



UNIVERSITETET I
NORDLAND

SY 180H 000 Bacheloroppgave i sykepleie

Kull 08 Høst

”Hvordan kan sykepleieren utøve god omsorg til pasienter som lider av kreft, i den terminale fasen av deres liv?”

Kandidatnummer: 42, 92

Bodø 29.april.2011

www.uin.no



Forord

*” Det er levetid pasientene skal ha,
ikke ventetid.*

De skal leve mens de lever...”

(Sitat fra en kreftsykepleier)

Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
1.0 INNLEDNING	4
1.1 Presentasjon av tema	4
1.2 Problemstilling med avgrensing.....	4
1.3 Hensikt med oppgaven	5
1.4 Litteratursøk i forhold til problemstillingen.....	5
1.5 Oppgavens disposisjon.....	7
2.0 TEORI	8
2.1 Kari Martinsens omsorgsteori	8
2.2 Kreft	10
2.3 Palliativ behandling.....	10
2.4 Terminal omsorg	11
2.4.1 Psykososiale og åndelige behov	12
2.4.2 Pårørende.....	15
3.0 METODE	16
3.1 Kvalitativt intervju som metode	16
3.2 Vitenskapsteoretisk forståelse	16
3.3 Forberedelse og gjennomførelse av intervju	17
3.4 Etske overveielser	18
3.5 Analyse.....	19
3.6 Metodekritikk	19
4.0 DRØFTING.....	20
4.1 Trygghet og nærvær	20
4.2 Tverrfaglighet – helhetlig omsorg	22
4.3 Alt kan ikke løses med en tablett.....	23
4.4 Samarbeid med pårørende	24
4.5 Levetid – ikke ventetid.....	25
5.0 KONKLUSJON.....	27
LITTERATURLISTE	29
Selvvalgt litteratur	29
VEDLEGG - Intervjuguide	31

1.0 INNLEDNING

1.1 Presentasjon av tema

Som tema for vår oppgave har vi valgt å skrive om kreft i den terminale¹ fase. Vi opplevde i vår praksis møtet med terminale kreftpasienter som spesielt utfordrende og vi ser derfor et behov for å fordype oss i dette emnet. Vi erfarte også at utøvelsen av god omsorg er av stor betydning for den terminale pasient. Vi håper og tror at vi med denne oppgaven vil få økt faglig kompetanse, og dermed være mer forberedte til å møte kreftpasienter i den siste fasen som fremtidige sykepleiere.

Kreft er en av de vanligste dødsårsakene i Norge, etter hjerte- karsykdommer. Mer enn 20 % av alle dødsfall er grunnet en kreftdiagnose (Jacobsen et al. 2001). Kreftregisteret viser i sin *Årsrapport 2009*, at det var over 26 000 nye krefttilfeller i 2008, og at det samme året døde 10 886 som følge av kreft. I *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009* fremkommer det at på grunn av en generell økning i antall krefttilfeller, samt en voksende og stadig eldre befolkning, øker antall tilfeller årlig i Norge (Helsedirektoratet 2006). Samtidig vil moderne kreftbehandling gjøre at stadig flere pasienter med kreft kan leve lenger med sin diagnose. Sett under ett, vil dette medføre at antall pasienter med behov for palliativ behandling, pleie og omsorg kommer til å øke og være et særlig aktuelt tema i årene som kommer (Ibid). Med dette som bakgrunn anser vi det som interressant og lærerikt å fordype oss i hvordan vi kan fremme og ivareta omsorgen til en kreftpasient i livets slutfase.

Interessen for kreftpasienters behov for omsorg i den terminale fasen har vi som sagt særlig fått gjennom vårt eget møte med disse pasientene i praksis, men også gjennom skolens undervisning, media og av personlig erfaring der familie og bekjente har blitt rammet av kreft.

1.2 Problemstilling med avgrensning

Problemstillingen vår er *”Hvordan kan sykepleieren utøve god omsorg til pasienter som lider av kreft, i den terminale fasen av deres liv?”*

Vi har valgt å begrense oppgaven til den terminale fasen etter avsluttet behandling, og hvordan sykepleieren da kan yte god omsorg til pasienter i sykehus. Fokus vil være på den mellommenneskelige eller relasjonelle kontakten med pasienten for å imøtekomme hans

¹ Terminal – hører til slutten, sist, brukes ofte om livets slutfase (Nylenna 2005)

psykososiale² og åndelige³ behov i livets slutfase. På grunn av oppgavens begrensning vil vi legge mindre vekt på symptomlindring i form av administrering av smertelindrende medikamenter, kvalmestillende og andre lindrende behandlingstiltak. Men vi ønsker å understreke at dette er minst like viktig for å oppnå god helhetlig omsorg til en terminal kreftpasient.

1.3 Hensikt med oppgaven

Vi ønsker at utøvelsen av omsorg i sykepleien skal stå sentralt i vårt fremtidige virke. Denne oppgaven kan bidra til at vi tilegner oss økt kunnskap og forståelse for hvordan vi som sykepleiere kan yte god omsorg til terminale kreftpasienter i sykehus.

1.4 Litteratursøk i forhold til problemstillingen

Vi har benyttet databasene BIBSYS, Scopus, Pubmed, Helsebibloteket, Tidsskriftet Sykepleien og Helsedirektoratet, for å finne relevant litteratur. Søkeordene vi brukte var cancer care, nursing cancer, palliative cancer, palliasjon/palliation, palliativ behandling, omsorg, terminal, kreft, mestring, end of life care, quality of life, good death, terminal cancer patients, pårørende, tverrfaglighet, mestring, håp, kommunikasjon og trygghet. Søkeordene ble både brukt alene og i kombinasjon med hverandre.

For å belyse Kari Martinsens omsorgsfilosofi og for å få en større forståelse av hennes tenkning, har vi brukt kapittelet *Teoretiske perspektiver på sykepleie* av Nina Jahren Kristoffersen, i boken *Grunnleggende sykepleie 4* fra 2005. Fra samme forfatter har vi også brukt kapittelet *Teoretiske modeller i sykepleie* i boken *Generell sykepleie 1. Fag og yrkeutvikling, verdier og kunnskap*, fra 1996. Kristoffersen er sykepleier med embetseksamen i sykepleievitenskap, og arbeider som førsteamanuensis ved Høgskolen i Østfold.

I teoridelen har vi valgt å vektlegge boken *Kreftsykepleie. Pasient- Utfordring- Handling* fra 2004, av Anne Marie Reitan og Tore Schjølberg. Boken er skrevet for studenter og sykepleiere som arbeider med kreftpasienter, og omhandler de enkelte fagområdene innen kreftomsorgen. Begge redaktørene har tidligere vært ansatte ved Videreutdanningen i

² Psykososiale behov - menneskets behov for trygghet, samt å finne en balanse mellom det å være alene og ha sosial kontakt (Blix og Breivik 2006)

³ Åndelige behov - forbundet med enkeltmenneskets valg av verdier, livssyn eller religion (Blix og Breivik 2006).

onkologisk sykepleie på Det norske radiumhospital, og arbeider i dag som høgskolelektorer ved Videreutdanningen i kreftsykepleie på Høgskolen i Oslo. Alle forfatterne som har bidratt i boken har spesialkompetanse på sine områder, erfaring fra praksis og omfattende undervisningserfaring.

I drøftningsdelen presenterer vi artikkelen *Terminal sykdom og formidling av sannheten*, skrevet av seksjonsleder for primærhelsetjenesten Liv Merete Reinart. Hun er utdannet jordmor, har en Master of Science in Primary Health Care og er tidligere redaktør av Sykepleien Forskning. Artikkelen viser til en kvalitativ studie, med intervju av 17 kreftpasienter over 18 år med en forventet levetid på under tre måneder, og 8 av deres slekninger og 29 helsearbeidere. Hensikten var å avdekke holdningen til formidling av sannheten hos pasienter med terminal sykdom og deres omsorgspersoner. Funnene framhever hvilke utfordringer pasienter og helsepersonell står overfor i møte med usikkerhet, ambivalens og motsetninger.

Artikkelen *Bedre lindring med tverrfaglighet*, er skrevet av sykepleier Anne Lise Ersland ved kompetansesenteret i lindrende behandling, lege Jan Baranczyk, sosialkonsulent Kjetil Norsstrøm, sykehusprest Gro Stensnæs Håvåg og onkologisk sykepleier Beverly Bråtveit. Artikkelen baseres på en spørreundersøkelse av 26 leger, 123 sykepleiere og 43 hjelpepleiere, der hensikten var å avdekke om langkomne kreftpasienter i palliativ fase får optimal lindrende behandling, pleie og omsorg. Faktorer de vektlegger i undersøkelsen er bruken av enerom, tid til rådighet, informasjonsflyt, symptomlindring og om en tverrfaglig tilnærming er tilstede.

