



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling -
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 21.02.14 kl 14.00

Kandidatnr.: 12

Antall ord: 8513



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

HÅP VED LIVETS SLUTT

Bacheloroppgave i sjukepleie
Avdeling for helsefag, Haugesund 2014
Kull 2011

Antall ord: 8513

Sammendrag:

Bakgrunn: Hvert år rammes flere tusen mennesker av kreft. I 2011 rundet dødstallet nesten 11 tusen i Norge, og det er ventet en 30 % økning av nye krefttilfeller frem mot 2020. Terminale kreftpasienter er en veldig sårbar gruppe, som krever flinke og kunnskapsrike sykepleiere for å få tilfredsstilt sine behov.

Hensikt: Jeg ønsker med denne studien å øke kunnskapen hos sykepleiere i møtet med kreftpasienter under palliative behandling, der fokuset er rettet mot håp.

Metode: Oppgavens metode er en systematisk litteraturstudie. Forskning er funnet gjennom søkedatabasene Cinahl, Pubmed og PsykINFO, litteratur gjennom pensum, og fagartikler gjennom søk i Sykepleien.

Funn: Sykepleier må bygge god relasjon med pasienten for å kunne utføre god omsorg som fremmer håp. For å skape trygghet er det viktig å gi ærlig informasjon av god kvalitet når pasienten ønsker det. Videre er det viktig for pasienten å føle kontroll over eget liv, ved bevaring av funksjonsevne, god smertelindring og oppnåelse av betydningsfulle mål. Det er avgjørende at pasienten finner aksept for døden for å føle indre ro og velvære.

Konklusjon: Det kreves mye kunnskap og mot hos en sykepleier som skal klare å tilfredsstille den terminale kreftpasientens behov. Forholdet mellom håp og håpløshet står veldig nært, og påvirkes lett av mange faktorer. Sykepleier må tilfredsstille både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov for at pasienten skal føle håp.

Summary:

Background: Every year thousands of people are affected by human cancer. In 2011, the death toll rounded nearly 11,000 in Norway, and it is expected a 30% increase in new cancer cases until 2020. Terminal cancer patients are a very vulnerable group, requiring skilled and knowledgeable nurses to satisfy their needs.

Purpose: I want this study to increase knowledge among nurses in the face of cancer patients under palliative care, where the focus is directed towards hope

Method: The method of this task is a systematic literature study. Research has been found through search in Cinahl, Pubmed and PsykINFO, literature throughout the curriculum, and the articles through search in Sykepleien.

Findings: Nurses need to build good relationship with the patient, to perform good care that fosters hope. To create security it is important to provide honest information of good quality when the patient wants it. It's also important for the patient to feel in control of their own lives, through preservation of functional ability, good pain relief and achievement of meaningful goals. It is crucial that the patient finds acceptance of death to feel inner peace and wellness.

Conclusion: It takes a lot of knowledge and courage with a nurse who will be able to satisfy the terminal cancer patient needs. The relationship between hope and hopelessness are very close and easily affected by many factors. Nurses must be able to meet the physical, mental, social and spiritual needs of the patient to feel hope.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemstillingen	2
1.3 Begrepsavklaring	2
2.0 Teori	3
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv	3
2.2 Håp og håpløshet	4
2.4 Lindrende behandling i hjemmet	5
2.5 Svekket kroppsbilde	6
2.6 FN's erklæring om den døendes rettigheter	7
2.6 Kommunikasjon/informasjon	7
3.0 Metode	9
3.1 Hva er en metode?	9
3.2 Kvantitativ og kvalitativ metode	9
3.3 Oppgavens metode	9
3.4 Ethiske aspekter	10
3.5 Metodekritikk	10
3.6 Søkehistorikk	11
3.7 Kildekritikk	12
4.0 Resultat	13
4.1 Sammendrag av artikler	13
4.2 Hovedfunn	17
5.0 Drøfting	18
5.1 Aksept for døden	18
5.2 Kontroll over eget liv	20
5.3 Ærlig informasjon av god kvalitet	21
5.4 God relasjon mellom sykepleier og pasient	22
5.5 Avslutning	24
Referanseliste	25
Vedlegg 1:	27

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2011 ble det registrert 29907 nye krefttilfeller i Norge, og blant disse var det 10970 som døde (Kreftregisteret, 2011). Vi venter en økning av nye krefttilfeller på om lag 30 % frem mot år 2020, der mer enn tre fjerdedeler er over 55 år. Årsaken til denne økningen er blant annet bedre diagnostikk, økt levealder og livsstilsfaktorer. Mange av disse pasientene vil ikke klare å overvinne sykdommen, og må avslutte kurativ behandling for å gå over til lindrende behandling. World Health Organization (WHO) og European Association for Palliative Care (EAPC) har skrevet under lindrende behandling hva som er viktig å tenke på. Man skal gi aktiv pleie og omsorg, der lindring av fysiske smerter samt andre plagsomme symptomer står sentralt. Man skal sette tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer. Å legge til rette for best mulig livskvalitet for pasient og pårørende er målet med all behandling, pleie og omsorg. Den palliative behandling vil ikke kunne fjerne sykdommen, ei heller forlenge livet (Lorentsen & Grov, 2011).

En god død blir ofte forbundet med fysisk og psykisk velbehag, død på det stedet man ønsker, gode relasjoner til helsepersonell, et godt forhold til familien og ikke være til byrde for noen (Lorentsen & Grov, 2011). Under FN's erklæring om den døendes rettigheter, står verdien av håp sentralt. Andre og tredje punkt går spesifikt inn på pasientens rett til å ha håp, retten til å bli behandlet av de som kan opprettholde håp, selv om målet er forandret (NOU, 1999).

Mange kreftpasienter under palliativ behandling håper fortsatt på et mirakel eller å bli kurert, men det er også dem som håper å finne mening med livet, ha spesiell tid med sin kjære, være smertefri og få en fredelig død. Personlig har jeg møtt en del pasienter under lindrende behandling i praksis. Der har jeg erfart de håpefulle, samt dem som sier de har mistet alt håp. Engasjementet mitt for denne pasientgruppen er stort, og jeg har sett hvilken avgjørende rolle sykepleier kan ha for om en pasient føler håp eller håpløshet. Oppgaven har til hensikt å gi økt kunnskap om hvordan sykepleiere kan bringe håp inn i livet til døende kreftpasienter.

Avgrensning av problemstilling

Da forekomsten av nye krefttilfeller har høyest frekvens i 70 årene, har jeg valgt å holde meg til aldergruppen 65 år og oppover, både menn og kvinner. Videre har jeg erfaring fra praksis i hjemmebaserte tjenester, og siden jeg har møtt denne pasientgruppen her vil jeg forholde meg til den palliative fasen i eget hjem. Jeg vil rette fokuset på selve pasientgruppen, da pårørende

bare blir nevnt i sammenheng med pasientens behov. Når det gjelder selve typen kreft, vil jeg forholde meg til det generelle og ikke gå inn i en spesifikk kreftsykdom. Begrunnelsen for dette er at pasienter i palliativ fase vet at døden er nær, og klamrer seg fast til det de alle har felles, håpet.

1.2 Presentasjon av problemstillingen

Jeg har valgt følgende problemstilling for denne bacheloroppgaven:

Hvordan fremme håp hos kreftpasienter under palliativ behandling?

1.3 Begrepsavklaring

Palliativ behandling

I palliativ fase responderer ikke sykdommen lenger på kurativ behandling. Man går da inn med aktiv pleie og omsorg for å lindre smertesyntomer, samt sosiale, psykologiske og åndelige problemer hos pasienten (Kaasa, 2011).

Håp

Man kan se på håp som en motiverende faktor bak menneskelig atferd. Det hjelper mennesker å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, tragedier, nederlag, ensomhet og lidelse. Håp gir mennesker en følelse av større glede, og vanskelige situasjoner føles mer behagelig eller meningsfulle (Travelbee, 1999, s. 117).

