



Bacheloroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

**Palliativ sykepleie til pasienter rammet av
uhelbredelig kreftsykdom**

Øystein Ytterland Silset

Totalt antall sider inkludert forsiden: 44

Molde, 07.05.2009



Høgskolen i Molde

Publiseringsavtale

Tittel på norsk: Palliativ sykepleie til pasienter rammet av uhelbredelig kreftsykdom

Tittel på engelsk: Palliative Nursing Care Of Patients With Incurable Cancer

Forfatter(e): Øystein Ytterland Silset

Fagkode: SAE00

Studiepoeng: 12

Årstall: 2009

Veileder: Sølvi Standal

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja: **Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?** ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 01.05.2009

Antall ord: 11954

Forord / Sammendrag

Temaet for denne oppgaven er palliativ sykepleie til pasienter rammet av uhelbredelig kreft, og problemstillingen er: Hvordan kan sykepleiere gjennom bruk av Jean Watsons ”10 caring factors” bidra til at hjemmeboende pasienter med kreft får ivaretatt sin livskvalitet?

Det er en omfattende og spennende del av sykepleieryrket jeg ønsker å gå nærmere inn på i denne oppgaven. Hensikten med oppgaven er at man som leser skal bli bedre kjent med temaet uhelbredelige kreftpasienter med behov for palliativ behandling og livskvalitet. Jeg håper at oppgaven kan være et utgangspunkt for å gjøre det lettere for sykepleiere å forstå prosessene som ligger bak, samt faktorene som påvirker livskvalitetsfølelsen den enkelte pasient har. Oppgaven er en litteraturstudie med hovedfokus på en kvalitativ tilnærming. Jean Watson blir benyttet som sykepleieteoretiker med fokus på hennes 10 omsorgsfaktorer (”caring factors”) som hun mener bør ligge til grunn for en helhetlig sykepleie. Kort oppsummert kan jeg si at livskvalitet er et viktig element i kreftpasienters hverdag, særlig i den palliative fasen. God livskvalitet kan sies å være en grunnstemning av glede hos pasienten. Det finnes ingen fasit for hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten for den enkelte pasient, men det er grunn til å tro at livskvaliteten i denne fasen blir sentrert rundt temaet sykdom og lidelse. Av denne grunn vil derfor symptomer og plager som kommer som følge av sykdommen, utgjøre den største trusselen mot pasientens følelse av god livskvalitet. Derfor trenger sykepleier et vidt spekter av kunnskaper for å kunne dempe plagsomme symptomer på sykdommen, samtidig som hun bidrar til å innføre positive elementer i pasientens liv.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling	2
1.3 Avgrensing	2
1.4 Oppgavens disposisjon	4
2.0 Metode	5
2.1 Valg av metode	5
2.2 Søkeshistorikk	6
2.3 Kildekritikk	7
3.0 Teori	8
3.1 Hva er kreft?	8
3.2 Årsaker til kreft	8
3.3 Forekomst av ulike kreftformer, aldersfordeling og alderens betydning	9
3.4 Vanlige fysiologiske symptomer på en uhelbredelig kreftsykdom	9
3.5 Vanlige psykiske reaksjoner på en uhelbredelig kreftsykdom	11
3.6 Livskvalitet	11
3.6.1 Livskvalitet betraktet på ulike nivå	12
3.6.2 Definisjoner av livskvalitet	12
3.6.3 Livskvalitet, sykdomssymptomer som trusselbilde og begrepet håp	15
3.6.4 Noen spesifikke faktorer som påvirker livskvaliteten for pasienter rammet av uhelbredelig kreftsykdom	16
3.7 Jean Watsons' teori om sykepleie	18
4.0 Drøfting	23
4.1 Hvordan kan man etablere god palliativ omsorg i pasientens hjem?	23
4.2 Tilfredsstillelse av humane behov – et første steg på vei til forbedret livskvalitet?	25
4.3 Fordelen av at sykepleier har evne til å fremme og akseptere positive og negative følelsesreaksjoner hos pasienten og seg selv	26
4.4 Betydningen tilstrekkelig smertebehandling og symptomlindring har for en pasient med uhelbredelig kreftsykdom	27
4.5 Angst og depresjon blant pasienter med uhelbredelig kreftsykdom	30
4.6 Betydningen tro og håp har for livskvaliteten til pasienten	32
4.7 Fokus på eksistensielle og åndelige problemer hos pasienten	33
4.8 Betydningen nærhet og kontakt med andre mennesker får når livet går mot slutten	34
4.9 Avlastende behandlingstiltak har ikke nødvendigvis positiv innvirkning på livskvaliteten	35
5.0 Konklusjon	37
6.0 Litteraturliste	38

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet jeg har valgt for oppgaven er palliativ sykepleie til pasienter rammet av uhelbredelig kreftsykdom.

I følge de yrkesetiske retningslinjene (2001) har sykepleier plikt til å vise omsorg overfor pasienter, uansett årsak til lidelsen. Sykepleieren skal videre sørge for å ivareta pasientens integritet, hvorav retten til helhetlig omsorg, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket er viktig. Inn under etiske retningslinjer for sykepleiere hører det også med at man skal vise respekt for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. I tillegg skal all sykepleie være forankret i grunnleggende menneskerettigheter. Dette er viktige prinsipper som bør følge sykepleier gjennom alt arbeidet hun foretar seg og som antakelig gir grunnlag for å bedre pasientens livskvalitet gjennom at han får kvalitetsmessig god sykepleie (Det Norske Sykepleierforbundet 2001).

I løpet av sykepleierstudiet har jeg vært gjennom en rekke ulike praksisperioder hvor jeg har fått møtt mange ulike pasientgrupper. Av alle utfordringene jeg til nå har møtt, fant jeg særlig pasienter med behov for palliativ sykepleie utfordrende. Dette skyldes i hovedsak at denne pasientgruppen har fått en svært tung beskjed om at de ikke kan helbredes og har liten gjenværende levetid – en beskjed som mange forståelig nok tar tungt og som bidrar til å sette ned livskvaliteten betraktelig. I denne fasen vil dessuten de fleste pasientene være så sterkt plaget av ulike symptomer på sykdommen og bivirkninger av den påfølgende medisineringen at de ofte mister livsmotet og innsatsviljen, grunnet dette. På mange måter kan en se på det hele som en ond sirkel hvor pasienten stadig blir mer deprimert og tiltaksløs ettersom problemer han ikke har kontroll på, hoper seg opp i hans hverdag. Det er i denne situasjonen sykepleiere må inneha nok kunnskaper til å kunne bryte denne sirkelen og stimulere pasienten til å få nytt livsmot, tiltaksløst, håp og tro på gjenværende levetid – alle faktorer innenfor begrepet livskvalitet. Dette er et utfordrende arbeid som jeg ønsker å belyse gjennom oppgaven.

Bakgrunnen for valget av kreftpasienter som pasientgruppe, kommer av flere årsaker. I løpet av sykehjems -, sykehus – og hjemmesykepleiepraksis møtte jeg ved flere anledninger kreftpasienter med behov for palliativ sykepleie. Det var stor spennvidde i deres allmenntilstand, hvorav noen klarte seg fint i hjemmet med hjelp fra hjemmesykepleien, mens andre var så syke at de hadde behov for intensivsykepleie og nøye oppfølging med tanke på smertelindring via sykehjemmet eller sykehuset. I tillegg til dette ble min bestefar kreftsyk for et par år siden, og jeg har fått anledning til å følge han gjennom hele sykdomsforløpet fra de første symptomene til hans død. Gjennom denne perioden fikk jeg et inntrykk av at alvorlige kreftsykdommer kan ha svært forskjellige forløp og ulikt symptombilde, men at de alle før eller siden er årsak til vedkommendes bortgang. For min bestefars del var det mange elementer som, etter min mening, ga han nedsatt livskvalitet mot livets slutt; dette gjaldt alt fra sterke smerter og ulike tilleggsdiagnoser, til ulike problemer og vansker i møte med helsevesenet. Som pårørende var det svært vanskelig å sitte på sidelinjen med uvisshet om i hvor stor grad en skulle engasjere seg og hjelpe til. Informasjon til både pasient og pårørende fra sykepleiers side er derfor et viktig tiltak for å stimulere til godt samhold og økt kunnskapsnivå blant pårørende i den overnevnte situasjonen.

1.2 Problemstilling

Temaet for denne oppgaven er som nevnt palliativ sykepleie til pasienter rammet av uheldredelig kreftsykdom. Ut fra dette har jeg utformet følgende problemstilling:

”Hvordan kan sykepleiere gjennom bruk av Jean Watsons ”10 caring factors” bidra til at hjemmeboende pasienter med kreft får ivaretatt sin livskvalitet?”

1.3 Avgrensning

Jeg ble fra ganske tidlig av sikker på at det var viktig å avgrense oppgaven til en spesifikk pasientgruppe i en viss fase av sykdomsprosessen. Som følge av mine interesser for palliativ sykepleie til kreftpasienter, falt valget naturlig på dette. Livskvalitet var begrepet som umiddelbart stakk seg ut som aktuelt og relevant i sammenheng med valgte tema.

Problemet som raskt meldte seg var at livskvalitet som begrep hadde svært stor spennvidde. Det er vanskelig å finne en solid definisjon som tar hensyn til alle mulige variabler som kan ha innvirkning på livskvaliteten til en pasient med uhelbredelig kreftsykdom. Mennesker er svært forskjellige, og av denne grunn vil også livskvalitet bety vidt forskjellige ting for den enkelte. Det er allikevel grunn til å tro at livskvalitetsbegrepet innskrenkes og får likheter når mennesker (tross ulik sosial bakgrunn) får en kreftdiagnosesom krever palliativ behandling.

Med begrepet ”å ivareta livskvalitet” mener jeg at sykepleier skal forsøke å stimulere pasienten til å opprettholde et grunnleggende nivå av det å ha god livskvalitet. På mange måter kan man si at det da blir sykepleiers oppgave å hjelpe pasienten tilstrekkelig til at han får en følelse av å ha det godt, tross sykdommen. Det er verdt å vite at i de fleste tilfeller vil det være urealistisk for en pasient med uhelbredelig kreftsykdom å oppnå komplett livskvalitetsfølelse. Å ivareta livskvaliteten for disse pasientene vil derfor måtte tolkes i retning av at de får opprettholdt så god livskvalitet som situasjonen tillater (Rustøen 2001).

