



Høgskolen i **Hedmark**
Campus Elverum
avd. Folkehelse

Siri Vold og Julie Spånberg Husfloen

Veileder Kari Kvigne

Bacheloroppgave

”Borte bra, men hjemme best?”

”Gone good, but is home best?”

Antall ord: 13 362

Bachelor i sykepleie, BASY2012

2015

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

*Ta døden tilbake, den er en dypt personlig eiendel.
Har du vært et myndig menneske på jorden så skal du for
faen føre også i siste dans.*

Per Fugelli

Sammendrag

Tittel: Borte bra, men hjemme best?

Bakgrunn: Kreft er en utbredt sykdom, og sykepleiere har en sentral rolle i å gi pleie og omsorg til kreftsyke. Sykdommen krever mange liv, og mange får dødsdommen en stund før de dør. Det er ikke uvanlig at den kreftsyke ønsker å dø hjemme, noe som krever at sykepleierne må bidra i pleie til den døende i hjemmet. Sykdommen og plagene den fører med seg kan true pasientens verdighet, og det er fare for at pasienten får lav døds kvalitet.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å få økt kunnskap i hvordan sykepleiere kan bidra til opprettholdelse av verdighet hos kreftpasienter som ønsker å dø i sitt eget hjem.

Metode: Litteraturstudie hvor pensumlitteratur, annen aktuell litteratur og forskning, samt egne erfaringer ligger til grunn.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleieren bidra til å opprettholde kreftpasienters verdighet ved hjemmedød?

Oppsummering: Den døende kreftpasienten kan ha mange lidelser og plager, sykepleieren trenger derfor god kunnskap om symptomlindring. Sykepleieren trenger også god kunnskap om åndelig og eksistensiell omsorg, da de fysiske plagene ofte henger tett sammen med det psykiske. Tett samarbeid mellom sykepleier, pasient, pårørende, samt mellom ulike helsenivåer gir grunnlag for en god hjemmedød. Hospicefilosofien bør ligge som et fundament ved hjemmedød, da filosofien legger vekt på å styrke pasientens integritet og bevare hans autonomi. Dette vil være med på å opprettholde den døendes verdighet, og gi døds kvalitet.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
1. INNLEDNING	6
1.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA OG PROBLEMSTILLING	6
1.2 OPPGAVENS HENSIKT.....	7
1.3 KLARGJØRING AV SENTRALE BEGREPER	8
1.4 AVGRENSNING	8
1.5 OPPGAVENS OPPBYGGING.....	9
2 METODE.....	10
2.1 INNSAMLING AV FORSKNINGSARTIKLER	10
2.2 LITTERATUR.....	11
2.3 KILDEKRITIKK	12
2.3.1 <i>Feilkilder</i>	12
3 DEN DØENDE KREFTPASIENTEN	13
3.1 DØDEN FØR OG NÅ	13
3.1.1 <i>Hospicefilosofien</i>	14
3.2 DEN LIDENDE KREFTPASIENTEN	14
3.2.1 <i>Metastaser, lokal invasjon og behandling</i>	15
3.2.2 <i>Smerter</i>	15
3.2.3 <i>Mage –og tarmsystemet</i>	16
3.2.4 <i>Hudproblemer</i>	17
3.2.5 <i>Tretthet</i>	17
3.2.6 <i>Pusten</i>	17
3.3 Å VÆRE DØENDE.....	18
3.3.1 <i>Palliativ omsorg</i>	18
3.3.2 <i>Når døden nærmer seg</i>	19
3.3.3 <i>Fysiologiske tegn</i>	19
3.4 EN FREDFULL OG VERDIG DØD.....	20
3.5 DEN DØENDES RETTIGHETER	21
3.5.1 <i>Lovverk</i>	22
4 FUNN OG RESULTATER I FORSKNINGSARTIKLENE	23
4.1 VERDIGHET VED PALLIATIV PLEIE	23

4.1.1	<i>Hva truer verdigheten?</i>	23
4.2	AUTONOMI, TRYGGHET OG INTEGRITET	24
4.3	KOMPETANSE HOS SYKEPLEIERNE.....	25
4.4	ÅNDELIGE OG EKSISTENSIELLE PROBLEMER.....	26
5	HVORDAN KAN SYKEPLEIEREN BIDRA TIL Å OPPRETTHOLDE KREFTPASIENTERS VERDIGHET VED HJEMMEDØD?	28
5.1	Å FÅ DØ HJEMME	28
5.2	EN FREDFULL OG VERDIG DØD	30
5.2.1	<i>Å kunne bevege seg og endre kroppstilling, og holde kroppen ren og velpleid og huden beskyttet</i>	31
5.2.2	<i>Å kunne få tilstrekkelig med søvn og hvile</i>	32
5.2.3	<i>Å kunne få kvitte seg med kroppens avfallsstoffer</i>	33
5.2.4	<i>Å kunne puste normalt</i>	34
5.3	VERDIGHET	34
6	KONKLUSJON	38
	LITTERATURLISTE	40

1. Innledning

Sykepleierens fremste oppgave er å redde liv, men når det da kommer til det punktet hvor det ikke er mer å redde, er oppgaven vår å lindre og gi den døende en verdig død (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Det er vår oppgave som sykepleiere å ivareta de grunnleggende behovene, slik at mennesket til siste stund føler velvære og at dens identitet og autonomi er blitt bevart (Ilkjær, 2011).

Døden er livsviktig, og vi vet alle at vi skal dø en dag. I 2012 fikk over 30.000 nordmenn en kreftdiagnose, mens nesten 11.000 av døde av sykdommen i 2012 (Kreftregisteret, 2014). Mange av kreftpasientene har ett ønske om å dø hjemme, men tror at det ikke er mulig. Avgjørelsen om en eventuelt hjemmedød tas i visshet om en god, trygg, helhetlig og kompetent oppfølging fra fagfolk (Granerud, 2012). Med samhandlingsreformen som trådte i kraft i 2012 er det lagt opp til at mer pleie og omsorg, skal følges opp i kommunen, herunder også palliativ pleie (Helse –og omsorgsdepartementet, 2009). Det ses en klar økning av pasienter i hjemmet med mer avansert medisinskutstyr. Det må derfor legges mer vekt på økt kompetanse, større krav til kvalitet og bedre organisering i helsevesenet. I dag føler mange av sykepleierne i kommunen at de har for dårlig kompetanse til å skulle gi god nok palliativ pleie til kreftsyke i hjemmet (Molnes, 2014).

Ifølge Husebø & Husebø (2011), skal døden være ett av livets høydepunkter, en finale. Sykepleieren har en mulighet til å hjelpe pasientene å oppnå denne finalen ved å vise omsorg, respekt og gi trygghet. Sykepleieren har også mulighet til å bidra med å gi det lille ekstra for at pasienten skal få gode øyeblikk, også ved livets slutt.

1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Som nevnt over er kreft en utbredt sykdom med mange nye tilfeller i året. I følge tall fra kreftregisteret vil så mange som 1 av 3 få kreft i løpet av livet før de har fylt 75 år (Småstuen, Aagnes, Johannesen, Møller & Bray, 2008). Dermed vil store deler av befolkningen på en eller annen måte bli rammet av kreft, enten som pårørende eller som pasient selv. Sykepleiere har en sentral rolle innenfor behandling og omsorg av kreftpasienter og pårørende, og siden sykdommen er så utbredt synes vi dette er et viktig tema å utdype seg i (Ankersen et al., 2000).

Per Fugelli (2012) presenterer oss for begrepet døds kvalitet, og at dette er noe det må jobbes med i helsevesenet. Vi synes dette begrepet passer godt inn i vår oppgave, da vi vil fokusere på kvalitet på dødsleiet. Fugelli (2012) beskriver også egne erfaringer som kreftpasient og medpasient, og tar opp temaet hjemmedød. Erfaringene han har som pasient og medpasient er at mange pasienter forbinder sykehuset med angst, og spesielt de som nærmer seg døden. Hjemmet føles ofte trygt, og de døende lengter etter tryggheten. For de som skal dø kan det være betydningsfullt med en stillhet og ro rundt seg, noe som de føler de kan få i sitt eget hjem (Fugelli, 2012).

Å få lov til å dø hjemme er for mange avgjørende for å få en god avslutning på livet. Det kan føles naturlig og det mest riktige å gjøre. Helhetlig fokus og kompetanse rundt pasient og pårørende er forutsetningene for en trygg ramme i hjemmet. Verdig omsorg og døds kvalitet er målet. Hjemmesituasjonen til pasienter med langtkommen kreftsykdom kan være utfordrende både medisinsk og menneskelig, og det er mange faktorer som kan true den døendes verdighet. Verdig omsorg krever tid, og det å skulle skape den gode tid i et helsevesen presset på minutter og av ressurser kan være vanskelig (Granerud, 2012). Det kan ta tid før pasienten får den dosen med morfin, det kan ta tid før pasienten får endret sengeleie og pasienten kan risikere å bli liggende en stund i sin egen avføring. Men alt i alt, kan denne ”ventetiden” som er med å truer pasientens verdighet veie imot den følelsen av å kunne få dø i sitt eget hjem, hvor ens liv er, og med de menneskene som betyr mest?

1.2 Oppgavens hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å oppnå økt kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til en verdig og tryggest mulig slutt på livet for de som ønsker å dø hjemme. Vi ønsker å sette mer fokus på hjemmedød, og vise at det faktisk er mulig med god planlegging og tilrettelegging. Sykepleie til døende mennesker er en viktig del av vårt arbeid, men også en veldig komplisert del, vi ønsker med denne oppgaven å kunne stå støtere og tryggere i en situasjon ved livets slutt (Ilkjær, 2011).

Ut fra dette har vi kommet frem til problemstillingen:

Hvordan kan sykepleieren bidra til å opprettholde kreftpasienters verdighet ved hjemmedød?

1.3 Klargjøring av sentrale begreper

Verdighet er et sammenfattet begrep som handler om menneskeverd, stolthet og selvrespekt. Med andre ord kan man si at det går på ens egne oppfatninger av seg selv og sitt liv. Hvert menneske er unikt og bare det å være et menneske er en verdi i seg selv, men for å ivareta verdigheten er det viktig å føle seg respektert, verdsatt og verdifullt som et menneske (Knutstad, 2010). For oss handler verdighet også om det å føle velvære, både fysisk og mentalt. Det å kunne forsones seg med at døden nærmer seg er et viktig faktum for at den døende skal kunne få fred. Vi mener at å skape gode relasjoner, med fokus på en åpen og ærlig kommunikasjon, samt god kompetanse hos sykepleierne, er vesentlig for opprettholdelse av verdighet.

Hummelvoll (2012) skriver at autonomi, integritet og verdighet henger sammen. Pasientens *integritet* ligger sammen med autonomi til grunn for å opprettholde pasientens verdighet. Selve ordet integritet stammer fra latinsk, og betyr helhet (Kirkevold, 2010). Ved å la pasienten få bruke sin autonomi vil integriteten styrkes. Integritet handler om å vise respekt, både kroppslig, psykisk og åndelig (Hummelvoll, 2012). *Autonomi* kan sees på som selvbestemmelsesrett og medbestemmelsesrett, altså at pasienten får ta egne valg og være med å bestemme selv hvordan han vil ha det og (Hummelvoll, 2012).

