

Bachelor oppgave

**Grunnutdanningen
for sykepleiere
6. Semester**

*"Å oppnå livsglede
på dødsleiet..."*

Kandidatnummer:

816, 863 og 871

Kull 2005

Innlevert: 11/3-08

Antall ord: 8564

Høgskulen Stord/Haugesund avd. Stord

"å oppnå livsglede... på dødsleiet"



(agedcareact.wordpress.com/.../)

"Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt.. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg."

(Cicely Saunders)

(Legeforeningen, 2001)

Innhold

Innhold	3
1.0 Innledning	4
1.1 Begrunnelse for valg av tema	4
1.2 Avgrensning og presisering av oppgaven	4
1.3 Oppgavens hensikt	5
1.4 Problemstilling	5
1.5 Oppgavens oppbygging	6
2.0 Metodedel	6
2.1 Litteraturstudium som metode	6
2.2 Litteratur og kildekritikk	7
3.0 Teori	8
3.1 Omsorg, Kari Martinsens syn	8
3.1.1 Tre dimensjoner av omsorgsbegrepet	8
3.2 Kommunikasjon og samhandling	9
3.3 Livskvalitet, håp og mening	10
3.4 Palliasjon	13
3.5 Tidligere forskning på de aktuelle tema.	17
4.0 Drøfting	19
4.1 Livsglede... mot slutten av livet.	20
4.2 Å opprettholde håp, verdighet og mening i en vanskelig tid.....	21
4.3 Åndelig og emosjonell omsorg.....	23
5.0 Konklusjon.....	24
Litteraturliste.....	26
Bøker	26
Internett	28
Vedlegg	30

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Erfaringen vi har gjort oss gjennom ulike praksisforløp i studietiden, har vist oss at situasjoner der det blir utøvet pleie til alvorlig syke og døende mennesker er et område som mange vegrer seg for. Møtet med denne pasientgruppen har gjort sterkt inntrykk på oss som studenter, og vi håper at vi gjennom prosessen med denne oppgaven får mer kunnskaper om de ulike aspektene rundt den syke, økt bevissthet om egen holdning, væremåte, tilnærming og ikke minst kommunikasjonen vi har i relasjon til disse pasientene. Men også hva vi som fremtidige sykepleiere kan bidra med for at alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende skal kunne opprettholde håpet, og finne mening i situasjonen de er i. En av studentene i gruppen fikk ved en anledning delta ved et møte i ressursgruppa for palliativ behandling ved en region. Denne erfaringen gav inspirasjon til å rette fokus mot hva vi kan bidra med som sykepleiere, *utover* den symptomrettede behandlingen, for at pasienter som er i slutten av livet skal få en så verdifull tid som overhodet mulig. Hovedtemaet for oppgaven vår blir dermed å rette fokus mot hvilke faktorer som kan være med å bidra til livskvalitet hos denne pasientgruppen. Under dette temaet vil det også være naturlig å peke på de momenter som bidrar til at den døende får en verdig avslutning på livet, samt at de pårørende føler seg inkludert og ivaretatt.

1.2 Avgrensning og presisering av oppgaven

Vi ønsker å begrense omfanget av oppgavens innhold til alvorlig sykdom hos voksne mennesker. Årsaken til at vi ikke ønsker å gå inn på problematikken hos barn og ungdom, er at dette krever annen type kunnskap og tilnærming på flere områder. I forkant av oppgaven var gruppen enig om at vi ikke kun ønsket å skrive *om* pasienter med kreft, men om alvorlig syke pasienter generelt. Underveis i prosessen er vi kommet frem til at det er uunngåelig å ikke komme innpå kreft som diagnose, med de plager som følger med. Likevel vil vi ikke vektlegge noen spesifikk diagnose, snarere de faktorer som kan fremme livskvaliteten hos den alvorlig syke. Av den grunn har vi valgt å se bort fra medikamenter og annen behandling, som for eksempel ernæring og væskebehandling som en del av den symptomrettede behandlingen, da vi mener at oppgaven hadde fått en annen mening enn den vi her ønsker. Det er i all hovedsak den siste tiden før pasienten sovner inn, vi ønsker å ha som ramme rundt oppgavens innhold. Fra all kurativ behandling er avsluttet, og fokus er rettet mot lindring av de smerter

og plager pasienten har i sammenheng med den alvorlige sykdommen. Vi mener det er nødvendig å komme inn på flere momenter relatert til det å oppnå god livskvalitet, herunder smerte og symptomlindring, nettverk, kommunikasjon, håp og mestring for alle de involverte. Oppgavens rammer og begrensninger bidrar til at vi ikke har anledning til å gå dypere inn på faktorer som støtteordninger og hjelpemiddel, noe som vi likevel mener fører til trygghet og ivaretagelse av både pasient og pårørende. Vi omtaler i all hovedsak den alvorlig syke og døende som *han*, *pasienten* eller *kjære*, mens pleiepersonell hovedsakelig omtales som *sykepleieren* eller *hun*.

1.3 Oppgavens hensikt

Det eksisterer mye litteratur og forskning rundt dette tema. Vi regner ikke med at vi underveis i oppgaven vil oppdage nye aspekter og momenter som er relevante i forhold til alvorlig syke og døende, men håper at vi kan bli mer oppmerksomme og reflekterte rundt egen holdning og tilnærming. Vi håper at vi gjennom å lete i litteraturen kan lære mer om hva som er viktig for pasient og pårørende i relasjon og samspillet med sykepleier. På tross av at fokus i denne oppgaven er rettet mot alvorlig syke og døende, ser vi for oss at den kunnskapen vi sitter igjen med, vil gi oss et bredere teoretisk og reflektorisk grunnlag for samhandling med ulike typer pasientgrupper, som av ulike årsaker opplever håpløshet og lav livskvalitet.

1.4 Problemstilling

Ut fra tema og samtaler rundt dette, har vi i fellesskap kommet frem til en aktuell og relevant problemstilling vi ønsker å se nærmere på. Den nøyaktige ordlyden er blitt endret underveis, men tilslutt var vi enige om følgende:

”Hvilke faktorer kan sykepleier bidra med for å fremme livskvalitet hos pasienter i livets slutt fase?”

Vi har valgt å ha denne problemstillingen som grunnlag for de sentrale begrepene oppgaven er bygget på. Disse blir nærmere presentert i oppgavens teoridel.

1.5 Oppgavens oppbygging

Vi har valgt å ikke ha sammendrag i forkant av oppgaven, da vi mener at Cicely Saunders utsagn er dekkende for det tema vi skal fordype oss i. Disse enkle setningene, rommer hele den meningen vi søker å besvare i oppgavens innhold. Således velger vi å la dette være vår introduksjon.

Vi begynner oppgaven med introduksjon av metode. Deretter teoridel, der vi presenterer den sykepleieteoretikeren vi har valgt som grunnlag for oppgaven, siden følger flere beskrivelser av ulike faktorer vi mener er relevante for den aktuelle problemstillingen. Vi presenterer ulike artikkelfunn og tidligere forskning som er gjort på området i et eget kapittel i teoridelen. Dette er med på å bygge opp og styrke vår teoretiske del. I drøftingsdelen analyserer og tolker vi teorien og artikkel funn og setter de ulike momenter opp mot hverandre, for så å drøfte dette. På denne måten håper vi at vi klarer å få frem de ulike faktorene som er med på å gi pasientene opplevelse av god eller dårlig livskvalitet. Tilslutt har vi en konklusjon der vi tar frem det vi har kommet frem til av viktige momenter, som kan være med å gi pasienten en opplevelse av god livskvalitet.

2.0 Metodedel

Metode blir definert som en måte vi kan tillegge oss kunnskap på og ifølge Tranøy ”å etterprøve påstander som fremsettes med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare” (Dalland, 2005:71). Metode er et redskap vi bruker til å innhente informasjon og kunnskap på, og som kan være med på å underbygge en påstand (Dalland, 2005).

2.1 Litteraturstudium som metode

Innenfor samfunnsvitenskapen skilles det mellom kvantitativ og kvalitativ metode. Vi har i denne oppgaven valgt å bruke en kvalitativ metode for å belyse vår problemstilling. Den gir en nærhet til leseren, går i dybden og kan være med på å gi en forståelse for det tema som blir belyst. Rammene og antall ord som er satt som betingelser på oppgaven, er med på å begrense omfanget. Vi vil bygge vår oppgave på litteraturstudie da det finnes god og dekkende litteratur rundt vårt tema. Vi vil se litteraturen ut ifra et fenomenologisk- hermeneutisk perspektiv, som vil si at vi har en førforståelse, og kan opparbeide oss en forståelse basert på tolkingen av litteraturen vi søker i (Dalland, 2005).

