



**VID**

Hvordan kan sykepleiere bidra til en verdig død hos  
hjemmeboende kreftpasienter?

Kandidatnummer: 215

VID vitenskapelige høgskole

Campus Diakonova

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: 187 / BIS 2016

Antall ord: 9171

24.05.2019



## Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 215
Navn på studiet: Bachelor i sykepleie
Navn på eksamen: Bacheloroppgave i sykepleie
Emnekode: BSBACH_1
Innleveringsfrist: 24.05.2019
Antall ord: 9171

### Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

### Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om [opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høyskole](#) § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høyskole fastsatt 18. desember 2015.

**Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høyskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.**

**Kandidatnummer: 215**

#### **Bacheloroppgaver med karakteren A:**

Jeg samtykker i at min bacheloroppgave publiseres i VID vitenskapelig høyskole åpne elektroniske arkiv (VID OPEN):

Sett kryss

Ja:

Nei:

# Sammendrag

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleiere bidra til en verdig død hos hjemmeboende kreftpasienter?

**Metode:** Bacheloroppgaven følger litteraturstudie som metode. Det er benyttet aktuell faglitteratur og vitenskapelige artikler.

**Funn:** I forskningsartiklene kom det fram blant annet at pårørende, håp, autonomi, holistisk pleie og kommunikasjon var med på å bidra til en verdig død hos kreftpasienten.

**Drøfting:** Funnene fra forskningen ble drøftet opp mot problemstillingen. Temaer som stod i fokus var en helhetlig tilnærming, kommunikasjon, samspill mellom sykepleier, pasient og pårørende og begrepet verdighet.

**Konklusjon:** Oppgaven viser at betydningen av en verdig død for pasienten kan variere fra pasient til pasient. Aspekter som synes å være viktige for pasienten er smertelindring, ivaretagelse av pårørende, psykiske eller åndelige behov. I tillegg er det viktig at sykepleier har fokus på grunnleggende aspekter som respekt, omsorg, kommunikasjon og et helhetlig menneskesyn for å kunne møte pasientens behov.

# Abstract

**Bachelor-thesis:** How may nurses contribute to a worthy death for home-based cancer patients?

**Metode:** This thesis is a literature study and is based on current literature and scientific articles.

**Results:** The scientific articles stated that relatives, hope, autonomy, holistic care and communication were the main factors for a worthy death for cancer patients.

**Discussion:** The findings from the research were discussed in light of the thesis. The main themes were holistic approach, communication, interaction between the nurse, patient and relatives and concept of dignity.

**Conclusion:** The thesis implies that the importance of a worthy death for the patient may vary from patient to patient. Aspects that is important to the patient include pain relief, care of relatives, mental or spiritual needs. In addition, it is important that the nurse focuses on basic aspects such as respect, care, communication and a holistic view of humans to meet the patient's needs.

# Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b> .....	<b>1</b>
<i>1.1 Bakgrunn for valg av tema</i> .....	<i>1</i>
<i>1.2 Problemstilling</i> .....	<i>2</i>
<i>1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglige relevans</i> .....	<i>2</i>
<i>1.4 Avgrensning</i> .....	<i>3</i>
<i>1.5 Begrepsavklaring</i> .....	<i>4</i>
<i>1.6 Oppgavens videre oppbygging</i> .....	<i>4</i>
<b>2 Metode</b> .....	<b>6</b>
<i>2.1 Beskrivelse av metoden</i> .....	<i>6</i>
<i>2.2 Søkestrategi</i> .....	<i>6</i>
<i>2.3 Kildekritikk</i> .....	<i>8</i>
<b>3 Resultater</b> .....	<b>11</b>
<i>3.1 Presentasjon av artiklene</i> .....	<i>11</i>
<i>3.2 Viktige faktorer som gir verdighet for pasienten</i> .....	<i>12</i>
3.2.1 Smerte.....	13
3.2.2 Opplevelse av egen sykdom .....	13
3.2.3 Åndelige og eksistensielle spørsmål.....	14
3.2.4 Pasientens nærmeste pårørende.....	15
<i>3.4 Sykepleiefaglig perspektiv</i> .....	<i>15</i>
3.4.1 Sykepleierteori – Joyce Travelbee.....	15
3.4.2 Sykepleier i hjemmesykepleien.....	16
3.4.3 Lovverk og yrkesetikk .....	18
3.4.3 Verdig død.....	18
<b>4 Drøfting</b> .....	<b>20</b>
<i>4.1 En helhetlig tilnærming</i> .....	<i>20</i>
<i>4.2 Kommunikasjon i livsavslutningen</i> .....	<i>23</i>
<i>4.3 Samspill mellom pasient, sykepleier og pårørende</i> .....	<i>24</i>
<i>4.4 Bidra til en verdig død</i> .....	<i>26</i>
<b>5 Konklusjon</b> .....	<b>28</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>29</b>

# 1 Innledning

I denne oppgaven skal jeg ta for meg tema verdighet rundt døden ved hjemmebasert tjeneste. I det første kapittelet vil jeg presentere valg av tema og problemstilling. Deretter vil jeg se på den faglige relevansen for sykepleiere. Videre vil jeg presentere en avgrensning og til slutt oppbygging av oppgaven.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kreft er en utbredt sykdom i dagens samfunn, og er en av de hyppigste dødsårsakene i 2017 (Folkehelseinstituttet, 2018). I 2017 var det 33.564 nye tilfeller av kreft i Norge, og dette representerer en statistisk økning fra tidligere år. Årsaken ligger i at vi blir flere mennesker i Norge og at populasjonen blir eldre (Kreftregisteret, 2019). Som sykepleier vil jeg derfor komme til å møte mange kreftpasienter i livets slutfase.

Pasientene jeg vil omtale i denne oppgaven er mennesker som har en langtkommen og uhelbredelig kreftsykdom (Fjørtoft, 2016). I Norge legges det til rette for at den alvorlige syke og døende pasienten skal kunne velge hvor han vil være den siste tiden. Det ideelle for mange er å kunne tilbringe den siste tiden hjemme (Birkeland & Flovik, 2014). Det å kunne være hjemme i sine vante omgivelser med mennesker en kjenner kan ha stor betydning for både pasient og for pårørende. Død i hjemmet kan for pasienten lettere føre til refleksjon over livet som har vært og tanker for de som blir igjen (Kreftforeningen, 2019).

Gjennom de ulike praksisperiodene har jeg møtt kreftpasienter, både i tidlig stadium og i slutfasen. I møte med disse menneskene har jeg fått en interesse for tema palliasjon og kreftsykdom. Samtaler med pasienter med ulike kreftdiagnoser har gjort et inntrykk på meg og jeg kunne tenkt meg å lære enda mer rundt temaet. Oppgavens hensikt er å belyse verdighet hos kreftpasienter i slutfasen av livet. Jeg ønsker å legge vekt på hva jeg som sykepleier kan gjøre for å legge til rette for verdighet rundt pasientens død. Forskning og faglitteratur viser at det finnes ulike faktorer som ligger til grunn for en god død for pasienten, og det er viktig som sykepleier at vi tilfredsstiller disse behovene. Noen av faktorene som går

igjen er smertelindring, håp, autonomi, kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende (Gjerberg & Bjørndal, 2009, Birkeland & Flovik, 2014 & Brown, Johnston & Østlund, 2011).

Videre i oppgaven vil jeg benytte et case som skal brukes i drøftingsdelen, for å belyse og svare på problemstillingen. I praksis i hjemmesykepleien hadde jeg et sterkt møte med en pasient med langtkommen kreft. Veilederen min og jeg skulle hjem til pasienten for å hjelpe han med kveldsstell. Han hadde på den tiden kort tid igjen å leve, og da vi kom var både konen og datteren tilstede. Min oppfatning av besøket og stellesituasjonen var at veileder viste lite verdighet rundt den kreftsyke og hans familie. Jeg opplevde blant annet at veileder ga lite omsorg i stellet hun gjennomførte og hun ikke fortalte hva som skulle skje. Det kunne virke som om hun hadde det travelt helt fra vi kom og til vi dro derfra. Hun snakket høyt og skapte en urolig stemning i stellesituasjonen. I etterkant av hendelsen satt jeg igjen med en vond følelse av at besøket og stellet ikke var verdig overfor pasient eller pårørende. Spørsmålet jeg stilte ovenfor meg selv var hvordan kan jeg som kommende sykepleier gi pasienter en verdig død?