I forbindelse med livskvalitetsbegrepet vil jeg inkludere de viktigste fysiske og psykiske elementer i pasientens situasjon som påvirker det. Det kan være at pasienten har en rekke symptomer og tilleggsdiagnoser i forbindelse med en uhelbredelig kreftsykdom som bidrar til nedsatt livskvalitet. Jeg vil sette særlig fokus på de viktigste livskvalitetsnedsettende elementer slik som smerteproblematikk og psykiske ettervirkninger av diagnostisering, behandling og tap av kroppslig funksjon (Kaasa 2007).

For å sette det hele i en mer konkret sammenheng har jeg valgt å benytte meg av sykepleieteoretiker Jean Watsons ”10 caring factors” for å forklare hvordan sykepleier best kan bidra til å opprettholde og forbedre livskvaliteten til pasienter i denne sykdomsfasen. Hennes ”10 caring factors” kan på mange måter oversettes til såkalte omsorgsfaktorer som er retningslinjer for hvordan sykepleiere best kan utøve sykepleie for pasienter. Disse faktorene vil være høyst aktuelle å bruke i alle møter med ulike pasientgrupper. I tillegg til dette, vil jeg presentere noen sentrale definisjoner på livskvalitet i oppgavens teoridel og påpeke faktorer som påvirker disse i positiv eller negativ retning.

For å sette det hele i en mer avgrenset situasjon har jeg valgt å ta for meg hjemmeboende pasienter rammet av uhelbredelig kreft. Jeg ser for meg at pasientene på dette stadiet fortsatt innehar så god ADL- funksjon (evne til å utføre daglige aktiviteter) at de foretrekker å bo hjemme. Til tross for dette kan de være rammet av så fremtredende symptombilde at de trenger tett oppfølging og behandling av hjemmesykepleien.

1.4 Oppgavens disposisjon

Oppgaven starter med et metodekapittel som vil ha fokus på metoden jeg har brukt i oppgaven i tillegg til kildekritikk. Deretter følger teoridelen hvor jeg vil presentere relevant teori og forskning som kan bidra til å gi leseren større dybdeforståelse for mitt valgte tema og problemstilling. Dette vil være med på å forberede leseren på drøftingen. I dette kapittelet vil jeg presentere litt om hva kreft og uhelbredelig kreftsykdom er, og hvordan kreft varierer mht. alder og kjønn. Videre vil jeg ta for meg palliativ omsorg og livskvalitet for denne pasientgruppen og til slutt sykepleieteoretikeren Jean Watsons omsorgsfaktorer. I drøftedelen av oppgaven vil jeg først ta for meg hvordan sykepleier bør møte en pasient med uhelbredelig kreftsykdom i hjemmet med fokus på yrkesetiske retningslinjer, kommunikasjon, aksept og dannelsen av et tillitsfullt forhold. Videre vil jeg ta for meg ulike faktorer som påvirker livskvaliteten for denne pasientgruppen, med hovedfokus på å poengtere hvordan sykepleier best kan opprettholde eller forbedre den. Dette vil bli belyst gjennom bruk av relevant forskning på området, Jean Watsons teori og egne erfaringer. Til slutt kommer en konklusjon og litteraturliste.

2.0 Metode

2.1 Valg av metode

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder. (Aubert i Dalland, 2007)

Oppgaven er i utgangspunktet basert på en litteraturstudie hvor jeg har tatt i bruk både pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. I litteraturstudie ligger det at jeg har søkt etter og tatt utgangspunkt i relevant litteratur som er skrevet av ulike forfattere. Dette er gjort for å kunne besvare problemstillingen med faglig forankring. Oppgaven er skrevet med tanke på sykepleiere, og den valgte litteraturen jeg har tatt med er relevant for sykepleiestudenter.

I oppgaven har jeg i all hovedsak brukt sekundærlitteratur. De fleste bøker er jo som regel delvis basert på andre forfatteres arbeid for å komme fram til nye konklusjoner. Gode eksempler på selvvalgt litteratur som faller innenfor denne kategorien er Kaasa (2007) og Rustøen (2001). Disse to bøkene utgjør mine primærkilder ettersom de hver enkelt tar for seg store relevante kunnskapsområder innenfor henholdsvis palliativ sykepleie og livskvalitet. Rustøen (2001) tar for seg livskvalitet og omkringliggende tema, som på mange måter er kjernen i oppgavens problemstilling. Kaasa (2007), på sin side, er viktig for å kunne gi substans og tilstrekkelig dybde i drøftedelen da den gir gode svar på hvordan sykepleier kan bidra til å redusere mange av pasientenes plager. Disse bøkene går på mange måter hånd i hånd. En del av forskningsartiklene, til forskjell fra det overnevnte, kvalifiserer for primærlitteratur ettersom de omhandler en bestemt studie av et fenomen (Dalland 2007).

Jeg har stort sett brukt litteratur med en kvalitativ tilnærming fordi jeg ønsker å gå nærmere inn på hvordan sykepleier lettere kan forstå pasientens følelser og de faktorene som påvirker livskvaliteten i negativ retning. Med andre ord vil kvalitative metoder trekkes inn for å gi mer dybdeforståelse om menneskelige fenomen i drøftedelen av oppgaven. Dette kan vanskelig beskrives gjennom kvantitative studier. Kvantitative fakta vil allikevel trekkes inn i teoridelen for å gi en bredere forståelse av kreft som en utbredt sykdomsform i samfunnet (Dalland 2007).

2.2 Søkeshistorikk

For å finne den selvvalgte litteraturen har jeg brukt forskjellige metoder. Blant annet brukte jeg høgskolebibliotekets BIBSYS- system og søkte på relevante bøker her. Sentrale søkeord har blitt brukt, slik som: palliativ pleie/palliative care, smerte/pain, uhelbredelig kreftsykdom/langtkommen kreft, terminal care og livskvalitet/quality of life. Ved bruk av BIBSYS har jeg så å si kun funnet relevante bøker i norsk språkdrakt. For å få ennå flere treff, samt bøker med dypere omtale, har jeg også benyttet nettbokhandelen www.haugenbok.no sine nettsider. Dette er en bokhandel jeg har god erfaring med, både når det gjelder faglitteratur og andre bokkategorier. Jeg har benyttet meg av noen få søkeord slik som livskvalitet og palliativ pleie på denne nettsiden. Alle bøker som inngår som del i selvvalgt litteratur er markert med stjerne i litteraturlisten.

I forbindelse med søking etter forskningsartikler har jeg endt opp med å benytte to engelskspråklige søkemotorer som finnes på bibliotekets hjemmesider. Dette er Ovid og ScienceDirect. I Ovid har jeg brukt de fleste databaser som leder til sykepleieforskning de siste 10 årene. I forbindelse med søk på disse sidene har jeg stort sett benyttet meg av de samme søkeordene som jeg har nevnt ovenfor, men kun de engelskspråklige versjonene med hovedfokus på ”palliative care”, ”incurable cancer” og ”quality of life”. Søket etter forskningsartikler viste seg å bli vesentlig vanskeligere enn søk etter selvvalgt litteratur. Dette skyldes nok vanskene jeg hadde med å forstå søketeknikken vi ble opplært i av biblioteket. Det tok derfor noe tid før jeg selv klarte å sette gode grenser (eller såkalte ”limits”) for søkene, i kombinasjon med gode søkeord. Søkene har blitt avgrenset til fulltekstdokumenter med en årgang tilbake til 2003. Det var heller ikke enkelt å skille de fåtallige relevante artiklene fra de mange mer eller mindre uvesentlige. Av denne grunn tok det relativt lang tid før jeg endelig satt med kravet på 5 forskningsartikler. Forskningsartiklene får relativt kort enkeltvis presentasjon der de først benyttes i oppgaven, og jeg kommer til å sette fokus på de delene av dem som jeg tolker som svært relevant for oppgaven.

2.3 Kildekritikk

I forbindelse med søket etter litteratur har jeg hatt som mål å finne aktuell litteratur med god faglig grunnlag. Dette har jeg gjort for å unngå feiltolkninger eller unøyaktigheter. I denne forbindelsen har jeg som nevnt benyttet meg av høgskolens søkemotorer, i tillegg til www.haugenbok.no (som er en anerkjent nettbasert bokhandel). Jeg har søkt etter litteratur av nyere dato og hovedsakelig benyttet selvvalgt litteratur gitt ut etter tusenårsskiftet. Allikevel har jeg tatt utgangspunkt i et par bøker av eldre årgang som jeg mener er høyst aktuelle i dag. Dette gjelder sykepleieteoretiker Jean Watsons bok ”Nursing – The Philosophy and Science of Caring” utgitt i 1979 og en bok om smerter og andre symptomer hos kreftpasienter, skrevet av Tor Inge Tønnessen og utgitt første gang i 1983 og i ny utgave i 1987 (Dalland 2007).

Jean Watsons bok er, tross eldre årgang, en høyst relevant bok i dag som fortsatt benyttes i sykepleieforskning. For å forankre det mer i lys av dagens sykepleie har jeg tatt utgangspunkt i Barbara Talentos gjennomgang av Jean Watsons teori i boken *Nursing Theories: The Base for Professional Nursing Practice* (2002). Tønnessens bok fra 1987 er på sin side høyst aktuell dersom man tar utgangspunkt i dens tilnærming til ulike symptomer på langtkommen kreftsykdom. Av denne grunn har jeg valgt å ta utgangspunkt i denne delen av boken, men jeg har valgt å se bort fra alt som er skrevet om selve behandlingen av pasienter med kreft ettersom dette er et område som har stor utvikling de siste tiårene.

3.0 Teori

3.1 Hva er kreft?

Kreft er ikke en enkelt sykdom - snarere tvert imot. Det er en samlebetegnelse for ulike sykdommer som skyldes forstyrrelser i celledelingen i kroppen. I kroppen foregår det normalt et stadig vedlikehold av ulike celler og vevstyper. Dette skjer ved at gamle celler brytes ned, dør og erstattes av nye. Med andre ord opprettholdes det en likevekt mellom celledød og cellefornyelse (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Lund, Solheim og Toverud 2001).