Å bidra til verdighet handler om at den siste tiden av livet skal være av god kvalitet, det som Fugelli (2012) beskriver som *Dødskvalitet*. Dødskvalitet er for oss et begrep som handler om livskvalitet helt til siste slutt. Næss (2011) har definert livskvalitet med at menneske skal oppleve psykisk velvære, altså ha en opplevelse av å ha det godt. For en som er døende vil det da handle om å ha det så godt som mulig den siste tiden, og det å dø med sin verdighet og integritet i behold vil være med på å gi økt dødskvalitet.

1.4 Avgrensning

Vi har valgt å avgrense oppgaven til at pasientene befinner seg i de siste døgn av terminal fase og hvor døden vil inntreffe om kort tid. På grunn av oppgavens begrensninger på ord velger vi å ikke ta med hva som skjer i etterkant av at pasienten har dødd, men mener selvfølgelig at den døde kroppen også skal behandles med verdighet.

Oppgaven vil bygge på Virginia Hendersons sykepleieteori. I sin teori setter hun opp 14 ulike behov som hun mener er beskrivende for sykepleiens grunnprinsipper. For å avgrense oppgaven har vi valgt å ha fokus på 5 av de 14 prinsippene, og vi har da valgt de som vi mener er mest aktuell for å opprettholde pasientens verdighet ved palliativ og terminal pleie.

Der vi velger å dra inn egne erfaringer er pasienten anonymisert, dette er for å ivareta vår taushetsplikt (Dalland, 2007).

Aldersmessig vil vi avgrense oppgaven til å handle om voksne og eldre. Vi har også valgt å se bort fra de som ønsker å dø hjemme, men som allerede har en fast plass på institusjon.

1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er delt inn i 6 hovedkapitler; innledning, metode, teori, funn og resultater, drøfting og oppsummering. I innledningen begrunner vi valg av tema og problemstilling, tar for oss avgrensningene vi har gjort, klargjør sentrale begreper og beskriver hensikten med oppgaven. Videre vil vi i metoddelen redegjøre for kildene vi har brukt, hvordan vi har kommet frem til dem og hvorfor vi har valgt dem, samt at vi vil si noe om kildekritikk og anonymisering. I teoridelen presenterer vi teorien vi bruker, Virginia Hendersons sykepleieteori, generelt om sykdommen kreft, døden og sykepleie til døende. Under funn og resultater vil vi presentere funn og resultater i forskningen vi bruker. I drøftingsdelen drøfter vi teorien, funnene i forskningsartiklene og egne erfaringer opp mot problemstillingen. Vi avslutter med å oppsummere oppgaven.

2 Metode

Dalland (2007) beskriver metode som en fremgangsmåte for å frembringe kunnskap, og som forteller oss noe om hvordan vi skal skaffe oss den kunnskapen vi trenger for å skrive oppgaven. Denne oppgaven er en litteraturstudie, og er basert på faglitteratur, forskning og egne erfaringer (Dalland, 2007).

2.1 Innsamling av forskningsartikler

For å finne aktuell forskning har vi i all hovedsak brukt Cinahl, som er en database Høgskolen bruker. Cinahl har artikler fra sykepleie og helsefag, noe som er vesentlig for oss. Vi har også valgt å søke på SveMed+ og Idunn for å se om vi fant nordisk og norsk forskning vi kunne bruke. På Cinahl startet vi med å bruke søkeordene ”cancer”, ”dignity” og ”home nursing”, med ”AND” i mellom. Vi får med dette 8 treff, og velger derfor å endre søkeordene for å få flere artikler. Vi bruker søkeordene ”dignity”, ”AND” og ”end of life care”, og avgrensner søket til at det skal være fra etter 2005, det skal ligge ute i fulltekst og det skal være fra akademiske tidsskrifter. Dette gjør vi både for å avgrense resultatet, men også for å få full tilgang til artiklene på internett og å finne artikler som ikke er for gamle. Med dette får vi 228 treff, og velger derfor å prøve oss med å avgrense til at forskningen skal være fra etter 2010. Da får vi 136 treff og begynner å gå gjennom resultatene. Vi finner en forskningsartikkel som er fra Sverige og handler om verdighet i pleie ved livets slutt, og velger da å bruke denne siden det er veldig lik kultur i Norge og Sverige. Det er forskningsartikkelen ”*Dignified end-of-life care in the patients' own homes*” som er skrevet av Karlsson og Berggren og publisert i 2011. Vi finner også en forskningsartikkel som er en litteraturstudie basert på verdighet i pleie ved livets slutt, ”*An integrative review of dignity in end-of-life care*” skrevet av Guo og Jacelon. Vi velger å ta med denne fordi studien har resultater fra flere studier som er gjort angående verdighet ved livets slutt, både sett fra pasientens, pårørende og sykepleierens syn. Ved å bruke litteraturstudie føler da vi får ett mer helhetlig blikk på forskningen som er gjort.

Siden smerter er noe mange kreftpasienter plages med og er med på å true pasientens verdighet, vil vi finne forskning som handler om det (Ankersen et al., 2000; Guo & Jacelon, 2014). Vi vil prøve å finne norsk forskning, og søker derfor på Idunn. Vi bruker søkeordene ”kreft”, ”smerter”, ”sykepleie” og ”hjemme”, og finner en artikkel fra 2014 som er skrevet av Molnes og handler om dette; ”*Sykepleieres erfaringer med smertelindring til*

hjemmeboende kreftpasienter". Vi søker også på SveMed+ med søkeordene "home care" og "end of life", og finner da en artikkel som er skrevet av Sørbye i 1990; "*Homecare at the End of life*". Dette er en studie som er noe gammel, men vi velger å bruke denne da det fortsatt er mye som er aktuelt og det som kommer frem i denne studien stemmer med det som vi finner i nyere studier. Vi har også fått en studie av veileder; "*The power of consoling presence – hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying*" (2014). I tillegg fant vi forskningsartikkelen "*Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten*" (2012) ved å se på kilder til eldre bacheloroppgaver med samme tema. Bortsett fra litteraturstudien er alle artiklene kvalitative forskningsartikler. Vi har valgt å bruke kvalitative forskningsartikler siden de har fokus på å fange opp meninger og opplevelser (Dalland, 2007), og det er nettopp meninger og opplevelser, hos både pasient, pårørende og sykepleiere, vi vil ha frem.

Vi har valgt å ikke bruke PICO-skjema, da vi fant aktuell forskning med de søkeordene vi brukte.

2.2 Litteratur

Vi har brukt boken "*Behandling og pleje af patienter med kræftsygdomme*" som er utgitt av Dansk sygeplejeråd. Grunnen til at vi valgte denne er fordi den forteller om sykepleie til kreftpasienter, og hvordan kreftsykdommen påvirker pasienten. Vi har også brukt boken "*Nursing theories – a framework for professional practice*" som er skrevet av Masters (2012). Denne har vi valgt å bruke for å få frem Virginia Hendersons sykepleieteori. Ellers har vi brukt faglitteratur fra pensumlistene gjennom våre tre år på høgskolen. Vi har brukt en del forskjellige kapitler fra *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* av Holter og Mekki (2011), da denne boken legger vekt på å presentere sykepleietenkning og systematiske arbeidsmetoder i klinisk sykepleie. Vi har også funnet en artikkel som er skrevet av Granerud. Dette er en artikkel som handler om å få dø hjemme, og vi synes denne belyser vår problemstilling. Fugelli har skrevet en kronikk i Aftenposten som vi også har valgt å benytte oss av, denne kronikken bygger på hans opplevelser og erfaringer som kreftpasient og medpasient, og vi har brukt denne for å belyse problemstillingen vår.

2.3 Kildekritikk

Dalland (2007) forklarer kildekritikk med at det er den metoden man bruker for å kunne fastslå at en kilde er sann, altså om kilden er troverdig. Vi har valgt å bruke IMRoD-modellen når vi skal være kritiske til artiklene vi har funnet. IMRoD-modellen er en mal for hvordan man bygger opp vitenskapelige artikler, og sier at artiklene skal inneholde en introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Søk og skriv, 2014). Alle de artiklene vi har valgt å bruke er bygd opp etter IMRoD-modellen. Siden vi har flere kvalitative forskningsartikler har vi også valgt å bruke sjekkliste for kvalitative studier (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014). Alle de kvalitative studiene tilfredsstiller denne sjekklisten også. Resultatene i forskningsartiklene stemmer godt overens med hverandre, noe som også gjør at resultatene er troverdige. Resultatene stemmer også overens med hva vi har opplevd i praksis. Vi mener forskningen vi har benyttet oss av belyser vår problemstilling (Dalland, 2007).

Når det kommer til selvvalgt faglitteratur har vi to bøker. Masters (2012), som har skrevet den ene, er professor og jobber på sykepleierutdanningen ved universitetet sør i Mississippi, noe som styrker hennes troverdighet. Den andre boken er utgitt av Dansk sygeplejeråd (2000) og brukes som lærebok for sykepleiestudenter, noe som gjør denne boken troverdig. Granerud (2012) som har skrevet artikkelen *Å dø hjemme er sykepleier med videreutdanning og leder i pleietjenesten i Fransiskushjelpen*. Det sier oss at hun jobber med hjemmedød, og at hun har mye kompetanse innenfor dette område, noe som øker hennes troverdighet. Fugelli (2012), som har skrevet kronikken *Dødskvalitet*, er en anerkjent professor og det han skriver om i kronikken stemmer godt med hva forskningen viser.

2.3.1 Feilkilder

I forhold til gyldighet og pålitelighet av oppgaven vår kan det foreligge feilkilder (Dalland, 2007). Siden fire av artiklene er på engelsk vil oversettelse kunne være en feilkilde. Her har vi oversatt ut fra egne engelskkunnskaper, i tillegg til å bruke ordliste. En annen feilkilde vil også være at det kun er utvalgte artikler og utvalgt litteratur som oppgaven vår er bygd på. Her kan vi ha utelatt forskning og litteratur som har helt andre resultater og synspunkter enn hva vi har funnet.

3 Den døende kreftpasienten

I dette kapitlet vil vi starte med å si noe om utviklingen av tradisjonene rundt døden. Videre vil vi si noe om kreftsykdommen og hvilke plager og symptomer det kan føre med seg. Deretter kommer teori om det å være døende, og hvordan vi mener Hendersons sykepleieteori kan ligge til grunn for godt stell og omsorg til den døende. Vi har valgt å avslutte dette kapitlet med å skrive kort om hvilke rettigheter den døende har.

3.1 Døden før og nå

Historikeren Phillipe Aries beskriver hvordan mennesker i moderne tid tenker om døden. Ved å følge historien om menneskets utvikling og framskritt følger vi også dødens historie, man kan gå tilbake i historien og se hvilken betydning døden har hatt for samfunnet og for den enkelte. Tidligere var døden et naturlig samlingspunkt og ritualene var utpreget religiøse og praktiske. Det var mer naturlig at den syke deltok i planleggingen av sin egen død, bestilte sin egen kiste, til og med likklærne lå nystrøket og klare (Ilkjær, 2011). Døden i dag har blitt mer institusjonalisert og er blitt ett upassende og skambelagt samtaletema. Aries snakker om *den usynlige død*, med det menes at symptomene hos den døende holdes skjult for ham selv, sorgen fjernes og selve døden blir ikke lengre betraktet som en naturlig hendelse. Og ved at de døende gjemmes bort i sykehus og andre institusjoner, foregår det en ytterligere kulturell og sosial fortrenning, og usynliggjøringen blir til en rutine. De døendes ensomhet og den moderne død er blitt svært individualisert og privatisert, og dette har ført til et fravær av det grunnleggende fellesskap som tidligere sikret en verdig død (Ilkjær, 2011).