## **1.2 Problemstilling**

I lys av dette har jeg formulert følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleiere bidra til en verdig død hos hjemmeboende kreftpasienter?»

## **1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglige relevans**

Det å hjelpe pasienter til en verdig død er forankret i helse- og omsorgstjenestens etikk og har alltid vært viktig i sykepleien. Utviklingen frem til døden vil være individuell for hver enkelt pasient, og sykepleier bør jobbe mot en helhetlig tilnærming med utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker (Fjørtoft, 2016). Måten hjelpen blir formidlet på kan ha stor betydning for hvordan den siste tiden blir for pasient og pårørende. Det kreves personlig, generell og faglig kompetanse for å bidra til å redusere omfanget av lidelsen overfor både pasient og pårørende.

I tillegg er det viktig som sykepleier å være en god støttespiller og hjelpe pasienten til å bearbeide deler av prosessene han eller hun gjennomgår (Sæteren, 2017).

Det fremgår av de Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere at sykepleiers faglige begrunnelse er mennesket i helhet, respekt for det enkelte menneskets liv og personens verdighet. Sykepleier har også ansvar for å lindre lidelse og bidra til en verdig død (Norsk sykepleierforbund, 2011).

## **1.4 Avgrensning**

Jeg har valgt å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til at pasienten får en verdig død i hjemmet. Jeg vil ta for meg begrepet verdighet, se på viktige faktorer som gir verdighet for pasienten og faktorer ut fra et sykepleiefaglig perspektiv.

Oppgaven er avgrenset til å omhandle pasienter over 60 år. Kreft rammer som oftest eldre, hvor tre av fire krefttilfeller diagnostiseres hos menn og kvinner over 60 år (Kreftregisteret, 2019). Jeg baserer oppgaven på at pasientene har 3-6 måneder igjen å leve.

Jeg vil konsentrere meg om ektefelle eller samboer som nærmeste pårørende. Dette støttes opp av Birkeland og Flovik (2014) hvor de skriver at omsorgspersonen i hjemmet ofte vil være ektefellen. Pasientgruppen i oppgaven er i en livsfase der de ikke har små barn hjemme. Jeg vil i oppgaven heller ikke legge vekt på eventuelt barnas reaksjoner rundt livsavslutning til mor eller far.

Jeg vil gi en kort beskrivelse av hva kreft er, uten å gå i dybden av ulike kreftformer og ulike behandlingsmetoder. Jeg kommer heller ikke til å gå inn på spesifikke sykepleieroppgaver innen kreftomsorgen, som for eksempel ulike prosedyrer. Jeg mener dette er mindre relevant i forhold til problemstillingen jeg har valgt.

Jeg vil heller ikke se verdighetsbegrepet innenfor ulike kulturer og religioner, da andre kulturer kan ha andre ritualer rundt døden. Kvinner og menn rammes noenlunde likt av kreft, jeg vil derfor ikke vektlegge forskjeller rundt kjønn i oppgaven (Kreftregisteret, 2019).



Etter gjennomgang av de ulike forskningsartiklene har jeg avgrenset etikk-delen, til å omhandle begrepet autonomi i de fire prinsippers etikk. Jeg anser at det vil være mest relevant for oppgaven. De fire prinsippers etikk er et etisk rammeverk som utgjør prinsippene velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet (Brinchmann, 2016).

I oppgaven ønsker jeg å skrive om blant annet smertelindring, hvordan pasienten opplever egen sykdom, åndelige spørsmål, Travelbee's sykepleierteori og faktorer rundt verdighet fra et pasient- og sykepleierfaglig perspektiv. Jeg vil derimot ikke gå inn på ernæring og heller ikke gå i dybden av pleie i oppgaven.

## 1.5 Begrepsavklaring

**Kreft:** Kreft er en samlebetegnelse på rundt 200 ulike kreftformer som kjennetegnes ved ukontrollert celledeling (Kreftregisteret, 2019). Kreftcellene fortsetter å dele seg, og det skjer en opphoping av kreftceller i organet der den ukontrollerte celledelingen startet. Til slutt vil det dannes en kreftsvulst (Lorentsen & Grov, 2016).

**Verdighet:** Verdighet handler om respekt, gjensidige tillitsforhold og gode relasjoner. Den døende pasienten bestemmer selv hva som er en verdig død for seg, og pasienten må få aksept og støtte for det. Det er viktig at helsepersonell har kunnskap og kompetanse som trengs for å ivareta døende pasienter og deres behov på en god måte (Kreftforeningen, 2019).

**Hjemmeboende pasienter:** Pasienter som bor hjemme og mottar helsehjelp fra hjemmesykepleien på grunn av sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon som gjør at de trenger hjelp i en kortere eller lengre periode (Fjørtoft, 2016).

## 1.6 Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven er inndelt i 5 kapitler: innledning, metode, resultater, diskusjon og konklusjon. I det første kapitlet presenteres problemstillingen og bakgrunn for valg av tema, samt avgrensninger. Metod delen beskriver hva slags metode jeg har anvendt og hvordan jeg har gått frem for å finne relevant forskning. I resultatdelen legger jeg frem relevante resultater i

tilknytning til forskning og litteratursum. Grunnlaget for drøftingsdelen, er problemstillingen og resultatene, relevant litteratur, samt egne vurderinger rundt tema. Avslutningsvis vil jeg komme med en konklusjon på problemstillingen.

## 2 Metode

I metodedelen vil jeg presentere metoden som er benyttet i oppgaven, søkene som har blitt gjort og kritikk rundt kildene som er brukt.

### 2.1 Beskrivelse av metoden

Oppgaven er basert på litteraturstudie som metode. Metoden beskriver hvordan vi bør gå frem for å skaffe oss kunnskap om et bestemt tema eller svar på en problemstilling, ut i fra faglig forsvarlighet. I en litteraturstudie søker man systematisk på ulike former for litteratur, for eksempel pensumlitteratur og fagartikler, for så å filtrere ut hva som er relevant for den aktuelle problemstillingen (Dalland, 2015). Videre vil oppgaven basere seg på et bredt utvalg av ulike former for litteratur. Det finnes en rekke metoder, men de som oftest benyttes er kvalitativ og kvantitativ metode (Dalland, 2015).

En kvalitativ metode prøver å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. En kvantitativ metode er en metode som gir data av målbare enheter. Både kvalitative og kvantitative metoder bidrar på hver sin måte til en bredere forståelse av samfunnet vi lever i, og hvordan enkeltindivider eller grupper handler og samhandler (Dalland, 2015).

### 2.2 Søkestrategi

Jeg startet søkeprosessen med å finne relevante bøker som omhandlet tema jeg hadde tenkt å skrive om. Jeg fant mye relevant litteratur og hovedbøkene jeg har benyttet meg av i oppgaven er «Hjemmesykepleie» av Fjørtoft fra 2016, «Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling» av Reitan & Schjølberg fra 2017 og «Sykepleie i hjemmet» av Birkeland & Flovik fra 2014.

Jeg startet søkeprosessen med å lete etter artikler i eldre bacheloroppgaver for å undersøke om det fantes noen relevante artikler. «Søkingen» jeg benyttet meg av kalles kjedesøking. Dette innebærer at man søker i kildelisten til en relevant kilde og søker videre i de bakenforliggende kildene i ett eller flere nivåer (Dalland, 2015). Ved å benytte meg av kjedesøking fikk jeg en større oversikt over relevant litteratur og forskningsartikler. Kjedesøkingen førte til identifisering av relevante søkeord som kunne benyttes ved videre søking.

Artikkelen jeg benyttet meg av fra kjedesøkingen heter «Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults» (Gennip et al., 2013). I studien har forfatterne benyttet seg av en kvalitativ undersøkelsesstudie med selvadministrert spørreskjema. Jeg valgte å ta med denne artikkelen da den viser hvordan ektefellene til den kreftsyke opplevde den siste tiden hjemme. Ektefellen er ofte de som kjenner pasienten best og det vil være en god vinkling med tanke på problemstillingen.

Ulike databaser er brukt i søkeprosessen. Henholdsvis «Medline» og «Cinahl». Jeg søkte først i databasen «Cinahl», basert på søkeordene «home nursing» AND «home-based care» AND «palliative care» AND «cancer». På dette søket fikk jeg 64 treff. Jeg leste gjennom sammendragene på artiklene som var av interesse og valgte artikkelen: «Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences» (Hunstad, & Svindseth, 2011). I artikkelen er det brukt kvalitativ metode, der utvalget baserer seg på syv etterlatte pårørende i ulike distrikter i Norge. Artikkelen har norske forfattere og av den grunn god overføringsverdi til den norske hjemmesykepleien.