Kreft

Kreft kan komme av arvelig disposisjon, men oppstår oftest gjennom livsstil og miljøet rundt. Kroppen har normalt kontrollsystemer som regulerer celledelingen. Ved kreft forandres en normal celle ved å frigjøre seg fra sine egne reguleringsmekanismer og omgivelsenes påvirkning. Cellen deler seg da ukontrollert, på samme tid som det er mangel på celledød.

Dette utvikler seg over tid til en tumor, som igjen kan spre kreftceller over i blodet, lymfesystemet og vev i andre organer (Kvåle, 2002).

2.0 Teori

I den følgende delen vil det bli presentert teori som har til hensikt å belyse den valgte problemstillingen. Temaer som blir utdypet er sykepleieteoretisk perspektiv, håp, håpløshet, lindrende behandling i hjemmet, svekket kroppsbilde, FN's erklæring om den døendes rettigheter og kommunikasjon/informasjon.

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Joyce Travelbee vil bli brukt i oppgaven, da hennes teori har relevans for oppgavens problemstilling. Tankene hennes har i flere tiår berørt sykepleiere og sykepleiestudenter, og har en sentral del i norsk sykepleieutdanning. Hun var opptatt av å se mennesket som et unikt individ, likt, men samtidig ulikt alle andre. Gjennom livet er mennesket i kontinuerlig vekst, utvikling og endring. Sykepleie skal alltid handle om mennesket, der handling ikke er målet men heller et middel til å hjelpe (Travelbee, 1999).

Hun skriver at *"håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, tragedier, nederlag, kjedsomhet, ensomhet og lidelse"* (Travelbee, 1999, s. 117). For å kunne hjelpe pasienter til mestring i disse sammenhenger, må sykepleier etablere en tilknytning til den syke. Dette gjør man ved å skape et menneske-til-menneske-forhold. Dvs. et forhold der pasient og sykepleier ser på hverandre som unike menneskelige individer, og ikke som "pasient" og "sykepleier". Et slikt forhold kommer ikke av seg selv, da det kreves en kunnskapsrik sykepleier som vet hva hun gjør, tenker, føler og erfarer. Hun må være bevisst på alt hun på alt hun gjør, og utnytte all kunnskap og innsikt (Travelbee, 1999).

For at en pasient skal føle seg trygg, er det viktig å skape tillit og vise respekt. Man må være åpen og vise nærvær til pasienten, vise oppmerksomhet på alt pasienten forteller og med dette prøve å se verden gjennom den syke sine øyne. For å kunne støtte vedkommende er det viktig å skaffe seg kunnskaper om årsaken til lidelsene. Man må støtte, trøste, bekrefte, vise omsorg, gi av seg selv og være ærlig og oppriktig. Klarer man å nå inn til pasienten og oppnå god kommunikasjon, kan dette hjelpe pasienten med følelser som ensomhet, isolasjon og

oppretholdelse av håp. Det er viktig å finne ut gjennom samtale hva pasientens ønsker og behov er, slik at en kan legge til rette og gjøre omverdenen bedre for den syke (Brulde, 2003).

”Den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Omvendt er det også den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp” (Travelbee, 1999, s. 123). For å kunne gjøre dette må sykepleier gjøre seg tilgjengelig og være villig til å hjelpe. Dette gjelder så vel det fysiske som det psykiske. Man kan ikke erstatte god pleie ved å bare legge vekt på de psykologiske aspektene, da fysisk omsorg av høyeste kvalitet er like nødvendig. Videre må sykepleier fortjene sin tillit, ved å vise gjennom atferd at hun kan og vil hjelpe. Pasienten burde få ta beslutninger angående sin egen helse, så lang det er forsvarlig. Dette har med at valg henger nært sammen med håp. Travelbee sier konkludert at sykepleier ikke kan ”gi” håp, men legge til rette for at den syke kan oppleve håp (Travelbee, 1999).

2.2 Håp og håpløshet

For kreftpasienter i palliativ fase er håp og håpløshet to sentrale begreper, som har stor betydning for den avsluttende delen av livet. Følelsen av å føle håp eller håpløshet har mye å si for livskvaliteten og den indre sinnstilstanden. Håpet trenger ikke å være avhengig av en prognose eller forventet overlevelsestid, men ens holdning til den nåværende og fremtidige situasjon (Busch & Hirsch, 2011).

Håp har forskjellig betydning ut i fra hvilken situasjon man befinner seg i. Kreftpasienter under kurativ behandling har ofte håp om å bli frisk, men dette forandrer seg hvis man går over til palliativ fase. Synet på livet forandrer seg, og man får andre verdier og mål som er viktigere. Håpet forandrer seg ofte fra å bli frisk, til f.eks. å være smertefri, få en fredelig død eller få oppleve en spesiell begivenhet (Lorensen & Grov, 2010). Rustøen (2001) mener i denne sammenheng at måten sykepleier møter pasienten på, har mye å si for om vedkommende føler håp eller håpløshet.

Når man mister kontrollen over livet sitt, føler maktesløshet og ikke lenger ser mening med livet, da snakker vi om følelsen av håpløshet. Busch & Hirsch skriver at *”håpløshet er ikke et fravær av håp, men derimot en tilknytning til et håp en har mistet”* (Kaasa, 2011, s.127). Sykepleiere sier gjerne at pasienten har mistet alt håp. Det korrekte i denne sammenheng er at

pasienten er sterkt knyttet til et håp, gjerne å bli frisk, men følelsen av håpløshet kommer fordi målet er uopnåelig (Busch & Hirsch, 2011).

Det finnes forskjellige faktorer som gir følelse av håpløshet hos alvorlig syke. Disse er bl.a. manglende lindring av smerter og andre plagsomme symptomer, følelse av verdiløshet, forlatthet, isolasjon, falsk trøst, mangel på retning og mål, samt mangel på mening med tilværelsen. Det hviler stort ansvar hos sykepleier da hun må ha kunnskap om disse faktorene, og vite hva man skal gjøre for å motvirke dem. Det er sykepleiers ansvar å kartlegge pasienten, og styre vedkommende mot sine verdier og håp (Busch & Hirsch, 2011). God kunnskap er i denne sammenheng viktig for å kunne gi den riktige fysiske, psykiske, åndelige og sosiale omsorg til pasienten. Gode intensjoner er ikke bra nok. Enkelte pasienter har fortalt at dersom sykepleier ikke viser kunnskap, er de heller ikke interessert i å prate med vedkommende (Kvåle, 2002).

2.4 Lindrende behandling i hjemmet

Å kunne "leve til man dør" er ofte årsaken til valget om å dø hjemme. Smith-Reese fikk i 2005 publisert sin studie "The gift of dying home alone", som bl.a. belyser årsakene til hvorfor mange velger hjemmet som siste stoppested. En viktig årsak var å kunne bo i kjente omgivelser rundt støttende familie, venner og helsepersonell. Viktigheten av privatliv og følelse av kontroll spilte en stor rolle, som igjen er lettere i eget hjem med egne standarder. Der kan man bestemme de små tingene som når man vil stå opp, spise mat eller ta en dusj (Reese-Smith, 2005). I følge pasient-og brukerrettighetsloven (2001) §3-1 har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helse-og omsorgstjenester. Tjenestetilbudet skal utformes i samarbeid med pasienten så langt som mulig.

Målet til hjemmesykepleien er å legge til rette for best mulig livskvalitet og velvære til disse pasientene. For å kunne gjøre dette best mulig, er planlegging nødvendig for å tilrettelegge situasjonen. Man må se på vedkommende som et unikt enkeltindivid og bli kjent med ham/henne og pårørende, slik at det blir mulig å imøtekomme det de ønsker og tviler på. Det hjelper ikke bare med vennlighet og høflighet, hvis man ikke etterfølger pasientens ønsker. Å utøve god omsorg henger ofte sammen med kunnskap og erfaring hos helsepersonell, da de har bedre kompetanse til å observere og identifisere pasientens individuelle behov. Andre viktige faktorer ved palliativ behandling er å se på pasientens ressurser, begrensninger, samt behov for hjelpemidler. (Birkeland & Flovik, 2011).