Ved kreft er det nettopp overnevnte funksjon som er forstyrret. På grunn av feil i celledelingen deler celler seg ukontrollert, raskt og gir opphav til en unormal celleansamling; kreftsvulst (tumor). Det finnes både godartede og ondartede tumorer. Disse skilles ved at godartede tumorer består av mer spesialiserte celler (svært like normalvevet i organet) og vokser tregere, mens ondartede tumorer er mindre spesialiserte (svært ulik normalvevet i organet) og vokser svært raskt. En ondartet tumor er med andre ord hissigere og er mer tilbøyelig til metastasering, som betyr spredning av kreftceller til andre organer fra opphavstumoren. Metastasering kan skje på mange måter, men blodbanene og lymfekarene er vanligste spredningsveier (Jacobsen et al. 2001).

3.2 Årsaker til kreft

Det finnes svært få spesifikke årsaker til kreft. Man snakker heller om kjente risikofaktorer som gir økt forekomst av kreft. Av ytre årsaker kan man nevne stråling, mikroorganismer (enkelte virus) og kjemiske stoffer. Indre faktorer er arvelige forhold, hormonelle og immunologiske forstyrrelser. Livsstil kan også være av betydning, særlig med tanke på uvaner som røyking og snusing. Alder er vesentlig – forekomsten av kreft øker med alderen (Jacobsen et al. 2001).

3.3 Forekomst av ulike kreftformer, aldersfordeling og alderens betydning

Hos kvinner er den vanligste formen for kreft brystkreft som, basert på kreftregisterets data 2003 - 2007, utgjorde hele 23 % av alle krefttilfellene blant kvinner. Hos menn er prostatakreft den vanligste formen for kreft og utgjorde hele 29 % av alle krefttilfellene. Kreft i fordøyelsessystemet er også svært vanlig med en forekomst som utgjør 25 % av alle kreftforekomster i Norge. Kreft i fordøyelsessystemet inndeles gjerne i flere ulike diagnoser, alt etter hvor de er lokalisert. Lungekreft er også svært vanlig og har tradisjonelt rammet flere menn enn kvinner. I dag er tendensen at denne kreftformen har en jevn kjønnsfordeling. Totalt sett rammer kreft flere menn enn kvinner (Småstuen, Aagnes, Johannesen, Møller og Bray 2008).

Hvis man tar utgangspunkt i kreftregisterets data 2003 - 2007 kan man ut fra deres statistikk se noen klare utviklingstrekk i kreftforekomsten. For det første rammer kreft stadig flere mennesker, ettersom forekomsten har økt jevnt de siste tiårene. I dag viser beregninger gjort ut fra de siste tiårs utviklingstrekk at så mange som 1 av 3 mennesker kommer til å bli rammet av kreft i løpet av sin livstid. Dette betyr ikke at det kun er eldre som rammes, men tatt i betraktning at eldre er mest utsatt for å få kreft, kan man konkludere med at man vil se en stadig økt forekomst særlig blant denne aldersgruppen. Et argument som understøtter dette er det faktum at man innen 2030 vil få en forandring i aldersstrukturen i Norge hvor eldre over 65 år utgjør hele en - femtedel av befolkningen. Dette står sterkt i kontrast med dagens situasjon hvor tallet er mye mindre. Årsakene til dette er mange, men stadig økt levestandard og helseforebyggende tiltak står som viktigste årsak. I tillegg blir også behandlingen av ulike kreftsykdommer og sykdommer for øvrig, stadig bedre (Småstuen et al. 2008).

3.4 Vanlige fysiologiske symptomer på en uhelbredelig kreftsykdom

Symptomer på kreft kommer i mange ulike former. Grunnet at det finnes så mange ulike kreftsykdommer, er det vanskelig å finne symptomer som er felles for alle. Nedenfor vil jeg presentere ulike kreftstadier og de viktigste symptomene på kreft, men det er viktig å huske på at dette kun er tommelfingerregler ettersom symptombildet kan arte seg vesentlig forskjellig fra pasient til pasient, tross likhet i kreftsykdommens lokalisasjon (Myskja 2005).

Man kan på mange måter dele inn kreft i ulike stadier, alt etter hvor langt sykdommen har utviklet seg. Stadiene blir blant annet brukt for å vurdere prognosen og hvilken behandling pasienten skal ha:

- Stadium I – lokal vekst i for eksempel en slimhinne, utenpå et organ eller i form av en avgrenset svulst.
- Stadium II – kreftcellene har infiltrert/vokst inn i det affiserte organet.
- Stadium III – kreften har metastert til nærliggende (regionale) lymfeknuter.
- Stadium IV – fjernmetastaser til andre organer (Jacobsen et al. 2001).

Uhelbredelig kreftsykdom kan man på mange måter klassifisere som kreftformer underlagt stadium III og IV. Det er unntak fra denne regelen, ettersom avgrenset kreft ofte kan medføre alvorlig organsvikt i det organet som er infiltrert og dermed utgjøre en betydelig risiko for helse og liv (Jacobsen et al. 2001).

Eksempler på ulike symptomstadier som ledd i kreftens alvorlighetsgrad:

Lokale symptomer er ofte det som karakteriserer de første to og minst alvorlige stadiene av stadielinndelingen over, men som også vil gjelde alle stadiene i mer eller mindre grad. Det første man oppdager er ofte unormale klumper/hevelser (tumorer) under huden som ikke har vært der tidligere. Ofte kan det oppstå unormal blødning fra små sår og slimhinner, tiltakende smerter som følge av tumorvekst (smerte er sjelden i første stadiet), affisering av omkringliggende vev og dermed påvirkning på nervebaner, sår som ikke vil gro som følge av forandringer i kroppens tilhelingsfunksjon, hormonforstyrrelser og lignende (Jacobsen et al. 2001).

Metastasing betyr at kreftcellene har spredd seg til andre områder og organ i kroppen, noe som medfører en stor forverring i symptombylde og prognose. I dette stadiet vil man ofte se forstørrede lymfeknuter som følge av spredningen, kraftig hoste som kan inneholde blodig ekspektorat, forstørret lever, beinsmerter, unormale frakturer (beinskjørhet), nevrologiske symptomer og lignende. Disse symptomene gjør seg først gjeldende i stadium III og IV (Jacobsen et al. 2001).

Systemiske symptomer oppstår som regel når sykdommen er så alvorlig at den ikke kan helbredes. Pasienten har med andre ord kort gjenværende levetid. Symptomene preges nå av kraftig vekttap, liten eller fraværende appetitt, utstrakt tretthet, muskelatrofi, unormal svetting (særlig om natten), anemi og lignende. Smertene gjør seg som regel mest gjeldende i dette stadiet, og dette kommer som resultat av at store deler av organsystemene er infiltrert og skadet av kreftveksten (Jacobsen et al. 2001).

3.5 Vanlige psykiske reaksjoner på en uhelbredelig kreftsykdom

Grunnet at kreftpasienter med uhelbredelig kreftsykdom utsettes for stadig store fysiske belastninger, vil mange oppleve at sykdomstilstanden innebærer tap eller trussel om tap. Psykiske reaksjoner av forskjellig art og intensitet ledsager derfor forløpet av kreftsykdommer. I all hovedsak vil slike psykiske reaksjoner utløses når sykdomsstatus endres drastisk i negativ retning og når pasienten får beskjed om tilbakefall og/eller at sykdommen ikke lar seg helbrede. I tillegg kan psykiske reaksjoner komme som følge av pasientens sterke fysiske plager, hvor smerte utgjør kanskje den største bidragsfaktoren (Kaasa 2007).

De vanligste psykiske reaksjoner på en uhelbredelig kreftsykdom er angst og depresjon, ofte i kombinasjon. Dette skiller seg fra de lettere normale psykiske reaksjonene på en kreftsykdom, som i de fleste tilfeller er nedsatt stemningsleie og en indre uro. De sistnevnte tilstandene er ofte forbigående, så sant pasientens tilstand kan helbredes og han har håp om å bli frisk. Men for en pasient med uhelbredelig kreftsykdom vil normale psykiske reaksjoner i mange tilfeller gå over i en psykiatrisk tilstand som bør behandles medikamentelt og ved hjelp av samtale med for eksempel en psykolog/psykiater. Pasienten kan i slike tilfeller lære seg å forsones seg med dødsbudskapet og/eller de plagsomme symptomene som rammer han (Kaasa 2007).

3.6 Livskvalitet

Livskvalitet er et viktig tema for pasienter rammet av alvorlig sykdom, og kreftpasienter er kanskje en av de pasientgruppene hvor dette er mest aktuelt. Begrepet er svært omfattende og har ulik betydning fra menneske til menneske. Det å kunne tolke hva livskvalitet innebærer for pasienten, hva som truer den og hva som kan gjøres av tiltak for å fjerne

trusselen og opprette ”god” livskvalitet, er svært viktige og ikke minst vanskelige oppgaver innen sykepleien. Jeg vil bruke dette avsnittet for å gi et inntrykk av hva livskvalitet er, hva som er hensikten i det samt påpeke fellestrekk ved begrepet som gjelder for de fleste mennesker (Rustøen 2001).

3.6.1 Livskvalitet betraktet på ulike nivå

Livskvalitet er definert innen mange ulike faggrupper i samfunnet. En økonom vil se livskvalitet i et helt annet perspektiv enn en sykepleier, ettersom fokuset ligger på økonomisk kontra helsemessig plan. Det er allikevel enighet om at livskvalitet handler om det enkelte menneskets opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Følgelig er begrepet subjektivt og omhandler det enkelte menneskets egen opplevelse av sin egen situasjon (Rustøen 2001).