2.2 Litteratur og kildekritikk

Vi har i hovedsak benyttet pensumlitteratur og søkt etter annen relevant litteratur på skolens bibliotek. Særlig har vi hatt stor hjelp i Stein Kaasa sin bok *Palliasjon* (2007), der flere forfattere tar opp aspekter rundt temaet palliasjon. Stein Kaasa er professor dr. med, professor i onkologi og palliasjon, samt at han er seksjonsoverlege ved seksjon lindrende behandling på Kreftavdelingen ved St. Olavs Hospital i Trondheim. I tillegg har han jobbet i flere år med å utvikle metoder som kan måle livskvalitet hos kreftpasienter, så vel som hos andre pasientgrupper. Han har tidligere også skrevet flere lærebøker innenfor sitt interessefelt. Da den litteraturen vi har benyttet har hatt hovedtyngde i pensum, går vi ut fra at innholdet er bygget på seriøs og godkjent materiale. Et litteraturstudium slik denne oppgaven er et resultat av, er oftest bygget på sekundære kilder. Analysen av litteraturen vil da preges av den førforståelse leseren har til innholdet, men også av forfatterens egne synspunkter og tolkninger av tema. I tillegg til sekundære kilder, har vi benyttet egne refleksjoner, gjort etter en forelesning av den anerkjente norske sykepleierteoretikeren Kari Martinsen, ved HSH avd. Stord i Januar 08. De pasientutsagnene vi har valgt å gjengi i den teoretiske delen av oppgaven vil også være en primærkilde, da de får frem den subjektive oppfatningen om hva som kan være med å bidra til økt livskvalitet for alvorlig syke og døende pasienter. For å støtte opp om reliabiliteten i teorien har vi søkt etter fagartikler i de databaser vi har tilgang til gjennom skolens bibliotek, deriblant *vård i nord*. Vi valgte å benytte de fagartiklene vi har funnet på ulike nettbaserte tidsskrifter som Den Norske Lægeforening, legeföreningen.no, forskning.no og sykepleien.no. Årsaken til dette valget er at det eksisterer store kulturelle forskjeller rundt oppfattelsen av den opplevelse en har av livskvalitet. Dermed har det for oss vært mer nærliggende å konsentrere oss om norske og nordiske forhold. For å holde oss til det vi mente var av størst relevans for besvarelsen av problemstillingen har vi valgt å konsentrere søkeordene våre til i hovedsak å være; *palliativ behandling, livskvalitet, nettverk, omsorg, håp og mening*.

3.0 Teori

3.1 Omsorg, Kari Martinsens syn.

Vi har valgt å fokusere på Kari Martinsens omsorgsteori, da vi mener at omsorg er et viktig begrep i utøvelsen av sykepleie. Vi vil knytte teorien i oppgaven vår opp mot hennes omsorgsfilosofi. Martinsen er utdannet sykepleier, dr. philos, har spesialutdanning i psykiatrisk sykepleie (Martinsen, 2000). Hun sier at omsorg er sykepleiens kjerne, og fremhever at omsorg er et ontologisk begrep. Med det mener hun at det er en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. Hun hevder at omsorg er både måten sykepleieren *møter* pasienten på, og måten sykepleieren *handler* på (Martinsen, 2003).

3.1.1 Tre dimensjoner av omsorgsbegrepet

Martinsen omtaler i sin forelesning ved HSH (10.02.08) de tre dimensjonene hun mener begrepet omsorg er basert på. Omsorg som et *relasjonelt* begrep beskriver det mellommenneskelige forholdet, om menneskets gjensidighet, fellesskap og solidaritet. En må ha forståelse for den andres situasjon for å kunne være omsorgsfull. Martinsen sier at dersom en skal kunne forstå hverandre så må det være noe som binder menneskene sammen i et fellesskap. Det kan være normer, regler eller behov Omsorg er også et *praktisk* begrep, som fører til en praktisk handling. Sykepleier deltar praktisk i den andres lidelse og skal "sørge for" den andre. Sykepleier gir omsorg betingelsesløst, ut fra tilstanden til den hjelpetrengende, ikke fra et resultat som er forventa. Dette er veldig typisk for omsorgen, og blir kalt for generalisert gjensidighet. Sykepleier skal sørge for den andre uten å forvente noe tilbake Den tredje siden til omsorg er *moralisk*. Hun sier videre at moralen tar utgangspunkt i livsførsel, om relasjonene våre gjennom det praktiske arbeidet. Det vesentlige er kvaliteten i relasjonen. Omsorgsmoral må læres gjennom erfaring med det som er verdifullt. Samtidig må også prinsippet om ansvar for svake læres gjennom praksis. Verdiene må komme til syne, men også være observant på kritisk vurdering. Det er ut fra bevisstheten om menneskesyn, at vi tar moralske avgjørelser (ibid).

I Martinsens omsorgsfilosofi, er relasjoner og samhandling grunnleggende elementer, for en god kommunikasjon med andre mennesker.

3.2 Kommunikasjon og samhandling

En grunnleggende verdi i sykepleiens profesjon, er å vise omsorg for andre mennesker, og som Martinsen sier er omsorg en forståelse som man tilegner seg gjennom relasjon med andre (jfr. 3.1). Denne relasjonen kan oppleves som god for pasienten dersom tilliten mellom pasient og pleier er tilstede. Kommunikasjon er et viktig nøkkelord i samspillet mellom de to partene, både den uttalte kommunikasjonen, den verbale, og ikke minst den nonverbale, den vi viser med blikk, håndlag og holdning. Kroppsspråket vårt kan signalisere gjennom holdningen og ansiktsuttrykk hva vi tenker og føler om det vi opplever. Kunnskap og erfaring er med å gjøre sykepleieren tryggere på situasjoner som kan virke ubehagelige, og gjør at sykepleier tilegner seg praktiske kommunikasjonsferdigheter som er grunnlag i relasjon med pasienten. Å lytte, opptre som likeverdig, formidle informasjon, samarbeide, også med pårørende, komme med forslag til løsninger, være ærlig og vise respekt for pasienten innebærer at pasienten føler tillit og nærvær til sykepleieren (Eide & Eide, 2000). At sykepleieren selv er trygg i situasjonen og den prosessen som pågår, er nødvendig for at den syke og de pårørende skal føle seg trygge og tilstrekkelig ivaretatt. Dette kan danne grunnlaget for et nært og varmt samarbeid. Et godt samarbeid kan være med å bidra til at pasienten ikke slites ut, og slik at de pårørende kan føle seg som deltakere i pleien av den dødssyke ([Kristoffersen, 1996](#)).

At pasienten føler seg ivaretatt på en trygg og god måte er spesielt viktig når pleien av den alvorlig syke foregår i hjemmet, og han må vite at det alltid er mulighet for åpen retur til sykehus, dersom han på noe tidspunkt føler seg utrygg eller ubekvem i situasjonen (Solheim & Aarheim, 2004). Som sykepleier i hjemmetjenesten er man en gjest i pasientens hjem, og må være var for situasjonen. Enkelte har behov for å snakke, andre for å lytte, eller bare være sammen i stillhet. For den døende er det viktig at noen er der, og er tilgjengelig for ham. Dermed er det ikke hva man sier og gjør som blir det vesentlige, men *hvordan* man sier det og gjør det. Dette oppnås først og fremst ved å gi god fysisk omsorg, men og ved å være tilstedet, lytte til pasientens ønsker og ved å være ekte (Almås, 2001).

