



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

VURDERINGSINNLEVERING

Emnekode: SYKSB3001

Emnenavn: Sykepleie, forskning og fagutvikling

Vurderingsform: Bacheloroppgave

Kandidatnr: 154

Leveringsfrist: 20.02.15 Kl. 14.00

Vurderingstype: Ordinær

Veileder: Frode Skorpen

Antall ord: 8939



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Verdighet til det siste.

Bacheloroppgave i sykepleie
Høgskolen Stord/Haugesund Avdeling: Stord
2015-Kull 2012

Antall ord: 8939

Sammendrag

Tittel: Verdighet til det siste.

Bakgrunn for valg av tema: Som sykepleier ønsker jeg å kunne gi god pleie og omsorg til pasienter som befinner seg ved livets slutt. Det er viktig for meg å kunne identifisere den enkeltes ønsker og behov, slik at pasienten kan få en verdig og fredfull død.

Problemstilling: ”Hvordan kan sykepleier legge til rette for en verdig livsavslutning for pasienter i den palliative fasen?”

Hensikt: Å få mer kunnskap om hva som skal til for å kunne, på best mulig måte legge til rette for en verdig livsavslutning. Jeg ønsker at oppgaven skal åpne opp for refleksjoner og bevisstgjøring av et vanskelig tema, og belyse hvordan sykepleier sin måte å jobbe på påvirker pasientens opplevelse av verdighet.

Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie. Det er blitt anvendt litteratur som jeg mener er relevant for oppgaven og problemstillingen.

Resultat: For å kunne ivareta pasienters verdighet ved livets slutt er det viktig å identifisere den enkeltes behov for pleie og omsorg. At sykepleier er ærlig og legger til rette for åpne samtaler om vanskelige tema er høyt verdsatt hos pasienter i den palliative fasen.

Oppsummering: Sykepleiere bør ha god kompetanse innenfor palliativ behandling for å kunne gi best mulig pleie og omsorg, og for å kunne legge til rette for en verdig livsavslutning til pasienter som befinner seg i denne fasen. God opplæring i hvordan vanskelige samtaler med pasienter og pårørende kan og bør utføres er viktig for at kvaliteten på den palliative omsorgen skal være god.

Nøkkelord: Sykepleier, kreft, verdighet, livets slutt, pårørende, erfaringer, pasient og perspektiv.

Summary

Title: Dignity to the end.

Question: "How can nurses facilitate a dignified death to patients in the palliative phase?"

Purpose: To get more knowledge about what it takes to facilitate a dignified end of life. I want this study to open up for reflections and awareness of a difficult theme, and shed light on how nurses' work affects the patients' experience of dignity in the palliative phase.

Method: This is a literature study. The literature that has been used is relevant for the study and the question.

Result: To be able to promote patients dignity in end-of-life-care. It is important to identify the individuals' need for care. Nurses honesty and facilitates open conversations about difficult topics is highly valued in patients palliative phase.

Summary: Nurses should have expertise in palliative care in order to provide the best possible care, and facilitate a dignified end of life to patients who are in the palliative phase. Good training in how difficult conversations should be performed is important for good and high quality of the palliative care.

Key words: Nurse, cancer, dignity, end-of-life, relatives, experience, patient and perspectives.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.1 PRESENTASJON AV TEMA	1
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.3 PROBLEMSTILLING	2
1.4 AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	2
2.0 TEORI	2
2.1 SYKEPLEIETEORETIKER JOYCE TRAVELBEE	2
2.2 VERDIGHET	4
2.3 ETISKE UTFORDRINGER	4
2.4 SYKEPLEIE VED LIVETS SLUTT	5
2.4.1 ÅNDELIGE BEHOV	6
2.4.2 PALLIATIV BEHANDLING	7
2.4.3 VERDENS HELSEORGANISASJONS (WHO) DEFINISJON PÅ PALLIATIV OMSORG.	8
3.0 METODE	8
3.1 LITTERATURSTUDIE	9
3.1.1 KVANTITATIV OG KVALITATIV METODE	9
3.2 FREMGANGSMÅTE	10
3.2.1 TABELL 1-CINAHL	11
3.2.2 TABELL 2-CIHNAHL	12
3.2.3 TABELL 3-PUBMED	13
3.3 METODEKRITIKK	13
3.3.1 KRITISK VURDERING AV FORSKNINGSARTIKLENE	14
3.3.2 ETISKE OVERVEIELSER AV ARTIKLENE	15
4.0 RESULTAT	16
4.1 OPPSUMMERING AV FUNNENE	16
4.2 SAMMENDRAG AV ARTIKLENE	16
4.2.1 ARTIKKEL 1	16
4.2.2 ARTIKKEL 2	17
4.2.3 ARTIKKEL 3	18
4.2.4 ARTIKKEL 4	19
5.0 DRØFTING	21
5.1 KOMMUNIKASJON - DEN VANSKELIGE SAMTALEN	21
5.2 PALLIASJON	23
5.3 ETISKE DILEMMAER	24
6.0 AVSLUTNING	26
7.0 REFERANSER	27
VEDLEGG 1- RESULTATTABELL	29

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon av tema

I min bacheloroppgave har jeg valgt å fokusere på pasienter som er terminal og som ikke lenger får kurativ behandling. Jeg ønsker å finne ut mer om hva pasientene legger i begrepet verdig død og hvilken rolle sykepleier har for pasientene i livets slutfase. Livets slutt er fylt med tap og sorg, og pasient og pårørende gjør seg klare med å ta farvel med hverandre. Å jobbe med pasienter som er ved livets slutt er utfordrende, krevende, komplisert og uforutsigbart. Kommunikasjon og åpenhet rundt sykdomsforløpet står sentralt i omsorg og pleie for at verdigheten til pasienten skal ivaretas. Jeg har selv fått erfare i praksis at sykepleiere vegrer seg for å kommunisere med pasienter som er på sitt siste og noen synes det er vanskelig å vite hvordan de skal opptre, og hvordan de skal forholde seg til pasientene og deres pårørende. Og også hvordan de kan gi best mulig pleie og omsorg til pasientene som befinner seg i denne fasen. Døden er for mange et svært vanskelig tema og blir forbundet med lidelse, både for pasienten selv og for pårørende.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Jeg skriver om verdighet ved livets slutt i bacheloroppgaven min, med fokus på pasienter som er i den palliative fasen og hvordan de kan få oppleve en verdig død. Temaet som jeg har valgt er noe som interesserer meg mye og som jeg vil lære mer om. Dette er også noe som jeg svært gjerne kunne tenke meg å jobbe med. Jeg er opptatt av å gi god pleie og omsorg til de pasientene jeg møter og jeg ønsker at denne pleien skal være ut ifra pasientenes egne premisser, ønsker og behov. Det er derfor viktig for meg å finne ut hva denne gruppe pasienter selv ønsker, slik at de kan få en verdig og fredfull død. Som sykepleier vet jeg at jeg kommer til å møte mange pasienter i livets slutfase og derfor vil jeg bygge et grunnlag som gjør at jeg kan gi den beste pleien for disse menneskene i fremtiden. Jeg ønsker å formidle min interesse for dette temaet til leseren, og forhåpentligvis vil jeg åpne opp for refleksjon og bevisstgjøring rundt et tema som jeg mener er grunnleggende for sykepleien som vi utfører.

1.3 Problemstilling

”Hvordan kan sykepleier legge til rette for en verdig livsavslutning for pasienter i den palliative fasen?”

1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling

I denne oppgaven ønsker jeg å fordype meg i hva som skal til for å gi best mulig sykepleie til pasienter ved livets slutt, og hva som skal til for at sykepleien er av god og faglig kvalitet. Som palliativ pleie tar jeg utgangspunkt i pasienter med uhelbredelig kreft da dette er særlig aktuelt for disse pasientene. Kreft som lidelse vil ikke bli omtalt i teorikapittelet, men det blir nevnt i forbindelse med palliasjon. Søkeordet *cancer* er brukt for å finne artikler for oppgaven. Jeg ønsker at oppgaven skal belyse hva en verdig livsavslutning er for pasienter som befinner seg ved livets slutt og hvordan sykepleieren kan gi god palliativ omsorg i denne fasen. Jeg ønsker å fokusere på voksne pasienter i alle aldre, både kvinner og menn. Hvor pasienten er lokalisert i denne fasen stiller jeg åpent da dette er en problemstilling sykepleiere møter på der hvor pasientene befinner seg. Jeg kommer ikke til å komme inn på sedering da jeg vil fokusere på omsorg og verdighet ved livets slutt. Jeg vil i oppgaven rette fokus på pasientene og kommer inn på temaet både fra pasientens, sykepleiers og pårørende sitt perspektiv.

