



Høgskolen i Hedmark

Bacheloroppgave

4 BACH

23.03.15-22.05.15

Julie Andrea Bakken og Pernille Moe

Veileder: Åse Leirvik

La meg leve til jeg dør

Let me live until I die

BASYK12

2015

Antall ord: 13 218

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Kanskje kan jeg si om ti eller tjue år – hvis jeg lever – at å få kreft var den mest betydningsfulle erfaringen i mitt liv. Jeg kan ikke si det nå. Ennå må jeg leve med min usikkerhet, men den er ikke lenger altoppslukende. Jeg har funnet de nye veier jeg vil gå. Jeg sitter igjen med det beste et menneske kan ha: Håp.

- Tuft 1986

(Rustøen, 2001)

Sammendrag

Bakgrunn

Kreftrisikoen øker med alderen. Hele 4 av 10 vil kunne få en kreftdiagnose i løpet av livet. I 2012 døde hele 10 800 nordmenn av kreft, og en ser at det er en stadig økende vekst av mennesker som får en kreftdiagnose. Tross høyt antall døende pasienter grunnet kreft, har Norge et svært lavt antall hjemmedød, faktisk et av verdens laveste. Dette kan skyldes manglende informasjon og kunnskaper om muligheten ved å kunne dø hjemme.

Igjennom egne erfaringer, både ved sykepleiestudiet og eget arbeid, har vi møtt pasienter og pårørende som er sterkt preget av pasientens uhelbredelig sykdom. Vi har erfart hvordan håpløsheten påvirker pasientens og dens pårørendes siste dager sammen, og vi ønsker å belyse hvordan håpløshet kan forebygges.

Problemstilling

”Hvordan kan vi som sykepleiere bygge opp under håpet hos kreftpasienten i sen palliativ fase, som ønsker å dø i hjemmet? ”

Metode

Igjennom dette litteraturstudiet har vi basert oppgaven på primær- og sekundærlitteratur, både igjennom pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskning, tidsskrifter, samt andre oppslagsverk.

Konklusjon

Vi ser mulighetene og den gevinsten det gir ved å forebygge håpløshet hos pasientens i sen palliativ fase. Vi anser sykepleieren som en særlig viktig kilde for å kunne fremme håpet hos pasientens og dens pårørende. Det er sykepleierens kunnskaper, ferdigheter, holdninger, toleranse, samt vilje og evne til å ønske å hjelpe som anses som viktige faktorer for å kunne fremme håp. Tillit, tid, tilgjengelighet og tilstedeværelse er fire viktige faktorer som vi mener er sentrale for å fremme håp.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
1 Innledning	4
1.1 Case om Geir.....	4
1.2 Begrunnelsen av valg av tema.....	5
1.3 Presentasjon av problemstilling.....	6
1.4 Begrepsavklaring og avgrensning.....	6
1.4.1 Avgrensning i oppgaven.....	7
1.5 Oppbygning.....	8
2 Metode	9
2.1 Presentasjon av metoden.....	9
2.2 Veien til kildene.....	9
2.3 Presentasjon av artiklene.....	10
2.4 Kildekritikk.....	14
3 Kreftpasienten i sen palliativ fase	15
3.1 Den palliative fasen.....	15
3.2 Å skulle dø.....	15
3.3 Håp i livets slutfase.....	16
3.4 Autonomi.....	17
3.5 FN's menneskeerklæring.....	17
3.6 Lovverk.....	18
4 Sykepleieteoretisk referanse	19
4.1 Yrkesetiske retningslinjer.....	19
4.2 Virginia Hendersons teorier om sykepleie.....	19
4.3 Joyce Travelbees teori om sykepleie og håp.....	21
4.4 Teorier om håp.....	23
4.5 Palliativ sykepleie.....	23
5 "Hvordan kan vi som sykepleiere bygge opp under håpet hos kreftpasienten i sen palliativ fase, som ønsker å dø i hjemmet?"	25
5.1 "Det finnes alltid håp".....	25
5.2 "La meg dø hjemme".....	27
5.3 "Hør meg, se meg, respekter meg".....	31
6 Konklusjon	37
Litteraturliste	39
VEDLEGG 1 Hvordan vi fant frem til forskningen.....	42

1 Innledning

Vi har valgt å ta for oss kreftpasienter i sen palliativ fase som ønsker å dø i eget hjem. Her ønsker vi å rette størst fokus på hvordan sykepleieren kan bygge opp under håpet hos denne palliative pasienten. Vi begynner vår oppgave med en fiktiv case for å for å belyse kreftpasienten, pårørende og helsepersonellet. Vi kommer også til å se tilbake på casen noen steder i drøftingsdelen.

1.1 Case om Geir

Geir Torgersen (58 år) fikk i 2010 en kreftdiagnose. Etter flere operasjoner hadde kreften igjen spredt seg og prognosen var blitt dårlig. Legene kunne ikke lengre stoppe utviklingen av kreftdiagnosen, og han ble informert om at han hadde en kort forventet levetid. Geirs ønske var nå å kunne tilbringe livets siste dager i eget hjem sammen med kona Grethe. Grethe ble svært bekymret når mannen fortalte at han hadde et ønske om å dø hjemme. Hun visste ikke hva det å ”dø hjemme” innebar eller hva det ville forvente av henne.

I hjemmet ble Geir over tid mindre selvstendig, og mer avhengig av hjelp.

Hjemmesykepleien ble en aktiv del i livet til Geir for å kunne bevare hans daglige rutiner. Geir følte at dette var vanskelig fordi det var lite kontinuitet i personalet som var hos han hver dag. Han følte seg sett på som et objekt og en diagnose, og ikke som et menneske lengre. Han syntes livet virket mer og mer håpløst. Med tiden mistet Geir også mer tillit til helsetjenesten. Han følte det ukomfortabelt og irriterende at han måtte gi uttrykk for hvilke behov han hadde og at pleierne distanserte seg fra emnet om døden. Den uheldelige sykdommen ga han følelsen av håpløshet. Geir følte at ingen tok han på alvor i lidelsen. Ingen ønsket å prate med han om døden, eller hans tanker om å dø fra sin kone. Ingen tok tak i hans tanker om hvordan han skulle takle det å forlate denne verdenen.

De ansatte i hjemmesykepleien oppfattet Geir som mer og mer irritabel og mer likegyldig. Det kunne til tider virke som at han ikke ønsket hjelp fra hjemmesykepleien. Flere i hjemmesykepleien oppfattet besøkene hos Geir som svært krevende, og de satte derfor opp et ”rullerende system” for å avlaste hverandre. De fikk en bekymringsmelding fra kona Grethe, der hun fortalte at mannen ikke orker lengre, hun følte at han hadde gitt opp.

1.2 Begrunnelsen av valg av tema

Hele 10 800 nordmenn døde av kreft i 2012 (Statistisk Sentralbyrå, 2013). Kreftforekomsten er stadig økende, men kreftdødeligheten har ikke endret seg stort siden 1950. Krefttrisikoen øker ved alderen, hele 4 av ti vil kunne få en kreftdiagnose i løpet av livet.

(Folkehelseinstituttet, 2015). I følge Kreftforeningen (2015) vises det til at Norge er det landet med lavest andel hjemmedød. Etter vårt møte med kreftkoordinator i kommunen (26.03.15), ble vi opplyst om at det befant seg kun ett tilfelle av kreftrelatert hjemmedød, i vår kommune i 2014. Hun viste til Kreftforeningens brosjyre fra 2015 som viste den lave andelen av hjemmedød i Norge, som besto av kun 15% (Kreftforeningen, 2015).

Når vi mennesker blir syke eller skadet, er det viktig at hjelp kommer hurtig og at den er av høy kvalitet. Stortingsmelding 47 (Regjeringen, 2009) har hovedfokus på nettopp disse punktene. Et menneske skal få rett behandling, gitt på rett sted og til rett tid. Meldingen ønsker at kommunen, altså kommunehelsetjenesten, og sykehuset skal samarbeide for å forbedre menneskets helse. Det er mer hensiktsmessig og lønnsomt å forebygge sykdom og skade, enn å reparere dette i ettertid (Regjeringen, 2009). Her vil det tverrfaglige samarbeidet som foregår i kommunene spille en viktig rolle. Et bedre samarbeid vil skape bedre helsegevinst hos menneskene innad i kommunen (Agenda Kaupang, Diakonhjemmets høyskole og Deloitte AS for KS, 2012).

Ut i fra egne erfaringer fra praksis i hjemmebaserte tjenester, sykehus og igjennom eget arbeid, ser vi viktigheten i det å fremme en verdig og fredfull død. Dette både ovenfor pasienten, så vel som de pårørende. Kreft er i seg selv et særlig interessant tema, og det er ut i fra vår interesse for dette temaet at vi har valgt å ta for oss kreftpasienten i sen palliativ fase. Et fellestrekk ved disse pasientene er at den uhelbredelige sykdommen fremmer en følelse av håpløshet. Vi opplever at dette kan ha sammenheng med manglende kunnskaper og kompetanse innen helsetjenesten med fokus på å fremme håp i livets slutfase.

Vår hensikt med denne oppgaven er å belyse temaet om håp i sen palliativ fase, samtidig som vi ønsker å innhente flere kunnskaper om håp. Vi ønsker å styrke vår kompetanse om fremming av håp for denne pasientgruppen. Vi føler at håp ved livets slutfase er en særlig relevant og viktig del for å kunne ivareta pasientens grunnleggende behov og yte god sykepleie.

1.3 Presentasjon av problemstilling

”Hvordan kan vi som sykepleiere bygge opp under håpet hos kreftpasienten i sen palliativ fase som ønsker å dø i hjemmet?”

1.4 Begrepsavklaring og avgrensning

I begrepsavklaringen skal vi beskrive viktige begreper vi har benyttet oss av i problemstillingen. Vi har valgt å vise til definisjon av *sykepleier*, *håp* og *sen palliativ fase*.

Hendersen (1998) viser til i sin definisjon at *sykepleieren* har en enestående funksjon, der hun skal hjelpe mennesker, enten de er syke eller friske. Sykepleierens oppgave er å hjelpe mennesket til å utføre handlinger som mennesket selv ville ha utført om det hadde den nødvendige vilje, styrken eller kunnskapen til dette. Målet med sykepleie er å yte handlinger for å enten fremme eller gjenvinne helse. I dette tilfellet som i bacheloroppgaven, men også i senere yrkesaktivitet, vil målet være å bidra til en verdig og fredfull død (Henderson, 1998).

Begrepet *håp* omtales som et bindeledd mellom nåtid og fremtid, der mennesket med håp har troen på noe bedre i den kommende fremtiden. Et menneske vil kunne ha håp som strekker seg ut over år, men håpet kan også baseres på timer. Håpet kan være realistisk eller urealistisk, men en kan også oppleve håpløshet i en vanskelig livssituasjon (Knutstad, 2010). Videre skal vi i oppgaven vise til definisjoner og omtaler av håp.

Den *sene palliative fasen* kan strekke seg fra uker til flere måneder, der en ikke kan konkludere hvor lenge pasienten har igjen. Behandlingen har fokus på å lindre lidelse, gi god pleie og omsorg, samt bygge opp under pasientens livskraft (Agenda Kaupang, et al, 2012).

1.4.1 Avgrensning i oppgaven

Som sykepleiere vil vi møte pasienter i den palliative fasen med ulike diagnoser overalt i helsevesenet. Vi har valgt å avgrense sykepleierens profesjon i denne oppgaven til sykepleieren i hjemmesykepleien. Dette fordi det er denne sykepleieren som vil kunne anses som nærmest pasienten i sen palliativ fase, som ønsker å dø i hjemmet. For å spesifisere vår oppgave har vi valgt å sette fokus på den sene palliative fasen. I møte med pasienter i den sene palliative fasen ønsker vi å se nærmere på pasienter med kreft som ønsker å dø hjemme. Kreft og palliasjon er i seg selv to svært store temaer der vi så oss nødt til å velge ut de områdene vi følte var mest interessante og relevante, samt hva vi hadde som ønske å få mer kjennskap til.

Når vi begynte med denne hovedoppgaven valgte vi først ut to sykepleieteoretikere som bygger opp under god sykepleie og håp. Dette var Virginia Henderson og Joyce Travelbee. Vi skal vise til deres definisjoner av god sykepleie og håp i teoridelen, samt benytte dette videre i drøftingsdelen.

Vi har valgt å ta for oss den generelle kreftpasienten. Vi har videre i hovedsak valgt å ikke spesifisert pasientens alder eller kjønn, og vi har valgt å unngå emner relatert til barn og unge. Oppgaven begynner med en innledning der vi viser til en pasientsituasjon igjennom en fiktiv case basert på våre felleserfaringer. Vi har valgt å bruke en fiktiv case for å overholde taushetsplikt, der vi valgte å ta for oss flere pasientsituasjoner for å danne den valgte casen.

Vi anser autonomi som en svært viktig faktor og særlig relevant til vår bacheloroppgave. Det er pasientens valg om hun eller han å tilbringe sine siste dager og timer av livet og disse ønskene skal respekteres. Når vi i teoridelen nevner medbestemmelse og selvbestemmelse står disse i sammenheng med autonomi. Selv om vi kun ønsker å belyse autonomi, har vi ikke glemt de andre tre etiske prinsippene og føler disse som likeverdige.

Gjennom erfaringer har vi sett håpløshet ved pasienter med en uhelbredelig diagnose, med kort forventet levetid. Vi ser sammenhengen mellom håpløshet og redusert livskraft i den sene palliative fasen. Ut i fra dette har vi ønske om å fremme håpet hos kreftpasienten i livets slutfase samt å bidra til en god og verdig død.