Både ICN¹, NSF's retningslinjer² samt i rammeplanen for sykepleiere³ slås det fast at å ivareta de pårørende, er et ansvarsområdet på lik linje med ivaretakelsen av pasienten selv. Ikke alle pasienter har et nettverk eller nære pårørende som kan være en ressurs for dem i

¹ International Council of Nurses

² Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer

³ Rammeplan og forskrift for 3-årig sykepleierutdannelse

denne tiden, og mange ønsker det ikke heller. Rollen som hjelper i hjemmet blir da en ganske annen, og kan by på utfordringer. Det er nødvendig med et godt samarbeid mellom partene for å oppnå opplevelsen av verdighet. Pårørende må oppleve å bli inkludert, tatt på alvor og bli hørt. Dette er grunnleggende for hvordan både de selv og pasientene er i stand til å takle de utfordringer og endringer som vil komme i sykdomsforløpet, og bearbeiding av sorgen. Det er de som kjenner pasienten best. Først når de kjenner seg ivaretatt og trygge på situasjonen, kan pårørende fungere som en ressurs for pasienten og for personellet involvert i pleien av pasienten. Når pleien av den syke foregår i hjemmet, er pårørende en nødvendig ressurs for både pleier og for pasienten selv. Det meste av ansvaret faller på de nærmeste, og det er lett for dem å glemme seg selv i det store ansvaret. Avlastning og mulighet til å få snakke om sine tanker (Mekki & Pedersen, 2004). Dess dårligere tilstanden til pasienten er, jo mer trenger han sine pårørende, og da er det viktig at de er i stand til å være en støttende faktor for den syke, i stedet for at de blir en belastning og et tyngende moment. Å vise omsorg for pasienter, er å vise omsorg for deres pårørende. Den følelsesmessige tilknytningen de pårørende har til pasienten, kan være med å bidra til at han blir motivert, og får økt livsglede og livskvalitet (Moesmand & Kjøllesdal, 1998).

3.3 Livskvalitet, håp og mening...

Livskvalitet er et begrep som det er forsket mye på, og av ulike faggrupper. Det har ført til at det finnes mange forskjellige definisjoner på dette begrepet, da de forskjellige faggruppene har definert begrepet ut ifra sitt ståsted og forskningsområde. God livskvalitet er individuelt og kan forandre seg alt etter hvor en befinner seg i livet og situasjonen en er i. Det handler om hva den enkelte legger i det å ha det godt eller dårlig og er et subjektivt begrep. Faktorer som håp, mening, identitet og felleskap er medvirkende momenter som øker livskvaliteten (Rustøen, 2002). Livskvalitet er et viktig tema innen sykepleieforskning og det er blitt utarbeidet forskjellige skjema som kan kartlegge pasientens livskvalitet innenfor psykiske og fysiske områder. Det brukes blant annet Ferrans og Powers livskvalitetsindeks⁴ (Reitan mfl, 2004). Den norske psykologen Siri Ness har forsket lenge på livskvalitet og har kommet frem til denne definisjonen:

En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen

⁴ Ferrans og Powers er to amerikanske sykepleiere og som har utarbeidet et skjema bestående av to deler. Den ene delen tar for seg de ulike områdene i livet, og kartlegger hvor tilfreds pasienten er. Den andre delen kartlegger viktigheten av disse områdene.

- 1 er aktiv
- 2 har samhørighet
- 3 har selvfølelse
- 4 har en grunnstamme av glede

Alle punktene til sammen utgjør livskvalitet, og ingen skal tillegges mer vekt enn andre. Siri Næss sin definisjon på livskvalitet er noe annerledes enn andre internasjonale definisjoner, men de fire punktene hennes er relevante for sykepleieren i relasjon til alvorlig syke og døende pasienter. Hun har også som psykolog lagt vekt på den følelsesmessige oppfatningen av å ha det bra, og lagt vekt på psyken som blant annet fravær av uro, bekymring og angst. (Rustøen, 2002). Verdens helseorganisasjon (WHO) har sin definisjon på livskvalitet; *“Individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concern”* (Reitan, 2004). Denne definisjonen har seks områder et fysisk, et psykologisk, grad av avhengighet til andre, sosiale relasjoner, omgivelser og et område som skal dekke åndelighet, religion og personlig tro (Reitan mfl, 2004). I Rustøen (2002) sier den danske legen Anton Aggernes at livskvalitet til alvorlig syke pasienter skal bedres på kortere eller lengre sikt. Er det ikke er mulighet å kurere den syke, skal det legges vekt på pasienten sine ressurser og verdier for å fremme livskvalitet. Pasienten skal hjelpes til å finne sine behov og om mulig få hjelp til å endre holdinger til seg selv og sin sykdom. Alle disse definisjonene forteller at livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep som varierer alt etter sykdom og kriser hos det enkelte menneske. Mange opplever psykososiale og åndelige problemer som for eksempel angst, frykt og meningsløshet over sin situasjon. Mennesket er en helhet bestående av kropp, sjel, og ånd, og når et menneske blir alvorlig syk vil det virke inn på hele mennesket. Å øke livskvaliteten til disse pasientene vil si helhetlig pleie fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (ibid).

For å kunne ivareta god livskvalitet er håpet en viktig faktor for å finne mening i vanskelig tid (Reitan mfl, 2004). Kaasa (2007) sier at håp er en av de fundamentale og grunnleggende fenomener, for å kunne oppnå en god livskvalitet i denne fasen av livet. Mange alvorlig syke og døende kan føle håpløshet og maktesløshet over sin situasjon. De føler at de ikke lenger har kontroll over sitt eget liv og trenger daglig hjelp og tilrettelegging fra profesjonelle og sine pårørende. Nye rapporter slår fast at håpet har betydning for livskvaliteten til kritisk syke pasienter⁵ Sykepleieren må bruke sine kommunikasjonsferdigheter, samt pasienten sine

⁵ Patientens møte med sundhetsvæsenet. Juni 2003. ”uansett situasjonens alvor vil håp alltid være et viktig aspekt som er av betydning for pasientens livskvalitet, som videre kan tenkes å ha innflytelse på helsetilstand og dødelighet” (Kaasa 2007:125).

ressurser og verdier, til fokusere på mestring slik at pasienten kan opprettholde håpet. For den døende kan håp være å sette seg kortsiktige mål, for eksempel å få være smertefri en dag, eller ikke føle seg så trett. For denne pasientgruppen vil håp kunne være en motiverende styrke for å nå målene. Får pasienten tilfredsstillende palliativ behandling, pleie og omsorg kan vi være med på å opprettholde håpet hos den døende (ibid). Den amerikanske sykepleieren Kaye Herths har utviklet et spørreskjema som blir mye brukt til å kartlegge håpet til pasienter med forskjellige diagnoser. Bakgrunnen til dette skjema er Dufaults og Martocchios definisjon på håp. Den består av en håpskala med 32 spørsmål, der pasientene svarer ”passer for meg” eller ”passer ikke for meg”. Hun har også laget en håpindeks som er laget på bakgrunn av håpskalaen og er et spørreskjema med 12 forskjellige utsagn. Dette skjema finnes også på norsk og blir brukt til å kartlegge håpet til den akutt syke og døende pasient (Rustøen, 2002). Psykolog E. H. Erikson mener at håpet er en av de mest grunnleggende verdier hos et menneske. Han mener også at håp er viktig for tilliten til omverdenen og til oss selv. *”Hvis sykepleiere går bevisst inn for å skape et miljø som inngir til tillit hos pasient og pårørende, vil det altså være gunstig også for pasientens opplevelse av håp”* (Almås, 2005:253). Kaasa påpeker i boken sin (2007) at det kan være forskjellige momenter som kan være med å styrke eller svekke håpet for denne pasientgruppen. Faktorer som kan svekke håpet kan være manglende smertelindring, lite informasjon, en følelse av verdiløshet, isolasjon samt en følelse av å være forlatt. Faktorer som fremmer håpet kan være tilfredsstillende smertelindring, en føler seg verdsatt, har gode relasjoner til menneskene rundt seg og som en forholder seg til. En får klar og realistisk informasjon, en anerkjennelse for de bekymringer en har, og en har en tilstedeværelse av åndelig tro som en også praktiserer. Det helhetlige menneskesynet er et fundament i den palliative behandlingen, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende pasienter. De fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behovene skal kunne ivaretas. For pasientens opplevelse av livskvalitet er det viktig at helsepersonell er oppmerksomme på betydningen av eksistensiell og åndelig velvære. For å kunne gi styrke, støtte og ferdigheter til å mestre belastninger i slutfasen av livet kan det for noen pasienter være positivt at pleiepersonalet fokuserer på åndelige verdier (ibid). I utøvelsen av samhandlingen og relasjonen skal sykepleier kunne skape en atmosfære der pasientens tro, verdier og skikker respekteres. For å kunne forstå hva som er avgjørende i pasientens mestring av livssituasjonen, er det viktig at sykepleier kjenner pasientens verdier og kulturelle eller religiøse bakgrunn (Karoliussen & Smebye, 2004). Men hun bør også inneha den naturlige respekten ovenfor individets integritet og verdighet. Det skilles mellom objektiv og subjektiv verdighet. At verdigheten er objektiv vil si at det er en iboende verdighet vi har i

kraft av at vi er mennesker. Den subjektive går ut på enkeltpersonens opplevelse av sin verdighet. Med det menes at mennesket opplever å bli behandlet med verdighet og respekt av andre, samt hva hver enkelt opplever som viktige verdier for seg selv. Sykepleier har som oppgave å finne fram til disse faktorene, som også innebærer å ivareta pasientens autonomi (Slettebø, 2005). Med autonomi menes det at mennesker har krav på respekt og selvbestemmelsesrett (Molven, 2006). Menneskers autonomi varierer gjennom livet, men menneskeverdet og integriteten er konstant. Dersom pasienten ikke er i stand til å ta autonome beslutninger skal de allikevel få sine fysiske og mentale grenser respektert. Det er større krav til helsepersonell til å ivareta pasienters og pårørendes autonomi og integritet dersom pasientene er svært sårbare. I tillegg til at det er en etisk rettighet, påpeker Brinchmann (2005) også at det er en juridisk rett til å få en autonom beslutning respektert. Sykepleier må vurdere pasientens kompetanse ved hjelp av det kliniske blikk og etisk skjønn. I en samtale med pasienten danner sykepleier seg et inntrykk om pasienten er i stand til å ta sine egne valg (ibid).