2.0 Teori

2.1 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee

Denne oppgaven bygger på Joyce Travelbees (1926-1973) teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter. Ifølge Travelbee (1999) er det mange definisjoner på hva sykepleie er, og definisjonene og oppfatningen om begrepet vil gjenspeile forfatterens livsholdning og trossystem. Å definere sykepleie er viktig fordi sykepleierens atferd bestemmes uti fra hvilket syn sykepleieren selv har på hva sykepleie er. Kvaliteten på omsorgen til hver enkelt pasient blir også bestemt av hvordan sykepleieren forstår det syke mennesket, dens lidelse og død på og hvilket menneskesyn, livssyn og egne åndelige verdier som sykepleieren har. Travelbee definerer sykepleie slik:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge

eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringen.

Hun sier videre at ”sykepleie er en mellommenneskelig prosess fordi det alltid direkte eller indirekte dreier seg om mennesker” (s.29-30). Travelbee sine viktigste begreper i hennes teori er mennesket som et individ, lidelse, mening, kommunikasjon og menneske til menneske forhold. Travelbee liker ikke å bruke begrepene pasient og sykepleier fordi det fremhever fellestrekk, istedenfor å trekke frem hvert enkelte menneske som er enestående og uerstattelige individ som opplever erfaringer, lidelse, sykdom og tap på sin egen spesielle måte. Lidelse er i følge Travelbee en felles opplevelse, alle vil vi før eller senere oppleve lidelse og lidelsen blir knyttet til det ethvert menneske bryr seg om. Travelbee sier at det generelt må et menneske bry seg om det han mister, eller står i fare for å miste, for å kunne kjenne lidelse. Som regel føler mennesket ikke lidelse i forhold til noe han ikke bryr seg om (s. 101-102). Travelbee sier også at alle mennesker har noe de lengter etter og om pasienten føler lengsel vil lengselen utløse fortvilelse. Dette kan medføre at pasientene går gjennom en sorgreaksjon og fortvilelsen går over i depresjon og frustrasjon (108).

Når det gjelder kommunikasjon mellom pasient og sykepleier sier Travelbee (1999) at den finner sted ved alle møter, enten gjennom verbal eller non-verbal kommunikasjon. Sykepleieren leser pasienten ut ifra utseende, adferd, ansiktsuttrykk og manerer. Det samme gjør pasienten av sykepleieren og kommunikasjonen er en prosess som gjør det mulig til å opprette et menneske-til-menneske-forhold. Travelbee sier også at det ikke er en selvfølge at menneske-til-menneske-forholdet blir opprettet og det avhenger av hvilken måte sykepleieren kan bruke en intellektuell tilnærming til problemer og hvordan hun terapeutisk bruker seg selv (s. 135,136). Travelbee sier videre at om sykepleieren skal kunne hjelpe hver enkelt pasient til å mestre sin lidelse må hun selv oppleve og imøtegå det spesielle og unike ved hver enkelt pasient. Alle mennesker er forskjellige og vi opplever ting og reagerer på vår egen spesielle måte. Om sykepleieren ikke har forståelse eller innsikt i hvordan pasienten takler lidelse og hvordan de oppfører seg i møte med vanskeligheter er det ikke lett å gi meningsfylt hjelp. Pasienter og deres familie har lettere for å gi uttrykk for og snakke om sin frykt og angst om de føler at sykepleieren kjenner dem. Og sykepleieren vil mye lettere oppdage forandringer i pasientens sykdomsforløp om hun kjenner pasienten (141).

Travelbee (1999) snakker om evnen til å se syke mennesker som mennesker eller reduksjonen i det, som å se syke mennesker som sykdom. Den menneskelige reduksjonsprosessen. Når

sykepleieren bare ser en oppgave som skal utføres istedenfor å se mennesket er en måte å avhumanisere enkeltmennesket på. Når sykepleieren oppfatter pasienten som sykdom, overser hun vedkommende som et menneske (s. 65).

2.2 Verdighet

Knutstad (2010) forklarer begrepet verdighet. Et hvert menneske er unikt og bare det å være et menneske har stor verdi. Verdigheten vår styrker vi når vi blir respektert og når vi kan utføre handlinger ut ifra egne valg. Verdighet avhenger av hvordan vi oppfatter oss selv og andre, hvordan vi blir behandlet og hvordan vi selv behandler andre. Det å føle seg respektert, verdifull og verdsatt er viktige elementer for å ivareta sin egen verdighet, dermed er det også viktig å vise respekt til andre. Sykdom som gjør oss avhengig av hjelp og som gjør at vi mister kontrollen over eget liv og våre funksjoner gjør at verdigheten vår trues. Dette gir en nedverdiggende følelse (s.21).

Begrepet verdighet er et gammelt begrep og FNs verdenserklæring fra 1948 om menneskerettighetene sier at alle mennesker er født frie med lik verdighet og rettigheter. Noen mennesker føler tap av verdighet når de ikke lenger klarer seg selv og når de blir en byrde for samfunnet. Det å søke og motta hjelp kan for noen mennesker bety å tape sin egen verdighet. Verdighet og verdi henger tett sammen. Begge handler om forholdet mellom mennesker og når man ikke blir hørt og ens egne meninger, kunnskap og erfaringer blir satt til side og ikke har betydning kan en føle seg krenket. Det er ikke bare mennesker som krenker, men også situasjoner som vi er oppi kan føles som krenkende. Som sykepleier kommer vi tett innpå mennesker i de aller mest sårbare fasene og det er viktig å kunne være til stede og holde ut pasientens lidelse, det er krevende og utfordrende å hjelpe pasienter i en slik situasjon, men det er også krevende og utfordrende for pasienten å motta hjelp. Når pasienten befinner seg ved livets slutt og har endringer og reduksjon i livsfunksjonene kan den døende fort oppleve stor krenkelse av menneskeverdet (Skærbæk & Lillemoen, 2013, s. 13, 14).

2.3 Ethiske utfordringer

Som sykepleier kommer vi ofte opp i situasjoner som blir etisk utfordrende. Disse situasjonene kjennetegnes ved at verdier står på spill og at det av forskjellige grunner er vanskelig å realisere disse. Det er viktig å kunne gjenkjenne, løse og stå i de etiske situasjonene på en tilfredsstillende måte (Slettebø, 2008, s. 42-43). Ethiske utfordringer eller

problemstillinger man får som sykepleier kan være at en må velge én handling fremfor en annen og det er viktig å kommunisere hva en gjør åpent til medarbeidere, pasienten og dens pårørende. Det viktigste er å finne den beste løsningen for pasienten, slik at han opplever minst mulig belastning og ubehag. Man må i noen tilfeller finne løsninger som er likeverdige og som gjør at alle parter blir fornøyd (Nortvedt, 2012, s. 123,124).

De yrkesetiske retningslinjene bygger på ICN sine prinsipper om etiske regler og menneskerettigheter som FNs menneskerettserklæring gir uttrykk for. ICN sine regler for sykepleiere som jeg har tatt utgangspunkt i til denne oppgaven, ble sist revidert i 2005 (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011).

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, defineres sykepleiens grunnlag slik:

Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert.

Sykepleieren har både etisk, faglig og et personlig ansvar for sin egne handlinger og vurderinger i faget og skal sette seg inn i de lovverkene som regulerer tjenesten. Sykepleieren skal også ivareta den enkelte pasient sin verdighet og integritet, sykepleier skal også ivareta pasientens rettigheter til medbestemmelse og ikke å bli krenket og understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten. Sykepleier har også ansvar for å lindre lidelse og bidra til en verdig og naturlig død (Yrkesetiske retningslinjer, 2011).

2.4 Sykepleie ved livets slutt

Sykepleie som pasienter ved livets slutt får, er ikke grunnleggende forskjellig fra sykepleien som andre pasienter som har behov for både hjelp og omsorg mottar. Men sykepleie til den døende er tidsbegrenset og muligheten til å skape mening med livet er begrenset. Det er dette som gjør at sykepleie til den døende pasient blir spesiell, og det er utfordrende å pleie den døende på sykehus fordi overlevelse blir prioritert og det meste av resursene blir brukt innen kurativ behandling som oppfyller overlevelsesstrategiene (Illkjær, 2011, s. 748).

Husebø & Husebø (2015) sier at den døende pasienten er hovedpersonen i pleien som gis ved livets slutt, og som hovedregel føres alle samtaler om pasientens tilstand mens pasienten selv er tilstede, men det er unntak. For eksempel når det gjelder bevisstløse, psykotiske, personer

med alvorlig kognitiv svikt, eller døende som gir uttrykk for at de ikke vil delta i slike samtaler. Og de aller fleste pasienter som er døende forstår før eller senere at døden nærmer seg og utfordringen vår som pleiepersonell er å ta slike samtaler før pasienten ikke lenger orker, vil eller kan delta. Mange døende pasienter bærer tanker om døden inni seg og kan ha vanskeligheter med å snakke om det. De kan føle at de skuffer eller belaster sine pårørende eller at de prøver å skyve problemene framfor seg. Disse pasientene trenger framfor alt vår tilstedeværelse og fokus og at vi skaper trygghet slik at det kan åpne opp for samtaler om ting som opptar dem. Vårt initiativ og engasjement til slike samtaler blir verdsatt og de trenger støtte til å snakke åpent og forberedende med pårørende før det ikke lenger er mulig. For at slike samtaler skal finne sted er det ofte behov for en som tar initiativ og som styrer samtalene på en god måte. Det bør være legen som gjør dette, men om det ikke skjer, bør en annen fra pleiepersonalet gjøre dette (23,24).

