



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

VURDERINGSINNLEVERING

Emnekode: SYKSB3001

Emnenamn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling
(Bacheloroppgåve)

Vurderingsform: Bacheloroppgåve
(mappe, heimeeksamen..)

Kandidatnr: 14

Leveringsfrist: 22.2 2013

Ordinær eksamen eller kontinuasjon: Ordinær
Fagansvarleg (Rettleiar dersom rettleia oppgave): Linda
Rykkje



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

OMSORG TIL PALLIATIVE KREFTPASIENTAR

”Kva er ein ”god død” for kreftpasientar, og kva ynskjer pasientane i omsorga?”

Bacheloroppgåve i sjukepleie, Stord, 2013

Kull 2010

ord:7780

SAMANDRAG

Tittel: Omsorg til palliative kreftpasientar

Bakgrunn: Kreft står i gjennomsnitt for kring 20% av årlege dødsfall i Noreg, og er difor den sjukdommen som krev mest liv, etter hjarte- og karsjukdommar. Tendensen dei siste åra er at pasientar som lir av ein eller anna form for kreft er aukande. Dette gjer det naturleg å spørje seg korleis kreftpasientar opplev kjensla av ein god død.

Problemstilling: Kva er ein ”god død” for kreftpasientar, og kva ynskjer pasientane i omsorga?

Hensikt: Å få ei djupare forståing for kreftpasientar sine egne erfaringar og ynskjer frå den palliative pleia, og på denne måten få betre kunnskap om korleis helsepersonell kan yte god sjukepleie til denne pasientgruppa.

Metode: Oppgåva er ei litteraturstudie. Det er gjort søk i databasane CINAHL og Ovid Nursing med hovudvekt på søkeorda: *Cancer Patient, End-of-life, Death og Nursing*. Studia som vert nytta er frå år 2006 til 2012. Det er brukt fire artiklar, der tre av desse er basert på studie utført i Skandinavia.

Resultat: Forsking visar at det er enkelte faktorar kreftsjuke pasientar verdset meir enn andre, i det dei skal forklare kva som gjer deira situasjon enklare å møte. Desse faktorane inkluderar 1) håp, 2) ansvar, 3) å leve i augneblinken, 4) å verte sett. Likevel visar studia også til at pasientar kjenner angst, kroppsleg svikt og einsemd, samt det å vere avhengig av andre.

Oppsummering: Sjukepleiar har ei viktig oppgåve overfor palliative kreftpasientar. Forsking visar at enkelte faktorar ser ut til å vege tyngre enn andre hjå slike pasientar, i det augeblikk dei skal forklare kva dei meiner gjer deira liv lysare og lettare å leve. Forskingsstudia visar til ulike faktorar hjå deltakarane. Individuell pleie er difor viktig i møte med slike pasientar. Samstundes er det viktig å utføre generell sjukepleie, på ein god og omsorgsfull måte.

Nøkkelord: Palliativ pleie, kreftpasientar, omsorg, individuell pleie

ABSTRACT

Title: Caring for Palliative Cancer Patients

Background: Cancer is responsible for approximately 20% of all deaths; per year; in Norway, and is therefore the second deadliest illness, after cardiovascular diseases. The tendency over the last years is that this patient group is increasing. This makes it natural to ask how these patients experience the feeling of a *good death*.

Question: What do cancer patients characterize as a “good death”, and what do they want from nursing care?

Aim: To get a broader understanding of cancer patients’ experiences and wishes from receiving palliative care, and in this way obtain a deeper knowledge of how health care personnel can provide good nursing care for these patients.

Method: This thesis is a literature study. The search for literature was done in the databases CINAHL and Ovid Nursing, with search terms such as: *Cancer Patient, End-of-life, Death and Nursing*. The chosen studies are from the time period 2006-2012. Of the four articles used in this thesis, three of them are studies with basis in Scandinavia.

Findings: Studies show that some factors are more important than others for palliative cancer patients, when trying to determine what makes their situation easier to face. These factors include 1) hope, 2) responsibility, 3) living in the present, 4) to be acknowledged. However, the studies also show that patients experience the feeling of anxiety, physical impairment, loneliness and dependency.

Conclusion: Nurses have an important task when caring for palliative cancer patients. Studies show that these patients weigh some factors as more important than others, when trying to explain what they think makes their life more optimistic. Different studies show different factors. Individual care is therefore important when meeting this group of patients. At the same time, the execution of general nursing care is important to do with compassion.

Key words: Palliative care, cancer patients, caring, individual care

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEIING	1
1.1	Presentasjon av problemstilling og avgrensingar	1
2	TEORI.....	3
2.1	Presentasjon av sjukepleiefagleg perspektiv.....	3
2.2	Kreft.....	4
2.3	Kreftsjukepleie og terminal pleie	5
2.4	Omsorg ved livet sin slutt	6
3	METODE.....	8
3.1	Litteraturstudie som metode.....	8
3.2	Litteratursøk og val av forskingsstudie.....	9
3.3	Vurdering av forskingsstudia	10
3.4	Metodekritikk	11
4	RESULTAT.....	13
5	DRØFTING.....	17
5.1	Ein god død.....	17
5.2	Pasienten sine ynskjer frå omsorgsgivar.....	18
5.2.1	Den relasjonelle omsorga.....	18
5.2.2	Den praktiske omsorga	20
5.2.3	Den moralske omsorga	21
6	AVSLUTTING.....	22

VEDLEGG 1 – Søketabellar

VEDLEGG 2 – Resultattabellar

1 INNLEIING

I følgje Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise (2010, s. 22) er kreft den dødsårsaka som etter hjarte – og karsjukdommar krev flest liv i Noreg årleg. Kring 10.000 personar døyr av kreft i Noreg kvart år, noko som utgjer meir enn 20% av alle årlege dødsfall i landet.

Mathisen (2008, s. 278) påpeikar at ein har mange viktige oppgåve som sjukepleiar i møte med døyande pasientar. Omsorg og pleie til heile menneske er viktig, og difor er det også viktig at sjukepleiaren opptretr som ein omsorgsperson for både pasient og pårørande. Ein dødssjuk pasient kan trenge hjelp med både åndelege, fysiske, kjenslerelaterte, praktiske og sosiale forhold. Det er viktig at sjukepleiaren både som medmenneske og fagperson har eit bevisst forhold til døden, slik at han/ho ikkje tek avstand i frå situasjonen grunna eigen frykt. Dette vil føre til at sjukepleiaren ikkje kan vere ei trygg støtte for verken pasient eller pårørande.

Kreft er ein sjukdom eg har fått mykje erfaring med i frå praksis. I løpet av studiet mitt har eg hatt fleire møter med døyande kreftpasientar og deira pårørande. Det eg har opplevd under desse møta er at det trengs god kompetanse med både fagkunnskapar og erfaring for å kunne gje pasienten og pårørande ei best mogleg pleie og omsorg på slutten. Palliative kreftpasientar er ei utbreidd pasientgruppe som ein treff både på sjukeheim, i heimesjukepleie og på sjukehus. Dette vil seie at ein med høgt sannsyn kjem til å møte denne pasientgruppa i løpet av tida som sjukepleiestudent, og som ferdigutdanna sjukepleiar. Oppgåva vil difor fokusere på korleis pasientane opplev det å vere døyande, samt kva pasientane meiner er viktig i omsorga frå sjukepleiar.

1.1 Presentasjon av problemstilling og avgrensingar

Problemstillinga i oppgåva er: ”Kva er ein ”god død” for kreftpasientar, og kva ynskjer pasientane i omsorga?”

Pasientane det vert fokusert på i oppgåva er 18 år eller eldre, og mottok palliativ behandling. Dette er ei utbreidd pasientgruppe som ein møter ved fleire instansar, og difor vert ikkje oppgåva

avgrensa til ein spesiell møtestad. Grunna oppgåva sitt omfang vert ikkje pårørande sine kjensler og reaksjonar inkluderte. Oppgåva vert avgrensa til å finne ut kva palliative kreftpasientar ser på som ein ”god død”, og kva dei ynskjer av omsorga frå sjukepleiar på slutten av livet sitt. Eg forstår uttrykket ”god død” som dei ynskjer og preferansar pasienten må ha i møte med døden, slik at slutten på livet vert så naturleg og god som mogleg. Hovudfokuset er difor på pasienten sine opplevingar og ynskjer.