Den forskningsbaserte artikkelen *Can a Good Death and Quality of Life Be Achieved for Patients with Terminal Cancer in a Palliative Care Unit?* er skrevet av Kai- Kuen Leung, Jaw- Shiun Tsai, Shao- Yi Cheng, Wen- Jing Liu, Tai- Yuan Chiu, Chih- Hsun Wu, og Ching- Yu Chen. De er ansatte ved National Taiwan University Department of Family Medicine og Department of Psychology, samt ved Division of Geriatric Research på National Research Institutes i Taiwan. Hensikten med studien var å undersøke om palliativ omsorg kan fremme livskvalitet og en god død for terminale kreftpasienter. Studien er basert på innhentet data fra 281 pasienter og deres journaler, samt helsepersonellens daglige målinger av pasientenes opplevde livskvalitet, som inkluderer psykiske og fysiske symptomer, sosial støtte og åndelige behov.

Artikkelen *Håp øker mestring* skrevet av barnesykepleier Ingun Wik, er basert på en litteraturstudie og hennes praksiserfaring. I artikkelen vektlegges det at sykepleien må gis

utfra en helhetstenkning der ivaretagelse av håp er avgjørende for den mentale helsen. Hun velger å gå nærmere inn på hvordan en kan tilrettelegge for opplevelsen av håp hos foreldre som har barn med nyoppdaget kreft, og hvilke faktorer som kan bidra til å gi opplevelsen av økt kontroll, styrket håp og forebygging av håpløshet.

1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgaven består av fem kapitler. I kapittel 1 presenterer vi valg av tema, problemstilling med avgrensning, hensikt med oppgaven og litteratursøk i forhold til problemstilling.

Kapittel 2 består av teori, hvor vi begynner med å presentere Kari Martinsens omsorgsteori. Vi vil videre gå nærmere inn på kreft, palliativ behandling og terminal omsorg. Under det siste temaet har vi to underkapitler som belyser temaene psykososiale og åndelige behov, og pårørende.

I kapittel 3 tar vi for oss valg av metode, vitenskapsteoretisk forståelse, forberedelse og gjennomføring av intervju, etiske overveielser, analyse og metodekritikk.

I kapittel 4 drøfter vi problemstillingen opp i mot funn i intervjuene, forskning, Kari Martinsens omsorgsteori og tidligere presentert teori. Gjennom fem underkapitler vil vi forsøke å finne svar på vår problemstilling om hvordan sykepleieren kan yte god omsorg til pasienter som lider av kreft, i den terminale fasen av deres liv.

I kapittel 5 oppsummerer vi oppgaven i en konklusjon.

Antall ord: 9411.

2.0 TEORI

2.1 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsen, født i 1943, er en kjent norsk sykepleier som har skrevet en rekke bøker om blant annet sykepleiens historie, filosofi og sykepleiens natur. Gjennom et langt forfatterskap der hun fremhever viktigheten av de grunnleggende verdier, har hun utviklet sin egen omsorgsfilosofi. Martinsen er fortsatt etter 30 år en sentral skikkelse i debatter om sykepleie og kunnskapsutvikling i sykepleie (Kristoffersen 2005).

Martinsen vektlegger et menneskesyn som bygger på relasjoner mellom mennesker. Det er det menneskelige fellesskapet som står sentralt, og ikke enkeltindividet. Mennesker er avhengige av andre, og gjennom dette blir menneskers liv forbundet med hverandre. Menneskers avhengighet blir spesielt tydeliggjort i situasjoner der vi trenger hjelp, som ved sykdom, skade og funksjonstap. Omsorgen er ifølge Martinsen et fenomen som bekrefter menneskers eksistens som følge av den grunnleggende avhengigheten. Menneskene deler en "dagligverden" der de har fastsatte normer og regler. Denne felles dagligverden utgjør grunnlaget for den forståelsen mennesker har for hverandre, samt for den omsorgen vi har oss mennesker imellom (Ibid).

I følge Martinsen danner omsorg grunnlaget i sykepleien. Omsorgen er det mest naturlige i menneskets eksistens. Den utformes gjennom hvordan vi forholder oss til omgivelsene på, gjennom det arbeidet vi gjør og i måten vi viser omsorg for hverandre i dagliglivet. Hun beskriver tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet som spesielt viktig. Den første er omsorgens relasjonelle side. I yrkessammenheng omhandler dette en relasjon mellom minst to personer, hvor den ene personen har behov for hjelp og den andre er forpliktet til å yte den hjelpen. For å kunne vite hva pasienten har behov for, må sykepleieren ha engasjement og være villig til å sette seg inn i pasientens situasjon. En må finne ut hvilken hjelp den andre er best tjent med å motta (Ibid). Martinsen omtaler dette slik:

Jeg er hos den andre, og «sørger for» den andre i hans situasjon på en slik måte at jeg verken overvurderer eller undervurderer hans evne til selvhjulpenhet (Martinsen 1989: 71).

Videre har omsorgen en praktisk side som innebærer at sykepleieren viser omsorg gjennom konkrete handlinger i dagligdagse situasjoner. Sykepleieren kan som medmenneske forstå den syke ved at hun ser seg selv i en lignende situasjon. Egne erfaringer som for eksempel det å

føle smerte, ligge vondt, være sulten eller tørst, kan være til hjelp for å forstå den andre i hans situasjon. Martinsen fremhever at det må være et mål at sykepleieren yter omsorg gjennom handlinger som gir pasienten en følelse av anerkjennelse og ikke umyndiggjøring. Videre påpeker hun også viktigheten av at det som sies til pasienten eller i hans nærvær bør formidles lett forståelig og ikke i et sykehusinternt språk (Kristoffersen 2005).

Omsorgsbegrepet har også en moralsk dimensjon. Martinsen sier at moral er å handle ut ifra det en tror er riktig og til det beste for pasienten. Hun sier videre at moralen uttrykker kjærligheten gjennom handling, og at den ikke bygger på normer og regler. Det er først når moralen har kommet ut for en krise, at en må bruke normer og regler for å ta vare på kjærligheten. Moralens har to sider som består av spontanitet og normer. Spontanitet er den primære siden, hvor en spontan handling utføres til den andres beste. Normmoralen viser til samfunnets regler og prinsipper om å utrykke kjærlighet. Dersom spontaniteten svikter, må en forholde seg til normene. Disse beskriver gjerninger som kjærligheten ville ha gjort, men som det spontant ikke ble noe av. Det kan være ulike grunner til at spontaniteten uteblir i sykepleiesituasjoner, eksempelvis egne følelser, eller kompliserte og uoversiktlige situasjoner. Martinsen understreker at det i sykepleieryrket kreves både spontan- og normmoral, og at for å oppnå god sykepleie må disse to spille på lag med hverandre (Ibid).

Alle tre dimensjonene, relasjonell, praktisk og moralsk, må være tilstede for å yte god omsorg. I følge Martinsen er de alle integrert i hverandre og umulig å skille i en konkret situasjon. Omsorg er et mål i seg selv i all sykepleie. Hun sier at det er urealistisk å fastsette felles mål om egenomsorg, uavhengighet og funksjonsdyktighet for store pasientgrupper. En må gå inn i hver enkelt pasientsituasjon og vurdere potensielle mål. Sykepleieren må handle ut i fra pasientens her- og-nå-situasjon. Sykepleierens mål er at pasienten skal få opplevelsen av velvære, og få økt eller bevart livsmot slik at de helbredende kreftene får virke (Kristoffersen 2005). Betydningen av ordet livsmot er noe som Martinsen understreker som høyst individuelt, og avhenger av pasientens egen opplevelse av mening, velvære og livskvalitet (Kristoffersen 1996). I en pasientsituasjon hvor det er stillstand eller tilbakegang er det av stor betydning at sykepleien kjennetegnes av omsorg, og at pasientens individuelle opplevelse av velvære blir et naturlig resultat av denne omsorgen (Kristoffersen 2005).

2.2 Kreft

I behandlingen av en kreftsykdom tar en gjerne sikte på enten kurativ eller palliativ behandling. Hovedmålet for kurativ behandling er fullstendig helbredelse av sykdommen, men en bør være klar over at selv om en starter med denne behandlingsformen er en ikke sikret å bli helbredet. Ved visse kreftsykdommer kan det være at gjennomsnittlig 30 % blir helbredet etter kurativ behandling, mens 70 % faktisk ikke blir kurert. Hensikten med palliativ behandling er en kombinasjon av symptomforebygging og lindring, samt forlenget overlevelse (Nome 2004).