Videre har vi valgt å nevne pårørende i sen palliativ fase i både i teori- og drøftingsdelen. Dette fordi vi føler at pårørende er en svært relevant del i den palliative fase. Pårørende er en viktig og relevant ressurs for at palliasjon i livets slutfase skal kunne være gjennomførbart. Uten pasientens pårørende vil døden i hjemmet kunne føles utrygt, mindreverdig og ensom.

Det er håpet vi ønsker å sette størst fokus på da det er dette temaet vi er mest interessert å få frem i oppgaven. Samtidig ønsker vi å tilegne oss mer kunnskaper om temaet. Vi skal se hvordan håpet, både realistisk og urealistisk, har innvirkning i den palliative fasen, samt hvorfor vi bør forebygge håpløshet hos den døende.

1.5 Oppbygning

Vi har benyttet oss av andres bacheloroppgaver for å få inspirasjon til egen oppgave, samt å se hvordan de har satt opp sin oppgave. Dette er bacheloroppgaver relatert til sykepleie og håp, ved databasen Bibsys. Disse bacheloroppgavene står oppført i litteraturlisten, som selvvalgt litteratur. Bacheloroppgavene, samt veiledning, har gitt oss inspirasjon til hvordan vi har ønsket å legge frem vår litteraturstudie.

I del to av oppgaven kommer metodedelen. "Metode" skal defineres, etterfulgt av beskrivelsen av kvalitative og kvantitative metoder, veien til kildene, presentasjon av forskningen, selvvalgt litteratur og kildekritikk.

Del tre av oppgaven presenterer vi ulike relevante teorier i forhold til kreftpasienten i sen palliativ fase. Her har vi valgt å ta for oss det å dø, håp i slutfasen, autonomi og relevante lovverk.

I del fire har vi valgt å ta for oss sykepleieteorier, der vi blant annet viser til sykepleieteoretikerne Virginia Henderson og Joyce Travelbee, mens vi nevner noe om Tone Rustøens teorier om håp. Vi tar for oss noen relevante yrkesetiske retningslinjer og palliativ sykepleie.

I den femte delen kommer drøftingsdelen der vi tar utgangspunkt i problemstillingen. For å kunne drøfte problemstillingen skal vi benytte pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskning, tidsskrifter og egne erfaringer. Vi kommer også til å vise til noe om casen i drøftingsdelen.

Helt til slutt, i del seks, vil vi komme med en konklusjon. Vi besvarer problemstillingen ut i fra de funnene vi har gjort, som vises i teoridelen og drøftingsdelen.

2 Metode

2.1 Presentasjon av metoden

I følge Dallan (2012) kan ”metode” anses som en vei vi må følge for å nå et bestemt mål. Det målet vi ønsker å oppnå, vil være kunnskapen vi ønsker å innhente igjennom forskning, tidsskrifter og litteratur. Metode kan dermed forklares som et hjelpende redskap til å finne og samle relevant data til et bestemt tema, som gir sanne og holdbare opplysninger (Dallan, 2012).

Metode kan deles inn i to deler; den kvalitative og den kvantitative metoden. Den kvalitative metoden omtales ofte som ”myke” fakta, grunnet at disse foretar seg meninger, opplevelser og holdninger og kan oftest ikke måles. Forskere som bruker denne metoden benytter seg ofte av dybdeintervjuer, nettopp fordi dette gir mer fleksibilitet. Fleksibiliteten gir muligheter til å se dybden og helheten i meningene og opplevelsene til de som inntar intervjuet. Kvalitative metoder fokuserer på ”jeg-du-forholdet”, mens den kvantitative metoden fokuserer på ”jegd-det-forholdet”. Kvantitative metoder omtales som ”harde fakta”, nettopp fordi studiene baserer seg på tall og målbare enheter. Dette er fakta som kan anses som solid fakta.

Forskerne benytter oftest spørreskjemaer, der det er faste svaralternativer uten rom for å se inn i dybden. Disse skjemaene deles ut til en stor andel deltakere, i motsetning til kvalitative metoder, der antallet deltakere er langt færre (Dallan, 2012).

2.2 Veien til kildene

I denne litteraturstudie har vi valgt å benytte oss av litteratur relevant til sykepleierutdanningen. For å finne relevant litteratur benyttet vi først og fremst pensumlitteratur. Deretter har vi valgt selvvalgt litteratur for å bygge opp pensumlitteraturen. Den selvvalgte litteraturen er funnet både igjennom bøker, men også igjennom kjente databaser som vi anser som trygge med sikre kilder. For å finne teori om våre sykepleieteoretikere begynte vi først å lese pensumlitteratur, dette var sekundærlitteratur. For å kunne bygge opp sikre kilder til denne teorien, valgte vi å benytte selvvalgt litteratur, som besto av primærlitteratur, altså litteratur direkte fra teoretikerne. Vi har også valgt å benytte egne erfaringer fra praksis for å belyse vårt tema, der vi før og under denne oppgaven har drøftet våre opplevelser med døden, palliasjon, håp og håpløshet.

For å finne relevante og trygge forskningsartikler og andre fagartikler, har vi benyttet oss av anerkjente norske og internasjonale databaser som; Sykepleien, Idunn, Cinahl, NCIB, PubMed, MEDLINE og pyramidesøk via Helsebiblioteket. Vi benyttet søkemotoren

MEDLINE for å finne MESH-termer, som videre hjalp oss med å finne gode og relevante søkeord. Vi kombinerte en rekke søkeord og kom frem til flere relevante artikler. Søkeordene vi benyttet på norsk var: Palliativ omsorg, palliasjon, kreft, håp, livets slutt, sykepleie, kommunikasjon, informasjon. På engelsk: palliativ care, home care, cancer, hope, end of life care, nursing, communication, information, truthful, coping. Vi prøvde også å benytte PICO-skjema for å finne forskning, men vi valgte å forholde oss til søkeordene gitt ved hjelp av MESH-terminene.

Under en undervisning med bibliotekar ble vi tipset om å benytte siden ”Litteratursøk.no”. Denne siden hadde allerede gjort søk om ”Palliativ sykepleie”, der vi fant forskning som på forhånd var kvalitetssikret.

Vi har valgt å inkludere vedlegg i oppgaven. Disse viser til hvordan vi har funnet frem til våre forskningsartikler.

2.3 Presentasjon av artiklene

Her har vi valgt å vise til de artiklene vi føler er særlig relevante til vår problemstilling. Blant disse artiklene har vi seks forskningsartikler. Fire av disse er internasjonale og to av dem er norske. Vi har også valgt å ta med en sluttrapport, som vi føler er særlig sentral innen vårt tema.

1. “Palliative Care: The Last Hours And Days Of Life” (Bailey og Harman, 2015)

Dette er en forskningsartikkel som baserer seg på oppsummert forskning, der den kommer frem til egne resultat på allerede gjort forskning og statistikk. Forskningsartikkelen omhandler pasientens palliative omsorg, prosentdelen som dør i hjemmet, informasjon, kartleggingsverktøyet Liverpool Care Pathway (LCP) og forventede symptomer i livets slutfase. Hvor den palliative omsorgen gis, har betydning for pasientens lindrende behandling. Forskningen viser til Hospice i hjemmet, der lindrende behandling står sentralt. Det finnes en rekke barrierer som kan hindre den palliative omsorgen i hjemmet, der det er flere faktorer som spiller inn. Viktigheten med god kommunikasjon blant helsepersonell, pasient og pårørende blir særlig satt i fokus. Det ytes ikke bare palliativ omsorg til den døende, men også til de pårørende. Den palliative fasen inkluderer pårørende både før, under og etter dødsfallet.

2. *"Palliative Care Delivery in the home"* (Twaddle og McCormick, 2014).

Dette er en oppsummert forskningsartikkel som setter fokus på den palliative omsorgen for pasienter som ønsker å dø i hjemmet. De inkluderer både pasienten og dens pårørende i definisjonen av palliativ omsorg, og belyser viktigheten av å inkludere pårørende i den palliative prosessen, men også viktigheten i å avlaste dem i denne fasen. Artikkelen setter også stort fokus på hvordan helsepersonellet igjennom et godt tverrfaglig samarbeid, basert på gode kunnskaper og et godt faglig grunnlag, skal kunne yte god palliativ omsorg til den døende pasient og de pårørende. Forskningen er basert på omsorg, tverrfaglighet, tilgjengelighet, informasjon og medmenneskelighet, der resultatet viser at disse faktorene er med på å skape en god og trygg død i hjemmet.

3. *"Communication about cancer near the end of life"* (Back, Anderson, Bunch, Marr, Wallace, Yang og Arnold, 2008)

Dette er også en forskningsartikkel som baseres på oppsummert forskning. Det å snakke med døende kreftpasienter og dens pårørende i livets siste fase er i seg selv en svært krevende prosess. Forskningen omhandler kommunikasjon til pasienten og dens pårørende i livets siste fase. Den viser til betydningen av å våge å inngå de vanskelige samtalene, samt gevinsten av å gi god og tilstrekkelig informasjon i den palliative slutfasen. Artikkelen setter fokus på det gode forholdet som trengs for å danne den gode kommunikasjonen, der tillit og gjensidig respekt viktig. Forskningen viser til resultater fra et studie, der det kommer frem at det er ønskelig med mer informasjon om prognose, diagnose, symptomer, bivirkninger og forventinger av døden, både fra pasient og pårørende, men også fra helsepersonellet. Selv om forskningen spesifiserer onkologi, synes vi at denne forskningen er relevant ved kommunikasjon og informasjon gitt fra sykepleier.

4. *“Should palliative care patients’ hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals’ perspectives on hope of palliative care patients” (Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen og Willems, 2013)*

Dette er et kvalitativt studie, som også analyserer relevant artikler og litteratur. Artikkelen har som mål å gjøre helsepersonellet klar over egne tanker og relasjon til håp, der den viser til ulike perspektiver helsepersonell kan ovenfor håp. Her blir det vist til de tre perspektivene; realistisk, funksjonelt og narrativt. Disse skal vises mer til i teoridelen, under teori om håp. Studien viser at sykepleieren som klarer å arbeide innad de tre typene perspektiver, vil kunne danne gode relasjoner ved palliative pasienter. God relasjon, samt god kommunikasjon fører til bedring av kvalitet i pleien hos den palliative pasienten.

5. *”Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?” (Lorentsen, 2009)*

Dette er et kvalitativ studie som er gjort i Norge. Studien fokuserer på hva sykepleieren kan gjøre for å styrke pasientens håp. Metoden for denne artikkelen baserer seg på et forskningsintervju, hvor det ble stilt 5 åpne spørsmål som omhandlet håp. Forskningen baserer seg på to sykepleiere som primært jobbet med palliativ behandling til kreftpasienter som ble spurt om hva de mente styrket pasientens håp. Det blir satt fokus på sykepleieintervensjoner som sykepleier kan gjøre for å styrke håpet, dette som foreksempel at opplevelser av at det ”gode” styrker håpet. Sykepleierne skal også hjelpe pasientene ved å vise at de er tilstede både fysisk og psykisk, noe som kan gi pasienten følelse av verdi. Forskningen viser til at det er grunnleggende for sykepleieren å kunne styrke pasientens håp er å respektere pasienten, samt å lytte og kommunisere på en god måte, med håp fremkalles det positive hendelser. Dersom sykepleieren har kunnskap om hvordan de skal styrke håpet til pasienten vil det gi en trygghet til sykepleier, og en bedre livskvalitet og et større håp hos pasienten, mener Lorentsen.

6. *"Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?" (Nordheim og Thoresen, 2015).*

Forskningen er en kvalitativ studie som er utført i Norge. Målet var å finne ut av om kompetansenivået i hjemmesykepleien var god nok etter samhandlingsreformen ble innført, eller om det var behov for kompetanseheving av de ansatte. For å komme frem til resultatet intervjuet de to grupper, hvor det til sammen var 11 sykepleiere som deltok. Deretter intervjuet de to kommunale ledere individuelt. Alle som deltok kom fra samme kommune. Sykepleierne opplevde at pasientene som ble skrevet ut fra sykehusene og til hjemmetjenesten var sykere nå enn før, og dermed krevde mer tid. Allikevel følte ikke sykepleierne at det var noen økning av mer kompetansekrevende oppgaver som kom med dette. Derimot følte sykepleierne at de ikke fikk brukt sin kompetanse på rett sted til rett tid. I tillegg var det ulike forståelser av hva som var sykepleierens utfordringer og målsettinger i hjemmesykepleien. Det kom frem at det økonomiske hindret kursing og undervisning, og at de rammene måtte økes. Selv om sykepleierkompetansen er god, er den ikke god nok alene. Den må styrkes i alle ledd i hjemmesykepleien.

7. *"En naturlig avslutning på livet" (Agenda Kaupand, Diakonhjemmets høyskole og Deloitte AS for KS, 2012).*

Sluttrapporten ble utgitt i 2012 og omhandler den naturlige avslutningen på livet. De valgte å undersøke kommunenes holdninger til at pasienter velger å dø hjemme. Rapporten skulle gi mer kunnskap om det økte ansvaret til kommunene med tanke på pasienters behov for lindrende behandling. De tok for seg 3 kommuner med 10% hjemmedød, og tre kommuner med 20% hjemmedød, hvor det ble utført en studie de siste 6 månedene til pasienten. Etter at samhandlingsreformen trådte i kraft ga det kommunene mer ansvar for pasientene. Det er ikke mye norsk forskning på dette temaet fra før, men denne rapporten belyser noe av det som kan være utfordringer ved død i hjemmet. Undersøkelsen viser til hva kommunene har satset på, og at de som har satset på en større andel av hjemmedød også har satset mer på den hjemmebaserte omsorgen. Det blir snakket om viktigheten av tverrfaglig samarbeid og hva som er viktig å fokusere på ved hjemmedød. Økt kunnskap, kompetanse og tilrettelegging av det palliative tilbudet, betrygger både pasienten og dens pårørende, men også helsepersonellet.