En god måte å definere livskvalitet på, er å betrakte det på tre ulike nivåer. Nivå 1 er et globalt nivå som er overordnet og har søkelyset på menneskets totale tilfredshet i livet. Det omfatter alle elementer som er viktige for god livskvalitet for vedkommende, og er derfor ikke spesifikt fokusert på helse. Dette nivået kan på mange måter henspilles i det å ha mål og det å ha lykke i livet. Nivå 2 tar for seg ulike domener som på mange måter er det samme som områder innenfor livskvalitetsbegrepet; altså ulike elementer som må være på plass for å ha god livskvalitet. Her kommer blant annet det fysiske og psykiske plan inn som domener. Nivå 3 er en oppdeling i komponenter innenfor hvert domene, altså en enda mer spesifisert karakteristik. Et godt eksempel er det fysiske domenet, som i sin relevans til oppgavens tema, innebærer at pasienten plutselig blir rammet av en uhelbredelig kreftsykdom som medfører nedsatt livskvalitet ettersom tilfredsheten i livet nedgraderes. Blir pasienten vant til å leve med sin sykdom kan man på mange måter si at pasienten har god livskvalitet, tross sykdommen (Rustøen 2001).

3.6.2 Definisjoner av livskvalitet

Det finnes flere definisjoner på livskvalitet med fokus på ulike domener i et menneskes livssituasjon, og ikke minst finnes det svært mange definisjoner innen domenet helserelatert livskvalitet – definisjoner som på mange måter glir over i hverandre og har store fellestrekk. Av denne grunn kommer jeg til å ta utgangspunkt i et par sentrale

definisjoner utarbeidet henholdsvis av psykologen Siri Næss og verdens helseorganisasjon (WHO) som er presentert i Rustøen (2001).

Siri Næss' definisjon av livskvalitet

Siri Næss skriver følgende om livskvalitet (Ness i Rustøen 2001, s. 17 - 18):

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

- 1. Er aktiv; har appetitt og livslyst, interesserer seg for, engasjerer seg i noe utenfor seg selv som oppleves som meningsfylt; har energi og overskudd til å sette sine interesser ut i livet, ikke føler seg for trett og utslitt; har frihet til å velge og opplever selv kontroll over egne handlinger; er selvrealisert, dvs. har fått utviklet og brukt sine evner og muligheter. (Ness i Rustøen 2001, s. 18)*

Det å kunne være et aktivt menneske både på det fysiske og psykiske plan er for de fleste mennesker et av de viktigste grunnleggende behov som gir livskvalitet. For mange kreftpasienter vil derimot dette være et av de områdene hvor sykdommen bidrar til nedgang i funksjonsnivå. Ofte skjer dette fordi de blir tappet for krefter og har andre plagsomme symptomer som bidrar til generelt funksjonstap. Mange vil dessuten få sterke psykiske reaksjoner som følge av tapet av funksjonsevne og kontroll over egne kroppslige funksjoner, og denne reaksjonen kan videre bidra til tap av livslyst og fysisk funksjon (Kaasa 2007).

- 2. Har samhørighet; har et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske; har kontakt, vennskap, lojalitet; har fellesskapsfølelse og tilhørighet i en gruppe (for eksempel venner, naboer, arbeidskamerater, partigruppe). (Ness i Rustøen 2001, s. 18)*

Fellesskapet, eller rettere sagt deltakelse i et fellesskap med andre mennesker, er noe de fleste mennesker trenger for å få anerkjennelse, respekt og ny kunnskap. I følge Kaasa (2007) vil evnen til å delta i et fellesskap blir sterkt innskrenket for kreftpasienter i og med at de får et stort tap av funksjonsnivå og tilgjengelighet. I følge Rustøen (2001) er det nødvendig å tilhøre noe eller noen og føle seg som en del av en gruppe, dersom man skal få god livskvalitet.

3. *Har selvfølelse; dvs. selvsikkerhet, føler seg vel som menneske, sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre, av å være nyttig, tilfreds med egen innsats; aksepterer seg selv, fravær av skyld- og skamfølelse, lever opp til egne standarder.* (Ness i Rustøen 2001, s. 18)

Begrepet selvfølelse henger mye sammen med følelsen av å mestre noe. For å kunne mestre må man ha et godt funksjonsnivå, noe mange kreftpasienter ofte ikke har eller er i stand til å bruke fullt ut. Å være fri fra skyld – og skamfølelse er essensielt dersom man skal kunne ha en god selvfølelse. Et nært og oppriktig forhold til andre mennesker, i tillegg til god selvinnsikt er derfor nødvendig (Rustøen 2001).

4. *Har en grunnstemning av glede; har rike og intense opplevelser av skjønnhet, av innsikt i eller av samfølelse med natur, er åpen og mottakelig, ikke avstengt overfor den ytre verden; har en grunnstemning av trygghet, harmoni, fravær av uro, bekymring, angst, rastløshet; har en grunnstemning av glede, lyst og velvære, av det at livet er rikt og givende, fravær av tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag og smerte.* (Ness i Rustøen 2001, s. 18)

Å ha en grunnstemning av glede vil på mange måter være en konsekvens av de overnevnte punktene. Det er viktig å huske at får å følge glede må man ha svingninger i livet sitt, med kortere perioder med bekymring og uro. Man kan ikke alltid føle glede, siden gleden ikke vil være så verdifull da (Rustøen 2001).

Alle disse 4 punktene utgjør i følge Næss livskvalitet for det enkelte menneske, og ingen av punktene skal tillegges mer vekt enn andre (Rustøen 2001).

Verdens helseorganisasjons definisjon av livskvalitet

I følge Rustøen (2001) definerer WHO livskvalitet som:

Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdisystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av. (Rustøen 2001, s. 20- 21)

Definisjonen er videre delt inn i seks områder: det fysiske området, det psykologiske området, nivå av uavhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser og åndelighet, religion og

personlig tro. Disse seks områdene inndeles videre i underområder for å spesifisere det spesielle området av livskvalitet:

Det fysiske området: smerte og ubehag, energi og tretthet, seksuell aktivitet, søvn og hvile, sensoriske funksjoner.

Det psykologiske området: positive følelser, tenkning, læring, hukommelse og konsentrasjon, selvbilde, kroppsbilde og utseende, negative følelser.

Nivå av uavhengighet: mobilitet, dagliglivets aktiviteter, avhengighet av medisinske stoffer og medisinske hjelpemidler, avhengighet av alkohol, tobakk og medikamenter.

Sosiale relasjoner: personlige forhold, praktisk sosial hjelp, aktivitet som støtte og hjelp.

Omgivelser: frihet, fysisk trygghet og sikkerhet, hjemmeomgivelser, tilfredshet med arbeidet, økonomiske ressurser, tilgjengelighet og kvalitet i forhold til helse- og omsorgstilbud, muligheter til å tilegne seg ny informasjon og ferdigheter, deltakelse i og muligheter for rekreasjon/fritidsaktiviteter, fysiske omgivelser (forurensning, støy, trafikk, klima) (Rustøen 2001).

Definisjonen til WHO viser tydelig en inndeling i tre ulike nivåer, som nevnt i tidligere avsnitt. Den understreker også betydningen av at man må betrakte livskvalitet som noe subjektivt som har utspring i enkeltmenneskets egen vurdering av sin posisjon i livet. Den viser også det flerdimensjonale aspektet ved at det er lagt vekt på både fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige forhold (Rustøen 2001).

Det spesielle ved definisjonen er vektleggingen av det å være uavhengig, noe som er sentralt innenfor sykepleien hvor egenomsorgsbegrepet står sentralt (Rustøen 2001).

3.6.3 Livskvalitet, sykdomssymptomer som trusselbilde og begrepet håp

De fleste mennesker som rammes av alvorlig og uhelbredelig sykdom opplever sykdommen som en sterk trussel mot en selv og framtiden. Mange vil oppleve unødvendig lidelse og meningsløshet i siste del av livet. Sykepleierens oppgave går derfor mye ut på å opprettholde eller bedre pasientens livskvalitet ved kronisk og uhelbredelig sykdom. For å få til dette må sykepleier fokusere på pasientens liv og hvordan det påvirkes av ulike symptomer. For å hjelpe dem å mestre situasjonen de er kommet i, må sykepleier være opptatt av å se på hvordan mennesket kan leve sitt liv best mulig framover. Sykepleieren

må derfor ta utgangspunkt i menneskets egne ønsker og behov, noe som understreker betydningen av livskvalitet; livskvalitet er med andre ord et begrep som tar utgangspunkt i hele menneskets liv, samtidig som betydningen av å ta utgangspunkt i menneskets egen oppfatning av sitt liv understrekes (Rustøen 2001).

Rustøen definerer håp på følgende måte basert på William F. Lynch sitt arbeid:

Håp blir her betraktet som den fundamentale kunnskapen og følelsen av at det er en vei ut av vanskelighetene, og at ting kan mestres. Det finnes en løsning for mennesket, og - overordnet alt – det er veier ut av lidelse. Håp blir følgelig betraktet som en positiv ressurs, som følelsen av det mulige. Dette gir energi. Håp hevdes videre å være overalt og alltid til stede. Alt vi gjør er basert på håp, og håp går utover øyeblikket her og nå. Håp er noe midt imellom kunnskap og vilje. (Rustøen 2001, s. 44)

Håp er et begrep som på mange måter er motsatsen til trusselbildet som regjerer ved alvorlig sykdom og som kan bidra til en håpløshetsfølelse hos pasienten. En pasient rammet av kronisk sykdom kan være truet av tap av kontroll over kroppsfunksjoner, tap av roller og sosiale relasjoner, tap av selvfølelse, tap av sikkerhet og kontroll, tap av uavhengighet og tap av økonomisk art (Rustøen 2001).

Begrepet håp er knyttet til fremtiden og blir derfor et viktig innslag i et menneskes liv. Håp er viktig for mestring av sykdom ved at fremtiden kan være positiv, tross sykdom. Dette gjør at håp er viktig for å ha en god livskvalitet, og sykepleier må tilstrebe og få pasientens fokus over på håp for fremtiden (Rustøen 2001).

3.6.4 Noen spesifikke faktorer som påvirker livskvaliteten for pasienter rammet av uhelbredelig kreftsykdom

Som tidligere nevnt er det et utall faktorer som påvirker livskvalitetsfølelsen et menneske har. Under følger noen viktige faktorer relatert til uhelbredelig kreft.

