

BACHELOROPPGAVE

Hvilke psykososiale utfordringer kan en sosialarbeider møte i arbeid med pasienter i terminal fase?

av
304 – Mats Bye Sletten

Which psychosocial challenges can a social worker encounter working with patients in terminal phase?

Bachelor i sosialt arbeid

BSV5 - 300

Mai 2014



Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)

Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven (Skriv inn tittel) i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.

Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.

Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og navn og sett kryss:

304 – Mats Bye Sletten

JA NEI

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	4
1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling.....	4
1.2 Avgrensning og presisering av problemstillingen	6
2. Metode og fremgangsmåte.....	7
2.1 Litteraturgjennomgang	7
2.2 Kildebruk og kildekritikk	8
2.2.1 Forforståelse.....	9
3. Teoretisk ramme	10
3.1 Psykososiale utfordringer	10
3.2 Den terminale pasienten	11
3.3 Palliativ behandling	11
3.4 Sorg og krise.....	12
4. Drøfting av psykososiale utfordringer en sosialarbeider kan møte hos pasienter i terminal fase.....	13
4.1 Følelsesmessige utfordringer.....	13
4.2 Relasjonelle utfordringer	16
4.3 Praktiske utfordringer	18
4.4 Utfordringer knytt til familie	19
5. Avslutning	21
6. Litteraturliste.....	23

1. Innledning

I følge St.meld nr 29 (2012-2013) fra helse og omsorgsdepartementet var det i 2010, 35% som døde på sykehus, 44% døde på sykehjem og 15% døde i hjemmet (St. meld nr. 29, 2012-2013). Denne oversikten viser at en stor andel av pasientene dør på sykehus. Det er et høyt tall og noe som vekket interesse hos meg, var at jeg ikke visste mye om hva det innebærer for pasienter å være i sin siste fase av livet. Hvilke utfordringer kan man møte i arbeid med terminale pasienter? På sykehus befinner det seg leger og sykepleiere, og dette er en av primærarenaene deres. På FO sin hjemmeside viser de til psykososialt arbeid som et av hovedområdene til en sosialarbeider på sykehus. FO, som står for fellesorganisasjonen er fag- og profesjonsforbundet for 27.000 barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere, velferdsvitere og studenter. Denne organisasjonen skal arbeide for å vise nødvendigheten av kompetansen, og synliggjøre yrkesgruppene sin rolle som viktige bidragsyttere i verlferdsstaten (FO, 2014). Det er det psykosiale arbeidet jeg vil ta tak i og belyse gjennom min oppgave. Det har slått meg at av alle de pasientene som dør på sykehus, kan ikke den eneste faktoren for en verdig avslutning på livet knyttes til det medisinske aspektet. Hva med de problemene den terminale pasienten sitter inne med både når det gjelder de indre psykiske prosessene, og hvilke ytre påvirkning pasienten føler på? Dette er spørsmål som kan øke kunnskapen rundt det å tilrettelegge for et helhetlig hjelpetilbud til hver enkelt pasient.

Min problemstilling er;

Hvilke psykososiale utfordringer kan en sosialarbeider møte i arbeid med pasienter i terminal fase?

1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Når jeg har lest ulik litteratur og forskning rundt temaet, finner jeg mye om det medisinske aspektet rundt de terminale pasientene. Med tanke på min utdanning er dette noe jeg ikke sitter med nok kunnskap om. Derimot mener jeg det er mye nyttig kunnskap innenfor sosialt arbeid sin kompetanse, som kan brukes til å se det sosialfaglige perspektivet rundt det å være i en terminal fase. I tidsskrift for den norske legeforening (2006) skriver de at det er viktig og lindrer de psykologiske plagene og ivareta de pårørende, noe som er nærliggende til sosialt arbeid (Loge, Bjordal & Paulsen, 2006).

Samhandlingsreformen er relevant og trekke inn for min begrunnelse av problemstilling. Denne reformen tredde i verk januar 2012 og skulle bidra til at pasienter skulle møte et samlet hjelpeapparat. Pasientene skulle få helhetlige og koordinerte helse – og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2011). En annen faktor som står sentralt i samhandlingsreformen blir belyst i St.meld. nr 47 (2008-2009) og omhandler pasientmedvirkning. Deltakelse hos pasienten i beslutningsprosesser skal stå sentralt når det gjelder forebygging, behandlings, rehabiliterings og omsorgsopplegg (St. meld nr. 47, 2008-2009). Dette er noe som støttes av Haugen, Jordhøy & Hjermsstad (2007) som hevder at et av hovedmålene for organisering av palliasjon og lindrende behandling skal være at pasienter til enhver tid har tilgang til den nødvendige kompetansen i forhold til sine behov (Haugen, Jordhøy & Hjermsstad, 2007).

I studieplanen for bachelor i sosialt arbeid står det at en skal ha kunnskap om, og ha en forståelse for aldringsprosesser og kunnskap om kommunikasjon med eldre (Høyskolen i Sogn og Fjordane, 2014). Denne kunnskapen er viktig, slik at en kan legge til rette for pasienter med ulike behov og ønsker. Problemene de møter i den siste fasen av livet er forskjellige, og derfor vil det være betydningsfullt å se hver enkelt pasient der den er. Yte omsorg for pasientene er viktig og støttes av St.meld.nr 47 (2008-2009), der det står at pasienten sin integritet og behov er utgangspunktet for helse og omsorgstjenestens eksistens (St. meld nr. 47, 2008-2009). Kunnskapen om å bidra til en verdig avslutning på livet vil være særs viktig i denne konteksten. Uavhengig av situasjon, alder og helsetilstand en pasient befinner seg i, skal man opptre på en slik måte at pasienten sin verdighet blir bevart (Knutstad, 2010).

Sorg er en universell og naturlig prosess, det er en spontan reaksjon på viktige tap (Heap, 2012). Noe som er nærliggende til sorg handler om begrepet krise, der tapsopplevelsen hos mennesker er en av de største likhetsfaktorene. Videre sier Bugge, Eriksen og Sandvik (2003) at en må og bestemme hva som er betydningsfulle tapsopplevelser på, er og si at det er tap som i vesentlig grad innvirker på personens grunnleggende livssituasjon og opplevelse av hva livet dreier seg om (Bugge, Eriksen & Sandvik, 2003). Å utøve omsorg til mennesker som opplever sorg, har stor betydning i mine verdier. Omsorg der man støtter pasientene på ulike måter, enten det er å sitte sammen med dem, samtale med dem, eller ivareta ønsker og behov. Skants (2008) hevder dette er viktig der man møter ulike reaksjoner med forståelse og respekt (Skants, 2008).

1.2 Avgrensning og presisering av problemstillingen

Når en fokuserer på det psykososiale aspektet rundt den terminale pasienten, tenker jeg at det er forskjeller fra pasient til pasient, og i henhold til alder. En avgrensning jeg følte var nødvendig å gjøre, var å ta utgangspunkt i de eldre pasientene. Derfor har jeg valgt å fokusere på terminale pasienter som er fra 70-90 år. I følge Eriksons modell om den psykososiale utviklingen hos mennesker fokuserer den på at mennesker hele tiden utvikler seg, og at de erfaringene barn får i tidlig leveår, har en avgjørende betydning for utviklingen senere i livet (Bunkholdt, 2000).

I oppgaven vil jeg ta utgangspunkt terminale pasienter på sykehus. I følge Rønning, Strand & Hjermsstad (2007) ytrer mange pasienter ønske om at de vil dø hjemme, men dette er noe som krever et sterkt koordineringsarbeid og det er nødvendig med medisinsk utstyr i hjemmet (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2007). Det kommer frem av § 5-14 i folketrygdloven at pasientene med hjemmebasert omsorg har rett på viktige legemidler og spesielt medisinsk utstyr m.m. Og i følge § 5-15 i folketrygdloven har pasientene rett på viktige legemidler som også brukes i sykehus (Folketrygdloven, 1997). Dette er en avgrensning jeg har tatt for å holde fokus på litteratur og lovverk jeg har mest kjennskap til.