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk omtales som å karakterisere og vurdere litteraturen som blir funnet før den anvendes. Med dette menes å være sikker på at litteraturen er trygg med sikre kilder (Dallan, 2012). For å finne relevant og trygg forskning benyttet vi IMRAD-metoden, som tar for seg viktige faktorer som en god forskningsartikkel skal inneholde. IMRAD står for; Innledning, metode, resultat, ”and” diskusjon (Søk & Skriv, 2015). Deretter lagde vi oss to egne hovedspørsmål ut i fra siden Kunnskapsbasert Praksis. Disse spørsmålene fikk vi inspirasjon til fra fanen ”Sjekkliste” under ”Kritisk vurdering”. Hovedspørsmålene lyder slik: 1. Er denne artikkelen relevant ovenfor vår problemstilling? 2. Er kildene til denne artikkelen pålitelig? (Kunnskapsbasert praksis, s.a). Ut i fra bruk av både IMRAD-metoden og våre egne spørsmål, fant vi relevant forskning som vi mener belyser vår problemstilling.

Vi valgte oss ut tre internasjonale forskningsartikler som er basert på oppsummert forskning. Dette fordi vi føler at troverdigheten til disse forskningsartiklene er høye, grunnet kjente og trygge databaser. Disse artiklene er basert på flere allerede gjennomførte undersøkelser ved andres forskning og satt sammen til en oppsummert forskningsartikkel, som belyser flere sider innenfor det valgte temaet. Det var ikke all forskningen vi fant som klarte å besvare tema for vårt litteraturstudie. Vi bestemte oss for å finne forskning som helst ikke var over 5 år gammel, der vi har valgt bort en rekke gode forskningsartikler grunnet utgivelsesåret. Vi fant to forskningsartikler som var eldre enn vårt ønskede utgivelsesår. Vi følte disse som særlig relevante, siden vi fant teorier i litteraturen som bygget opp under deres studier.

I dette litteraturstudiet har vi benyttet pensumlitteratur, der vi anser denne litteratur som trygg siden den inngår i Høgskolens litteratur. Vi har videre valgt å benytte oss av selvvalgt litteratur for å bygge opp under pensumlitteraturen. Her har vi benyttet en rekke fagbøker, forskning, tidsskrifter og annet fagstoff for å kvalitetssikre egne funn. Vi har benyttet både primær- og sekundærlitteratur for å vise til våre sykepleieteoretikers definisjoner av sykepleie og håp. Primærlitteraturen anses som nærere teoretikeren, der teoretikerens budskap og definisjoner ikke tolkes fra andre forfattere, som det gjøres ved sekundærlitteratur.

3 Kreftpasienten i sen palliativ fase

I 2010 døde hele 41 442 personer i Norge, men bare 15 % av disse døde i sitt hjem omringet blant sine nærmeste (Fjørtoft, 2012). Norge er et av de landene med lavest antall pasienter som dør i hjemmet, likevel viser det seg at flere ønsker muligheten og tilbudet om å motta palliativ omsorg, for å få dø i eget hjem. Det finnes ingen konkret definisjon eller fasit for om et menneske skal dø i sitt eget hjem eller i institusjon, men det er pasientens siste ønsker som skal vektlegges (Kreftforeningen, 2015).

3.1 Den palliative fasen

Den palliative fasen angir ingen bestemt levetid for pasienten. Likevel vil pasienten i denne fasen har en kort forventet levetid. Fasen ”starter” når det blir konstatert at pasienten har en inkurabel sykdom, og avsluttes for pasienten ved dens død (Helsedirektoratet, 2015). Den palliative fasen kan deles inn i tre hovedgrupper. Den tidlig palliative fasen, er når pasienten behandles for livsforlengende. Dette kan pågå i flere år. Sen palliativ fase der behandlingen fokuserer på livskvalitet, linding, pleie og omsorg. Fasen kan vare fra uker til måneder. Sluttfasen omhandler den palliativ terminale pleien, og strekker seg fra timer til noen få døgn, der menneske til slutt går bort (Agenda Kaupang, et al, 2012).

Hvordan en opplever den palliative fasen varierer fra menneske til menneske. Det er ikke unormalt at kreftpasienter får endret kroppsilde og kroppsdeale i den palliative fasen grunnet kroppslige forandringer og/eller funksjonsforandringer. Kroppslige forandringer grunnet sykdom anses å kunne være negativt ovenfor pasienten selv, men det kan også oppfattes som negativt for pasientens pårørende (Knutstad, 2010).

3.2 Å skulle dø

Kreftpasienter vil kunne ha en rekke forskjellige symptomer på sin reise mot døden. Noen av de mest typiske og kjente symptomene er tretthet, munntørhet, smerter, tungpust, angst og uro, hoste med ekspektorat, manglende matlyst, kvalme og åndenød (Agenda Kaupang, et al 2012).

Johan Cullberg (2011) omtaler det å dø i flere faser. Tap av kroppen, selvkontroll, identitet, medmenneskelighet, livsinnhold, videre følelsen av ensomhet, skyld- og skamfølelse. Det å sette seg inn i tanken om å dø, ved å forlate egen kropp, vil kunne være en stor påkjenning for pasienten i livets siste slutfase (Cullberg, 2011).

Igjennom den palliative fasen vil pasientens fysiske funksjon gradvis bli redusert. Følelsen av å bli hjelpetrengende kan føles mindreverdige, men nødvendig hos mange. Flere pasienter får angst som medfølger tap av fysisk funksjon (Cullberg, 2011).

Når et menneske er i den palliative fasen vil handlinger innenfor de fire grunnleggende behovene være særlig sentrale. Dette er behov som viser til det fysiske, psykiske, sosiale og de åndelige behovene. Pasientens fysiske handlinger handler om balanse mellom fysisk aktivitet og hvile, og riktig ernæring den siste tiden. Dette som en balanse mellom aktivitet og hvile, samt ernæring den siste tiden. Det psykiske går mer på det mentale hos pasienten, dette kan innebære å ta avgjørelser, planlegge hvordan de ønsker at den palliative fasen skal være. Det kan også være at pasienten setter seg mål og ønsker om hva han ønsker å oppnå eller oppleve før slutfasen. Det sosiale går inn på relasjoner pasienten har til de rundt seg. Dette innebærer den relasjonen pasienten har til sine nærmeste, samt til helsepersonellet. Ved det åndelig tas det hensyn til hvilken tro og religion pasienten har, og ut i fra dette skal sykepleieren forsøke å bevare pasientens åndelige behov ved å tilrettelegge og iverksette tiltak (Lorentsen, 2009).

3.3 Håp i livets slutfase

Selv om håp setter stort fokus på fremtiden, trenger det ikke nødvendigvis å gå over flere år. Håpet kan også strekke seg fra timer til dager. Pasienten kan ha håp om at den palliative fasen oppleves som levelig, eller håp om smertefri og verdig død. Når pasientens prognose blir dårligere, og behandling opphører, vil pasientens opplevelse av forebyggende og lindrende tiltak føles viktig. Mange pasienter blir redd for mulige smerter, kvalme og andre plager. De ønsker å bli sett, hørt og tatt på alvor. Flere isolerer sine tanker grunnet følelsen av å mase eller følelsen av å være til bry. Pasienten trenger et menneske å føle tillit til. Hjelpen som tilbys skal være tilrettelagt etter pasientens behov (Knutstad, 2010). Eide og Eide (2009) omtaler at alle pasienter har grunnleggende behov og rettigheter til å bli møtt med respekt og høflighet, det å bli lyttet til, der pasienten får klar og god informasjon. Selv om pasienten er døende, er disse tre faktorene særlig relevante, der de er med på å bygge opp under pasientens håp om en verdig død.

3.4 Autonomi

Autonomi betyr selvstyre. Det beskrives i helsetjenesten som pasientens rett til brukermedvirkning og medbestemmelse. Autonomi inneholder også hvordan pasienten ser og opplever egen situasjon og sykdom og hva pasienten selv føler er vesentlig. Selvbestemmelse er når pasienten kan foreta gjennomtenkte og relevante avgjørelser, ser og forstår konsekvensene av avgjørelsen (Eide og Eide, 2009).

For å kunne bevare pasientens autonomi og selvbestemmelse vil informasjon være en viktig faktor. Informasjon gir egenmakt hos pasienten (Slettebø, 2009). Dette vil være informasjon om pasientens diagnose, prognose, behandling, symptomer og bivirkninger (Bailey og Harman, 2015). Pasienten skal ut i fra innhentet informasjon kunne handle i sin autonomi, ved å ta relevante avgjørelser (Slettebø, 2009). Det er pasienten som er ekspert på sin egen kropp og sykdomsfølelse, mens sykepleieren innehar en rekke fagkunnskaper som pasienten vil kunne ta nytte av (Eide og Eide, 2009).

Slettebø's (2009) tolkning av Immanuel Kants tenkning, viser til at autonomi er noe grunnleggende som følger alle mennesker. Med dette menes at alle mennesker er autonome vesen. Vi kan ta fra et menneske sin selvbestemmelse med tvang, men mennesket vil likevel kunne ha en autonom vilje (Slettebø, 2009).

Både autonomi og selvbestemmelse er to viktige fokusområder i helsetjenesten. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 og 3-2 viser til pasienters rett til informasjon og selvbestemmelse. For å bevare dette må pasienten ha blitt informert tilstrekkelig. Informasjonen som gis, må være utformet til pasienten, altså til enkeltindividet, slik at informasjonen blir forstått. Informasjon er ikke gitt før informasjonen er forstått av pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

3.5 FN's menneskerklæring

Regjeringens sider viser til FN's erklæring om rettighetene til den dødende, som inneholder de sentrale verdiene i livets slutfase. Det er i alt 15 punkter som blir fastslått. Ut i fra disse 15 punktene, har vi valgt ut de punktene vi mener er mest relevante i forhold til problemstillingen vår. Dette er 6 punkter som viser til at pasienten har:

- Rett til å bli behandlet som levende til de dør.
- Rett til å bli behandlet av de som kan opprettholde et håp, selv da målet for det endres.

- Rett til å behandles av medføhlende, omsorgsfulle og kyndige mennesker, som forstår deres behov og opplever det som givende å få hjelpe de i møtet med sin død.
- Rett til å dø med verdighet og i fred.
- Rett til å slippe å dø alene.
- Rett til å delta i avgjørelser som gjelder deres behandling (Regjeringen, s.a).

3.6 Lovverk

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §2-1 a. kommer det frem at pasient og bruker har rett på nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen hvis behovet finner sted. I kapittel 3 beskrives pasient og brukers rettigheter til medvirkning og informasjon.

Informasjonen som gis skal gi pasient eller bruker en god innsikt i egen helsetilstand, samt informere om mulige risikoer og bivirkninger som kan være forventet. Pasient og bruker har også rett til medvirkning, der medvirkningen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Dersom pasient ikke er samtykkekompetent, er det pasientens pårørende som har rett til å medvirke, sammen med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Samtykke til helsehjelp, som kapittel 4 omhandler, fastslår at helsehjelp bare kan gis til pasienter som gir samtykke. For at dette samtykke skal være gyldig, kreves det at pasienten har fått all den nødvendige informasjonen som trengs om sin helsetilstand, samt hva helsehjelpen inneholder. Pasienten kan når som helst trekke tilbake sin samtykke av helsehjelp. Det er da helsepersonellens oppgave å informere om konsekvensene som kan oppstå uten tilgang til helsehjelp. I § 4-9. står det beskrevet at den dødende pasient har rett til å motsette seg videre livsforlengende behandling. Her bør pasientens ønske respekteres (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

4 Sykepleieteoretisk referanse

I denne delen av teoridelen har vi valgt å ta for oss to sykepleieteoretikere som vi mener belyser vår problemstilling og er særlig relevante innenfor sykepleie. Vi starter med å si noe om de yrkesetiske retningslinjene. Deretter tar vi for oss sykepleieteoretikerne Virginia Henderson og Joyce Travelbee, om deres teori om sykepleie og håp. Vi kommer så til den delen som handler om håp, der vi tar for oss ulike teorier om håp etterfulgt av teori om palliativ sykepleie.

4.1 Yrkesetiske retningslinjer

De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere bygger på ICNs etiske regler og menneskerettigheter, som uttrykkes i FNs menneskerettighetserklæring. Disse retningslinjene beskriver hvordan det etiske fundamentet skal ligge til grunn for all utøvende sykepleie. Den fundamentale plikten til sykepleiere er å lindre lidelse, forebygge sykdom, fremme helse og sikre en verdig død. Det profesjonsetiske ansvar til sykepleieren omfatter ansvaret for mennesket fra livets begynnelse til livets slutt. Sykepleie skal baseres på omsorg, barmhjertighet og respekt for menneskets rettigheter (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Kapittel 2 omhandler sykepleieren og pasienten. Sykepleieren skal understøtte pasientens håp, livsmot og mestring. Vi skal fremme mulighetene for at pasienten skal kunne ta selvstendige avgjørelser. Dette gjøres ved å gi tilstrekkelig informasjon som er tilpasset den enkelte, samt ved å sørge for at informasjonen som er blitt gitt er forstått. Det er sykepleierens oppgave å beskytte pasienten fra handlinger som kan være krenkende, ulovlige eller handlinger som blir utført med tvang. Sykepleier skal delta i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, men skal ikke bidra til aktiv dødshjelp (Norsk sykepleierforbund, 2011).