Fra gammelt av hørte livet og også døden hjemmet til. Det var naturlig at den døende skulle få tilbringe sine siste dager hjemme, og det var de nærmeste sin plikt til å bidra ved sykdom og død, og da gjerne med god hjelp fra naboer (Ilkjær, 2011). Hvor det døende mennesket kommer til å tilbringe den siste tiden av livet sitt avhenger av mange faktorer; pasientens egne ønsker og tilstand, familiens ønsker og muligheter, ressurser og mulighet i den kommunale helsesektoren og ressurser og mulighet i sykehussektoren. Pleien vil som regel ofte forgå i en interaksjon mellom institusjon og hjemmet. Men uansett hvor pasienten befinner seg, må det sikres best mulig behandling, pleie og omsorg for pasient. Det skal skapes en trygghet og kontinuitet for pasient og pårørende (Ankersen et al., 2000). Om det er

så at den døende bestemmer seg for å ville dø hjemme, mener vi at hospicefilosofien bør ligge til grunn for den omsorgen som gis.

3.1.1 Hospicefilosofien

Cicely Saunders regnes som grunnleggeren av den moderne hospice-bevegelsen, hun hadde ett mål for øye; bedre behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende. Saunders var selv sykepleier og sosialarbeider, og det var ett nært forhold til en døende pasient som la basis for hospicefilosofien; åpenhet, faglig dyktighet kombinert med et varmt hjerte, og ikke minst den enkeltes frihet til å gjøre sin personlig reise mot sine personlige mål (Thoresen, 2001). Saunders hentet frem de gamle hospiceverdiene og utviklet hospicetankene til en ideologi;

Du betyr noe fordi du er deg, og du betyr noe helt inntil det siste øyeblikket av ditt liv. Vi vil gjøre alt vi kan, ikke bare for å hjelpe deg til å dø fredelig, men også å leve helt til du dør (Menneskeverd, s.a.).

Hospicefilosofien bygger på en omsorgsfilosofi om sentrale verdier ved livets slutt. En filosofi, hvor pasient og familie settes i fokus for profesjonell hjelp, hvor lindring av den døendes lidelse er det sentrale, og hvor familien involveres som en del av pleieteamet. En filosofi hvor hele mennesket settes i fokus, både det ytre og det indre (Ankersen et al., 2000). Ved et hospice får man hjelp til å møte døden og til å leve et verdig liv med lidelsen helt til slutten. Ved et hospice er det ønskelig å skape andre rammer for utførelsen av de lindrende oppgavene ved livets slutt, og gi muligheten til mennesker i siste del av livet å være tilknyttet et hjemmekoselig miljø under trygge forhold (Ankersen et al., 2000).

3.2 Den lidende kreftpasienten

Kreft er en sykdom hvor cellene i kroppen deler seg ukontrollert, og de opptrer ikke lenger slik som friske celler gjør. Etter hvert vil det bli en opphoping av kreftcellene, og det dannes en kreftsvulst (malign tumor). Kreftsvulsten dannes i det organet hvor cellene startet å dele seg ukontrollert. I motsetning til friske celler har kreftceller en evne til å vokse inn i andre organer også, noe som gjør at kreften kan spre seg (Lorentsen & Grov, 2010).

3.2.1 Metastaser, lokal invasjon og behandling

Hvis kreften spres til fjerntliggende organer kaller man dette for metastaser. Metastasene ligger atskilt fra den opprinnelige svulsten og sprer seg gjennom lymfesystemet, blodet eller gjennom kroppshuler som lungesekkene, hjerteposen, bukhulen og spinalkanalen. Om kreften derimot sprer seg til det nærliggende vevet kalles dette lokal invasjon. Ved spredning kan mer ubehag og smerter følge med (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2011).

Ved behandling til kreftpasienter vil man prøve å kurere når det er mulig. Hvis det ikke er mulig vil man prøve livsforlengende behandling, og man lindrer de plagene sykdommen fører med seg så godt man kan (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2011). Behandlingen av kreft varierer ut fra hvor kreften er lokalisert og hvilken kreftform det er snakk om. De vanligste behandlingsformene er kirurgi, cytostatikabehandling og strålebehandling. Disse behandlingsformene kan brukes i en kombinasjon eller man kan velge å bruke de hver for seg (Lorentsen og Grov, 2010).

3.2.2 Smerter

Smerter er et vanlig problem og forekommer hos mellom 70-90% av kreftpasientene i en terminal fase (Ankersen et al., 2000). Det vil derfor være viktig at den lidende pasienten får god smertelindring, da smerter er med på å true pasientens verdighet. Smerter er en subjektiv opplevelse, og det vil være den enkelte pasients opplevelse av smerte som skal ligge til grunn for smertelindringen vedkommende mottar. Smertene hos en kreftpasient trenger ikke å komme direkte av kreften, det kan også komme av behandlingen, av langvarig immobilitet på grunn av kreftsykdommen eller det kan være smerter som er helt uavhengig av kreften (Ankersen et al., 2000).

Smertene kan være intense, de kan komme akutt og de kan være kroniske. Smertene kan ha sammenheng med det rent fysiologiske, eller det kan være smerter som er karakterisert som mer psykiske. Det sees en klar sammenheng mellom psykiske betinget smerter og fysiske betinget smerter, og hvordan det psykiske er med på å forsterke eller forminske smerteopplevelsen. Hvis pasienten har det bra, føler seg trygg og er i rolige omgivelser vil dette være med på å minske smerteopplevelsen. Faktorer som å ha selskap, få god søvn og omsorgsfull pleie vil også påvirke smerteopplevelsen positivt for pasienten. Motsatt vil mangelen på disse faktorene være med å forsterke smerteopplevelsen. Om pasienten har

uoppgjorte konflikter med de nærmeste, skyldfølelse, mye bekymringer og ikke klarer å akseptere sykdommen vil dette også påvirke smerter, i den grad at de vil kunne bli forsterket (Ankersen et al., 2000).

3.2.3 Mage –og tarmsystemet

Terminale kreftpasienter er også utsatt for mage –og tarmproblemer. Det er mange faktorer som påvirker den normale tarmfunksjonen. Kost og kostvaner er en viktig faktor, da tarmen er avhengig av føde for at tarmperistaltikken skal fungere optimalt. Hvis det blir mindre føde i tarmen vil peristaltikken fungerer dårligere og tarmpassasjen vil ta lengre tid. Dette vil igjen føre til at mer væske vil reabsorbere i tykktarmen og obstipasjon vil oppstå.

Kreftpasienter har ofte redusert væskeinntak, og dette vil også være med å påvirke at avføringen blir hard og at pasienten blir obstipert (Ankersen et al., 2000).

Fysisk aktivitet har også innvirkning på mage –og tarmsystemet siden aktivitet stimulerer tarmperistaltikken. En pasient som er terminal og sengeliggende vil være preget av immobilitet og dette vil ha en negativ innvirkning på peristaltikken, som igjen vil øke sjansen for obstipasjon. I tillegg vil også den medisinske behandlingen øke faren for obstipasjon (Ankersen et al., 2000). Morfin brukes ofte som smertelindring hos kreftpasienter og er nødvendig for å holde smertene i sjakk, men morfinen virker også hemmende på peristaltikken i tarmen og øker dermed faren for obstipasjon. I tillegg kan også svulstene ha en slik plassering at de hindrer normal passasje gjennom tarmen og kan føre til obstipasjon (Ankersen et al., 2000).

Diaré hos kreftpasienter er heller ikke uvanlig, men det er ikke like vanlig som obstipasjon. Diaré kan oppstå på grunn av medisin, strålebehandling, obstipasjon, malabsorpsjon, kost eller andre sykdommer. Å ha diaré er en ubehagelig og belastende tilstand, og kan føre til at pasienten mister mye krefter. Med diaré følger også væsketap, og det kan bli elektrolyttforstyrrelser, det vil derfor være viktig å tenke på at pasienten får i seg nok væske ved diaré (Ankersen et al., 2000). Kvalme, oppkast og dårlig matlyst er også vanlig hos kreftpasienter. Kvalme er en av de bivirkningene kreftpasienter frykter mest i forbindelse med behandling. Kvalme og oppkast er ubehagelig, og mange får nedsatt matlyst som følge av at de er kvalme og kaster opp, noe som igjen fører til vekttap og endret kroppsbilde. Kvalme og oppkast vil også gi pasienten økt tretthetsfølelse, lavere energinivå, mindre lyst og mindre muligheter til å være seg selv (Ankersen et al., 2000).

3.2.4 Hudproblemer

De forskjellige kreftbehandlingstypene fører ofte med seg hudproblemer. Man kan skille på akutte hudreaksjoner og kroniske hudreaksjoner, men man ser at de kroniske hudreaksjonene ofte kommer som følge av de akutte. Pigmentforandring, fibrose, atrofi, sår dannelse og nekrose er vanlige kroniske hudreaksjoner, og kan føre med seg både psykisk og fysisk ubehag (Ankersen et al., 2000).

Det er ikke bare strålebehandling som kan være med å forårsake hudproblemer. Hos pasienter som blir sengeliggende over en lengre periode, vil også trykksår kunne oppstå. Hvis et hudområde over et beinframspring blir utsatt for trykk, friksjon eller strekk over tid er det fare for trykksår, på grunn av at sirkulasjonen blir nedsatt til disse områdene. Den nedsatte sirkulasjonen fører til at det oppstår iskemi og etter hvert vil det dannes sår i vevet. Trykksår kan føre til unødvendig lidelse, og påvirke livskvaliteten negativt (Stubberud, 2011).

3.2.5 Tretthet

Tretthet er et vanlig symptom hos den døende, og kan være et element som påvirker pasientens døds-kvalitet. Hvorfor denne trettheten oppstår hos så mange av kreftpasientene er uvisst, men det er mange faktorer som er med på å forsterke trettheten; opphopning av avfallsstoffer, væske og elektrolyttforstyrrelser, behandlingsforhold, symptomforhold, søvn og hvile, medisiner og utilstrekkelig, smertebehandling, sosiale forhold, angst og depresjon (Ankersen et al., 2000; Ilkjær, 2011). De fleste pasientene vil oppleve et økt søvnbehov, og kan sove 10-12 timer sammenhengende på natten, og da i tillegg hvile flere ganger i løpet av dagen. Denne trettheten kan medføre at pasienten kan være psykisk svingende, følelsene kan variere fra aksept til usikkerhet, irritasjon og usikkerhet. Det er viktig at pasienten selv innser og aksepterer at trettheten er en del av sykdommen og behandlingen (Ankersen et al., 2000).

3.2.6 Pusten

En vanlig plage hos kreftpasientene kan være dyspné, hvor pasienten opplever en følelse av å ikke få tilstrekkelig med luft. De karakteristiske symptomene på dyspné er kortpusthet og kvelningsfølelse, pasienten hiver etter pusten og bruker hjelpemuskulatur. Dyspné kan komme plutselig eller snikende og den kan være konstant eller ujevn. Dyspné forekommer

hyppigere, og ofte verre i de siste dagene av livet (Ankersen et al., 2000). Dyspné fremtrer i flere grader og kan ofte vurderes enkelt kun ved observasjon av pasienten. I en terminal fase vil det være to grader av dyspné som er aktuelle; hviledyspne og ortopné. Ved hviledyspne vil man oppleve kortpusthet, selv når man sitter stille eller ligger i sengen. Ved ortopné vil pasienten oppleve en så sterk følelse av kortpusthet i liggende stilling at han må sette seg opp for å kunne bruke hjelpemuskulaturen, slik at han får tilstrekkelig med luft. Årsaken til dyspne hos kreftpasienter kan være selve tumoren, eller behandlingen av denne. Det kan handle om komplikasjoner eller spredning av grunnsykdommen. Andre årsaker til dyspné kan skyldes terminal hjertesvikt, og opphoping av slim i luftveiene, pneumoni, pleuravæske og lungeødem (Ankersen et al., 2000).