Det å skille kreftpasienter fra andre sykdomsgrupper kan være vanskelig, men flere helsearbeidere med lang erfaring mener at det finnes noen klare forskjeller. Først og fremst er ordet *kreft* for mange ensbetydende med knuste framtidsdrømmer, samt en smertefull og snarlig død. Det er normalt at mennesker opplever dette ordet som angstfremmende. Videre kan en kreftpasient ofte føle skyldfølelse for at han har fått denne sykdommen, for eksempel på grunn av tidligere røykevaner. En utfordring for sykepleieren kan være å hjelpe pasienten til best mulig livskvalitet til tross for sykdommen, og inkludere de pårørende i omsorgen fordi kreftsykdommen også rammer dem (Fodstad og Valand 2001).

Personalet må se pasienten som den han *er*, og ikke som en kreftpasient. Dette kan også være utfordrende for pasienten selv og de pårørende. Er kreftpasienten kommet til det stadiet hvor det ikke er mer kurativ behandling å gi, er det ofte en stor belastning for pasienten å vite at sykdommen ikke kan kureres. I den senere tid har en fått økt kunnskap og erfaring angående palliativ behandling og hvilken betydning den har. For pasienten innebærer dette at det alltid er noe å gjøre for ham, selv om det ikke er et realistisk mål at han kan helbredes for sykdommen (Fodstad og Valand 2001).

2.3 Palliativ behandling

I sykepleie til terminale kreftpasienter står ordet palliasjon sentralt. Palliativ betyr lindrende, men ikke helbredende (Nome 2004).

Verdens helseorganisasjon definerer begrepet lindrende behandling slik:

Lindrende behandling er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale problemer, og åndelige/eksistensielle behov. Målet med all behandling, pleie og omsorg er at pasienten og den pårørende skal ha best mulig livskvalitet (Kreftforeningen 2010).

I den palliative fasen fokuseres det på at en bekrefter livet og betrakter døden som en naturlig prosess. Dette innebærer at en verken fremskynder eller utsetter døden. En viktig sykepleieoppgave er å hjelpe pasienten til å leve så aktivt som mulig inntil døden inntreffer, og ivareta pårørende under pasientens sykdomsforløp og i sorgen over tapet (Macnish 2002).

I de siste levemåneder trenger nesten alle kreftpasienter kvalifisert behandling for lindring av smerter og andre symptomer. I følge *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* utgjør kreftpasienter i dag 95 % av pasientene på palliative enheter på sykehus i Norge (Helsedirektoratet 2010). God organisering av palliasjon kreves for at pasientene skal få oppfylt kravet om at nødvendig kompetanse alltid skal være tilstede.

Pasienter i palliativ fase tas hånd om på alle områder i helsevesenet, og det er derfor grunnleggende at kunnskap om palliasjon er til stede hos alle som deltar i dette arbeidet. Det viser seg at de fleste pasienter har et ønske om å få dø hjemme, og i denne situasjonen spiller fastlege og hjemmesykepleie en viktig rolle. Dessverre er det for de fleste kreftpasienter urealistisk å bli værende hjemme, da den medisinske hjelpen etter hvert blir mer komplisert. Mange sykehus har et tverrfaglig behandlingsteam med spesialkompetanse i palliasjon. Dette teamet har både konsultativ virksomhet innad på sykehuset, men skal også være til hjelp for de hjemmeboende pasientene (Helsedirektoratet 2010).

2.4 Terminal omsorg

Terminal omsorg er omsorg som gis en pasient som er i den aller siste fasen av en sykdom som vil ende med døden. En regner da med at døden vil inntreffe innen et relativt kort tidsrom, som dager, uker eller måneder. Pasienten er svært svekket, avkreftet og har behov for kontinuerlig hjelp til å ivareta de grunnleggende behov. Sentralt for utøvelsen av sykepleie til terminale pasienter er tanken om at pasientene fortsatt har og skal ha levetid. Dette stiller krav til sykepleiere om kunnskap og kompetanse, både for å dekke de behovene pasienten har, og for å møte pasientens og de pårørendes reaksjoner. Fokuset må være pasientens erfaringsverden, en må ha mot nok til å sette seg inn i hans opplevelse av denne siste fase, og

ha forståelse for hva som er viktig for han. Pasienten vil trenge medfølgere, både pårørende og helsepersonell, som gir han mulighet til å kjenne nærhet og trygghet, samt til å ivareta den nødvendige pleien (Sæteren 2004).

Forfatteren (Ibid) skriver at når pasienten er inne i sin siste livsfase bør han motiveres til å leve i nuet og til å se mening i de dagene han har. Sykepleieren må derfor tilrettelegge for at tiden oppleves meningsfull for pasienten. Det er en indre prosess han må igjennom, både for å forberede seg til å møte døden, men også for å kunne si farvel til livet og sine nære. For mange blir dette ei betydningsfull tid, da de kan oppleve menneskelig utvikling og dypere relasjoner til sine nærmeste.

Det å få diagnosen kreft og samtidig skulle dø av det, kan påvirke hele mennesket.

Sykepleierne ser dette ved at pasientene de møter ofte har store, dyptgående problemer. Disse kan henge direkte sammen med sykdommen, være en konsekvens av den eller komme som følge av behandlingen de får. De kan være av psykisk karakter, i form av angst, frykt, følelsen av meningsløshet og ensomhet. Målet med sykepleien må være å begrense lidelsen ved å ha fokus på de fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Her er det viktig å samtale med både pasienten og de pårørende om hvilke tanker og synspunkter de har for hvordan den siste tiden skal være, og hvordan pasienten selv ønsker å avslutte sitt liv (Ibid).

Det å ivareta den døendes fysiske behov kan være en utfordring for sykepleierne. For at pasienten skal ha nok energi til å leve slik han selv ønsker den siste tiden, er det avgjørende at en gir symptomlindrende behandling. Her er symptomer som smerte, kvalme/ brekninger, hikke, dyspné, obstipasjon og diaré noe som påvirker den fysiske tilfredsheten. Spesielt er kreftsmarter noe en ofte ser hos pasientene og som bør prioriteres. Mange har en frykt for å få disse og de har stor innvirkning på pasienten når de først oppstår. Smertene er en subjektiv opplevelse som kan ha mange årsaker og må lindres fordi de påvirker den helhetlige tilstanden til pasienten (Ibid).

2.4.1 Psykososiale og åndelige behov

Ser en nærmere på de psykososiale forholdene hos døende pasienter er det utpekt fem reaksjoner som er vanlige å oppleve under sykdomsforløpet, i ulik grad og til ulike tidspunkt. Disse omhandler fornektelse, sinne, kjøpslåing, depresjon og akseptasjon. Fornektelse er en reaksjon som pasienten gjerne får etter å ha fått beskjeden om at kreftsykdommen er dødelig.

Da særlig hvis dette formidles på en rask måte og uten at han er blitt forberedt. Dette kan ses som en mestringsmekanisme for å minke angsten han kjenner når han må konfrontere sin egen udødelighet. I moderat grad kan den være til hjelp for pasienten dersom han gradvis venner seg til tanken på å skulle dø. Men vedvarer den kan den hemme hans mulighet til å bearbeide situasjonen han er i. Fornektelse bør behandles med den største varsomhet av sykepleier fordi den er et uttrykk for pasientens indre psykiske tilstand, som er i kontinuerlig endring (Sæteren 2004).

Sinne er en annen reaksjon som ofte kommer når pasienten innser sannheten i det som er formidlet. Mange pasienter med kreft opplever dette når de ikke ser noen direkte årsak for hvorfor akkurat de skal være blant de uheldige, og de opplever dette som svært urettferdig. Når sykdommen utvikler seg i negativ retning og pasienten ikke ser noen vei utenom, kan dette vise seg i form av raseriutbrudd eller bitterhet. Sinnet kan være rettet mot personalet, de pårørende eller ei religiøs overbevisning. Dette kan være vanskelig å takle for pårørende dersom de ikke vet at det kan være et uttrykk for frykt, og informasjon må derfor gis. En må nærme seg pasientens sinne ved å lytte til det pasienten beskriver og vise pasienten forståelse for hans opplevelse. Bak sinnet kan det også ligge en følelse av maktesløshet for egen situasjon eller en følelse av avhengighet til andre (Ibid).

En del av pasientene reagerer også med å begynne å kjøpslå med Gud. Når de innser at det er døden som venter dem vil de forsøke å utsette det uunngåelige. Mye av energien konsentreres da om å få oppleve et bestemt mål i framtiden, som en familiebegivenhet. En ser at kjøpslåingen gjerne gjentar seg dersom pasienten når sitt satte mål, da han har behov for å kjenne håp og å ha noe å leve for. Det er viktig at sykepleieren forsøker å forstå årsaken til kjøpslåingen slik at han får forberedt seg til å møte døden (Ibid).