2 TEORI

Kari Martinsen sin teori vert nytta som sjukepleiefagleg perspektiv. Vidare vert det presentert statistikk om kreft, kreftsjukepleie, terminalpleie og omsorg ved slutten på livet.

2.1 Presentasjon av sjukepleiefagleg perspektiv

Knutstad (2010, s. 395) omtalar omsorgsomgrepet med bakgrunn i Kari Martinsen si tenking. Ho ser difor omsorg som eit omgrep som ikkje er eintydig, men som kan innehalde både ei relasjonell side, ei praktisk side og ei moralsk side. Den relasjonelle sida er når omsorg vert gitt frå ein person til ein eller fleire andre (s.396). Den praktiske sida av omsorg (s. 399) er handlingar som gjer at omsorg vert meir enn berre ord, medan den moralske sida av omsorg er ansvaret som følgjer utøvinga.

Martinsen set omsorg som eit sentralt omgrep i sjukepleieutøvinga. I følgje Martinsen (2008, s.14) kan omsorgsomgrepet sjåast på frå tre sider. Dette er den relasjonelle sida, den praktiske sida og den moralske sida. Omsorg handlar om å gjere mot andre det du vil andre skal gjere mot deg, altså, nestekjærleik. Omsorg kan på denne måten sjåast på som relasjonelt.

Det viktigaste i handlingsrelasjonen er at utøvar ikkje forventar å få noko igjen for det. Likevel visar det seg at ein kan få noko igjen i frå omsorgsmottakar gjennom takksemd, omtanke og kjensla av å gjere noko godt mot andre. Omsorga frå ei praktisk side er når ein deltek aktivt i andre sin liding, og ikkje stiller seg utanfor. Dette er ein situasjonsbestemt og konkret handling. I sjukepleia vil dette seie å yte pleie for pasienten ut av omsorg, og på ein omsorgsfull måte.

Den tredje sida av omsorg er den moralske sida. Det handlar om korleis ein opptrer i relasjonen gjennom det praktiske arbeidet, altså, kvaliteten i relasjonen. Omsorgsmoral er noko som må lærast gjennom erfaringar og kunnskap, og krev at ein har eit engasjement overfor den svake, og eit ynskje om å gjere noko godt for han. Omsorgsmoral er difor å handle ut i frå prinsippet om eit ansvar for den svake.

Martinsen (2008, s. 68) visar til ordet omsorg si tyding ved å dele det i to ord: *om* og *sorg*. Sorg slektar frå det tyske ordet *sorgen* som kan oversetjast med ”å bekymre seg for” eller omsut. Slik kan ein seie at omsorg krev to partar, der den eine parten har omsut, eller bekymrar seg for den andre part. Det handlar altså om korleis ein ter seg, handlar eller visar omsut for andre menneske i kvardagen.

Å møte sjuke pasientar med omsorg gjennom omsorgsarbeid krev at ein som sjukepleiar har kunnskap, kompetanse og evne til organisering. Dette vil sei at ein må nytte dei teoretiske kunnskapane ein tilegner seg på studiet på ein praktisk måte, for å kunne utføre god sjukepleie og god omsorg (Martinsen, 2008, s. 75).

I følgje Martinsen (sitert i Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2008, s. 68) er ei moralsk plikt, også kalla ”krykkemoral”, noko som oppstår i situasjonar der den spontane utføringa av moralske handlingar vert vanskeleggjort av ulike årsaker, og pliktkjensla trer inn. Den er altså ei krykke for vår sviktande karakter, seier Martinsen.

2.2 Kreft

Kreftregisteret (2011) sine registreringar i 2008 fann 26.121 nye krefttilfelle. Av desse var 14.000 menn og 12121 kvinner. Dei fire hyppigaste kreftformene i Noreg i 2008 var prostatakreft, brystkreft, tjukktarmskreft og lungekreft. Kreftregisteret (2011) rapporterer desse fire gruppene av kreftsjukdommar til å stå for kring halvparten av krefttilfella i Noreg.

I følgje Jacobsen et al. (2010, s. 27) kan allmennsymptoma ved kreft skuldast ulike faktorar. Desse faktorane er til dømes anemi, produksjon av toksiske stoff i kreftcellene og eit stort energiforbruk i kreftvevet. Typiske symptom som kan vere varselteikn på kreftutvikling i kroppen er til dømes vekttap, slappheit, smerter og ofte feber. Andre symptom kan vere endra mønster på vasslating og avføring, sår som ikkje vil gro, unormale blødingar, palpabel svulst, svelgvanskar, stort vekttap på kort tid, vedvarande hoste eller hås stemme.

Jacobsen et al. (2010, s. 22) påpeikar at kring 20 % av alle dødsfall i Noreg skuldast kreft. 60% av dei kreftramme lev no i meir enn 5 år, og kan difor sjåast på som frisk frå sjukdommen.

Den palliative fasen av sjukdommen er i følge Almås, Stubberud og Grønseth (2010, s. 425) når pasienten ikkje lengre har nytte av helande behandling.

I dei faglege retningslinene til Helsedirektoratet står det skrivne teikn på at ein pasient er døyande. Desse er lista punktvis:

- Auka søvnbehov
- Tiltakande fysisk svekking, aukande behov for sengeleie
- Avtakande interesse for omgivnadane, mindre respons til dei næraste
- Sveikka orienteringsevne, ofte periodevis forverring
- Tiltakande redusert interesse for å ta til seg mat og drikke
- Problem med å ta tablettar

(Helsebiblioteket, 2012).

I følge Almås et al. (2010, s. 405) fører kreftsjukdommen med seg konsekvensar for pasienten både psykososialt og fysisk. Smerte er den kreftrelaterte plaga som er mest frykta (s.407). Andre plager som ofte oppstår som ein konsekvens av kreftsjukdommen og behandling er depresjon, forandra kroppsbilete, håravfall, isolasjon, trøttleik, kvalme og brekkingar, munnsårheit, vekttap, diare og beinmargsdepresjon (Almås et al. 2010, s. 406-410).

2.3 Kreftsjukepleie og terminal pleie

Det å verte ramma av kreft vil i følge Almås et al. (2010, s. 401) påverke menneske som ein heilskap. Dette vil sei at det vil påverke pasienten kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt. Både pasient og pårørande kjem i ein stressande og sårbar situasjon, der ikkje berre medisinsk behandling er viktig, men også relasjonen mellom sjukepleiar og pasient. Almås et al. (2010, s.401) viser til pasientstudie som har vist at relasjonar mellom sjukepleiar og pasient spelar inn på pasienten si oppleving av livskvalitet og helse. Dette gjer at sjukepleiaren må møte pasienten og hans pårørande med respekt, empati, tilstedeværing og mot. Kommunikasjon er også ein svært viktig del av sjukepleiaren si oppgåve i samvær med kreftpasient og hans pårørande.

I følge Cramer (2010) mottok ofte ikkje kreftpasientar palliativ pleie før heilt på slutten av livet deira. Ho meiner at kreftsjukepleiarar må stille opp for pasientane for å få innført slik pleie

tidlegare i pasienten sitt sjukdomsloop. Cramer dreg også fram viktige sjukepleieoppgåve i møte med palliative kreftpasientar. Desse er å fremje livskvalitet hjå pasientane, ivareta håpet deira og å nytte kommunikasjon og informasjon mellom pasient, pårørande og sjukepleiarar. Dette er viktig for at pasienten skal få oppleve slutten av livet sitt slik han ynskjer.

I følgje Valente (2011) diskuterte sjukepleiarane utfordringar ved å ta opp informasjon og val i forhold til palliativ pleie med pasientar og pårørande. Sjukepleiarane fortalte også om viktigheita av å formidle denne informasjonen med eit språk som pasientar forstår. Dømer sjukepleiarane gav på gode måtar å tilnærme seg den døyande pasienten på var å stille spørsmål som til dømes ” korleis føler du deg?” , ”Føler du deg betre?” eller ”Er det noko du ynskjer å snakke med meg om?” og ”er det noko som plagar deg?”. På denne måten kunne pasienten sjølv bringe fram eventuelle problem og sjukepleiarane fekk på denne måten informasjon om kva pasienten ynskja å dele og å snakke om. Andre vanskelege situasjonar for sjukepleiarane i møte med den døyande pasienten og pårørande var då pårørande ynskja ulik behandling for pasienten. I slike tilfelle vart det nytta eit team av diakon, psykolog, pårørande, sosialarbeidarar og psykiatriske sjukepleiarar. Sjukepleiarane fortalte også om vanskar med å ta opp pasienten sine ynskje med lege og pårørande då dette ofte kunne føre til konflikhtar. Sjukepleiarane jobba for å få fram pasienten sine ynskjer.