3.3 Å være døende

Når det ikke noe mer man kan gjøre for at pasienten skal bli frisk, og den kurative behandlingen avsluttes, begynner palliativ behandling. Og den palliative behandlingen varer helt til pasienten har trukket sitt siste åndedrag (Ilkjær, 2011).

3.3.1 Palliativ omsorg

Palliasjon er å slå ”en lindrende kappe” rundt den lidende. Å ”innhulle” den sørgende, den syke eller den døende i faglighet – et menneskeligt nærvær – som har den hensikt å prøve å lindre, prøve å redusere en sykdoms voldsomhet, eller intensiteten i en vond situasjon, og på den måten bidra til et menneskets velvære. (Ankersen et al., 2000, s. 365)

Palliativ behandling, pleie og omsorg praktiseres på alle områder og nivåer av helsevesenet. WHO beskriver palliasjon som en aktiv behandling for å gi god pleie og omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Det er lindring av den døende pasienten sine fysiske smerter, i tillegg til andre plagsomme symptomer som står sentralt i behandlingen. I tillegg til tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med den palliative behandlingen er pleie og omsorg som gir best mulig døds kvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Ankersen et al., 2000).

Det å bevege seg fra det kurative til det palliative nivået av behandling og sykepleie er et stort eksistensielt skritt for pasienten. Den kurative behandlingen gir pasienten håp om et lengre liv til tross for plagsomme bivirkninger av behandlingen, mens i den palliative fasen er utgangspunktet i all hovedsak å lindre og skape livskvalitet. For sykepleierens del betyr denne overgangen at pasientens subjektive symptomer blir mer dominerende. Det er viktig i denne fasen at pasienten selv og de pårørende forteller hvordan problemene oppleves, og hvilke ønsker de har for den tiden som er igjen (Ilkjær, 2011).

3.3.2 Når døden nærmer seg

Det er sjelden at døden kommer plutselig og uventet, som regel er det en prosess som strekker seg over tid. Mange pasienter og pårørende spør ofte: ”Er det lenge igjen?”, men ingen tør å uttale seg om dette. For noen kan det dreie seg om minutter eller timer, for andre kan det være snakk om uker. Den terminale fasen kan forstås som den siste delen av livet som ikke lar seg angi i tid. Dødstidspunktet kan utsettes av mange faktorer; den døende kan ha ekstra krefter igjen, det kan være begivenheter den døende ønsker å oppleve før han dør. En annen faktor som kan forlenge dødsprosessen kan være at de pårørende har vanskelig for å gi slipp på den døende. Det å gi den døende lov til å dø, frata han forpliktelsen og ansvaret han føler ovenfor familie og venner, kan være til stor hjelp i denne prosessen. Selv om den døende kan påvirke sitt eget dødstidspunkt til en viss grad, er det noen fysiologiske tegn som viser at pasienten går mot det aller siste (Ilkjær, 2011).

3.3.3 Fysiologiske tegn

Det er vanlig at pasienten mister bevisstheten gradvis, med noen klare øyeblikk innimellom, før man til slutt glir inn i en koma, der man ikke lenger klarer å få kontakt med den døende. Den døende kan også være våken og klar til siste slutt, men dette er mer uvanlig. Sansene til den døende svekkes generelt, men hørselen er den sansen man antar forsvinner sist. Det er derfor viktig å skape trygghet gjennom kommunikasjon, og unngå å ” snakke over” pasienten. Kommunikasjon gjennom følesansen er også en viktig del av dødsprosessen, berøring og det å holde den døende i hånden viser at man vil hjelpe den vedkommende så langt det er mulig inn i den ensomme prosessen det er å dø (Ilkjær, 2011).

Respirasjonen svekkes. Den døende har ofte ikke krefter til å hoste opp sekret, og det oppstår en rallende lyd ved ut- og inn-pust, såkalt dødsralling. Etter hvert som døden nærmer seg får

pasienten det vi kaller Cheynes-Stokes respirasjon, det vil si at det er lange opphold mellom hver gang den døende trekker pusten. Den døende kan få svettetokter og blir av og til kald og klam å ta på, det kommer av at huden svekkes som ett varmeregulerende organ, med temperaturstigning til følge. Blodsirkulasjonen svekkes, og få timer før døden inntreffer føles pasienten kaldt perifert. Det skjer også en opphoping av oksygenfattig blod i ekstremitetene, noe som viser seg på den døende som en blek og blåmarmorert hudfarge. Den døende skifter også ansiktuttrykk, og man ser det karakteriske uttrykket (*Facies hippocratica*) når ansiktet blir avkjølt og huden innfallen. Panne-huden strammes, og nesen ser spiss ut (Ilkjær, 2011).

Muskulaturen svinner hen, og den døende får mer og mer problemer med å kontrollere sine egne bevegelser; han blir immobil. Den siste muskelfunksjonen som bevares, er suge- og svelgebevegelsen, noe som kan utnyttes når pasienten har behov for væske. Agoni betyr dødskamp. Dette beskriver de fysiologiske forholdene man ofte kan se i de siste minuttene før døden inntreffer hos pasient. En slik situasjon er preget av dyspne og rallende respirasjon, og den dødens ansiktsuttrykk kan oppfattes som om han skjærer grimaser. Tidspunktet da pulsen forsvinner, ånderettet opphører og blikket forsvinner med utvidelse av pupillene oppleves ofte som det øyeblikket da døden inntreffer (Ilkjær, 2011).

3.4 En fredfull og verdig død

Virginia Henderson har i sin teori beskrevet at sykepleieren har en enestående funksjon. Denne funksjonen består i å hjelpe mennesket til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse, eller til en fredfull død. Hun beskriver også 14 grunnprinsipper som hun mener må ligge til grunn for å kunne yte god sykepleie. Dette er prinsipper som dekker både kroppens funksjoner, sikkerhet og det å finne mening med livet (Masters, 2012). Hendersons sykepleieteori baserer seg på helsefremmende arbeid, men sykepleierens grunnprinsipper kan også brukes inn i palliativ pleie for å sikre at pasientene får dekt sine behov. Det er selvsagt ikke alle av de 14 prinsippene som vil være like viktig i palliativ pleie, men om prinsippene ligger til grunn er forutsetningene gode for at pasienten får god pleie, og en fredfull og verdig død (Mathisen, 2011).

For å kunne gi pasienten en best mulig individuell pleie, må sykepleieren først danne seg et oversiktlig bilde av pasienten, og hvilke områder vedkommende trenger hjelp på. Pasienten

og sykepleieren skal sammen jobbe mot et felles mål, som her vil være at pasienten får en fredfull død (Masters, 2012). Det er viktig å tenke at disse 14 prinsippene, og behovene i forhold til dem, ikke arter seg likt hos alle mennesker. Vi som sykepleiere må vurdere og ta hensyn til hvordan de ulike behovene kommer til uttrykk hos den enkelte pasient i den situasjon han er i. Hvis det ikke gjøres vil nivået på den sykepleien du yter få dårligere kvalitet, og i verste fall en helt feil form for sykepleie (Mathisen, 2011).

Vi har valgt ut noen av Hendersons prinsipper som vi mener er viktig for at den døende skal kunne få føle mest mulig velvære de siste dagene i sitt liv, og dermed vil være med på å opprettholde pasientens verdighet. De prinsippene vi har valgt oss ut kan kobles sammen med det som ses på å være de største belastningene hos kreftpasientene.

1. Å kunne bevege seg og endre kroppsstilling (gå, sitte eller ligge i ulike stillinger som det er mulig å forandre etter behov).
2. Å kunne holde kroppen ren og velpleid og huden beskyttet
3. Å kunne få tilstrekkelig med søvn og hvile
4. Å kunne kvitte seg med kroppens avfallsstoffer
5. Å kunne puste normalt (Mathisen, 2011)

Den døende pasienten er sårbar og avhengig av andres hjelp. For oss som sykepleiere er det utrolig viktig å ha god kunnskap rundt omsorg og pleie av døende. God kompetanse er avgjørende da sykepleieren kan bidra til å forebygge en del komplikasjoner som kan oppstå ved langvarig sengeleie. Komplikasjonene kan være mange, og blant de vanligste har man; nedsatt energi, søvnvansker, pneumoni, obstipasjon og trykksår. Og hvor den hyppigste komplikasjonen er trykksår (Ankersen et al., 2000).

3.5 Den døendes rettigheter

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter. Dette er konkrete og tydelige anbefalinger hvor de sentrale verdiene i livets slutfase omtales. Sykepleiere bør legge vekt på disse verdiene i møte med døende pasienter (Brenden, 2012).

De sykepleierne som behandler pasienten skal være omsorgsfulle, medfølende og kunnskapsrike. Sykepleierne skal ønske og prøve å forstå pasientens behov, og skal synes det er givende å hjelpe pasienten å møte døden. Alle pasientene har en rett til å bli behandlet som et levende menneske til den dagen de forlater jorden. Sykepleieren skal gi pasientene

lov til å beholde håpet, og å ytre egne tanker og følelser rundt sin egen død. Om pasientene har spørsmål om sin situasjon og behandling, skal disse besvares ærlig, uansett hvor vanskelig det er. Pasientene skal kunne delta i de valg som omhandler egen behandling. Det er viktig at sykepleieren ikke dømmer pasienten for de valgene han eller hun velger å ta. Når målet endrer seg fra helbredelse til lindring, har pasienten fortsatt rett på behandling og omsorg. Pasientene har også rett til å slippe å dø alene, og de har en rett til å dø i fred og med verdighet. Det skal gis rom for at pasienten får uttrykke og drøfte sine religiøse og åndelige meninger og opplevelser. Etter døden har inntruffet skal pasientens kropp fortsatt behandles med verdighet (Brenden, 2012).

3.5.1 Lovverk

Som sykepleier vurderes man som kvalifisert til å vurdere og pleie døende mennesker. Det å skulle observere, reflektere og pleie mennesker ved livets slutt, krever god kompetanse, både i forhold til fysiologiske endringer, mentale og eksistensielle behov, samt ivaretagelse av pårørende (Brenden, 2012). Helsepersonelloven sier noe om nettopp dette: ”Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig” (1999).

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999), sier loven noe om hvilke rettigheter pasienten har som rett til informasjon, medvirkning, fritt sykehusvalg, vurdering av tilstanden, ivaretagelse av pårørende og fortrolighet og samtykke ved behandling. Ett av lovens hovedformål er: ”Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

4 Funn og resultater i forskningsartiklene

For å få frem hva forskningen viser på best mulig måte har vi valgt å dele inn i underkategorier, hvor vi tar opp hva forskningen vi har funnet sier om de enkelte temaene.

4.1 Verdighet ved palliativ pleie

Å dø med verdighet blir sett på som et mål i palliativ pleie. Verdighet blir ansett som en menneskerett, og uansett hvordan omstendighetene er, skal menneske bli behandlet med verdighet helt frem til døden er inntruffet. Respekt er veldig ofte forbundet med verdighet, og både pasienter, pårørende og helsepersonell ser på respekt som vesentlig for at verdigheten skal opprettholdes. Respekt handler ikke bare om hvordan andre behandler pasienten, men også om pasientens eget selvbilde og selvrespekt. Når sykepleieren behandler en pasient med respekt, aksepterer sykepleieren pasienten som et individ, pasientens identitet, tanker og verdier. For å vise respekt må sykepleieren også akseptere pasientens valg, ønsker og behov, samt å sørge for at privatlivet til pasienten blir ivaretatt (Guo & Jacelon, 2014).