3.4 Palliasjon

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik (2002);

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care

- Provides relief from pain and others distressing symptoms;
- Affirm life and regards dying as a normal process;
- Intends neither to hasten or postpone death;
- Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care “

(Kaasa, 2007:37)

Palliativ behandling - palliativ medisin – lindrende behandling er begreper som brukes og som omfatter både behandling, pleie og omsorg. Palliativ behandling er å lindre smerte og andre symptomer, men er og rettet mot psykososiale, sosiale og eksistensielle problemer. Målet er å legge til rette for en best mulig livskvalitet for pasienten og deres pårørende. Palliativ behandling har sitt utspring fra hospice ideologien der en symptomkontroll, helhetlig omsorg og optimal livskvalitet er hovedmålet (Kaasa, 2007). Hospice har eksistert helt siden middelalderen og var da vandre- og hvilehjem for reisende og pilegrimer, og ble drevet av klostrene. Hovedelementene var pleiende behandling, sjelesorg og god omsorg (Helse og

Omsorgsdepartementet, 1999). De første hospice ble etablert i Lyon i 1842 og Dublin i 1879 (Kaasa, 2007). Dagens hospicebevegelse stammer fra Storbritannia der sykepleier og lege Dame Cicely Saunders (1918-2005) i 1967 grunnla St. Christophers Hospice, utenfor London. Hovedmålet var å gi helhetlig pleie til alvorlig syke og døende mennesker der behandlende medisin ikke lenger er aktuelt. Den grunnleggende filosofien går på det fysiske, psykiske, sosiale og åndelige plan og skal være retningsgivende for behandlingen. Det ble grunnlagt flere slike hospice sykehus rundt om i flere vestlige land der fokusområdene var lindrende behandling, god pleie og omsorg. I Norge har vi blant annet palliative enheter på sykehusene og Lovisenberg Diakonale Sykehus⁶ som driver palliativ behandling til alvorlig syke og døende mennesker. De baserer seg på Hospice filosofien som en helhetlig omsorgstanke rundt pasienten og deres pårørende. Omgivelsene skal være minst mulig institusjonspreget og det legges vekt på interiør og et tverrfaglig personale.

Kaasa (2007) mener at den alvorlig syke og døende pasienten i hovedsak vil tilhøre den eldre generasjonen og ofte ha flere sammensatte lidelser. Palliative pasienter er en sammensatt gruppe med forskjellige behov for hjelp, tilnærming og informasjon. Pasientene er forskjellige da noen har levd med sykdommen i mange år og forsonet seg med den, mens andre nettopp har fått diagnosen uhelbredelig kreft med kort forventet levetid. Plagene vil være forskjellige for disse pasientene og de vil ha et ulikt utgangspunkt når de kommer i den palliative fasen. Hvordan sykepleieren tilnærmer seg pasienten og deres pårørende kan ha stor betydning. Et annet moment som kan ha noe å si for tilnærmingen, er alder. En yngre pasient er ofte i en annen sosial situasjon med yngre barn, ektefelle og jobb. Da kan det være vanskeligere å akseptere å godta en alvorlig sykdom og at livet har en slutt. Eldre pasienter har til nå lettere kunnet akseptere at livet har en ende, selv om ikke alle er i stand til å forsones seg med det. Om dette vil forandre seg i årene som kommer er vanskelig å si, da flere eldre lever lenger med forholdsvis god helse. Viktige faktorer er å kartlegge helhetlig pleie å ivareta pasienten fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. Det finnes palliative team som er spesialiserte profesjoner innenfor lindrende behandling. Forfatteren omtaler også palliativt team (palliative care team), som et tverrfaglig behandlingsteam bestående av blant annet lege, sykepleier, fysioterapeut, prest og sosionom, der alle har spesialkompetanse innen palliasjon. De har sin base på sykehuset og samarbeider med 1 og 2 linjetjenesten som blant annet hjemmesykepleie og fastlege. For at alvorlig syke og døende pasienter kan få tilbringe den siste fasen av livet

⁶ Informasjon fra Lovisenberg Diakonale Sykehjem, hjemmeside på internett

utenfor institusjon, må kommunen ha et faglig forsvarlig tilbud innen for rammene til primærhelsetjenesten. Et helhetlig perspektiv over pasienten sin situasjon er en forutsetning for å oppnå god livskvalitet og lindrende/palliativ behandling (ibid). Hjemmebasert palliativ omsorg defineres som; ”*Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet*” (Kaasa, 2007:213).

Kompetansesenteret i lindrende behandling er opprettet som et ledd i Nasjonal Kreftplans satsningsområde for å bedre tilbudet og omsorgen til kreftpasienter i Norge. Senteret fungerer som en ressurs for helsepersonell som er engasjert i palliativ behandling. Det foregår stadig ny forskning og fagutvikling innenfor dette fagområdet, og kompetansesenteret kan bidra med kurs og undervisning, råd og veiledning til helsepersonell samt til bistand til planarbeid og informasjon, rundt aktuelle prosjekt og ny kunnskap. Målsettingen er å øke kompetansen og fremme palliasjon i alle regioner, ved å fremme klinisk arbeid på alle nivåer i helsetjenesten, se nærmere på organiseringen av et helhetlig tjenestetilbud til alvorlig syke, ved å sette fokus på forskning og fagutvikling (Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, 2006). Denne forskningen innenfor palliativ medisin, er med på å øke kunnskapene og kompetansen om smertelindring til pasienter med alvorlige lidelser. Smerte er en subjektiv sammensatt opplevelse som ikke lar seg måle objektivt. Den oppleves individuelt, og bare den som kjenner smerten kan vite hvordan den føles (Almås, 2001). De fleste pasienter og pårørende frykter ofte de fysiske smertene i forbindelse med sykdomsforløpet (Kaasa & Koteng, 1998⁷). Det er en rekke faktorer som påvirker smerteopplevelsen, og disse kan både redusere og øke opplevelsen av smerten For å kartlegge pasientens smerter, må sykepleier samle opplysninger om pasienten, danne seg et bilde av behov og problemområder, og sette i inn nødvendige tiltak (Almås, 2001). Individuell plan og sykepleieprosessen ka brukes i den kartleggingen (Kaasa, 2007). Dersom en skal kunne danne seg et korrekt bilde av pasientens smerteopplevelse er en nødt å ta i betraktning de faktorer som virker inn.

⁷ Brosjyren ”den siste tiden hjemme, omsorg for døende i hjemmet” Informasjon til pårørende og andre. Utarbeidet av Stein Kaasa og Frøydis H. Koteng, for Den Norske Kreftforeningen.