Når man er sykepleier og har pasientens private hjem som arbeids arena, er det enkelte ting man må huske på å ta hensyn til. Sykepleier kommer inn som besøkende, der pasienten sitter med selvråderetten. Man må vise respekt og forståelse for pasientens valg og ønsker for sitt liv og hjem. Enkelte kan føle seg truet ved å få fremmede inn i hjemmet, der noen reagerer med å stenge døren. Man bør begynne forsiktig, og fokusere på et godt samarbeid med pasient og pårørende. Det er lurt å avklare gjensidige forventninger og grenser tidlig, da samarbeidet vil bli mer smidig underveis. Man burde informere om hvordan hjemmesykepleien fungerer, hvilke rutiner som gjelder og hvilke muligheter og rettigheter pasienten har. Dette vil begrense forhold som kan skape misnøye og konflikter (Birkeland & Flovik, 2011).

2.5 Svekket kroppsbilde

Menneskers kroppsbilde påvirker både følelser, tanker og væremåte. Det virker inn på relasjoner til andre mennesker, på livskvaliteten, og dermed på hele livet til vedkommende. Pasienter med fremskreden kreft opplever ofte store forandringer med kroppen (Lorentsen & Grov, 2011). Eriksson og Andershed fant ut gjennom intervju at døende mennesker opplevde kroppen som fremmed da de ikke lenger klarte å utføre hverdagslige aktiviteter som å gå på toalettet. Usikkerheten meldte seg, og intervjupersonene klarte ikke lenger å stole på sin egen kropp. De følte skam og skyldfølelse over å miste kontrollen over egne kroppsfunksjoner, og fremmedgjorde seg i forhold til friske mennesker. Det forandrede kroppsbilde og den fysiske avhengigheten gav følelse av hjelpeløshet, som igjen ble forsterket hvis hjelpen ble mottatt i hjemmet. Under sykehusopphold ser pasienter ofte på seg selv som objekter, der de i hjemmet heller ønsker hjelp fra pårørende. Det største problemet i denne sammenheng var at pasientene ved å motta eller spør om hjelp, følte seg som en byrde (Martinsen, 2011). Selv om pleien kan føles som en byrde for pasienten, blir det mindre problematisk hvis sykepleieren utfører hjelpen på en god måte. Hvis pasienten føler at sykepleieren har god kunnskap om symptomlindring kan dette gi håp, som igjen gir indre styrke og energi (Lorentsen & Grov, 2011).

Smerter, underernæring, fatigue/tretthet, obstipasjon, diare, kvalme og brekninger er kjente plager hos pasienter med fremskreden kreft. Hvis pasienter ikke har det bra grunnet disse fysiske symptomene, føler de fort oppgitthet og håpløshet. Kropp og sjel henger med andre ord sammen, da de fysiske lidelsene er like viktig å lindre som de psykiske (Lorentsen & Grov, 2011).

2.6 FN's erklæring om den døendes rettigheter

Å legge til rette for håp hos den døende pasient er krevende. FN's retningslinjer oppsummerer mange av de elementene som skal ligge til rette for at den døende pasient skal få en god slutt på livet.

Selv om den syke har fått beskjed om at livet snart tar slutt, har vedkommende rett til å bli behandlet som et levende menneske til døden treffer inn. Kyndige, omsorgsfulle og medfølende mennesker som synes det er givende å hjelpe den syke til en god død skal være til stede. Å få god smertelindring, god omsorg, kontinuerlig medisinsk behandling, ærlige svar på spørsmål samt delta i avgjørelser gjeldende sin egen behandlingen er mye av det pasienten har rett til å kreve. Den syke skal få hjelp av og for sin familie til å akseptere den kommende død, samt kunne gi uttrykk for sine tanker og følelser omkring dette. Valgene som blir tatt av pasienten skal ikke dømmes, men respekteres og hjelpe å bevare vedkommende sin individualitet. Det er ofte behov for å drøfte og gi uttrykk for religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser, da utenforstående helsepersonell må være åpen for dette. Alle har retten til å slippe å dø alene, og det skal være fred og verdighet over situasjonen. Pasienten har til sist retten til å forvente at menneskekroppen vil bli behandlet med verdigheten etter døden (NOU, 1999).

Det er mange bekymringer hos kreftpasienter under palliativ behandling. Disse rettighetene er vedtatt for å fjerne unødvendig lidelse for denne vanskeligstilte pasientgruppen. Det er viktig at helsepersonellet har oversikt over lovverket, samt viderefører informasjonen til pasientene.

2.6 Kommunikasjon/informasjon

Flere undersøkelser viser at mange pasienter ikke er fornøyd med informasjonen som blir gitt om sykdom, prognose og behandling. Dette er i hovedsak legen sitt ansvar, men sykepleier skal være med da informasjonen blir gitt og forsikre seg i ettertid at pasienten har forstått budskapet. I pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 3-2 står det at pasienten har rett på informasjon vedrørende sin helsetilstand og innholdet i helsetjenesten. Videre i § 3-5 står det at informasjonen må være tilpasset pasientens individuelle forutsetninger, samt gis på en hensynsfull måte. Personellet står ansvarlig for at mottakeren forstår innholdet og betydningen av opplysningene så lang det er mulig. Lovens formål § 1-1 er å sikre lik tilgang på tjenester av god kvalitet hos befolkningen. Den skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for

den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd (pasient- og brukerrettighetsloven, 2001).

En forutsetning for at sykepleiere skal kunne møte pasientene med informasjon på en profesjonell måte krever en hel del. Sykepleier må ha kunnskaper om kommunikasjon, evne til refleksjon og et bevisst menneskesyn, vite hva målet med informasjonssamtalen skal være, ha en plan for hva man vil oppnå, samt ha evne til å vise empati. Det er viktig å kjenne seg trygg i situasjonen, men også vite sine begrensninger. Feil informasjon kan være enda verre enn ingen informasjon. Hvordan informasjon blir gitt og hvilken støtte man viser i ettertid, kan ha stor betydning for pasientens evne til mestring (Kvåle, 2002).

3.0 Metode

3.1 Hva er en metode?

Metode er en fremgangsmåte som har til formål å finne ny kunnskap, løse et problem eller etterprøve påstander som påstås å være gyldige, sanne eller holdbare. Det finnes et hav av metoder, da hver undersøkelse har sin egen mest effektive fremgangsmåte for å komme til mål (Dalland, 2007).

3.2 Kvantitativ og kvalitativ metode

Den kvantitative metoden ønsker et mest mulig fullstendig og oversiktlig bilde av det som studeres. Et mangfold av data blir samlet inn, innhenting av data er upersonlig, og resultatet blir målt i gjennomsnitt og prosent (Dalland, 2007). Metoden kan deles inn i beskrivende og forklarende prosjekter. De beskrivende prosjektene tar for seg en bestemt populasjon på et bestemt gitt tidspunkt, der gjentatte tverrsnittsundersøkelser blir gjort for å se forandringene over tid. De forklarende prosjektene studerer årsakssammenhenger, f.eks. hvorvidt røyking fører til lungekreft. Man har da en eksperimentgruppe som utsettes for en intervensjon, og en kontrollgruppe. Disse blir sammenliknet, som igjen gir svar til undersøkelsens formål (Olsson & Sørensen, 2006).

Den kvalitative metoden tar derimot sikte på å samle data om mening og opplevelse, som ikke lar seg måle eller tallfeste. Metoden er mer personlig, og graver seg dypere inn i fenomenet (Dalland, 2007). Forskningsprosedyren gir beskrivende data om menneskets egne skrevne eller talte ord og observerbare oppførsel. Man bruker kvalitative metoder for å finne de kategorier, beskrivelser eller modeller som på best måte beskriver en sammenheng i omverdenen eller i individets livsverden (Olsson & Sørensen, 2006).