Det å slippe og plages fra symptomer og smerter vil også være viktig for å opprettholde verdigheten. Det som pasientene opplever av ubehag og angst i forbindelse med sykdommens utvikling kommer fra de plagsomme symptomene. Herunder både fysiske og psykiske ubehag, hvor smerter, bekymring, frykt, depresjon og angst er det som gir størst ubehag. Det å motta verdig pleie fra sykepleierne vil også ha innvirkning på om verdigheten opprettholdes. Hvis pasientens behandling ikke har noe virkning, vil det være uverdigg å fortsette med denne behandlingen. Sykepleieren skal vise empati, ha tro på pasientens verdighet og være følsom ovenfor pasientenes verdier, valg og behov i den pleien sykepleieren yter ovenfor pasienten (Guo & Jacelon, 2014).

4.1.1 Hva truer verdigheten?

Verdighet er et subjektivt fenomen, og det varierer fra person til person hva de legger i verdighet. Yngre pasienter vil ha et annet forhold til verdighet enn det de eldre pasientene har. Hos kvinner er det flere faktorer som ligger til grunn for opprettholdelse av verdighet enn hos menn. I tillegg legger de som er høyere utdannet mer i begrepet verdighet enn de

som er lavere utdannet. De som er religiøse vil sannsynligvis også betrakte det å ha et meningsfullt og åndelig liv som en viktig del i forhold til å bevare verdigheten. Samtidig vil kulturell og sosioøkonomisk status også kunne ha en innvirkning på verdighet (Guo & Jacelon, 2014).

Dårlig symptomlindring og behandling, lite empati fra sykepleier og generelt dårlig pleie og omsorg vil være med å true pasientens verdighet. Mangel på ressurser, mangel på kompetente sykepleiere, dårlig samarbeid og dårlig organisering i hjemmesykepleien vil også kunne ha en negativ innvirkning på pasientens verdighet (Guo & Jocelyn, 2014).

4.2 Autonomi, trygghet og integritet

En studie av Karlsson og Berggren (2011) kommer frem til at det er spesielt tre viktige faktorer som må være tilstede for at pasienten skal få en verdig død. De må føle seg trygg, og autonomi og integritet må opprettholdes. For at pasientene skulle føle trygghet var det viktig at de hadde en familie rundt seg og slapp å være alene. For at de skulle føle seg trygge trengte de også å bli møtt med respekt, i form av at de får nok informasjon, at de har sykepleiere som er tilgjengelig når de trenger det og at de får en mulighet til å delta i egen omsorg. God smerte –og symptomlindring er også vesentlig for at pasientene skal føle seg trygge (Karlsson & Berggren, 2011).

Autonomi og integritet var viktig for pasientene helt til siste slutt. For at pasienten skulle beholde sin autonomi var det viktig å opprettholde håpet, og å prøve å tilrettelegge for at pasienten fikk sine ønsker oppfylt. Det vil derfor være nødvendig at pasienten virkelig har et ønske om å dø hjemme for å opprettholde autonomi ved hjemmedød (Karlsson & Berggren, 2011). Integritet var også en viktig faktor i forhold til å gi pasienten en verdig død. Pasientens integritet vil holdes ved like ved at pasienten blir møtt med respekt og at det legges til rette for autonomi. Ved at man som sykepleier er med og tilrettelegger hjemmedød og innfrir pasientens ønske på dette, viser man at man har respekt for pasientens integritet og at pasientens ønsker i situasjonen er viktige (Karlsson & Berggren, 2011).

Pasientene følte at deres integritet ble truet på sykehuset, fordi de ikke følte seg hørt. De følte at de ikke fikk delta i beslutninger som omhandlet dem selv. Pasientene følte sykepleierne på sykehuset ikke respekterte valget deres om å avslutte behandlingen, da de ble utsatt for ulike tester og ble oppfordret til å trene likevel. For pasientene var det også

godt å komme hjem, og komme seg vekk fra andre syke mennesker. Det var viktig for dem at de kunne leve til de døde. På sykehuset var de omgitt med eldre, senile og syke mennesker, dette førte til at pasientene ble deprimerte. De ønsket å komme seg vekk fra sykehuset for å få fred og kunne være med familien de siste dagene, i stedet for medpasienter. Åpenhet og nærhet mellom pasient og familie var viktig for pasienten, og når pasienten var hjemme fikk familien mulighet til å gi pasienten all den omsorgen og kjærligheten de kunne gi. Dette førte til at pasienten fikk beholde sin identitet og opprettholde sin egen integritet (Sørbye, 1990). Det å ha meningsfulle forhold med andre mennesker er med på å opprettholde verdigheten til den døende. Meningsfulle forhold betyr at man blir hørt, forstått og trøstet. Pasienten trenger å gi kjærlighet, men også å få kjærlighet tilbake. Pasienten har behov for å bli inkludert i avgjørelser, være rundt sine kjære og slippe å føle seg som en byrde ovenfor pårørende (Guo & Jacelon, 2014).

4.3 Kompetanse hos sykepleierne

Kompetanse hos sykepleierne vil være viktig for opprettholdelse av verdighet, autonomi og integritet, og at pasienten skal føle seg trygg. For å kunne sørge for at pasientene får god nok symptomlindring vil god kompetanse være vesentlig (Karlsson & Berggren, 2011). Verdig pleie krever adekvat pleie av kompetente sykepleiere som er trygge i sitt arbeid. Pasienten og de pårørende skal kunne stole på sykepleieren, og at sykepleieren har kompetanse til å kunne gjøre det beste for pasienten (Guo & Jacelon, 2014). Molnes (2014) har i sin studie intervjuet et utvalg sykepleiere om deres erfaringer rundt smertelindring til kreftpasienter.

Sykepleierens erfaringer er at det stort sett er for lav kompetanse i kommunene. I studien til Landmark, Svenkerud og Grov (2012) er det ingen av sykepleierne i hjemmesykepleien som bedømmer sin kompetanse som meget god når det gjelder symptomlindring til pasienter med kort forventet levetid. Hele en av tre vurderer sin egen kompetanse som mangelfull eller noe mangelfull når det kommer til dette området. Det er mer tiltrekkende for kompetent personell å jobbe hvor det er godt fagmiljø og satsing på tjenesteutvikling, noe de opplever at det ikke er i kommunene (Molnes, 2014). Sykepleierne har god erfaring med hospitering på kreftavdeling, her har de fagpersoner de kan henvise seg til, og de får tilegne seg kunnskap i forhold til mennesker med kreftdiagnose. Men de hadde også et ønske om at kreftsykepleiere kunne være med ut og hospitere i kommunen (Molnes, 2014).

Sykepleierne i kommunen opplever at det ikke legges til rette for å kunne lese faglitteratur og oppdatere seg faglig. Dette er mest på grunn av lite ressurser og derfor knapt med tid. Sykepleierne opplever også at ressursmangelen resulterer i at de ikke får fulgt opp pasientene godt nok, noe som resulterer i at de ikke får kartlagt smertene hos kreftpasientene (Molnes, 2014). Ved å opprette ambulante palliative team følte sykepleierne at pasientene fikk bedre oppfølging og at de fikk hevet fagkompetansen. De er enige at det er viktig å dele erfaringer, men de savner de faglige diskusjonene. Sykepleierne føler at det vil være en stor fordel å ha en kreftsykepleier i kommunen som de kan henvende seg til for råd og veiledning hvis de føler de trenger det. Eventuelt at de kan kontakte palliativt team og smerteteamet på sykehuset for å innhente informasjon. Samtidig kommer det også frem at det hadde vært ønskelig med mer fokus på smertelindring under grunnutdanningen (Molnes, 2014). Det vises også til at flere av pasientene som ønsket å dø hjemme ble innlagt på sykehus, på grunn av manglende kompetanse innenfor smertelindring i kommunen (Molnes, 2014).

4.4 Åndelige og eksistensielle problemer

Mange terminale pasienter opplever åndelige og eksistensielle problemer og savner tilstrekkelig omsorg og rådgivning på akkurat dette området. For at pasienten skal føle verdighet gjennom dødsprosessen er det viktig at også de åndelige og eksistensielle problemene blir tatt tak i, og ikke bare de fysiske. Likevel rapporterer mange profesjonelle helsetjenester om manglende ferdigheter blant det psykososiale og åndelige i omsorg for døende mennesker, noe som igjen fører til store bekymringer, sorg og utbrenthet for den døende (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørli, 2014).

Sykepleierne i denne artikkelen beskriver pasientens emosjonelle smerte som en dyp eksistensiell lidelse. Sykepleierne opplevde at det å dele stillheten med pasienten hadde en god beroligende effekt. Det å omfavne stillheten sammen med den døende krevde et mentalt skifte fra å fokusere på ”å gjøre noe for pasienten” til å fokusere på ”å gjøre noe med pasienten”, noe som for sykepleieren vil kreve et stort personlig mot. Det å ikke ha en profesjonellmaske å gjemme seg bak, gjør sykepleieren mer sårbar. Kommunisere åpent og tilgjengelig ble sett på som en essensiell ingrediens i åndelig og eksistensiell omsorg. Ved å trøste gjennom stillhet og aktivt nærvær, klarte sykepleierne å lette lidelsene til mange av de døende. Det å se an pasientens energinivå er viktig, for om de var for trøtte til å snakke, kunne en trøstende berøring og en fredfull og stille atmosfære hjelpe. Stille medfølelse og

trøst kunne også bli vist gjennom en omtenksom berøring, for eksempel gjennom en skånsom fot -eller håndmassasje. Noen gang kunne stille- eller fysisk nærvær hjelpe pasienten til å åpne seg opp og snakke om følelser (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørлие, 2014). Sykepleieren opplevde at det å oppmuntre pasienten til å snakke om sin situasjon ville lettere hjelpe dem gjennom dødsprosessen. Sykepleieren støttet pasientene gjennom den emosjonelle smerten av det å akseptere døden, ved å lytte ettertrykkelig og anerkjenne deres tanker og følelser. Det opplevdes at pasienter som uttrykte sine følelser døde mer fredfullt enn de som holdt alt inne i seg. Det å oppmuntre pasientens vilje til å leve fullt ut ble sett på som en nødvendig del av den åndelige og eksistensielle omsorgen (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørлие, 2014).

Sykepleierne beskrev pasientens lidelse som en ”totalt smerte”, som inkluderte emosjonelle, åndelige og eksistensielle plager, så vel som fysisk smerte. Å lindre de fysiske smertene anses som en forutsetning for åndelig og eksistensiell omsorg, siden smerte, tretthet og kvalme vil tømme pasienten for energi, og dermed gi lite overskudd til åndelige og eksistensiell bekymring. Sykepleierne opplevde at åndelige og eksistensielle plager ofte var sterkt forankret og viklet inn i de fysiske problemene, og var vanskelig å skille. Sykepleierne opplevde at pasienter som stadig etterspurte ekstra smertestillende og beroligende ofte hadde noen underliggende emosjonelle, åndelige eller eksistensielle plager. (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørлие, 2014).