I følge kreftforeningen er det ca 200 ulike kreftformer (Kreftforeningen, 2014). Samtidig som det finnes mange ulike typer kreft, var det i 2011 hjerte – og karssykdommer som var den vanligste dødsårsaken i Norge (Kreftforeningen, 2014). Denne statistikken viser til mange ulike dødsårsaker, og at diagnoser blant terminale pasienter kan ha et bredt omfang. For at det medisinske aspektet ikke skal overskygge det psykososiale aspektet, har jeg valgt å avgrense oppgaven min til at jeg ikke vil fokusere på noe bestemt diagnose rundt min målgruppe.

Til slutt har jeg valgt å avgrense oppgaven i henhold til sykdomsforløpet. Jeg har valgt og presisere det til at de terminale pasientene har et naturlig sykdomsforløp, der jeg utelukker akutte dødsfall. Skants (2008) sier at ved et akutt dødsfall vil det være med på å øke intensiteten og utfordringer de berørte blir stilt ovenfor (Skants, 2008). For det andre vil akutte sykdommer føre til en «her og nå» situasjon, mens ved et naturlig sykdomsforløp vil det åpnes for kartlegging av pasientene, og herunder de psykososiale utfordringene (Kaasa & Loge, 2007).

2. Metode og fremgangsmåte

Metode er en fremgangsmåte man velger for å frembringe kunnskap med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare (Dalland, 2007). Metoden vil være et redskap i undersøkelsesprosessen, der den er en hjelp til å samle inn god data for den problemstillingen en reiser. Jeg har valgt å nytte meg av litteraturstudie da jeg underveis i min søkeprosess fant mye eksisterende kunnskap om temaet. Litteraturstudie er basert på dokumenterte søk i litteratur og tidsskriftsdata-baser. Litteraturen er empiri/kilde, og drøfter en problemstilling ut ifra forskning og annen litteratur (Jørgensen, 2014). Litteraturstudie er en form for kvalitativ metode. Den kvalitative metoden kjennetegnes ved at den vil finne innholdet i en datainnsamling og går etter en helhetsforståelse (Jacobsen, 2003). Metoden er dybdeorientert og tar sikte på å få frem sammenheng, den vil få frem best mulig gjengivelse av kvalitativ variasjon og fremstillingen tar sikte på å formidle forståelse (Dalland, 2007).

2.1 Litteraturgjennomgang

Litteraturstudie kjennetegnes ved at det finnes eksisterende kunnskap og forskning om problemstillingen. Når jeg har funnet eksisterende kunnskap rundt temaet har jeg vært bevisst på at kunnskapen skal være relevant til det spørsmålet jeg reiser i problemstillingen. Stoffet jeg har kommet frem til presenterer jeg på en deskriptiv måte og jeg begrunner hvorfor jeg har valgt litterær tilnærming, dette er viktig å være oppmerksom på i en metodedel (Dalland, 2007). Jeg har vært systematisk i utvelging av data, og klar over at min forforståelse er med på å prege min søkeprosess. Dette er avgjørende, for at den dataen jeg skal bruke i min oppgave blir så nøyaktig som mulig. (Dalland, 2007).

For å finne litteratur til min oppgave har jeg brukt databasen bibsys. Her har jeg brukt søkeord som «psykososial og støttarbeid», «sorg og krise», «palliativ og håp», «terminal» og «omsorg». De søkene jeg gjorde var preget av variasjon på antall treff. Jeg benyttet meg av snøball metoden der jeg fant relevante begrep som jeg brukte til å søke videre (Grønmo, 2004). Dette var en god måte for å skaffe en oversikt over relevansen av litteratur det finnes på området. Underveis i min søkeperiode brukte jeg også studieplanen i bachelor i sosialt arbeid for å finne teori jeg kunne nytte i oppgaven. Dette gjorde jeg fordi jeg mente det var teori på studie som var særs relevant til min problemstilling, og samtidig vil jeg belyse det sosialfaglige perspektivet rundt temaet. Her vil jeg trekke frem Vigdis Bunkholdt sin bok *utviklingspsykologi* som eksempel. Boken belyser viktige sider av hvordan erfaringer i tidlig leveår, kan ha innvirkning på de senere år (Bunkholdt, 2000).

I tillegg til de funnene jeg gjorde meg i relevant pensumlitteratur og annen sentral litteratur, har jeg søkt etter forskning på feltet. For å finne forskning om mitt tema har jeg brukt ulike søkemotorer og databaser på bibsys. Jeg benyttet meg av Google Scholar, Norart og Idunn for å finne nordiske artikler, der jeg brukte søkeordene «psykosos» and «terminal», «sorg og krise» og «sosialt arbeid» and palliativ». Da jeg skulle finne internasjonale artikler benyttet jeg meg av Academic Search Premier, Isi Web of science og Google Scholar. Søkeordene jeg brukte var «psychosocial», «end of life care» and «social work».

2.2 Kildebruk og kildekritikk

Kildekritikk brukes for å fastslå om kilder er sanne, man vurderer den litteraturen og andre kilder som brukes i en oppgave (Dalland, 2007). Jeg vil presenterere kildekritikken på en slik måte at leseren kan ta del i de refleksjonene jeg har gjort meg underveis, og hvilken relevans og gyldighet litteraturen har for å belyse problemstillingen.

Når jeg benytter kilder vil jeg kunne tolke disse annerledes enn hva andre hadde gjort. Jeg har i min oppgave benyttet meg mye av sekundærlitteratur. Når jeg bruker sekundærlitteratur betyr det at teksten er bearbeidet og presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren (Dalland, 2007). I disse tilfellene har jeg vært nøye med å vurdere reliabiliteten i min kildeutvelgning. Med reliabilitet mener jeg at det blir viktig å vurdere påliteligheten i hvordan forfatterene av bøkene har gjennomført sin datainnsamling (Grønmo, 2004). Videre er det viktig å huske de forhold som kan ha hatt innvirkning på forfatteren, og at man bør være kritisk til kvalitet og troverdighet (Jacobsen, 2003).

Primærlitteratur dreier seg om teori forfatteren selv har forsket på, kommet frem til og skrevet (Dalland, 2007). Jeg synes det også er viktig for oppgaven at jeg får med primærlitteratur. Dette mener jeg er med på å øke kvaliteten på den teori og forskning jeg tar med. Artikkelen *Prioritering og veivalg i møte med alvorlig syke og gamle i deres siste levetid* (2011) av Guldvog, Larsen, Kaasa, daae og Nygaard er et eksempel på dette. ». Her avgrenset jeg søket mitt til scholarly slik at artikkelen jeg fant var fagfellevurdert, noe som kan bidra til artikkelen i stor er grad pålitelig (Dalland, 2007).

Når jeg har funnet frem til ulike teori og forskning, har jeg benyttet meg av kilder som er skrevet fra år 2000 og fremover. Dette har jeg gjort da samfunnet endrer seg mye over kort tid, og kan ha innvirkning på de psykososiale utfordringene terminale pasienter kan stå ovenfor. I noen tilfeller har jeg brukt litteratur som er eldre. Den eldste boken jeg har brukt i oppgaven er *Utvikling og kvalitet i psykososialt arbeid*, skrevet av Pär Nygren (Nygren,

1996). Denne boken er utgitt i 1996, men ser jeg den som meningsfull i min oppgave, der den trekker frem teori som er relevant for problemstillingen. Det er teori som viser omfanget av psykososialt arbeid og at psykososiale problem kan oppstå på ulike arenaer i livet (Nygren, 1996).