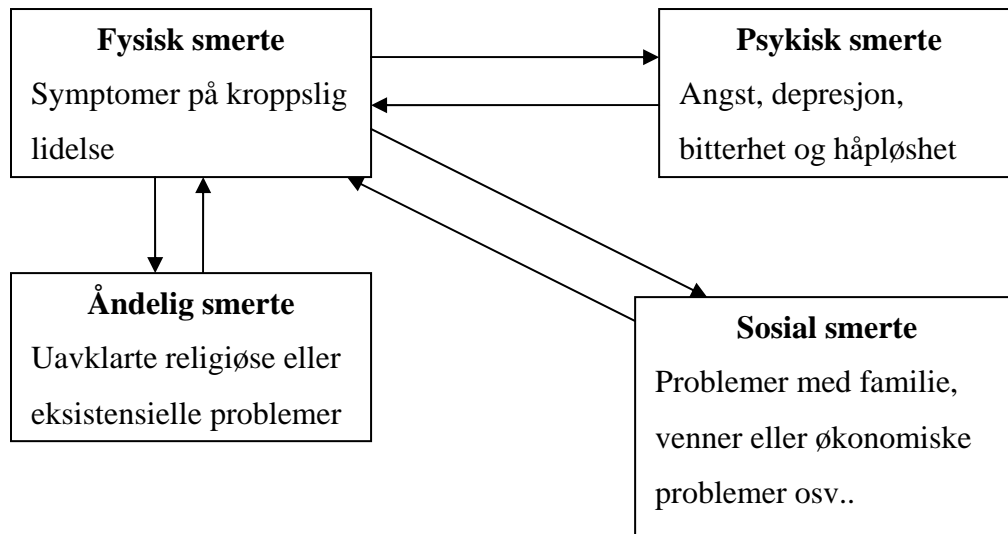


Fig. 1 Cicely Saunders syn på hvilke forhold som virker inn på den totale smerteopplevelsen (Almås, 2001).

I en situasjon der medikamenter ikke lenger vil ha noen kurativ effekt, kan de likevel ha en lindrende effekt mot de plager og smerter pasienten opplever. Opplevelsen av smerten kan bli forsterket av ulike momenter, også fysiske plager relatert til medikamenter, eller til fysiologiske endringer i forbindelse med sykdomsprosesser. Obstipasjon, diaré, kvalme og anoreksi er vanlige fysiske plager i forbindelse med flere sykdomsforløp (Kaasa & Koteng, 1998). Det er viktig at både pasient og pårørende vet at dette ikke er noe en *må* godta, men at det finnes medikamentell behandling for de aktuelle plagene. Angst, fornektning, resignasjon, depresjon og sinne er faktorer som påvirker den psykiske smerteopplevelsen, og som igjen virker på den fysiske smerteopplevelsen. For pasienten er det da viktig å ha et nettverk som er støttende, både for hans nærmeste og for ham selv. Han vil kunne føle tap av selvkontroll, identitet, livsinnhold og medmennesker, og da vil tillit til de som omgår ham, som hjemmesykepleier og pårørende være viktig. Mestring og håp vil være nøkkelord for pasienten i denne fasen (Kristoffersen, 1995). Å bli alvorlig syk fører til store forandringer i livet. Pasienten står ovenfor nye utfordringer og må innhente seg nye kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Sykepleieren kan hjelpe pasienten til mestring av sine behov, problemområder og situasjon gjennom å fokusere på pasientens ressurser. Gjennom mestringshjelp⁸ og fokus på pasientens sine ressurser kan det bidra til bedre selvbilde, håp, holdninger og verdighet for

⁸ Det finnes tre mestringmodeller, emosjonell mestring, vurderingsorientert mestring og problemorientert mestring (Knutstad 2005).

pasienten (Knutstad mfl, 2005). For sykepleieren kan en av faktorene være å få kartlagt hans smerter eller plager i forbindelse med sykdommen. Det finnes ulike metoder for å kartlegge pasientens symptomer og generell livskvalitet innenfor fagfeltet palliasjon, en av de er Edmonton Symptom Assessment System⁹ (ESAS) (Loge mfl, 2006). Dette kartleggingssystemet er utviklet ved Edmonton General Hospital, Edmonton i Canada i 1991 (Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, 2006). Ved bruk av et slikt skjema kan en kartlegge hvordan pasienten har det med tanke på smerte, kvalme og utmattelse (Rogg, 2007). Noe av hensikten med ESAS er å lindre pasientens symptomer på best mulig måte og sørge for sikker og effektiv registrering av de vanligste symptomene hos pasienter som har behov for lindrende behandling (Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, 2006). Behandling, pleie og omsorg har et felles mål om å kunne gi best mulig livskvalitet for pasienten, men også for de pårørende. Livskvalitet er subjektivt, og måles derfor ved å spørre pasienten (Loge mfl, 2006). ESAS bør brukes som en del av primærdiagnostikken i pasientens hjem. En må kunne se hovedproblemene til pasienten og velger spørsmål ut fra de. Ved hjelp av systematisk symptomregistrering blir blant annet den symptomlindrende behandlingen bedret (Kaasa, 2007).

3.5 Tidligere forskning på de aktuelle tema.

Artiklene som blir presentert i denne delen omhandler de aktuelle temaene i problemstillingen, nemlig håp, livskvalitet, kommunikasjon og nettverket rundt den syke.

Håp er et tema som omtales i flere fagartikler som en faktor som fremmer livskvalitet. Vibeke Bruun Lorentsen viser i sin artikkel ”*Kreft: hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?*” (2003), til en studie hun har gjennomført om hvordan sykepleiere kan styrke pasienters håp, etter at kurativ behandling er avsluttet. Hun slår fast at håp gir en følelse av mening uansett prognose, og at mennesker finner mening i situasjonen de befinner seg i her og nå. Sykepleierens praktiske håndlag, holdning, væremåte og kommunikasjon i relasjon med pasienten, nevnes som viktige faktorer for å fremme håp og mestring hos pasienter i denne fasen av livet. Espen Eggen (2007) sier i sin forskning; ”*Optimisme hjelper ikke mot kreft*”, at håp og optimisme ikke er med å bidra til noen livsforlengende prosess, men at pasientene opplever redusert angst, usikkerhet og uro. Disse er alle momenter som kan virke tyngende på

⁹ Se vedlegg nr 1

pasienters opplevelse av livskvalitet. Både Bruun Lorentsen og Eggen sine artikler slår fast at psykologisk behandling og evt psykososiale støttegrupper kan gi en innsikt i egen situasjon og dermed være med å bidra til bedring av livskvalitet og mestring. Hanestad mfl tar opp i sin artikkel (2003) ”Forebyggende helsearbeid: Til nytte eller fånytte - livskvalitet som mål for behandling, pleie og omsorg” begrepet livskvalitet. Det kommer frem i artikkelen at ved hjelp av dokumentasjon og kvalitativ metode, kan den subjektive oppfattelsen av livskvalitet hos den enkelte pasient komme bedre frem. Hun mener også at livskvalitet har en nytteverdi på alle samfunnsplan i helsesektoren og for det enkelte individ. Videre sier artikkelen at livskvalitet er et interessant begrep fordi det er store forskjeller i hva den enkelte legger i det å ha det bra, og er avhengig av kulturelle forskjeller og situasjon i livet. Begrepet tas opp på de akademiske nivå og diskuteres både filosofisk, innen samfunnsvitenskap og innen medisin og helsefag (ibid).

Pasienter og pårørendes mestring og deltaking i omsorgen er momenter som går igjen i flere av de artiklene vi har funnet. Disse vil vi komme nærmere innpå underveis. For pasienter som ønsker å tilbringe den siste tiden i livet i sitt eget hjem, er pårørende en viktig og høyst nødvendig ressurs. Hvordan de pårørende blir inkludert i pleien og omsorgen kan være avgjørende for hvordan de kan bearbeide den sorgen og opplevelsen de skal gjennom. Astrid B. Hynne har i sin studie, ”pårørende som deltaker eller tilskuer i terminalomsorgen” (2001), kommet frem til at det er store variasjoner i hva de pårørende opplever av støttende og ikke støttende momenter innenfor terminalomsorgen.

Det som ofte går igjen som viktige momenter er god kommunikasjon med sykepleier eller de profesjoner som er innblandet i pleien til pasienten, at både pasient og pårørende blir behandlet med respekt, verdighet og at de føler de blir sett og ivaretatt. Dette støtter også opp om teorien som er skrevet om dette tema. Er disse momentene ikke tilstede, er det uheldig med tanke på den døende sitt behov, men også med tanke på den sorgprosessen de pårørende må gjennom (Hynne, 2001). Også Loge mfl (2006) slår fast i sin artikkel at dersom familien til den syke føler seg sett og ivaretatt, er det med på å lette sorgarbeidet.