Videre utvikler mange depresjon når behandlingen viser seg å ikke gi ønsket effekt og kroppen begynner å bli preget av kreftsykdommen. Depresjonen kan være knyttet til følelsen av tap, sorg, tristhet og en indre smerte, og han trenger derfor mennesker rundt seg som forstår dette. Det å komme fram til den endelige akseptasjonen for at en skal dø er en tidkrevende prosess. Endelig akseptasjon ses kun ved slutten av livet da pasienten er døsig, sover mye, mister interessen for livet rundt seg og forbereder seg på å forlate. Det viktige er å gi pasienten nærvær og trygghet i tilstedeværelse. Ofte opplever de pårørende denne fasen som svært vanskelig og de trenger hjelp for å kunne gi slipp på den døende. I omsorgen for den døende ligger det som et overordnet mål å hjelpe den enkelte til å nå en endelig forsoning

med det levde liv, og akseptasjon for at døden nærmer seg. Ikke alle når dette målet, men de skal likevel få oppleve verdighet og respekt for måten de velger å dø på (Ibid).

Det er også flere åndelige forhold som er knyttet til døden. Først og fremst vil pasienten kunne oppleve økt angst når sykdommen utvikler seg og blir mer tydelig. Opplevelsen av angst kan komme av at et innser at en ikke er udødelig, men heller står ansikt til ansikt med døden. Pasienten vil ha behov for å finne mot nok til å klare å hemme denne angsten slik at den ikke blir overveldende. Noen finner mot i troen på en makt større enn livet selv, som eksempelvis Gud, i troen på ei kjærlig kraft eller troen på tilværelsen i seg selv. Mange trenger hjelp til å finne sin kilde til mot. Sykepleieren må ha evne til å kommunisere slik at pasienten gjennom dialog får reflektere og finne de svar han søker (Ibid).

Forfatteren (Ibid) sier også at mange har angst for selve dødsprosessen, der redselen er knyttet til å oppleve lidelse og smerte. Pasienten bør forsikres om at han ikke skal møte døden alene, og at en skal gjøre alt en kan for å hjelpe han dersom situasjonen blir slik han frykter. Dødsangst er noe pasienten kan oppleve og beskrives som urangsten i et menneske, da alle både fødes og dør alene. For å motvirke slik angst bør en hjelpe pasienten til å få mot nok til å se døden i øynene. Pasienten må få lov til å sette ord på det han frykter, og møtes med respekt og omsorg for det han går igjennom (Ibid).

Videre vil pasienten oppleve flere former for tap, herunder tap av identitet og livsinnhold. I takt med at sykdommen forverres og at pasienten preges av dette, kan han miste noen av de egenskapene og trekkene som er med på å forme hans identitet. Det er viktig at sykepleierne er oppmerksom på dette og forsøker å forsterke de sidene ved identiteten som betyr mye for pasienten. Det å skulle dø på et sykehus vil i så måte forsterke denne utfordringen, da identiteten fremmedgjøres i nye omgivelser. En må forsøke å opprettholde de vaner pasienten har med seg fra tidligere, for å bekrefte at han fortsatt er en del av den han var. For å motvirke at pasienten opplever tap av livsinnhold bør det tilrettelegges slik at han får reflektert over sitt levde liv. Kanskje vil han da kunne se mening i det han har gjort, og forsone seg med det han skulle ønske var gjort annerledes (Ibid).

Gjennom hele sykdomsforløpet vil pasienten kjenne på ordet håp. Håp er det som styrker pasienten til å leve, til tross for motgang. Det er knyttet til det å få oppleve en god dag, det å få kjenne på de små tingene som er av betydning og som gir trøst i nuet. Når håpet først uteblir viser det seg ofte at pasienten ikke har lang levetid igjen. Pasienten vil da kunne

oppleve en dyptsittende meningsløshet, ensomhet og avmakt. For noen kan det oppleves svært ensomt å skulle dø, selv med mange tilstede (Ibid).

2.4.2 Pårørende

Pårørende er de som kjenner pasienten. De kan skape sammenheng mellom fortid, nåtid og fremtid, både for pasienten og for personalet. Kreftpasienters utseende blir ofte preget av sykdommen, og de pårørende kan da være med på å bekrefte og bevare hans identitet. Pasientens psykiske tilstand vil også være i kontinuerlig endring og de kan stimulere han til håp, livsmot og livsvilje. Dette kan de pårørende gjøre på en helt annen måte enn helsepersonell fordi de kjenner pasienten og hans livshistorie. Pårørende kan være til uerstattelig støtte og hjelp i den siste fase, blant annet ved å opprettholde kontakten med omverdenen. Personalet bør anerkjenne pårørendes innsats, samt gi støtte og oppfølging da de aldri har fri fra sin rolle. Pårørende kan også være en ressurs for personalet ved at de kan fortelle om pasienten, hvilke interesser han har og om det er noe spesielt en bør ta hensyn til (Reitan 2004).

3.0 METODE

Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at vi mener den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig interessant måte (Dalland 2007: 81).

I samfunnsvitenskapen skilles det mellom kvalitative og kvantitative metoder. Sistnevnte har som mål å forme informasjonen til målbare enheter, som igjen kan brukes til statistiske beregninger. Ved å bruke en kvalitativ metode går en mer i dybden og ikke i bredden av et tema. Det tar for seg det særegne eller avvikende, og gir oss en direkte kontakt med forskningsområdet. Materialet en får består av tekst som kan representere observasjoner og samtaler. Felles for begge metodene er at de på hver sin måte har som mål å fremme en større forståelse av samfunnet vårt, samt hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner fungerer hver for seg og sammen (Dalland 2007).

3.1 Kvalitativt intervju som metode

Vi velger å bruke en kvalitativ metode med utgangspunkt i intervju med to kreftsykepleiere. Dette fordi vi ønsker å gå direkte til kilden og dermed få innsikt i kreftsykepleierens kunnskap, meninger og erfaringer. Ved å bruke denne metoden kan vi gå i dybden av vårt tema og få mange opplysninger på de konkrete områdene. Dette vil kunne gi oss en større, helhetlig forståelse for emnet, enn om vi hadde valgt en kvantitativ spørreundersøkelse. Intervjuobjektet kan også komme med egne beskrivelser og innspill underveis, som vi kanskje ikke har tenkt på i forkant. Resultatet kan være at intervjuobjektet bidrar til å gi oss nye perspektiver og syn på problemstillingen som vil være aktuell for drøftingen senere. I dette ligger det at vi vil ha et fleksibelt intervju, hvor vi også kan komme med tilleggsspørsmål underveis dersom vi ser behov for å gå nærmere inn på visse emner. Ved transkribering av intervjuet overfører vi de muntlige samtalene til skriftlig tekst, som vi skal analysere i forhold til oppgavens problemstilling (Dalland 2007).

3.2 Vitenskapsteoretisk forståelse

Dalland trekker fram at det er to hovedsyn på kunnskap. Det positivistiske synet er forankret i en naturvitenskapelig tradisjon. Dette er forklarende kunnskap som bygger på det vi kan

observere og det vi kan regne ut med våre logiske sanser. *Naturvitenskapens forklarende metoder gir ikke kunnskap som setter oss i stand til å forstå oss selv eller andre* (Dalland 2007: 53). I følge Dalland er kvalitative metoder en motsetning til kvantitative metoder. *De kvalitative metoder tar i større grad sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle* (2007: 82). Vi har valgt å bruke en kvalitativ metode, og har intervjuet to kreftsykepleiere om deres erfaringer og kunnskaper innen terminal omsorg. Formålet med et kvalitativt intervju beskriver Dalland som *å få tak i intervjupersonens egen beskrivelse av den livssituasjonen hun eller han befinner seg i* (2007: 130). Kvalitative metoder gir dermed tilgang på kunnskaper som gjør oss i stand til å forstå oss selv og andre, skriver Dalland. Forstående kunnskap leder oss over til vitenskapstradisjonen kalt hermeneutikk. Hermeneutikk betyr fortolkningslære. Det er et forsøk på å klargjøre eller gi mening til det vi undersøker eller lurer på. Hermeneutikeren forsøker å se helheten i forskningsproblemet, noe som innebærer at vi nærmer oss det som skal utforskes med vår egen forforståelse (Dalland 2007). Når en skal intervjuer en person er det viktig å klargjøre egne forforståelser, eller fordommer, så langt det er mulig. Dette for å unngå at ubevisste fordommer skal føre til at en ender opp med bare å se sine egne bekræftelser i tolkningen av datamaterialet (Aadland 2004). Samtidig kan de tanker, inntrykk, følelser, samt kunnskap vi har om temaet fra tidligere være en ressurs for å tolke og forstå det emnet vi vil fordype oss i (Dalland 2007). Ved at en bruker sin egen forforståelse i prosessen om å se helheten i forskningsproblemet får en sammenheng og mening, og et perspektiv som ikke bygger kun på egne tanker og erfaringer om tema (Dalland 2007, Aadland 2004).