3.3 Oppgavens metode

For å utarbeide denne oppgaven er litteraturstudie brukt som metode. Man har da med bakgrunn, formål, spørsmålsstilling, innsamlingsmetode, m.m. Innsamlingslitteraturen blir vanligvis samlet fra 5-6 vitenskapelige artikler, som senere i drøftingsdelen blir satt i dialog med litteraturen. Litteratur i denne sammenheng er informasjonskilden, altså den data som er samlet inn fra teoribøker fra pensum og selvvalgt, relevant litteratur. Man drøfter da ut i fra

formål og spørsmålsstillinger (Olsson & Sørensen, 2006).

Det er forskjellige måter å fremstille de utvalgte artiklene på, der å lage kolonner er en av de vanligste og mest oversiktlige. Oppgaveskriveren går da ut i fra tittel, forfatter, årstall, undersøkelsens formål, utvalg og metode samt resultat. Ved å bestemme seg for en systematisk metode til å gjennomgå artiklene, blir svarene mer konsentrerte. Dette gjør at drøftingsdelen senere blir lettere å skrive. Oppgaven bygger med andre ord på litteratur som allerede finnes, der målet er å sammenligne og redegjøre for den valgte problemstillingen i et nytt lys (Olsson & Sørensen, 2006).

3.4 Etiske aspekter

Når man arbeider med en systematisk litteraturstudie, er det etiske aspekter å ta hensyn til. Fabrikasjon, tyveri og plagiat av data blir sett på som juks og uærlighet. Man må ha fokus på at den utvalgte litteraturen enten er godkjent av etisk komite, eller at nøyaktige etiske overveielser er blitt gjennomført. Det er også viktig å presentere kildens positive og negative funn, da det blir sett på som uetisk å bare belyse de positive funn som støtter sin problemstilling (Forsberg & Wengstrøm, 2008). Man må også være bevisst på anonymisering av personer, institusjoner, o.l. (Dalland, 2011).

Ved å forske på terminale pasienter, står man ovenfor en svært sårbar pasientgruppe. For å beskytte disse har Helsinkideklarasjonen opprettet egne etiske retningslinjer for forskning på sårbare pasientgrupper. Man kan ikke hente kunnskap fra kompetente og mindre sårbare forsøkspersoner, forskningen må antas å komme pasientgruppen til gode og samtykke fra forsøkspersonenes nærmeste pårørende eller formynder må innhentes. Årsaken til at denne forskningen er tillat, er at mangel på relevant kunnskap gjør behandling usikker og utsetter individer for risiko (Førde, 2013).

3.5 Metodekritikk

Det er klart positive og negative sider ved litteraturstudie som metode. Det positive er at man finner et bredt spekter av studier som er gjort fra før, og kan med dette velge vekk de svake studiene til fordel for de sterke. Man får med tidligere forskning en stor bredde av kunnskap innenfor sitt interesseområde, og sparer seg selv for mye arbeid. Funnet man kommer frem til

i en litteraturstudie får ofte større tyngde, da man sammenligner tidligere studier i en oversikt som gjerne støtter opp hverandre sine funn. Det negative er at tidligere studier allerede er skrevet og tolket av andre, og blir tolket på ny i litteraturstudien. Ulike forskere kan komme til forskjellige resultater vedrørende samme problemstilling, og når man har 5-6 artikler i litteraturstudien kan det utvalgte artikkelvalget bli noe begrenset i forhold til å finne svar med stor tyngde. I denne sammenheng kan forskeren samle artikler som støtter hans tolkning på hva funnet burde være, da det på samme tid kan finnes annen forskning som motstrider hans funn (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

3.6 Søkehistorikk

Studiene jeg har valgt å bruke har jeg funnet i søkedatabasene Pubmed, Cinahl og PsycINFO. Elektronisk tilgjengelighet eller bestilling av artikkel til HSH bibliotek var kriterier for utvalget. Jeg lette etter nye studier, da disse inneholder den siste og beste forskningen. Den eldste hovedartikkelen er 10 år gammel, men jeg valgte allikevel å bruke denne da problemstillingen i oppgaven er allmenn/universell og innholdet var relevant. For å kvalitetssikre artiklene har jeg brukt helsebiblioteket sin sjekklister, som er lagt til som vedlegg i oppgaven. Hovedartiklene er etisk godkjent og har god relevans og svar til problemstillingen. To av artiklene er review, som jeg følte ville gi god tyngde i oppgaven.

Søkedatabase	Søkeord	Antall treff	Avgrensning	Antall treff	Hovedartikkel
Pubmed	End-of-life, spiritual pain	168	Review, siste 5 år	12	Reducing the potential of suffering in older adults with advanced cancer
Cinahl	Cancer patients, hope, elderly	20			Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies

Cinahl	Cancer patients, perceptions of hope,	46	Full text	14	Cancer Patients' perceptions of the Good Nurse: a literature review
PsycINFO	Cancer and hope and terminal	74			On Sinking and Swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer
Cinahl	End-of-life issues, terminal cancer patients	97	Full text	36	End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition.

3.7 Kildekritikk

Dalland (2011) skriver at kildekritikk er metodene man bruker for å fastslå om en kilde er sann. Det er viktig å gjøre en grundig vurdering og karakterisering av de kildene som benyttes. Kildekritikk har to sider. Den første handler om hjelp til å finne best mulig litteratur for å belyse den valgte problemstillingen, og den andre handler om å gjøre rede for den valgte litteraturen i oppgaven.

Jeg har funnet relevant litteratur til oppgaven gjennom pensumbøker og anbefalt litteratur, samt søkemotoren BIBSYS på Haugesund Høgskole. Litteraturen utenfor pensum ble brukt for å samle inn tilstrekkelig informasjon for å belyse problemstillingen. Travelbee (1999) valgte jeg å bruke da hennes tanker og teorier fortsatt har mye å si for dagens sykepleieutdanning, og fordi hennes teorier hadde god relevans til oppgavens problemstilling. Det er også tatt med andre bøker med eldre publikasjon, men jeg har også her valgt å bruke litteraturen da innholdet var veldig relevant for problemstillingen. Artikler som er tatt med for å belyse er funnet gjennom søk i Pubmed og Sykepleien.

4.0 Resultat

I denne delen vil de utvalgte hovedartiklene bli presentert, og resultatene beskrevet. De har som formål å belyse problemstillingen.

4.1 Sammendrag av artikler

On Sinking and Swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer (Sachs, Kolva, Pessin, Rosenfeld & Breitbart, 2012)

Målet med studien var å undersøke forholdet mellom håp og håpløshet hos pasienter med avansert kreft, samt identifisere faktorer som opprettholder håp og øker sårbarheten for håpløshet. Deltakerne bestod av 15 kvinner og 7 menn, med gjennomsnittsalder på 58 år. Alle hadde terminale kreftdiagnoser, med en forventet overlevelsestid fra 6 uker til 12 måneder. Studien er kvalitativ og godkjent av etisk komite. Undersøkelse av deltakerne ble gjennomført i form av intervju med åpne spørsmål. Intervjuene ble transkribert og i etterkant analysert

Funn viser at håp og håpløshet går om hverandre, og spiller en stor rolle for livskvaliteten. Håp gjorde seg gjeldende når trusselen om fortvilelse eller håpløshet ble introdusert. Håpet beskyttet mot psykiske trusler, og håpløshet ble sett på som farlig da man kunne bli rammet av depresjon, fortvilelse, nummenhet eller overgivelse. Ved å oppnå aksept for diagnosen og prognosen kunne man nyte de positive sidene av livet, konsentrere seg om passende mestringsstrategier og utvikle realistiske mål for fremtiden. De som hadde oppnådd målene i livet klarte lettere å finne aksept og fikk med dette følelse av egenverd og fullkommenhet. Faktorene som hindret håp var ukontrollert fysisk smertelindring og funksjonshemming. Håpet om at familien skulle oppleve suksess og få en lykkelig fremtid, ha et nært forhold til dem, etterlate seg en arv og delta i viktige og personlige ting var faktorer som deltakerne mente var viktig for å oppnå aksept. Det var viktig for mange å holde håpet oppe for familien sin skyld. For noen var dette fremmede for håp, andre gjemte følelsene sine, ble hemmet for aksept og følte med dette håpløshet.