Studier viser at pårørendes opplevelse av pasientens smerte noe som kan plage dem og påføre dem uro og stress (Hynne, 2001). En viktig faktor i helsevesenets oppgave, er å sørge for tilstrekkelig smerte og symptomlindring hos den syke. Palliativ behandling og hospice ideologien er stadig voksende og svært sentrale begreper i arbeid med syke og døende

pasienter, og har som mål å fremme best mulig livskvalitet hos den døende. Legeforeningen la i 2001 frem en statusrapport om situasjonen i helsevesenet; ”*Når du blir gammel og ingen vil ha deg.*” Kap. 6 ”*et liv med verdighet til det siste*” i denne rapporten omhandler de eldres verdighet i livets slutfase. Den setter fokus på nettopp hospice ideologien og viktigheten av palliativ pleie og behandling som styrkende faktorer til økt livskvaliteten til alvorlig syke og døende pasienter. Men også denne rapporten slår fast at det fortsatt er behov for kompetanseoppbygging innenfor palliativ behandling. Et år senere legger rådgivingsgruppen ved Hugesund Sykehus en undersøkelse (2002) der både leger og annet helsepersonell ved sykehuset selv mener de har for lite kunnskaper og kompetanse innen området lindrende behandling. I 2006 slår Stein Kaasa i sin artikkel fast at det fremdeles er stor mangel på vitenskapelige studier innen dette området.

Å få dekket sine åndelige og emosjonelle behov kan være en del av det å opprettholde god livskvalitet. Marie Aakre tar opp i sin artikkel ”*Skal vi be med pasienten*” (2007) det etiske aspektet om hvor grensene går rundt ivaretagelse av åndelige behov hos pasient og pårørende. Dette er et etisk dilemma som sykepleieren kan komme opp i. Aashild Saurasunet sin artikkel (1999) ”*Pasienten ønsker noen å snakke med*” omhandler de samme åndelige aspekter, men funnene som kommer frem i artikkelen fremhever at pasientene i liten grad opplevde at sykepleierne tok opp dette temaet med dem.

4.0 Drøfting

Med problemstillingen: ”*Hva kan sykepleiere bidra med for å øke livskvalitet hos pasienter i livets slutfase?*”, har vi som mål å finne faktorer som har innvirkning på livskvaliteten til alvorlig syke og døende pasienter. Etter å ha lest litteratur og artikler om dette tema, var det noen faktorer som var mer fremtredende enn andre, i forhold til det å oppleve god livskvalitet. Håp, pasientens nettverk, god kommunikasjon og smertelindring var momenter som gikk igjen og som betydde mye for pasientgruppen. Vi vil gjennom vår drøftingsdel utdype dette, for så å konkretisere å belyse vår teori og artikkelfunn opp mot vår problemstilling.

4.1 Livsglede... mot slutten av livet.

For å kunne gi den enkelte pasient best mulig livskvalitet, bør sykepleieren inneha kompetanse til å kunne ivareta helhetlig sykepleie fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. For sykepleieren kan en måte å finne pasientens livskvalitet, være å kjenne til noen av de definisjoner som er utarbeidet om begrepet livskvalitet. De ulike definisjonene på legger vekt på at det er den subjektive opplevelsen som er avgjørende for pasientens oppfattelse av god eller dårlig livskvalitet. Siri Ness sin definisjon, legger også vekt på den emosjonelle oppfatningen av det å ha det godt, og hvilke faktorer som kan bidra til fravær av uro, bekymringer og angst (jfr. 3.3). For alvorlig syke og døende pasienter kan livskvalitet få en annen dimensjon, og fravær av angst, bekymringer og optimal smertelindring blir sentrale begreper. Men hvordan kan sykepleieren hjelpe den enkelte pasient til en bedre livskvalitet? For at den enkelte pasient skal oppnå det han opplever som optimal livskvalitet er det utarbeidet spørreskjema som pasientene selv kan svare på. Ferrans og Powers livskvalitetsindeks jfr (3.3) er et skjema som kan brukes, der pasienten selv kan fortelle om hvor tilfreds han er innenfor de forskjellige områdene i livet og hvilke områder han mener er de viktigste. Sykepleieren kan fokusere på pasientens ressurser ved hjelp av sykepleieprosessen og individuellplan (jfr 3.4). Å ivareta pasientens ressurser, samt å inkludere pasienten i pleien kan være med på å finne en mening med livet, slik at han klarer å mestre situasjonen han er i på en tilfredsstillende måte. Hanestad sin artikkel (2003) tar også opp at god dokumentasjon kan være med på å bedre pasienten sin opplevelse av livskvalitet. Ved hjelp av spørreskjema og kvalitativ metode som kan være god kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, kan sykepleieren finne den subjektive oppfattelsen av hva pasienten selv legger i god livskvalitet innenfor de ulike områdene i pasientens liv. Dette er med på å ivareta pasienten helhetlig, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (jfr. 3.4). Men hvordan kan de forskjellige profesjoner sikre pasientene den beste behandling? Ved en spørreundersøkelse gjort av rådgivingsgruppen ved Haugesund Sykehus (2002) der fokus var bedre lindring med tverrfaglighet, var det få av pleiepersonal og leger som mente de hadde kompetanse nok innen lindrende behandling. For å kunne gi denne pasientgruppen helhetlig sykepleie trenger sykepleieren spesialkompetanse innen palliativ behandling (jfr. 3.4). Målet med palliativ lindring bør være at en gir pasienten best mulig pleie og omsorg for å kunne opprettholde en best mulig livskvalitet hos både pasient og pårørende (Loge, 2005). Dermed er det viktig at sykepleier, lege og de profesjoner som danner nettverket til pasienten har den kunnskapen og kompetansen som kreves (jfr 3.5). Dette er faktorer vi knytter opp mot vår teori om

viktigheten av samarbeidet med palliativt team og videre forskning og kompetanse innenfor området palliasjon. I følge de to artiklene til legeföreningen fra 2001 og Kaasa 2006 (jfr 3.5) poengteres det at forskning innenfor dette feltet er nødvendig. Ved å vise til at den ene er fra 2001 og den andre fra 2006, kan vi dra slutninger om at det fortsatt kreves forskning og økt kompetanse hos alt helsepersonell innenfor området palliativ behandling, noe også Kaasa sier.

4.2 Å opprettholde håp, verdighet og mening i en vanskelig tid

Faktorer som kan være med å bidra til økt livskvalitet for alvorlig syke og døende er blant annet håp og mestring momenter som kan være med på å øke livskvaliteten (Knutstad mfl, 2005). Å opprettholde håpet i en vanskelig tid er ikke lett, og for mange pasienter er depresjon, angst, håpløshet og oppgitthet en vanlig følelse i denne tiden. Smerter og ubehag i sammenheng med sykdomsforløpet er noe av det pasienter sier de frykter mest (jfr. 3.4). For at den alvorlig syke pasienten og hans pårørende skal føle trygghet og oppnå god livskvalitet, er smertelindring nødvendig. I følge Cicely Saunders syn på hva som virker inn på pasientens smerte, er det nærliggende å gå ut i fra at det å oppleve smerte kan få konsekvenser for hele pasientens sykdomsbilde (jfr.3.4). ESAS kan her bli brukt til å kartlegge smerte (jfr. 3.4) og sammen med individuell plan og sykepleieprosessen, kan det gi den enkelte individuell lindrende behandling. Men for at pasienten skal kunne føle seg trygg på at han får optimal smertelindring, bør sykepleieren ha god kompetanse innenfor smerte- og symptomlindring, og kunne se og tolke pasientens ansiktsuttrykk og kroppsholdning. I Hynne sin artikkel (2001) forteller en av de pårørende: *”det var en påkjennning de to siste levedøgnan med så mye smerter... du vet ikke riktig hva du skal gjør, og hva du kan gjør”*. Dette er utsagn som bekrefter at pårørende og pasienter kan føle seg utrygge i situasjonen, når ikke tilfredsstillende medikamentell behandling av smerter og plager blir gitt. Det kan også være med å svekke pasientens håp og det å finne mening i tilværelsen (jfr. 3.4).