I forhold til denne oppgaven vil derfor vår egen forforståelse omkring omsorg for terminale kreftpasienter være innvirkende både på utformingen av intervjuguide, tolkning av innsamlet data og valg av litteratur. Vi har så langt det er mulig klargjort vår egen forforståelse og er bevisste på at dette ikke skal hemme vår mulighet til å få ny kunnskap og nye tanker omkring vår problemstilling.

3.3 Forberedelse og gjennomførelse av intervju

I forkant informerte vi intervjuobjektene om hva det ville innebære å delta i vår undersøkelse og hvilken hensikt vi hadde med denne. Videre ønsket vi å avklare hverandres forventninger for å unngå misforståelser fra starten av. Vi la vekt på at intervjuobjektene skulle føle seg godt ivaretatt og at de gjennom dette skulle få et positivt førsteinntrykk av oss (Dalland 2007).

For å kunne stille relevante spørsmål og gi kreftsykepleierne respons under intervjuet, leste vi oss opp på deres fagfelt og vårt tema. I forberedelsesfasen utarbeidet vi en intervjuguide som inneholdt konkrete hovedtema med spørsmål som vi ønsket at intervjupersonene skulle besvare. Sentralt i vår tankegang var å ha fastsatte spørsmål som ville drive samtalen videre og dekke de sentrale områdene for oppgaven. Samtidig ønsket vi at disse skulle være åpne for å fange opp andre relevante synspunkter for å oppnå en større forståelse. En slik delvis strukturert intervjuguide vil kunne gjøre etterarbeidet med analysering enklere (Ibid).

Vi intervjuet kreftsykepleierne på et trivelig samtalerom på sykehuset hvor vi var alene og unngikk forstyrrelser fra andre. Før vi startet tok vi oss god tid til å bli kjent, de fikk lese intervjuguiden og vi forklarte hvordan lydopptaket ville foregå. Vi startet med lette faktarelaterte spørsmål slik at de skulle få snakke seg ”varme”. Deretter ble spørsmålene mer relevante i forhold til problemstillingen og utfordrende for dem å svare på. Vi stilte spørsmålene på en slik måte at de fikk beskrive deres opplevelse og oppfatning, for å unngå å påvirke deres svar (Ibid).

Ved avslutningen av intervjuet åpnet vi opp for at de kunne ta opp elementer de opplevde var gjeldende for problemstillingen og som intervju spørsmålene ikke fanget opp. Vi tok oss god tid til å avslutte samtalen, takke for deres bidrag og deltakelse (Ibid).

3.4 Ethiske overveielser

Det er flere etiske momenter en må ta hensyn til ved å bruke kvalitativt intervju. Først og fremst står det sentralt at taushetsplikten overholdes. Intervjuobjektet må forsikres om at intervjuet er anonymisert, at båndopptaket blir slettet etterpå og at alle opplysninger blir avidentifisert. Intervjuobjektet skal vite at deltakelse er frivillig, noe som også innebærer at personen kan trekke seg når som helst under i intervjuet. Det må informeres om at det vil bli brukt båndopptaker for å sikre at informasjonen blir transkribert korrekt og sitert ordrett i oppgaven (Dalland 2007).

Før vi gjennomførte intervjuet innhentet vi tillatelse til innsamling av data. Her opplyste vi om problemstilling og hvilken hensikt vi hadde, hvem vi ønsket å intervju, samt hvilken metode og hjelpemidler vi ønsket å anvende. Vi kontaktet avdelingsleder på det aktuelle feltet for vårt tema og la fram forespørsel om å få ha individuelle intervju med to kreftsykepleiere. Vi fikk positiv tilbakemelding og innhentet skriftlig tillatelse både fra avdelingsleder og

veileder for vår bacheloroppgave. Før intervjuet startet fikk vi også underskrevet et informert samtykke fra de aktuelle informantene, som en forsikring om at de hadde forstått informasjonen vi hadde gitt om intervjuet og våre plikter overfor dem (Ibid). Etter å ha transkribert intervjuene ble båndopptaket slettet.

3.5 Analyse

Analysen skal hjelpe oss til å finne ut av hva intervjuet egentlig har å fortelle. Tolkningen skal vise oss hva det vi har fått vite betyr (Dalland 2007: 171).

Etter å ha gjennomført begge intervjuene, transkriberte vi dem og fikk et skriftlig datamateriale. Senere analyserte vi begge intervjuene og kom fram til noen hovedfunn. Disse omhandlet tverrfaglighet, trygghet og nærvær, helhetlig omsorg og lindring, og pårørende som en ressurs. Begge kreftsykepleierne fremhevet særlig nødvendigheten av at pasienten skal ha levetid, ikke ventetid. Dette innebærer at sykepleieren må se muligheter og ha vilje til å yte det lille ekstra. Funnene vil vi gå nærmere inn på i drøftingskapittelet.

3.6 Metodekritikk

Vi har valgt å bruke en kvalitativ metode hvor formålet er å få tak i intervjupersoners egne beskrivelser. Under intervjuene stilte vi utfyllende spørsmål slik at svarene deres skulle bli mest mulig dekkende. Vi opplevde at ved å bruke en slik metode fikk vi informasjon som vi på forhånd ikke hadde tenkt på, og som viste seg å være svært aktuell i forhold til problemstillingen vår. Gjennom intervjuene har vi fått en større forståelse av emnet fordi vi har vært i direkte kontakt med forskningsfeltet. Men det er viktig å vite at siden vi kun har intervjuet to kreftsykepleiere, representerer ikke dette nødvendigvis hele bildet av virkeligheten. En annen faktor som kan ha påvirket utfallet av intervjuene er at vi som intervjuere gjennom vår deltakelse ubevisst kan ha påvirket svarene (Dalland 2007).

4.0 DRØFTING

Etter å ha gjennomført og analysert intervjuene er det visse tema som utpeker seg. Vi ser at de belyser sentrale områder for vår problemstilling og vi vil nå drøfte disse.

4.1 Trygghet og nærvær

I følge kreftsykepleierne er nærvær og trygghet noe av det viktigste for å kunne møte den terminale kreftpasient. Sæteren (2004) bekrefter dette. Hun sier at pasienten i den terminale fasen har behov for medfølgere som gir nærvær og trygghet i form av tilstedeværelse. Kreftsykepleierne sier at for å oppnå at pasienten skal føle trygghet er det vesentlig at sykepleieren våger å stå i situasjonen med pasienten. Det innebærer å være tilstede uten nødvendigvis å si noe, men tåle stillheten. Andre ganger er det god omsorg at pasienten får snakke ut om sine følelser og tanker, og at han selv får reflektere. Det å skape trygghet i form av nærvær er et godt utgangspunkt for å møte andre utfordringene som pasienten måtte ha. Kreftsykepleierne sier også at det er viktig at de som kommer inn til pasienten vet hvem han er og kjenner til hans sykdomshistorie. Det er den enkeltes plikt til å oppdatere seg på pasientens situasjon gjennom å lese notater og annen dokumentasjon om pasienten. Slik vil pasienten unngå å bruke energi på å svare på de samme spørsmålene hver gang noen kommer inn til han, og vi som omsorgsteam skaper trygghet ved at vi er oppdaterte på det som er gjeldende for han.

Kreftsykepleierne sier at det å lage et opplegg for pasienten, ”en plan”, som han er fornøyd med, gjør at han føler seg ivaretatt. Planen lages i samarbeid med de ulike aktørene rundt pasienten, pårørende og ikke minst pasienten selv. Pårørende er spesielt sentrale i utarbeidingen av en slik plan dersom pasienten er for dårlig til å uttrykke sine behov. En må ha kontakt med pårørende, inkludere deres synspunkt og spørre hva de tror at pasienten selv ville ønsket skulle vært med i en slik plan. På denne måten får en kontinuerlig og god oppfølging av pasienten.

Kreftsykepleierne er begge opptatt av at terminale pasienter skal prioriteres i avdelingen. Som den ene kreftsykepleieren sier:

Vi må prioritere hardt. En dårlig kreftpasient skal ha enerom. Da får heller andre som er friskere komme ut på korridoren. Dette er det full aksept for i avdelingen.