2.4.1 Åndelige behov

Schmidt (2014) sier at åndelig behov innebærer mange dimensjoner. Som guddomslengsel, moral og det eksistensielle spørsmål å gjøre (s. 37). Mange pasienter får ikke sine åndelige behov ivaretatt ved livets slutt. En av grunnene til dette kan være at det er vanskelig for pasientene å fram sine ønsker og tanker, og at dette ikke blir oppfattet av sykepleieren. Det er også mulig at sykepleier er redd for å møte pasienten på dette planet. Kommunikasjon er spesielt viktig mellom pasient og sykepleier og den første samtalen dem i mellom, er avgjørende for hvordan den videre kontakten blir. Kommunikasjon er viktig ved åndelig omsorg. Kommunikasjon innebærer mer enn det muntlige, det har med å gi og motta uttrykk som ved ansiktsuttrykk, kroppsbevegelser, blikk, tonefall og nøling, og noen ganger stemmer ikke det vi sier overens med det vi viser. Det kan være vanskelig for pasienter å uttrykke åndelige behov, og til vanlig er man ikke opptatt av spørsmål om liv og død, mening og håp. Men når livet er ved slutten blir slike spørsmål mer aktuelle, og man søker ofte etter svar om mål og mening med livet. Det er viktig at den åndelige omsorgen er individuell, akkurat slik som all annen omsorg er og at pasienter ikke blir møtt med fordommer. Hva sykepleieren forstår og hennes vilje til å forstå eller spørre når hun ikke forstår er avgjørende for hva pasienten våger å uttrykke. Det er sykepleierens oppgave å legge til rette for at pasienten kan fremme sine ønsker på en åpen og fri måte. Mange synes det er vanskelig å snakke om

åndelige lengsler, ønsker og behov og terskelen er høy for å meddele redsel for å dø, redsel for det ukjente. Det er vanskeligere å snakke om slike ting jo vondere de er, og vanskelig å sette navn på og pasienten kan være redd for hvordan sykepleieren reagerer på slike samtaler. Pasientene kan være redd for å blottlegge seg, ikke bli tatt på alvor og redd for å være til bry og belastning. Som sykepleier må vi synliggjøre et tilbud om åndelig omsorg slik at pasientene ikke blir enda mer ensom i sin nød (s. 89,90,91,92).

2.4.2 Palliativ behandling

Palliasjon har ikke et mål om å kurere, men det skal lindre symptomer og forbedre livskvalitet og hjelpe til å gi en fredfull død. Palliasjon skal ikke begrenses eller avsluttes slik som medisinsk behandling. God smertelindring kan øke allmenntilstanden slik at også matlysten øker. Dette kan føre til at pasienten kan opprettholde sine funksjoner og livskraft helt til sitt siste. Ved palliasjon er det viktig å ta etiske hensyn til pasienten, det vil si å lytte til pasientens opplevelser og ønsker. God informasjon er også viktig slik at pasientene kan føle trygghet og tørre å motta den nødvendige hjelp. Mange pasienter er redde for å ta for mye og for sterke legemidler da de frykter at de skal bli sløv, men med god informasjon er de fleste glade og takknemlige for å få den nødvendige hjelpen. En annen etisk utfordring for sykepleiere i palliativ omsorg er pårørende. Det kan være vanskelig for pårørende å akseptere at deres kjære skal dø og de kan kreve livsforlengende behandling uten å rådføre seg om dette med pasienten. Det er viktig å huske på at det er pasientens ønsker som står i sentrum og ikke pårørendes (Nortvedt, 2012, s.196-198).

Det er svært mange pasienter med kreft som dør av sin sykdom og døden de får kan ofte være belastende. Over 60 % av all behandling som blir gitt ved onkologiske avdelinger har et palliativt formål. Formålet med palliativ behandling er å lindre symptomer og lidelse, men også fremme livskvalitet. For å kunne ha en god palliativ behandling er det ofte nødvendig med et tverrfaglig samarbeid. Pasienter som er i den palliative fasen har ofte psykiske og fysiske symptomer og de har ofte flere symptomer samtidig. Når organfunksjonene svikter vil de i tillegg få mange bivirkninger, derfor er det svært viktig at behandling blir godt evaluert i forhold til effekten på selve symptomene. Det er her snakk om både medikamentell og ikke-medikamentell behandling. For å kunne gjøre slike evalueringer bør kun ett tiltak utprøves om gangen. Palliasjon er basert på subjektive symptomer og det er dokumentert at helsepersonell sin evaluering av pasientenes symptomer ikke samsvarer med hva pasienten selv føler. Derfor

er det flere steder nå blitt tatt i bruk sjekklister som lettere kan kartlegge pasientenes plager (Kaasa, 2012, s. 113-115).

2.4.3 Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon på palliativ omsorg.

Illkjær (2011, s. 749) har oversatt WHO sin definisjon på palliativ omsorg fra 2002. Jeg har sett at WHO har igjen endret sin definisjon av palliativ omsorg i 2010, men uten store endringer, jeg velger derfor å bruke den fra 2002 fordi den var bra oversatt av Illkjær.

Palliativ omsorg er tilnærming som bedrer livskvaliteten for pasienten og pasientens familie når de står ovenfor problemer forbundet med livstruende sykdom, ved å forebygge og lindre lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og riktig kartlegging og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. Palliativ omsorg

- lindrer smerte og andre ubehagelige symptomer
- Bekrefter livet og betrakter døden som en naturlig prosess
- Har ikke som mål verken å fremskynde eller å utsette døden
- Integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- Tilbyr støttefunksjon for å hjelpe pasienten til å leve så aktivt som mulig inntil døden
- Tilbyr støttefunksjon som hjelp til familien under pasientens sykdom og i sorgen over tapet
- Bruker teambasert tilnærming for å møte pasientens og familiens behov. Også når det gjelder sorgterapi dersom det er indikert
- Vil fremme livskvalitet og kan også innvirke positivt på sykdomsforløpet
- Anvendes tidlig i sykdomsforløpet, sammen med andre behandlingsformer som har til hensikt å forlenge livet, som kjemoterapi eller stråleterapi, og omfatter nødvendige undersøkelser for å bedre forstå og håndtere negative kliniske komplikasjoner.

3.0 Metode

Retningslinjene for bacheloroppgaven er satt av Høgskolen Stord/Haugesund og det er en litteraturstudie. Begrepet metode defineres av Aubert (I:Dalland, 2012) slik:

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metode.

Metoden fortelle hvordan vi finner kunnskapen som belyser spørsmålet vårt på en interessant måte. Metode kan forklares ved at vi følger en spesiell vei mot et mål og deretter kontrollere den. Fremgangsmåten som blir brukt til å komme frem til kunnskapen på hører med i mengden av metoder (Dalland, 2012, s. 111,114,115).

3.1 Litteraturstudie

Det er brukt systematisk litteraturstudie i denne oppgaven da dette er retningslinjene for denne type oppgave. I følge Fosberg og Wengstrøm (2013) innebærer en litteraturstudie å systematisk søke, kritisk granske og samle litteratur innenfor et emne eller et problemområde. Å gjøre en systematisk litteraturstudie innebærer at aktuell og nyere forskning siktes inn mot det valgte tema for oppgaven. En litteraturstudie skal gi en helhet av informasjon som er basert på eksperimentell forskning. Studien bør være fokusert på å finne gode beslutningsprosesser for den kliniske virksomhet, og litteraturen vil utgjøre informasjonskildene. Informasjonen er bygget på vitenskapelige tidsskrifter og/eller vitenskapelige rapporter (s. 30).

I følge Støren (2013) er en litteraturstudie det som er blitt studert, undersøkt og skrevet. En litteraturstudie skaper ikke noen ny kunnskap, men finner frem kunnskap fra undersøkelser og artikler. Systematisk litteraturstudie er å søke opp kunnskap, samle den sammen, vurdere den for og til slutt sammenfatte den (Støren, 2013, s. 16-17).