Kaasa (2007) sier at håpet er et av de fundamentale og grunnleggende fenomener som kan være med å bidra til at alvorlig syke pasienter kan opprettholde en god livskvalitet. Dette støttes opp av Psykolog E. H. Erikson som også poengterer håpet som grunnleggende verdier hos mennesket (jfr.3.3). Kaasa (2007) sier videre at å sette seg kortsiktige mål kan være med på å opprettholde håpet. Bruun Lorentsen tar i sin artikkel (2003) opp hva vi som sykepleiere kan bidra med for å fremme pasientens håp og mening i tilværelsen. Mange pasienter oppgav

de små øyeblikkene, den gode kommunikasjonen og sykepleierens totale tilstedeværelse både fysisk og psykisk som medvirkende faktorer. Pasientutsagn som *”håp er å beholde så mye kontroll som mulig”, ”håp er det som en vanlig dag kan innebære og ”håp er å kunne snakke slik at andre forstår”* (ibid.) er med på å bekrefte teorien om de små øyeblikkene og den gode kommunikasjonen som medvirkende faktorer, men den sier også noe om relasjonen mellom mennesker som avgjørende. Martinsen (2003) vektlegger i begrepet omsorg, at det er kvaliteten i selve relasjonen og samhandlingen som er avgjørende for hvordan pasienten føler seg ivaretatt. Videre sier hun at det å være i situasjonen, og å *”tørre”* å bli der i relasjon og samspill med den andre, er vesentlig i utøvelse av omsorg. (jfr. 3.1). I artikkelen (2003) til Bruun Lorentsen sier en sykepleier *”jeg drømmer sammen med dem. Det er veldig fint... Jo mer jeg er klar over det, jo mer kan jeg være med på drømmene og ikke dra dem tilbake til det virkelige.* Dette utsagnet forteller om at sykepleieren tør å være i situasjonen sammen med pasienten. Det viser tilstedeværelse, gode kommunikasjonsferdigheter og kunnskaper om relasjoner i samspillet med pasienten. Videre viser hun helhetlig sykepleie der hun ser hele mennesket og er bevisst sin profesjon.

For pasienten kan pårørende og nettverket rundt være en viktig ressurs for å finne mening og håp i en vanskelig tid. For denne pasientgruppen er det å oppleve noe meningsfylt, ha samhørighet med familie og venner og ha selvfølelse viktige begreper i livet (Rustøen, 2002). Hvordan avslutningen på livet oppleves for den syke, kan være avgjørende for hvordan sorgen bearbeides for de som er igjen (jfr. 3.2). *”Jeg har ikke skyldfølelse, jeg vet at jeg har gjort alt jeg kan... og jeg som hadde vært så redd for denne avslutningen... alt som var frykt var fullstendig borte...”* (Hynne, 2001). Dette forteller om gode relasjoner mellom pårørende og sykepleier, samt helhetlig sykepleie. Sykepleier må inkludere pårørende og gi riktig informasjon i tillegg til å vise respekt. Velger pasienten å være hjemme den siste tiden må sykepleieren vise respekt og inkludere pårørende når de er gjest i pasienters hjem (jfr. 3.2). På denne måten kan både de, og den syke oppleve følelsen av å ha en viss kontroll og bevare noe av sin verdighet. Det kan være med gi pårørende følelsen av å være en ressurs, og ikke en byrde.

4.3 Åndelig og emosjonell omsorg

I følge Cicely Saunders er det flere faktorer enn bare de fysiske som spiller inn på den totale smerteopplevelsen. Hun mener at også den sosiale, psykiske og åndelige smerten kan påvirke de fysiske symptomene (jfr. fig.1, 3.4). Dermed er vi altså nødt til å ta alle disse aspektene med i omsorgen for pasienten, for å kunne ivareta en helhetlig sykepleie. Det vil da si at smerte ikke kun er et fysisk betinget fenomen, men at vi må forsikre oss om at alle pasientens grunnleggende behov blir ivaretatt. Martinsen (2003) mener at vi er i en felles medmenneskelig eksistens og at vi i relasjon til andre skal ha forståelse og kunnskaper til å sette oss inn i, og forstå andres situasjon (jfr. 3.1). Aakre har i sin artikkel ”*skal vi be med pasienten*” tatt opp det etiske aspektet om hvor grensene går når det gjelder ivaretagelse av pasienters åndelige behov, og hvor mye de åndelige verdiene egentlig har å si for pasienter i denne fasen av livet? Hvordan oppfatter pasientene at de blir ivaretatt på det åndelige plan? Undersøkelsen til Saursaunet (jfr. 3.5) viser at alvorlig syke pasienter er mer opptatt av emosjonelle og åndelige behov på en annen måte. Noen pasienter fortalte at for dem ble forholdet til Gud viktig, «*Den betyr veldig mye, det gjør den klart. Slik som det er nå, vet jeg ikke hvordan det hadde vært hvis jeg ikke hadde den troen jeg har.*», mens for andre var samholdet med familie og venner det viktigste. Dette innebærer at åndelige og emosjonelle behov ikke bare er religiøst betinget, men omhandler alle de eksistensielle dimensjoner ved mennesket. Det samsvarer også med den teorien vi har som sier at innenfor begrepet livskvalitet er åndelige og emosjonelle verdier også et flerdimensjonalt begrep som er viktig i forhold til det å ha opprettholde god livskvalitet (jfr.3.3). Men utsagnene forteller også at relasjonen til andre mennesker er vesentlig, noe som også Martinsen fremhevet i sin forelesning (2008) ved HSH, at mennesket er i relasjon til andre mennesker og at det er det som er med på å gi mening i tilværelsen. For sykepleieren blir utfordringen å fange opp disse åndelige verdiene til pasienten, og få kartlagt hvor mye dette betyr for den enkeltes livskvalitet. Både artikkelen til Saursaunet (1999) og Aakre (2007) fremhever at når en blir rammet av en uhelbredelig sykdom er ofte de eksistensielle og åndelige spørsmålene sterkere (jfr. 3.5). Det åndelige kan gi styrke, støtte og ferdigheter til å mestre den vanskelige tiden i livets slutfase. Den eksistensielle dimensjonen hjelper pasienten med å finne mening, fred og et formål med livet i slutfasen (Jfr. 3.3). Dette viser at kommunikasjon, og det å se hele mennesket, kan være like viktig i relasjon og samspill med pasienten og pårørende. I artikkelen til Hynne (2001), forteller en pårørende: ”*Det å snakke om følelser, det blir det for lite av, det synes jeg er en belastning i ettertid*”. Funnene Saursaunet kom frem til i

artikkelen sin viste at pasientene opplevde at sykepleierne i liten grad tok opp dette tema (1999). En kan da spørre seg om dette er forenelig med sykepleieprofesjonens verdier? Dette er også noe som Bruun Lorentsen konkluderer med i artikkelen (2003) om at sykepleierens tilstedeværelse i situasjonen er med og fremmer håp og mening til pasienten. Vår oppfattelse er at med gode relasjoner, godt samspill med pasient og pårørende, gode kommunikasjonsferdigheter samt et helhetlig menneskesyn, kan vi være i stand til å fange opp pasienten og pårørendes ønsker og behov på en god måte. Dette er noe vi knytter opp mot Martinsens omsorgsfilosofi (jfr.3.1). Mennesker er forskjellige, også når det gjelder åndelige og emosjonelle behov, og ikke alle har like lett for å ta opp disse spørsmålene. Sykepleieren kan bruke sitt kliniske blikk til å fange opp tegn som tyder på at ikke pasienten har det så bra. Uro, angst og smerter kan være medvirkende årsaker til at noe tynger han (jfr. 3.4). Undersøkelsen til Saursaunet (1999) peker også på det gode stellet og sykepleierens kommunikasjonsferdigheter, holdninger og respekt for det enkelte individ som gode stunder for ivaretagelse av pasientens åndelige behov.

5.0 Konklusjon

Hvordan vi som mennesker takler sykdom og lidelse er individuelt og det er heller ikke sikkert at sykepleieren klarer å fange opp hva den enkelte pasient legger i god livskvalitet. Vi har gjennom denne oppgaven studert nærmere hvilke faktorer vi mener er vesentlige for opplevelsen av å ha god livskvalitet. Underveis i prosessen har flere momenter gått igjen, og vi konkluderer med at det er nettopp disse faktorene; kommunikasjon, håp og samhandling som danner grunnlaget for god livskvalitet, og det flere teoretikere og fagfolk mener er helhetlig sykepleie. Vi har forsøkt å utdype ulike elementer for på denne måten å bevisstgjøre ovenfor oss selv hvilke faktorer som er viktige for opplevelse av livskvalitet. Vi har i denne oppgaven ikke kommet frem til det vi mener er nye oppdagelser, snarere har vi fått bekreftet nettopp det litteraturen alt har slått fast. Tolking av relevant litteratur og fagartikler har ført til en bevisstgjøring av hvor viktig det er å ha hele pasienten i fokus, ikke kun det synes som åpenbare hans behov. Dette krever noe av oss på et emosjonelt nivå, og krever at vi som sykepleiere har kunnskap om de ulike definisjonene av livskvalitet, gode

kommunikasjonsferdigheter og en profesjonell tilstedeværelse for å fange opp de momenter som er medvirkende til livskvalitet. Vi kan konkludere med at kunnskap og kompetanse hos sykepleier, kombinert med praktiske ferdigheter og evnen til å vise empati, er viktige elementer i relasjon og samhandling med mennesker i en vanskelig periode. Gjennom tolking og analyse av litteratur og uttalelser fra pasienter, kan vi også konkludere med at kunnskap og kompetanse på dette området er for lite prioritert.