Almås et al. (2010, s. 402) påpeikar at møtet med alvorleg sjuke kreftpasientar kan prege sjukepleiaren. Å møte alvorleg sjuke, og døyande pasientar kan minne sjukepleiaren på sin eigen sårbarheit og dødelegheit, som igjen kan skape ei angstkjensle eller verke skremmande for sjukepleiaren. Sjukepleiaren må kunne erkjenne eigne kjensler for å kunne følgje pasienten gjennom lidinga. Det er viktig å erkjenne sin eigen sårbarheit, både for sin eigen del, og for pasienten sin del. Om ein ikkje arbeidar med eigne kjensler rundt kreft, alvorleg sjukdom eller død, kan ein signalisere ein redsel i relasjonen sjølv om den vert uttrykt ikkje-verbalt.

2.4 Omsorg ved livet sin slutt

Ved lives slutt kjem ofte åndelege og eksistensielle spørsmål fram i lyset. I følgje Schmidt (2009, s. 111-112) er viktige sjukepleieoppgåve i utøvinga av åndeleg/eksistensiell omsorg å prøve å forstå livsverdiar eller behov som pasienten måtte ha. Dette gjer ein ved å sjå, lytte og å vere engasjert i det pasienten fortel. Det er også viktig å ta seg tid til å prate om åndelege og

eksistensielle emne om pasienten ynskjer dette. Det å bruke opne spørsmål i samtale med pasienten kan føre til at pasienten uttrykkjer sine kjensler. Det er difor viktig at ein ikkje fører samtalen med lukka spørsmål som ikkje krev eit anna svar enn eit *ja* eller *nei*. Det å vere bevisst eigne grenser i slike samtalar er også viktig. Det er ikkje farleg å vise pasienten vidare til personalet som har meir eigna kompetanse.

Vekne Ueland (1997, s. 130) påpeikar at det i kommunikativ kompetanse er avgjerande at sjukepleiarar har ei avklart haldning i forhold til tru og tvil, eigen død, og ein sjølvbevisstheit der ein har gått igjennom eigne tankar og kjensler. Dette er viktig for å kunne støtte pasientar i deira siste fase av livet, og for å vere trygg i samhandlinga med pasienten.

I følgje Eide og Eide (2008, s.267) er det ikkje alltid like enkelt for ein pasient å dele bekymringar og usikkerheiter. Ikkje alle pasientar og pårørande likar å be om hjelp, då dette kan gje ei kjensle av å ikkje ha kontroll, at ein er svak eller at ein ikkje meistrar. Pleiarar kan oppleve at ein pasient fører ein samtale, medan behovet kan vere for å snakke om noko heilt anna. Dette kan vere ein god måte for pleiaren å i møtekomme dette temaet. Pasientar og pårørande kan ha eit behov for at pleiar visar at han/ho har observert og forstått ei kjensle av uro, eit problem eller ein bekymring, og at dette er viktig for pasienten eller pårørande.

Venke Ueland (1997, s. 130) finn også at det er viktig at sjukepleiarar tek initiativ til samtale, då det ikkje kan forventast at pasient sjølv ber om dette med klare ord. Angst og smerte kan vere lammande for pasienten. Om sjukepleiarar er aktive i å ta initiativ til samtale set dette ein bevisstheit om prosessen pasienten er i, og vekslingar som følgjer denne.

Ein tredje viktige faktor Venke Ueland (1997, s. 130) påpeikar er at sjukepleiarar kan gå langt i å avdekke, tydeleggjere og spegle orda pasienten set på kjenslene sine kring smerte, tru, tvil og angst. Pasienten vert best tent med å setje eigne ord på dei åndelege og eksistensielle områda i livet sitt. På denne måten kan pasienten få tydeleggjort sine tankar. Det er viktig å ha ein nøytral haldning til pasienten sine tankar, slik at ein ikkje sårar pasienten men i varettek hans integritet. Likevel må sjukepleiar sjølv kjenne sine grenser, og kan difor tilkalle personell med meir kompetanse på feltet til å snakke med pasienten.

3 METODE

I følge Kunnskapsbasert praksis (2012,a) må helsepersonell ofte ta faglege avgjersler. Kunnskapsbasert praksis er når ein nyttar systematisk innhenta forskingsbasert kunnskap, erfaringskunnskap og pasientens eigne ynskjer i den gitte situasjon, for å trekke ei avgjerdse. Modellen for kunnskapsbasert praksis har seks trinn og desse er refleksjon, spørsmålsformulering, litteratursøk, kritisk vurdering, bruk og evaluering.

Grunnen til at ein vel ein bestemt metode når ein skal tilegne seg kunnskap gjennom forskning er at ein sjølv meiner denne vil vere med å belyse spørsmålet ein stiller seg på ein fagleg interessant måte (Dalland, 2012, s. 111). Sosiologen Vilhelm Aubert definerer metode slik:

”en metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder” (sitert i Dalland, 2012, s.111).

3.1 Litteraturstudie som metode

I følge Forsberg og Wengström (2008, s. 34) inneber ei litteraturstudie å utføre eit systematisk søk, ei kritisk vurdering av søket og ei samanfating av litteratur innanfor eit valt tema eller problemstilling. Det systematiske litteraturstudiet bør fokusera på aktuell forskning på det valte temaet som fører til at ein finn eit sluttingsunderlag for klinisk verksemd.

Det finnest ingen grenser for kor mange studie ein kan ha med i ei litteraturstudie, dette varierer ut i frå kor mange studie forfattaren finn om temaet som er valt, og på krav som vert stilt på studie som skal inkluderast (Forsberg og Wengström, 2008, s. 34).

Å utføre eit litteraturstudie er eit arbeid som har fleire steg, som Forsberg og Wengström (2008, s. 35) listar opp slik:

1. Formulere eit problem som seier noko om kvifor studien vert utført
2. Formulere spørsmål som kan svarast på
3. Formulere ein plan for studia

4. Bestemme søkeord og søkestrategi
5. Identifisere og velje litteratur i form av vitenskaplege artiklar eller rapportar
6. Kritisk vurdering, kvalitetsbedømming og val av litteraturen ein vil ha med i studia
7. Analysere og diskutere resultatet
8. Konkludere

3.2 Litteratursøk og val av forskingsstudie

Oppgåva nytta høgskulen sine helsefaglege databasar for å finne relevant litteratur. To databasar vart nytta i søket, og desse er CINAHL og Ovid Nursing. Desse databasane inneheld i følgje Helsebiblioteket (u.å) sjukepleierelevant forskning. Blant anna har databasen CINAHL ein del kvalitativ forskning og pasienterfaringar. Dei fleste artiklane er engelskspråklege. Databasen Ovid Nursing er ein sjukepleiefagleg database, noko som gjer at all forskingslitteratur vert relevant for sjukepleieyrket. Oppgåva ynskjer forskingslitteratur som er sjukepleiefagleg relevant, og helst forskning med eit nordisk perspektiv.

For at søket skulle føre fram mot artiklar med størst relevans for oppgåva vart det nytta inklusjonskriterier som del av søkestrategien (Forsberg og Wengström, 2008, s. 90). Desse var at forskingslitteraturen måtte vere i frå eit pasientperspektiv, handle om det å motta palliativ behandling, og at artiklane var av relevans for sjukepleiefaget. Artiklane skulle også vere av nyare dato, og helst av nordiske forfattarar. Søkeord som vart nytta for å finne litteraturen var *cancer patient, end-of-life, death, qualitative studies, interview* og *Norway*. Etter å ha søkt i CINAHL og Ovid Nursing med same søkeord og same søkemønster fann eg at CINAHL hadde mange fleire treff enn Ovid Nursing. Då vart søkeordet *nurs** nytta, og årstal på artiklane vart endra til nyare dato i databasen CINAHL, slik at søket vart konkretisert mot artiklar av relevans for sjukepleiefaget. Samstundes vart då alle resultatane nyare forskning i frå år 2008-2013. Då oppgåva ynskjer å finne fram til relevant nordisk forskingslitteratur vart det søkt ein gong til i databasen CINAHL. Denne gongen vart det nytta søkeorda *end-of-life, nursing, dignity* og *dying*.