Til slutt mener jeg at uavhengig av metode vil jeg aldri klare å forstå hvordan de terminale pasientene opplever sin situasjon. Dette dreier seg om en dyp respekt for enkeltindividene sin situasjon, og er noe som er i tråd med FO sitt yrkesetiske grunnlagsdokument (FO, 2010). Derfor er mitt mål med denne oppgaven og øke fokuset og kunnskapen om psykososiale utfordringer en terminal pasient kan stå ovenfor, noe helt annet enn det å vite.

2.2.1 Forforståelse

Underveis i min kildeutvelgning har jeg prøvd å være bevisst på at forfatteren sin forforståelse kan prege litteraturen jeg finner frem til. Det er viktig for å sikre at litteraturen er relevant (Dalland, 2007). Et eksempel er Kaasa sin bok *Palliasjon – nordisk lærebok*. Her får forfatterne frem at noe av formålet med boken er å få flere profesjonsutøvere inn i det palliative fagfeltet, og at bidragsytere til boken har et bredt omfang i fagbakgrunn og erfaringsgrunnlag. Videre nevner de at alle pasienter har rett til god behandling, pleie og omsorg ved livets slutt, noe som er nærliggende til min problemstilling (Kaasa, 2007).

I sammenheng med forfatterens forforståelse er det også viktig at jeg er bevisst på min egen forforståelse. Jeg nevner i punkt 1.1 at kunnskap innenfor sosialt arbeid kan nyttes for å se det sosialfaglige perspektivet rundt terminal fasen. Min forforståelse er preget av at jeg vil se problemstillingen ut ifra et sosialfaglig perspektiv, og dermed kan overse teori og litteratur som fanger det helhetlige aspektet rundt psykososiale utfordringer hos terminale pasienter. Et grep jeg har foretatt meg er å søke opp forfatterne sine navn i ulike søkemotere og databaser, for å se om de har publisert flere bøker eller forskning. Jeg har også vært nøye med å lese hva forfatteren vil få frem med sine bøker. Jeg synes Daatland & Solem sin bok *Aldring og samfunn – en innføring i sosialgerontologi* belyser dette godt. Her kommer det frem at boken omfatter flere fag som psykologi, sosiologi, helse og omsorg, noe som er dekkende for min problemstilling. Samtidig viser de at utvalget er farget av forfatterens faglige bakgrunn og interesser (Daatland & Solem, 2000). Dette er noe Dalland (2007) ser på som viktig der jeg er bevisst på forfatterens forforståelse, min egen forforståelse og der jeg åpner for teoretisk bredde i problemstillingen (Dalland, 2007).

3. Teoretisk ramme

Videre i teksten vil jeg ta for meg et teoretisk utgangspunkt som skal sette rammen for diskusjonen rundt problemstillingen. Jeg vil belyse ulike sentrale begrep som; psykososiale utfordringer, den terminale pasienten, palliativ behandling og sorg og krise.

3.1 Psykososiale utfordringer

Min oppgave tar utgangspunkt i å finne psykososiale utfordringer en sosialarbeider kan møte hos pasienter i terminal fase. Derfor er det viktig for den videre drøftingen å få en felles forståelse av begrepet psykososialt. Begrepet psykososialt blir brukt i ulike sammenhenger og kan dermed skape en utfordring i det å finne en klar og tydelig definisjon, det kan problematiseres i den grad av at det avhenger av den enkelte sin subjektive opplevelsesverden (Kunnskapsdepartementet, 2014). Videre er begrepet psykososialt i følge Helse- og omsorgsdepartementet et begrep som blir mye brukt, men sjelden definert. Begrepet må inneholde en forståelse av det intime forholdet det er mellom individets særtrekk og individets sosiale forhold (NOU, 1998:18, 1998). Så hvordan skal man forstå begrepet psykososialt?

For og få en god en forståelse av begrepet psykososialt, kan det blir enklere hvis man deler opp ordet. I følge Nygren (1996) kan man dele opp begrepet i det psykiske og det sosiale hos mennesker, og mellom mennesker og omverdenen (Nygren, 1996). Det psykiske går på bevissthet, kunnskap, følelser, innsikter og ferdigheter, mens det sosiale går på ytre sosio-materielle forhold og sosiale relasjoner mellom mennesker. Dette er faktorer som har en gjensidig innvirkning på hverandre, og i denne sammenhengen blir også kommunikasjon og sosialt samspill mellom mennesker viktige begreper (Nygren, 1996). Dyregrov & Dyregrov (2008) benytter begrepet i en slik sammenheng der det kan brukes som en samlebetegnelse for den følelsesmessige og psykologiske smerten, de eksistensielle utfordringene og sosiale belastninger som oppstår hos menneske (Dyregrov & Dyregrov, 2008). Det psykososiale begrepet kan også brukes der forhold som familie, skole, fritid og arbeid kan påvirke helsetilstanden (Lie & Lien, 2010).

Dette er et begrep som kan brukes i mange sammenhenger, samtidig synes jeg det er fellestrekk ved de ulike forklaringene. Det dreier seg om det gjensidige påvirkningsforholdet mellom de indre psykiske prosessene hos menneske, og de sosiale forholdene i menneskets liv. Jeg har valgt å bruke dette begrepet fordi man blir bevisst på, og øker kunnskapen rundt alle de utfordringene en terminal pasient kan stå ovenfor.

3.2 Den terminale pasienten

Terminale pasienter fra 70-90 år er målgruppen i min oppgave. Derfor er det viktig at en forstår hva som kjennetegner dette begrepet, og videre vil jeg prøve å synliggjøre begrepet slik at man kan få en felles forståelse.

Det finns mange ulike betegnelser for pasienter som er døende, der utsagn som «pasienter med kort forventet levetid», «terminal pasient» og «palliativ pasient» nyttes (Kaasa & Loge, 2007). I mitt tilfelle har jeg valgt å bruke begrepet terminal pasient. Det kan være hensiktsmessig å skille mellom døende pasient og pasienter med kort forventet levetid (Kaasa & Loge, 2007). Begrunnelsen går i hovedsak ut på at mennesker tolker de ulike begrepene på forskjellige måter, og derfor kan det være problematisk å forstå hva som gjelder for de ulike begrepene. Med begrepet døende pasient vil nok mange tenke på pasienter som er helt sengeliggende og ikke klarer å foreta seg noe som helst. Når jeg benytter meg av begrepet terminal pasient ligger fokuset på pasienter med kort forventet levetid, der tidspunkt om når døden inntreffer kan variere. Dette er også en faktor som trekkes frem i tidsskrift for den norske legeforeningen (2006), der de sier at denne fasen kan være kort, men også kan strekke seg over dager og uker (Rosland, Hofacker & Paulsen, 2006).

Noe som blir viktig når en forklarer begrepet terminal pasient, vil ha utspring i det medisinske aspektet. Det vil alltid være vanskelig å forutse når en pasient skal dø, men å vite at en pasient for sikkert er døende vil være en forutsigbarhet som vil ha en stor betydning for pasienten, pårørende og annet hjelpepersonell (Husebø & Husebø, 2001). Ved å avklare at pasienten er terminal, og befinner seg i den terminale fasen vil også ha innvirkning på det videre arbeidet med pasienten. Innenfor det fokuset jeg har i oppgaven vil det legges opp til at en kan belyse de psykososiale utfordringene pasienten har og legge til rette for støtte og omsorg til pasienten (Husebø & Husebø, 2001).