4.2 Virginia Hendersons teorier om sykepleie

I siste halvdel av 1900-tallet fikk sykepleierteoriene sitt endelige gjennombrudd. En av de aller første som fikk utarbeidet sin teori om sykepleie var en amerikansk forfatter og sykepleier, med navn Virginia Henderson. Hun ga i 1955 ut en egen bok der hun satte fokus på sykepleierens oppgave med å ivareta pasientens grunnleggende behov. Hun viste til pasientene som gjennomgikk en rehabilitering, de som var kronisk syke og pasienter med aktiv sykdom (Henderson, 1998). Henderson er særlig opptatt av at definisjonen av sykepleie ikke bare skal være et teoretisk anlegg, men at definisjonen skal gjenspeile den kliniske sykepleien i praksis (Mathisen, 2011). Hun fokus på enkelindividets behov, der behovet

baseres på å bygge opp eller opprettholde livsmønsteret til pasienten. Dette livsmønsteret er med på å fremme helsen, sikre en fredfull og verdig død (Kirkevold, 2014).

Virginia Henderson (1998) sier:

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

Henderson (1998) utarbeidet 14 punkter, som viser til sykepleierens oppgaver for å tilfredsstille pasientens grunnleggende behov. Dette er blant annet det å få i seg nok væske og næring, balansen mellom aktivitet og hvile, underholdning, fritidssysse, fjerne kroppens avfallsstoffer og ekspektorat, med mer. Her har hun ikke bare fokusert på menneskets fysiske grunnleggende behov, men også på det psykiske, sosiale og eksistensielle. Dette kan være som å hjelpe pasienten med å gi uttrykk for sine behov, vise til sine følelser eller generelt det å bli sett på som et menneske og ikke en pasient (Henderson, 1998).

Hvordan vi mennesker observerer og oppfatter andre menneskers behov er begrenset og varierende. Henderson mener at det er sykepleierens hovedoppgave å erkjenne at dette også gjelder dem. Ut i fra dette skal sykepleier gjøre sitt beste for å prøve å forstå pasientens situasjon og behov, derav prøve å ivareta og utfylle pasientens behov (Kirkevold, 2014).

Holdninger, fordommer og hvor tolerante vi er som mennesker er et område Henderson (1998) viser spesielt til. Hun fremhever menneskesynet som en viktig del i sykepleie. For å yte god og tilstrekkelig sykepleie må sykepleieren se forbi diagnosen og se mennesket som helhet. Henderson ønsker å individualisere pasientene og ikke standardisere oppfatningen av det å være pasient. Hun viser til forhold som individualiserer pasienten og grunnleggende behov. Dette som de permanente forholdene, som strekker seg ut over pasientens alder, kulturelle forhold, sosiale status, temperament, intellektuell og fysisk kapasitet. Videre viser hun til patologiske eller sykkelige forhold, som omhandler pasientens tilstander av en generell karakter. Dette kan være forhold som i en mindre eller større grad følger pasienten i sykdomsforløpet. Dette kan være som kvalme, sult, dehydrering, traume, sjokk, sår, infeksjon, eller liknende (Mathisen, 2011).

Henderson (1998) mener at det vil kunne være hensiktsmessig å benytte humor i relasjonen mellom pasient og sykepleier. Hun hevder at dette kan være så godt som, om ikke en bedre

form for lindring. Humor vil kunne være med på å danne en god og lettere relasjon mellom pasient, sykepleier og pårørende, men en skal likevel være svært varsom ved bruk av humor (Henderson, 1998). Eide & Eide (2009) viser til det at humor kan være verdifullt, men at det i noen situasjoner vil kunne oppleves som uakseptabelt.

4.3 Joyce Travelbees teori om sykepleie og håp

Joyce Travelbee var ferdig utdannet sykepleier i 1946, der hun i 1966 ga ut boken ”interpersonal Aspects in Nursing”. Boken ble deretter revidert i 1971, og ikke før i 2014 oversatt til norsk. Travelbee ønsker å sette fokus på utvikling av relasjoner mellom sykepleieren og pasienten. hun hevder at mennesket trenger en ”humanistisk revolusjon” for at enkeltmennesket, og ikke definisjonen av pasient, skal kunne få stå i sentrum (Travelbee, 1999).

“Den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Omvendt er det også den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp”. Travelbee, 1999

Det er en særlig viktig sykepleieroppgave å kunne fremme, men også ivareta menneskets håp i lidelse, hevder Travelbee (1999). Her beskriver hun at sykepleieren skal hjelpe den lidende til å forebygge håpløshet og gjenvinne håpet i en komplisert hverdag. Hun omtaler videre sykepleieren som en endringsagent. Sykepleieren er å være problemløsende, der hun skal observere og oppfatte tilstander hos mennesket som virker uakseptabelt. Disse uakseptable tilstandene skal kartlegges, og ut i fra kartleggingen iverksette tiltak for å hjelpe og bevare pasientens helse og velvære (Travelbee, 1999).

Travelbee (1999) ønsker å gå vekk fra det å standardisere mennesket ved å bruke ”merkelapper” som definerer ”pasient” og ”sykepleier”. Slike ”merkelapper” kan bidra til at sykepleier ser pasienten som en kategori eller diagnose og glemmer det helhetlige individuelle enkeltmennesket. Travelbee omtaler at et hvert enkeltmenneske er unikt og uerstattelig, der vi er i en konstant vekst, ending og utvikling (Travelbee, 1999).

”Kommunikasjonsteknikker er ikke mirakelkurer for problematiske intreksjoner. Det finnes ingen trylleformel som man kan si for å etablere et bånd”. - Travelbee (Kirkevold, 2014)

Det å sette fokus på å ”benytte seg selv terapeutisk” er noe Travelbee (1999) mener er hensiktsmessig. Dette omhandler det å ha en logisk fremgangsmåte, der sykepleieren viser til egen intelligens og fornuft i relasjonen med pasienten. Altså en disiplinert intellektuell

tilnæringsmåte. Sykepleieren må da være klar over egne personlighet og kunnskaper, og ut fra disse evnene, kunne ha et mål om å fremme pasientens helse og velvære (Travelbee, 1999).

Travelbee (1999) mener at en kan danne en god relasjon med pasienten om en benytter seg av menneske-til-menneske-forholdet. Dette forholdet kan ikke dannes uten at sykepleier og pasient møter hverandre som unike individuelle enkeltmennesker. Hun deler denne fasen inn i fire fokusområder for å fremme en god relasjon, dette er;

1. Det innledende møte.
2. Framvekst av identitet.
3. Empati.
4. Sympati og medfølelse (Travelbee, 1999).

”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikanten hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne meningen med disse erfaringene”. Travelbee, 1999

Travelbee (1999) viser til viktigheten i det å hjelpe mennesker i å finne mening i en vanskelig livssituasjon. Hun hevder at det er sykepleierens hovedoppgave å hjelpe pasienten til å forstå og mestre egen sykdom og lidelse, men også finne meningen i sin situasjon som kan gi livsstyrke. Travelbee mener også at håpet er med på å gjøre mennesket i stand til å mestre utfordringer, tap, ensomhet, lidelse og vanskelige situasjoner. Hun skriver at den som har håp, vil ha troen på at håpet medbringer en positiv endring i livet. Denne endringen vil kunne føles som meningsfull, og kan gi en større glede eller generelt føles mer behagelig. Håp kan også, i følge Travelbee, anses som en styrkende faktor som kan gi mennesket energi til å overvinne vanskelige situasjoner (Travelbee, 1999).

Travelbee viser til at håp har en sammenheng med mot. Menneskers evne fra tidligere erfaringer ved å oppleve motgang, finne en løsning og takler vanskeligheter vil kunne være med på å skape og fremme eget håp (Travelbee, 1999).

I følge Travelbee (1999) er håpet knyttet sammen med det å være avhengig av andre mennesker. I de situasjonene der egne ressurser ikke strekker til, vil håpet knytte oss til forventningene om å få hjelp fra andre mennesker rundt oss. Utholdenhet og tillit har en stor

og viktig sammenheng og innvirkning på håp. Utholdenheten er menneskets evne til å holde ut i lidelse, mens tillit er den faktoren som gir tryggheten om at noen vil hjelpe en med ens behov. Videre definerer hun håpet som fremtidsorientert, der mennesket med håp ønsker en endring i egen livssituasjon (Travelbee, 1999).

4.4 Teorier om håp

Rustøen (2001) viser til at håp kan anses som et indre anliggende hos alle mennesker. Alle har sitt eget håp, og håpet kan ikke overføres til andre. Som sykepleier kan- og skal- vi hjelpe pasienten til å finne og bygge opp under sitt eget håp. Siden sykdom skaper en usikker fremtid, er det en viktig oppgave for sykepleieren å fremme håp. Rustøen visert til at det finnes mange ulike sykdommer som kan gjøre at fremtiden for pasientene blir mer usikker. Det å ha kunnskaper om hva håp er og gjør, er noe hun mener er sentralt for sykepleieren. Sykepleieren skal vite hvilken betydning håpet har, samt hva som kan svekke det. Videre er viten om hva som kan styrker håpet til pasienten særlig sentralt (Rustøen, 2001).

Forskningen til Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen og Willems (2013) viser til at en kan dele perspektiver i håp inn i tre hovedgrupper. Dette er den realistiske, den funksjonelle og den narrative. Selv om en deler disse perspektivene, kan sykepleieren ha flere perspektiver samtidig i flere situasjoner (Olsman, et al, 2013)

Det realistiske perspektivet fokuserer på det å justere håpet til sannheten. Med dette menes sykepleierens evne til å meddele informasjon om diagnose, behandling og prognose på en slik måte som kan fremme pasientens håp, uten å lede pasienten inn i håpløshet. I det funksjonelle perspektivet vises det til håp som en mulighet til å takle vanskeligheten i en usikker fremtid. En kan se på håpet som en positiv holdning, eller en faktor for å kunne gi et godt liv, der en fokuserer på motivasjon og trivsel. Narrative perspektivet, ser på håp som en mening, der denne meningen gir betydning for mennesket. Det som har en verdi for pasienten, er det som kan skape håp i den palliative fasen (Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen og Willems, 2013)

4.5 Palliativ sykepleie

Palliasjon defineres som den aktive behandlingen, omsorgen og pleien som gis til pasienter med en inkurabel sykdom, der det er en kort forventet levetid. Sentralt ved palliasjon er å lindre pasientens fysiske smerter, samt andre plagsomme symptomer. I tillegg til dette, skal tiltak rettes mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige problemer. Den palliative pleien ser på døden som en naturlig prosess, der omsorgen verken forlenger eller fremskynder

dødsprosessen. Målet med palliativ pleie er å gi pasienten og de pårørende en best mulig livskvalitet. Det vil her være svært viktig å se at det ikke bare er pasienten som er i fokus, men at den palliative fasen også vedrører pasientens pårørende (Helsedirektoratet, 2015).

Palliativ pleie i hjemmet har stor forbindelse med å vise respekt ovenfor andre mennesker liv og integritet. Hovedpoenget er å gi pasienten en verdig avslutning på livet. Selv i livets slutfase, skal pasienten kunne oppleve livet som meningsfullt og verdigfullt, til tross for den korte forventede levetiden og mulig funksjonssvikt (Fjørtoft, 2012).

Innen palliasjon er hospicefilosofien blitt et mer sentralt fokusområde ved hjemmedød. Hospice kan omtales som livshjelp, der målet er å iverksette en lindrende innsats for mennesker med en uhelbredelig diagnose med en forventet kort levetid. Hospice støtte opp under pasientens livskvalitet, der den setter fokus på pasientens fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige behov (Bailey & Harman, 2015).

Hospice omhandler ikke det å avslutte livet, men hvordan mennesket skal fullføre det. Filosofien ønsker å gi pasienten og dens pårørende en så god og verdig avslutning på deres liv sammen som mulig (Menneskeverd, s.a). Pasienten skal ikke standardiseres, med ses som et medmenneske og ikke som en diagnose. Selve Hospice-filosofien er at mennesket som er et enkeltindivid skal forstås som et unikt og helhetlig menneske, som er satt sammen av de fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle, åndelige og religiøse behov. Hospicefilosofien ønsker også å møte pasientens og pårørendes vekslende og individuelle ønsker og behov. Kort oppsummert forholder hospice seg til tre viktige hovedpunkter:

- Pasienten, sammen med sine pårørende, skal få bistand og hjelp ut i fra sitt skiftende og ulike behov.
- At hjelpen som tilbys er kvalifisert, og at den utføres av et kunnskapsrikt personale.
- At hjelpen, pasienten og dens pårørende får, er forutsigbar.

Innenfor hospice er tverrfaglighet et svært viktig punkt. For å kunne yte god palliativ omsorg, trengs flere personale innenfor helsevesenet. Dette som sykepleie, medisin, kunst, kultur, psykologi, sosialt, arbeid og religion (Hospiceforumet Norge, s.a).

5 "Hvordan kan vi som sykepleiere bygge opp under håpet hos kreftpasienten i sen palliativ fase, som ønsker å dø i hjemmet?"

5.1 "Det finnes alltid håp"

Det finnes mange ulike faktorer som er med på å styrke og påvirke håpet. Noe av de viktigste faktorene, som kommer frem i boken til Rustøen (2001), er omgivelsene rundt pasienten. Det hevdes at atmosfæren rundt pasienten er av stor betydning, samt at holdninger også har en innvirkning på dette (Rustøen, 2001).