3.1.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

Kvantitativ metode har en fordel fordi den får frem data i målbare enheter. Dette gir oss muligheten til å finne prosentdel eller måle gjennomsnittet av noe. Den kvantitative metoden går i bredden og innhenter et lite antall opplysninger av flere undersøkelsesenheter og metoden får frem det som er representativt, det som er felles. Metoden bruker f.eks. spørreskjema med faste svaralternativer og observasjoner som er systematisk og strukturerte. Når man samler data i en kvantitativ metode skjer dette uten direkte kontakt med feltet og den dataen som samlet inn er knyttet til forskjellige observerbare forekomster og den tar sikte på å formidle forklaringer. Forskeren gjør observasjonene sine utenifra og virkeliggjør nøytralitet og avstand, og dette gjør at forholdet mellom forskeren og undersøkelsespersonen blir et jeggdet forhold. I motsetning til den kvantitative metoden vil den kvalitative metoden fange opp meninger og opplevelser som ikke kan måles, denne metoden går i dybden av temaet og det er

mange opplysninger om få undersøkelsesenheter. Den kvalitative metoden får frem det spesielle og det som er avvikende i undersøkelsen og metoden er bygget på intervjuer som er preget av fleksibilitet, altså uten faste svaralternativer. Ved denne metoden blir det ustrukturerte observasjoner og forskeren har direkte kontakt med felte for å samle inn data og det blir basert på å få frem sammenhengen og helheten og på å formidle forståelsen. Forskeren gjør observasjonene sine innenifra og mellom forskeren og undersøkelsespersonen er det et jeg-du forhold (Dalland, 2012, s. 112-113).

3.2 Fremgangsmåte

Som søkemotor til denne oppgaven er det blitt brukt Cinahl, SweMed+ og Pubmed, jeg har benyttet artikler funnet i databasene Cinahl og PubMed, artiklene som ble funnet i disse databasene var relevante og gode for oppgaven. Cinahl er en database hvor det er lett å gjøre seg kjent og finne riktige artikler. PubMed er også en slik database hvor jeg synes det er lett å finne gode artikler. I SweMed+ som er en Nordisk artikkelbase for helsefag fant jeg ikke forskningsartikler som passet til oppgaven min, selv om de samme søkeordene ble benyttet. Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health) er en søkemotor som er god på kvalitativ forskning og pasienterfaringer. PubMed er en internasjonal database med referanser til artikler fra ca. 4800 tidsskrifter innen helsefaglig forskning. Søkeordene jeg har brukt for å komme frem til artiklene jeg har valgt er: nurse, cancer, dignity, end of life, relatives, experience, patient og perspectives. Søkene ble foretatt på engelsk.

Inklusjonskriterier

- Tidsrom- Ikke eldre enn 10 år (2004-2014)
- Forskning
- Språk- Engelsk/Norsk
- Artiklene kan omhandle- Livets slutt, kreft, terminale, omsorg, palliativ behandling, verdighet, etikk.
- Ikke store kulturelle forskjeller fra Norge
- Artikler bygget på IMRAD-stil

Eksklusjonskriterier:

- Artikler med stor kulturelle forskjeller
- Artikler som er eldre enn 10 år
- Barn
- Artikler uten IMRAD-stil
- Artikler som ikke er bygget på forskning

3.2.1 Tabell 1-CINAHL

Søk fra Cinahl 05.02.2015			
Nummer:	Søkeord:	Avgrensing:	Resultat:
S1	End of life	Limiters - Full Text; Published Date: 20040101-20141231 Search modes - Find all my search terms	3,478
S2	Relatives	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20141231 Search modes - Find all my search terms	1,202
S3	Cancer	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20141231 Search modes - Find all my search terms	22,187
S4	Experience	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20141231 Search modes - Find all my search terms	19,135
S5	Patient	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20141231 Search modes - Find all my search terms	80,987
S6	S1 AND S2	Search modes - Find all my search terms	75
S7	S1 AND S2 AND S3	Search modes - Find all my search terms	14
S8	Perspectives	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20141231 Search modes - Find all my search terms	6,924

S9	S1 AND S3 AND S5 AND S8	Search modes - Find all my search terms	18
----	-------------------------	--	----

Fra CINAHL søk nr S9 ble artikkelen nr 4 av 18 *“Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life”* Luijkx K.G. & Schols J.M.G.A (2010) valgt.

3.2.2 Tabell 2-CIHNAL

Søk i CINAHL 30.01.2015			
Nummer:	Søkeord:	Avgrensing:	Resultat:
S1	Dignity	Limiters - Full Text; Published Date: 20040101-20141231; English Language; Geographic Subset: Europe Search modes - Find all my search terms	819
S2	Cancer	Limiters - Full Text; Published Date: 20040101-20141231; English Language; Geographic Subset: Europe Search modes - Find all my search terms	8,631
S3	End of life	Limiters - Full Text; Published Date: 20040101-20141231; English Language; Geographic Subset: Europe Search modes - Find all my search terms	1,621
S4	Nurse	Limiters - Full Text; Published Date: 20040101-20141231; English Language; Geographic Subset: Europe Search modes - Find all my search terms	14,463
S5	Palliative	Limiters - Full Text; Published Date: 20040101-20141231; English Language; Geographic Subset: Europe Search modes - Find all my search terms	3,776
S6	S1 AND S3 AND S5	Search modes - Find all my search terms	32

Fra CINAHL søk nr S6 ble artikkelen nr 2 av 32 *“Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life”* av Bridget Johnston, Ulrika Östlund & Hilary Brown (2012) valgt.

S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Search modes - Find all my search terms	10
S8	S1 AND S3 AND S4	Search modes - Find all my search terms	12

Og fra søk nr S7 ble ble artikkel nr 6 av 12 *“Dignified end-of-life care in the patients’ own home”* Christina Karlsson & Ingela Berggren (2011) valgt.

3.2.3 Tabell 3-PubMed

Søk I PubMed 30.01.2015			
Nummer:	Søkeord:	Avgrensing:	Resultat:
S1	Dignity	Free full text, 10 years	459
S2	Dignity, cancer	Free full text, 10 years	61
S3	Dignity, cancer, end of life	Free full text, 10 years	17
S4	Cancer, end of life	Free full text, 10 years	1801
S5	Cancer, end of life, nurse	Free full text, 10 years	57

Fra PubMed søk nr S5 ble artikkel 13 av 57 *“The Nature of Ethical Conflicts and Meaning of Moral Community in Oncology Practice”* av Carol Pavlish, Katherine Brown-Saltzman, Patricia Jakel & Alyssa Fine (2014) valgt.

3.3 Metodekritikk

Dalland (2012) sier at dataen man velger for oppgaven må være relevant for problemstillingen. Det er ikke nok at kildene er relevante, men dataen som blir hentet fra kildene må også være relevante, og for at dataen skal være pålitelig må den samles inn på en nøyaktig måte. Det er to sider ved kildekritikk. Den ene handler om hjelp til å finne litteraturen som på den beste måten belyser problemstillingen. Den andre går på hvordan det gjøres rede for litteraturen som er brukt i oppgaven. Hensikten med kildekritikk i oppgaven er

at leseren skal få ta del i mine meninger og vurderinger for den litteraturen jeg har valgt for å belyse problemstillingen min. Kildene som er benyttet i oppgaven skal gjøres rede for, og det er ikke lov å utgi andres arbeid som mitt eget, dette kalles for plagiat (s. 68, 72, 73, 80).

3.3.1 Kritisk vurdering av forskningsartiklene

Denne delen handler om kritisk vurdering av forskningen. Sjekklistene er blitt anvendt slik at jeg kan vurdere om artikler som er valgt er gode, og om de belyser problemstillingen min. Som vedlegg til oppgaven har jeg laget resultattabeller for artiklene. De fire artiklene jeg har med i oppgaven er av kvalitativ metode, forskningen går i dybden og gir fleksible svar. Dette får frem hver enkelt sin mening og oppfatning. Jeg ser at jeg også kunne hatt med kvantitativ forskning for å få frem et bredere perspektiv på oppgaven, men synes de artiklene som er med får frem viktige momenter som belyser problemstillingen bra.

Etter kritisk vurdering av den første artikkelen *Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life* av Luijckx & Schols (2014) har jeg kommet frem til at artikkelen er god og viktig for oppgaven min. Den fokuserer på hvilke oppfatninger pasientene og deres familie selv har i forhold til omsorg ved livets slutt, både hjemme og på hospice. Både hensikten og resultatene fra studien kommer tydelig frem.

Artikkel nummer 2: *Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life* (2012) av Johnston et.al er en relativt liten studie utført i ett område av Skottland og det kommer frem at den trenger videre evaluering både fra pasienter og sykepleiere før DPC kan sies å være helt pålitelig og gyldig i klinisk praksis. Jeg mener likevel at studien er god og relevant for oppgaven og den får frem konkrete tiltak som ivaretar pasientenes verdighet i en vanskelig og tung prosess. Alle de involverte var positiv til DCP, og mente det var et nyttig verktøy for å kunne gi verdig omsorg til døende. Også jeg anser dette som nyttig fordi studien får frem hvordan verdig omsorg kan gis til den enkelte uti fra pasientens egne behov og ønsker.