Videre søkte jeg i databasen «Medline». Jeg brukte søkeordene «dignity» AND «palliative care» AND «dying» AND «terminally ill». Ved dette søket fikk jeg 132 treff. Jeg leste gjennom overskriftene på artiklene og leste sammendraget på artiklene som virket interessante. Jeg valgte meg ut to artikler fra søket:

Den første artikkelen heter «Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care» (Brown, Johnston & Østlund, 2011). Forfatterne har brukt en kvalitativ intervjustudie som ble gjennomført blant hjemmeboende pasienter som mottok palliativ pleie i Storbritannia. Data ble samlet ved fokusgruppe-intervjuer. Svarene de fikk inn ble deretter analysert ved bruk av

verdighetsmodellen til Chochonov. Jeg valgte å ta med studien i oppgaven da den viser mange ulike faktorer som påvirker opplevelsen av verdighet for pasienten ved livets slutt.

Den andre artikkelen etter søket i «Medline» heter «Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy» (Hack et al., 2010). Metoden som er brukt er en kvalitativ intervjustudie, som er basert på verdighetsmodellen til Chochonov. Jeg valgte artikkelen fordi den viser verdier og verdighetens rolle som har vært viktig for den døende pasient. I tillegg var det interessant å se på vinklingen mot verdighetsmodellen til Chochonov.

Til slutt søkte jeg på «sykepleien.no» med søkeordene «verdig død». Jeg reduserte søkekriteriet ved å lete etter fagartikler og forskningsartikler. Jeg fikk 24 treff på søkeordene, der en artikkel pekte seg ut som interessant ut i fra overskrift og sammendraget. Artikkelen jeg valgte å ta med i oppgaven heter «Hva er god død i sykehjem?» (Gjerberg & Bjørndal, 2009). Metoden som er brukt er en kvalitativ intervjustudie som er basert på et strategisk utvalg på 14 personer med ulik fagbakgrunn. Jeg valgte å ta med studien fordi den viser helsepersonell sine erfaringer ved sykehjemspasienters livsavslutning. Det er fint å få med helsepersonells erfaringer, da problemstillingen tar utgangspunkt i hvordan sykepleier kan bidra til en verdig død.

## **2.3 Kildekritikk**

Kildekritikk er metoden som brukes for å vurdere og kritisere kildene som benyttes i oppgaven (Dalland, 2015). Først vil jeg skrive et avsnitt om litteraturen jeg har brukt i oppgaven, deretter vil jeg gi kildekritikk på hver enkelt artikkel, jeg vil avslutte med felles kildekritikk i form av sentrale punkter som går igjen i de fleste artiklene.

I oppgaven er det brukt ulike kilder som; selvvalgte bøker, artikler og internettressurser. Mesteparten av litteraturen jeg har valgt og benyttet i oppgaven er primærkilder fra ulike pasient- og sykepleieperspektiv. I forhold til litteratur om sykepleieteoretiker har jeg brukt sekundærkilde, «Sykepleieteorier – analyse og evaluering» av Marit Kirkevold, noe som kan føre til endringer i litteraturen. Når en benytter seg av en sekundærkilde vil det si kilder som

gjengir opplysninger fra en eller flere primærkilder, og tolker disse. Når forfatteren presenterer sitt eget arbeid og egen forskning er det en primærkilde (Dalland, 2015).

Den første artikkelen heter «Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults» (Gennip et al., 2013). Hensikten med studien var å vurdere verdighet rundt døden hos eldre og se på faktorer som reduserer verdigheten hos døende fra pårørendes perspektiv. I tillegg identifiserer studien fysiske, fysiologiske og omsorgsfaktorer forbundet med død og verdighet. En ulempe med studien kan på den ene siden være at deltagerne i studien deltok med et intervall som varierte fra noen få måneder til tre år mellom pasientens faktiske dødstid og til deltakelse i studien. Dette kan føre til at detaljer ble utelatt. Imidlertid tyder forskning på at pasientens pårørende husker omstendighetene relativt nøyaktig.

Videre heter den andre artikkelen «Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences» (Hunstad & Svindseth, 2011). Artikkelens hensikt var å vise de etterlattes tanker og syn på hva som bestemmer kvaliteten hos dødene pasienter i hjemmesykepleien. Dette er en norsk studie, og funnene i denne samsvarer mye med de utenlandske studier jeg har lest.

Hensikten med artikkelen «Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care» (Brown et al., 2011) er å foreslå omsorgsfaktorer som er med på å opprettholde verdighet i slutten av livet basert på meningene til pasientene, pårørende og hjemmesykepleien. En svakhet er at ikke alle fokusgruppene i studien svarte på alle spørsmålene under hver enkelt kategori.

Neste artikkel heter «Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy» (Hack et al., 2010). I studien var hensikten å benytte seg av en verdighetsmodell for å se på faktorer som kunne være med å redusere lidelse og styrke verdighet for pasienter som nærmet seg døden. Studien tar for seg både hjemmeboende pasienter og sykehuspasienter. Studien kan derfor omhandle noen punkter som ikke er så relevant for oppgaven min og kan trekke litt ned fordi tema i oppgaven min er hjemmeboende pasienter. Jeg har likevel valgt å ta den med siden det er mange likhetstrekk i pasientens slutfase av livet.

I den siste artikkelen «Hva er god død i sykehjem?» (Gjerberg & Bjørndal, 2009) er hensikten med studien å få større kunnskap om hva som betegnes som en god død og hvilke forutsetninger som må være til stede. Begrensningen i studien er at det er kun de ansatte som er intervjuet. Pasient og pårørendes syn på samme problemstilling er ikke belyst.

Avslutningsvis vil jeg trekke frem positive og negative aspekter ved studiene som går igjen i studiene jeg har funnet. Artikkene jeg har valgt er ikke mer enn 10 år gamle. I søket etter å finne gode artikler har ett av mine kriterier vært at litteraturen ikke skulle være eldre enn ti år. I tillegg har jeg valgt ut artiklene på bakgrunn av et tydelig sykepleiefaglig fokus i møte med pasient, pårørende og sykepleier i hjemmesykepleien. Noe som kan trekke i negativ retning, er at alle artiklene jeg har valgt ut bruker kvalitativ metode. For å se et bredere aspekt av tema, hadde det vært greit med en kvantitativ artikkel. Samtidig er begrepet verdighet en vanskelig målbar størrelse, så det er vanskelig å gjøre kvantitativ forskning på emne.

Jeg forsøkte å finne forskning innenfor Europa, da studier innenfor dette området har større relevans til norske forhold. Imidlertid vil det være forskjeller for hvordan hjemmesykepleien fungerer i land utenfor Norge i forhold til kunnskap, økonomi, ressurser og hvordan den er organisert. Det kan derfor være at forskning fra andre europeiske land ikke er direkte overførbart til norsk virkelighet. Dette kan være med å påvirke overføringsverdien til slik hjemmesykepleien fungerer i Norge. Alle artiklene, utenom en, er hentet fra Europa.

## 3 Resultater

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere resultatene jeg har funnet i litteratur og forskningsartikler. Først skal jeg se på viktige faktorer som kan gi verdighet for pasienten rundt døden. Deretter ser jeg på det sykepleiefaglige perspektivet rundt en verdig død i hjemmesykepleien. Jeg avslutter kapittelet med å se på hva forskning og litteratur sier om det å få en verdig livsavslutning. Underveis i oppgaven vil jeg bruke henvisninger til studiene for å underbygge de ulike temaene.

### 3.1 Presentasjon av artiklene

«Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy» (Hack et al., 2010). Funnene i studien viser at døende pasienter ofte bruker «verdighetsterapi» for å uttrykke ønsker og takknemmelighet overfor pårørende og andre i nære relasjoner. I følge studien til Hack et al. (2010), er «verdighetsterapi» en terapeutisk tilnærming for å redusere lidelse og styrke verdiskapning for pasienter som nærmer seg døden. Videre i studien kommer det frem at de viktigste kjerneverdiene for pasienten den siste tiden er å ha familien rundt seg, oppleve glede, omsorg, vennskap, gode opplevelser og en følelse av at han eller hun har utrettet noe.