3.3 Palliativ behandling

Palliativ behandling er et begrep som ofte inngår i behandlingen av terminale pasienter. Derfor tenker jeg dette er et begrep det er viktig å avklare i forhold til videre drøfting. Det er også et begrep som står sentralt i forhold til det å kunne kartlegge de psykososiale utfordringene pasientene står ovenfor. Dette kommer frem i norsk legemiddelhåndbok (2012), der det blir sagt at en av hovedoppgavene ved palliativ behandling er å lindre ved kort forventet levetid (Ottesen, 2012).

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliativ behandling eller lindrende behandling som en aktiv, helhetlig behandling for pasienter med en sykdom som ikke lenger svarer på kurativ (helbredende) behandling (Ottesen, 2012). Her kommer det frem at lindring av smerte og andre symptomer, samt tiltak rettet mot psykologiske, sosiale og eksistensielle problemer er de meste sentrale temaene i palliativ behandling. Det blir derfor viktig å trekke frem at det finnes ulike målsetninger ved palliativ behandling. Kaasa (2007) nevner ulike behandlingsmetoder som å helbrede pasienten, forlenge livet til pasienten, forebygge eller utsette symptom og til slutt lindre plagsomme symptomer (Kaasa, 2007). I min problemstilling, vil fokuset være innenfor den symptomlindrende behandlingen. Dette mener jeg er det mest meningsfulle der det virker som de andre behandlingsmetodene har større vekt på det medisinske.

Noe som kjennetegner begrepet palliativ behandling er at det er en behandling som skal være helhetlig, der den skal dekke viktige behov hos mennesket mot livets slutt (Ottesen, 2012). I forlengelsen av dette vil optimal behandling oppnås best ved å integrere medisinske behandlingstiltak med optimal pleie og omsorg (Kassa, 2007).

3.4 Sorg og krise

Sorg og krise er to begrep som omfatter mye av den prosessen terminale pasienter går igjennom. Det er viktig for videre drøfting og få en forståelse av hva disse begrepene innebærer. Krise kan defineres på mange ulike måter, i forhold til denne oppgaven tenker jeg at måten Heap (2012) beskriver dette begrepet på gir mening. Han bruker krise som et begrep der det er en tilstand som utløst av en hendelse eller endring, der enkeltes vanlige måter og løse problem på ikke lenger strekker til. Videre sier han at det kan medføre reelt tap eller trussel om tap av viktige verdier i den enkeltes tilværelse (Heap, 2012). Denne definisjonen har sammenheng med Cullberg (2007) som sier at våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig for å forstå og beherske den aktuelle situasjonen (Cullberg, 2007). Disse måtene og forstå krise på får frem hvilken sårbarhet terminale pasienter kan føle på, og at de befinner seg i en situasjon preget av stress og påkjenninger.

Bugge et.al (2000) hevder at sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser. Videre hevder de at en måte og bestemme hva som er betydningsfulle tapsopplevelser på, er tap som i vesentlig grad innvirker på personens grunnleggende livssituasjon og opplevelse av hva livet dreier seg om (Bugge et al., 2000). Heap (2012) beskriver sorg som en spontan reaksjon på viktige tap, men ser også på sorgen som en frigjørende prosess der den muliggjør et endelig

farvel med den eller det tapte (Heap, 2012). Disse måtene og forstå sorg på trekker frem både sider der de terminale pasientene kan føle på tap som er betydningsfulle i deres liv, men samtidig en måte og kunne ta farvel med det tapte og akseptere at deres situasjon er endelig.

Det er ikke og komme utenom at disse to begrepene ofte henger sammen. Både sorg og krise innebærer sterke følelser, og det vil være viktig å få en viss forståelse av sammenhengen mellom de to. Tap som medfører krise innleder ofte en sorgprosess, der måten mennesker mestret den innledende krisen på kan ha innvirkning og prege sorgprosessens forløp (Heap, 2012).

4. Drøfting av psykososiale utfordringer en sosialarbeider kan møte hos pasienter i terminal fase

Slik jeg presenterer begrepet psykososiale utfordringer i punkt 3.1, tenker jeg at essensen dreier seg om påvirkningen mellom de indre følelsene, og de ytre sosiale omgivelsene. Etter å ha lest litteratur og forskning om temaet ser jeg at begrepet psykososialt dekker et stort omfang av utfordringer. For å få en bedre oversikt over funnene mine, har jeg valgt å dele de inn i fire hovedoverskrifter for videre drøfting; Følelsesmessige utfordringer, relasjonelle utfordringer, praktiske utfordringer, og utfordringer knytt til familie. Det er viktig å vite at det ikke er noe klart skille mellom de ulike utfordringene, men at de kan ha innvirkning på hverandre.

4.1 Følelsesmessige utfordringer

De følelsesmessige utfordringene terminale pasienter står ovenfor, kan belyse noe av deres hverdag på sykehus. Følelser er viktig med tanke på de indre psykiske prosessene. Husebø & Husebø (2001) hevder at hyppigheten av depresjon, angst og psykososiale problemer ofte øker tiltagende med sykdom og alder (Husebø & Husebø, 2001). Videre kommer det frem i statens legmiddelverk (2001) at forekomsten av hyppige plager er høyere hos alvorlig syke enn i den generelle befolkningen, der angst og depresjon er noe som dominerer tidlig i sykdomsforløpet (Wesenberg, 2001).

Forekomsten av angst og depresjon kan ha sammenheng med at de er i en livsendring, og at evnen til å vite hvordan man skal takle den nåværende situasjonen blir vanskelig. På den ene siden handler det om å møte en utfordring som er ukjent og skremmende. De kan få en utladning og føle håpløshet i hvordan tiden fremover skal bli. På den andre siden kan det handle om at en har levd et liv en er kjent med, og man har vist hvordan man skal leve for å

oppnå god livskvalitet. Man har hatt faste holdepunkt i livet, det har vært forutsigbart og man har bygd et nettverk rundt seg gjennom livsløpet. Denne håpløsheten, beskriver Busch & Hirsch (2007) der uhelbredelig syke kan føle en fortvilelse over å miste kontrollen over livet sitt (Busch & Hirsch, 2007). Mestring er et sentralt begrep i denne sammenheng, der mestring ikke bare er en personlig egenskap, men også i et samspill med omgivelsene (Daatland & Solem, 2000).

Cullberg (2007) trekker frem døden og dens prosess som en krise og en stadig påminnelse av at en skal dø. Han trekker sammenligninger ved døden og ved barns naturlige angstkilder, der temaer og opplevelser i barndommen kan uttrykkes på samme måte som en som befinner seg i en dødsprosess. Følelser som hjelpsløshet, atskillelse, frustrasjon, kroppens funksjon og skyldfølelse (Cullberg, 2007). Dette er følelser som en ikke kan komme fra, og en stadig påminnelse om at livet er uten garantier.

Dette kan sees i lys av Eriksons modell. Fase åtte i Eriksons modell går ut på den psykososiale konflikten mellom jeg – integritet og fortvilelse. Han trekker frem mennesket sitt livsløp der faktorer som det å fostre opp barn, utføre meningsfulle arbeidsoppgaver og mestre personlige utfordringer kan påvirke om en opplever jeg – integritet eller fortvilelse mot livets slutt (Bunkholdt, 2000). Det er viktig at alle terminale pasienter blir sett på som et likeverdig menneske, og behandlet ut ifra deres livsløp og ønsker mot livets slutt. Ut ifra disse måtene og se psykososiale utfordringer på, kan øke kunnskapen om hvordan barndom og livsløp preger den siste tiden. Det får frem omfang og ulikheter blant pasienter, der Husebø & Husebø (2001) hevder det er viktig å møte hver pasient med verdighet og støtte opp under eventuell fortvilelse (Husebø & Husebø, 2001).