Håp forbinder nåtid med fremtiden der den medbringer forventinger om noe godt i fremtiden. Selv om håp setter stort fokus på fremtiden, trenger det ikke nødvendigvis å handle om flere år. Håpet kan også strekke seg over timer, dager eller uker (Knutstad, 2010). Håp kan forandres med tiden og er avhengig av enkeltindividets alder, miljø, erfaringer og livssituasjon. Selv ved livets slutfase vil håpet spille en viktig rolle (Travelbee, 1999). Pasienten kan ha håp om at den palliative fasen oppleves som levelig eller at pasienten får en lettere død. Når pasientens prognose blir dårligere og behandling opphører, er sykepleierens rolle ovenfor pasienten særdeles viktig. Å bygge opp under pasientens håp vil være en stor hovedoppgave hos sykepleieren. Her vil sykepleierens hovedfokus være å forebygge og lindre lidelser hos den palliative pasienten, samtidig som en ønsker å fremme velvære i denne fasen (Knutstad, 2010). I de yrkesetiske retningslinjene står det skrevet at sykepleier plikter til å lindre lidelse, forebygge sykdom, fremme helse, men også understøtte pasientens håp (Norsk sykepleierforbund, 2011). Hvorfor vil håpet i livets slutfase være viktig? Skal vi ikke bare dø uansett? I følge Rustøen (2001) gir håpet oss velvære, glede, optimisme og helse, samtidig som den gir oss en grunnleggende følelse av å finne veien igjennom det vonde. Travelbee (1999) omtaler at håpet er noe av det viktigste ved mennesket. Hun viser til at det er håpet som er med på å gjøre mennesket i stand til å takle både sykdom og lidelse. Hun anser håp som like grunnleggende som luft, mat og væske. Ut i fra Travelbees definisjon kan en se viktigheten i det er å fremme pasientens håp og forebygge håpløshet i en vanskelig hverdag. Uten håp vil verden virke unnvikende og uforståelig (Travelbee, 1999).

Det å leve i håpløsheten vil kunne være tungt, krevende og generelt være til en stor frustrasjon for mennesket som opplever denne håpløsheten, så vel som for menneskene rundt. Mennesker med manglende håp ser ingen utvei av håpløsheten. Det kan oppleves som at det ikke finnes tegn eller forventinger til forandring eller bedring i menneskets liv. Flere pasienter kan slite

med å finne krefter og grunn til å ”overvinne” håpløsheten. Et menneske i håpløshet vil kunne danne atferdsreaksjoner som depresjon, aggresjon, pessimisme, eller en følelse av at ingen bryr seg (Travelbee, 1999). I caset om Geir kan en se at hans uhelbredelige sykdom sammen med opplevelsen av bistanden helsetjenesten utførte, skapte en form for håpløshet.

Det å finne mening i en vanskelig livssituasjon er noe Travelbee (1999) omtaler som svært viktig for å fremme pasientens håp. Det kan være vanskelig å kunne finne en mening med livet når en får en dårlig diagnose, der døden medfølger (Travelbee, 1999). Det er det å finne meningen i en usikker fremtid som er med på å gjøre pasienten i stand til å takle hverdagen. Det å ha mening gir en betydning som igjen gir pasienten håp (Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen og Willems, 2013). Travelbee mener det er sykepleiers jobb å hjelpe pasienten i å forstå sin sykdom og ut i fra dette finne mening i egen livssituasjon. Det er sykepleierens jobb å hjelpe pasienten til å finne mening igjennom informasjon og samtaler. Travelbee mener også at det å finne mening har en stor sammenheng med det å ha håp. Mennesker som ser meningen med livet har håpet om en god fremtid. Som beskrevet tidligere, mener vi ikke håp som strekker seg ut over flere år, men pasientens håp i den siste levetiden (Travelbee, 1999).

Sannsynligheten for å oppnå håp vil være svært varierende og er avhengig av det enkelte mennesket. Noen former for håp vil innfris, andre ikke. Mennesker med en alvorlig uhelbredelig sykdom vil kunne ha håp om å leve et år, se sitt første barnebarn eller bli frisk. For noen vil disse målene ses som en selvfølge, men for mennesket i en sen palliativ fase vil dette kunne anses som noe urealistisk (Travelbee, 1999). Slike former for håp vil kunne føles motstridende og skremmende for sykepleieren, nettopp fordi en ønsker at pasienten skal se realiteten i sin diagnose og prognose, og ikke danne urealistiske bilder og ønsker for fremtiden. Selv om dette kan virke motstridende for sykepleieren å skulle godta pasientens urealistiske håp, kan dette håpet være med på å fremme pasienten. Noen palliative pasienter benekter virkeligheten, nettopp for å kunne forminske virkelighetens livssmerte. Med dette menes at pasienten hindrer eget psykisk stress ved å unngå tanken på det realistiske håpet. Pasienten kan her unngå spørsmål om prognose, diagnose, smerter, medikamentell eller liknende, nettopp for å ikke tenke på sin sykdom. Det vil i den sene palliative fasen være mindre avgjørende om pasienten har et realistisk eller et urealistisk håp. Det er håpet som lindrer opplevelsen av hjelpeløshet og håpløshet (Knutstad, 2010). Noen ganger kan et urealistisk håp i vanskelige situasjoner være med på å gjøre at pasienten mestrer vanskelige livssituasjoner (Lorentsen, 2009). Dette er fult og helt opp til pasienten. Selv om sykepleieren skal arbeide for å fremme pasientens håp skal hun ikke gi pasienten antydninger eller falske

forhåpninger om helbredelse eller bedring. Sykepleier skal gi pasienten muligheten til å selv finne egne faktorer som forebygger håpløshet ved å fremme eget håpet (Travelbee, 1999).

5.2 "La meg dø hjemme"

Henderson (1998) definerer "pasienten" som et menneske som har manglende vilje, krefter eller kunnskaper til å ivareta egne grunnleggende behov. Hun mener at mennesket går over til å bli pasient når den trenger profesjonell sykepleie for å kunne få tilfredsstilt sine grunnleggende behov (Henderson, 1998). Hendersons definisjon er noe vi ser tydelig i praksis. Mange pasienter i livets slutfase har levd med sin sykdom i lengre tid der de har vært igjennom perioder med håp, skuffelser og uvisshet. Det finnes forståelig nok ingen undersøkelser som omhandler hvordan det oppleves å dø i eget hjem, eller om pleien pasienten fikk under dødsleiet var tilstrekkelig og riktig. Selv om det ikke finnes skriftlig dokumentasjon på dette, kan vi tenke oss hvordan vi selv ville blitt behandlet i den palliative fasen. Det viktig å imøtekomme pasientens ønsker, nettopp fordi dette er menneskets aller siste ønskene.

I boken til Rustøen (2001) legger hun frem 3 ulike undersøkelser som er gjort for å kartlegge håpet hos pasienter. Via disse undersøkelsene kan vi se viktigheten i familiebåndene, samt båndet pasienten har til sine nærmeste. Felles for disse undersøkelsene var familie, venner, tilknytning og familiebånd. Rustøen viser til at håpet dannes ved de nære menneskene, mens hjelpepersonellet er mer en støttespiller for å fremme håpet (Rustøen, 2001). Nærvær av familie og venner vil være svært sentralt for å kunne gi pasienten en god død i hjemmet. Det er disse menneskene som er med på å gi hjemmet en god følelse og menneskeliggjøre pasienten. Flere som ønsker å dø hjemme, ønsker dette nettopp fordi det er her de kan følge de daglige rutinene og dø på egne premisser (Cullberg, 2011).

Forskningen til Twaddle og McCormick (2014) og Forskningen til Bailey og Harman (2015) viser til viktigheten av informasjon av forventningene ved den palliative fasen, samt symptomer og tegn en kan oppleve ved døden. Informasjon om pasientens diagnose, prognose, behandling, medikamentell, symptomer, bivirkninger og mulige smerter vil være svært relevant for pasienten, og ikke minst ovenfor de pårørende. Slik kan også de forholde seg til den palliative fasen (Twaddle & McCormick, 2014). Dette blir også presisert i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Informasjonen om dette temaet er ofte mangelfullt, der flere nærstående personer ofte ikke aner hva palliativ omsorg innebærer. Det å vite hva en kan forvente av den dødende er særdeles viktig ovenfor personene pasienten kommer til å ha nær

seg i livets siste fase. Uten denne kunnskapen vil pasientens omsorgspersoner kunne føle seg utrygge, redde, og frustrerte i den palliative prosessen (Twaddle & McCormick, 2014).

I noen situasjoner er det lett å glemme pårørende i den palliative pleien. Twaddle og McCormick (2014) viser til viktigheten i å inkludere pårørende i den palliative behandlingen, nettopp fordi denne fasen ikke bare innebærer pasienten, men også deres pårørende. Mange tror at den palliative fasen slutter når pasienten forlater livet, men dette er feil. Innenfor hospicefilosofien vises det til at den palliative omsorgen vedvarer også etter pasientens død. Det å leve med et døende menneske kan skape store deler av psykisk stress hos pasientens pårørende. Omsorgspersonene som familie, venner og nærmeste pårørende står i fare for å oppleve emosjonell, fysisk og økonomisk stress. Ved å bygge opp et godt støtteapparat rundt pasientens nærmeste, vil omsorgsbyrden kunne føles lettere, samtidig som den bevarer pasientens håp om at pårørende skal bli tatt godt hånd om etter dødsfallet (Twaddle og McCormick, 2014).

For at pasienten og de pårørende skal kunne få tilegnet seg nok kunnskaper om kreft, den palliative fasen, død i hjemmet og tiden etter, vil det kunne være hensiktsmessig å komme i samtale med kreftkoordinator, kreftsykepleier, hjemmesykepleie eller fastlege. Dette fordi det er disse profesjonene som kan være til god hjelp under tilrettelegging av den palliative fasen i hjemmet. I den palliative fasen vil det kunne være hensiktsmessig at pasient og pårørende kan komme i kontakt med ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom, psykolog, personer innen sin religion/trosretning eller NAV (Kreftforeningen, 2015). Som tidligere nevnt i caset er Grethe usikker på hele situasjonen av å skulle ha sin døende mann i hjemmet. Hadde Grethe fått et møte med en eller flere av disse profesjonene, ville hun kunne ha tilegnet seg en rekke viktige og gode kunnskaper om det å ha en palliativ pasient i hjemmet.

Ergoterapeuten er med på å hjelpe mennesket til å kunne fungere med sin sykdom og lidelse i hverdagen. Her finner de løsninger om skal hjelpe pasientens helse og å få oppfylt hverdagens krav, som eksempel ved bruk av gunstige hjelpemidler (Utdanning, 2015). Fysioterapeuten innehar kunnskaper om mennesket bevegelsessystem og kroppens funksjoner. Deres oppgave er å behandle, men også forebygge plager i skjelett, bein, sener og muskler. Fysioterapeuten kan hjelpe pasient og pårørende i det å kartlegge og planlegge pasientens aktivitet. De kan legge frem en aktivitetsplan med tiltak, mål og ressurser (Utdanning, 2015). Sosionomen er med på å forebygge og løse sosiale problemer. Hovedoppgaven til sosionomen er å hjelpe pasienten og de pårørende til å selv finne egne løsninger på sosiale problemer for å kunne

heve livskvaliteten til alle parter (Utdanning, 2015). Psykologer har fokus på menneskets psykiske behov. Deres mål er å bedre menneskets livskvalitet. Dette skjer igjennom samtaler der de gjennomfører undersøkelser og tester på menneskets mentale atferd og prosesser, og ut i fra disse finner de ulike behandlingsformer (Utdanning, 2015). Kontakt med prest, diakon eller tilsvarende i andre trosretninger vil kunne føles behagelig. Å få drøfte tanker og følelser om døden kan være betryggende (Kreftforeningen, 2015).

Flere vil kunne føle det betryggende å være i kontakt med NAV hvor en kan bli opplyst om egne rettigheter som pasient, få informasjon og hjelp til å iverksette praktisk hjelp og tilrettelegging ved hjelpemidler i hjemmet. Pårørende i den palliative fasen vil også kunne få mottatt pleiepenger for å ta vare på og være til stede i pasientens siste dager. Dette er da penger pårørende kan motta i maksimum 60 dager, som er begrenset til pasientens aller siste dager. Dette kan søkes om igjennom fastlege, og via NAV. Pengene kan hjelpe pårørende økonomisk, ved at de kan ta seg fri fra arbeid, for å kunne ta del i pasientens siste dager og timer av livet (Kreftforeningen, 2015).

Det er viktig at både pasient og pårørende har et ønske om palliativ omsorg i hjemmet. Det er også hensiktsmessig at begge parter føler situasjonen som trygg og forsvarlig (Fjørtoft, 2012). Når et menneske ønsker å motta palliative pleie i eget hjem, vil tiden og tilstedeværelsen fra hjemmesykepleien være svært viktig faktor. Det vil være hensiktsmessig for pasienten å ha kjennskap til hvilken type hjelp han vil kunne motta. Helsepersonellet som ankommer hjemmet skal ha respekt ovenfor pasientens hjem. Dette vil kunne skape en trygghet både for pasient og pårørende. De skal få følelsen av å bli respekter i eget hjem, i egen sykdom og i egen livssituasjon. Lorentsen (2009) viser til i sin forskning at respekt har stor sammenheng med hvordan en kan bygge opp under pasientens håp. Tilretteleggingen av døden skal være pasientens valg, og disse valgene skal respekteres (Lorentsen, 2009). I tillegg til dette vil kontinuitet være en viktig faktor. Det å forholde seg til få sykepleiere vil kunne skape trygghet. Flere varierende sykepleiere, som ikke har fullt kjennskap til pasientens situasjon, med manglende kunnskaper og erfaringer fra den palliative fasen, vil kunne skape forvirring og håpløshet hos pasient og dens pårørende (Fjørtoft, 2012).