For pasienter rammet av uhelbredelig kreftsykdom er den kanskje viktigste livskvalitetsnedsettende faktoren det å få beskjeden om at man har en alvorlig sykdom som er inkurabel og som medfører lite gjenværende levetid. Dette gir helt klart negative følelsesmessige reaksjoner hos de som møter denne beskjeden uforberedt. På det psykiske

planet får de ofte et negativt selvbilde, et negativt forhold til sin egen kropp og funksjon (grunnet sykdomsmessige forandringer og stadige forverringer), og mange vil som følge av denne psykiske påkjenningen og det reelle tapet av fysisk funksjon, bli rammet av sterk depresjon, angst og tiltaksløshet som nedsetter livskvalitetsfølelsen. Enkelte mennesker er mer utsatt for å få angst og depresjon, mye grunnet elementer tillagt personligheten (Rustøen 2001).

I tillegg til disse livskvalitetsnedsettende faktorene opplever mange kraftige fysiske symptomer som følge av sykdomsprosessen. Det viktigste i denne sammenhengen er omfattende og alvorlige kroniske smerter som følger i kjølvannet av skadet vev og svulstutvikling. Smertebehandlingen vil ikke alltid være tilstrekkelig god til å gi fullstendig smertelindring, og mange får dessuten store bivirkninger av de sterke opioidene de fleste blir forskrevet. Dette kan være fordøyelsesproblemer, nedsatt appetitt og sterk kvalme – alle bivirkninger som i seg selv virker negativt på livskvalitetsfølelsen. Mange opplever dessuten å miste tiltaksløst som følge av nedsatt funksjon og slapphet, og dette kan gå ut over sosiale forhold i hverdagen slik som vilje til kontakt med pårørende (Kaasa 2007).

En nyere studie gjort av Boström, Sandh, Lundberg og Fridlund (2003) om smerte og livskvalitet blant kreftpasienter, viser at mange kreftpasienter led under sterke smerter til tross for palliativ behandling. Smerte hadde en negativ effekt på deres livskvalitet og da spesielt i form av nedsettende fysisk funksjon – noe som bidro til reduserte muligheter til å utføre daglige aktiviteter (ADL). Smertenivået steg mot livets slutt. I tillegg til smerter og redsel for smerter, var utmattelse og mangel på energi de mest livskvalitetsnedsettende faktorene. Smerte var i følge artikkelen en unødvendig byrde mot livets slutt ettersom behandlingen mot dette i mange tilfeller viste seg å være utilstrekkelig.

Andre fysiske plager kan være nedsatt sensorisk funksjon, dårlig søvn og hvile og mangel på energi – alle faktorer som kan komme som direkte konsekvens av sykdomstilstanden, men som også kan skyldes bivirkninger og/eller psykiske reaksjoner hos pasienten (Kaasa 2007).

Mange pasienter vil oppleve å bli avhengig av hjelp fra andre og få nedsatt funksjonsnivå i dagliglivets aktiviteter, ofte som konsekvens av de overnevnte faktorene. De vil i de fleste

tilfeller bli avhengig av ulike vanedannende medikamenter og forskjellige hjelpemidler. Alt dette bidrar gjerne til at livskvaliteten nedsettes som følge av at de mister sitt tidligere nivå av uavhengighet og selvhjulpenhet (Rustøen 2001).

I den uhelbredelige fasen vil mange pasienter i tillegg møte ulike problemer og utfordringer i sitt møte med helsevesenet. Dette kan være at de ikke får den behandlingen de ønsker, at de blir forskjellsbehandlet og at det er stor utskiftning av hjemmesykepleiepersonalet som kommer innom på besøk. Det siste bidrar ofte til mindre helhetlig sykepleie og økende usikkerhet hos pasienten (Solheim og Aarheim 2004).

Mange pasienter vil oppleve å få redusert livskvalitetsfølelse når de, grunnet nedsatt fysisk og psykisk funksjonsnivå, ikke lengre er i stand til å delta i arbeidslivet eller større sosiale sammenhenger. Mange vil dessuten ha problemer med å akseptere at de aldri mer er i stand til å leve ut sine interesser, enten det er snakk om fritidsinteresser eller prosjekter/mål (Rustøen 2001).

3.7 Jean Watsons' teori om sykepleie

Jean Watson er en sentral professor i sykepleie ved universitetet i Colorado i USA og er en anerkjent sykepleieteoretiker, både nasjonalt så vel som internasjonalt (Current Nursing 2009).

Hennes forskning har vært sentrert rundt temaet sykepleie til mennesker og deres tap. Hennes teorier ble til bokform i 1979 med boken "Nursing - The philosophy and science of caring".

I sin teori mener Watson at hovedfokuset i sykepleie kan sentreres rundt såkalte omsorgsfaktorer som delvis har rot i et humanistisk perspektiv, i tillegg til å være forankret i en vitenskapelig kunnskapsbase. Hennes teori fremhever viktigheten av at sykepleiere ikke bare utøver sykepleie med basis i ren teorikunnskap, men også gir sykepleie ut fra kritisk tankegang og et humanistisk syn. Det er viktig for sykepleiere å vite at jobben i stor grad går ut på å bedre eller opprettholde helse, til forskjell fra den rene medikamentelle behandlingen som har hovedfokus på å kurere pasienten. Med andre ord kreves det et vidt spekter av kunnskaper og erfaring for å bli en dyktig sykepleier (Watson 1979).

I sin teori fremlegger 10 omsorgsfaktorer ("10 carative factors" oversatt fra Watson 1979, s. 9- 10) som er grunnlaget for å te god sykepleie overfor pasienter:

1. Dannelsen av et humanistisk- altruistisk (uegennyttig) verdisystem.

Sykepleieren må inneha et bredt spekter av et humanistisk – altruistisk verdisystem for å kunne møte den enkelte pasient, og det er svært viktig at sykepleieren har en altruistisk holdning for å kunne gi pasienten mest mulig nytte av pleien. Med altruisme menes det motsatte av egoisme, altså at man handler på en slik måte at det tjener andre enn seg selv (George 2002).

2. Inngivelse av tro og håp.

Tro og håp er viktige faktorer innen sykepleien, særlig dersom moderne medisin ikke har mer å tilby pasienten. Da kan tro og håp bidra til en følelse av velvære gjennom tro/overbevisning som er viktig for pasienten. Dette punktet vil nok på mange måter være svært sentralt i forhold til min problemstilling (George 2002).

3. At man har evne til å vise følelser for seg selv og andre.

For å kunne yte god sykepleie må sykepleieren være i stand til å møte pasienten på følelsesplanet, det vil si å kunne forstå pasientens følelsesliv gjennom å føle det som om det hadde vært tilstedeværende og aktuelt for en selv. Dette gjør sykepleieren mer troverdig og bidrar til at både sykepleier og pasient får økt kunnskap, styrke og bedret interpersonlig forhold (George 2002).

4. Utvikling av et hjelp – og tillits - forhold.

Å utvikle et hjelp- og tillitsforhold er avhengig av tre faktorer (George 2002):

- Kongruens i pleien som ytes. Det vil si at sykepleier må handle på en ærlig, rederlig og åpen måte overfor pasienten.

- Empati som innebærer at sykepleier ”går inn i pasientens sko” og tar inn over seg de følelsene han måtte føle, uten å bli kritisk eller reagere defensivt. Riktig kommunikasjon omfatter verbal og nonverbal kommunikasjon samt evne til å lytte. For at denne kommunikasjonen skal fungere må man samtidig ha empatisk forståelse.
 - Varme innebærer at sykepleiere har positiv aksept for pasientene, og dette viser de best ved nonverbal kommunikasjon som kroppsspråk, fysisk kontakt og stemmeleie.
5. Fremming og aksept for visning av positive og negative følelser.

Ved mange tilfeller vil underliggende dype følelser forårsake ulike handlingsmønstre eller tiltaksløshet hos pasienten, alt etter om det er snakk om positive eller negative følelser. Av denne grunn må sykepleier være bevisst på at en forståelse av pasientens følelser kan bidra til at man forstår tankene og handlingene de forårsaker. Dette er viktig for å kunne tolke hvordan pasienten har det (George 2002).

6. Systematisk bruk av vitenskapelige problemløsende metoder for å kunne ta valg.

En problemløsende metode gir grunnlag for å forutse utfallet og dermed ha god kontroll på oppgaven som skal utføres, samtidig som den gir grunnlag for selvkorrigerende (George 2002).

7. Fremme interpersonlig lære og læring.

Å fremme læring er den faktoren som gir pasienter mest kontroll over deres egen helse, ettersom det gir dem både informasjon om og alternative løsninger på ulike utfordringer relatert til sykdomstilstanden. Det er viktig at sykepleier er bevisst på denne prosessen og juster den til pasientens aktuelle kognitive nivå. På denne måten kan man individualisere informasjonen man lærer fra seg (George 2002).

8. Skapelse av et støttende, beskyttende og/eller forbedrende/korrigerende mentalt, fysisk, sosiokulturelt og åndelig miljø.

Watson deler disse funksjonene inn i eksterne variabler slik som fysiske, sikkerhetsmessige og miljømessige faktorer, og interne variabler slik som mentale, spirituelle eller kulturelle aktiviteter som sykepleieren må manipulere for å sørge for støtte og beskyttelse for pasientens psykiske og fysiske helse (George 2002).

9. Bidra med hjelp for å tilfredsstillere humane behov.

Watson har i følge George (2002) gradert menneskelige behov i et system relevant for omsorgsfaktor 9:

Grunnleggende (biofysiske) behov

- Behov for mat og drikke
- Behov for eliminering
- Behov for respirasjon

Grunnleggende (psykososiale) behov

- Behov for aktivitet – inaktivitet
- Behov for seksualitet

Høyerestående (psykososiale) behov

- Behov for måloppnåelse/prestasjon
- Behov for tilknytning

Høyerestående (interpersonale) behov

- Behov for selvrealisering

Watson fremhever betydningen av sammenhengen mellom psykologiske og fysiologiske faktorer i kroppen. En sykdom kan gjerne være forårsaket av et problem som ligger på det psykiske plan (George 2002).

10. Toleranse for eksistensielle – fenomenologiske krefter.

Fenomenologi er i denne sammenhengen studiet av fenomeners fremtreden hos pasienter, sett i et førstepersonsperspektiv av sykepleieren. Hun bør altså tilstrebe

og forstå pasientens situasjon og hendelser rundt han ved selv sette seg inn i hans situasjon. Eksistensiell psykologi er på mange måter studie av et menneskes levde liv og dets måte å være i verden på, gjennom bruk av fenomenologisk metode. Disse faktorene vil derfor gi sykepleieren mulighet til å forstå hvilken mening pasienten finner i sitt liv, og de gir grunnlag for å hjelpe pasienten med å finne mening i livet, dersom denne ansees som tapt (George 2002).