Sorg og krise er et gjennomgående begrep som dekker et stort omfang av de indre prosessene hos terminale pasientene. Som nevnt i punkt 3.4 handler disse begrepene mye om tapsopplevelser hos et menneske. Cullberg (2007) trekker frem ulike tapsopplevelser som det psykologiske innholdet i å dø. I sammenheng med Erikson dreier tap av kroppen seg om en påkjenning for jeg – opplevelsen. Han sier at tanken på å dø, å miste kroppen inneholder en opplevelse av sorg (Cullberg, 2007). I følge Kaasa & Loge (2007) vil det for de fleste pasienter være en grunnleggende verdi å opprettholde funksjon så lenge som mulig (Kaasa & Loge, 2007). Graden av funksjonsdyktighet vil kunne avta i sykdomsforløpet, og spesielt i den terminale fasen. Har man levd et aktivt liv der kroppens funksjon har hatt stor betydning for deres livskvalitet, kan det svekke deres selvfølelse. Det handler om at pasienter som

ønsker og utføre de enkleste daglige gjøremål kan få en stor glede av dette (Kassa & Loge, 2007). Videre hevder Daatland & Solem (2000) at når man går inn i en pasientrolle, kan den helsesvikten man opplever føre til at man mister sin autonomi og selvstendighet (Daatland & Solem, 2000).

Det er viktig å ta i betraktning at de følelsesmessige utfordringene kan ha innvirkning på de mellommenneskelige relasjonene og det sosiale liv. I denne sammenhengen blir det trukket frem at den reduserte fysiske og psykiske kraft ofte fører til at man blir avhengig av andre (Cullberg, 2007). Busch & Hirsch (2007) hevder følelsen av avhengighet ofte svekker håp hos pasientene, og at de føler verdigheten forsvinner (Busch & Hirsch, 2007).

Mitt fokus ligger innenfor det sosialfaglige perspektivet, samtidig kan det medisinske aspektet og det medisinske personellet påvirke de psykososiale utfordringene. Ved at de terminale pasientene er avhengig av andre, både profesjonsutøvere og familie, kan påvirke de til å føle tap av selvkontroll. Dette er noe som støttes av Husebø & Husebø (2001) som sier at pasientens angst ofte henger sammen med det medisinske problemet (Husebø & Husebø, 2001). I statens legemiddelverk (2001) kommer det frem at angst kan oppstå når noe føles truende, og at angst ofte oppleves som økt indre spenning, bekymring, nervøsitet, uro og muskulær spenning (Loge, 2001). Ut ifra dette ser man en sammenheng mellom det medisinske og det indre hos pasientene. På den ene siden kan det medisinske være en årsak til at pasientene føler tap av kropp og selvkontroll. På den andre siden er det mulig at angsten pasientene opplever, ofte kan styrke en skyld og skamfølelse ovenfor personell og bekjente. Følelsen av å være til bry, og at man kan vekke plagsomme følelser hos bekjente og personal. Cullberg (2007) hevder at skyld og skamfølelser forekommer hos nesten alle alvorlig syke og døende (Cullberg, 2007).

I følge statens legemiddelverk (2001) er depresjon den psykiatriske tilstanden som er mest undersøkt blant pasienter med en alvorlig sykdom. Følelser som ofte kan komme til uttrykk med depresjon er følelse av hjelpsløshet og håpløshet, skyldfølelse og dødsønske. Det er viktig og skille mellom depresjon og normal tristhet, der tristhetsfølelsen ofte blir mottatt som forståelig av personellet (Loge, 2001). Nærliggende til begrepet depresjon er tap av livsinnhold og tap av identitet. Tap av identitet kan forsterkes dersom den syke opplever å bli møtt med sviktende tiltro og respekt, mens tap av livsinnhold går ut på at pasienten når en slags trethetsgrense i forhold til livsinnhold og plager (Cullberg, 2007). Det er viktig for en sosialarbeider å kunne skille mellom tristhet og depresjon, slik at man ikke er med på å

forsterke tap av identitet hos pasienten. Samtidig er det betydningsfullt at pasienten blir møtt med respekt og forståelse, der pasienten kan føle det er vanskelig å gi livet mening utifra situasjonen (Husebø & Husebø, 2001).

Den følelsesmessige veien mot døden, fører ofte til at uro og frykt tiltar (Husebø & Husebø, 2001). Daatland & Solem (2000) hevder at eldre mennesker møter en overveldende frykt for døden, dersom det er noe de ikke har bearbeidet på forhånd (Daatland & Solem, 2000). At pasienten skal kunne få en trygg vei, der støtte og omsorg vil være vesentlig for og nettopp skape en trygghet hos pasienten er viktig. Videre at man gir svar på ønsker og behov, der pasienten kan føle best mulig verdighet inn mot døden. Dette har sammenheng med at mange pasienter ofte er opptatt av at livets slutfase skal være preget av trygghet og verdighet (Guldvog et al., 2011).

4.2 Relasjonelle utfordringer

Når en terminal pasient skal møte døden, kan det bety at mange viktige relasjoner pasienten har hatt vil ta slutt. Det kan være relasjoner som har betydd mye for pasienten gjennom livet, og steder han/hun har funnet styrke til å opprettholde en god livskvalitet. Relasjoner handler ikke bare om mennesker i samspill med mennesker, men også mennesker sitt samspill med omgivelser. Det kan dreie seg om uformelle sosiale felleskap som kontakt med venner og naboer, og formelle sammenhenger som foreninger og organisasjoner (Daatland & Solem, 2000).

Målgruppen i oppgaven er pasienter fra 70 – 90 år. Man må ta i betraktning at det er eldre pasienter og at deres nettverk kan være preget av mennesker med dårlig helse. De eldres nettverk sees ofte på som svekket fordi de gjenværende personene i nettverket også har redusert helse (Loge, Bjordal, Paulsen & Kaasa, 2007). Dette kan påvirke helsevesenets rolle, der de blir sett på som betydningsfulle i pasientens nettverk. At man avklarer rollene de har i samarbeidet, er nødvendig for å opprettholde et profesjonelt samarbeid. Empati og forståelse er viktig, der pasientene blir møtt av profesjonelle medmennesker. Dette støttes av Røkenes & Hanssen (2009) som sier at for å ha en god relasjon er det viktig å ha en dialog, samtale og forståelse av den andre (Røkenes & Hanssen, 2002).

Venner er noen vi kan vende oss til ved informasjon eller hjelp, og dermed kan være med på å skape en trygghet hos mennesket (Daatland & Solem, 2000). Samtidig kan man være i en situasjon der man kan stille opp for andre venner når de trenger det, det kan være med på å bygge en identitet og skape tilhørighet. De terminale pasientene har gått igjennom ulike

livsendringer og kanskje mistet tilhørighet til arenaer som har hatt betydning i livene deres. På den ene siden kan venner få en stor betydning i sorgen pasientene gjennomgår. Dette støttes av Bugge et. al (2003) som sier at ingen fagperson kan erstatte det å få hjelp av venner og pårørende når de går igjennom en alvorlig sykdom (Bugge et al., 2003). På den andre siden kan de føle at de er til bry, og være en byrde for sine venner. Dette synliggjør Cullberg (2007) der alvorlig syke og døende ofte kan føle at de er til besvær (Cullberg, 2007).