Andre faktorer av betydning for å skape trygghet er bruk av fast personale og fastvakt. Begge kreftsykepleierne uttrykker at en prøver så langt det er mulig at pasienten skal være på den samme gruppen hver gang han er innlagt på avdelingen, og at det i en terminal fase blir satt inn fastvakt hos pasienten. I følge *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* kreves det god organisering av palliasjon for at pasientene skal få den kompetansen de har krav på. Alle aktører som deltar i arbeidet rundt pasienten skal ha den nødvendige kunnskapen om palliasjon (Helsedirektoratet 2010). Fodstad og Valand (2001) sier at det å vite at det alltid er *noe* å gjøre innen palliativ behandling, kan også fremme opplevelsen av trygghet hos pasienten. Det kan i tillegg virke beroligende for pasienten å vite at en i den senere tid har fått økt kunnskap og kompetanse om palliativ behandling (pkt 2.2).

Et dilemma som møter sykepleieren i forhold til trygghet er hvor mye informasjon en skal gi til pasienten. Slik det fremkommer av begge intervjuene er det svært forskjellig hvor mye informasjon pasienten selv ønsker. Noen har behov for å få vite alt, mens andre trenger tid til å tilegne seg informasjon og ønsker å få dette gradvis, eller kanskje ikke ønsker å vite alt. Som sykepleier er det viktig å finne balansen mellom det en selv vet og hva pasienten har behov for å vite. En kreftsykepleier sier:

Noen vil ikke snakke om alt. En må ikke gå innenfor deres grense, men respektere den. De pasientene som ikke ønsker det, hvorfor skal vi påtvinge dem det.. at du er døende og at du har en sykdom vi ikke kan behandle. La de få ha denne beskyttelsen, for å klare å leve.

Artikkelen *Terminal sykdom og formidling av sannheten* (Reinar 2008) viser til en kvalitativ studie der det ble forsket på holdningen til formidling av sannheten hos terminale pasienter, og hvor grensen går for full informasjonsutveksling. Det kommer frem at det er svært individuelt hvor mye informasjon pasienten ønsker. Mange foretrakk at informasjonen ble gitt gradvis, i sakte tempo. Andre syntes det var greit at legen holdt tilbake noe informasjon. Det mest truende emnet var om forestående død og mange var ambivalente i forhold til å vite om dette. På den ene siden ville mange unngå å høre sannheten, men på den andre siden ville de at helsepersonell skulle være helt ærlig.

Som nevnt i kapittelet 2.1 viser Martinsens analyse av omsorgsbegrepet at omsorg har en moralsk side. Den handler om å yte omsorg ut i fra overveielser om det en tror er riktig og til det beste for pasienten. En må gå inn i pasientens her-og-nå situasjon og forsøke å forstå hans behov og ønsker. Sykepleieren må gi informasjon som en ser kan være til pasientens beste

(Kristoffersen 2005). Vi forstår dette slik at det kan hemme pasientens opplevelse av god omsorg å gi han mer informasjon enn det han er i stand til å motta. En forutsetning for å unngå dette er at en som sykepleier har evne til å fange opp pasientens indre psykiske tilstand. Martinsen sier også at en som medmenneske kan forstå den lidende og hans behov ved at en ser seg selv i en lignende situasjon (Ibid).

4.2 Tverrfaglighet – helhetlig omsorg

Kreftsykepleierne sier at for å yte god omsorg til terminale kreftpasienter kreves det både fagkunnskap om pleie, symptomlindring, livskunnskap og livserfaring. Ikke minst må sykepleieren ha evnen til å kommunisere for å skape en relasjon til pasienten. Interesse og engasjement for å yte god omsorg er grunnleggende for å komme i mål med den helhetlige omsorgen. På den andre siden sier de at det er viktig å være inneforstått med at uansett hvor dyktig en er som sykepleier kan en ikke dekke alle pasientens behov alene. Den ene av kreftsykepleierne uttrykker dette slik:

Det første som slår meg når jeg tenker på omsorg til terminale kreftpasienter er ordet tverrfaglighet. En må innse at det å gi god omsorg til en kreftpasient ikke er noe enmannsløp. Det krever mange aktører.

De sier at det er nødvendig med et samarbeid mellom sykepleier, lege, fysioterapeut, sosionom, prest og andre aktuelle aktører. Vi forstår det slik at som sykepleier er en nødt til å aktivisere de ressursene en har tilgjengelig. Som begge fremhever inkluderer dette også pleieassistenter og ikke minst det palliative team som er lokalisert på sykehuset. Vår oppfatning er at palliativt team er til god hjelp for den enkelte pasient, i form av tilrettelegging av pleien og veiledning til personalet på symptomlindrende behandling. Men som kreftsykepleierne sier er det i mange tilfeller avgjørende å ha livserfaring for å kunne forstå og møte pasienten i den situasjonen han er i. En må da samarbeide på tvers av yrkesgruppene slik at det er de som har den aktuelle livserfaringen som er de som hjelper pasienten. En kreftsykepleier sier:

Det kan være en hjelpepleier, en annen sykepleier eller fysioterapeuten som har dette grunnlaget for å få den nødvendige kontakten, som kan snakke med pasienten og som pasienten føler seg fortrolig med.

Samtidig bør fokuset være at en forsøker å forstå pasientens erfaringsverden gjennom samtale (Sæteren 2004). Med dette forstår vi det slik at det ikke bare handler om å ha den rette livserfaringen, men at en også som medmenneske har vilje og mot nok til snakke med pasienten som lider.

God kommunikasjon er som sagt viktig mellom pasienten og den ansvarlige sykepleieren, men er også vesentlig for samhandlingen mellom de ulike aktørene som er involvert. Her spiller dokumentasjon en sentral rolle ved at alt som er gjort hos pasienten noteres. Slik kan alle involverte holdes oppdatert på det som er gjeldende for pasienten til en hver tid. Pasienten kan føle seg ivaretatt og trygg når de som møter pasienten vet hvem han er og er inneforstått med hans situasjon. I følge kreftsykepleierne opprettholdes det da en ”rød tråd” i behandlingen og pleien, og det dannes et grunnlag for å kunne yte helhetlig omsorg. I artikkelen *Bedre lindring med tverrfaglighet* kommer det frem at med et godt tverrfaglig samarbeid kan en sikre både kompetanseoverføring og – utveksling som er til det beste for pasienten. Dette kan bidra til økt trygghet og opplevelse av mestring for pasient og pårørende (Ersland et al. 2002).

4.3 Alt kan ikke løses med en tablett

Kreftsykepleierne mener at sykepleieren må ha et helhetlig syn på hva den nødvendige omsorgen bør innebære av tiltak. De sier at det i mange tilfeller aldri vil være tilstrekkelig å kun gi smerte- eller symptomlindrende behandling til pasientene, fordi årsakene til plagene kan være av psykisk karakter. Pasientene kan ha mye de opplever som uoppgjort, mye sorg i livet og for det ulevde livet. Alt dette kan vise seg i en indre smerte som ingen medikamentell behandling vil ha virkning på. Dette bekrefter Sæteren (2004) når at hun sier at kreftpasienter ofte har dyptgående problemer av psykisk karakter i form av angst, frykt, meningsløshet og ensomhet. For å begrense lidelsen må sykepleieren derfor vurdere alle pasientens behov, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. I en artikkel av Leung m.fl. (2010) skriver de at selv om de fysiske symptomene forverret seg i det terminale sykdomsforløpet, kunne pasientens psykiske tilstand forbedres gjennom god helhetlig omsorg, sosial støtte og åndelig utvikling. Dette kunne resultere i at pasienten opplevde en god avsluttende fase, samt en fredelig død.

Kreftsykepleierne sier at bare det å være tilstede hos pasienten kan være av stor betydning for han. Eksempelvis som å sitte hos pasienten, lytte, snakke og følge han opp daglig. Det er da ofte behov for mindre smertestillende fordi pasienten direkte får bearbeidet det han opplever

som vanskelig, og som viser seg i utfordringer både på psykisk og fysisk plan. En kreftsykepleier sier: *En god massasje, berøring og nærhet kan gjøre at pasienten ikke trenger smertestillende.* Videre viser de til at det å tenke alternativt kan ha en positiv mental effekt på pasienten, ved å gi rom for å koble ut, kjenne avslapning og føle velvære.