4.0 Drøfting

Hjemmebasert palliativ omsorg kan ifølge Kaasa (2007) defineres som:

”Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.” (Kaasa 2007, s. 213)

Erfaring, kunnskap og sykepleier/pasientrelasjonen utgjør kjernen i og grunnlaget for en slik palliativ omsorg (Kaasa 2007).

4.1 Hvordan kan man etablere god palliativ omsorg i pasientens hjem?

I Kaasa (2007) kommer det frem at det kreves organisatoriske forutsetninger som gode personellressurser, både i form av kompetanse og antall omsorgsytere, for å yte god hjemmesykepleie. Et palliativt miljø er best tjent med at personalet er sammensatt av helsepersonell med ulik fagbakgrunn og at dette kombineres med andre fagpersoner som kan bidra til å lette hverdagen til pasientene. Fleksibilitet er viktig innad i det faglige teamet, ettersom pasienter kan oppleve plutselige forandringer i livssituasjonen sin som følge av symptomforverring (-bedring).

Kontinuitet i hjemmesykepleien er viktig ettersom både pasient og pårørende vil føle trygghet og vite at de har tilgang på kvalifisert hjelp gjennom hele døgnet. I denne forbindelsen er det viktig at det er tilgjengelig en heldøgntjeneste i hjemmesykepleien. At pasienten har en primærsykepleier er viktig for kontinuiteten og tydeliggjør ansvar (Kaasa 2007).

Av faglige forutsetninger for god hjemmesykepleie er tilstrekkelig kompetanse innen arbeidsmiljøet viktig. Dette omfatter kunnskap, praktiske ferdigheter og holdninger, av teoretisk og praktisk karakter. Systematisk kartlegging av problemer, ressurser og behov er viktige egenskaper ved pleiepersonell. Her kommer sykepleieprosessen til sin rett og er et viktig verktøy for god kartlegging og dermed rask behandling og tiltak. Pleiepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter er helt avhengig av å ha et åpent og støttende arbeidsmiljø for å kunne håndtere store og krevende oppgaver og inntrykk. Det

er og viktig at arbeidsmiljøet går inn for og bedre kompetansen blant personellet for å kunne takle nye utfordringer (Kaasa 2007).

For en hjemmeværende pasient med uhelbredelig sykdom er livskvalitet noe subjektivt som må defineres av pasienten selv. Det er helsepersonellens oppgave å forholde seg til pasientens egne verdier. Sykdom og lidelse påvirker ofte selvbildet i negativ forstand, og plagsomme symptomer eller dårlig smertelindring vil ofte påvirke opplevelsen av livskvalitet. Livshjelp er et viktig middel for å gi pasientene en meningsfull hverdag i siste del av livet. Dette går ut på at man gir så god behandling, pleie og omsorg at livet kan oppleves meningsfullt og verdifullt til tross for begrenset levetid og store forandringer i funksjonsdyktighet (Kaasa 2007).

Til tross for at pasienten kan være sterkt rammet av plagsomme symptomer, kan det beste behandlingsstedet være hjemmet. I tilfeller hvor pasienter velger å ta i mot hjelp fra hjemmesykepleien, bør han ha åpen retur og mulighet til å komme til sykehuset umiddelbart dersom dette er nødvendig for tilstrekkelig symptomlindring. Betydningen av dette så jeg helt klart i praksis da flere hjemmeboende kreftpasienter og ikke minst deres pårørende tydelig ga uttrykk for fordelene av at de på kort varsel kunne komme tilbake til sykehuset. I ett enkelttilfelle fikk en pasient som hadde avtale om åpen retur med sykehuset problemer med å få kontakt med sykehuset ved forverring i symptombildet. Han måtte derfor bestille time hos fastlegen for å få den nødvendige innleggelsen. Dette følte han selv var en unødvendig byrde som bidro til å gjøre han mer nedstemt og pessimistisk om sin egen framtid (Kaasa 2007).

I mange tilfeller vil pasienter vegre seg for å velge hjemmesykepleien fremfor sykehuset som arena for det palliative behandlings – og pleietilbudet. En studie gjort av Ahlner - Elmqvist, Jordhøy, Bjordal, Jannert og Kaasa (2008) illustrerer nettopp dette ved at den tar for seg to grupper kreftpasienter med behov for palliativ sykepleie. De ble alle tilbudt to behandlingstilbud; avansert sykepleie i hjemmet og vanlig konvensjonell jevnlig sykepleie i institusjon. Hensikten var å undersøke hva som lå til grunn for pasientenes valg av behandlingstilbud, og dette ble gjort henholdsvis ved å sammenligne sosialdemografiske og medisinske data vedrørende den enkelte pasient, samt ved å samle inn spørreundersøkelser vedrørende helserelatert livskvalitet. Avansert hjemmesykepleie bestod av erfarent og tverrfaglig personell som tilbød tett oppfølging og pleie. De fulgte

opp og behandlet pasienten med for eksempel blodtransfusjoner og cytostatika, samtidig som de tilbød symptomlindring, veiledning, emosjonell støtte og støtte til familie og pårørende. I tillegg ga dette tilbudet pasienten muligheten til åpen retur til sykehuset, dersom pasienten følte for det. Studiet fant en ganske interessant trend når det gjaldt valget av sykepleiearena. Det viste seg at pasienter generelt var restriktive til å ta i mot tilbud om hjemmesykepleie som behandlingsform. Dette kunne skyldes flere årsaker. Blant annet følte mange pårørende at tilstedeværelse av pleiepersonell var påtrengende og forstyrrende i hverdagen. I tillegg viste det seg at mange pasienter avventet til symptombildet var blitt svært alvorlig, før de ytret et ønske om hjemmesykepleie. Dette skyldtes mest sannsynlig uvitenhet og lite kunnskap hos pasient og pårørende.

Overnevnte studie påpeker med andre ord et viktig faktum; betydningen av at helsevesenet tilbyr tilstrekkelig informasjon om hjemmesykepleien som arena for sykepleien og informasjon vedrørende symptomer og behandling. Ved å inkludere pasientens pårørende i denne prosessen kan hjemmesykepleien innsettes på et tidligere tidspunkt i sykdomsprosessen og pasienten vil få mer helhetlig behandling mot livets slutt. I tillegg kan man konkludere med at pasientens pårørende også vil stille sterkere som en fysisk og psykisk støttespiller for pasienten, da de tidligere blir forberedt på det som kan ende opp med å bli utfallet. Dette kan bidra til å bedre livskvaliteten ved at det på sikt påvirker mange av faktorene innenfor livskvalitetsbegrepene, slik som fysisk og psykisk helse samt sosiale forhold.

4.2 Tilfredsstillelse av humane behov – et første steg på vei til forbedret livskvalitet?

Pasienter rammet av uhelbredelig kreftsykdom vil i mange tilfeller være rammet av så langtkommen og alvorlig sykdom at de får vansker med å få dekt grunnleggende behov i hverdagen. Jean Watson har i sin teori (omsorgsfaktor 9) nevnt alt fra ulike grunnleggende behov slik som behov for mat, drikke og aktivitet, til høyerestående behov som behov for selvrealisering og måloppnåelse. Dette er generaliserte punkter, men de gir allikevel en rettesnor for hvilke behov som kan stå i fare når sykdom og medfølgende bivirkninger setter sitt preg på hverdagen (George 2002).

I mange tilfeller med uhelbredelig kreftsykdom vil pasienten som nevnt være så hardt rammet av sykdommen at ulike symptomer og bivirkninger av medikamenter fører til

reduisert dekning av grunnleggende behov. I slike tilfeller vil det være lønnsomt å sette inn tiltak som har til hensikt å dekke disse behovene så fort som mulig, ettersom dette vil gi grunnlag for å få dekt høyerestående behov raskere. Eksempler på dette kan være at pasienten er rammet av sterk kvalme grunnet cytostatikabehandling og derfor må få kvalmestillende behandling for å gjenvinne tapt appetitt, vekt, styrke og utholdenhet, eller at pasienten er så dårlig smertedekt at han ikke evner å trekke fokus over på høyerestående behov (Kaasa 2007).

I slike tilfeller har sykepleier en stor oppgave i å kartlegge og observere, og dataene hun henter ut og videreformidler er grunnlaget for rask behandling og tilfredsstillelse av grunnleggende behov. Fungerer dette effektivt danner man grunnlaget for å kunne jobbe videre med ulike høyerestående behov i pasientens hverdag – behov som på mange måter inngår i de psykologiske og åndelige domene i livskvalitetsgrunnlaget og som kanskje er mest utfordrende for sykepleier å ta tak i (Rustøen 2001).

4.3 Fordelen av at sykepleier har evne til å fremme og akseptere positive og negative følelsesreaksjoner hos pasienten og seg selv

Dette punktet utgjør på mange måter kjernen i Jean Watsons omsorgsfaktor 3 og 5. For pasienter rammet av uhelbredelig kreft har livssituasjonen på kort tid forandret seg radikalt – hovedsakelig mot det verre. Pasientene sitter gjerne inne med sterke følelsesmessige reaksjoner på ting og hendelser som har skjedd i deres livssituasjon den siste tiden. Dette kan være negative følelser relatert til plagsomme symptomer slik som smerte, kvalme og utmattelse, eller negative følelser som har sitt opphav i kompliserte familiære forhold eller usikkerhet rundt helsehjelpen vedkommende mottar (Kaasa 2007). En skulle tro at pasienten i mange tilfeller kan ha vansker med å se positive sider ved livet i en slik situasjon, og en forutsetning for at pasienten skal kunne se positive sider i livet er at sykepleier hjelper han med å sette ord på sitt følelsesliv (Rustøen 2001).

Denne situasjonen henger nært sammen med den positive følelsen av håp, som tas opp under avsnitt 4.6. Håpet kan synes å være fraværende/truet som følge av krisen/trusselen sykdommen medfører. I slike tilfeller er det viktig at pasienten får gitt uttrykk for sine følelser knyttet til eksempelvis usikkerhet og frykt. Dette vil føre til at de føler seg lettet og får økt psykisk styrke (Rustøen 2001).