Som VEDLEGG 1 vert det presentert søketabellar som visar søka som vart gjort i databasane. Ein artikkel i frå CINAHL (tabell 1) vart nytta, og denne vart funne i søk 18. Vidare vart to artiklar i frå Ovid Nursing (tabell 2) nytta. Desse vart begge funne i søk 14. Det vart søkt i

CINAHL (tabell 3) ein gang til, og denne gangen vart ein artikkel frå søk 2 nytta. Alle artiklane hadde relevans for oppgåva ved å vise palliativ pleie og behandling i frå pasienten sitt synspunkt, samstundes som artiklane sa noko om kva som er viktig for ein palliativ kreftpasient på slutten av livet hans/hennar. Artiklane var også av relevans for sjukepleiefaget, og var godkjente av forskningsetisk komité. Forskingsetikk er i følgje Dalland (2012, s. 96) eit område i etikken som omhandlar planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Her er det viktig å ivareta personvern, og å sikra at resultat vert sett som truverdige. Samstundes, innanfor medisinsk forskning, er eit viktig forskningsetisk punkt at deltakarane i forskinga ikkje vert skadde eller påført belastningar som følgje av deltakinga. På lik line må ikkje nyvinning av kunnskap og innsikt, eit av forskinga sine viktigaste mål, føre til at enkeltpersonar sin integritet og velferd vert overtråkka.

3.3 Vurdering av forskingsstudia

Kritisk vurdering er punkt 6 i ei litteraturstudie (Forsberg og Wengström, 2008, s. 35). I følgje Kunnskapsbasert praksis (2012,b) går vurdering av forskingsstudie ut på å vurdere gyldigheita av informasjonen i ei studie. Det er viktig at den metodiske kvaliteten saman med konteksten studia vart gjennomført i, vert evaluert. Ei kvalitativ studie vert i følgje Kunnskapsbasert praksis (2012,c) nytta for å skildre menneske sine erfaringar og opplevingar. Datasamlinga vert som regel gjort gjennom intervju eller observasjonar, men kan også ha andre former. Det vert nytta eit relativt lite utval av deltakarar i forskinga. Slik Forsberg og Wengström (2008, s. 62) seier det, skal kvalitativ forskning tolke subjektive og individuelle opplevingar av omverda. Kvantitative studie bygger på eit ideal om at røynda kan verte studert på ein objektiv måte, med så liten påverknad frå forskar som mogleg, i følgje Forsberg og Wengström (2008, s. 61), og prøver alltid å strekke seg mot dette. Forskaren si påverknad, eller høve til påverknad, er altså det sentrale skiljet mellom desse metodebåsan.

Det vart nytta sjekklister¹ for å kritisk vurdere forskingslitteraturen. I følgje Kunnskapsbasert praksis (2012,d) kan ein ved hjelp av sjekklister gjere arbeidet med den kritiske vurderinga av forskingslitteraturen lettare. Sjekklisterne hjelp oss med å svare på spørsmål som om

¹ <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekklister+for+vurdering+av+forskingsartikler.2031.cms>

problemstillinga i forskinga er tydeleg formulert, og om designet av forskinga er velegna for å svare på problemstillinga. Vidare er det viktig å sjå kva resultata er, og om ein kan stole på dei. Siste spørsmål ein kan stille seg er om resultata kan brukast i eigen praksis. Desse spørsmåla bør svarast på uavhengig av valt forskingsmetode.

Alle studie som vert nytta i oppgåva skårar generelt sett høgt på sjekklista for kvalitativ forskning. Det er ingenting å kritisere oppgåvene for, med bakgrunn i sjekklista for kritisk vurdering av kvalitative forskingsartiklar². Artiklane oppfyller alle minstekrav, men alle kunne dei kanskje vore meir dekkande når det gjeld forskarane sine teoretiske ståstar – som kan vere med å påverke studiet som ein heilskap. Likevel er ikkje formålet med artiklane av ein slik karakter at dette er det mest naudsynste. Alle artiklane er godtkjente av etiske komitear, og andre naudsynste etiske høve verkar å vere dekkja. Einaste punktet det er noko å utsetje på finn ein hjå Ellefsen (2012), der funna kunne ha vore betre drøfta i forhold til oppgåva si målsetting. Likevel betyr ikkje dette noko særleg for oppgåva som heilskap, då ho sjølv tek høgde for dette og grunnjev det med eit for lite utval.

3.4 Metodekritikk

I startfasen av oppgåveskrivinga var eg i tvil om problemstilling og tema. Eg visste at eg ynskja å skrive om palliative kreftpasientar, men klarte ikkje å bestemme meg for om eg ynskja å fokusere på omsorg eller smertelindring til denne pasientgruppa. Etter første vegleing landa eg på ein problemstilling om omsorg til palliative kreftpasientar. Etter å ha klart ein problemstilling fann eg ut at eg ynskja å bruke Kari Martinsen sin sjukepleiefaglege teori i oppgåva då omsorg er eit sentralt omgrep i teorien hennar. Det var enkelt å finne teori kring dette temaet. Undervegs i skrivinga merka eg derimot at temaet eg har valt å ta for meg er eit veldig komplekst tema, som er utan klare svar. Dette føler eg har gjort drøftingsprosessen vanskelegare.

I søkeprosessen ynskja eg å finne forskning frå pasienten sitt perspektiv. Eg nytta fleire søkebasar og ulike søkeord for å finne relevant litteratur. Søka førte til fire forskingsartiklar som alle har ein kvalitativ metode. Eg søkte også etter kvantitative forskingsartiklar, men fann ingen relevante for

² <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekklistefor+vurdering+av+forskingsartikler.2031.cms>

problemstillinga. Oppgåva kunne nok vorte annleis om eg hadde funne ein kvantitativ artikkel å ha med. Det kunne tilført oppgåva statistikk, som igjen kunne vorte eit pluss for oppgåva. Likevel er det mykje informasjon i frå pasienten sitt perspektiv i kvalitative intervjustudie, så gir oppgåva nyttig informasjon om deira kjensler, ynskjer, behov og liding i palliativ fase.

Artiklane som vert nytta i oppgåva er gode og relevante for problemstillinga. Eg føler at dei gir eit godt blick på tankane til pasientane, og at dei kan tilføre sjukepleiarar ny kunnskap og informasjon om kva som er viktig for pasientar i den palliative fasen av sjukdommen. At alle artiklane i oppgåva er godkjente av forskningsetisk komité visar til at personvern er følgt. Forskingsetikk er også følgt i resten av oppgåva, då det ikkje vert vist til hendingar som omhandlar enkeltmenneske. I dei tilfelle der oppgåva tek opp erfaringar frå praksis, er dette gjort utan å nemne opplysningar om tid, stad eller individ som er involvert.

4 RESULTAT

Her vert samandrag i frå valte artiklar presenter. Kortfatta samandrag av hensikt, metode, utval og resultat vert presenter i resultattabellen, sjå VEDLEGG 2.

Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death

Dette er ei kvalitativ hermeneutisk intervjustudie av femten palliative kreftpasientar ved eit sjukehus i Noreg. Sæteren, Lindström og Nåden (2010) si studie tek sikte på å få ei djupare forståing for omgrepa helse og lidning hjå pasientar med langkommen kreft. Spørsmålet studien stiller er korleis pasientar med alvorleg kreftsjukdom opplev og uttrykkjer det å leve i spenningspunktet mellom moglegheita for liv og nødvendigheita av død. Alle pasientane som deltok i studia var informert om at det ikkje lengre var noko behandling som kunne kurere sjukdommen deira.

Funna i studien viste aspekt frå både helse og lidning hjå deltakarane. Det viste seg at deltakarane levde i ein kamp mellom helse og lidning. Dei ynskja å vere seg sjølv og å ha kontroll over eige liv, medan sjukdommen utvikla seg og avhengigheita av andre vart større. Pasientane hadde eit indre ynskje om å leve så normalt som mogleg. Dei ynskja å oppleve håp og mening i situasjonar prega a fortviling og usikkerheit, samstundes angst og frykt for framtida og for lidning. Pasientane ynskja å bli sett som enkeltindivid, og å få tilstrekkeleg med informasjon kring tilstanden deira. På denne måten kunne dei halde på kjensla av å ha kontroll over eigen kropp. Det var også viktig for pasientane å ha nokon å snakka med, og å halde på håpet. Pasientane ynskja vidare utvikling som menneske, og forklarte at sjukdommen viste dei nye sider av livet. Kjærleik til dei næraste var også noko deltakarane drog fram som viktig for helsekjensla. Likevel bringer kreftsjukdommen med seg lidning. Deltakarane fortalte om angst, einsemd og smerter som følgje av sjukdommen. Det å bli sett av sjukepleiarane var viktig, og mangelen på dette virka negativt inn på pasientane. Dei fortalte også at mangel på informasjon var negativt for dei. Når sjukepleiarane tok seg tid til pasientane følte dei seg trygge, sett og viktige.