Disse funnene vil kunne hjelpe leger i informasjonssituasjoner med terminale pasienter. Ved å ha kunnskap om sammenhengen mellom håp, håpløshet og aksept, kan det hjelpe å finne skjulte følelser, fornektelse og urealistiske håp hos terminale pasienter.

End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition (Miccinesi, Bianchi, Brunelli & Borreani, 2012).

Målet med studien var å beskrive preferanser fra pasienter med fremskreden kreft som var villig til å snakke om bekymringer rundt døden. 88 pasienter deltok i undersøkelsen, og ble intervjuet gjennom End of Life Preferences Interview (ELPI). Deltakerne var alle over 18 år, hadde forventet prognose på >2 uker, var klar over at sykdommen var uhelbredelig og led ikke av alvorlige psykologiske plager eller kognitiv svikt. Første del av intervjuet omhandlet omsorgsarbeidet og den andre delen fokuserte på pasientens forberedelse på døden. 25% av deltakerne fullførte ikke andre del av intervjuet, da de ikke var villig til å snakke åpent om bekymringene rundt døden. Intervjuet tok opp temaene informasjon/kommunikasjons problemer, behandling og symptomkontroll, relasjoner, forberedelse for døden, åndelige spørsmål og religion

Det viktigste funnet i denne studien var viktigheten av kommunikasjon/informasjon med pasientene. Alle deltakerne ville ha en eller annen form for informasjon om sykdommen, prosessen og den foreslåtte behandlingen. Over 90 % ville også være med i pleie og medisinske beslutninger som ble tatt, og for mange var det viktig med informasjon om legemidlene. Videre var det viktig å ha sine nærmeste som støtte, utføre viktige gjøremål eller delta på en spesiell begivenhet for å gjøre døden lettere å akseptere, snakke ut om bekymringene sine og frykten for å dø, samt praktisere troen på Gud og søke trøst hos ham. Selv om flesteparten av deltakerne svarte det overnevnte, var det også de som ikke ville prate om døden, ikke hadde tro på Gud men fant trøst i familie, god pleie og naturen. Enkelte ville være alene i vanskelige stunder, men på samme tid ikke bli forlatt.

Resultatet av studien viser at man ikke kan stole på at et preferansemønster skal passe alle pasienter, selv i sammenheng med de mest forventede problemer (f.eks. ønsket om å være alene i vanskelige stunder). ELPI kan være et nyttig verktøy for å tilpasse omsorgen til pasienters spesifikke behov og verdier i siste fase av livet.

Reducing the potential for suffering in older adults with advanced cancer (Thompson & Chochinov, 2009).

Målet med studien var å avdekke hvordan man kan gi eldre god omsorg i livets slutfase, ved å forstå deres fysiske, psykiske, sosiale og spirituelle behov. Det er samlet data knyttet til

eldre voksne (65 år og eldre) med avansert/terminal kreft under palliativ behandling.

Forskningen ble samlet fra senest 1998, og frem til 2009.

Funn viser at redusert syn, hørsel og fysisk funksjon gir store utfordringer i forhold til å kunne gi eldre god palliativ behandling og omsorg. Med alderen blir man mer avhengig av hjelp og det blir vanskeligere å kommunisere og uttrykke det man mener. Isolasjon blir en konsekvens av lite nettverk, lite deltakelse i sosiale situasjoner, som igjen gjør denne pasientgruppen mer utsatt for depresjon. ¼ av eldre pasienter forteller ikke om sine psykiske plager, og melder sjeldnere smertesyntomer. Dette kan føre til unødvendig lidelse i siste fasen av livet. Dårlig selvtillit, følelse av underlegenhet og tap av identitet var følelser som oppstod, og virket negativt inn på livskvaliteten. Støttende relasjoner, finne mening og opprettholde håp, være smertefri, ha tro på Gud, føle seg viktig, inkludert og leve så normalt som mulig var faktorer som virket positivt inn på livskvaliteten.

Resultatene viste at eldre voksne med avansert kreft har unike behov knyttet til deres endringer og de overgangene som har fulgt med alderen. Vet man ikke om disse endringene er risikoen stor for å forårsake ubehag, i tillegg til potensialet for vekst og utvikling i løpet av de siste fasene i fremskreden kreft. Funnene har betydning for hvordan helsepersonellet kan hjelpe de eldre ved å skreddersy intervensjoner for å fremme verdighet, bevare god omsorg og redusere potensialet for lidelse ved livets slutt.

Elderly palliative care cancer patient's descriptions of hope-fostering strategies

(Duggleby & Wright, 2004)

Målet med studien var å beskrive oppfatninger av håp-fremmende strategier for eldre pasienter med fremskreden kreft under palliativ behandling i hjemmet. Ved hjelp av kvalitativ tematisk forskningsmetode, endte de opp med 10 pasienter under palliativ behandling med hjelp fra hjemmetjenesten. 5 av dem var menn og 5 var kvinner, der gjennomsnittsalderen var 75 år. Kriteriene for valg av deltakere til studien var: kvinne eller mann fra 65 år og oppover, diagnostisert med kreft, mottaker av palliativ hjemmetjeneste fra kanadisk helseregion, engelsktalende, samlet PPS score på 30% eller høyere, en palliativ ytelsesscore på 60% eller høyere for bevissthetsnivå og samtykke til å delta. Intervjueren var en erfaren sykepleier innen hjemmetjenesten, som i forkant gjennomgikk trening for å samle inn data til studien. Intervjuene ble gjennomført i pasientenes hjem, der alt ble tatt opp på bånd.

Deltakerne beskrev håp som å ikke lide mer, å leve livet til det fulle i den lille tiden som var igjen, få en fredelig død, ha tro på et liv etter døden og håpet om en bedre fremtid for sin familie. Hovedstrategiene som fremmet håp for denne pasientgruppen var: forlate en arv, oppnå kortsiktige mål, snu tankene bort, ha støttende familie og venner, oppleve symboler på håp, ha positive tanker, få ærlig informasjon fra helsepersonell samt god symptomkontroll. Selv om det er begrensninger i studien (få deltakere valgt ut ifra spesifikke kriterier), bidrar den til å ytterligere forstå hvordan man kan fremme håp hos eldre kreftpasienter under palliativ behandling. Funnene gir grunnlag for utviklingen av effektive strategier for å fremme håp, som igjen vil hjelpe helsearbeiderne i sitt arbeid. Pasienters pårørende vil få hjelp av dette, pasientene selv vil oppleve håp, samt dø med verdighet, fred og komfort.

Cancer patients' perceptions of the good nurse: A literature review (Rchaidia, Casterlé, Blaeser & Gastmans, 2009).

Formålet var å undersøke kreftpasienters oppfatning av hva som utgjorde en god sykepleier. For å finne relevante artikler ble det gjennomført en systematisk gjennomgang av fem databaser, fra 1998-2008. Etter nøye gjennomgang og kritisk vurdering identifiserte de 12 relevante artikler. Disse utgjorde 11 separate studier, der 5 var kvantitative og 6 var kvalitative.

I følge pasientene var gode sykepleiere preget av spesifikke holdninger, ferdigheter og kunnskaper. De engasjerte seg i pasienter som unike personer, ble kjent med dem på personlig plan og dømte dem derfor ikke ut ifra diagnose eller tilstand. De så ikke ned på pasienter eller snakket med eldre kreftpasienter som man ville til barn eller babyer. De var oppriktig, vennlig og respektfull, som igjen gjorde dem i stand til å opprettholde et respektfullt forhold til sine pasienter. Når pasientene følte de ble behandlet som individer ble de i stand til å opprettholde sin selvrespekt, som igjen forbedret deres mentale helse. Videre var det viktig å ha egenskaper som å forstå pasienters behov, være medfølende til deres lidelser, finne positive betydninger, muligheter og håp i dystre situasjoner. Profesjonelle og trente ferdigheter samt bred og spesifikk kunnskap om sykepleie var viktig. Analysen avdekker at disse egenskapene skaper trygghet hos pasienter, som manifesterer seg i optimisme, tillit, håp, støtte, bekreftelse, trygghet og komfort. Kreftpasienters oppfatning av hva som utgjør en god sykepleier representerer en viktig kilde til kunnskap som vil muliggjøre utvikling av mer omfattende

praksisbasert syn på god sykepleie for slike pasienter. Disse oppfatningene vil hjelpe oss å forstå hvordan sykepleiere effektivt kan gjøre en forskjell i behandling av kreftpasienter.