«Hva er god død på sykehjem?» (Gjerberg & Bjørndal, 2009). I studien fremhevet helsepersonellet fire sentrale temaer de mente var med på å skape en verdig død. Temaene var god smertebehandling og annen symptomlindring, trygghet for å ikke være alene, at pårørende blir godt ivaretatt, og at det ikke iverksettes unødig livsforlengende behandling. I tillegg ble grunnleggende respekt for pasienten fremhevet som viktig.

«Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences» (Hunstad & Svindseth, 2011). Det var ingen av familiene i studien som hadde planlagt palliativ tjeneste fra hjemmesykepleien. Likevel var det ingen av de pårørende som angret på hjelpen i ettertid. Faktorer som var viktige for pasient og pårørende var å få hjelp til alle døgnets tider, et holistisk syn (en helhetlig tilnærming til pasienten) og bekreftelse fra helsepersonell i forhold til pårørendes rolle.



«Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults» (Gennip et al., 2013). I studien var det 69 % som oppgav at de hadde opplevd en verdig død for deres familiemedlem, mens de resterende 31 % svarte at døden til deres familiemedlem ikke var opplevd som verdig. Faktorer som de pårørende mente var viktig for en verdig død var at den døende skulle kjenne seg klar for døden, fravær av angst og depresjon, god forklaring om behandlingstilbudet i hjemmetjenesten og trygghet rundt det å ha pårørende og pleiere rundt seg.

«Identifying care actions to conserve in end-of-life care» (Brown et al., 2011). Deltakerne i studien var pasienten, pårørende og helsepersonell, som ga forslag til ulike tiltak som de mente var verdighetsbevarende. På bakgrunn av dette ble verdighet i forhold til død sett fra ulike vinkler. De aspektene som gikk igjen i studien var å bevare sin rolle i familien, være seg selv, håp, autonomi (det å bestemme selv), arv, stolthet, aksept og viljen til å kjempe.

## **3.2 Viktige faktorer som gir verdighet for pasienten**

Kreftpasienter står overfor mange utfordringer gjennom hele kreftforløpet (Sæteren, 2017). Mange har vært gjennom perioder med uvisshet, skuffelser og håp. De har levd med sykdom som har utviklet seg over tid, og mange har vært gjennom krevende behandlinger. Når pasienten har kommet til stadiet hvor kreften ikke kan kureres vil målet for pasienten være palliativ behandling og verdighet rundt nærstående død (Fjørtoft, 2016). En palliativ behandling vil si å gi symptomlindring, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom (Kreftforeningen, 2019).

Å leve med alvorlig sykdom og se at livet går mot slutten, fører til en rekke utfordringer. Sykdommen fører med seg en rekke plagsomme symptomer og tap av funksjoner, som pasienten har behov for å lindre. Det kan for eksempel være somatiske symptomer som smerte, trøtthet og kvalme. I slutfasen av livet kan det også oppstå en rekke psykiske, og eksistensielle problemstillinger, som angst, frykt, ensomhet og følelse av meningsløshet (Fjørtoft, 2016).

Videre har jeg valgt å gå inn på ulike litteratur og forskning som viser ulike aspekter som er viktige for pasienten den siste tiden og som kan føre til verdighet rundt døden (Brown et al., 2011., Sæteren, 2017 & Hunstad & Svindseth, 2011). I tillegg har jeg valgt å trekke inn pårørende som en faktor som er med på å fremheve en verdig død.

### **3.2.1 Smerte**

Av pasienter med langtkommen kreftsykdom har mer enn 70 % behandlingstrengende smerter og dette er den kreftrelaterte plagen som flest kreftpasienter frykter. Det vil være individuelt hvordan hver enkelt pasient opplever symptomene og tap av funksjoner. Smerte er et sensorisk og sammensatt symptom som følge av faktisk eller truende vevsskade. Smerter kan ha andre årsaker enn vevsskade, og er et sammensatt fenomen som blir påvirket av somatiske, psykiske, sosiale faktorer og åndelige og eksistensielle faktorer (Kongsgaard, 2017).

Systematisk og nøyaktig kartlegging av pasientens smerter er en forutsetning for korrekt smertediagnose og grunnlaget for god smertebehandling. Kartlegging av smertene bør ha høy prioritering, da vil det være enklere for sykepleier å observere når smertene eventuelt endrer seg (Birkeland & Flovik, 2014). I tillegg vil god smertebehandling som oftest kunne redusere psykiske problemer og øke verdighet rundt døden (Kongsgaard, 2017).

I studien basert på «Hva er god død på sykehjem?» fremhevet pasientene at god smertelindring var med på å gjøre døden god. I en forskningsstudie framhevet samtlige av helsepersonell på avdelingen at pasientene som får en god død, slipper å slite med plagsomme symptomer som smerter (Gjerberg & Bjørndal, 2009).

### **3.2.2 Opplevelse av egen sykdom**

De psykologiske aspektene sier noe om hvordan den enkelte pasient reagerer på å ha fått en dødelig sykdom, og videre hvordan hver enkelt pasient mestrer å ha en dødelig sykdom. I den avsluttende fasen av livet vil de fleste få en krisereaksjon i form av psykisk smerte, hvor de kan ha ekstra behov for omsorg, nærhet og kontakt (Birkeland & Flovik, 2014).

Pasientens psykiske forhold ved kritisk sykdom vil ha stor innvirkning på sykepleiers funksjon og ansvar. Sykepleiers funksjon og ansvar innenfor det psykiske arbeidet innebærer blant annet: forebygging, behandling, lindring og undervisning. For at pasienten skal oppleve personlig kontroll overfor sykdommen sin, må sykepleier ha en helhetlig forståelse av mennesket som person. Sykepleier må vise at han eller hun bryr seg om pasienten som medmenneske, og ikke bare som pasient. Det er viktig at sykepleier gjør pasienten til en aktiv deltager og at han får ha autonomi over avgjørelser og gjøremål (Birkeland & Flovik, 2014).

Autonomiprinsippet omhandler menneskers rett til selv å ta avgjørelser over eget liv og helse (Brinchmann, 2016). Mer spesifikt gjelder prinsippet rett til selvbestemmelsesrett, brukermedvirkning, rett til å avslutte eller nekte behandling, rett til å si nei til å delta eller avslutte deltakelse i et forskningsprosjekt (Sæteren, 2017). Helsepersonells varsomhet og evne til innlevelse og empati rundt autonomi er viktig når sykepleier møter pasienter i sårbare situasjoner. I noen situasjoner kan helsepersonell vite hva som vil gavne pasienten mest, men målet må hele tiden være å unngå å krenke pasientens integritet (Brinchmann, 2016).

I studien til Brown et al. (2011) ble det foreslått at sykepleierne tillot pasientene å bruke tid til å uttrykke sine egne følelser og å gi dem så mye kontroll over egen hjelp som mulig. Måter pasientene fikk benytte autonomien sin, var å være med å velge ut og tilpasse aktiviteter.

### **3.2.3 Åndelige og eksistensielle spørsmål**

Å få en kreftdiagnose vil for de fleste mennesker være en dramatisk åndelig og eksistensiell erfaring. Jo nærmere døden nærmer seg, blir pasient og pårørende utfordret til å tenke gjennom forhold knyttet til døden og meningen med livet (Sæteren, 2017). Sykepleiers handlinger og væremåte overfor pasienten berører både det kroppslige og det åndelige. Et helhetlig menneskesyn bør stå sentralt hos sykepleier. Selv om et helhetlig menneskesyn er grunnlaget for god sykepleie, tyder både erfaring og forskning på at alvorlig syke pasienter har problemer med erfaringer og spørsmål knyttet til det åndelige området. Dette kan ha noe å gjøre med effektivitet og at noen sykepleiere synes det kan være vanskelig å snakke om døden (Sæteren, 2017).

### **3.2.4 Pasientens nærmeste pårørende**

I helsetjenesten vil den primære målgruppen være pasienten, men i de senere årene er pårørendeperspektivet blitt mer vektlagt. En helhetlig omsorg for pasienten innebærer at pårørende blir inkludert og akseptert av helsepersonell. Det fremgår av studien til Gjerberg og Bjørndal (2009) at en verdig død innebærer at pårørende også blir ivaretatt på best mulig måte. Det vil være viktig for den syke å ha de pårørende rundt seg.