Konklusjonen i studiet er at det kan sjåast ut som om pasientar som konfronterer eigen død strebar etter helse, heilskap og å finne seg sjølv i eit liv dominert av lidning. Å finne seg sjølv i sjukdommen inneber å vere ansvarleg, og å oppleve integritet og verdigheit i livet. Dette til tross for eit større hjelpebehov i frå andre. Pasientane uttrykte seg som einsame i livskampen. Samtalar kring eksistens og død hendte sjeldan, verken med pårørande eller helsepersonell. Døden var eit emne som pasientar tenkte stille på. Studia ser det som viktig at helsepersonell vert opplyste om behovet for å sjå og respondere til åndelege og eksistensielle behov hjå pasientar med alvorleg kreftsjukdom. Dette inneber ei erkjenning av at det er ein etisk etterspørsel etter sjukepleiarar for å i møtekomma og bekrefte pasienten som ein unik eining av kropp, sjel og ånd, og dermed hjelpe pasienten til å bli sjølvstendig.

Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care

Horne, Seymour og Payne (2011) tek sikte på å finne ut av kva lungekreftpasientar ynskjer seg av pleie på slutten av livet deira. Med i studien er 25 pasientar og 19 pårørande.

Studien fann at fleire av pasientane fokuserte på å leve i augneblinken og å fortsette livet som normalt i staden for å fokusere på å planlegge døden sin. Forutan å diskutere dei praktiske aspekta som følgjer døden. Enkelte ville ikkje tenke tankar kring eigen død då dei meinte dette ville bringe negative konsekvensar, medan andre låg vakne om natta med slike tankar.

Bekymringar for dei pårørande var ein av hovudfaktorane som påverka pasientane i planlegginga av framtida deira. Å få ein dårleg prognose av legen var med på å skape sjokk, depresjon og redsel hjå både pasientar og deira pårørande. Fleire av dei som fekk ein dårleg prognose såg på dette som ”gjetting på bakgrunn av utdanning”, og hang håpa deira på folk som hadde levd lengre enn prognosen tilsa. Medan andre ikkje ynskja i vite prognosen sin.

Studien uttrykkjer at sjukepleiarar må forstå at ikkje alle pasientar ynskjer å snakke om døden, men at dette derimot kan skade deira integritet og gje dei meir lidning. Dette då fleire av pasientane i studien ikkje var klare for å forstå, eller snakke om at dei skulle dø.

Konklusjonen i studiet er at det kan sjå ut som om integritet hjå pasientar med lungekreft som ikkje kan behandlast, handlar om å leve i augneblinken, prøve å halde livet normalt for seg sjølv

og familien medan ein ordnar med sosiale aspekt som følgjer døden. Evna til å behalde eigen integritet gjennom å balansere det å leve i augneblinken med å forberede seg på døden vart påverka av måten folk handla, språkets makt, moralske problemstillingar relatert til jobb og andres erfaringar frå å vere døyande. Dette perspektivet visar til at døyande pasientar sine kjensler og bekymringar for dei næraste kan overstyre behovet for individuell autonomi og ynskjer i førebuinga av døden. Det tilbyr også eit kritisk perspektiv på dagens trend innan palliativ omsorg mot universalitet av open offentleggjering av prognosar og diskusjon om døden og det å dø. Studia visar eit behov for at sjukepleiarar gjenkjenner at det for enkelte pasientar kan skade deira integritet om ein tek opp døden i samtalar med dei. Det kan også forverre lidinga deira. Fleire av lungekreftpasientane i studia var ikkje klar for å ta inn over seg eller verbalisere at dei var døyande.

Living as dying – A study of older patients with terminal illnesses

Ellefsen (2012) ynskja å finne ut av korleis eldre pasientar med terminale sjukdommar opplev og taklar situasjonen dei er i. Deltakarane i studien vart plukka ut i frå to institusjonar, begge tilknyta sjukehus i dei største byane i Noreg. 10 pasientar over 62 år sa seg villige til å vere med.

Studien fann at pasientane levde som døyande. Pasientane sitt tidlegare sjukdomsbilete viste periodar av oppgong og periodar av nedgong. For mange hadde sjukdommen vart i fleire år før den nådde det terminale punktet. Det blei fortalt om periodar med sjukdom, behandling, tilbakefall av sjukdom og nye behandlingar før det ikkje lengre var noko helande behandling mot sjukdommen. Håp og fortvilning hadde prega fleire av pasientane sine liv i fleire år. Pasientane fortalte også om kjensler dei hadde rundt situasjonen sin slik den var då intervjuet vart utført. I intervjuet delte dei kjensler som å føle ambivalens, det å gå døden i møte, varierende dagar, gleder over små ting og om å føle seg forlate. Det å måtte ha hjelp i frå andre var ei uvant kjensle for mange. Pasientane tenkte ulikt om møte med døden. Enkelte ynskja ikkje å tenke på det medan andre var nervøse. Kvinner og menn hadde ulike reaksjonar på døden. Menn hadde lettare for å forstå at døden er ein del av livet, og takla situasjonen slik. Kvinner hadde vanskelegare for å akseptere situasjonen sin. Pasientane sa at ein måte å takle situasjonen på var å holde fast ved det positive, og å leggje til sides, eller minke dei negative kjenslene. Framtida var ein bekymring for

pasientane. Dei la kortsiktige planar, og ordna med praktiske oppgåver som følgjer døden. Denne studia er med på å gje større kunnskap kring terminale pasientars liv.

Views on Dignity of Elderly Nursing Home Residents

Dette er ei kvalitativ, hermeneutisk studie av Franklin, Ternstedt og Nordenfelt (2006). Studia ynskjar å utforske det synet eldre sjukeheimsbebuarar har på verdigheit. 12 eldre bebuarar frå to sjukeheimar i Sverige vart inkludert i studia.

Funna i studien viste at deltakarane såg på sjukeheimen som naudsynt grunna nedsett kroppsfunksjon som hemma dei i frå å utføre kvardagsgjeremål. Dette førte til at deltakarane ikkje følte dei hadde anna val enn å flytte frå heimen sin og inn på ein sjukeheim. Berre ein av deltakarane såg på sjukeheimen som ein *heim*. Alle var kjende med behovet deira for assistanse og hjelp opp til 24 timar i døgeret. På denne måten var sjukeheimen ein sikkerheit for deltakarane. Dei visste at hjelpa var til stades om noko skulle skje dei. Synet dei hadde på deira verdigheit, og opplevinga deira av både seg sjølv og livet på sjukeheimen var ofte relatert til korleis kroppen fungerte, og kunne delast inn i tre tema: den ugjenkjennelege kroppen, svakheit og avhenge, og indre styrke og kjensla av samanheng. Det verka som om det var enklare å beskrive kva som ikkje var verdigheit, enn kva som var verdigheit, då dei første to temaene som vert nemnt handlar meir om kjensla av uverdighet, og er eit viktig aspekt for eldre på sjukeheim. Intervjua viste at deltakarane beskrev at haldningane til andre påverka deira indre styrke, verdigheit, identitet og sjølvbilete på anten positive eller negative måtar. Studia visar at forståinga av verdigheit er viktig for kvaliteten av pleia som vert gitt ved ein sjukeheim. Ut i frå intervjua med deltakarane i studia visar det seg at for å halde på ei form for verdigheit treng dei å bli sett og respektert for den dei er. Pleie som fokuserer på å fremme den eldre sin verdigheit og identitet krev at ein er interessert og ynskjer å verte kjent med personen. Det er viktig at pleiarar får ei forståing for kva syn den eldre har på seg sjølv, og korleis dei verdsett seg sjølv i situasjonen dei er i, for å utvikle ei individuell pleie. Ved å få ei forståing for korleis kroppsleg funksjonssvikt og avhenge påverkar eldre vert det mogleg å utvikle god pleie for pasientar som er nær slutten av livet. For at pleiarar skal ivareta pasientar sin verdigheit i pleia, er det viktig at pleiarane reflekterer over kva verdigheit betyr for dei.