4.2 Hovedfunn

Resultatet i hovedartiklene viser til fem viktige hovedfunn. *God relasjon mellom sykepleier og pasient* ble i hovedsak mest vektlagt i Rchaidia et al. sin studie, der vi ser viktigheten av å *se på pasienten som et unikt enkeltindivid*. *Aksept for døden* ble nevnt i 4/5 hovedartikler, *kontroll over eget liv* i 3/5 artikler og *ærlig informasjon av god kvalitet* i alle sammen.

5.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven ønsker jeg å finne svar på hvordan sykepleier kan fremme håp hos terminale kreftpasienter. Fire av fem hovedfunn som har betydning for håp vil bli drøftet opp mot teori, personlig perspektiv og hverandre. Disse er aksept for døden, kontroll over eget liv, ærlig informasjon av god kvalitet og god relasjon mellom sykepleier og pasient.

Hovedfunnet om god relasjon mellom sykepleier og pasient er hovedsakelig funnet i studien til Sachs et al. (2012), men jeg velger å ta det med da jeg synes det er veldig viktig og er funnet i en review studie med god tyngde.

5.1 Aksept for døden

Å akseptere sin kommende død innebærer å godta sykdommen man er blitt rammet av, de store forandringene som følger med, samt forsones seg med den gitte prognosen. Ved å få et realistisk syn på egen situasjon, kan man sette fokuset på de positive tingene i livet og konsentrere seg om hensiktsmessige mestringsstrategier. Dette vil hjelpe pasienten å se håp i positive øyeblikk, som igjen vil resultere i bedre livskvalitet (Sachs, et al., 2012).

I review studien til Thompson & Chochinov (2009) viser funn at aksept for egen død hos eldre pasienter er blandet. Enkelte studier viser at eldre pasienter lettere forsones seg med døden, da de har levd et langt liv og ser naturlig på at livet skal ta slutt. Travelbee (1999) beskriver aksept som den minst vanlige reaksjonen på sykdom og lidelse. Disse menneskene tar ikke livets vilkår for gitt, og mottar skjebnen uten å føle seg utsatt for urettferdighet. Mange oppnår dette gjennom sin religiøse trosretning, der oppnåelse av aksept er en kombinasjon av innsikt i menneskets vilkår og det religionen har lært dem. I studien til Sachs et al. (2012) viser funn at personer som har oppnådd sine store mål i livet lettere oppnår aksept, og føler egenverd og fullkommenhet. Ved å finne en mening med livet og akseptere at det ble som det ble, vil det bli lettere å forsones seg med døden. Kvåle (2002) skriver i denne sammenheng at sykepleier kan hjelpe pasienter med manglende aksept, ved å prate med dem om livet som er levd, få dem til å reflektere over viktige relasjoner (familie/venner) og der det er nødvendig, hjelpe med å ordne eventuelle uoverensstemmelser med viktige personer. Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff (2010) beskriver mot, takt og empati som nødvendige egenskaper for å hjelpe pasienter gjennom forsoningsprosessen. De fleste er takknemlige for livet, men noen er bitre og trenger trøst.

Fire av de fem hovedartiklene beskriver faktorer som kan hjelpe terminale kreftpasienter å akseptere døden, ved å finne en mening med livet. Sachs et al. (2012), Miccinesi et al. (2012) og Duggleby & Wright (2004) viser funn på viktigheten av å etterlate seg en arv. Ved å etterlate seg noe av betydning for andre, får den syke en følelsen av å leve videre selv etter at døden har truffet inn. Videre viser studiene med støtte fra Thompson & Chochinov (2009) at nære forhold med støttende familie og venner er viktig. Ved å føle seg betydningsfull for andre og føle at man tjener til en hensikt, vil dette hjelpe å finne en mening med livet. Studien har også felles funn på at mange pasienter har ønske om å utføre viktige gjøremål eller delta på en spesiell begivenhet før de skal dø. Dette kan være å fullføre uferdige prosjekter, delta i et viktig bryllup eller å oppleve den siste julen. Ved å oppnå et slikt ønske får man en indre ro, der et kapittel blir fullført og man aksepterer at livet skal ta slutt.

Å finne mening med livet har forskjellig betydning for hvert enkelte mennesket. Hva som er viktig i siste del av livet, kan derfor bare bestemmes av den som opplever situasjonen. Sykepleier kan med andre ord ikke vite ut i fra tidligere erfaringer hvordan hun skal gi en terminal kreftpasient mening med sitt liv (Travelbee, 1999). Funnene som er presentert i avsnittet over kan gi en indikasjon på hva som ofte skal til for at pasienter skal finne mening med livet og deretter akseptere døden, men det er viktig å huske på at hvert tilfelle kan være forskjellig fra det forrige. Sykepleier må kartlegge pasienters ønsker og behov, og deretter styre dem i den retning (Busch & Hirsch, 2011).

Personlig ser jeg likheter mellom erfart praksis og hovedfunnet om aksept for døden. Jeg vil trekke inn to pasienter jeg har møtt i hjemmetjenesten der begge var rammet av en terminal kreftsykdom, men som taklet det helt ulikt. Den første damen fortalte meg at hun ikke var redd for døden, og følte glede i hver dag som var god. Hun bodde alene, men hadde gode venner og familie som støttet henne. Den andre damen bodde også alene, men hadde uoverensstemmelser med mange i familien. Hun slet mye med angst, og var veldig redd for å dø. Det kan ha vært mange faktorer som spilte inn på hvorfor den første damen taklet situasjonen bra, og den andre damen ikke aksepterte at hun skulle dø. Allikevel tror jeg damen med mye angst hadde følt en større, indre ro hvis hun hadde ordnet opp med familien og kunne forlatt livet uten å ha noe uoppgjort.

5.2 Kontroll over eget liv

Ved nedsatt funksjonsevne og ukontrollert fysisk smertelindring, rapporterer pasienter å miste kontroll over egen situasjon. Lorentsen & Grov (2011) skriver at følelse av kontroll henger mye sammen med mestring. For terminale kreftpasienter innebærer kontroll ofte mestring av egenomsorg og daglige aktiviteter. Kjente symptomer ved kreft som smerter, nedsatt kroppsfunksjon, kvalme og fatigue kan hindre dette. Stort behov for hjelp av andre gir følelse av å miste kontroll over seg selv og sitt eget liv. Martinsen (2011) påpeker en fremmedgjøring fra egen kropp og andre friske mennesker ved nedsatt funksjonsnivå, der pasienten føler skam, skyldfølelse og hjelpeløshet.

Dette ser vi tydelig i mange av hovedartiklene sine funn. Sachs et al. (2012) beskriver at ukontrollert fysisk smertelindring og funksjonshemming hindrer håp hos kreftpasienter. Liknende funn blir beskrevet i Lorentsen (2003) sin studie, der deltakerne mente god livskvaliteten var avhengig av kontroll over daglige aktiviteter og slippe å være avhengig av andre. Thompson og Chochinov (2009) viser også at eldre opplever nedsatt livskvalitet ved tap av selvstendighet. Dette spesielt relatert til nedsatt funksjonsnivå, som hindrer utførelse av daglige gjøremål og egenomsorg. Vi ser altså at alt som begrenser pasientens fysiske utfoldelse virker negativt inn på følelse av kontroll og dermed opplevelsen av livskvalitet og håp. Det er en viktig sykepleieroppgave å opprettholde så godt funksjonsnivå som mulig hos pasienten, samt lindre fysiske symptomer slik at kroppen fungerer så optimalt som mulig (Lorentsen & Grov, 2011).