Det å gi åndelig og eksistensiell trøst til døende involverer en høy grad av sensitivitet og mot til å bare være der som et medmenneske, villig og klar til å dele frykten for døden og slutten på livet med pasienten og deres kjære. Gjennom trøst og tilstedeværelse, har sykepleierne potensial til å lindre åndelige og eksistensielle plager. Ved å skape en dyp relasjon til pasienten og deres familie, har sykepleierne en mulighet til å bekrefte pasientens styrker og lette deres mot til å leve ett meningsfullt liv og dø med verdighet (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørлие, 2014).

5 Hvordan kan sykepleieren bidra til å opprettholde kreftpasienters verdighet ved hjemmedød?

Her vil vi diskutere, ta for oss og betrakte teorien fra ulike synspunkt. Vi vil vurdere den teorien vi har omtalt tidligere i oppgaven, og vurdere den opp mot hva vi har funnet i forskningsartiklene (Dalland, 2007). Det er mange ulike faktorer som sammen vil ligge til grunn for å opprettholde pasientens verdighet på best mulig måte. Vi vil drøfte disse faktorene hver for seg, men vi i oppsummeringen vil vi se mer på helheten av alle disse faktorene sammen.

5.1 Å få dø hjemme

Å få lov til å dø hjemme, vil for mange være et sterkt ønske og det mest naturlige å gjøre. Hjemme kan du finne tryggheten, du får være nær dine egne, lyspunktene kan være lettere å se og hjemme kan du være sjef over liv og død. I tillegg er hjemmet fortrolighetens sted. Her kan den døende sammen med sine nærmeste forsone seg med at døden kommer, sørge sammen, ordne praktiske saker og snakke om det livet som kommer etterpå (Fugelli, 2012). Men for de som ikke føler det sånn om hjemmet sitt, kan det å få dø på et hospice være et godt alternativ for å få en verdig død. Uansett bør hospicefilosofien også ligge til grunn for en hjemmedød, dette kan bidra til å skape et mer naturlig samliv med døden ved sin helhetlige tilnærming, omsorg, pleie og lindring ved livets avslutning (Granerud, 2012).

For at den døende skal få dø hjemme med verdighet vil pårørende være et viktig element (Granerud, 2012). Det å ha en døende hjemme kan være en stor belastning for de pårørende og vil kreve mye tid og energi. For pasienten kan det være av stor betydning å ha flere nære rundt seg, da er det flere som kan bidra og flere som kan dele på den oppgaven det er å ta vare på et døende menneske. Samtidig vil det være lettere for sykepleieren å bidra til opprettholdelse av verdigheten hos pasienten, siden de er flere som kan hjelpe hverandre. En situasjon hvor den døende har få pårørende kan kreve mer pleie og omsorg av sykepleieren, enn hvis pasienten hadde hatt flere pårørende å støtte seg til. Dette kan være med på å true verdigheten til den døende, da han risikerer å ikke få den pleie og omsorg han trenger for at den terminale fasen skal bli best mulig. Vi anser det derfor som viktig å avklare hvorvidt pasienten er trygg i hjemmet og om de pårørende har sterke nok fysiske og psykiske

ressurser til å kunne ta seg av den døende hjemme. Ikke alle pasientene har pårørende som er villige eller har mulighet til å stille opp døgnet rundt, og hovedtyngden av ansvaret havner ofte på enkeltpersoner. Gjennom praksis har vi erfart at det ofte er ektefelle som tar seg av den døende, setter sitt eget liv på vent og står på døgnet rundt for at den døende skal føle velvære til siste slutt.

Samtidig er det viktig for sykepleieren, uansett antall pårørende den døende har, å gi støtte og avlastning, da utslitte pårørende vil kunne gjøre hjemmetiden vanskeligere for den døende (Granerud, 2012). Dette kan være en utfordring for sykepleieren på grunn av mangelen på bemanning og ressurser i kommunen. Ressursmangel i kommunen er allerede et problem, med svakere og mer lidende pasienten i hjemmet vil dette problemet bli større om ikke bemanningen økes (Molnes, 2014). Det vil derfor være viktig at sykepleieren har en åpen og ærlig kommunikasjon med de pårørende gjennom hele sykdomsforløpet. Med det mener vi at pårørende skal informeres kontinuerlig om hva de kan ha i vente, både av fysiske og psykiske utfordringer. Hvis sykepleieren disponerer tiden sin godt vil muligheten for å være hos den døende i noen ekstra minutter være større. Dette kan styrke relasjonen mellom pasienten og pårørende, da pårørende kan få litt avlastning, og pasienten kan slippe å kjenne på følelsen av å være en byrde for pårørende hele tiden (Guo & Jocelyn, 2014).

Det kan føles utrygt å dø hjemme, både for pasient og pårørende, siden det verken er sykepleiere eller leger i umiddelbar nærhet (Sørbye, 1990). Vi tenker at det vil være viktig at sykepleieren setter seg sammen med pasienten og de pårørende, og setter opp en tidsplan for planlagte besøk. På den måten har den døende og de pårørende noe å forholde seg til, og kan lettere planlegge hverdagen. I tillegg til at det kan bli mer ro og kontinuitet rundt pasienten. Det er også viktig at pasienten og de pårørende vet at de kan kontakte hjemmesykepleien utenom de faste tidene, om det skulle oppstå problemer eller om det er noe de lurte på. Dette er med på å trygge pasienten og de pårørende, og vil gjøre tiden hjemme enklere.

Å pleie den døende hjemme krever hyppig og tett kontakt med hjemmesykepleien og lege, slik at støtte og omsorg alltid justeres i forhold til utviklingen av symptomer og ellers andre problemer som kan oppstå. Et godt samarbeid mellom hjemmesykepleien og legen er uvuderlig, det er viktig å kunne bruke hverandre, støtte hverandre og stille krav til hverandre (Ankersen et al., 2000).

5.2 En fredfull og verdig død

Henderson skriver at sykepleieren skal bidra til at pasienten får en fredfull død, men hun sier ikke noe om hva hun legger i en fredfull død eller hvordan sykepleieren skal hjelpe pasienten å oppnå dette (Mathisen, 2011). For oss vil en fredfull død handle om å få god pleie og få være i rolige omgivelser med de man er mest glad i, oppleve trygghet, slippe å ligge med sterke smerter, bli møtt med respekt og bli sett på som et verdifullt menneske helt til døden er inntruffet. For at den døende skal få en fredfull død vil det også være en fordel at den døende har klart å forsone seg med at døden nærmer seg, eller på ett vis akseptert det. Hvis den døende ikke er forsont med at han skal dø, kan redsel og utrygghet prege de siste dagene, og det vil da være vanskelig å oppnå en fredfull død. Det kan være urealistisk at alle palliative pasienter faktisk opplever en fredfull død, men det bør være ett mål som sykepleieren og pasienten jobber mot sammen (Masters, 2012).

Smerter kan komme som følge av at de grunnleggende prinsippene vi har valgt ikke blir opprettholdt, samtidig kan smerter påvirke at det blir vanskeligere å tilfredsstille prinsippene. God smertelindring vil være viktig for at den døende skal opprettholde verdigheten. For å forebygge smerter må sykepleierne som behandler pasienten ha nok kompetanse til å kunne yte den sykepleien pasienten trenger. For å sikre seg at pasienten får god nok smertelindring vil det være vesentlig med en kartlegging av smertene. Dette kan være utfordrende ved hjemmedød, da sykepleieren ikke har samme mulighet til å kunne observere den døende over lengre tid. For at sykepleierne i kommunen skal klare å følge opp pasienten på en mest mulig verdig måte, må de få tid til å observere og behandle pasientene, slik at de får kartlagt smertene og lindret disse så godt som mulig (Molnes, 2014).

Vi har opplevd at noen av kreftpasientene som blir sendt hjem for å dø reinnlegges, da man ikke klarer å få til en optimal smertelindring hjemme. Et godt samarbeid mellom hjemmesykepleie, palliativt team, kreftkoordinator og smerteteamet på sykehuset være til fordel for pasienten, da sykepleierne kan dele erfaringer og benytte seg av hverandres kompetanse. Godt samarbeid mellom instanser vil kunne gi økt trygghet hos både pasient, pårørende og sykepleiere (Molnes, 2014). Det å få hospitere på sykehuset og få opplæring på det medisinsk-tekniske utstyret av sykepleiere som jobber med det daglig, erfarer vi at fungerer godt i praksis for å heve kompetansen blant sykepleiere i kommunen. Sykepleierne i kommunen kan også lære mye om kreft, palliasjon og behandling av døende kreftpasienter ved å hospitere på kreftavdelinger på sykehuset. Dette vil gi økt kompetanse hos

sykepleierne i kommunen, som igjen kan bidra til å øke tryggheten hos pasienten (Molnes, 2014).

5.2.1 Å kunne bevege seg og endre kroppstilling, og holde kroppen ren og velpleid og huden beskyttet

Det å kunne bevege seg og endre kroppstilling, og holde kroppen ren og velpleid er i utgangspunktet to ulike grunnleggende prinsipper. Men siden dette er to prinsipper som avhenger mye av hverandre har vi valgt å drøfte disse sammen. Når det kommer til å kunne bevege seg og endre kroppstilling er dette en viktig del av sykepleierens jobb, for å redusere risikoen for sengeleiets komplikasjoner. Det vil for eksempel være å hindre at den døende utvikler sår eller opplever smerter og andre ubehag som følge av langvarig sengeleie. Mot slutten av livet vil kraftløshet være vanlig, og pasienten vil derfor være avhengig av hjelp fra sykepleier eller pårørende for å kunne sette seg opp eller bare endre liggstilling. For å hindre trykksår, er det viktig å sørge for varierende sengeleie. Man bør sørge for at pasienten hele tiden har et sengeleie som gir best mulig hvile og avlastning, og endre leie hyppig (Stubberud, 2011). Det å sørge for at pasienten får god hudpleie er også vesentlig for å hindre sår dannelse. God pleie og godt stell vil være avgjørende for at pasienten skal føle velvære. Med god pleie og godt stell legger vi i at sykepleieren jobber for at pasienten får opprettholde sin selvbestemmelse i den grad det er mulig, og verner om pasientens verdighet, i tillegg til at den personlige hygien ivaretas. Stellet er også en stor mulighet til å observere eventuelle endringer i pasientens fysiske og psykiske tilstand før klare symptomer oppstår, og iverksette eventuelle sykepleietiltak raskt. I tillegg vil stellesituasjoner gi mulighet for bevegelse hos pasienten. Ved stell og stillingsendringer vil det være viktig å gi god smertelindring i forkant, for å hindre ubehag hos pasienten, om dette er aktuelt (Borge, 2011).

Ved hjemmedød kan det være vanskelig å følge opp godt nok i forhold til sengeleie, da sykepleieren ikke er i umiddelbar nærhet hele tiden. Her kan et viktig tiltak være å involvere de pårørende. Ved å gi pårørende en opplæring i riktig sengeleie og få hjelp av de, kan det være lettere å sørge for at pasienten ligger godt til enhver tid. For å gjøre samarbeidet lettere kan man bruke et snuskjema, som både de pårørende og sykepleierne noterer på. Det finnes mange gode hjelpemidler som den døende bør benytte seg av, og som kan gjøre dagene enklere og bedre. Ved å bruke en sykehusseng, vil det bli lettere for både pårørende og

sykepleierne å kunne justere senga etter både pasientens og sine egne behov. I tillegg vil en spesialmadrass med trykkavlastende egenskaper virke forebyggende mot sår (Stubberud, 2011).