Det er ytterst viktig at sykepleier stimulerer pasienten til å sette ord på sine følelser. I tillegg må hun stimulere pasienten til å ta tak i sine positive følelser også. Dette kan være følelser som gir optimisme, mot og følelse av kontroll – alle viktige faktorer i følelsen av håp. Pasienten må bli gjort klar over at han har egne iboende ressurser og muligheter, og at han bør lytte til seg selv og finne egne iboende verdier. Måten sykepleier kan få til dette på er å gi følelsesmessig støtte, være en aktiv lytter og ta seg tilstrekkelig tid til å lytte, vise respekt for pasienten og ha oppmerksomheten rettet mot pasientens følelser. Det å få pasienten til å slappe av og gå inn i seg selv øker hans evne til å mestre følelser og bidrar til økt velvære og kontroll. Dette styrker håpet om å ha noe positivt i vente (Rustøen 2001).

4.4 Betydningen tilstrekkelig smertebehandling og symptomlindring har for en pasient med uhelbredelig kreftsykdom

Tilstrekkelig behandling av ulike plagsomme symptomer på uhelbredelig kreftsykdom ser jeg for meg er et av de viktigste tiltak sykepleier (i samråd med lege) kan gjøre for å forbedre pasientens fysiske og psykiske helse. Disse faktorene går begge inn under Jean Watsons omsorgsfaktor 8. Behandling av smerte omtales i større grad enn andre potensielle symptomer, da dette rammer flertallet av kreftpasienter i uhelbredelig fase og bidrar, hvis utilstrekkelig behandlet, til betydelig nedsatt livskvalitet (Kaasa 2007).

I kjølvannet av kreftspredning og påfølgende vevsskade vil de fleste pasienter med uhelbredelig kreftsykdom oppleve å bli sterkt plaget av kroniske sterke smerter. Disse er på mange måter uhensiktsmessige i rent kroppslig perspektiv, da de er til stede store deler av tiden selv om pasienten ikke er utsatt for direkte traume. De blir derfor mer til en plage for pasienten enn at de bidrar til å alarmere om noe faretruende (Kaasa 2007).

I følge Kaasa (2007) er smerte et sammensatt fenomen som kan stimuleres av mange forskjellige faktorer samtidig. Det gjør det både krevende og utfordrende å behandle smerte. Personlighet, psykiske faktorer og samfunnsfaktorer er alle faktorer som påvirker smertens intensitet og effekten av medikamenter. Genomet, arv og kreftvevets lokalisasjon kan også være med på å påvirke smertens alvorlighetsgrad (Kaasa 2007).

I følge en studie gjort av Boström et al. (2003) ble to grupper kreftpasienter med ulike smertenivåer undersøkt for å finne ut hvordan smerten påvirket livskvaliteten. Hos den ene gruppen var smertenivået gjennomsnittelig ($VAS \leq 3$), mens den andre gruppen hadde moderat til svært kraftig smerte ($VAS > 3$). I studiet ble det oppdaget at de fleste pasientene, innenfor begge grupper, meldte om til dels svært sterke og livskvalitetsnedsettende smerter til tross for at de ble behandlet med analgetika etter WHO sin såkalte "three – step analgesic ladder approach". Årsaken til den utilstrekkelige smertedekningen viste seg mest sannsynlig å være pasientenes og de pårørendes redsel for avhengighet og ønske om måtehold, pasientens ønske om ikke å bli oppfattet som kravstor og generelle misoppfattelser om hvorvidt det i det hele tatt var mulig å bli smertefri. For pasienter med moderat til sterke smerter var smertenens omfang mer omfattende og hadde større konsekvenser for pasientenes livskvalitet. Ikke bare levde disse pasientene kortere, men de hadde i tillegg større funksjonsnedsettelse både på det fysiske og psykiske plan som følge av smertene (Boström et al. 2003).

Dersom man får til en vellykket smertebehandling kan med andre ord livskvaliteten til pasienten bedres betraktelig ettersom man bedrer pasientenes fysiske funksjon og mentale kapasitet – viktige faktorer i tidligere nevnte livskvalitetsdefinisjoner og i Jean Watsons omsorgsfaktor 8. Av denne grunn er det viktig at pasienter blir raskt diagnostisert for sin kreftsykdom og at de raskt får igangsatt påfølgende medikamentell behandling med analgetika. I mange tilfeller bør behandlingen mot smerter igangsettes før sykdommen er fullstendig utredet. Pasientene bør følges opp over tid for å kartlegge smertemønsteret. Her kommer sykepleiers innsats til sin rett da hun i hjemmesykepleien vil være kontaktleddet mellom pasient og ansvarshavende lege. Hun kan da iverksette tiltak som regelmessig måling av pasientens smerter, forhøre seg med pasienten om effekten av forskrevne medikamenter og videreformidle all innsamlet informasjon fortløpende til lege for nye og forbedrede tiltak (Kaasa 2007).

I en annen studie gjort av Johansson, Axelsson og Danielson (2006) med utgangspunkt i fem kreftpasienter med uhelbredelig kreftsykdom kom det frem at pasientene trengte tilstrekkelig smertedekning i kombinasjon med tilstrekkelig lang nattesøvn for å føle fysisk velbehag. Dette utgjorde en del av grunnlaget for å kunne være fri for psykiske vansker slik som depresjon, og det påpeker dermed betydningen av at tilstrekkelig smertedekning bør være førsteprioritet for ansvarshavende helsepersonell.

For pasienter rammet av uheldelig kreft vil mange oppleve å bli rammet av utmattelse og tretthet. Dette er kommet ofte både som direkte symptom på sykdommen, men også som bivirkning av medisiner og inngrep som gjøres. En studie gjort av Collins, Vogel – Voogt, Visser og Heide (2008) for å undersøke tilstedeværelsen av smerte og utmattelse blant pasienter med uheldelig kreft, viste tydelig at det var flere som var plaget av utmattelse enn av smerte. Det var flere mulige årsaker til dette, hvorav utilstrekkelig behandling stakk seg ut som mest gjeldende. Studie påpeker at det er enklere å behandle smerte medikamentelt, men at utmattelse kan bedres ved å stimulere pasienten til blant annet fysisk trening, gi avslapningsterapi, informasjon, psykisk terapi og behandling med medisiner. Dette er noe sykepleier må tilstrebe og få til, ettersom evne til å opprettholde aktivitet er et viktig element i tidligere nevnte livskvalitetsdefinisjoner.

Det finnes mange andre plagsomme symptomer på en uheldelig kreftsykdom som tidligere nevnt i teorien. Dette kan være redusert appetitt og vekttap, muskelatrofi, anemi og ikke minst kvalme. I mange tilfeller kommer disse symptomene som et resultat av sykdommens progresjon og stadige forandringer i kroppsvev, men i mange tilfeller vil mange av symptomene komme som følge av at pasienten er satt på mange tunge medikamenter som har bivirkninger. Kvalme er et typisk eksempel på dette, og dette bidrar gjerne til det store tapet av vekt og muskler som pasienten opplever. Oppkast har de negative konsekvensene at det medfører væsketap og dehydrering, tap av elektrolytter og dårlig opptak av næringsstoffer via fordøyelsen – stoffer kroppen ikke har råd til å gå glipp av dersom pasienten skal gjenvinne styrke og utholdenhet. Vedvarer dette over tid er det sterkt utmattende både fysisk, psykisk og sosialt, og pasientens stemningsleie påvirkes. Livskvaliteten nedsettes betraktelig (Kaasa 2007).

Årsaken til kvalme og oppkast kan være svært forskjellig i det enkelte tilfelle, og sykepleier må se an den enkelte situasjon. Ofte forårsaker sterke opioider kvalme hos pasienter, men av og til vil kvalme kunne forårsakes av annen behandling (strålebehandling, cytostatika, hormoner etc.) og tilstander i mage – tarm – kanalen og i hjernen. De viktigste tiltak sykepleier kan igangsette for å dempe kvalme er å gi fortløpende informasjon til lege om tilstanden til pasienten, sørge for at pasienten er godt hydrert og gi kvalmestillende medikamenter regelmessig. Dette bidrar til bedret livskvalitet hovedsakelig ved at pasientens stemningsleie blir mer positivt (Kaasa 2007).

Totalt sett bør man som sykepleier være observant i forhold til pasientens egen tolking av symptomer. Mange vil være måteholden eller for lite informerte til å gi et klart uttrykk for sitt ubehag, og dette kan illustreres gjennom en studie gjort av Hoekstra, Vernooij - Dassen, Vos og Bindels (2007). Studiet hadde som hensikt å undersøke om de utvalgte 146 pasientene med uhelbredelig kreft vurderte sine symptomer annerledes dersom man omtalte dem som de "mest plagsomme" symptomer, fremfor den vanlige kliniske forståelsen i form av tilstedeværelse og alvorlighetsgrad. Studiet ga indikasjoner på at pasienter ikke nødvendigvis oppgir det mest plagsomme symptomet dersom de skal angi symptomet med størst alvorlighetsgrad. I hele 1/3 av tilfellene hvor sykepleier ber pasienten gi uttrykk for de mest alvorlige symptomene, vil hun ikke få vite hvilket symptom som faktisk er mest plagsomt.

4.5 Angst og depresjon blant pasienter med uhelbredelig kreftsykdom

En langtkommen og uhelbredelig kreftsykdom innebærer store fysiske belastninger på kroppen, plagsomme symptomer og forandret livssituasjon. For mange som rammes vil livskvaliteten nedsettes betraktelig som følge av tap eller trussel om tap. Psykiske reaksjoner av forskjellig art ledsager derfor ofte slike kreftsykdommer – faktorer som videre bidrar til nedsatt livskvalitetsfølelse. Typiske tidspunkt for når psykiske reaksjoner inntreffer er ved diagnostetidspunkt, ved beskjed om tilbakefall og ikke minst ved beskjed om at sykdomstilstanden er uhelbredelig og at kurativ behandling derfor må opphøre. Pasientene reagerer da ofte med å få angst eller depressive symptomer, eventuelt en blanding av disse (Kaasa 2007).