5 DRØFTING

I ei litteraturstudie er den viktigaste faktoren diskusjon av resultatata (Forsberg og Wengström, 2008, s. 35). I dei ulike studia som oppgåva tek for seg kjem det fram mange tankar og kjensler i frå palliative pasientar. Ved å drøfte positive og negative tankar frå pasientane kan sjukepleietenesta sjå på kva som kan gjerast for at pasienten skal gå døden i møte på ein god måte.

5.1 Ein god død

I studiet til Sæteren et al. (2010) kjem det fram at å helde på kontrollen over eige liv til tross for kreftsjukdommen var viktig for dei palliative pasientane. Det var også viktig å oppleve håp og meining i situasjonar prega av fortvilning og usikkerheit. Å få informasjon om eigen tilstand førte til at pasientane fekk halde på kjensla av kontroll over eigen kropp. Horne et al. (2011) fann at lungekreftpasientane fokuserte på å leve i augneblinken, og ville fortsette livet som normalt, i staden for å bruke tida på å planleggje døden. Ellefsen (2012) fann at gleda over små ting var viktig for dei terminale pasientane den siste tida av livet deira. I desse tre studia var det viktig for pasientane å fokusere på det positive. Dette visar til at kortsiktige planar, positivitet, kontroll, håp, meining, informasjon, verdigheit og identitetskjensle er viktige faktorar for pasientane. Almås et al. (2010, s. 401) påpeikar at det å verte ramma av kreft vil påverke heile menneske.

Tilstedeværing av dei overnemnte faktorane, som pasientar har opplevd som positive er viktige i opplevinga av ein ”god død”. Ein kan likevel spørja om det i det heile teke er noko som kan verte karakterisert som *ein god død*. Eit av funna til Ellefsen (2012) var at eldre kvinner og menn ser ulikt på livets slutt. Menn ser døden som ein naturleg del av livet, medan kvinner uttrykte det som vanskeleg å akseptere at døden var nær. Dette kan seiast å vere ein indikasjon på at det *kan* vere vanskelegare å gi god palliativ pleie til døydande kvinner – i alle fall ei slik pleie som skal gjere døden enklare å møte. På ei anna side kan dette skuldast eit hull i intervjuguiden, eller at intervjuar ikkje utforska dette godt nok. Den siste antakinga vert styrka ved at det ikkje ser ut til å eksistere noko reel kjønnsmessig forskjell på noko anna punkt i studiet – anten det, eller har ikkje forskar hatt fokus på kjønn som ein variabel i presentasjonen av resten av funna. Likevel vil eg påpeike at sidan dette er den einaste kjelda som nemner kjønn som ein variabel, vil det ikkje vere

sjukepleiefagleg relevant å ha kjønn i tanke ved omsorg for døydande pasientar. Derimot bør sjukepleiar ha fokus på pasientar som enkeltindivid. Cramer (2010) meiner at kreftsjukepleiarar må stille opp for pasienten tidleg i den palliative fasen. Ved å nytte kommunikasjon og informasjon til pasient og pårørande kan ein oppnå kunnskapar om kva som er viktig for at pasienten skal oppleve møtet med døden slik han ynskjer. Dette har eg også erfart i frå praksis. Kvar individ har eigne ynskjer om korleis dei skal gå døden i møte. Enkelte ynskjer å møte døden i eigen heim, utan å vere oppkoplta til maskiner. Andre ynskjer gjerne at livsforlengande behandling skal fortsetje heilt til det siste. Alle menneske er ulike individ, og difor vert også ynskjer og preferansar ulike frå person til person. Vidare vert det drøfta kva pleie som kan utførast for å fremje ein ”god død” hjå pasienten.

5.2 Pasienten sine ynskjer frå omsorgsgivar

Mathisen (2008, s.278) påpeikar at det er viktig at sjukepleiar opptre som ein omsorgsperson i møte med ein døyande pasient og hans/hennar pårørande. Ein dødssjuk pasient kan trenge hjelp med både fysiske, åndelege, kjenslerelaterte, praktiske og sosiale forhold, og difor er omsorg til *heile mennesket* ei viktig sjukepleieoppgåve. Som oppgåva tidlegare presenterte (jmf. punkt 2.1) meiner Martinsen (2008, s. 14) at omsorg kan verte delt i tre hovudkategoriar. Desse er den relasjonelle, den praktiske og den moralske omsorga. Denne tredelinga av omgrepet omsorg passar oppgåva på ein fin måte, og difor ynskjer eg å halde fram denne tredelinga, samt knytte desse tre omsorgsomgrepa til anna teori oppgåva har nytt seg av.

5.2.1 Den relasjonelle omsorga

I følge Almås et al. (2010, s. 401) er det ikkje berre den medisinske behandlinga som er viktig for pasientar som vert ramma av kreft. Relasjonen mellom sjukepleiar og pasient spelar også ei viktig rolle. I Almås et al. (ibid.) ser ein at pasientstudie har vist korleis relasjonen mellom sjukepleiar og pasient spelar inn på opplevinga av livskvalitet og helse hjå pasienten. Martinsen (2008, s. 14) seier at den relasjonelle omsorga handlar om å gjere mot andre, det du ynskjer at andre skal gjere mot deg. Den relasjonelle omsorga er difor når omsorg vert gitt frå ein omsorgsgivar til ein omsorgsmottakar (Knutstad, 2010, s. 396). Denne teorien samsvarar med det deltakarane i studia til Sæteren et al. (2010) fortalte. Deltakarane fortalte at det å ha nokon å snakke med var viktig for dei, altså kan ein sei at sjukepleiar har ei viktig rolle i det

kommunikative – den relasjonelle omsorga. Likevel fortalte også deltakarane i same studie om kjensla av einsemd. Dette gjer at ein kan sette spørsmålsteikn ved tidspunktet den første relasjonen oppstår. Slik denne drøftinga tidlegare har tatt opp, påstår Cramer (2010) at mange kreftpasientar ikkje mottek palliativ pleie før heilt på slutten av livet deira, og meiner vidare at kreftsjukepleiarar bør få innført slik pleie tidlegare i sjukdomsløpet. Pleia som Cramer (2010) meiner vert karakterisert som palliativ pleie er: 1) å fremje livskvalitet, 2) ivareta håpet til pasientane og, 3) bruken av kommunikasjon og informasjon mellom pasient, pårørande og sjukepleiar. I følgje Eide og Eide (2008, s.267) er det likevel ikkje alltid like enkelt for pasientar å dele dei bekymringar og usikkerheiter dei måtte ha. Pasientar og pårørande ynskjer ikkje alltid å be om hjelp i frå pleiarar, då dette kan gje dei kjensla av å ikkje ha kontroll, vere svak eller gje kjensla av å ikkje meistra. I frå praksis har eg sjølv merka at dette er veldig individuelt. Enkelte har lett for å snakke om problem og ynskjer, medan andre pasientar er rolege og held dette for seg sjølv. Dette tenkjer eg at ein som sjukepleiar må kjenne etter på i situasjonen, og heller vere meir spørjande og observant i relasjonen med stillsindige pasientar.

Ved å innføre ein tidleg kommunikasjon mellom sjukepleiar og pasient og ved å gje tilstrekkeleg med informasjon til pasienten på eit tidleg stadium, kan ein ivareta pasienten sine behov gjennom sjukdomsfasane, og kanskje til og med styrke kjenslene av meistring, kontroll og styrke. Samstundes er det viktig å påpeike at alle menneske er individ, og difor vil ikkje alle reagere på same måte i møte med slik informasjon. Difor ser eg det som viktig at sjukepleiarar reflekterer over kva behov den enkelte pasient har. Dette er ikkje ei enkel oppgåve for ein sjukepleiar, men gjennom samtale med pasienten kan ein lære mykje, og oppnå ei betre forståing for behova til pasienten. Valente (2011) påpeikar at om sjukepleiar nyttar opne spørsmål i samtale med pasientar, kan pasienten bringe opp problem som gir sjukepleiar informasjon om kva som plagar han/ho og kva tankar pasienten har, samstundes som pasienten kan oppnå ei kjensle av å verte sett og høyrte av sjukepleiar. Likevel fann studia til Horne et al. (2011) at ikkje alle pasientar ynskjer å snakke om døden, men at dette faktisk kan vere med på å skade integriteten deira, og gje dei meir lidning. Individuell pleie ser difor ut til å halde fram som kanskje den viktigaste faktoren.