Når en pasient bestemmer seg for å dø i hjemmet, vil støtteapparatet rundt pasienten og de pårørende være viktig. Tanken på å ha et døende menneske i eget hjem kan være skremmende og krevende for pasientens pårørende. Flere kan føle at de har manglende kunnskaper og krefter til å takle en palliativ fase i hjemmet. Ved at pasient og pårørende snakker sammen om

hva de ønsker og hvilke forventninger de har av død i hjemmet, vil en kunne danne et bredere bilde av hva som kommer til å skje. Ved at en tidlig kartlegger familiens ønsker vil en tidlig kunne planlegge hvordan den palliative fasen skal kunne gjennomføres. Siden familien er en særdeles viktig del av denne palliative fasen, er deres ønsker og mål også viktig å ta i betraktning (Kreftforeningen, 2015).

Følelsen av å bryte båndene med nærstående medmennesker er i seg selv svært tungt. Når disse båndene brytes grunnet egen død vil verden kunne føle urettferdig. Det å etterlate seg mennesker i sorg er det ingen som ønsker, verken som ung eller gammel, ved brå eller naturlig død. Noen mennesker dør med følelsen av å være mett av verden, men mange dør også med følelsen av å ønske å oppleve mer. Tapet av livsinnholdet vil føles sterkt. Døden vil kunne føles ensom der ensomheten oppleves som tung og dyster. Flere døende har ikke krefter til å omgås med sine kjente og kjære. Dette kan være grunnet smertelindrende behandling, beroligende medikamenter eller generelt det å være utmattet. Mange får også følelsen av og ikke bli tatt hensyn til, der de ikke føler seg sett, hørt eller forstått. Grunnet dette er flere palliative pasienter som isolerer seg. Isolasjon kan gjøre døden ensom, da den kan være deprimerende og angstskapende. Mange døende får følelsen av skyld og skam. Dette kan være grunnet tidligere hendelser, hvor pasienten ønsker å gjøre ting godt igjen eller at skyldfølelsen kommer fordi pasienten skal etterlate seg venner, familie, jobb og likende. Mange reagerer forskjellig da de får beskjed om at de har en kort forventet levetid. Noen reagerer med sorg og tårer, mens andre kan virke mer krevende med aggresjon og sinne (Cullberg, 2011).

I caset ser vi at Geir gir uttrykk for at han ønsket å snakke med helsepersonellet om det å forlate kona i døden. Han følte at ingen tok han på alvor i samtalen om det å skulle forlate denne verdenen og der hele situasjonen føltes tung og ensom. Grunnen til at Geir gir uttrykk for at han ikke ønsker hjelp, kan skyldes følelsen av manglende initiativ fra helsepersonellet.

Faktorer som kan fremme pasientens og de pårørendes håp, er tryggheten i muligheten av å kunne dø i hjemmet. Selv om pasienten har valgt å avslutte sitt liv i hjemmet, vil det alltid kunne være en mulighet å angre seg. Når en bestemmer seg for død i hjemmet, vil muligheten til en åpen retur til sykehus være en særlig gunstig faktor. Åpen retur er når pasienten kan legges direkte inn i en sykehusavdeling uten å måtte kontakte fastlege eller legevakt. Selv om en åpen retur ikke nødvendigvis trenger å bli benyttet, vil tryggheten i mulighetene være gunstig både for pasienten og dens pårørende. Det er pasientens valg om han ønsker å

iverksette eller benytte seg av åpen retur (Kreftforeningen, 2015). Pasienten kan til en vær tid motsette seg livsforlengende behandling. Er pasienten samtykkekompetent kan han også motsette seg helsehjelp, med forutsetning at han har forstått konsekvensene ved dette valget (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

5.3 "Hør meg, se meg, respekter meg"

Flere pasienter opplever sykepleierens hektiske hverdag der en som pasient ikke ønsker å være til bry. Selv om ikke pasienten gir direkte uttrykk for egne behov, er det sykepleierens oppgave å finne og ivareta disse behovene. Sykepleieren er nødt til å spørre og samle informasjon for å nå inn til pasientens grunnleggende behov. Ved å bli sett, hørt og ikke føle seg til bry, vil pasienten kunne oppleve håp i en vanskelig hverdag (Travelbee, 1999).

Alle mennesker er forskjellige og hvordan vi observerer og oppfatter hverandre er varierende og begrenset. Som sykepleiere har vi en viktig oppgave med å finne pasienten plager og lidelse. Dette skal videre kartlegges og ut i fra disse opplysningene skal vi hjelpe pasienten enten til å takle lidelsen eller komme seg ut av lidelsen (Eide & Eide, 2009). Det vil være viktig og verdifullt for oss som sykepleiere å få kartlagt hva pasientene selv ser på som viktige områder for å kunne styrke eget håp. Det er tross alt pasienten vi er der for. Sykepleierne vil hele tiden være avhengige av tilbakemeldinger fra pasientene (Rustøen, 2001). Vi vil her være nødt til å innhente informasjonen enten verbalt igjennom muntlige opplysninger eller nonverbalt igjennom kroppsspråket (Eide & Eide, 2009). Henderson (1998) påpeker det at sykepleieren er nødt til å være klar over at hun ikke er en tankeleser. Sykepleieren må tørre å stille åpne spørsmål om pasientens helse og livssituasjon. En kan ikke vite hvordan pasienten virkelig har det før pasienten gir uttrykk for dette. Derfor må sykepleieren gjøre alt i sin makt for å kunne prøve å forstå pasienten og hans livssituasjon, både ved hans diagnose, prognose, smerter, lindring og videre ønske for livet og døden (Kirkevold, 2014).

Som sykepleier er det viktig å ha evnen og viljen til å sette seg inn i pasientens opplevelse av å leve med en uheldelig sykdom (Henderson, 1998). Pasienten i den sene palliative fasen vil ha vært igjennom en rekke behandlingsformer der håpet har vært om en bedring eller en helbredelse. Flere har også kjent sykdommen utvikle seg, samt kjent forandringer på kroppen både av sykdommen, men også av behandlingsformene. Noen danner en god forståelse av sitt sykdomsbilde, prognose og deretter forventet død, mens andre ikke (Fjørtoft, 2012). Flere

palliative pasienter kan få et forandret selvbylde der kroppsidealet og kroppsbilde forandres. Dette kan være grunnet fysiske forandringer i kroppen, som kraftløshet, vekttap, forandringer i hudfarge og liknende. En sentral oppgave for sykepleieren vil her være å få pasienten til å forstå og akseptere endringene som skjer med kroppen igjennom den palliative fasen. Det er i denne fasen det vil være viktig å fokusere på livskvaliteten hos pasienten, og bygge opp under det levende - ikke det døende. Det skaper trygghet hos pasienten om sykepleier klarer å vise forståelse ovenfor hans forståelse og opplevelse av sykdom og lidelse (Knutstad, 2010).

I casen om Geir har helsepersonellet i hjemmesykepleien gitt uttrykk for at de oppfattet han som irritert og likegyldig. Geir ville kanskje hatt en annen oppfatning om helsepersonellet ville arbeidet mer kontinuerlig i pleien og bistanden de ga han. Geir ga uttrykk for at han var frustrert over hjelpesituasjonen. Det var stadig nye ansatte som kom til han og ingen visste hvilke behov eller ønsker han hadde. For friske mennesker vil dette kunne anses som uproblematisk, men for pasienten i lidelse med stadig endring i sykdomsforløper, vil dette kunne oppleves problematisk. Håpløshet kan anses som fravær av håp, der pasienten opplever negative forventninger til seg selv, til fremtiden, eller til andre betydelige faktorer. I motsetning til håp, uttrykker håpløsheten begrensninger og hjelpeløshet, der pasienten kan oppleve følelsen av tomhet, ensomhet, sårbarhet, tretthet og oppgitthet (Knutstad, 2010).

Det er nødt til å være kompetente og tilgjengelige sykepleiere fra hjemmesykepleien. Kontinuitet i helsepersonellet som følger opp pasient og pårørende er viktig. Dette for å gjøre det tryggere for pasientene da det kan være tryggere å forholde seg til få personer. Det er svært viktig med døgnkontinuerlig tilgang på den profesjonelle hjelpen, samt en helhetlig og medmenneskelig pleie av den døende (Fjørtoft, 2012).

”Det er den profesjonelle sykepleierens rolle å gi den hjelp det er behov for, uten å måtte bli bedt om det”. Travelbee, 1999

For å kunne yte god kvalitet i helsetjenesten skal sykepleieren ha god kvalitet i arbeidet, en faglig standard og kunne utføre faglig forsvarlig arbeid. Sykepleieren skal jobbe forebyggende for å hindre unødige hendelser hos pasient og kollegaer (Knutstad, 2010). I følge sosial- og helsedirektoratet (2005) betyr god kvalitet at pasienten har en helsegevinst. Pasienten skal kunne føle seg trygg og ha god innflytelse på behandling og pleie som skal gis. Tjenesten som gis skal være samordnet, lett tilgjengelig, rettferdig og være en god ressursytelse (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Sykepleier plikter å yte god helsetjeneste og omsorg til pasienter og deres pårørende. For å forsikre pasienten god pleie og omsorg er det

utviklet yrkesetiske retningslinjer som er basert på FN's menneskerettighetserklæring, og ICNs etiske regler og menneskerettigheter. Retningslinjene utdyper hvordan sykepleierens menneskesyn og grunnleggende verdier bør vernes og hvordan en skal sikre en god praksis i møte med pasient, pårørende, kollegaer, arbeidsplassen og samfunnet. Samtidig har pasientene egne pasient- og brukerrettigheter som sykepleier er nødt til å forholde seg til. Alt av lovverk er ment for å hindre dårlig pleie og behandling både ovenfor pasient og deres pårørende så vel som sykepleier og annet helsepersonell. Som sykepleier er det viktig å vite at en ikke utøver arbeid fordi det er en jobb, men vite at det er lovpålagt å se mennesket ut fra dens behov. Sykepleieren skal ivareta og bevare pasientens grunnleggende behov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Innenfor helsetjenesten er manglende ressurser et stort problem. I sluttrapporten til Agenda Kaupang (et all, 2012) og forskningen til Norheim og Thoresen (2015) viser det til at manglende ressurser i helsetjenesten har påvirkning i hvilken pleie sykepleieren kan gi til pasienten. For å kunne fremme pasientens håp vil tid, tilgjengelighet, trygghet og tillitt være viktige faktorer for å kunne gi god pleie (Fjørtoft, 2012). Sykepleieren jobber med å bygge opp pasientens håp ved det å være tilgjengelig, samtidig som hun viser vilje til å hjelpe. Travelbee påpeker at sykepleieren vil kunne frata pasienten håpet ved at hun er lite oppmerksom på pasientens fysiske og psykiske plager. Det er sykepleierens ansvar å gi kvalifisert og medfølelse omsorg, samt være oppmerksom på pasientens grunnleggende behov der disse punktene vil kunne fremme håp og forebygge håpløshet (Travelbee, 1999).

Pasienten i sen palliativ fase kan føle at han har manglende krefter, har en manglende livskraft, eller føler at han har manglende kunnskaper om egen situasjon. Relasjonen mellom pasient, pårørende og sykepleier, er derved særdeles viktig. Sykepleieren må kunne danne en god relasjon til pasienten for å finne frem til forventninger og behov, samt hvilke kunnskaper pasienten og dens pårørende har ønsker om å innhente (Knutstad, 2010). I boken til Travelbee (1999) viser hun til viktigheten av å etablere det hun kaller for menneske-til-menneske-forholdet. Med dette forholdet ønsker hun å skape en trygg og god relasjon mellom menneskene der begge parter skal kunne se og verdsette hverandre som individuelle unike enkeltindivider. Travelbee deler dette menneske-til-menneske-forholdet inn i fire sammenhengende faser; 1. Det innledende møte, 2. Framvekst av identitet, 3. Empati, 4. Sympati og medfølelse. Disse fire fasene krever en sykepleier med evne til å se forbi merkelappene. Sykepleieren skal ikke se diagnose, pasientgruppe eller pasient som en oppgave. Sykepleier skal se enkeltindividet og arbeide ut i fra et helhetlig menneskesyn

(Travelbee, 1999). Eide og Eide (2009) omtaler at alle mennesker er enestående der de har sine egne erfaringer, drømmer, evner, muligheter og anlegg. Dette er noe både Travelbee og Henderson tar for deg. Begge teoretikerne ønsker å se på det individuelle mennesket og ikke standardisere synet på pasienten. Pasienten er ingen diagnose, men et enkeltindivid med individuelle behov som sykepleier skal ivareta (Kirkevold, 2014).