Et menneske består av flere dimensjoner, deriblant den sosiale, den åndelige og den psykiske dimensjon. For å lindre fysisk smerte, må en ta alle dimensjoner i betraktning. Først da kan en hjelpe *hele* mennesket, og først da kan den syke forsøke å mestre den situasjonen han er i. Finne håpet, meningen, erfare ro i sitt indre og få oppleve følelsen av økt livskvalitet, uavhengig av hvor langt han er i sykdomsprosessen, fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. Disse dimensjonene henger sammen, og ingen er mer fremtredende enn andre. Ved å være bevisst de faktorer som spiller en viktig rolle i pasientens tilværelse, kan en være med å bidra til at han opplever økt livsglede i den tiden som er igjen. Å opprettholde håp er en av de mest sentrale verdiene for en alvorlig syk pasient og hans pårørende. Dersom håpet ikke er en medvirkende drivkraft, kan pasienten føle håpløs- og maktesløshet over sin situasjon. Hvordan man tilnærmer seg alvorlig syke og døende mennesker og deres pårørende kan derfor være avgjørende for hvordan de mestrer det som kommer.

Litteraturliste

Bøker

Almås, H. (red.) (2001) og (2005) **Klinisk sykepleie bind 1 og 2.** Oslo, Gyldendal Akademisk.

Brinchmann, Berit Støre (2005), **Etikk i sykepleien.** Oslo, Gyldendal Akademisk.

Dalland Olav (2005) **Metode og oppgaveskriving for studenter** Oslo, Gyldendal Norsk Forlag

Eide, H. og Eide, T. (2006) **Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk.** Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hynne, A.B (2001) **Pårørende som deltaker eller tilskodar i terminalomsorga?** En analyse av variasjoner i den støtte pårørende opplever i terminalfasen frå helsepersonell. Vård i Norden, nr 1/2001

Kaasa, Stein. (2007) *Palliasjon, Norsk lærebok*, Gyldendal Norsk Forlag

Kaasa, S og Koteng, F. H. (1998) **Den siste tiden hjemme.** Omsorg for døende i hjemmet, informasjon til pårørende og andre. Den Norske Kreftforening

Karoliussen, M. & Smebye, K.L. (2004) **Eldre, aldring og sykepleie.** Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Knutstad Unni og Birthe Kamp Nielsen (2005) **Sykepleieboken 2,** Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie, Oslo, Akribe as

Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest (2006) **Informasjonsfolder.** Helse Bergen

Kreftforeningen, Levekårsenheten. (2007) **Rettigheter for pasienter og pårørende.**

Trykderettigheter, pasientrettigheter og andre tilbud. Oslo, Nordby Grafisk AS

Kristoffersen, N.J. (1996), (1995) **Generell sykepleie 2.** Oslo, Universitetsforlaget AS.

Martinsen, Kari (2003). **Omsorg, sykepleie og medisin.** Historisk, filosofiske essays. Oslo, Universitetsforlaget AS.

Martinsen, Kari. (2000) **Øyet og kallet.** Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Mekki, T.E. og Pedersen, S. (2004) **Sykepleierboken 1, Grunnleggende sykepleie.** Oslo, Akribe AS.

Moesmand, A. M. og Kjøllesdal, A.(1998). **Å være akutt og kritisk syk.** Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov. Oslo, Universitetsforlaget AS

Molven, Olav. (2006) 2. utg, 1. opplag. **Sykepleie og jus.** Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Reitan Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg (2004), **Kreftsykepleie, Pasient, utfordring, handling** Oslo, Akribe Forlag

Rustøen Tone (2002), **Håp og livskvalitet, en utfordring for sykepleieren?** Oslo, Gyldendal Norsk Forlag

Slettebø, Åshild (2005). **Etiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten.** Hva innebærer det å være profesjonell utøver i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten? Kristiansand-s, Høyskoleforlaget AS - Norwegian Academic Press.

Solheim, M. og Aarheim, K.A. (red.) (2004) **Kan eg komme inn?** Verdier og val i heimesjukepleie. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Internett

Aakre, M. (2007) **Skal vi be med pasienten?** [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=15349&categoryID=27> [lest 03.03.08]

Cicely Saunders. **Utsagn om de siste dager på framsiden.** [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=5197> [lest 23.02.08]

Den Norske legeforening (2001) **Når du blir gammel og ingen vil ha deg.** Statusrapport om situasjonen i helsetjenesten: *Når du blir gammel og ingen vil ha deg.* [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=5197&subid=0> [lest 26.02.08]

Eggen, E.(2007) **Optimisme hjelper ikke mot kreft.** [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.forskning.no/Artikler/2007/oktober/1193136561.42> [lest 26.02.08]

Hanestad B. R, og Wahl, A. K, (2003) **Forebyggende helsearbeid: Til nytte eller fånyttelivskvalitet som mål for behandling, pleie og omsorg** [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=92> [lest 09.03.08]

Helse og Omsorgsdepartementet (1999) **Livshjelp**, Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke og døende. (NOU 1999:2) [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/NOUer/1999/NOU-1999-2/5.html?id=141465>

[lest 07.02.08]

Helse og omsorgsdepartementet (1984) Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker (NOU 1984:30) [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/NOUer/1999/NOU-1999-2/4/1.html?id=350993>

[lest 02.03.08]

Kaasa, Stein og Haugen, Dagny F. (2006). **Palliativ medisin.** [Internett] Tilgjengelig fra:

http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1329492 [lest 15.01.08]

Loge, J., Bjordal, K. og Paulsen, Ø. (2006) **Tilnærming til pasienter som trenger palliativ behandling.** [Internett] Tilgjengelig fra:

http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1339744 [lest 15.01.08]

Lorentsen, V. Bruun, (2003) **Kreft: Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?** [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=915&categoryID=39> [lest 26.02.08]

Lovisenberg Diakonale Sykehus, *Hospice Lovisenberg* [Internett] Tilgjengelig fra:

<http://www.lds.no/subpage.asp?PageCat=171&NewsCat=133&iMenuId=1219> [lest 11.02.08]

Norsk forening for palliativ medisin (2004) **Standard for palliasjon.** [Internett] Tilgjengelig fra: http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf [lest 27.02.08]

Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør. **ESAS**

symptomregistrering. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.helse-bergen.no/avd/lindrendebehandling/esasymptomregistrering/esas.htm> [lest 22.02.08]

Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør. **Hva er ESAS?** [Internett]

Tilgjengelig fra: http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf [lest 22.02.08]

Rogg, L.(2007) **Legene er våre kunder.**[Internett] Tilgjengelig fra:

http://www.tidsskriftet.no/index.php?vp_SEKS_ID=1476295 [lest 22.02.08]

Rådgivingsgruppen ved Haugesund Sykehus (2002). **Bedre lindring med tverrfaglighet.**

[Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=803> [lest 25.02.08]

Saursaunet Aashild (1999) **Pasienten ønsker noen å snakke med.** [Internett] Tilgjengelig

fra: <http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=349> [lest 29.02.08]

Vedlegg

Standard for palliasjon, NFPM 2004

Vedlegg: ESAS-skjema og forløpsskjema

ESAS-skjema

Fødselsnr.

Navn

Dato Tidspunkt

Hvordan har du det i dag?

Smerte – i ro

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Smerte – ved bevegelse

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Slapphet

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Kvalme

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Tungpust

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Munnørthet

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Matlyst

Normal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Angst/uro

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Trist/deprimert

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?

Bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Utfyllt av

ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), revidert ved Seksjon lindrende behandling (TPAT)

Vedlegg: Godkjenning av problemstilling og metode for bacheloroppgave

Kull 2005

Kandidatnummer

(1) 871

(2) 863

(3) 816

Følgende problemstilling er godkjent:

”Hvilke faktorer kan sykepleier bidra med for å fremme livskvalitet hos pasienter i livets slutt fase”

Følgende metodevalg er godkjent:

Litteratur studie.

10/3 2008

Dato

Frode Skorpen (datasign.)

Rettleier