Samtidig må en ikke glemme de pårørendes behov for å bli sett og ivaretatt (Fjørtoft, 2016). Sykepleierens ansvar overfor pårørende er vektlagt i de yrkesetiske retningslinjene som understreker at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for de pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Det å ha et sykt familiemedlem den siste tiden av livet er krevende og for de pårørende vil det være en spesiell og uvant situasjon. Når pasienten får pleie i hjemmet, får de pårørende et større ansvar og de blir mer involvert i situasjonen. Det er viktig at helsepersonell i hjemmesykepleien viser respekt for hvor mye de pårørende vil gjøre, og hvordan de ønsker et samarbeid (Birkeland & Flovik, 2014). Sykepleieren må også prioritere å sette seg ned å kommunisere med de pårørende. Det er av stor betydning at sykepleier har gode kommunikasjonsferdigheter når de skal samarbeide med pasient og pårørende. Det kan være alt fra hvordan de pårørende har det til hvordan hjemmesykepleien kan bistå på best mulig måte (Sæteren, 2017).

For å få åpenhet mellom pasient, pårørende og sykepleier, er informasjon viktig. Som sykepleier er det viktig å informere å gi pårørende tydelig og ærlig informasjon om situasjonen. Dette kan gjerne gjøres sammen med pasienten hvis han ønsker det. Informasjonen kan redusere noe av følelsen av hjelpeløshet og manglende kontroll som pårørende kan kjenne på, og gi dem mulighet til å ta reelle valg i situasjonen (Sæteren, 2017).

## **3.4 Sykepleiefaglig perspektiv**

### **3.4.1 Sykepleierteori – Joyce Travelbee**

Travelbee's sykepleieteori er velkjent og allment akseptert. Sykepleieteorien til Travelbee bygger på et eksistensialistisk menneskesyn, hvor hun mener at lidelse og smerte vil være en del av menneskelivet. På bakgrunn av dette mener Travelbee at sykepleie består av å hjelpe den syke og lidende til å finne mening i den situasjonen han eller hun opplever. Det skjer ved etablering av et menneske-til-menneske-forhold, som er et sentralt begrep i Travelbees sykepleietenkning (Kirkevold, 2009). Travelbee definerer sykepleie slik: «Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer ved sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne en mening i disse erfaringene» (Kirkevold, 2009, s. 113).

Travelbee var sterkt i mot generaliserte oppfatninger av ordene pasient og sykepleier. Hun mener at det dekker over og utsetter det enkelte menneskets personlige og spesielle trekk og kjennetegn. Å snakke om ulike roller er ut ifra hennes tankesett å foreta generaliseringer som kun vil fremheve det som er felles for grupper av mennesker – for eksempel pasient og sykepleier. Det er ifølge Travelbee viktig å skape en ekte menneskelig relasjon mellom pasient og sykepleier, så de ikke ser på hverandre som roller. På den måten vil de på alvor se hverandre, der de forholder seg til hverandre som ekte personer (Kirkevold, 2009).

I tillegg til begreper som å mestre og finne mening i lidelsen, er begrepet håp veldig sentralt i Travelbee's tenkning. Dette er sentralt knyttet i forhold til sykepleiens mål og hensikt. Grunnlaget for å bevare og utvikle håp er knyttet til tryggheten om at en vil motta hjelp fra andre når en trenger det. Det er håpet som styrker den syke og gir energi og motivasjon, også når helbredelse ikke er en realitet. Selv for et menneske hvor det er forventet kort levetid, vil håpet likevel være aktuelt (Kirkevold, 2009). I en slik fase knyttes håpet til nære ting, som for eksempel å få den hjelpen en trenger eller å ha en fin dag (Sæteren, 2017). Det vil derfor være viktig for pasienten at sykepleier er tilgjengelig og på tilbudssiden, både når det gjelder fysisk og psykisk omsorg (Kirkevold, 2009).

### **3.4.2 Sykepleier i hjemmesykepleien**

Hjemmesykepleie er et helsetilbud til hjemmeboende pasienter med enten sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon som gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre periode (Fjørtoft, 2016). Hjemmesykepleien fokuserer på å ivareta pasientens grunnleggende behov. I

tillegg vil fokuset være velvære, trivsel og pasientens opplevelse av egen situasjon (Birkeland & Flovik, 2014).

For sykepleier vil rammene i hjemmet være veldig forskjellig fra en institusjon (Fjørtoft, 2016). Hjemmet er en arena som representerer det kjente og normale for pasienten, hvor man har frihet til å være seg selv (Brenne & Estenstad, 2016). Hjemmet som arena kan være en fin måte for sykepleier å danne relasjon til pasienten, ved å se hvem pasienten er ut i fra «bosituasjonen». En kan observere gjenstander og bilder på veggen hos pasienten, og ut i fra dette skape et inntrykk av pasienten. Dette kan danne et grunnlag for å oppnå god kontakt og tillitt mellom sykepleier og pasient (Fjørtoft, 2016). I en forskningsstudie fortalte deltagerne viktigheten av å knytte kontakt og skape tillit til helsepersonell. Den gode kontakten var med på å skape tillitt og få pasienten til å føle seg spesiell (Brown et al., 2011).

For å skape en god relasjon mellom sykepleier og pasient, kan kontinuitet ha stor innvirkning på forholdet dem imellom. Likevel kan det være en utfordring for sykepleier i hjemmesykepleien å oppnå dette, da det er mange ulike tjenester og personer som er involvert i sykepleiers hverdag. For å få gjennomført kontinuitet i størst mulig grad bør man gjennomføre faglige vurderinger, individuell tilnærming og samarbeid med den enkelte pasient og deres pårørende (Fjørtoft, 2016). I forskningsstudien til Brown et al. (2011) var et viktig aspekt i funnene kontinuitet i helseomsorgen. Kontinuitet var i tillegg med på å forsterke verdigheten i forhold til pasientens død.

Utover de grunnleggende oppgavene i hjemmesykepleien, vil en annen sentral rolle være for sykepleier være «å være der» for pasienten og pårørende i en palliativ fase. Det må være tilgjengelige og kompetente sykepleiere som kan dekke pasientens behov i en slik fase, hvor målet vil være lindrende behandling og en verdig død. Likevel gir lindrende omsorg hjemmesykepleieren en rekke utfordringer. En av utfordringene er tid, som er avgjørende for å gi god palliativ pleie. Hjemmesykepleier jobber i en hektisk hverdag, der det er mye å gjøre og hvor det stilles store krav til sykepleier. Ofte er tiden alt for knapp til å møte pasientenes behov og verdien av tiden kommer tydeligst til uttrykk i møte med pasienten. Det vil ofte være den gode omsorgen og den gode samtalen som tar tid (Fjørtoft, 2016).

### **3.4.3 Lovverk og yrkesetikk**

I Norge finnes det både lovverk og yrkesetikk for pasienter og sykepleiere, som omhandler sentrale verdier og rettigheter i livets slutfase. Som sykepleier er det viktig å forholde seg til det norske lovverket for å hjelpe og behandle pasienter på best mulig måte (Birkeland & Flovik, 2014). Det fremgår av Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1 at helsepersonell skal fremme et tillitsforhold mellom pasient og bruker, der det er viktig å ivareta respekt overfor pasientens liv, menneskeverd og integritet.

FNs erklæring om rettigheter for den døende, inneholder punkter rundt det å slippe å dø alene, opprettholde håp, smertelindring og bevare individualitet (NOU 1999:2). I et av punktene er det nedfelt følgende at: «Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet» (NOU 1999:2, s. 35). Videre står det i siste punkt at «Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død» (NOU 1999:2, s. 35).

I behandling, pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom med kort forventet levetid kreves både generell og spesiell kompetanse på en rekke områder. Med kompetanse menes kunnskap, ferdigheter og holdninger til pasient og pårørende (NOU 1999:2). I henhold til Lov om helse- og omsorgstjenester (2011) § 8-1 plikter enhver kommune å tilby undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell.

### **3.4.3 Verdig død**

I studien til Gjerberg og Bjørndal (2009) påpekes det at det ligger ulike oppfatninger av begrepet verdighet. Noen forskere mener at det kun foreligger en subjektiv mening, som speiler pasientens perspektiv. Mens andre mener at det også kan foreligge en objektiv mening rundt begrepet verdighet, hvor de pårørende og helsepersonell kan identifisere handlinger som krenker personens verdighet.