Relasjoner pasientene har til sosiale omgivelser, vil være preget av forskjeller i hvor stort nettverk de har. Livskvaliteten vil kunne være avhengig av hvor sosialt forankret de har vært i tidligere livsløp, der høy alder ofte fører med seg en reduksjon av sosial deltakelse og aktivitet (Daatland & Solem, 2000). Dette er noe man kan se i sammenheng med roller og tap av roller. Daatland & Solem (2000) belyser innenfor gerontologien at det å forlate roller ofte sees på som tap av roller (Daatland & Solem, 2000). Tilhørighet er et begrep som beskriver den sosiale deltakelsen i samfunnet på en god måte, enten det er å være i en forening eller det å bli sett av nærmiljøet. Følelsen av at man har en plass i samfunnet, der man gir noe til samfunnet og samtidig kan kreve sitt tilbake. Når man mister denne plassen kan det være lett å få en følelse av at man ikke hører hjemme noen plass lenger, og i tillegg har sykdom og døden som presser på. Dette er også noe Hagberg (2001) nevner i sin undersøkelse, der sosial tilpasning har innvirkning på ens personlighet og livskvalitet (Hagberg, 2001).

Tap av medmennesker er en viktig faktor i det psykologiske innholdet i å dø (Cullberg, 2007). Det kan være smertefullt for den terminale pasienten å skulle bryte bånd med nærstående medmennesker. Her kan pasientene føle på sin egen sorg, men samtidig sorgen de etterlatte menneskene sitter igjen med. Man må ta pasienten sin personlighet i betraktning, og se og ta tak i de følelsene pasienten uttrykker rundt sorgen. Dette kan føre til at pasienten føler trygghet i det at deres nettverk også blir tatt hånd om. På en slik måte kan pasienten i større grad fokusere og takle sin sorg uten at de pårørende vil føle seg ekskludert. Dette er noe Loge et. al (2007) støtter der de sier at nærmere undersøkelser av pasientens stabile trekk med hensyn på relasjoner og følelser, kan være med på å synliggjøre den situasjonsbetingede engstelsen (Loge et al., 2007). Det blir også trukket frem i tidsskrift for den norske legeforening (2006) at hvis nettverket rundt pasienten føler seg sett og ivaretatt kan det lette på sorgarbeidet (Loge et al., 2006).

4.3 Praktiske utfordringer

En målsetting for palliativ behandling er at behandling, pleie og omsorg for den enkeltes pasient skal tilbys av en kvalitet og et omfang som gjør at livet kan leves så godt som mulig den siste tiden (Guttvik & Kaasa, 2007). Pasienter i terminal fase har ofte behov for medisiner og andre hjelpeordninger, der det kan være vanskelig for pasienten og pårørende å skaffe seg en oversikt (Guttvik & Kaasa, 2007). Solstad (2011) trekker frem at det å være i en økonomisk vanskelig situasjon, ofte kan være en faktor i en traumatisk krise og utløse følelsesmessige reaksjoner (Solstad, 2011). Disse faktorene belyser hvor vanskelig det kan være for pasienten å måtte forholde seg til påkjenninger utover det å være i en behandlingsprosess. Sosialarbeideren sitter inne med kunnskap om økonomiske støtteordninger, trygdeordninger og andre hjelpetilbud som pasienten kan ha behov av. Sosialarbeideren kan være et mellomledd mellom pasient og andre organisasjoner, slik at pasienten føler ivaretagelse og trygghet (Guttvik & Kaasa, 2007).

På den ene siden handler det om at pasienten opplever en forutsigbarhet i sin siste tid, der sosialarbeideren kan være med på å skape en trygghet. De kan også legge til rette slik at pasienten får fokusere på de tingene som er viktig for dem mot slutten av livet. Det kan være en faktor i å opprettholde og ivareta en verdighet hos pasienten. Dette støttes av Husebø & Husebø (2001) der de sier at det er særs viktig å ivareta verdigheten hos noen som blir alvorlig syke og er avhengig av hjelp (Husebø & Husebø, 2001). På den andre siden kan det handle om at pasienten får informasjon og avhengig av det velge hvor vidt en vil ta del i prosessen, og ha innflytelse på den behandlingen en går igjennom. Jeg vil i denne sammenheng trekke inn viktigheten av brukermedvirkning, der det i følge § 3-1 i lov om pasient- og brukerrettigheter står at pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 2001). Husebø & Husebø (2001) synliggjør dette der inkludering og ivaretagelse av pasient og pårørende har betydning når det gjelder forhold rundt kommunikasjon, etikk og verdighet (Husebø & Husebø, 2001).

Praktisk hjelp en tjeneste som terminale pasienter har behov for. Hjelpen innebærer plass i institusjon med heldøgns omsorgstjenester, samt praktisk bistand og støtte til de som har særlige behov på grunn av sykdom (Loge & Kaasa, 2007). Ved å ha kontroll på det praktiske, kartlegge behov og ønsker hos pasienten, og kunne gi de tilstrekkelig med informasjon kan være praktisk støtte som en viktig del av et helhetlig hjelpetilbud. At den terminale pasienten har et godt administrativt hjelpeapparat i ryggen som bistår de med planlegging og håndtering

rundt praktiske problemstillinger, kan være avgjørende for pasienten. De vil kunne føle seg ivaretatt, og få respons på behov som den helsemessige forandringen deres har ført med seg. Dette støttes av Guldvog et. al (2011) der de sier at hvert enkelt menneske har særegne behov for informasjon og støtte (Guldvog et al., 2011).

Guldvog et. al (2011) hevder i sin artikkel at det er viktig å ta hensyn til individuelle forhold, at eldre bør prioriteres høyt og at helsepersonell bør ha kunnskap til å vurdere generelle forhold til døden (Guldvog et al., 2011). Videre beskriver Guttvik & Kaasa (2007) praktiske forhold rundt dødsritualer, begravelse og hvor døden skal finne sted som viktige faktorer for den terminale pasienten (Guttvik & Kaasa, 2007). Døden og dødsrituale er viktig med tanke på å ta hensyn til hver enkelt pasient, gi de en opplevelse av støtte og omsorg i måten de vil forlate livet på. Hirsch & Busch (2007) tydeliggjør dette der de sier at uhebredelege syke opplever et brudd i hverdagslivet, der krefter man ikke har kontroll over er i bevegelse. Videre sier de at alle ritualer som brukes før, under og etter et dødsfall har til hensikt å tydeliggjøre døden og bringe et menneske fra en status som levende og til en annen status som død, gjennom handlinger som demper angst og uro (Hirsch & Busch, 2007).

Utfordringer rundt begravelse, kan preges av individuelle forhold rundt hvor mye innflytelse den terminale pasienten vil ha. I følge Guttvik & Kaasa (2007) fører et dødsfall og begravelse med seg at mange står uvitende og hjelpeløse (Guttvik & Kaasa, 2007). Mange av pasientene kan oppleve uro rundt hvordan de etterlatte blir ivaretatt, samtidig som de kan føle bekymring både rundt sitt eget dødsfall. Noe som Busch & Hirsch (2007) trekker frem i denne sammenheng dreier seg om håp og at håpet kan gjenspeile personens følelse av å bli verdsatt, og at håpet kan romme holdningen menneske har til fremtiden (Busch & Hirsch, 2007).

4.4 Utfordringer knytt til familie

Schjødt, Haugen, Straume & Værholm (2007) hevder at når en sykdom oppstår i familien er dette en stor forandring de er nødt til å forholde seg til, og de trekker videre frem hvor sammensatt samspillet mellom den terminale pasienten og familien kan være (Schjødt, Haugen, Straume & Værhold, 2007). I slike situasjoner er det to ting jeg ser på som vesentlig. På den ene siden må familie og pasient endre kommunikasjonen og tenkemåter rundt forandringen, slik at man klarer og møte de nye utfordringene. På den andre siden er det viktig å opprettholde det kjente og dermed en viss stabilitet i hverdagen. Dette støttes av Schjødt et. al (2007) som sier at familiemedlemmene hele tiden må kunne tilpasse seg nye

aspekter ved sykdommen, fra praktiske utfordringer til endrede samhandlingsmønstre og ulike følelsesmessige reaksjoner (Schjødt et al., 2007).