Studien av Karlsson & Berggren (2011) vurderer jeg som en viktig og relevant studie for oppgaven min. Den belyser sykepleiernes perspektiv på hva de mener er viktige faktorer som kan bidra til at den døende opplever god omsorg ved livets slutt. Formålet med studien

kommer godt frem og resultatene viser at alle sykepleierne har samme fokuset og målet for pasientene. Det er beskrevet på en tilfredsstillende måte hvordan studien ble gjennomført. Jeg stiller meg noe kritisk til at det var så få deltakere i studien, men synes likevel at resultatene fra studien kommer frem på en tilfredsstillende måte og forfatterne har gått systematisk til verks.

I studien til Pavlish et al. (2014) kommer det frem at det ofte kan oppstå etiske konflikter i arbeid med pasienter ved livets slutt. Både mellom helsepersonell seg imellom og mellom pasient og pårørende eller pårørende og helsepersonell. Jeg vurderer denne artikkelen til å styrke oppgaven min fordi det er et tema som er viktig å belyse og reflektere over. Denne studien kan være med på å forhindre fremtidige konflikter for min egen del og gjøre leseren oppmerksom på etiske dilemma som kan redusere muligheten for å gi god omsorg til pasienter. Til tross for en kvalitativ tilnærming på studien er det mange deltakere slik at man får god bredde på resultatene så vel som dybde.

3.3.2 Etiske overveielser av artiklene

Det er viktig at menneskene som deltar i studier og forskning føler at de blir godt ivaretatt. Etiske overveielser handler om å følge regler og vi må tenke gjennom de etiske utfordringene som arbeidet medfører og på hvilken måte det skal håndteres på. Det stilles strenge krav fra samfunnet når arbeid med personopplysninger blir utført (Dalland, 2012, s. 95).

Det ble lagt vekt på at artiklene til oppgaven skulle være godkjent av en etisk komité. Tre av fire artikler er godkjente av en slik komité. Artikkelen til Luijkx & Schols (2010) er ikke godkjent av en etisk komité, men artikkelen er tatt med likevel fordi studien var frivillig og forfatterne har vurdert det etiske ansvaret for pasientene som deltok i studien. De valgte personer som var i stand til å ta egne avgjørelser og de kunne når som helst avslutte intervjuene og nekte å svare på spørsmål. Anonymiteten på alle som deltok i studien var også sikret.

4.0 Resultat

4.1 Oppsummering av funnene

Hovedfunnene slik jeg ser det ut ifra de artiklene som er med i oppgaven, viser at kommunikasjon og åpenhet er viktig ved omsorg til pasienter som befinner seg ved livets slutt. Det kommer frem at flere sykepleiere vegrer seg for å ta opp vanskelige samtaler med pasient og pårørende som omhandler døden. Pasienter som er ved livets slutt verdsetter det å kunne bo hjemme til det siste, men de er redd for å være en byrde for både familie og samfunn. Pasienter som befinner seg ved livets slutt ønsker på lik linje med alle andre å bestemme og ha kontroll over sitt eget liv og foreta egne valg. Bevisstgjøring på behovene til den døende og dens familie er også viktige elementer som går igjen. Det kan lett oppstå etiske konflikter ved omsorg til pasienter som befinner seg ved livets slutt, både mellom helsepersonell seg imellom og hvordan pasientens autonomi og menneskers rettigheter blir ivaretatt.

4.2 Sammendrag av artiklene

I dette punktet blir det presenterer et sammendrag av alle artiklene som er valgt for oppgaven.

4.2.1 Artikkel 1

Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life

Den Nederlandske studien av Luijkx & Schols (2010) handler om hvilke oppfatninger pasienter og pårørende har i forhold til omsorg ved livets slutt hjemme eller hospice. Studien er en kvalitativ studie som er gjennomført ved intervjuer gjort ansikt til ansikt med pasienter i alderen mellom 51-82 år. En av familiemedlemmene ble også intervjuet fordi hensikten med palliativ omsorg er å støtte både pasient og pasientens pårørende, og oppfatningen som pårørende har ser ut til å påvirke meninger og handlinger til den dødssyke og vise verca. Åtte kvinner og fem menn som led av uhelbredelig kreft med forventet levetid på tre mnd. eller mindre deltok i studien og ett av deres familiemedlemmer ble også intervjuet. Av pasientene som deltok i studien var det fire pasienter som bodde hjemme, fire

pasienter befant seg på ”lav-omsorg” hospice ¹ og de fem siste befant seg på ”høy-omsorg” hospice.² Studien gir innsikt i pasientenes perspektiv på palliativ omsorg og resultatene viser at en samboende partner er en forutsetning for at pasientene oppholder seg hjemme fordi de synes det er vanskelig å bo hjemme alene og er redd for å ikke få nok hjelp, og de frykter smerte, lidelse og respirasjonsproblemer, men også at døden blir mer synlig og virkelig på hospice fordi det er lettere å overse den eller ”glemme” når de er hjemme. Det kommer frem i studien at pasienter som befinner seg ved livets slutt blir irritert av flere aspekter ved sykehusbesøk og innleggelse, og de verdsetter å kunne bo hjemme for å kunne fortsette hverdagen sammen med familie og venner. Terminale pasienter ønsker å ha kontroll over sitt eget liv, helse og for ting som er relatert til deres kjære. Og følelsen av trygghet er også noe som har stor betydning for dødssyke pasienter. Videre forteller studien at det er viktig for pasientene at de føler seg hjemme der de befinner seg den siste tiden. Mangel på kunnskap av palliativ omsorg kan redusere muligheten for at denne omsorgen blir god. Det kom også frem at det er viktig at terminale pasienter har mulighet til å ta egne valg om hvordan de selv ønsker at den siste tiden skal være. Pårørende kan føle seg forpliktet til å ta seg av sine kjære i denne fasen og søker derfor ikke palliativ omsorg. Det er derfor viktig at fagfolk får frem alternativene som finnes i palliativ omsorg, og at pasienter og pårørende har god tilgang til informasjonen.

4.2.2 Artikkel 2

Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life.

Denne studien av Johnston et al. (2012) har et kvalitativ design med et målrettet utvalg av hjemmesykepleierne i Skottland. Data ble samlet inn fra april til oktober 2010 ved hjelp av dybdeintervjuer, reflekterende dagbøker, og case-studier og deretter analysert. I denne studien ble alle kvalifiserte hjemmesykepleiere i det aktuelle området invitert til å delta, og en gruppe på 14 hjemmesykepleiere deltok. Disse hjemmesykepleierne var i alderen 35-58 år og hadde

¹ ”Lav-omsorg” hospice er en liten institusjon på gjennomsnittlig tre sengeplasser som har en hjemlig atmosfære. Disse institusjonene styres helt av frivillige, mens fagfolk som leger og annet pleiepersonell er involvert slik som omsorg i hjemmet hadde blitt.

² ”Høy-omsorg” hospice er en noe større institusjon med gjennomsnittlig seks sengeplasser. Dette er også styrt av frivillige, men har også fagfolk som er ansatt for å ta seg av de terminale pasienter.

3-30 års erfaring med pleie for pasienter ved livets slutt. DCP ble introdusert for sykepleierne på et kurs som bygget på eksisterende ferdigheter med en oversikt over betydningen av verdighetsbevarende omsorg i palliasjon og en introduksjon av DCP. Det overordnede målet med denne studien var å evaluere hvilken aksept det var for bruk av DCP, (Dignity Care Pathway) og om det var til hjelp for sykepleierne. DCP er et skjema som ble utviklet som et hjelpemiddel til bruk i hjemmesykepleien for å gi god omsorg til pasienter og deres pårørende ved livets slutt. Og hensikten var å gjøre det lettere for hjemmesykepleieren å ta opp de vanskelige temaene med pasienten. DCP er et verktøy som er basert på Chochinov (2002) sin teoretiske modell om verdig omsorg. DCP består av fire komponenter, den første er en brukerveiledning, deretter er det laget et spørreskjema som skal identifisere problemer hos pasienten som berører hans verdighet med PDI (Patient Dignity Inventory). Den tredje komponenten er refleksjonsspørsmål om de allerede identifiserte problemene og til sist er det laget tiltak som sykepleieren kan bruke gjennom kommunikasjon med pasienten. Tiltakene blir så evaluert for å se hvilken effekt de har hatt. Det kom frem i studien at dette hjelpemiddelet har stort potensial til å bedre pasientforløpet til den døende, til å gi bedre omsorg og øke bevisstheten til behovene til den døende og dens familie. Evalueringen av studien indikerer at DCP er godt egnet for til alle pasienter som befinner seg ved livets slutt. Den hjelper sykepleierne til å identifisere hvilke behov hver enkelt pasient har og hvilke omsorg sykepleieren kan gi. Sykepleierne i studien erkjente at samtaler rundt døden er vanskelig på grunn av sin egen frykt og de syntes at skjemaet gjorde det lettere å spørre spørsmål og svare på spørsmål rundt døden som de ellers ikke ville spurt om.