5.2.2 Den praktiske omsorga

Smerte er, slik teoridelen i denne oppgåva har nemnt, den delen av sjukdomslauget som er mest frykta av kreftpasientar (Almås et al., 2010, s. 407). Det ligg difor nært å anta at ein ved å lindre smerte som oppstår som ein konsekvens av kreftsjukdommen, eller behandlinga av denne, vil opprette eit sterkare tillitsforhold til pasient. Almås et al. (2010, s. 412) set det heile i eit større perspektiv, då det vert haldt fram at om pasienten opplev å verte trudd når han gjer uttrykk for sine smerter, kan det hende at pasienten kjenner større tryggleik og tillit til helsevesenet. Altså, den praktiske omsorga som sjukepleier yt for pasient, kan verte sett i eit større perspektiv. Samstundes følgjer også kreftsjukdommen, eller behandlinga av denne, til at andre symptom kan oppstå. Desse er mellom anna: 1) endra kroppsbilete, 2) trøttleik, 3) kvalme og brekkingar, 4) munnsårheit, 5) vekttap, og 6) diare (Almås et al. 2010, s. 405). Praksiserfaringar eg har hatt i utdanningslauget visar at symptomlindring, tilstedeværing og nærver er viktige faktorar for dei palliative kreftpasientane.

Martinsen (2008, s. 14) seier at praktisk omsorg inneber å delta aktivt i andre si lidning, og ikkje stille seg utanfor. Dette er ei konkret, men likevel ei situasjonsbestemt handling. Dette vil sei, held Martinsen fram, at i sjukepleie handlar det om å yte pleie for pasienten ut av omsorg, og på ein omsorgsfull måte. Likevel påpeikar Ellefsen (2012) at det å motta hjelp i frå andre kan vere ei uvant kjensle for mange pasientar. I studia til Franklin et al. (2006) var det vanskeleg for pasientane å akseptere at kroppen forandra seg, og at pleiebehovet vart større. Samstundes fortalte deltakarane i studien at å motta pleie der dei vart sett og respektert auka kjensla av verdigheit hjå pasientane. Martinsen (2008, s. 68) definerer omsorg som eit todelt omgrep – *om* og *sorg* – som visar til at omsorgsomgrepet krev to parter, der den eine parten er den som har omsorg for den andre. Dette krev vidare at sjukepleiarar som møter pasientar, og ynskjer å gjere dette med omsorg, treng kunnskap, ferdighetar og evna til å organisere. I studia til Sæteren et al. (2010) kjem det fram at pasientane ynskja å leve så normalt som mogleg, til tross for sjukdommen. Ein kan sjå symptomlindring som ein viktig del av pleia for at pasienten skal kunne leve så normalt som mogleg, då smerter og plager relatert til sjukdommen tek hardt på for pasientane. Ein viktig erfaring eg sjølv har gjort meg i gjennom praksis er at også ivaretaking av grunnleggjande behov er viktig for pasientane. Ynskja om å klare så mykje som mogleg sjølv har

vist seg som ein viktig faktor. Dette er sjølvsagt også individuelt, men ein faktor ein som sjukepleiar må ta stilling til.

5.2.3 *Den moralske omsorga*

Sæteren et al. (2010) påpeikar at mangelen på å verte sett av sjukepleiar påverka pasientane negativt. Det same gjaldt mangel på informasjon om tilstanden deira. I følge Martinsen (2008, s. 14) handlar den moralske sida av omsorg om korleis ein oppfører seg i relasjon med pasienten, i den praktiske arbeidet. Det vil sei at omsorgsmoral er kvaliteten i relasjonen. Gjennom praksiserfaring har eg fått møte situasjonar der pasientar tar opp vanskelege tema i samtale. Schmidt (2009, s. 111-112) påpeiker at samtalar om åndelege og eksistensielle spørsmål ofte kjem fram i lyset når pasienten nærmar seg slutten på livet. I følge Almås et al. (2010, s. 402) kan møte med alvorleg sjuke kreftpasientar påverke sjukepleiaren, då eit sterkt møte med ein døyande kan minne sjukepleiaren på eigen sårbarheit og dødelegheit. For å kunne hjelpe pasienten i gjennom lidinga må difor sjukepleiaren erkjenne eigen sårbarheit. Martinsen (referert i Kristoffersen et al., 2008, s. 68) meiner derimot at sjukepleiarar har ei ”moralisk plikt” til å ta opp vanskelege samtalar og problem hjå pasienten. Schmidt (2009, s. 111-112) påpeiker at ein som sjukepleiar må vere bevisst eigne grenser i samtalar med pasientar der tema er eksistensielle eller åndelege behov. Det er ikkje farleg å sende pasientar vidare til personale med meir egna kompetanse. Likevel er mine praksiserfaringar at samtalen saman med pasienten er eit gyllent augeblikk mellom sjukepleiar og pasient, der samtalen kjem opp spontant, og ikkje bør utsetjast. Dette er i tråd med Martinsen (referert i Kristoffersen et al. 2008, s. 68) si tenking om ”moralens plikt”, då ein kjenner på kroppen, som sjukepleiarstudent i mitt tilfelle, at dette er ein samtale som må takast tak i, og at pasienten ynskjer å dele desse tankane med meg. Martinsen (2008, s. 14) uttalar at omsorgsmoral må lærast gjennom erfaring og kunnskap. Det krev eit engasjement overfor pasienten, og det krev eit ynskje om å gjere noko for han.

6 AVSLUTTING

Oppgåva har presentert pasientar sine egne ynskjer og erfaringar av pleie og omsorg i den palliative fasen av kreftsjukdommen. Verdiar som visar seg å vere viktige for pasientar er å få ivaretatt deira verdigheit og verte sett som eit individ. Det visar seg å vere viktig at sjukepleiar har fagleg kompetanse og god erfaring for å gje pasientar ei best mogleg pleie på slutten av livet. Ved å gje sjukepleiarstudentar denne erfaringa allereie i praksis under vegleiing frå sjukepleiar kan ein hjelpe studenten til å verte trygg i slike situasjonar, og få ei læringskurve i ei viktig, men også kompleks sjukepleieoppgåve – omsorg til den palliative kreftpasienten.

Oppgåva sat seg som mål å svare på følgjande problemstilling: Kva er ein ”god død” for kreftpasientar, og kva ynskjer pasientane i omsorga? Sett i lys av funna som vart presentert ovanfor, er det ikkje mogleg å gje eit definitivt svar på denne problemstillinga. Dette er fordi det er individuelt korleis ein opplev kreftsjukdommen. Som ein konsekvens vil kva som vert opplevd som ein *god død* variere frå pasient til pasient, og avhenge av fleire, og ulike, faktorar. Likevel må det eksistere ei generell ramme for pleie, som kreftpasientar fell innanfor. Denne er viktig for å kunne gje samtlege av pasientane ei god pleie. På lik line er det viktig at det i denne ramma må vere rom for individuelle eigenheit. Det er balansen mellom desse to – det individuelle og det generelle – som gjer møtet med kreftpasientar spesielt utfordrande, og det er nok av denne årsak at Martinsen (2008) ikkje berre set kunnskap og erfaring som viktige eigenskapar hjå ein sjukepleiar, men også organisering. Dette er med å vise til kor komplekst eit svar på nemnte problemstilling vil vere. Oppgåva si oppfordring til vidare forskning vert difor å sjå spesielt på balansen mellom den individuelle og den generelle pleie for kreftpasientar, og korleis sjukepleiarar best kan yte omsorg som tek omsyn til begge desse motstridande omgrepa.