5.2.2 Å kunne få tilstrekkelig med søvn og hvile

Tretthet er som nevnt tidligere et vanlig symptom hos kreftpasienter. Kreftpasientene har ofte brukt mye krefter på å kjempe mot sykdommen, og kan være kraftløse som følge av både kampen mot kreften og behandlingen de har mottatt. En viktig del av sykepleierens jobb vil være å hjelpe pasienten til å akseptere at trettheten er en del av sykdomsforløpet og respekterer det. Det vil også være betydelig at det er ro rundt pasienten, og at pårørende og sykepleierne gir pasienten lov til å få hvile (Ankersen, 2000). Her er det viktig at sykepleier, pasient og pårørende danner et godt samarbeid seg i mellom, slik at pasienten ikke trettes av manglende koordinering mellom fysiske pleieaktiviteter og søvn (Ilkjær, 2011).

Det å forklare for de pårørende hvorfor pasienten er trett, og hva de kan bidra med, anses som en viktig utfordring og oppgave for sykepleieren. Det er viktig at de pårørende gir pasienten mulighet til å sove og hvile, og viser sin forståelse ovenfor det økende søvnbehovet. Pasientens verdighet kan være truet ved at de føler de må bruke krefter de ikke har, for å beskytte familien sin. De pårørende kan gi pasienten ro og hvile ved hjelp av musikk, video, avspenning, massasje og varme pakninger. På denne måten viser de at de respekterer den døendes behov, samtidig som de får gjort noe hjelpende og meningsfullt for den døende (Ilkjær, 2011).

Som sykepleier er det viktig at man skaper ro rundt pasienten, og at man skaper en døgnrytme som gir balanse mellom søvn, hvile og aktivitet. Samtidig er det viktig at man som sykepleier hjelper den døende til å forstå mønsteret i trettheten, lindre trettende symptomer som dyspné og smerter, og sørger for at den døende får tilført energi og væske hyppig og i små mengder (Ilkjær, 2011). Ved en hjemmedød er dette faktorer som ikke er så vanskelig å gjennomføre, men det krever en god samhandling mellom pasient, pårørende og sykepleier.

5.2.3 Å kunne få kvitte seg med kroppens avfallsstoffer

Det å ha en velfungerende mage er med på å påvirke pasientens døds kvalitet betraktelig (Brodtkorp, 2010). En terminal fase kan være preget av obstipasjon, som gjør at pasienten kan ha vanskelig med å kvitte seg med kroppens avfallsstoffer. Obstipasjon kan gi smerter, og det kan være belastende for pasienten å føle at han ikke klarer å kvitte seg med kroppens avfallsstoffer. En behandling av obstipasjon hos den døende bør gjøres ut ifra pasientens symptombilde, og i samråd med lege (Ankersen et.al., 2000). Vi har opplevd at kreftpasienter i hjemmet som er obstipert blir sendt på sykehus for å få hjelp til å tømme tarmen der, da obstipasjonen førte til mer plager enn hva sykepleieren kunne behandle i hjemmet. Sykepleieren følte at pasientens verdighet sto på spill på grunn av disse plagene, og at det var mer nedverdiggende for pasienten å ligge med disse lidelsene hjemme, enn det var å måtte inn på sykehuset. For oss sier dette at det er viktig med fokus på obstipasjon fra starten av sykdomsforløpet, for å slippe reinnleggelser.

I motsetning til obstipasjon som fører til hindring av å kvitte seg med avfallsstoffer, vil diaré og oppkast føre til at pasienten kvitter seg med mye viktig næring. Det å miste denne næringen kan føre til ytterligere problemer for en terminal pasient. For eksempel dehydrering og elektrolyttforstyrrelser. Det å ha diaré i en terminal fase vil gi ubehag og være belastende for pasienten. Diaré kan også føre til sårhet og hudløshet rundt anus, noe som igjen vil gi unødvendige smerter og ubehag (Ankersen, et al., 2000). Ved hjemmedød kan pasienten risikere å bli liggende i sin egen avføring fordi det ikke er sykepleiere tilstede hele tiden, noe som igjen vil føre til at ubehagene forverres. Det å bli liggende i sin egen avføring er for oss uverdig, så det vil være viktig å få til gode rutiner ved stell og skift nedentil når det er nødvendig. God vask nedentil og smøring med en vannavvisende barriere krem eller salve vil kunne forebygge godt mot sårhet (Ankersen et al., 2000). Kvalme og oppkast vil også oppleves ubehagelig, og kan være svært utmattende for pasienten. Det er også her en risiko for at pasienten kan bli liggende i sitt eget oppkast, eller i verste fall risikere å bli kvalt av sitt eget oppkast, da det nødvendigvis ikke befinner seg sykepleiere eller pårørende sammen med den døende akkurat da. Plages pasienten mye med kvalme og oppkast bør det vurderes å gi kvalmestillendemedikamenter. I tillegg kan det hjelpe med et kjølig og luftig miljø, et godt og regelmessig munnstell og å unngå kvalmeprovoserende stimuli. Kvalmen kan også komme som en faktor av at pasienten allerede er obstipert, så sykepleieren bør aller først utelukke dette (Ankersen et al., 2000).

5.2.4 Å kunne puste normalt

Det å kunne puste normalt for den døende er med på skape tryggere og roligere dager i den siste tiden. En vanlig plage hos den døende kan være dyspné, hvor pasienten opplever en følelse av å ikke få tilstrekkelig med luft. Følelsen av å ikke få nok luft kan være angstskapende for den døende, og gi opphav til dødsangst. Denne utryggheten og angsten kan bidra til at verdigheten svekkes. Det vil her være nødvendige at sykepleieren gir tilstrekkelig informasjon om at dette er normalt, og gjennom å vise forståelse for den døendes situasjon gir trygghet (Ankersen et al., 2000). Det er ulike tiltak som er verdt å merke seg for å hjelpe pasienter med dyspné. Om den døende ikke ønsker å være alene, skal vedkommende få slippe det. Sykepleiere og pårørende kan være med på å berolige pasienten bare ved sitt nærvær. Sengeleie kan være en viktig faktor, for eksempel kan thorax-leie lette respirasjon ved at lungene får bedre volum ved inspirasjon. Sideleie er også egnet, dette kan hjelpe ved å få slimet til å renne ut, og da hindre en oppsamling av løst slim bak i svelg og øvre luftveier. Det å løsne på stramme klær og få frisk luft i rommet, er andre tiltak som kan være hjelpende for pasienter med dyspné. Sykepleiere og pårørende kan også hjelpe pasienten med å løfte armene over hodet, eller oppfordre pasienten til å gjøre det selv om han klarer det, da det stimulerer til basal respirasjon (Ankersen et al., 2000). Her bør sykepleiere og pårørende samarbeide for å støtte og trygge pasienten. Siden sykepleierne ikke er tilstede hele tiden kan dette bli en viktig oppgave de pårørende må takle. Samtidig kan dette føles som en for stor oppgave for de pårørende å makte, og de kan føle at de ikke strekker godt nok til. Dette kan igjen påvirke forholdet mellom pårørende og pasienten, og gjøre hjemmetiden vanskeligere. Pasienten kan føle at det blir mye for pårørende og føle seg som en belastning, noe som vil true verdigheten hans (Guo & Jacelon, 2014).

5.3 Verdighet

Sykdommen vil være med å true pasientens verdighet, da den kan påvirke pasientens selvbilde og selvrespekt, integritet og autonomi. Sykdommen kan være med å true verdigheten, for eksempel ved hjernetumor. Hjernetumoren kan føre til at pasienten får en kognitiv svikt, som kan gi personlighetsforstyrrelser, som gjør at det er vanskeligere å opprettholde integriteten til pasienten (Ankersen et al., 2000). Pasienten har en sykdom som kan føre til at sykepleieren ikke ser pasienten som det menneske som han eller hun har vært tidligere, og dette kan skade pasientens integritet. En risiko er også at pasienten blir sett på

som et objekt eller sykdom. For å opprettholde pasientens verdighet må pasienten føle at sykepleierne ser han som et verdifullt menneske og et eget individ. Ved at sykepleieren viser respekt for de tanker, ønsker og behov pasienten har vil pasientens selvbilde forsterkes, som igjen vil forsterke pasientens integritet og virke positivt på pasientens verdighetsfølelse (Guo & Jacelon, 2014). God kommunikasjon mellom sykepleier og pasient vil også bidra til å opprettholde pasientens verdighet. Hvis sykepleieren gir ærlig, tilstrekkelig og god informasjon på en slik måte at pasienten forstår hva som blir sagt, vil pasientens følelse av verdsatthet og kontroll forsterkes. Dette vil bidra til opprettholdelse av verdighet (Goe & Jacelon, 2014).

For at pasientens verdighet skal opprettholdes må sykepleieren sørge for at pasientens autonomi blir ivaretatt (Guo & Jacelon, 2014; Karlsson & Berggren, 2011). Her kan pasientens autonomi gå i mot det sykepleieren mener er god og verdig pleie. For eksempel er mange pasienter tilbakeholden når det gjelder sterke smertestillende, og spesielt morfinpreparater (Ankersen et al., 2000). Sykepleieren kan ønske å gi pasienten mer smertestillende, fordi pasienten er sterkt smertepåvirket, samtidig kan pasienten ønske å ikke motta smertelindring. Her vil det være viktig at sykepleieren gir god informasjon om smertelindrende medikamenter, og kanskje spesielt morfinpreparater (Ankersen et al., 2000). Om sykepleieren da velger å påvirke og overtale pasienten til å motta denne smertelindringen, benytter sykepleieren seg av svak paternalisme. Dette går mot pasientens autonomi, men det er ment for å være til det beste for pasienten (Brodtkorb, 2011). Heller ikke pårørende og pasient har alltid samme meninger, og pasientens autonomi kan trues av pårørendes ønsker. Når pasienten er i en terminal fase er det ikke alltid at pasienten klarer å ytre og stå for sine egne tanker og behov. Da risikerer man at pårørendes valg går ut over pasientens autonomi, samtidig som man kanskje ikke helt vet hva pasienten egentlig ønsker. Pårørende kan ta valg som de mener er til det beste for pasienten, og selv om pårørende kanskje vet at det strider mot pasientens ønsker, kan de ønske at det gjennomføres. Her vil igjen svak paternalisme skinne igjennom, men det kan likevel være nødvendig for å bygge under pasientens verdighet på andre punkter (Brodtkorb, 2011).

I forhold til autonomi så ligger det til grunn at pasienten må være i stand til å ta egne avgjørelser, og ha en grad av kontroll over sine handlinger og avgjørelser. Men om pasienten får bruke sin autonomi vil dette forsterke pasientens selvstendighet, som igjen vil være med å fremme pasientens integritet og dermed også verdigheten (Guo & Jacelon, 2014).

Pasienten kan derimot ikke kreve at sykepleierne skal utføre oppgaver som de oppfatter som

etisk og/eller faglig uforsvarlig. Dette kommer også frem i lovverket, hvor det står at sykepleieren skal utføre sitt arbeid i samsvar med hva som er faglig forsvarlig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dermed må man skille på selvbestemmelsesrett og medbestemmelsesrett, siden selvbestemmelsesrett kan gå utover hva sykepleieren mener er forsvarlig. Sykepleieren må derfor ha kompetanse til å kunne skille på hva som er faglig forsvarlig og ikke (Hummelvoll, 2012).