4.2.3 Artikkel 3

Dignified End-of-Life Care in the patients' own homes

Denne svenske studien av Karlsson & Berggren (2011) handler om å belyse sykepleiernes opplevelser av viktige faktorer som bidrar til at den døende opplever god omsorg ved livets slutt i eget hjem uti fra sykepleiernes perspektiv. Studien er av kvalitativ forskning hvor ti sykepleiere som har erfaring med omsorg til pasienter ved livets slutt ble intervjuet. Det ble benyttet fenomenologisk hermeneutisk analyse til denne studien. Sykepleierne som deltok tilhørte fem kommuner i vest-Sverige og det ble valgt ut to sykepleiere fra hver kommune, det var ingen mannlige sykepleiere som deltok i studien. Spørsmålene som ble stilt fokuserte både på god og dårlig omsorg til pasienter ved livets slutt. Det ble tatt sikte på å eliminere

symptomer og sikre god livskvalitet til pasientene. Det kom frem at det kreves at sykepleieren er godt utstyrt med resepter fra legen slik at hun kan håndtere nye symptomer raskt før de blir uutholdelige. Det er viktig at sykepleieren har nok kompetanse, mot og at hun er villig til å gjøre sitt ytterste for å gi best mulig omsorg. I tillegg trenger pasienten å være trygg i sitt eget syn på døden. Pasienten må få involvere seg i sin egen omsorg, familien må føle seg trygge og må behandles med respekt og tillit. Det er også viktig at de pårørende får delta i omsorgen til den døende etter egen vilje og evne. Pårørende trenger også støtte og avlastning få muligheten til å snakke om egne følelser. Videre er sikkerhet, autonomi og integritet også relevante faktorer for å kunne gi god omsorg til den døende pasienten som befinner seg hjemme. Sykepleieren må jobbe sammen med pårørende mot et felles mål for pasienten, og pasientens verdighet kan vernes ved å sikre trygghet, selvstendighet og integritet. Studien konkluderer med at hvis man skal lykkes med å gi god omsorg til de døende pasientene som befinner seg hjemme forutsetter det at sykepleierne og legene samarbeider godt med pasienten og dens pårørende. Å ikke gi pasienten mulighet til å velge hvor han skal dø er et brudd på pasientens autonomi og manglende respekt av det etiske prinsippet om autonomi og menneskets rettigheter. Når pasienten føler at hans grunnleggende behov er ivaretatt er deres verdighet bevart, og dette kan sikre en verdig omsorg til pasienter som ønsker å dø hjemme.

4.2.4 Artikkel 4

The Nature of Ethical Conflicts and Meaning of Moral Community in Oncology Practice

Målet med denne amerikanske studien av Pavlish et al. (2014) var å undersøke de etiske konflikter i onkologisk praksis og i hvilke helsetjenestesammenhenger slike konflikter kan unngås eller reduseres. Studien er av kvalitativ forskning hvor 30 kreftsykepleiere, seks filosofer, 4 administrative sykepleiere og to onkologier deltok i Sør-California og Minnesota og det ble tatt opp på lydbånd og transkribert fra intervjuene fra seks fokusgrupper. Artikkelen fokuserer på hvilke etiske konflikter kreftsykepleiere erfarer ved omsorg for pasienter med livstruende tilstander og deres familier. Dataene er en del av en etnografisk studie som har undersøkt hvilke sammenheng etiske vanskelige situasjoner oppstår i. I studien kom det frem at kreftsykepleiere jobber mot tre mål. Å lindre pasienters lidelse, å være ærlig med pasientene og bidra til å gi mening til pasientenes bedring og uttalte mål. Det ble rapportert utfordringer som å forårsake lidelse hos pasienter og å være ærlig uten å fjerne pasientens håp og kunne vurdere risikoen for å ta hensyn til farene ved å si ifra, som ofte

fjerner målet med pleien. I lys av disse utfordringene beskrev ofte sykepleierne spesifikke situasjoner som viste etiske konflikter med annet helsepersonell og familiene. Studien forteller at etiske konflikter er økende og dette er det flere grunner til. Blant annet fordi vi lever lengre, teknologien er stadig i bedring og fordi folk har urealistiske forventninger til den medisinske behandlingen. Større kulturelle og religiøse mangfold, turnus og begrensede resurser er med på å ”lage” etiske konflikter. Det kommer videre frem i artikkelen at det er flere faktorer i de etisk vanskelige situasjonene som spiller inn når det oppstår konflikter. Det å utsette eller unngå vanskelige samtaler om dårlige prognoser eller omsorg ved livets slutt, og mange sykepleiere uttrykte stor frustrasjon over helsepersonell som unngikk disse samtalene.

5.0 Drøfting

Jeg vil i denne delen bruke egne erfaringer, funn ifra artiklene og teori for å drøfte og belyse problemstillingen min: *”Hvordan kan sykepleier legge til rette for en verdig livsavslutning for pasienter i den palliative fasen?”*

5.1 Kommunikasjon - Den vanskelige samtalen

I tidligere praksis har jeg reflektert mye over hvordan jeg kan, på best mulig måte kommunisere og forholde meg til pasienter som befinner seg ved livets slutt. Jeg har tenkt på hva jeg skal si, hvordan jeg bør kommunisere og vært redd for å si og gjøre noe som kan være støtende eller sårende for pasienten eller pasientens pårørende. Dette var noe jeg antok at jeg ville få god opplæring i fra sykepleierne hvor jeg hadde praksis, men som jeg nevnte innledningsvis har jeg erfart sykepleiere som vegret seg for å snakke med de døende pasienter, og som ikke helt visste hvordan de skulle forholde seg til situasjonene. Det kommer også frem i Johnston & Brown (2012) sin studie at mange sykepleiere synes det er vanskelig å snakke med pasienter om døden og at de er redd for å såre pasientene. Mens Schmidt (2014) sier at pasientene kan være redd for å ta opp vanskelige ting fordi de er redd for hvordan sykepleierne vil reagere på slike samtaler. Hvordan sykepleierens vilje er til å forstå pasienten og om hun spør når hun ikke forstår er avgjørende for hva pasienten våger å uttrykke. Derfor er det sykepleier sin oppgave å legge til rette for pasienten kan fremme sine ønsker på en åpen måte. Jeg opplevde en gang i praksis at sykepleier hadde en samtale med en pasient og det nærmet seg vaktskiftet og jeg observerte at sykepleieren konstant så på klokken. Dette fikk meg til å lure på hvordan situasjonen fikk pasienten til å føle seg. Det må nevnes at situasjonen ikke handlet om en terminal pasient, men det fikk meg likevel til å reflektere over hvordan jeg ikke vil opptre i praksis.

Travelbee (1999) sier at det foregår kommunikasjon ved et hvert møte med pasienten, og sykepleieren kommuniserer gjennom adferd, holdning og ansiktsuttrykk og det samme gjør pasienten. Travelbee (1999) sier videre at som sykepleier må vi ha forståelse for at alle er forskjellig og ha innsikt i hvordan pasientene takler sin egen lidelse og sykdom. Når man tar seg av døende pasienter har sykepleiers egen holdning til døden og egne erfaringer mye å si for hvordan kvaliteten på pleien til den døende blir.

Karlsson & Berggren (2011) sier i deres studie at viktige faktorer når man skal skape gode pleiesituasjoner for pasienter ved livets slutt er trygghet, nærhet og tilstedeværelse. De pårørende ønsker å bli godt informert og ønsker opplevelsen av trygghet, tillit, åpenhet og ærlighet. Hovedpersonen i pleien som blir gitt til pasienter ved livets slutt er pasienten, og pleiepersonalet bør ta initiativ til og legge opp til samtaler rundt døden. Mange pasienter bærer på tanker og følelser rundt temaet som er vanskelig å få frem og derfor er det viktig at sykepleier skaper trygghet for pasienten og tar initiativ til de vanskelige samtalene. Dette er verdsatt fra pasientene sin side og hjelper pasienten til å finne ro (Husebø & Husebø, 2015). Johnston & Brown (2012) sier at deres skjema for omsorg ved livets slutt (DCP) har hjulpet sykepleierne til å oftere ta den vanskelige samtalen med pasienten og deres pårørende. Det viser seg at sykepleierne ofte synes det var vanskeligere å ta initiativ til å snakke om døden enn det pasientene synes, og de følte seg bedre utstyrt og mer komfortable med å starte vanskelige samtaler når de hadde et slikt redskap som var noe helt konkret å forholde seg til. Noen av sykepleierne mente likevel at det kunne være for vondt for noen pasienter å snakke om døden. Travelbee (1999) sier at kommunikasjon er en prosess, og denne prosessen gjør at vi kan etablere et menneske-til-menneske forhold. Å opprette dette forholdet til pasienter er viktig for å skape trygghet slik at vi åpner opp for samtaler med både pasient og pårørende. Karlsson & Berggren (2011) bekrefter dette, og sier at det er viktig med et godt forhold til både pasient og pårørende for å lykkes med å gi god pleie til terminale pasienter. Johnston & Brown (2012) hevdet på sin side at det var DCP som bidro til at sykepleierne klarte å skape et godt forhold til både pasient og pårørende og at skjemaet dekket flere spørsmål og hjalp dem til å snakke om ting som de vanligvis ikke hadde klart gjennom ”vanlig” samtale.