Referanseliste

- Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (2010) *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Cramer, C.F. (2010). To Live Until You Die: Quality of Life at the End of Life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(1) 53-6. Doi: 10.1188/10.CJON.53-56
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*.(s.110-122). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Eide, H & Eide, T. (2008). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Ellefsen, B. (2012) Living as dying – A study of older patients with terminal illnesses. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2(2) 133-44
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008) *At göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur
- Franklin, L-L., Ternestedt, B-M & Nordenfelt, L. (2006). Views on Dignity of Elderly Home Residents. *Nursing Ethics*, 13 (2): 130-46. Doi : <http://dx.doi.org/10.1191/0969733006ne851oa>
- Helsebiblioteket. (2012) *Tegn på at pasienten er døende*. Henta 21. januar 2013 frå: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/den-d%C3%B8ende-pasienten>
- Helsebiblioteket. (u.å) *Databasar*. Henta 03. februar 2013 frå: <http://www.helsebiblioteket.no/databaser>
- Horne, G., Seymour, J. & Payne S. (2011). Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *International Journal of Nursing Studies* 49(2012) 718-726. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.12.003

- Jacobsen, D., Kjeldsen, S.E., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. (2010). Oslo:
Gyldendal Norsk Forlag AS
- Knutstad, U. (Red.). (2010, s. 417-450). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 2.
Oslo: Akribe AS
- Kreftregisteret. (2011, 4. januar). *Krefttrender*. Henta 21. januar 2013 frå:
<http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft/Krefttrender/>
- Kristoffersen N, J. (2008). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen N, J., Nortvedt, F
& Skaug, A, E.(red.). *Grunnleggende sykepleie*. Bind 4. Oslo: Gyldendal
Norsk Forlag AS
- Kunnskapsbasert praksis. (2012,a) *Kunnskapsbasert praksis*. Henta 06. februar 2013 frå:
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis/>
- Kunnskapsbasert praksis. (2012,b) *Kritisk vurdering*. Henta 06. februar 2013 frå
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/>
- Kunnskapsbasert praksis. (2012,c) *Kvalitativ metode*. Henta 06. februar 2013 frå
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode/>
- Kunnskapsbasert praksis. (2012,d). *Sjekklistor*. Henta 04. februar 2013 frå:
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/sjekklistor/>
- Martinsen, K. (2008). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mathisen, J. (2008). Livets avslutning. I: Kristoffersen N, J., Nortvedt, F & Skaug, A, E.(red)
Grunnleggende sykepleie. Bind 3. (s.271-318). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Schmidt, H. (2009). *Har du tid til det, da? Om åndelig omsorg i sykepleien*. Nesttun: Folio forlag
- Sæteren, B., Lindström, U.Å & Nåden, D. (2010). Latching onto life: living in the area of tension
between the possibility of life and the necessity of death. *Journal of Clinical
Nursing*, 20, 811-818. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x

Ueland, V. (1997). En beskrivelse av sykepleierens handlingsrettede kompetanse i å samtale om åndelige og eksistensielle spørsmål med kreftpasienter som har kort forventet levetid. *Publikasjonsserie 1997 (28)* s. 141

Valente, S. (2011). Nurses' Perspectives of Challenges in End of Life Care. *The journal of Chi Eta Phi Sorority*, 55(1): 28-31

VEDLEGG 1

Søketabell

Tabell 1: CINAHL

Søk i CINAHL 13.01.2013			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
1	cancer patient*		54.891
2	end-of-life		7.789
3	1 and 2		1.110
4	Death		60.657
5	2 or 4		66.175
6	1 and 5		61.356
7	Qualitative studie*		49.431
8	6 and 7		3.278
9	Interview*		133.381
10	7 or 9		150.446
11	6 and 10		134.232
12	Norway		5.555
13	11 and 12		3.883
14	6 and 12		1.411
15	14	år 2003-2013	1.159
16	13	år 2003-2013	3.027
17	13	år 2008-2013	1.866
18	13 and nurs*	år 2008-2013	1.473

Tabell 2: Ovid Nursing

Søk i Ovid Nursing 08.01.2013			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antal)
1	cancer patient.mp. or exp Cancer Patients/		7.602
2	end-of-life.mp.		2.968
3	1 and 2		214
4	death.mp. or exp Death/		24.336
5	2 or 4		26.233
6	1 and 5		706
7	exp Qualitative Studies/ or qualitative.mp.		22.981
8	6 and 7		100
9	interview.mp. or exp Interviews/		22393
10	7 or 9		40293
11	6 and 10		144
12	exp Norway/		4022
13	11 and 12		5
14	6 and 12		8

Tabell 3: CINAHL

Søk i CINAHL 07.02.2013			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antal)
1	End-of-life and nursing and dignity		87
2	1 and dying		34

VEDLEGG 2

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utval	Resultat
Sæteren, B., Lindström, U.Å. & Nåden, D. (2010) Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death	Hensikta er oppnå ei djupare forståing for helse og liding som følge av alvorleg kreftsjukdom.	Denne studien har eit hermeneutisk design og har nytta kvalitativ forskingsintervju. Det vart nytta spørsmålsguide og intervjua vara i 1-1,5 time og vart tatt opp på lydband.	Det deltok 15 pasientar i denne studien. 9 menn og 6 kvinner i alderen 47-76 år. Alle hadde vorte informerte om at det ikkje lengre var mogleg med kurerande behandling av kreftsjukdommen deira, og mottok no palliativ behandling.	Pasientane levde i ein slitsam kamp mellom helse og liding. Dei viste helse gjennom å kjempe for eit normalt liv, håpe, ta ansvar for eigne liv og bruke tid saman med pårørande. Liding kom fram gjennom kroppsleg svikt, usikkerheit og frykt for framtida, sorg, angst, ensomhet og nedstemthet. Dei var einsame i kampen, og samtalar om livet og døden vart ikkje tekne opp verken med sjukepleiarar eller pårørande.
Horne, G., Seymour, J. & Payne S. (2011) Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care	Å utforske synet og opplevingane til pasientar med lungekreft angående ynskjer og preferansar rundt palliativ behandling og pleie.	Kvalitativ konstruktivistisk metode vart nytta. Det vart utført intervju med deltakarane der intervjuguide vart nytta. Intervjua varte i gjennomsnitt 31 minutt. Alle intervjua vart tatt opp på lydband.	25 pasientar med lungekreft deltok, og 19 av deira pårørande. Av pasientane deltok 18 menn og 7 kvinner i alderen 47-85 år. Av pårørande var 14 relaterte til pasientar som deltok i studiet, medan 5 av dei var pårørande for to pasientar som takka nei til å delta i studien.	Preferansar og ynskjer for framtidig pleie og behandling var ikkje hovudfokuset hjå pasientane. Bekymringa var heller rundt det sosiale aspektet ved døden. Pasientane fokusere på å leve i noet, men samstundes gå mot døden. Å planlegge eigen død var ikkje noko dei rapporterte å ha gjort, så lenge det ikkje var praktiske oppgåver relatert til dødsfallet, for å spare dei pårørande for dette.

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utval	Resultat
Ellefsen, B. (2012) <i>Living as dying – A study of older patients with terminal illnesses</i>	Å få meir kunnskap om korleis eldre pasientar med terminale lidingar opplev og taklar situasjon dei er i.	Artikkelen nyttar eit kvalitativt beskrivande design med data frå dybdeintervju med terminale eldre.	10 pasientar deltok i studien. Alle over 62 år. Av desse var 5 kvinner i alderen 62-80 år og 5 menn i alderen 63-84 år. Pasientane vart spurt av sjukepleiar om å delta i studien.	Pasientane levde som døyande. Sjukdomsbiletet til fleire av pasientane hadde vedvart i fleire år. Håp og fortvilning hadde prega pasientane desse åra. Pasientane fortalte om korleis dagane var varierende, og prega av gleda over små ting. Pasientane tenkte ulik om møte med døden. Enkelte ynskja ikkje å tenke på det, medan andre var nervøse. Det var også ulikskapar mellom kvinner og menn i måten å reagere på. Pasientane la kortsiktige planar, og ordna med praktiske oppgåver som følgjer døden.
Franklin, L-L., Ternestedt, B-M & Nordenfelt, L. (2006) <i>Views on Dignity of Elderly Nursing Home Residents</i>	Å utforske dei syna og erfaringane elder bebuarar på sjukeheim har kring verdigheit.	Artikkelen nyttar ein hermeneutisk tinærming. Det vart utført intervju med deltakarane.	12 pasientar over 85 år deltok i studien. Av deltakarane var 10 kvinner og 2 menn. Alle deltakarar var svenske, og blei valt som deltakarar gjennom ein målretta prøvetakingsteknikk med inklusjonskriterier.	Deltakarane såg på sjukeheim som naudsynt grunna nedsett kroppsfunksjon som hemma kvardagsgjere mål. Sjukeheimen vart difor ein sikkerheit for deltakarane, då hjelp alltid var tilgjengeleg. Andres haldningane påverka deltakarane si kjensle av verdigheit og sjølvbilete. Tre hovudtema opptok pasientane i forhold til verdigheit. Det første var svikta av kroppsfunksjonar, den andre var skjørheit og avhenge, medan det tredje temaet var indre styrke og kjensla av samanheng.