Fjørtoft (2016) sier at en verdig livsavslutning handler om den enkeltes behov og ønsker. Alvorlig syke og døende har rett til å få kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg, selv

om målet vil være lindrende behandling. Den kreftsyke skal leve best mulig den siste tiden, og de skal ha lov til å medvirke i avgjørelser som angår behandlingen.

I en norsk forskningsstudie der fokuset var god død på sykehjem, var det ulike faktorer som la grunnlag for en verdig død. Å møte pasient og pårørende med respekt, var grunnleggende forutsetninger for en verdig livsavslutning. Andre faktorer som spilte en sterk rolle for verdigheten rundt døden var systematisk observasjon, god kompetanse, lindrende behandling og god kommunikasjon (Gjerberg & Bjørndal, 2007).



## 4 Drøfting

I dette kapittelet drøfter jeg problemstillingen «Hvordan kan sykepleiere bidra til en verdig død hos hjemmeboende kreftpasienter?». Jeg skal drøfte problemstillingen ut i fra teori, forskning og egne erfaringer opp mot problemstillingen min. Tidligere i oppgaven har jeg skilt mellom pasient- og sykepleiefagligperspektivet, men i drøftelsen vil jeg se de to perspektivene sammen. Dalland (2015) beskriver at drøfting er en systematisk og kritisk refleksjon som gjøres med seg selv. Diskusjonen foregår med kvalifiserende argumenter som «begrunnes» i teori eller litteratur.

I hjemmesykepleien opplevde jeg en situasjon rundt en døende mann, der min oppfatning av situasjonen var at det ikke ble vist verdighet rundt døden. Hvorfor mente jeg at akkurat denne situasjonen ikke viste en verdig død? Hvilke faktorer ville jeg trukket frem for å ha gitt en pasient en verdig død?

### 4.1 En helhetlig tilnærming

I hjemmesykepleien møter sykepleier mange ulike mennesker, med ulike behov. I den palliative fasen vil sykepleier møte pasienten i en sårbar fase av livet. For å kunne forstå pasienten som sykepleier, bør man ha en helhetlig tilnærming til pasienten. Sykepleier må se hele personen, hans liv, hans historie og hans ressurser (Fjørtoft, 2016). Dette støttes opp av de yrkesetiske retningslinjene hvor det står nedskrevet at sykepleier har ansvar for å gi en helhetlig omsorg til pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2011). I en travel hverdag kan det være vanskelig å gi pasienten den helhetlige omsorgen han eller hun trenger. En stor utfordring for helsepersonell i hjemmesykepleien er tiden som noen ganger kan bli knapp (Fjørtoft, 2016). Studien til Hunstad & Svindseth (2011) viste at de pårørende ønsket at hjemmesykepleien skulle ta seg bedre tid hos den enkelte. De mente at et helhetlig menneskesyn ikke alltid var tilstede. Hjemmesykepleien hjalp til med det praktiske og nødvendige, men pårørende savnet at helsepersonell viste større omsorg for pasient og pårørende.

Jeg fikk selv erfare fra praksis i hjemmesykepleien at det til tider kunne være vanskelig å møte alle behovene til brukerne jeg var hos. I hjemmesykepleien får helsepersonell en liste over gjøremål som skal gjennomføres hos hver enkelt bruker. Det kan innimellom være vanskelig å se nye behov som oppstår hos pasienten, når man fokuserer på å gjennomføre listen med gjøremål. Det kan være at det har sammenheng med tidspress, lite erfaring og manglende kompetanse.

Jeg har likevel opplevd i hjemmesykepleien, at helsepersonell får bedre tid på oppdrag hos de med palliativ pleie. Under disse oppdragene skal det ikke være tidspresset som gjør at sykepleier ikke har tid til å se hele mennesket og alle behovene til pasienten. I caset opplevde jeg veileder som utålmodig når vi var på oppdraget hos den palliative pasienten. Hun gjorde det som stod i oppdraget, men det kunne virke som hun ville komme seg raskt videre. Selv om vi hadde fått god tid på oppdraget, opplevde jeg at veileder ikke viste helhetlig omsorg overfor pasienten. Jeg mener av den grunn at tidspresset i noen tilfeller, ikke alltid er avgjørende for om helsepersonell har tid til å se hele mennesket ved hjemmebesøk. I ettertid har jeg undret over hvorfor situasjonen ble slik som den ble. Det kan tenkes at veileder ikke var helt komfortabel med å være hos den kreftsyke pasienten, og ble usikker på stellesituasjonen. Uansett hva som var grunnen kunne jeg som sykepleierstudent for eksempel ha avtalt på forhånd hvordan jeg og veileder kunne samarbeide for å gi pasienten et godt stell. Jeg kunne også ha tatt en mer aktiv rolle i situasjonen som oppstod, da jeg så at stellet utartet seg til å bli uverdigg overfor pasienten.

I punkt 3.2 har jeg sett på viktige faktorer som kan ha innvirkning på en verdigg død og en helhetlig tilnærming til pasienten, som for eksempel smertelaspektet, følelse av egen sykdom og åndelige forhold. God smertelindring er viktig i kreftforløpet, og blir ofte et større problem jo nærmere døden nærmer seg (Fjørtoft, 2016). Likevel kan det være vanskelig for sykepleier å lykkes med god symptombehandling, da det kan føre til usikkerhet dersom forholdene ikke ligger til rette for det (Kongsgaard, 2017).

I forhold til praksis har det variert hvor bra det fungerer å smertelindre pasienten i hjemmet. I caset mitt, hadde pasienten uttalte smerter og det var åpenbart at bedre smertelindring var nødvendig. I den aktuelle situasjonen var ikke veileder trygg på å sette morfin og det ble til at vi gjennomførte stellet uten å gi pasienten smertelindrende behandling. Det er på den ene

siden godt å se at sykepleier ikke går utenfor sin egen kompetanse, ved å gjøre noe hun var usikker på. Likevel burde hjemmetjenesten ha gitt veilederen min større faglig kompetanse rundt palliativ smertebehandling, slik at hun kunne følt seg tryggere i en slik situasjon. Dette støttes av Kongsgaard (2017) som skriver at det er essensielt å ha god faglig kompetanse rundt smertebehandling av palliative pasienter. I studien til Gjerberg og Bjørndal (2009) uttaler forfatterne at for å gi god smertelindring til pasienten må det foretas systematiske observasjoner, hvor endringer i symptombildet registreres og dokumenteres. Videre påpeker studien at både kompetanse hos den enkelte sykepleier og på systemnivå, er viktig. For eksempel ved at avdelingen har retningslinjer og rutiner for oppfølging som er nedtegnet og tilgjengelig for personalet. Det fremgår også av lov at kommunen har plikt til å medvirke til undervisning og opplæring av helsepersonell (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 8-1).

Dersom smertelindring for pasienten ikke er optimal, vil det først og fremst gå utover pasienten, men også de pårørende. For de pårørende vil det være lettere å ha pasienten hjemme, når de vet at han er godt smertelindret (Kongsgaard, 2017). I en forskningsstudie uttrykte pasientene og de pårørende at noe av det viktigste ved nærværende død er at pasienten ikke dør med smerter. Dør pasienten med smerter, vil opplevelsen sannsynligvis føles mindre verdig (Gjerberg & Bjørndal, 2009). Hunstad & Svindstad (2011) understreker også i sin studie at ektefellene opplevde de tøffeste periodene når deres pårørende hadde store smerter og ubehag.

I palliativ omsorg er det sentralt å sikre god smertebehandling som et aspekt for helhetlig tilnærming (Birkeland & Flovik, 2014). Likevel kan smerteaspektet sees i sammenheng med psykiske og åndelig og eksistensielle faktorer, der hver enkelt pasient vil ha individuelle reaksjoner på smertene (Fjørtoft, 2016). Det vil ofte være et vagt skille mellom åndelige og psykiske reaksjoner hos den døende pasient. Som sykepleier vil det være viktig å ha kunnskap om de psykiske og åndelige aspektene, slik at sykepleier kan ta initiativ til samtaler (Sæteren, 2017). I studien til Brown et al. (2011) mener et flertall av pasientene at de ikke ville diskutere religiøse og eksistensielle spørsmål, men kommenterte at det for noen kunne være fint å få snakke med en prest eller be.