Jeg har også reflektert over hva det rette tidspunktet for ”den vanskelige samtalen” er. Husebø & Husebø (2015) sier at det er viktig å skape trygghet for pasientene slik at vi åpner opp for åpne og forberedende samtaler før det ikke lenger er mulig. Og det trengs ofte pleiepersonell som tar initiativ for at samtalene i det hele tatt skal kunne finne sted. Travelbee (1999) på sin side mener at sykepleier bør kjenner sin pasient som individ, og vil da lettere kunne oppdage forandringer i sykdomsprosessen og dermed klare å fornemme når sykepleieren skal oppfordre til prat, når hun skal tie og når hun bør la pasienten få fred. Hun sier videre at sykepleieren trenger å vite når de skal kommunisere så vel som hva hun bør kommunisere i de forskjellige pleiesituasjonene. Det kommer frem i studien til Johnston & Brown (2012) at det rette tidspunktet for å introdusere DCP og ta den vanskelige samtalen avhenger av den individuelle pasienten, men flere sykepleiere uttrykte bekymringer for når det riktige

tidspunktet var. Det kom frem at timingen var helt avgjørende og avhenger av hvor pasienten er i sykdomsforløpet og hvor lenge det er forventet at pasienten lever.

5.2 Palliasjon

I Luijkx & Schols (2010) sin studie kommer det frem at pasienter i den palliative fasen verdsetter det å kunne bo hjemme den siste tiden av livet. Samtidig kommer det frem at pasientene ønsker å ha mulighet til å fortsette sitt daglige liv med familie og venner så lenge som mulig. Siden palliasjon ikke er et mål om å kurere, så skal den lindre symptomer og forbedre livskvaliteten og når tiden er inne, hjelpe til å gi en fredfull død (Nortvedt, 2012). Dette samsvarer med WHO sin definisjon av palliativ omsorg. Den legger også vekt på å innvirke positivt på sykdomsforløpet, og omsorgen skal bekrefte livet og betrakte døden som en naturlig prosess (Illkjær, 2011). For en tid tilbake var jeg i kontakt med en pasient i 50 årene med lungekreft og hans familie. Både han og familien ønsket at han skulle få sine siste dager hjemme. All kurativ behandling var avsluttet og det var brakt på det rene at han hadde svært kort tid igjen å leve. Pasienten pådro seg lungebetennelse og blir sendt inn på sykehus for behandling av lungebetennelsen. Dette ble gjort imot pasienten og pårørendes ønske. Pasienten kjempet til sitt siste for å komme hjem, og hans siste timer var fylt av angst og uro. Slik jeg oppfatter begrepet palliasjon, går det på å gjøre den siste tiden så god som mulig for pasienten og hans pårørende. Det kan tenkes at denne pasienten ble utsatt for en større påkjenning med å bli lagt inn på sykehus og bruke alle sine krefter på å prøve å komme seg hjem igjen, enn om han hadde fått bli hjemme i kjente og rolige omgivelser de siste dagene. Travelbee (1999) sier at om man har sterk lengsel etter noe, kan dette utløse stor fortvilelse og igjen medføre depresjon og frustrasjon på grunn av den utilfredse lengselen. Ifølge Karlsson & Berggren (2011) handler palliasjon om å gi god livskvalitet når kurativ behandling er avsluttet og den forventede levetid er kort. Luijkx & Schols (2011) sier også at det er like viktig å unngå eller redusere smerte som å forhindre andre stressmomenter for pasienten. Det kommer videre frem i studien at terminale pasienter ønsker å ha kontroll over sitt eget liv og omsorgen de mottar. Også å ivareta pasientens verdighet, å gi pasienten trygghet og at pasienten skal kunne fullføre sitt eget liv i møte med døden er viktig for terminale pasienter. De yrkesetiske retningslinjene (2011) sier også klart at sykepleier skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, lindre lidelse og bidra til en verdig og fredfull død.

I WHO sin definisjon på palliativ omsorg kommer det frem at den palliative omsorgen skal bedre livskvaliteten, behandle smerte og andre problemer av psykososial og åndelig art. Døden skal ikke utsettes eller fremskyndes (Illkjær, 2011). Slik jeg forstår dette, så tenker jeg at pasienten fra eksempelet ovenfor ikke fikk tilstrekkelig og god palliativ behandling. Dette fordi hans ønsker og behov ikke ble respektert og ivaretatt. Hans siste timer ble en påkjenning både for han og hans familie. Luijkx & Schols (2010) sier at selv om mange pasienter ønsker å dø hjemme i sine trygge omgivelser, så blir det bare realisert for en liten mengde pasienter. Dette kan skyldes problemer med heltidsomsorg og mangel på muligheten til å gi medikamentell behandling for å redusere smerte og ubehag.

5.3 Ethiske dilemmaer

I studien til Pavlish et al. (2014) kommer det frem at det er forventet at det oppstår moralske uenigheter i klinisk praksis. Når det går over i etiske konflikter, blir omsorgen til pasientene mer komplisert. Travelbee (1999) forklarer den menneskelige reduksjonsprosessen som at sykepleier mangler evne til å se det syke mennesket som et menneske, men heller ser mennesket sin sykdom og oppgaven som skal utføres. Dette blir krenkende for personen det gjelder. Slik jeg tolker dette kan true de etiske prinsippene som sykepleieren jobber ut ifra. Jeg tolker dette som at det kan forekomme uenigheter med måter arbeid bli utført på, og noen ganger går dette utover omsorgen til pasienten. Dette skaper etiske konflikter. Som eksempel i Pavlish et al. (2014) sin studie kommer det frem at sykepleiere irriterer seg over helsepersonell som unngår vanskelige samtaler med pasienter. Det kommer frem i artikkelen at i ett tilfelle ble det konflikt mellom lege og sykepleier fordi de var uenig foran pasienten. De yrkesetiske retningslinjene (2011) sier at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Slik jeg ser det gjelder dette også respekten vi har for hverandre som helsepersonell. Når vi som sykepleiere kommer opp i situasjoner som setter verdier på spill, er det viktig å kunne gjenkjenne situasjonene og løse de på en tilfredsstillende måte (Slettebø, 2008).

I følge Pavlish et al. (2014) er det flere årsaker til at det oppstår etiske konflikter og dilemma i klinisk praksis, og konfliktene er økende. Det kommer frem i studien at etiske konflikter ofte stammer fra uenigheter mellom helsepersonell som har forskjellige moralske perspektiver. De

yrkesetiske retningslinjene (2011) punkt 4 sier at sykepleieren skal vise respekt for sine kollegaers arbeid og at sykepleieren er til støtte i vanskelige situasjoner. Men at dette slett ikke er til hinder for å ta opp brudd på etiske, faglige og kollegiale normer. Videre sier punkt 4.3 at hensynet til pasientens liv og helse alltid skal prioriteres om det oppstår konflikter mellom kolleger.

Pavlish et al. (2014) sier at en av grunnene til at det oppstår etiske konflikter er at det er større kulturelle og religiøse mangfold. Jeg undrer meg over hvorfor dette er grunnlag for etiske konflikter i den kliniske praksis, fordi i ICN sine etiske retningslinjer for sykepleiere (2005) kommer det klart frem at sykepleier skal vise respekt for blant mennesker uavhengig av alder, hudfarge, trosoppfatning, kultur, nasjonalitet eller etnisk bakgrunn. Sykepleieren skal aktivt gå inn for å samarbeide med kolleger både i sykepleien og i andre fagfelt. Sykepleieren beskytter også enkeltmennesker ved å sette i verk nødvendige tiltak om en medarbeider skulle sette pasienters liv i fare (De yrkesetiske retningslinjer, 2011).

Travelbee (1999) forklarer menneskeverd som en forståelse av det som er likt, og det som skiller mellom menneskene. Hun sier at det er forskjell på det vi sier vi tror på og det vi faktisk viser gjennom handlinger til andre mennesker. Når vi sier at hvert menneske har verdi og verdighet er det ikke et problem, men problemer oppstår når vi viser verdi og verdighet til den enkelte og har kriterier som legges til grunn for hvor mye verdi og verdighet andre mennesker får tildelt. Etiske konflikter slik jeg ser det, blir til gjennom helsepersonells oppførsel mot pasienter og hverandre. Måten oppgaver blir gjort på og uenigheter på dette området kan resultere i at pasienter blir krenket og lider. Pavlish et al. (2014) hevder at en god og positiv leder for den aktuelle avdelingen som verdsetter sykepleiers rolle er viktig for å unngå etiske konflikter. Å kunne diskutere etiske bekymringer og dele hverandres forståelser fremmer respekten for hverandre. Gjensidig respekt er nødvendig og å dele engasjement for en god moral er viktige aspekter i den kliniske praksis. Det er like viktig å ha etikkbaserte samtaler innad i helsetjenesten som med pasienter og deres familier.