Det å inngå en samtale med en pasient og dens pårørende med et negativt budskap kan oppleves som å bygge opp under håpløsheten. Det vil her være viktig som sykepleier å sette fokus på det positive der en fremmer helse og velvære, istedenfor å fokusere på sykdom og smerte. I tillegg til den positive tilnærmingen av dårlig budskap er sykepleieren nødt til å være åpen og ærlig ved spørsmål som pasient og pårørende kan ha. Spørsmål om fremtidsutsikten er vanlig hos pasienten og de pårørende. Det å ha konkrete svar på dette er særdeles vanskelig. Det er ingen prognoser eller fremtidsutsikter som oppleves som like, samtidig vil opplysningene og informasjonen som gis være basert på statistikk og sannsynligheter (Knutstad, 2010). Det å snakke om å dø er i seg selv en psykisk krevende prosess. Dette både for pasienten og deres pårørende, men også for sykepleieren (Cullberg, 2011). For mennesker som opplever en krise vil håpet og forventningene på noe godt være svekket. Troen på en god hverdag vil kunne forsvinne. Tillit vil kunne gi pasienten styrke og håp i hverdagen. Viser sykepleieren omsorg, tilstedeværelse, pålitelighet, faglige- og praktiske kunnskaper, medmenneskelighet og empati vil en kunne bygge opp et tillitsforhold til pasienten og dens pårørende (Eide & Eide, 2009) Hadde de ansatte i hjemmesykepleien i caset gjort dette med Geir og Grethe, kunne Geirs tillitt til helsevesenet kunne styrkes.

Et nøkkelord for å danne den gode samtalen er det å våge. Ved at sykepleier våger å inngå i de vanskelige samtalene vil en kunne danne et forhold basert på tillit og gjensidig respekt. Det å konfrontere de eksistensielle og spirituelle aspektene ved døden vil kunne være betryggende for den dødende pasienten, samt deres pårørende. Forskning ” Communication about cancer near the end of life ” viser til at flere pasienter ønsker informasjon om sykdomsprosessen, fremtidige symptomer, behandling og hvilke forventninger til livet han/hun kan ha (Back, Anderson, Bunch, Marr, Wallace, Yang & Arnold, 2011). Engasjement er også en viktig faktor der det er interessen i pasienten som er sentralt. Klarer vi å vise interesse der vi viser til aktiv lytting både fysisk og psykisk, vil pasienten kunne oppleve å bli tatt på alvor og å bli hørt. Videre er sykepleierens evne til å vise empati svært sentralt. Empati er evnen til å sette seg inn i andre menneskers situasjon, mens sympati og medfølelse dannes et bilde av

menneskets lidelse. Sykepleieren skal ha ønske om å hjelpe og lindre lidelse og plager hos pasienten (Travelbee, 1999).

Dersom sykepleierne i caset hadde våget å inngå den vanskelige samtalen om døden, ville besøkene hos Geir kunne virket mindre krevende og mer betydningsfullt. Her ville det ”rullerende systemet” kunne være unngått, når besøkende hos Geir føles mindre krevende for helsepersonellet. Ved at sykepleieren våger å inngå vanskelige samtaler, vil hun kunne skape en god relasjon mellom sykepleier og pasient og ut i fra denne relasjonen kunne få en forståelse ovenfor Geir.

Vi mennesker benytter ofte humor for å bedre selvfølelsen, men dette kan også oppleves som et godt virkemiddel for pasienten i en vanskelig hverdag. Henderson omtaler humor som et godt hjelpemiddel i en vanskelig livssituasjon. Hun viser til at humor tildels kan virke bedre i visse situasjoner enn medikamentell behandling (Henderson, 1998). Hvilken relasjon vi har til pasienten, hvilken livssituasjon han står overfor, hvilke krefter pasienten har og hva en tror pasienten selv ønsker er faktorer vi føler er viktige når en ønsker å bruke humor i kommunikasjon med palliative pasienter. Ikke alle mennesker har samme kjemi der humor kan virke som krenkende for noen. Humor anses som verdifullt, men som omtalt tidligere vil det i noen situasjoner kunne virke uakseptabelt (Eide & Eide, 2009). Ut i fra egne erfaringer har vi sett gevinsten ved å danne gode og åpne samtaler med pasienten og de pårørende der en benytter humor for å bygge opp en god stemning i relasjonen. Likevel har vi også erfart at humor kan brukes feil. Pasienten og dens pårørende kan oppfatte humor som et forsøk på å unngå vanskelige samtaler eller å se vekk fra pasienten.

Ved hjemmedød er det viktig å sette fokus på både den indre tryggheten, men også den ytre tryggheten. Den indre tryggheten er hvordan vi er som mennesker, der barndom og livet har stor betydning. Den ytre tryggheten omhandler omgivelsene og selve samhandlingen med andre mennesker. I situasjonen med hjemmedød vil vi som sykepleiere måtte sette et stort fokus på den ytre tryggheten, nettopp fordi det skal være forsvarlig å motta palliativ pleie i hjemmet, samt kunne dø i eget hjem. Vi må tilrettelegge for at pasientens miljø og omgivelser er tilpasset hans behov, vi må vite at vi har tilgjengelige ressurser ved behov og ut i fra dette danne et godt og trygt miljø for pasienten og deres pårørende (Fjørtoft, 2012).

Travelbee (1999) snakker om sykepleiers tilnæringsmåte ved å benytte seg selv terapeutisk. Det vil si sykepleierens evne til å hjelpe andre mennesker ut av lidelse med bruk av egne egenskaper. For at sykepleieren skal kunne oppnå dette, må hun være klar over egne

personlighet og kunnskaper. Innenfor kunnskaper må sykepleieren ha godt kjennskap til lidelse og sykdom, samt hvilken innvirkning dette har på pasienten, men også på en selv (Travelbee, 1999). Det kan finnes en rekke barrierer som kan hindre sykepleier å inngå visse samtaler med pasienten. Forskningen til Bailey og Harman (2015) viser til viktigheten av å tilrettelegge for pasientens siste timer og dager av livet, der en ser vekk fra egne barrierer. Sykepleierens barrierer kan være til skade for pasienten, der det er viktig å være klar over egne følelser, tanker, holdninger og reaksjoner i møte med sykdom, lidelse og død. Barrierene kan omhandle følelsen av sårbarhet, at en ønsker en bedring hos pasienten, eller generelt døden (Bailey og Harman, 2015). Sykepleieren er ofte en stor del av miljøet til pasienten. Derfor vil sykepleierens væremåte og holdningen være av betydning for hvordan pasienten opplever møtet med pleieren (Rustøen, 2001). Opplever pasienten at sykepleieren har gode kunnskaper til diagnose, sykdomsbilde, smertelindring og behandling vil sykepleieren kunne reflekteres i trygghet, pålitelighet, ansvarlighet, som igjen kan fremme pasientens håp (Almås, Stubberud & Grønseth, 2011). Rustøen (2001) viser til at sykepleiere skal etterstrebe å utstråle håp i møte med pasienten. Ved at sykepleieren viser engasjement, er blid og imøtekommende, samtidig som hun viser medfølelse ovenfor pasienten vil hun kunne gi inntrykk av kompetanse, kunnskaper og vilje til å hjelpe pasienten (Rustøen, 2001).

Det å benytte seg selv terapeutisk innebærer å bruke fornuft og intelligens. Det å bruke seg selv terapeutisk også må kombineres med en disiplinert intellektuell tilnærming. Med dette mener Travelbee (1999) at sykepleieren har en logisk fremgangsmåte til et problem, der sykepleieren har kunnskaper hun klarer å benytte og overføre til pasienten. En vil kunne sammenlikne dette med forpliktelse, der en kan anse sykepleieren som en "agent".

Sykepleieren skal stadig lete etter uakseptable plager hos pasienten, for å så kunne hjelpe pasienten ut av disse plagene. Eide og Eide (2009) sier at alle pasienter har grunnleggende behov og rettigheter til å bli møtt med respekt og høflighet, det å bli lyttet til og at pasienten får klar og grei informasjon. Selv om pasienten er døende er disse tre faktorene særlig relevante og er med på å bygge opp under pasientens håp om en verdig død (Eide og Eide, 2009).

6 Konklusjon

Igjennom dette litteraturstudie har vi sett at teorier om sykepleie og håp er like viktig. For å kunne bygge opp under håpet hos kreftpasienten i sen paliativ fase, vil både Hendersons definisjon av sykepleie og Travelbees definisjon av håp være likestilte utførelsen av god sykepleie.

Livet til kreftpasienten vil kunne føles skjørt og usikkert når de blir informert om å ha en kort forventet levetid. Deres tidligere planer og forventninger til livet blir drastisk endret. Bak kreftdiagnosen, finnes mennesket som er nødt til å takle store livsendringer og de utfordringene som en kan forvente i møte med døden. Igjennom litteraturstudiet har vi forsøkt å finne svaret på hvordan sykepleieren kan klare å bevare håpet hos kreftpasienten i sen palliativ fase, som ønsker å dø i hjemmet.

Selv om det er pasienten og dens diagnose som står i sentrum, er det viktig at sykepleieren også ser mennesket bak diagnosen. Når pasienten bestemmer seg for å dø i hjemmet, vil hjemmet kunne være en faktor som menneskeliggjør pasienten med den uhelbredelige sykdommen. Pasienten vil kunne føle trygghet og nærhet ved å få tilbringe sine siste dager i hjemmet, istedenfor å bli innlagt ved institusjon.

Pasienter har rett til å få palliativ pleie, samt dø i eget hjem, om dette er ønskelig. Det kreves mye planlegging, tilrettelegging og tverrfaglig samarbeid for at en pasient skal få dø i eget hjem. Sykepleieren er avhengig av å ha gode kunnskaper og det å prioritere rett for å kunne ivareta pasientens håp. Man skal aldri glemme pasientens behov, til tross for en hektisk hverdag, samt manglende ressurser. Vi arbeider med mennesker og må selv tenke på hvordan vi ønsker å bli ivaretatt i eget møte med døden.

For å kunne bevare håpet hos pasienten, må sykepleieren ha kunnskap om hva håp er og hvilken gevinst det gir å fremme håpet i livets slutfase. Hvilke faktorer som kan svekke håpet og føre pasienten inn i håpløshet, det er også viktig at sykepleieren har kjennskap til dette. Ut i fra drøftingsdelen ser vi at det er sykepleierens holdninger, atferd, samt hvordan hun danner relasjoner til pasienten og dens pårørende, som er med på å bygge opp under pasientens håp i den palliative fasen. Respekterer sykepleier pasientens avgjørelser og ønsker, samt lytter og viser engasjement for pasienten, vil en kunne bygge tillitt, skape trygghet, samt danne gode relasjoner. Ved at sykepleier danner gode relasjoner til pasienten og dens pårørende, vil en kunne finne frem til de faktorene pasienten selv føler kan fremme håp. Dette kan for eksempel

være å ha kontinuerlig tilgang til hjelp, at en kan være i eget hjem, at familien alltid vil være i nærheten, samt det å få dø på egne premisser, vil kunne danne håp hos pasienten.

For å bygge opp under kreftpasientens håp i en sen palliativ fase, er sykepleier nødt til å ta utgangspunkt i Fjørtofts (2011) fire t'er; Tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse.

Litteraturliste

- *Agenda Kaupang, Diakonhjemmets høyskole og Deloitte AS for KS (2012). *En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet*. Kommunesektorens organisasjon. Lokalisert den 27.04.15 på: http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%203%20A5%20livet%20_Sluttrapport.pdf?epslanguage=no
- *A.L. Back, W.G. Anderson, L. Bunch, L.A. Marr, J.A. Wallace, H.B. Yang & R.M. Arnold. (2011). *Communication about cancer near the end of life*. US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Lokalisert den 15.04.15, på: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3123252/>
- *Bailey, F.,A. & Harman, S. M. (2015). *Palliative care: the last hours and days of life*. Up To Date. Lokalisert den 18.04.15, på: http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life?source=search_result&search=liverpool+care+pathway&selectedTitle=1~1
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling*. (3.utgave, 4. opplag). Otta: Universitetsforlaget.
- Dallan, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utgave, 2,opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- *Edvardsen, H. & Grindvoll, M.J., (2013.). *La meg dø hjemme*. Lokalisert den 26.03.15 på: http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/133282/Edvardsen_Grindvoll.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Eide, H. & Eide T. (2009). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2.utgave, 3.opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter*. (2.utgave). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- *Folkehelseinstituttet. (2015). *Fakta om kreft - forekomst og dødelighet*. Lokalisert den 24.03.15, på: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6183&MainContent_6263=6464:0:25,6188&List_6212=6218:0:25,6185:1:0:0:0:0
- *Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert 24.03.15, på: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- *Henderson, V. A. (1998). *Refleksjon etter 25 år*. Oslo: Universitetsforlaget As

*Hospiceforum Norge. (s.a). *Handlingsplan 2012 – 2013*. Lokalisert den 06.04.15, på:
<http://www.hospiceforum.no/om-oss/handlingsprogram/>

Kirkevold, M. (2014). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. (2.utgave 1998, 9.opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Kreftforeningen. (2015). *Å dø hjemme, erfaringer og muligheter*. (Brosjyre). Lokalisert den 24.03.15 , på:
<https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Temaer/%C3%85%20d%C3%B8%20hjemme-A5-feb15-w.pdf>

*Kunnskapsbasert praksis. (s.a). *Sjekkliste*. Kritisk vurdering. Lokalisert en 22.04.15, på:
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/sjekkliste/>

*Lohne, V. (2010). *Håp og håpløshet*. I Knutstad, U. (Red). Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2. (3.utgave, 1.opplag). Oslo: Akribe AS

*Lorentsen, V. B. (2009). *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?*. Sykepleien. Lokalisert den 15.04.15, på: <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hvordan-kan-sykepleieren-styrke-pasientens-hap>

Lorentsen, V. B. (2011). *Generell sykepleie ved kreftsykdommer*. I Almås, H., Stubberud, D.,G. & Grønseth, R. (Red). Klinisk sykepleie 2. (4.utgave, 2.opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Mathisen, J. (2011). *Hva er sykepleie?*. I Holter, I., M. & Mekki, T.(Red). Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie – sykepleieboken 1. (4.utgave). Oslo: Akribe AS