Selv om vi i sykepleierutdannelsen lærer mye om å opprettholde pasienters ressurser ved bl.a. å motivere dem til å gjøre mest mulig selv, stiller jeg meg kritisk til hvordan dette fungerer i praksis. I møte med en ”snill pasient” på en travel dag, hvor mange ville latt rutinearbeid og tidspress styre et morgenstell? Og hvor mange er det egentlig som reflekterer over ressursene til en pasient som foretrekker å få hjelp til alt? Jeg stiller disse spørsmålene for å understreke viktigheten av å reflektere over egne handlinger. Selv om mange pasienter er avhengig av mye praktisk hjelp, må man være forsiktig med å ikke gjøre pasienten unødvendig inaktiv og enda mer hjelpetrengende. Dette kan etter hvert gi mer alvorlige problemer, som manifesterer seg i selvbilde, livskvalitet og følelse av håp.

Å sette seg realistiske målsettinger viser seg å være en god strategi for å føle kontroll i egen situasjon. Rustøen (2001) mener at å ha mål i livet er vesentlig for håp. Å oppnå noe betydningsfullt viser at man kan oppnå positive endringer, og man føler muligheter i et ellers

begrenset liv. Ved å mobilisere egne krefter og sette i gang handlinger for å nå et mål, føler man en mestring og kontroll av egen situasjon. Jo større målet og viktigheten av det er, jo mer vil man strebe etter det. Lorentsen (2003) legger vekt på viktigheten av å hjelpe pasienter å fullføre mål, da de vil føle glede, håp og kontroll. Disse følelsene vil gi indre styrke og energi.

Deltakerne i Duggleby & Wright (2004) sin studie beskrev det som viktig å nå kortsiktige mål. Ved å oppnå disse fikk de følelse av kontroll i situasjoner der de normalt ikke hadde kontroll. Målet kunne gå fra små ting som å bake muffins, komme seg gjennom dagen med minimalt pusteproblemer, til å arrangere sin egen begravelse. Deltakerne opplevde mening og verdi med livet ved å oppnå kortsiktige mål, og beskrev det som en egen strategi for å fremme håp. Deltakerne følte tap av håp når de mistet kontroll. Dette støttes opp av studien til Sachs et al. (2012), der funn viser at oppnåelse av kortsiktige og realistiske mål bidrar til å fremme håp og livskvalitet, og beskytter mot følelse av håpløshet.

Ved å hjelpe pasienter å sette seg mål og styre dem mot disse, kan sykepleier altså fremme følelsen av håp. Det er på samme tid viktig å vite hensikten med en målsetting, da pasientens følelse av kontroll lett kan forsvinner ved mislykket gjennomføring. Selv om følelsen av å ha et klart mål foran seg kan gi gode følelser hos pasienten underveis, er det først ved oppnåelsen at pasienten føler mestring og kontroll. Ved å jobbe mot et urealistisk mål vil pasienten miste motivasjon og føle håpløshet. Dette viser at målet noen ganger kan virke mot sin hensikt, da pasienter ikke alltid har god nok innsikt i egen situasjon. Det er en viktig oppgave hos sykepleier å forstå pasientens begrensninger, og hjelpe vedkommende til å forstå selv hva som er mulig å oppnå (Rustøen, 2001).

5.3 Ærlig informasjon av god kvalitet

Funn i hovedartiklene viser at terminale kreftpasienter trenger ærlig informasjon av god kvalitet i den palliative fasen. Dette bidrar til trygghet, og gir mulighet til å gjenopprette håpet underveis (Thompson & Chochinov, 2009).

I følge pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 3-2 har pasienter rett på informasjon vedrørende sin helsetilstand og innholdet i helsetjenesten. I § 3-5 står det at personellet er ansvarlig for at mottakeren forstår innholdet og betydningen av opplysningene så langt det er mulig. I studien til Thompson & Chochinov (2009) ser vi allikevel at eldre pasienter ofte opplever sviktende kommunikasjon med helsepersonell, og mottar ikke den informasjonen de

ønsker og trenger. Dette går ut over følelse av kontroll, og gir dårligere livskvalitet. Selv om Norge har nedfelte lover som må følges relatert til å gi tilfredsstillende informasjon, viser dette grunn til å tro at praksisen varierer. Det kan handle om uvitenhet eller lite kunnskap hos sykepleier, misforståelser på hvor mye og hvilken informasjon pasienten vil ha, o.l. Hos eldre mennesker må sykepleier ta hensyn til de aldrende forandringene som dårlig hørsel, syn og kognitiv tilstand (Thompson & Chochinov, 2009). § 3-5 i pasient- og brukerrettighetsloven (2001) sier at informasjon må tilpasses pasientens individuelle forutsetninger, der personell står ansvarlig for at mottaker forstår innholdet og betydningen av informasjonen så langt det er mulig.

Funn i studien til Miccinesi et al. (2012) viste at 100% av deltakerne ønsket en eller annen form for informasjon om sykdommen, prognosen eller behandlingen. Det var allikevel forskjell på hvilken grad pasientene ønsket informasjon, der noen bare ønsket informasjon når helsepersonell mente det var nødvendig. Relatert til pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 3-2, står det at informasjon ikke skal gis mot pasientens vilje med mindre det er nødvendig ved forebygging av skade. Dette støttes også opp av Kvåle (2002) som sier det er viktig å huske at pasienter er like forskjellige som mennesker er forskjellige. Noen vil gjerne vite alt om både behandlingen og sykdommen, der andre ikke vil vite noe som helst. Det må derfor avklares på forhånd hvilken informasjon pasienten vil ha.

Funn i studien til Rchaidia et al. (2009) viser at en god sykepleier må ha bred og spesifikk kunnskap om sykepleie, samt ha evne til å vise medlidenhet i andre sine lidelser. Dette er egenskaper som er nødvendig for å kunne møte pasienter med informasjon på en profesjonell måte. Sykepleier må i tillegg ha kunnskap om kommunikasjon og hvite hva målet med informasjonen skal være. Hvordan informasjonen blir gitt og hvilken støtte man viser i ettertid, kan ha stor betydning for pasientens evne til mestring (Kvåle, 2002).

5.4 God relasjon mellom sykepleier og pasient

Kontakten mellom sykepleier og den terminale kreftpasient er ofte langvarig og intens. Sykepleier blir med dette en viktig del av livet til pasienten, der en god relasjon gir grunnlag for å utøve god omsorg som fremmer håp (Rchaidia, et al., 2009).

For å kunne hjelpe den syke, sier Travelbee (1999) at sykepleier må etablere en tilknytning til pasienten ved hjelp av menneske-til-menneske forhold. Man må alltid konsentrere seg om

mennesket, og heller bruke handling som et middel til å hjelpe. Ved å skape et forhold der sykepleier og pasient ser på hverandre som unike enkeltindivider, opparbeides det en gjensidig tillit som gir mulighet til å utøve god omsorg. Når pasienten føler seg trygg, blir det lettere for sykepleier å identifisere hvilke behov og ønsker pasienten har. Lorentsen & Grov (2011) legger vekt på at denne relasjonen burde komme tidlig i den palliative fasen. Ved å bli kjent med pasienten og skape tillit før hjelpebehovet melder seg, vil det lette arbeidet senere i sykdomsforløpet.

For å skape god relasjon med kreftpasienter, viser review studien til Rchaidia et al. (2009) at sykepleier må behandle dem som dyrebare og uerstattelige enkeltindivider. De må sette pris på det unike ved enhver pasient, og ikke dømme dem ut i fra diagnose eller tilstand. Pasienter som blir behandlet på denne måten blir i stand til å beholde selvrespekten sin, og får en sterkere mental helse. Ved å bli kjent med den enkelte pasient på personlig plan gir det følelse av å bli sett og bekreftet. Sykepleier må også kunne vise til praktiske kunnskaper for at pasienten skal føle tillit og trygghet.