6.0 Avslutning

Hensikten med oppgaven var å finne ut hva pasienter som befinner seg i den palliative fasen ønsker, hva de selv mener er en verdig livsavslutning, og hvordan sykepleiere kan legge til rette for dette. Etter å ha studert litteraturen har jeg kommet frem til at en verdig livsavslutning er for den enkelte svært individuell, og det er derfor viktig at sykepleieren blir kjent med sine pasienter slik at den enkeltes ønsker og behov blir identifisert og ivaretatt. Pasienter i den palliative fasen trenger trygghet, åpenhet rundt eget sykdomsforløp og en sykepleier som våger og tar initiativ til vanskelige samtaler. Sykepleieren bør også legge til rette for at pasienten kan fremme sine åndelige og eksistensielle behov. Pasienter ved livets slutt verdsetter høyt å kunne leve et så normalt liv som mulig med sine nærmeste så lenge som mulig.

Det viser seg at mine opplevelser av at sykepleiere som vegrer seg for, og som unngår vanskelige samtaler er et kjent fenomen i helsevesenet. Dette til frustrasjon for både pasienter og sykepleiers kolleger. Sykepleiere trenger å ha mot og å være trygg i sitt arbeid og på seg selv og sine kunnskaper for å lettere kunne ta initiativ til å ta vanskelige samtaler med pasienter og pårørende. DCP viste seg å være et godt hjelpemiddel for at sykepleiere lettere klarte å imøtekomme pasientenes behov og det åpnet opp for gode samtaler på riktig tidspunkt. DCP er nødvendigvis ikke fasiten på hvordan omsorgen til pasienter i den palliative fasen skal bli bedre, men ut ifra funnene i studiene, teori og egne erfaringer kan det tenkes at sykepleiere generelt trenger mer kunnskap og opplæring innenfor kommunikasjon, og hvordan de på den beste måten kan bidra til en verdig livsavslutning for den enkelte pasient gjennom samtaler.

Etiske konflikter og dilemmaer er ikke til å unngå i praksis. Vi er alle forskjellige og har forskjellige måter å utføre oppgaver på og uttrykke oss på, dette kan ofte føre til konflikter. Det er viktig å ha et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger når man utøver faget. Som sykepleier skal vi ivareta pasientens verdighet og integritet, og vi skal vise respekt for pasienter og medarbeidere, og være til støtte i vanskelige situasjoner.

7.0 Referanser

- Dalland, O. (2012) 5. utg. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Fosberg, C., & Wengstrøm, Y. (2013). (3. Utg.). *At gjøre systematiske litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Husebø, S., & Husebø, B. (2015). Omsorg ved livets slutt- Forberedende samtaler og palliativ plan. I. Holm, M.S. & S. Husebø (red.). *En verdig alderdom, omsorg ved livets slutt*. (s. 21-35). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Illkjær, I. (2011). Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I. I. M. Holter & T. E. Mekki (red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. (4. Utg., s. 742-783). Oslo: Akribe AS.
- Johnston, B., Östlund, U., & Brown, H. (2012). Evaluation of the dignity care pathway for community nurses caring for people at the end of life. *International journal of palliative care*. 18(10),483-489. Hentet fra:
<http://ezproxy.hsh.no:2476/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b4aad23d-7411-414b-9ee6-39e2d587b23f%40sessionmgr4004&vid=10&hid=4212>
- Kaasa, S. (2012). Palliativ behandling. I. R. Kåresen & E. Wist (red.), *Kreftsykdommer- en basisbok for helsepersonell*. (4. Utg. s. 113-125). Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Karlsson, C., & Berggren, I. (2011). Dignified end of life care in the patients' own home. *Nursing Ethics*. 18(3) 374-385. Doi.org/10.1177/0969733011398100. Hentet fra:
<http://ezproxy.hsh.no:2476/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b4aad23d-7411-414b-9ee6-39e2d587b23f%40sessionmgr4004&vid=4&hid=4212>

- Knutstad, U. (Red.). (2010). 3. Utg. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. Oslo: Akribe AS.
- Luijkx, K.G., & Schols, J.M.G.A. (2010). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European journal of cancer care*. 1,(20), 577-584
Doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke- En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Pavlish, C., Saltzman, K. B., Jakel, P., & Fine, A. (2014). The nature of ethical conflicts and the meaning of moral community in oncology practice. *Oncology nursing forum*. ONF,41(2), 130-140. doi: 10.1188/14.ONF.130-140
- Schmidt, H. (2014). *Har du tid til det, da?- Om åndelig omsorg i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Skærbæk, E., & Lillemoen, L. (red.). (2013). *Verdi og verdighet-etikk i praksis*. Latvia: Laboremus Oslo AS.
- Slettebø, Å. (2008). Ethiske dilemmaer. I. Brinchmann, B. S. (red.). (2. utg.). *Etikk i sykepleien*. (s. 42-54). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Støren, I. (2013) 2. Utg. *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011). *ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Vedlegg 1- Resultattabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Luijkx, K.G.& Schols, JMGA (2010) <i>"Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life"</i>	Hensikten er å undersøke hvilke oppfatninger terminale pasienter og deres familier har i forhold til å motta omsorg ved livets slutt hjemme eller på hospice.	Dette er kvalitativ studie hvor det ble brukt intervjuer ansikt til ansikt.	I studien deltok 13 pasienter som mottok palliativ pleie. 8 kvinner og 5 menn og ett familiemedlem deltok i studien. 4 pasienter var hjemme, 4 pasienter på "lavomsorg" hospice og 5 pasienter på "høyomsorg" hospice.	For pasienter som mottar palliativ pleie er det viktig å føle seg hjemme der hvor de mottar pleien. Og kunne fortsette sitt hverdagsliv med familie og venner så lenge som mulig er verdifullt ved livets slutt.
Johnston, B., Östlund, U. & Brown, H. (2012) <i>"Evaluation of the dignity care pathway for community nurses caring for people at the end of life"</i>	Hensikten er å evaluere hvor stor aksept det var for bruk av DCP i hjemmesykepleien, og om det var til hjelp ved omsorg til pasienter som er ved livets slutt.	Dette er en kvalitativ studie. Data ble samlet inn fra April til Oktober 2010. Dybdeintervjuer, reflekterende dagbøker, case studier og deretter ble det analysert.	14 hjemme sykepleiere deltok i studien. De var mellom 35-58 år med en erfaring fra 3-30 år	DCP var til god hjelp for sykepleierne og det hjalp de til å identifisere pasientens bekymringer og når pasientene var ved livets slutt. DCP åpnet opp for vanskelige samtaler.
Karlsson, C. & Berggren, I. (2011) <i>"Dignified end of life care in the patients' own home"</i>	Hensikten var å belyse sykepleiernes opplevelser av viktige faktorer som bidrar til en god omsorg for døende pasienter i eget hjem.	Det ble brukt kvalitative intervjuer som ble tatt opp på bånd. Intervjuene varte i 1-1,5 time og de ble transkribert.	10 hjemme-sykepleiere som hadde erfaring i omsorg ved livets slutt i hjemmetjenesten. deltok i studien. 2 fra hver kommune hvor i	Pleiepersonell spiller en avgjørende rolle i utfallet av omsorgen som blir gitt til pasienter ved livets slutt som bor hjemme. Et

			alt 5 kommuner deltok.	vellykket resultat forutsetter at sykepleier og leger samarbeider med den døende og dens familie. De viktigste prinsippene for omsorg er respekt for pasientens autonomi og integritet.
Pavlish, C., Saltzman, K.B., Jakel, P. & Fine, A. (2014) <i>“The nature of ethical conflicts and the meaning of moral community in oncology practice”</i>	Hensikten var å undersøke etiske konflikter i kreftomsorg og hvordan etiske konflikter i denne helsetjenesten kan unngås eller reduseres.	Dette er en kvalitativ studie. Det ble brukt halvstrukturerte intervjuer i et etnografisk design som gav dyp forståelse innen hverdagslig praksis og skikker.	30 kreftsykepleiere, 6 filosofer, 4 administrative sykepleiere, 2 leger og 12 nøkkelinformanter.	Det er 3 hovedfaktorer som er knyttet til etiske konflikter. Unngåelse av vanskelige samtaler, å bli låst mellom forskjellige oppgaver og å tie ved moralske perspektiver.