Jeg har selv opplevd at det kan være vanskelig å snakke med pasient og pårørende om døden. Døden er et vanskelig tema som kan vekke noe i deg som helsepersonell. Det er mange sykepleiere som kan kvie seg for å ta opp temaer som dette (Sæteren, 2017). I situasjonene jeg

har møtt i praksis har jeg ikke snakket med pasienten om det åndelige. Jeg har likevel ved noen anledninger snakket med pårørende om tema døden. Jeg har opplevd at det kan være greit å prøve å innlede en samtale om hvordan det går med pasienten og pårørende, og ta det derfra. Pasient eller pårørende vil enten åpne opp for samtale, eller velge å ikke snakke om tema døden.

Selv om tema rundt døden kan være vanskelig, vil det kanskje være lettere for pasienten å åpne seg opp dersom det var kontinuitet rundt hvem som kom hjem til pasienten. Kontinuitet kan ha stor innvirkning på forholdet mellom helsepersonell og pasient og pårørende. På den måten kan en knytte sterkere bånd med pasient og pårørende, hvor pasient og pårørende kan føle en større trygghet rundt det å snakke om døden (Fjørtoft, 2016). I studien til Brown et al. (2011) bekrefter forfatterne at et viktig aspekt ved verdighet rundt døden er kontinuitet av helsepersonell. I tillegg var det viktig at hjemmesykepleien kom til faste tider og at det ble satt av tid til å prate med pasient og pårørende dersom de trengte det.

## **4.2 Kommunikasjon i livsavslutningen**

Ved arbeid med palliative pasienter og deres pårørende er god kommunikasjon viktig for utøvelse av god sykepleie. Kommunikasjon vil være et godt verktøy både når en skal gi informasjon til pasient og pårørende rundt sykdommen, og når en skal gi informasjon om hvordan hjemmesykepleien som behandlingstilbudet fungerer. Imidlertid er palliative pasienter i en sårbar situasjon, så kommunikasjon er først og fremst et middel for å bli kjent med pasienten. Dette kan gjøres ved å møte pasientens behov, og ved å hjelpe vedkommende til å mestre sin sykdom, lidelse og eventuelt ensomhet (Sæteren, 2017). I forskningsstudien til Hunstad og Svindseth (2011) gikk kommunikasjon igjen flere steder som en viktig faktor for en verdig død. Det ble eksplisitt beskrevet at det å skape god kontakt mellom sykepleier og pasient ofte vil føre til et godt forhold og resultere i meningsfulle samtaler.

Som sykepleier i hjemmesykepleien kan det være vanskelig å ha tid til den lange og god samtalen med pasient og pårørende. Selv om både forskning og faglitteratur påpeker viktigheten av den gode samtalen, er det ikke alltid sykepleier har muligheten (Fjørtoft, 2016). Som sykepleier kan man prøve å finne en løsning på problemet, selv om jeg selv har erfart at det kan være vanskelig å ha tid til den gode samtalen. Et forslag kan være å kommunisere

med pasient og pårørende, å forklare at det i dag er en hektisk dag, men planlegge tid for samtale en annen dag. Det går også an å snakke med leder i hjemmetjenesten, om det går an å legge inn et lenger opphold hos den aktuelle pasienten noen dager innimellom.

Når vi tenker på kommunikasjon, tenker vi kanskje først og fremst på den verbale kommunikasjonen. Likevel finnes det ulike aspekter ved kommunikasjon, og en non-verbal kommunikasjon kan i mange tilfeller være like så viktig for pasienten (Fjørtoft, 2016). Å være der for pasienten kan noen ganger være nok, og sykepleier må tenke på stillheten som et ønske fra pasienten (Norås, 2017). Dette aspektet støttes av forskningsstudien til Lorentsen (2009), hvor det ble det snakket om at non-verbal kommunikasjon var verdifullt for pasienten i en siste faset av livet. Til tider har jeg erfart at det kan være vanskelig å komme med trøst og råd, når det ikke er håp for pasienten om å bli frisk. Likevel kan det å være hos pasienten og sette seg ned hos han eller henne være nok.

I caset opplevde jeg, som påpekt tidligere, at pasienten fikk lite respekt fra veileder under stellet. Som sykepleierstudent prøvde jeg likevel å være der for pasienten. Jeg snakket ikke med han, men holdt han kun i hånden. I ettertid har jeg undret over hvorfor jeg valgt å gjøre dette. Pasienten var for svak til å snakke så mye den kvelden, og jeg tenkte at å prøve å kommunisere og stille han spørsmål, ville ikke ha så stor virkning på han. I denne situasjonen prøvde jeg å vise omsorg og trygghet ved å holde han i hånden og gå for non-verbal kommunikasjon.

## **4.3 Samspill mellom pasient, sykepleier og pårørende**

Ved uhelbredelig kreft berører ikke sykdommen bare pasienten, men også de pårørende. Det fremgår av studien til Gennip et al. (2013) at det å ha de pårørende rundt seg blir forbundet med en verdig død. I praksis og ved egen erfaring kan jeg se hvor mye de pårørende betyr for den syke. Det å ha en trygg ramme i omgivelsene og mennesker som betyr mye for pasienten, vil normalt ha stor betydning for pasienten i en avslutningsfase. Som pårørende i hjemmet kan disse være en ressurs for pasienten og hjemmetjenesten. Samtidig er det viktig at de pårørende blir sett og ivaretatt av helsepersonell i en krevende situasjon (Fjørtoft, 2016).

Travelbee understreker at det er viktig å skape et menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleier, hvor sykepleier og pasient ikke ser på hverandre som roller (Kirkevold, 2009). På den ene siden er jeg enig i Travelbee's mening om at det ikke skal skapes et usunt maktforhold mellom sykepleier og pasient. Det er viktig å ikke ha for store skiller, når partene skal skape en god relasjon seg imellom. Likevel er det et faktisk rolleskifte mellom partene, da sykepleier og pasient vil ha forskjellig funksjon i sykdomssituasjonen. Det vesentlige er at skille ikke blir for stort og går ut over omsorgen overfor pasienten.

Et annet moment er hvor mye de pårørende vil være involvert som en ressurs for pasienten (Sæteren, 2017). I en forskningsstudie om hva som er god død på sykehjem, trakk informantene fram at det er viktig for de pårørende å kjenne seg involvert, med mulighet for å medvirke i for eksempel stellet til pasienten. Informantene påpekte at noen av de pårørende deltok for å kunne være med å hjelpe den syke. Samtidig stilte helsepersonellet seg åpne for eventuelt hva og hvor mye de pårørende ville delta. Og respekterte når de trakk seg unna (Gjerberg & Bjørndal, 2009).

Jeg opplevde i praksis at det var pårørende som var veldig delaktig i å tilby seg å hjelpe hjemmesykepleieren med ulike oppgaver i forhold til pasienten, mens andre hadde lyst til å gå inn i et annet rom mens hjemmesykepleieren var der. Jeg tenker at det må være rom for begge deler. Noen pårørende føler seg komfortable med å være tilstede under for eksempel et stell, mens andre ikke er like fortrolig med en slik situasjon. Imidlertid er det viktig å la pasienten få ytre sin mening i hvor mye pårørende skal delta eller ikke, da det er pasienten som er i senter og det er hans kropp. I en slik situasjon kan det være viktig med åpen dialog og et godt samspill mellom sykepleier, pasient og pårørende (Fjørtoft, 2016).

Den palliative fasen vil være utfordrende for de pårørende, og det kan være vanskelig å ta inn over seg at pasientens liv nærmer seg slutten. For både pasienten og de pårørende kan den siste tiden av livet bli en tid for utveksling av minner. Likevel kan det komme perioder som er fylt med nederlag og gjensidig ødeleggelse. Det er godt for de pårørende å ha sykepleier rundt seg som kan ta del i både oppturene og nedturene. Det er viktig at sykepleier har tid til pasient og pårørende. I studien til Brown et al. (2011) var det viktig for pasienten å snakke både med ektefelle, andre slektninger og helsepersonell, hvor samtalen både kunne omhandle sykdommen, men også om andre hverdagslige ting. Det var viktig for pasienten å prøve å

oppretholde en normal hverdag. Jeg husker selv fra praksis hvordan de pårørende satte pris på at sykepleier satte seg ned med pårørende, pasient eller begge, for å snakke. Noen ganger kunne det handle om sykdommen, andre ganger kunne det være befriende å snakke om andre ting.