Trygghet og sikkerhet rundt pasienten er en viktig faktor for opprettholdelse av verdighet. For at pasienten skal føle seg trygg vil god informasjon være viktig. God kommunikasjon mellom pasient og sykepleier vil også være med å styrke forholdet dem i mellom, og dette kan igjen føre til økt trygghet hos pasienten (Guo & Jacelon, 2014). Ved hjemmedød kan det være utfordrende fordi det er mange som jobber i hjemmesykepleien, og det kan være mange forskjellige som er innom pasienten. Hvis man så langt som mulig sørger for at det er de samme sykepleierne som drar til pasienten, kan dette styrke pasientens trygghet. God kompetanse hos sykepleierne vil også være av stor betydning. Hvis pasienten kan stole på at sykepleieren gjør hva som er best for han, slipper han unødvendige bekymringer. Kunnskap og kompetanse er avgjørende for at pasienten og de pårørende skal føle trygghet (Guo & Jacelon, 2014). Symptomoppfølging, ferdigheter i sykepleie, evne til nærhet og kommunikasjon, i tillegg til holdninger preget av empati, medmenneskelighet og ønske om å tjene den andre, er viktige egenskaper hos sykepleiere som behandler døende hjemme. Slik som det er nå føler mange sykepleiere selv at de har for lav kompetanse, dermed på kommunene jobbe for å få økt kompetanse i hjemmesykepleien. Kommunene må også sørge for bedre bemanning for å kunne klare å behandle flere døende i hjemmet, for det vil kreve mer ressurser for at pasienten skal få verdig pleie (Molnes, 2014; Landmark, Svenkerud & Grov, 2012).

Pasienten har både fysiske og psykiske ubehag som vil være med å true verdigheten. De fysiske og psykiske ubehagene som pasienten føler kommer av de plagsomme symptomene som sykdommen fører med seg. Her snakker vi om symptomer som smerter, bekymringer, frykt, depresjon og angstfølelse. For at sykepleieren skal kunne klare å lindre disse plagene trengs det god kompetanse, ikke bare om smertelindring, men også om det åndelige og eksistensielle (Guo & Jacelon, 2014). Å lindre de fysiske smertene anes som en forutsetning for åndelig og eksistensiell omsorg, siden smerte, tretthet og kvalme vil tømme pasienten for energi, og dermed gi lite overskudd til åndelig og eksistensiell omsorg. Mange døende opplever åndelige og eksistensielle problemer, men savner tilstrekkelig med ferdigheter hos

sykepleieren på dette området. Hos mange døende kan dette føre til enda større bekymringer, sorg og utbrenthet, noe som igjen kan være med på å true pasientens verdighet (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørli, 2014). Det å gi åndelig og eksistensiell omsorg til døende, krever mot av sykepleieren, og mange opplever dette som vanskelig. Men bare ved å være der med en skånsom berøring, trøst og tilstedeværelse for den døende, kan hjelpe pasienten til å åpne seg og snakke om følelser. Og mange av de pasientene som klarer å uttrykke sine følelser dør ofte mer fredfullt enn de som holder alt inni seg. Det må legges mer vekt på økt kunnskap om åndelig og eksistensiell omsorg blant sykepleierne. Økt kunnskap på dette området vil gi sykepleieren mulighet til å skape en dypere relasjon til pasienten og gi den døende mot til å leve ett meningsfullt liv og dø med verdighet (Tornøe, Danbolt, Kvigne & Sørli, 2014). Ved en hjemmedød vil det kunne være lettere å skape den gode relasjonen mellom pasient og sykepleier, her er alt tilrettelagt for at den døende kan være seg selv fult, og uttrykke følelser og meninger uten å være redd for å støte andre (Granerud, 2012).

6 Konklusjon

Den døende kreftpasienten vil lide av mange ulike, men samtidig sammenfattende symptomer. Smerter er en av de hyppigste lidelsene, og kan henge nøye sammen med de andre lidelsene man ser hos døende kreftpasienter (Ankersen et al., 2000). En god smerte- og symptomlindring vil derfor være en av nøklene til en verdig død. En annen nøkkel vil være pårørende. Uten sterke og forberedte pårørende kan en verdig hjemmedød være vanskelig å få til (Granerud, 2012). For pasienter uten mye ressurser kan en mulighet være å bruke Hospice, da de baserer seg på at den siste delen av livet skal være tilknyttet et hjemmekoselig miljø (Ankersen et al., 2000). En tredje nøkkel vil være sykepleieren. For at sykepleieren skal kunne bidra til å opprettholde kreftpasientens verdighet ved hjemmedød kreves det mye kompetanse i forhold til sykdom og symptomlindring. Samt det åndelige og eksistensielle (Guo & Jacelon, 2014).

Virgina Henderson skriver om fjorten grunnleggende prinsipper til sykepleieren. Vi har i vår oppgave valgt ut fem prinsipper vi mener er viktig at sykepleieren tilfredsstiller for at den døende kan få en verdig død. Dette vil kreve mot, kontinuitet og kunnskap av sykepleieren (Mathisen, 2011). For at en god hjemmedød skal kunne gjennomføres, må et tett samarbeid mellom pasient, pårørende og sykepleier ligge til grunn, samt et godt samarbeid mellom de ulike helsenivåene. Sykepleieren må ha fokus på å skape trygghet og tillit, gjennom å vise at den døendes behov og meninger betyr noe. Dette vil igjen styrke pasientens autonomi og integritet (Granerud, 2012). Hospicefilosofien og FNs erklæring om de døendes rettigheter bør ligge sentralt for den pleie og omsorg som blir gitt den døende. De bygger på å styrke pasientens verdier til siste slutt og vil kunne gi døds kvalitet (Brenden, 2012). Dette er verdier som også forskningen viser at må ligge til grunn for å opprettholde verdigheten til den døende kreftpasienten.

Økt kompetanse blant sykepleiere, samt økte ressurser i kommunen, vil være viktig for å skape trygge rammer for den døende (Molnes, 2014). Slik situasjonen er i dag føler mange av sykepleierne at de ikke har god nok kompetanse og har for dårlig tid til å kunne gi god palliativ pleie i hjemmet (Molnes, 2014). Samhandlingsreformen legger opp til mer avansert pleie og omsorg i kommunen, noe som vil kreve mer ressurser og høyere kompetanse blant sykepleierne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Vi mener at en endring fra dagens

situasjon i hjemmetjenesten da vil være grunnleggende for at de døende skal få best mulig døds kvalitet.

Gjennom denne oppgaven kommer vi frem til at hvis sykepleieren gir god smerte- og symptomlindring, skaper trygghet rundt pasienten, styrker pasientens autonomi og integritet og gir åndelig og eksistensiell omsorg, vil pleien og omsorgen bidra til å opprettholde kreftpasientens verdighet ved en hjemmedød. Selv med mangel på ressurser og pårørende vil den døende kunne opprettholde verdigheten ved at sykepleieren har fokus på nettopp de ovennevnte faktorene.

Litteraturliste

Selvvalgt litteratur er merket med *

*Ankersen, L., Busch, C., Esbensen, A. B., Gamborg, H., Henriksen, H., Høj, B., ... Specht, L. (2000). *Behandling og pleje af patienter med kræftsygdomme*. København: Nyt nordisk forlag Arnold Busck. (427 sider)

Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2011). Svulster. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 123-146). Oslo: Gyldendal Akademisk

Borge, A. M. (2011). Personlig hygiene. I I. M. Holter & T E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (4. Utg., s. 614-639). Oslo: Akribe AS

Brenden, K. Ø. (2012). *Hva slags rettigheter har den døende?* Lokalisert den 10.02.15. på <https://www.nsf.no/vis-artikkel/816663/Hva-slags-rettigheter-har-den-doende>

Brodtkorb, K. (2011). Yrkesetikk. I I. M. Holter & T E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (4. Utg., s. 306-327). Oslo: Akribe AS

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Fugelli, P. (2012). *Døds kvalitet*. Lokalisert den 19.01.15 på <http://www.aftenposten.no/mening/kronikker/Dodskvalitet-6747577.html>

*Granerud, Ø. (2012). Å dø hjemme. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ medisin*, 29(3), 40-44. (4 sider)

* Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940. Lokalisert på <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2012657370&site=ehost-live> (10 sider)

Helse- og omsorgsdepartement. (2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (Meld. St. 47, 2008-2009). Lokalisert på

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helsepersonelloven. LOV-1999-07-02-64. §4. (2015).

Holter, I. M. & Mekki, T. E. (2011). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (4. Utg.). Oslo: Akribe

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

*Husebø, S. & Husebø, B. (2011). Tid er et spørsmål om dybde – ikke lengde: Vanskelige samtaler om liv og død. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 28(4), 49-56. (7 sider)

Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk- biologisk fenomen. I I. M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (4. Utg., s. 742-783). Oslo: Akribe AS

*Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, 18(3), 374-385. Lokalisert på <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011041994&site=ehost-live> (12 sider)

Kirkevold, M. (2010). Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den eldre pasienten* (s. 91-97). Oslo: Gyldendal Akademisk

Knutstad, U. (2010). Pasienten i sentrum i helsetjenesten. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2* (3. Utg., s. 19-25). Oslo: Akribe

*Kreftregisteret. (2014). *Fakta om kreft*. Lokalisert den 28.01.15 på <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/> (2 sider)

*Landmark, B. T., Svenkerud, T. M. & Grov, E. K. (2012). Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 29(3), 21-26. (6 sider)

Lorentsen, V. B & Grov, E. K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 401-437). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Masters, K. (2012). *Nursing theories: a framework for professional practice*. London: Jones & Barnlett learning. (s. 37-54, 18 sider).

Mathisen, J. (2011). Hva er sykepleie? Virginia Hendersons svar. I I. M. Holter & T E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (4. Utg., s. 149-168). Oslo: Akribe AS

*Menneskeverd. (s.a.). *Hospice*. Lokalisert den 23.02.15 på

<http://www.menneskeverd.no/tema/hospice/> (1 side)

*Molnes, S. I. (2014). Sykepleieres erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter. *Nordisk sygeplejeforskning*, 4(2), 142-156. Lokalisert på

http://www.idunn.no/file/pdf/66703008/sykepleieres_erfaringer_medsmertelindring_til_hjemmeboende.pdf (15 sider)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2014). *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Lokalisert på <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Lokalisert den 19.01.15 på https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

*Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s.15-51). Bergen: Fagbokforlaget. (36 sider)

Pasient- og brukerrettighetsloven. LOV-1999-07-02-63. §1-1. (2014).

*Småstuen, M., Aagnes, B., Johannesen, T. B., Møller, B. & Bray, F. (2008). Long-term cancer survival: patterns and trends in Norway 1965-2007 [Special issue]. *Cancer in Norway*. Lokalisert på

http://kreftregisteret.no/Global/Publikasjoner%20og%20rapporter/CiN2007_del1_web.pdf (66 sider)

Stubberud, D.-G. (2011). Sirkulasjon. I I. M. Holter og T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4. utg., s. 390-436). Oslo: Akribe AS

Søk og skriv. (2014). *IMRoD-modellen*. Lokalisert 21.02.15 på

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

*Sørbye, L. W. (1990). Homecare at the End of Life. *Scand J Caring Sci*, 4(3), 107-113.

Lokalisert på

http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/99007/sorbye_homecare%20at%20the%20end%20of%20life.pdf?sequence=1&isAllowed=y (7 sider)

*Thoresen, L. (2001). *Det gode liv – den gode død*. Høgskolen i Vestfold, Tønsberg.

Rapport 5/2001. Lokalisert den 24.02.15 på <http://www->

[bib.hive.no/tekster/hveskrift/rapport/2001-05/rapp5-2001.pdf](http://www-bib.hive.no/tekster/hveskrift/rapport/2001-05/rapp5-2001.pdf) (103 sider)

*Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K. & Sørli, V. (2014). The power of consoling presence – hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nursing*, 13(25). Lokalisert på

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6955-13-25.pdf> (8 sider)