En må være kreativ i forhold til å finne løsninger som passer den enkelte fordi det er ingen faste opplegg som fungerer for alle. Som nevnt vektlegger Martinsen viktigheten av å gå inn i hver enkelt pasientsituasjon og vurdere de aktuelle behovene. Målet med sykepleien er at pasienten skal ha det bedre gjennom å kjenne velvære og å få økt eller bevart livsmot (Kristoffersen 2005). Sæteren (2004) sier at ordet *håp* er vesentlig for at pasienten skal få oppleve velvære. Håp er det som styrker han til å leve, til tross for motgang. Sykepleieren bør fremme opplevelsen av håp ved å gjøre tiltak som gir trøst i nuet. En kan for eksempel tilrettelegge slik at pasienten får opplevelsen av en god dag og hjelpe han til ha nok energi til å være sammen med sine. Som Ingun Wik (2001) sier i artikkelen *Håp øker mestring* at sykepleie bør praktiseres ut fra en helhetstenkning der ivaretagelse av håp er avgjørende for den mentale helsen. Hun skriver at håp kan hjelpe pasienten til å mestre tap og lidelse.

4.4 Samarbeid med pårørende

Pårørende er de som kjenner pasienten best og kan være en stor støtte for pasienten. Utenom den tryggheten de kan gi han ved bare å være tilstede, kan pårørende også være en god ressurs for personalet. Hvis pasienten er for dårlig til å uttrykke sine behov, kan pårørende formidle pasientens egne ønsker og tanker (Reitan 2004). En kreftsykepleier uttrykker det slik på spørsmål om hvilke erfaringer hun har ved å samarbeide med pårørende:

Der det er gode familierelasjoner, der det er tette bånd og familien er nær hverandre, er familien den beste ressursen. De kjenner pasienten og livshistorien hans.

Den andre kreftsykepleieren bekrefter dette ved at hun sier at et godt samarbeid med pårørende er helt avgjørende for at omsorgen skal lykkes fullt ut. Hun sier at det er viktig at pårørende blir inkludert. Begge kreftsykepleierne uttrykker at pårørende kan være en ressurs i ei travel sykehusavdeling ved at de hjelper til i pleien hvis de selv ønsker det. Erfaringen er at svært mange pårørende ønsker å hjelpe til, men at en aktiviserer dem alt for lite. På den andre siden kan noen pårørende føle at de må hjelpe til, selv om de i utgangspunktet er sliten og har hatt mye ansvar for pasienten før han kom inn på sykehuset. De sier at en må informere dem

om at personalet er der for pasienten, hjelper han med stell og andre ting som krever energi, og at det er nok at de "bare" holder pasienten med selskap.

Reitan (2004) bekrefter at pårørende er en god ressurs, ved at de kan være til uerstattelig støtte for pasienten i den siste fase. Det er de som kjenner pasienten fra tidligere og kan bekrefte hans identitet. Samtidig kan de støtte pasienten gjennom å fremme håp, livsmot og livsvilje. Vi ser at Reitan poengterer pårørendes unike mulighet til positiv innvirkning på pasienten som følge av deres relasjon. Personalet vil aldri kunne oppnå en slik relasjon fordi den bygger på personlige minner, opplevelser og personlig tilknytning til hverandre.

Kreftsykepleierne trekker frem at det kan være konflikter mellom de pårørende, noe som kan ha negativ innvirkning på pasienten Den ene kreftsykepleieren sier:

Konflikter mellom pårørende kan skje. Da har en ei stor utfordring når informasjon skal gis. De kan også være uenige i behandlinga, om en skal fortsette eller stoppe. Hvis pasienten da ikke kan svare selv har vi ei utfordring.

En må prøve å avklare uenigheter, hjelpe familien til å bli enig og eventuelt koble inn andre, for eksempel en sosionom. Som den andre kreftsykepleieren sier er det noen familiesituasjoner som en ikke skal blande seg i, fordi det er en privatsak. En annen utfordring rundt pårørende er når de ser pasienten i den terminale fasen, og pasienten har sluttet å spise. Dette er svært vanskelig for pårørende fordi det for dem er helt nødvendig for deres kjære at de får i seg næring. Kreftsykepleieren sier at hun bruker å si til pårørende at de dør ikke fordi de ikke spiser, men at de ikke spiser fordi de er i ferd med å dø. Forskjellen på dette er viktig å formidle til de pårørende. Reitan (2004) sier at pårørende trenger støtte og oppfølging i møte med de utfordringer pasienten har, fordi de ikke har den samme kunnskap og kompetanse som personalet. Dette er viktig fordi det viser seg at pårørende ofte blir betraktet som hjelpere og gjerne gjør mer enn å bare være tilstede.

4.5 Levetid – ikke ventetid

Når vi analyserer intervjuene er det et tydelig budskap fra kreftsykepleierne om at omsorgen må fremme ei best mulig levetid for pasientene. Macnish (2002) sier at en viktig sykepleieroppgave er å hjelpe pasientene til å leve så aktivt som mulig inntil døden inntreffer. En kreftsykepleier sier:

Det viktigste er å gi levetid. Det er levetid pasientene skal ha, ikke ventetid. De skal leve mens de lever. Det er ikke noe som heter..det er ikke noe mere å gjøre.

Hun fremhever ordet levetid som nøkkelen til å forstå målet med omsorgen og måten en velger å yte denne på. Sæteren (2004) poengterer at terminale pasienter fortsatt har og skal ha levetid. Kreftsykepleierne sier at sykepleierne må tilrettelegge så mye som mulig rundt pasienten. På denne måten kan pasienten få bruke sin begrensede energi på det som er av betydning for han, og ha overskudd til godt samvær med sine. Videre er det viktig at en velger å se, samt dra nytte av mulighetene som er tilstede i den enkeltes situasjon. Det må alltid være pasientens ønsker som setter rammen for hvordan de siste dagene blir. En kreftsykepleier sier:

Vi hadde en pasient som fikk dra på hytta og døde på hytta. Jeg sa det.. han fikk det slik han ønsket..han ønsket å se hytta en siste gang..og han fikk dø i fred og ro..hadde sykehuset sagt nei til dette, så hadde vi tatt bort den gleden han fikk.

Sæteren (2004) sier at det er viktig å samtale med pasienten og de pårørende om hvordan de ønsker at den siste tiden skal være, og hvordan pasienten selv vil avslutte sitt liv. Vi tenker at som sykepleiere er det vår oppgave å tilrettelegge slik at disse ønskene realiseres så langt det lar seg gjøre. I dette er det et overordnet mål å hjelpe pasienten til å nå en endelig forsoning med det levde livet og akseptasjon for at døden nærmer seg. Men ikke alle pasientene vil eller ønsker å nå dette målet. Likevel sier Sæteren (Ibid) at de skal få oppleve verdighet og respekt for måten de velger å dø på.

Samtidig trekker kreftsykepleierne frem at det å kunne yte omsorg som er tilrettelagt slik at pasientene får ei god levetid, avhenger mye av sykepleierens eget engasjement og vilje. Martinsen bekrefter dette ved at hun sier at for å vite hva pasienten har behov for, må sykepleieren engasjere seg og vise interesse for han. En må aktivt gå inn for å finne ut hvilken hjelp pasienten er best tjent med å motta (Kristoffersen 2005) Kreftsykepleierne sier at selv om kreftbehandlingen er avsluttet, vil det alltid være noe å gjøre innen terminal omsorg som vil være av betydning for pasienten. Dette avhenger av sykepleierens kompetanse og vilje til å ta tak i situasjonen og finne overkommelige løsninger som fungerer for den enkelte. Kreftsykepleierne vektlegger særlig at en i dette må yte så mye som mulig for at han skal få oppleve levetid og ikke ventetid. En kreftsykepleier sier:

Det viktigste for å kunne yte god omsorg er å ha interesse og en vilje til å jobbe med disse pasientene. Slik at en gjør det lille ekstra som betyr så mye.

5.0 KONKLUSJON

Arbeidet med denne oppgaven har vært en lærerik og interessant prosess. Vi har tilegnet oss økt kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan yte god omsorg til en terminal pasient som lider av kreft.

At sykepleieren har evne til å skape nærvær og trygghet er noe av det viktigste for å kunne møte denne pasientgruppen. Det å våge å stå i situasjonen, tåle stillheten og gjennom tilstedeværelse vise trygghet kan være utfordrende for sykepleieren. Ved å møte denne utfordringen med engasjement og vilje er en kommet langt på veien om å yte god omsorg. Vi ser også at faktorer som å lage en plan som pasienten er tilfreds med og følge opp denne, er av stor betydning for hans opplevelse av trygghet. Ikke minst er det vesentlig at personalet rundt pasienten vet hvem han er og kjenner til hans sykdomshistorie.