Busch & Hirsch (2011) sier at håpet fremmes hos pasienten ved å ha en god og betydningsfull relasjon til sykepleier. Følelsen av å bli verdsatt samt få anerkjent sine bekymringer gir gode følelser hos pasienten, der falsk trøst og taushet hemmer følelsen av håp. Birkeland & Flovik (2011) sier at sykepleier må være pasientfokustert, involverende og anerkjenne pasienten for å klare skape en god relasjon. Ved å ha åpen kommunikasjon og vise vennlighet og omtanke, kan dette virke lindrende på pasienten. Ved å være bevisst på håndlaget og hvordan man fysisk pleier pasienten, vil det oppfattes på en omsorgsfull måte. Pasienten får også en følelse av at sykepleier bryr seg, hvis hun gjør små ting som å gi en klem, tar en liten prat eller finner frem en kopp kaffe. Brulde (2003) sier at man må støtte, trøste, bekrefte, vise omsorg, gi av seg selv og være ærlig og oppriktig. Det er først når man oppnår en god relasjon med pasienten, at man kan få vite gjennom samtale hva pasientens ønsker og behov er. Videre derfra kan man legge til rette for å gjøre omverdenen bedre for den syke. Kvåle (2002) sier at pasienter som har manglende støtte fra familie og venner har større behov for et godt forhold med sykepleier.

Jeg tror det ofte kan være vanskelig for familie og venner å prate med den syke om situasjonen vedkommende befinner seg i. Det kan være for tøft da pårørende er og føler seg en del av situasjonen, men ikke befinner seg på samme sted. De har heller ikke alltid den kunnskap og erfaring som skal til for å dekke pasientens behov, og det er her jeg mener

sykepleier tar den viktige rollen. Utfordringen for begge parter blir å legge vekk skillet mellom sykepleier-og-pasient rollene. Det er viktig at sykepleier behandler pasienten som et likeverdig medmenneske, opptrer som en venn, men samtidig beholder den profesjonelle delen av forholdet slik at det personlige ikke styrer valgene for behandlingen. For å møte pasienten som et genuint medmenneske og ikke en ren profesjonell sykepleier, mener jeg det er viktig å bruke sine egne personlige egenskaper for å fremtre som ekte. Selv om man vet at kollegaen bryter isen med pasienter gjennom humor, kan det ende tåpelig hvis man kopierer andre sin adferd og mislykkes. Når pasienten føler seg sett, bekreftet og mottar omsorgsfull pleie av god kvalitet vil det virke lindrende på situasjonen, der følelse av håp og mening med livet vil gjøre seg gjeldende.

5.5 Avslutning

Kreftpasienter under palliativ behandling er en veldig sårbar pasientgruppe, som har store behov relatert til det fysiske, psykiske, åndelige og sosiale. Av egen interesse og med et ønske om å belyse kunnskap rundt denne pasientgruppen, har jeg skrevet oppgaven med fokus på hvordan vi som sykepleiere kan fremme håp hos den terminale kreftpasient. For å avgrense omfanget av oppgaven, har jeg gått ut ifra pasienter fra 65 år og oppover som bor i eget hjem, og har kun nevnt pårørende i sammenheng med pasientens behov. Svaret på problemstillingen har jeg drøftet ut i fra fire hovedfunn. Ved å skape en *god relasjon* til pasienten får sykepleier mulighet til å vise god omsorg som fremmer håp. Videre er det viktig å gi *ærlig informasjon av god kvalitet* i den grad pasienten ønsker. Følelse av *kontroll i eget liv* fremmer håp. I denne sammenheng må sykepleier hjelpe å bevare funksjonsnivået, lindre fysiske smerter og styre pasienten mot realistiske og betydningsfulle mål. Til slutt er det viktig å hjelpe pasienten å finne mening med livet og døden, slik at vedkommende opplever *aksept* for at livet skal ta slutt.

Gjennom oppgavens prosess har jeg fått en god forståelse for at sykepleier ikke kan *gi* håp, men derimot *legge til rette* for følelsen av håp. Det stilles store krav til sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen, da forholdet mellom håp og håpløshet står veldig nært og påvirkes lett av mange faktorer. Man må ha et stort mot for å tørre møte pasientene der de befinner seg, og for å klare tilfredsstille deres behov.

Referanseliste

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe.
- Brulde, B. (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. I: Sandman, L. & Woods, S. (red). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. (s. 55-83). Sverige: Studentlitteratur.
- Busch, C. J. & Hirsch, A. (2011). Eksistensiell og åndelig omsorg. I: Kaasa, S. (Red). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (s. 115-141). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalland, O. (2007). Metode og oppgaveskriving for studenter. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Duggleby, W. & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*. 10 (7), 352-9.
- Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Vårdning, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning* (2. Utg.). Stockholm: Forfattarna och Bokförlaget Natur och Kultur
- Førde, R. (2013). Helsinkideklarasjonen. Oslo: Ethiske komiteer. Hentet 7. februar 2012 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Kaasa, S. (red). (2011). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2010). *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kreftregisteret. (2011). Cancer in Norway 2011. Kreftregisteret. Hentet 10. januar 2014 fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2011/>
- Kvåle, K. (2002). *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lorentsen, V. B. (2003). Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp [elektronisk versjon]? *Sykepleien*. 91(21), 38-41.
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås, H.,

Stubberud, D. & Grønseth, R. (Red.) *Klinisk sykepleie 2*. (s. 401-437). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Martinsen, B. (2010). Fysisk avhengighet – når kroppen svikter. I: Graubær, A-M. (Red). *Å være pasient – En innføring i pasientologi*. (s. 125-133). Oslo: Akribe AS

Miccinesi, G., Bianchi, E., Brunelli, C. & Borreani, C. (2012). End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal conditions. *European Journal of Cancer Care*, 21, 623-633.

NOU. (1999). 2 kap. 5,2: FN's erklæring om den døendes rettigheter. Hentet 23. januar fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/6/2.html?id=351017>

Olsson, H. & Sørensen, S. (2003). *Forskningsprosessen – Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter av 1. januar 2001. Hentet 23. januar 2014 fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

Rchaidia, L., de Casterle, D. B., De Blaeser, L. & Gastmans C. (2009). Cancer patients' perceptions of the good nurse: A literature review. *Nursing Ethics*, 16(5), 528-542.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2012). On Sinking and Swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30 (2), 121-127.

Smith-Reese, J. (2005). The gift of dying at home alone. *Caring*. 24 (11), 62-6, 68.

Thompson, G. N. & Chochinov, H. M. (2009). Reducing the potential for suffering in older adults with advanced cancer - Review article. *Palliative and Supportive Care*, 8 (1), 83-93.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1:

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV KVALITATIVE FORSKNINGSPROSJEKTER I REK

		JA	NEI
1.	Foreligger det en beskrivelse og begrunnelse for metoden og dens forhold til prosjektets problemstilling?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Ved eksplorerende design; finnes det en referansegruppe el.lign. som kan vurdere valg som må gjøres underveis i prosjektet?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Har forskeren relevant og tilstrekkelig kompetanse i forhold til prosjektets framgangsmåte og tematikk?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Foreligger det en beskrivelse og begrunnelse for utvalgs strategien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Er rekrutterings- og samtykkeproblematikken diskutert, og eventuelle avvik fra standardkravet om skriftlig informasjon og individuelt samtykke tilfredsstillende begrunnet?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Foreligger det en refleksjon over forskerrollen og forskerens atferd i feltet?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Foreligger det en vurdering av mulige belastninger studien kan påføre informantene, og tiltak for å forebygge disse?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Foreligger det en beskrivelse av hvordan data vil bli registrert, lagret og eventuelt publisert?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Foreligger det en vurdering av spesielle utfordringer i fortolkningsprosessen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Er analysestrategien beskrevet?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Er gjenkjennelsesproblematikken tilstrekkelig diskutert?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>