En sentral utfordring knytt til familie, handler om at på den ene siden kan familien være en ressurs for pasienten og på den andre siden påføre pasienten stress og påkjenninger. Pårørende uttrykker ofte ønske om «maksimal behandling for enhver pris», der de pårørende forventer og håper at det beste blir gjort for pasienten (Husebø & Husebø, 2001). Rundt denne utfordringen vil kommunikasjon være et sentralt begrep, og kan sees i lys av «to-klient» begrepet. Dette begrepet går ut på at sosialarbeideren må forholde seg til både pasienten og de sosiale omgivelsene som i dette tilfelle er familien (Shulman, 2003).

Det er viktig at pasient og familie blir møtt med forståelse og at sosialarbeideren sammen med helsepersonell klarer å identifisere seg med både pasienten og familien. Guldvog et. al (2011) er inne på dette når det i hennes artikkel blir sagt at etiske og psykologiske forhold knyttet til livets utgang er både for pasient og familie av stor betydning og bør tillegges stor vekt (Guldvog et al., 2011). Disse forklaringene belyser at både ressurser, stress og påkjenninger er faktorer som kan oppstå rundt pasient og familie. Man må finne en balanse der en oppnår håp om verdig behandling og samtidig ivaretar familien på en god måte. Denne balansegangen trekker Husebø & Husebø (2001) frem der en må møte ulike reaksjoner hos familien, men at fokuset må ligge der at pasientene kan nytte seg av tiltak som vil gi de gode uker, måneder og år (Husebø & Husebø, 2001). På lik linje med Schjødt et. al (2007) vil jeg belyse viktigheten av at sosialarbeider opplyser og gir hjelp til familien med henhold til de økonomiske vilkårene, rundt palliativ behandling og terminal fase (Schjødt et al., 2007).

For å se de psykososiale utfordringene i et sosialfaglig perspektiv, mener jeg det er meningsfullt å drøfte litt rundt familieroller og hvordan de kan være i forandring. Blaakilde (2007) trekker frem hvordan de fleste av oss har en idealforestilling av den «normale familien» (Blaakilde, 2007). Måten sosialarbeider sin oppfatning av familie og familiestruktur er kan ha betydning i hvordan terminale pasienter blir møtt. I denne sammenheng vil jeg legge fokuset rundt terminal pasient og ektefeller, der Blaakilde (2007) sier at den typiske idealforestillingen av den normale familien forbinder vi med at en har hatt en ektefelle gjennom hele livet (Blaakilde, 2007).

Man ser at dette er noe som har forandret seg i senere årene, og at man derfor må ta i betraktning at familiens oppbygning kan være annerledes enn det den har vært tidligere (Blaakilde, 2007). I denne sammenheng vil familien være en støtte og ressurs hos pasienten,

og derfor vil være viktig å avklare hvem som står pasienten nær og er av stor betydning. Hvis man har levd mesteparten av livet sitt med en ektefelle der en har bygdt et nettverk rundt seg, skapt gode minner, stått sammen i medgang og motgang, vil denne personen kunne ha større betydning enn eventuelt en ny kjæreste. Schjødt et. al (2007) er også inne på dette når de snakker rundt hvordan brutte familierelasjoner, nye familiekonstellasjoner og nye forhold der både pasient og ny familie skal bli ivaretatt, lett kan skape konflikter (Schjødt et al., 2007).

For at pasient og familie skal få en fin avskjed rundt pasienten sin død, er det viktig å løse opp eventuelle uløste konflikter. Det er viktig å kartlegge en familie, men samtidig trå varsomt der det kan dukke opp hemmelige forhold, utroskap og andre konflikter som ikke har vært bearbeidet (Schjødt et al., 2007). I denne konteksten bør man ha en forståelse av familiens kultur, der man de blir møtt med respekt. Man må også følge familiens tempo i hvordan de eventuelt vil løse opp underliggende konflikter. Schjødt et. al (2007) hevder at effektivt familiearbeid handler om at en bevisstgjør familien ressurser og muligheter, og at arbeidet skal bygge på familiens erfaringer og verdier (Schjødt et al., 2007). Det er viktig å ta hensyn til dette når en møter konflikter som kan skape stress og påkjenninger for den terminale pasienten, slik at en kan møte døden med ro og trygghet.

Omfanget av en uløst konflikt kan være stor, i den sammenhengen vil jeg trekke inn et eksempel om tre søsken som på 13 år fortsatt ikke har kommet til enighet om arven rundt sin familieformue (Johnsrud, 2013). Dette belyser omfanget av hvordan en uløst konflikt kan eskalere over flere år, og viktigheten med å bearbeide konflikter slik at pasienten får ro inn mot døden, og samtidig håp om at de etterlatte vil ha en trygg fremtid. Dette trekker også Cullberg (2007) frem der det og bearbeide krise hjelper den døende med å forsone seg med døden, og at den siste tiden vil gå til å ta en avskjed med livet og sine medmennesker (Cullberg, 2007).

5. Avslutning

I denne litteraturstudien belyses det ulike forhold som har innvirkning på psykososiale utfordringer hos terminale pasienter, basert på relevant litteratur og forskning.

Terminale pasienter kan ofte oppleve angst og depresjon, der de føler håpløshet og fortvilelse over å miste kontroll i sitt eget liv. Ut ifra funnene er det viktig at terminale pasienter blir sett på som likeverdige mennesker, der livsløp har betydning for ønsker og behov mot livets slutt. De kan oppleve at de går igjennom en krise, der kroppens funksjon blir dårlig og man mister

sin autonomi og selvstendighet. Det medisinske aspektet kan føre til tap av selvkontroll, og følelsen av å være avhengig av andre kan skape skyld og skamfølelse. Når det nærmer seg døden, viser funnene at uro og frykt tiltar, og viktigheten med at de opplever trygghet og verdighet.

Relasjoner med medmennesker og på andre områder i livet tar slutt, og kan gå utover livskvaliteten til terminale pasienter. Litteraturstudien viser at pasientenes nettverk ofte er svekket av dårlig helse, noe som kan føre til at helsepersonell kan ha stor betydning i deres liv. Venner og pårørende er viktige, for å opprettholde nettverk og bygge identitet. Tilhørighet og sosial tilpasning viser seg å ha innvirkning på personlighet og livskvalitet, og at det ofte er sårt å føle at en mister plassen i samfunnet. Funnene belyser at de terminale pasientene ofte kan føle de etterlattes sorg sammen med sin egen sorg, og betydningen av å ivareta de pårørende kan lette på sorgarbeidet.

Ut ifra funn rundt de praktiske utfordringene viser det seg at målsettingen for palliativ behandling er sentral, der det helhetlige hjelpetilbudet er i fokus. At pasienten får informasjon om eventuelle støtteordninger en har behov for, og at sosialarbeideren kan være et mellomledd for å skape trygge rammer for pasienten. Litteraturstudie viser at man må ivareta verdigheten hos pasienten, ved at pasienten føler seg inkludert. Det viser seg at praktisk hjelp og ha et godt administrativt hjelpeapparat i ryggen spiller en betydningsfull rolle. Å gi støtte og omsorg til behov terminale pasienter har i møte med døden og forholdet rundt dødsrituale, gir pasientene en følelse av at de profesjonelle viser hensyn.