Noe som kommer klart frem fra begge kreftsykepleierne er at en som sykepleier må være oppmerksom på at en ikke står alene i utøvelsen av omsorg til den terminale pasient. Ordet tverrfaglighet er grunnleggende for at en skal komme i mål med omsorgen. Det er viktig at en som sykepleier har evne til å aktivisere de ressursene en har tilgjengelig slik at omsorgen blir best mulig.

Mange kreftpasienter har plager som kan være av psykisk karakter. De kan ha mye de opplever som uoppgjort, mye sorg i livet og for det ulevde liv. Det viser seg at tiltak som å sitte hos pasienten, lytte og snakke med han kan være av stor betydning. Vi ser også at det kan være nyttig å anvende alternative metoder som for eksempel massasje og berøring. I en travel sykehushverdag administrerer sykepleieren gjerne medikamenter for å lindre symptomer. Noen ganger er dette det som skal til, men det er viktig å vite at for å lindre en indre smerte har dette minimal virkning. Små ting som en god samtale, nærhet eller en hånd å holde i, kan være med på å gjøre en dårlig dag om til en god.

Pårørende er en unik ressurs i utøvelsen av god omsorg til den terminale pasient. Pårørende er de som kjenner pasienten fra før av og dermed har en helt spesiell relasjon til han. Ved hjelp av denne relasjonen kan pårørende være med på å skape trygghet ved bare å være tilstede.

Vi vil avslutte med å poengtere viktigheten av at omsorgen preges av at pasienten skal ha levetid, ikke ventetid. En bør hjelpe pasienten til å leve i nuet og finne mening i de dager han har igjen. Sykepleieren bør se muligheter i situasjonen, ikke begrensninger. Som Martinsen sier er det viktig at vi som sykepleiere har engasjement og vilje til å sette seg inn i pasientens

situasjon. Slik kan vi se hvilken hjelp pasienten er best tjent med å motta og yte god omsorg etter dette. Ved å lytte til pasientens ønsker og behov kan vi hjelpe han til å ha energi nok til å gjøre det som føles meningsfullt for han. Det kan være alt fra å ha samvær med sine nære, dra på hytta en siste gang eller til bare å komme seg ut i frisk luft. Fokuset bør alltid være at pasienten selv skal få opplevelsen av en god dag og at en som sykepleier gjør det lille ekstra som kan bety så mye.

LITTERATURLISTE

- Aadland, E. (2004) «Og eg ser på deg..» *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* Oslo: Universitetsforlaget AS
- Blix, E., Breivik, S. (2006) *Basisbok i sykepleie. Om menneskenets grunnleggende behov* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke
- Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Fodstad, G., Valand, E. (2001) Generell onkologisk sykepleie. Kap 12. I: Almås, H. (2001) *Klinisk sykepleie Bind 1* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S.E., Ingvaldsen, B., Lund, K., Solheim, K. (2001) *Sykdomslære. Indremedisin, kirurgi og anestesi* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N.J. (1996) Teoretiske modeller i sykepleie. Kap 6. I: Kristoffersen, N.J. (1996) *Generell sykepleie 1. Fag og yrke- utvikling, verdier og kunnskap* Oslo: Universitetsforlaget AS
- Kristoffersen, N.J. (2005) Teoretiske perspektiver på sykepleie. Kap 23. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A. (2005) *Grunnleggende sykepleie 4* Oslo: Gyldendal akademisk
- Nylenna, M. (2005) *Medisinsk ordbok* Oslo: Kunnskapsforlaget ANS, H. Aschehoug & Co og Gyldendal Norsk Forlag ASA

Selvvalgt litteratur – Antall sider: 349.

- Ersland, A.L., Baranczyk, J. Nordstrøm, K., Håvåg G.S., Bråtveit, B. (2002) *Bedre lindring med tverrfaglighet* [Online]
http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/fagutvikling/fagartikler/vis?p_documento_id=121755 [04.april.11] s.32-35. 4 sider.
- Helsedirektoratet (2010) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* [Online], Tilgjengelig fra
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_21509a.pdf [08.mars.2011] s.1-152. 152 sider.

Helsedirektoratet (2006) *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009* [Online], Tilgjengelig fra <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Sykehus/kreftstrategi%202006-2009.pdf> [02.mars.11] s.1-33. 33 sider.

Kreftforeningen (2010) *Lindrende behandling og smertebehandling* [Online], Tilgjengelig fra http://www.kreftforeningen.no/om_kreft/behandlingsformer/lindrende_behandling [16.mars.11] 4 sider.

Kreftregisteret (2009) *Årsrapport 2009* [Online], Tilgjengelig fra, http://www.kreftregisteret.no/Global/aarsrapport2009_web.pdf [02.mars.11] s.1-31. 31 sider.

Leung, K.K., Tsai, J.S., Cheng, S.Y., Liu, W.J., Chiu, T.Y., Wu, C.H., Chen, C.Y. (2010) *Can a Good Death and Quality of Life Be Achieved for Patients with Terminal Cancer in a Palliative Care Unit?* [Online] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21126195> [23.mars.11] s.1433-1438. 6 sider.

Macnish, K. (2002) *Palliative nursing*. Kap 13. I: Fisher, R.A., Penson, J. (2002) *Palliative care for people with cancer* New York: Oxford University Press Inc. s.271-307. 37 sider.

Martinsen, K. (1989) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk – Filosofiske essays* Otta: Engers Boktrykkeri A/S s. 67-83. 17 sider.

Nome, O. (2004) *Generell Onkologi*. I: Reitan, A.M., Schjølberg, T.K. (2004) *Kreftsykepleie. Pasient- Utfordring- Handling* Oslo: Akribe s. 272-299. 28 sider.

Reinar, L.M. (2008) *Terminal sykdom og formidling av sannheten* [Online] http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-oppsummert-forskning?p_document_id=154702 [21.mars.11] s.230-231. 2 sider.

Reitan, A.M. (2004) *Pårørende*. I: Reitan, A.M., Schjølberg, T.K. (2004) *Kreftsykepleie. Pasient- Utfordring- Handling* Oslo: Akribe s. 205-214. 10 sider.

Sæteren, B. (2004) *Omsorg for døende pasienter*. I: Reitan, A.M., Schjølberg, T.K. (2004) *Kreftsykepleie. Pasient- Utfordring- Handling* Oslo: Akribe s. 174-193. 20 sider.

Wik, I. (2001) *Håp øker mestring* [Online] http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/fagutvikling/fagartikler/vis?p_document_id=153881 [04.april.11] s.53-57. 5 sider.

VEDLEGG - Intervjuguide

Innledning

1. Hvor mange år har du jobbet som kreftsykepleier?
2. På hvilke felt/arenaer har du jobbet som kreftsykepleier?

Omsorg

3. Hva legger du i begrepet omsorg til terminale kreftpasienter?

Sykepleierollen

4. Hva er især positivt i rollen som kreftsykepleier? – noe negativt?

Kreftpasienten

5. Hva synes du er spesielt med denne pasientgruppen?
 - Spesielle utfordringer?
 - Hva skiller disse fra andre pasientgrupper?
6. Noe som vi opplever som ufordrende er når kreftpasientene kommer inn på sykehuset, sterkt preget av sykdom og bare har noen dager/uker igjen å leve. I denne situasjonen føler vi at det er vanskelig å bli raskt nok kjent og å få den nødvendige kontakten med pasienten.
 - Hvordan opplever du dette?
 - Hvordan møter du pasienten under disse betingelsene?
 - Føler du at tidspress kan hemme muligheten til å gi god omsorg i en slik situasjon?

Kompetanse

7. Hvilken kompetanse opplever du er spesielt viktig å ha ovenfor terminale kreftpasienter?
 - Alternativ behandling og tilbud om det?

- Eksempelvis musikk, massasje, nærhet etc. Brukes dette? Opplever du at dette bidrar til å gi helhetlig omsorg?

Pårørende

8. Hvilke erfaringer har du med å samarbeide med pårørende, er dette en god ressurs for å ivareta den helhetlige omsorgen for en terminal kreftpasient?
 - Spesielle utfordringer ved å ha pårørende tilstede?

Organisering

9. Hvilke erfaringer har du med å ha fast personale til terminale kreftpasienter?
 - Brukes dette? Fordeler med dette?

Helhetlig omsorg

10. Hvordan møte terminale kreftpasienter som føler seg urolig og er redde for å dø?
 - Har du noen eksempler på trøstende/gode ord og handlinger?

11. Kan du fortelle oss om en betydningsfull situasjon med en terminal kreftpasient, der du virkelig følte at han fikk den omsorgen han trengte og at det ble en verdig avslutning?
 - Hvorfor ble det slik, hva gjorde du og hva erfarte du av denne situasjonen?

Annet

12. Noe annet du vil si eller påpeke som du mener at er relevant for dette tema?