Travelbee mente at et viktig mål overfor pasienten var å finne mening i sin lidelse, hvor begrepet håp ble knyttet opp mot dette. Selv om pasienten har kort levetid, vil meningen og håpet alltid være tilstede ifølge Travelbee (Kirkevold, 2009). I forskningsstudien til Brown et al. (2011) blir begrepet håp brukt som en faktor for en verdig livsavslutning. Det kan ha stor innvirkning på pasienten og den korte levetiden, dersom han føler seg støttet av sykepleier til å akseptere de fysiske forandringene og være glad for de små tingene i hverdagen. Lorentsen (2009) går ytterligere inn på hvordan sykepleier kan styrke pasientens håp etter avsluttet kurativ behandling. Deltagerne i studien trakk fram de små tingene i livet som kunne ha stor betydning for pasienten, og som hjalp dem å finne håpet. Eksempelvis handler det nødvendigvis ikke om å si det riktige, men heller om å lytte til lidelsen. Det handler heller ikke bare om å stelle pasienten, men hvordan det blir gjort.

Da jeg startet med oppgaveskrivingen undret jeg over hvordan pasienten kunne finne håp og mening med livet når døden var en realitet. Jeg fikk likevel en litt annen oppfatning av begrepene håp og mening med livet etter en stund, og jeg tror jeg skjønnte bedre hva Travelbee forsøkte å formidle. I den palliative fasen av kreftsykdommen vil ikke pasienten lenger ha et håp om å bli frisk eller å få et langt og godt liv. Det vil også være dager hvor meningen med livet kan virke håpløst og frustrerende. Likevel kan håpet og meningen med livet for noen pasienter være med på å bidra til at man lettere kan håndtere kreftdiagnosen. I tillegg vil håpet ligge i de små tingene i hverdagen. Det kan være alt fra å få barnebarna på besøk, til å ta en kjøretur i det gamle nabolaget, pynte seg litt ekstra når ektefellen kommer på besøk eller å få utført et stell fra sykepleier som er fullt av omsorg og respekt.

## **4.4 Bidra til en verdig død**

Som en avslutning på oppgaven vil jeg se på verdighetsbegrepet og hvordan sykepleier kan bidra til dette, opp mot problemstillingen min «Hvordan kan sykepleier bidra til en verdig død hos hjemmeboende kreftpasienter?».

Det fremgår av FNs erklæring rundt livsavslutning at alle pasienter har rett til å dø med verdighet (NOU 1999:2). I tillegg står det skrevet i sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer at sykepleier skal bidra til en verdig død (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

Fjørtoft (2016) mener at en verdig død handler om det enkeltes behov og ønsker. Sykepleier skal gjøre den siste tiden best mulig for pasienten. Videre har studien til Gjerberg og Bjørndal (2009) diskutert den subjektive og objektive meningen av begrepet verdighet. Der den subjektive meningen går ut på at pasienten får vurdere hva som er en verdig død for han eller henne. Likevel er det en rekke ulik litteratur som mener at en også kan se på en objektiv dimensjon. Dimensjonen innebærer at også andre, som for eksempel pårørende og helsepersonell, kan identifisere hva som er en verdig død eller ikke.

Vedrørende den subjektive og objektive meningen av verdighet, tenker jeg at som sykepleier vil det være viktig å fremme pasientens ønsker rundt en verdig død. Gjennom praksis har jeg opplevd at det er ulikt hva som gir verdighet til pasienten. For noen kan det være smertelindring, for andre kan det å ha familien rundt seg eller å få død hjemme være det viktigste. På den andre siden, må ikke helsepersonell begynne å tvile på sine egne kunnskaper om sykepleie, omsorg og død. Helsepersonell bør derfor ha en formening om hvordan en verdig død best kan skje. Et samspill mellom sykepleier og pasient, vil være nøkkelen for å skape god verdighet rundt døden.

I forbindelse med caset og jobbing med bacheloroppgaven føler jeg selv at jeg har fått en større forståelse og erfaring rundt tema verdighet og døden. Situasjonen i caset har fått meg til å reflektere over hvorfor situasjonen i hjemmesykepleien ble som den ble og hva jeg som sykepleierstudent kunne gjort annerledes. I caset jeg har nevnt opplevde jeg at veileder ikke hadde forståelse for de faktorene jeg har nevnt i punkt 3.2. Dette er faktorer jeg vil ta med meg videre som kommende sykepleier.



## 5 Konklusjon

I oppgaven har jeg drøftet ulike faktorer for hvordan sykepleier kan legge til rette for en verdig død hos hjemmeboende kreftpasienter. Gjennom drøfting av litteratur, forskningsartikler og mine egne erfaringer rundt tema, har jeg prøvd å svare på problemstillingen «Hvordan kan sykepleiere bidra til en verdig død hos hjemmeboende kreftpasienter?».

Jeg har gjennom arbeid med oppgaven og egne erfaringer sett at det er ulike utfordringer for hjemmesykepleien i møte med den palliative kreftpasienten i hjemmet. Faktorer som tid og faglig kompetanse, kan være med på å sette grenser for hva sykepleier kan gi av god hjelp i hjemmetjenesten. På den andre siden møter hjemmesykepleien pasienten på en unik måte i sitt eget hjem, og kan skape en god relasjon og tillitt til pasienten.

Jeg har sett på aspekter ved begrepet verdighet, og funnet ut at det har litt forskjellig mening avhengig av hvilken litteratur eller forskning man leser. Det synes imidlertid å være generell enighet om at verdighetsbegrepet først og fremst må sees ut i fra pasientens ønsker og behov. Gjennom undersøkelse av forskning, litteratur og erfaringer har jeg funnet ut at verdighetsbegrepet kan ha ulik betydning for hver enkelt pasient. De fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behovene må ivaretas. Gjennom møte med pasienten er det i tillegg viktig at den enkelte sykepleier har fokus på de grunnleggende aspektene ved sykepleien som respekt, omsorg, kommunikasjon, ivaretagelse av pårørende, smertelindring og et helhetlig menneskesyn for å kunne møte pasientens behov. Avslutningsvis vil jeg påpeke at det er viktig som sykepleier å være der for pasienten, uansett hva slags ønsker pasienten måtte ha rundt verdighet ved døden.

# Litteraturliste

Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2.utgave). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2016). *Hjemmedød*. I: Kaasa, S. & Loge, J.H (red.). *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Brinchmann, B.S. (2016). *De fire prinsippers etikk – velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet*. I: Brinchmann, B.S (red.). *Etikk i sykepleien* (4.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Brown, H., Johnston, B. & Östlund, U. (2011). Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British journal of community nursing*, 16(5), 238-246.

Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving* (5.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk

Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie - Ansvar, utfordringer og muligheter* (3.utgave). Bergen: Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet (2018). *Kreft er nå hyppigste dødsårsak i Norge*. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/dodsarsakene-2017/>

Gennip, I., Pasma, H., Kaspers, P.J., Oosterveld-Vlug, M.G., Willems, D.L., Deeg, D. & Onwuteaka-Philipsen, B. (2013). Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults. *Palliative medicine*, 27(7), 616-624.

Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2009). Hva er en god død i sykehjem?. *Sykepleien Forskning*, 2(3), 174-180. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2007.0057>

Hack, T.F., McClement, S. E., Chochinoc, H. M., Cann, B. J., Hassard, T. H., Kristjanson, L. J. & Harlos, M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative medicine*, 24(7), 715- 723.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Hunstad, I. & Svindseth, M.F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 398-404.

Kirkevold, M. (2009). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering* (2.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kongsgaard, U.E. (2017). *Smerter og smertebehandling*. I: Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K. *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (4.utgave). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Kreftforeningen (2019). *Hjemmedød*. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/>

Kreftregisteret (2019). *Fakta om kreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>

Lorentsen, V. B. (2009). Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?. *Sykepleien*, 91(21), 38-41. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0067>

Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2016). *Generell sykepleie ved kreftsykdommer*. I: Stubberud, D-G., Grønseth, R & Almås, H (red.). *Klinisk sykepleie 2* (5.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norås, I.L. (2017). *Kreftsjukepleie i heimen*. I: Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K. *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (4.utgave). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier. ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/113944/NSF%20yrkesetisk%20nettversjon.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasrl>

Sæteren, B. (2017). *Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid*. I: Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K. *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (4.utgave). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Sæteren, B. (2017). *Åndelig og eksistensiell omsorg*. I: Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K. *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (4.utgave). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.