Å ha en alvorlig syk i familien fører med seg forandringer, der man må imøtekomme de forandringene som oppstår. Samtidig er det viktig å opprettholde det kjente, slik at pasienten føler en viss stabilitet i livet. Litteraturstudie har belyst hvordan familien både kan være en ressurs, men også medføre pasienten stress og påkjenninger. Å finne en balanse der pasienten opplever håp om verdig behandling, samtidig som familien føler seg ivaretatt viser seg å være viktig. Funnene viser til familieroller i forandring, der man må se hvem som står pasienten nær og er av betydning. Betydningen av å løse uløste konflikter er stor, slik at familien forsoner seg og den siste tiden vi tilbringes med avskjed til nære medmennesker.

6. Litteraturliste

- Blaakilde, A. L. (2007). Familieroller i forandring. I C. E. Swane, A. L. Blaakilde, & K. Amstrup. (Red.), *Gerontologi i livet som gammel: en tværfaglig lærebog i gerontologi*. (s. 84-91). København: Munksgaard
- Bugge, K. E., Eriksen, H., & Sandvik. O. (2000). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget
- Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Busch, C. J., & Hirsch, A. (2007). Eksistensiell og åndelig omsorg. I Kaasa, S. (Red). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (s. 115-141). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Universitetsforlaget
- Daatland, S. O., & Solem, P. E. (2000). *Aldring og samfunn: En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2008). *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget
- Fellesorganisasjonen. (2010). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsarbeidere*. Hentet 24.04.14, fra [https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk 2011 lav%281%29.pdf](https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk%202011%20lav%281%29.pdf)
- Fellesorganisasjonen.(2014). *Hvordan arbeider sosionomene i sykehus?* Hentet 10.04.2014, fra <https://www.fo.no/somatiske-sykehus/hvordan-arbeider-sosionomene-i-sykehusene-article194-222.html>
- Folketrygdloven, LOV – 2013-12-13-115. § 5-14 (1997). Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Folketrygdloven, LOV – 2013-12-13-115. § 5-15 (1997). Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskaplige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget
- Guldvog, B., Larsen, B.I., Kaasa, S., Daae, C., & Nygaard, E. (2011). *Prioritering og veivalg i møte med alvorlig syke og gamle i deres siste levetid*, 28 (4), 12 – 16. Hentet fra http://www.nb.no/baser/norart/trip.php?_t=0&_b=NORART&_r=505631

- Guttvik, F., & Kaasa, S. (2007). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom. I Kaasa, S. (Red). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (s. 241 – 258). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Hagberg, B. (2001). *Psykologiska aspekter på åldrandet – en översikt*, 20 (98), 2457-2462. Hentet fra <http://ww2.lakartidningen.se/ltarkiv/2001/temp/pda22946.pdf>
- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S., & Hjermstad, M. J. (2007). Organisering av palliative tilbud. I Kaasa, S. (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (s. 197 – 211). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Heap, K. (2012). *Samtalen i eldreomsorgen: Kommunikasjon – minner – kriser – sorg*. Oslo: Kommuneforlaget
- Helsedirektoratet. (2011). *Samhandlingsreformen*. Hentet 22.04.14, fra <http://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet. (2011). *Samhandlingsreformen*. Hentet 22.04.2014, fra <http://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen/Sider/default.aspx>
- Hirsch, A., & Busch, C. J. (2007). Ritualer ved dødsfall. I Kaasa, S. (Red). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (s. 143-151). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Husebø, B. S., & Husebø, S. (2001). *De siste dager og timer: Behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon
- Høgskolen i Sogn og Fjordane. (2013). Informasjonshefte – BSV5 – 300 Bacheloroppgave. Sogndal: Tone Jørgensen
- Høgskolen i Sogn og Fjordane. (2014). *Studiehandbok*. Hentet 23.04.2014, fra <http://studiehandbok.hisf.no/no/content/view/full/12401>
- Jacobsen, D. I. (2003). *Forståelse, beskrivelse og forklaring: Innføring i samfunnsvitenskaplig metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Johnsrud, I. (2013, 09.04). Søsken krangler om 90 millioner kroner. *E24.no*. Hentet fra <http://e24.no/lov-og-rett/soesken-krangler-om-90-millioner-kroner/20355657>
- Jørgensen, T. (2014). *Informasjonshefte*. Sogndal: Høgskolen i Sogn og Fjordane
- Kaasa, S. (2007). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2007). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I Kaasa, S. (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (s. 75 – 88). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- Knutstad, U. (Red). (2010). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2*. Oslo: Akribes AS
- Kreftforeningen. (2014). *Hva er kreft?* Hentet 24.04.14, fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kunnskapsdepartementet (2014, 28 april). *Det psykososiale miljøet*. Hentet fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/lover_regler/reglement/2006/veileder-til-opplaringsloven-kapitel-9a-/3.html?id=437839
- Kunnskapsdepartementet. (2014). *Det psykososiale miljøet*. 28.04.2014, fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/lover_regler/reglement/2006/veileder-til-opplaringsloven-kapitel-9a-/3.html?id=437839
- Lie, B., & Lien, L. (2010). Ungdom og psykososial helse. I B. N, Kumar., & B, Viken (Red.), *Folkehelse i et migrasjonsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Loge, J. H. (2001). Diagnostikk av psykiske symptomer og tilstander i palliativ medisin. I G. R, Wesenberg (Red.), *Palliativ behandling på sykehus og i hjemmet*. (s. 60-68). Oslo: Statens legemiddelverk
- Loge, J. H., Bjordal, K., & Paulsen, Ø. (2006). Tilnærming til pasienter som trenger palliativ behandling: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2006 (126.), 462-6. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1339744>
- Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø., & Kaasa, S. (2007). Den palliative konsultasjon. I Kaasa, S. (Red). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (s. 63-73). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m, LOV – 2013-06-21-82. § 7-1 (2014). Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_7
- Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV – 2013-06-21-79. § 3-1 (2001). Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Lundh, F. (2008, 09.06). Hårreisende å spare penger på døende. *Vg.no*. Hentet fra <http://www.vg.no/forbruker/helse/helse-og-medisin/haarreisende-aa-spare-penger-paa-doeende/a/516276/>
- NOU 1998: 18 (1998). *Det er bruk for alle*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nn/dep/hod/Dokument/NOU-ar/1998/nou-1998-18/14/1.html?id=350264>
- Nygren, P. (1996). *Utvikling og kvalitet i psykososialt arbeid*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

- Ottesen, S. (2012). T21 Palliativ behandling. *Norsk legemiddelhåndbok*. Hentet fra <http://legemiddelhandboka.no/Terapi/23416>
- Rodin, G. (2013). *Research on psychological and social factors in palliative care: An invited commentary*. University of Toronto. 2013 (10), 926 – 931. Hentet fra <http://search.proquest.com/docview/1460169511?accountid=43225>
- Rosland, J. H., Hofacker, S. V. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2006 (126.), 467-70. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1340424>
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P. H. (2009). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget
- Rønning, M., Strand, E., & Hjermstad, M. J. (2007). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I Kaasa, S. (Red.), *Palliasjon- Nordisk lærebok*. (s 213 – 227). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M., & Værholm, R. (2007). Familien. I Kaasa, S. (Red). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (s. 89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Shulman, L. (2003). *Kunsten å hjelpe individer og familier*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Skants, P. (2008). *Omsorg i kriser: Håndbok i psykososialt støttearbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Solstad, A. (2011). *Pengene og livet: Økonomisk rådgivning i sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget
- St.meld nr. 29 2012 – 2013 (2013). *Morgendagens omsorg: Omsorg og død*. (Oslo): Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013/6/4.html?id=723352>
- St.meld nr. 47 2008 – 2009 (2009). *Samhandlingsreformen: pasientrolle og pasientforløp*. (Oslo): Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-/6.html?id=567236>
- Wesenberg, G. R. (Red). (2001). *Palliativ behandling på sykehus og i hjemmet*. Oslo: Statens legemiddelverk