*Menneskeverd. (s.a). *Et liv – uendelig verdi*. Hva er hospice? Hospice. Lokalisert den 06.04.15, på: <http://www.menneskeverd.no/tema/hospice/>

*Norheim, K.H. & Thoresen, L. (2015.). *Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?*. Sykepleien. Lokalisert den 07.05.2015, på:
<https://sykepleien.no/forskning/2015/02/sykepleiekompetanse-i-hjemmesykepleien-pa-rett-sted-til-rett-tid>

*Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Lokalisert den 13.04,15, på: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. §2-4. (2015)

*Pasient- og brukerrettighetsloven. (2015). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Lokalisert den , på: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

*Regjeringen.no (2009). *St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Lokalisert den 13.04.15, på:

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?docId=STM200820090047000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=4>

*Regjeringen (s.a). *Livshjelp — Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. (NOU 1999: 2). Lokalisert den 20.04.15, på:

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?docId=NOU199919990002000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=6>

*Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleiere?*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

*Røgeberg, I., Randgaard, R. L. & Stai, Ø. (2013). *Døden er nær, men livet er ikke over*. (Bacheloroppgave, høgskolen i Hedmark). Lokalisert den 25.03.15 på:

http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/133260/R%C3%B8geberg_Randgaard_Stai.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk*. (5.utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Sosial- og helsedirektoratet.(2005). *Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten. Til deg som leder og utøver*. Lokalisert den 19.04.15 på:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/233/Og-bedre-skal-det-bli-nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-2005-2015-IS-1162-bokmal.pdf>

*Statistisk Sentralbyrå (2013). *Dødsårsaker, 2012*. Lokalisert den 26.04.15; på:

<http://www.ssb.no/dodsarsak>

*Søk og skriv. (2015). *IMRod – modellen*. Lokalisert den 22.04.15, på:

<http://sokogskriv.no/skriving/struktur/imrod-modellen/>

*Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. (1.utgave, 7. opplag 2014).Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2001

*Twaddle, M. L. & McCormick, E. (2014). *Palliative care delivery in the home*. Up To Date.

Lokalisert den 13.04.15, på; http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-delivery-in-the-home?source=search_result&search=palliative+care&selectedTitle=10~150

*Utdanning. (2015). *Ergoterapeut*. Lokalisert den 03.05.15, på:

<http://utdanning.no/yrker/beskrivelse/ergoterapeut>

*Utdanning. (2015). *Fysioterapeut*. Lokalisert den 03.05.15, på:

<http://utdanning.no/yrker/beskrivelse/fysioterapeut>

*Utdanning. (2015). *Sosionom*. Lokalisert den 03.05.15, på:

<http://utdanning.no/yrker/beskrivelse/sosionom>

*Utdanning. (2015). *Psykolog*. Lokalisert den 03.05.15, på:

<http://utdanning.no/yrker/beskrivelse/psykolog>

VEDLEGG 1

Hvordan vi fant frem til forskningen

1. "Palliative care: the last hours and days of life"

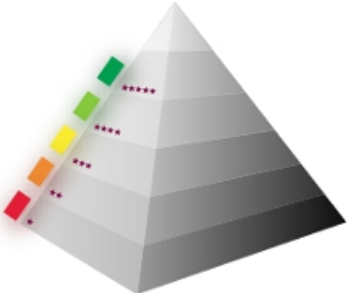
For å finne forskningen "Palliative Care: the last hours and days of life" benyttet vi "pyramidesøk" ved Helsebiblioteket sin side. Her spesifiserte vi søket til sykepleie. I søkefeltet ble det skrevet "Liverpool Care Pathway". Vi ble tipset fra en medstudent, som mente at dette søkeordet kunne være relevant til vår oppgave. Der fant vi en rekke forskningsartikler. Under feltet til UpToDate, fantes det kun en forskningsartikkel, og det var S. Grunnen til at vi benyttet nettopp forskning tatt ut i fra de øverste feltene i pyramidesøket, er nettopp fordi dette er kvalitetssikret forskning.

Home | Search | Hit Parade | EBM Tools | Hva er denne tjenesten? | Abonnere på nyhetsbrev | Endre innstillinger på nyhetsbrev

McMaster **PLUS** / helsebiblioteket.no
gir deg fri tilgang til denne tjenesten

Historikk
Liverpool Care Pathway **Søk**
Current PLUS Database: Sykepleier Avansert søk

Utvalgte nye studier



6S model explained
Criteria for articles in **PLUS**

Oppslagsverk ★★★★★

- UpToDate
 - Palliative care: The last hours and days of life ←
- Best Practice
 - End-of-life care
 - Premature newborn care
 - More Results...

Oppsummerte oversikter ★★★★★

2. “Communication about cancer near the end of life”

For å finne en god og relevant forskning om informasjon og kommunikasjon til pasienten og dens pårørende i den palliative fasen, valgte vi å benytte oss av PICO-skjemaet. Dette med håp om at skjemaet skulle hjelpe oss i å finne direkte og setninger, som gjorde relevante søk. Vi brukte lang tid for å sette sammen og omgjøre alle søkesetningene våre, men til slutt fant vi en svært god forskning som belyste kommunikasjon til både pasient og pårørende i den palliative fasen.

Patients/population/ problem	Intervention/initiativ/ action	Outcom
<ul style="list-style-type: none"> - Kreftpasienten - Den døende - Pårørende 	Kommunikasjon og informasjon ved kreft i den palliative fasen.	Pasient og pårørende føler seg ivaretatt, at de er godt informert ovenfor diagnose, prognose, symptomer, bivirkninger og forventinger til døden.

Til slutt bestemte vi oss for å bruke søkeordet “Communication about cancer near end of life”. Vi ble anbefalt fra medstudent å prøve siden NCBI (National Center for Biotechnology Information) for å finne god forskning. Her fikk vi opp et bredt spekter av artikler, men valgte å gå for artiklene under PubMed. Her fikk vi et søkeresultat på 25 artikler, der vi til slutt endte opp med en artikkel som hadde tilnærmet overskrift som vårt søk; “Communication about cancer near the end of life”.

Results found in 12 databases for "Communication about cancer near end of life"

Literature

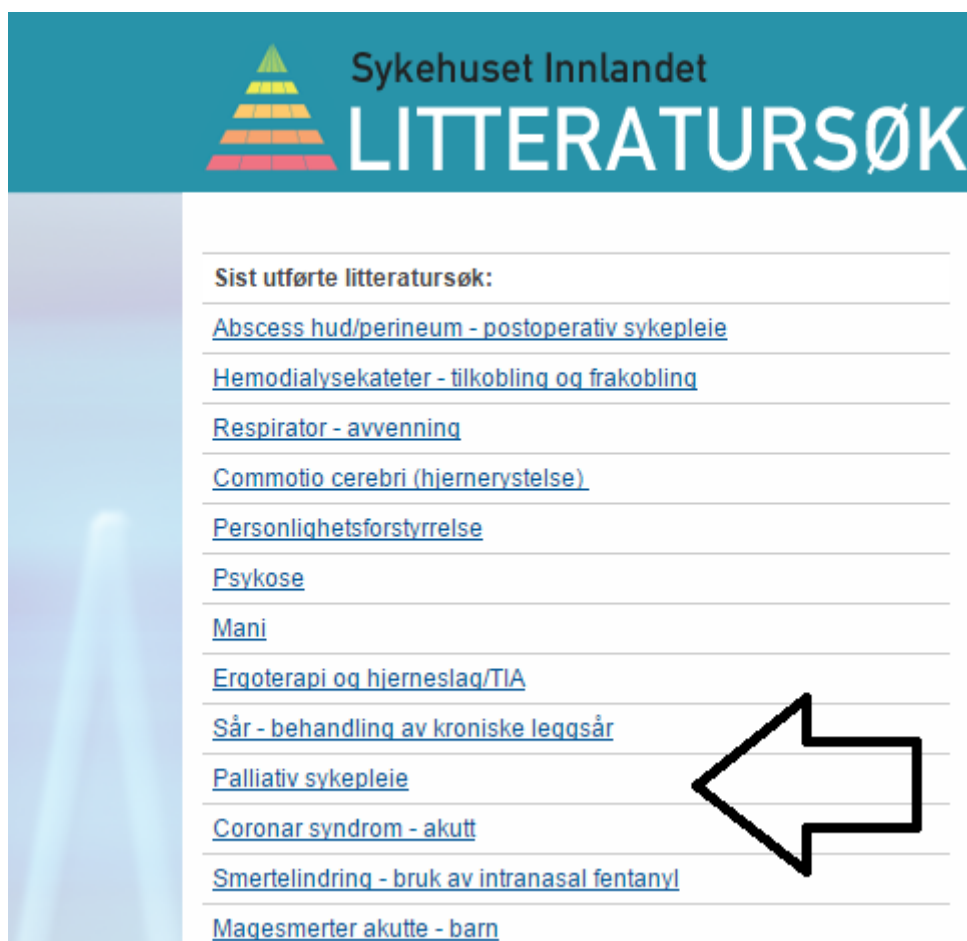
Books	321	books and reports
MeSH	0	ontology used for PubMed indexing
NLM Catalog	0	books, journals and more in the NLM Collections
PubMed	25	scientific & medical abstracts/citations
PubMed Central	10,008	full-text journal articles

Health

ClinVar	0	human variations of clinical significance
dbGaP	54	genotype/phenotype interaction studies
GTR	0	genetic testing registry
MedGen	0	medical genetics literature and links
OMIM	25	online mendelian inheritance in man
PubMed Health	206	clinical effectiveness, disease and drug reports

3. "Palliative care delivery in the home"

Etter tips fra tidligere undervisning fra en bibliotekar, søkte vi oss inn på litteratursøk.no, der det allerede var gjort søk på palliativ sykepleie. vi fulgte linken "palliativ sykepleie" og fant en rekke forskningsartikler som både var kvalitetsvurdert kunnskapsgrunnlag til de der kunnskapsgrunnlaget måtte kvalitetssikres. Vi valgte å se nærmere på forskningen som lå under oppsummert forskning. Under den oppsummerte forskningen fra UpToDate, fant vi artikkelen "Palliative care delivery in the home".



Sykehuset Innlandet
LITTERATURSØK

Sist utførte litteratursøk:

- [Abscess hud/perineum - postoperativ sykepleie](#)
- [Hemodialysekateter - tilkobling og frakobling](#)
- [Respirator - avvenning](#)
- [Commotio cerebri \(hjernerystelse\)](#)
- [Personlighetsforstyrrelse](#)
- [Psykose](#)
- [Mani](#)
- [Ergoterapi og hjerneslag/TIA](#)
- [Sår - behandling av kroniske leggsår](#)
- [Palliativ sykepleie](#)
- [Coronar syndrom - akutt](#)
- [Smertelindring - bruk av intranasal fentanyl](#)
- [Magesmerter akutte - barn](#)

4. *“Should palliative care patients’ hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals’ perspectives on hope of palliative care patients”*

For å finne frem til denne forskningen gikk vi inn på helsebiblioteket, og deretter inn på databaser. Vi valgte å bruke databasen MEDLINE. Søkeordene som ble brukt var: palliative care, hope, truthful og coping, vi kombinerte alle disse søkeordene med «and». Når vi kombinerte disse søkeordene kom vi frem til denne artikkel. Artikkelen ble publisert i 2013, og vi anså denne som særlig relevant.

The screenshot shows the Ovid search interface. At the top, there is a navigation bar with 'Search', 'Journals', 'Books', 'Multimedia', and 'My Workspace'. Below this is a 'Search History' section with a table of search results.

<input type="checkbox"/>	# ▲	Searches	Results	Search Type
<input type="checkbox"/>	3	truthful.mp.	437	Advanced
<input type="checkbox"/>	4	coping.mp.	36256	Advanced
<input type="checkbox"/>	5	1 and 2	14	Advanced
<input type="checkbox"/>	6	1 and 2 and 3 and 4	1	Advanced

Below the table, there are buttons for 'Remove Selected', 'Save Selected', and 'Combine selections with: And Or'.

5. *”Hvordan kan sykepleieren styre pasientens håp?”*

Vi ønsket å finne forskning som baserte seg på håpet hos kreftpasienter. Derfor brukte vi søkeordet *”håp”*. Vi søkte på dette på sykepleieren.no forskning sine sider og krysset av på deres sidepanel for å få frem relevante forskningsartikler. Vi valgte å benytte oss av denne norske sykepleiersiden, nettopp fordi vi har god kjennskap til databasen, der denne er flittig brukt igjennom vår utdanning. Ved bruk av søkeordet *”håp”* fikk vi frem 11 artikler relatert til håp. Vi følte den valgte artikkelen svært relevant i forhold til oppgaven og problemstillingen vår. Artikkelen er fra 2009.

6. *”Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – rett sted til rett tid”*

Vi ønsket å finne forskning relatert til helsepersonell og ressurser i hjemmesykepleien. Her brukte vi søkeord ressursmangel og hjemmesykepleie. Vi søkte på begge disse ordene samtidig på Sykepleien.no sine forskningssider. Sykepleien har relevant forskning og andre artikler, som vi føler er særlig relevante innen vårt sykepleierstudie. Videre krysset vi i sidepanelet der vi ønsket forskningsartikler. På de valgte søkeordene fikk vi frem 5 forskningsartikler relatert til ressurser, helsepersonell og hjemmesykepleie. Vi valgte ut en forskningsartikkel vi følte særlig relevant, i forholdt til vårt valgte tema. Denne forskningen følte vi også særlig relevant siden den ble publisert i 2015.