I mange tilfeller kan den psykiske diagnosen pasienten får være en naturlig og sunn reaksjon på traumene som oppstår i hverdagen, slik som når han rammes av bekymring og indre uro (mild angst) som er forbigående. Dersom pasienter rammes av tyngre og mer vedvarende former for psykiske lidelser, bør tiltak iverksettes for å dempe dem. Dette kan være sterk angst og depresjon, tilpasningsforstyrrelser, delirium osv. (Kaasa 2007).

Psykiatriske lidelser er på mange måter et spesialfelt som bør diagnostiseres av psykiatere. Sykepleier kan bidra med sine observasjoner og gi rapporter videre til diagnostikeren. Dette er særlig viktig da mange leger er restriktive med å ta tak i disse problemene dersom pasienten gir uklare tegn. Sykepleier kan også bidra med å innhente informasjon ved å

bruke ulike måleinstrumenter for angst og depresjon. Disse skal dog ikke brukes som grunnlag for diagnostisering av lege (Kaasa 2007).

Rent behandlingsmessig kan legen i mange tilfeller velge å sette pasienten på ulike psykofarmaka som kan dempe eller fjerne de psykiske plagene helt eller delvis. Dette gjelder særlig dersom pasienten tidligere har hatt kjente psykiske lidelser. I slike tilfeller er det viktig at sykepleier observerer virkningen og bivirkningene medikamentene medfører. I mange tilfeller kan de virke mot sin hensikt, slik at bivirkningene nedsetter livskvaliteten mer enn virkningen øker den. Dette må videreformidles til ansvarshavende lege (Kaasa 2007).

Sykepleiers rolle kommer mer til sin rett i de tilfellene hvor pasienten først og fremst blir gitt ikke – medikamentell behandling mot de psykiske lidelsene. Det kan være at pasienten blir tilbud samtaler med psykiatrisk sykepleier som benytter deler av kognitiv samtaleterapi for å bearbeide vedkommendes vansker med sykdommen. I mange tilfeller vil også vanlige sykepleiere bli satt til å ha slike samtaler, og da legger man særlig vekt på hva pasienten mestrer og forsøker å få fokus på dette, i stedet for deres opplevde svikt (Kaasa 2007).

I forbindelse med hjemmesykepleiepraksis ble jeg stilt overfor utfordringen å kommunisere med en sterkt deprimert kreftpasient som var under palliativ behandling. Jeg følte i en lengre periode at det var umulig å føre en positivt ladet samtale, da kun det negative kom i fokus. Grunnen til dette viste seg å være at jeg, ved hvert besøk, stilte et åpent spørsmål om hvordan han hadde det og/eller følte seg. Selvfølgelig ga dette kun negative svar, og spørsmålet inviterte han på mange vis inn i sin egen depresjon. Av denne grunn la jeg om strategien og snakket i større grad om ting relatert til hans gjenværende ressurser og egenskaper. Ledende spørsmål var også et nyttig redskap. På den måten klarte jeg å få han inn på en positiv tankegang uten for mye fokus på det negative.

Med andre ord kan man ved samtale bidra til at pasienten etter hvert evner å se sine egne ressurser fremfor begrensningene som ligger i sykdomsprogresjonen. De oppnår med dermed en tro og håp på egne evner - viktige elementer i en god livskvalitetsfølelse (se avsnitt 4.6) (Kaasa 2007).

4.6 Betydningen tro og håp har for livskvaliteten til pasienten

Jean Watsons omsorgsfaktor 2 omhandler tro og håp som grunnlag for god sykepleie, og vil være høyst aktuelt dersom man er rammet av en kronisk og ikke minst uhelbredelig kreftsykdom. For slike pasienter er fremtiden plutselig blitt usikker, og de er utsatt for store lidelser. Begge disse faktorene medfører gjerne at de mister troen og håpet om at fremtiden fører med seg noe godt. Fokuset innsnevres på lidelsen og vanskene som har oppstått i hverdagen, og mange vil på dette tidspunktet bokstavelig talt gi opp håpet og få en likegyldig holdning og et ønske om å dø (Rustøen 2001).

I følge Joyce Travelbee er hensikten med all sykepleie:

Å hjelpe individet, familien eller samfunnet med å forebygge eller mestre opplevelser knyttet til sykdom eller lidelse, og hvis nødvendig assistere individet og familien til å finne en mening i disse opplevelsene. (Travelbee i Rustøen 2001, s. 100)

For å få til dette må sykepleier også hjelpe pasienten med å opprettholde håp og unngå håpløshetsfølelse. I og med at håp ikke kan gis bort til andre må sykepleier sette seg inn i pasientens og de pårørendes situasjon, og lete frem det aktuelle håpet i seg selv.

Holdningen og atmosfæren rundt pasienten er utslagsgivende for hvorvidt han klarer å finne/se håp i sin situasjon. Det er derfor ytterst viktig at sykepleieren i samspill med andre ansatte og pårørende har og viser en gjennomført positiv holdning som er basert på tro og håp. Dette bidrar til å styrke pasientens følelse av håp. Det å la familie og venner være til stede gir pasienten et inntrykk av at han betyr noe for andre, til tross for at livet går mot slutten (Rustøen 2001).

For at sykepleieren skal kunne stimulere til håp må hun ha et engasjement og en positiv holdning overfor pasienten, uansett hvordan fremtidsutsiktene er. Dette innebærer at hun viser varme, empati og interesse overfor pasienten og hans situasjon, og at hun er god til å lytte. Dette er viktige ledd i utviklingen av et hjelp – og tillits – forhold, som utgjør Jean Watsons omsorgsfaktor 4. Gjør hun dette får pasienten et inntrykk av at han er verdt noe og verdt å jobbe for. Det gir nye krefter og aktiviserer håp (Rustøen 2001).

Ved å aktivisere pasienten og få han til å utnytte egne iboende ressurser, kan pasienten se et lyspunkt og innse at det finnes ressurser, ferdigheter og overskuddkapasitet. Ved å kombinere dette med trening kan også ressurskapasiteten utvides videre (Rustøen 2001).

Med andre ord er sykepleiers rolle i møte med pasienter som har en håpløshetsfølelse klar; hun må unngå å se på pasientens håpløshetsfølelse som et problem og heller som en tung byrde og som en del av en sorgprosess. Hennes oppgave er å støtte pasienten til å bære denne byrden. Dette gjøres gjennom riktig bruk av kommunikasjon og profesjonell tilstedeværelse, som nevnt tidligere i avsnittet (Kaasa 2007).

4.7 Fokus på eksistensielle og åndelige problemer hos pasienten

I Kaasa (2007, s. 116) påpekes betydningen av at det engelske begrepet *spiritual care* oversettes til å omfatte både eksistensiell og åndelig omsorg. Med dette menes det at mennesker forholder seg til ulike dimensjoner for å finne mening og svar på spørsmål i sin tilværelse. De forholder seg til medmennesker, et grunnleggende livssyn og oppfatninger om hva som er bærende i tilværelsen. I tillegg forholder de seg til en makt som er forskjellig fra mennesket selv. Sistnevnte inngår i den åndelige delen og kan være religiøst betinget, så vel som en upersonlig makt (Kaasa 2007).

Jean Watsons omsorgsfaktor 10 tar for seg eksistensielle krefter og påpeker betydningen av at sykepleier har toleranse for disse hos pasienten.

For pasienter rammet av uhelbredelig kreft og kort gjenværende levetid vil trolig de eksistensielle kreftene bli mer fremtredene ettersom pasienten plutselig får forandret hele sin livssituasjon og framtidsutsikter mot det verre. Det kan i slike tilfeller bli svært vanskelig å anerkjenne og akseptere den faktiske tilstanden, og mange pasienter sitter med store ubesvarte spørsmål som medfører usikkerhet. Det kan for eksempel være at de sliter med å finne mening i det som skjer/har skjedd eller at de ikke klarer å bli fortrolig med sin lidelse, tiden eller døden. Fysiske og målbare ting og elementer i hverdagen som hadde stor betydning før sykdomstilstanden, kan brått bli uvesentlig til fordel for spørsmål vedrørende sin egen eksistens og samhold. Ved uttalte symptomer vil også de eksistensielle kreftene dreie seg om hvorvidt det er vits i å leve og kjempe. Mange velger å gi opp på et slikt tidspunkt (Kaasa 2007).

For sykepleier er det viktig å være oppmerksom på pasientens eksistensielle og åndelige spørsmål og hans gjenværende ressurser. Hun må tilstrebe og lytte til pasienten, gjøre seg kjent med hans eksistensielle og åndelige spørsmål og gjøre dette gjennom bruk av en fenomenologisk metode, som nevnt tidligere går ut på at man lærer seg pasienten nok å kjenne til at man kan tolke hans situasjon i førstepersonsperspektiv. På den måten kan man operere på samme plan som pasienten og hjelpe han til å gjenvinne meningen med livet (Kaasa 2007).

I en forskningsartikkel gjort av Lo, Woo, Zhoc, Li, Yeo, Johnson, Mak og Lee (2002) ble en gruppe på 58 kreftpasienter intervjuet med utgangspunkt i McGills spørreskjema om livskvalitet de siste to ukene av deres liv. Hensikten med dette var å finne ut hvorvidt pasientene opplevde en god livskvalitetsfølelse med utgangspunkt i den palliative behandlingen og pleien de fikk. Mange domener av livskvalitet ble undersøkt, hvorav blant annet store temaer som fysiske, psykologiske og eksistensielle domener inngikk. Undersøkelsen viste at den palliative behandling og pleie var tilstrekkelig til å opprettholde en helhetlig god livskvalitetsfølelse de siste to ukene av pasientenes liv. Det som derimot kom fram som en klar tendens var at flertallet av pasientene ga de fysiske og eksistensielle domenene lavere karakter enn andre domener i livskvalitetsbegrepet. Det følger derfor at disse domenene var livskvalitetsnedsettende i denne fasen. Artikkelen indikerer at eksistensielle domener bestod av blant annet meningen med eksistens, autonomi, bryderi for andre, selvtillit og lignende. Man fant ut at grunnlaget for å ta i tak i eksistensielle problemer krevde at helsepersonell brukte lang tid til å oppnå et tillitsfullt forhold med individualisert pleie. Smerte fremgikk som et utilstrekkelig behandlet fysisk symptom som i de fleste tilfeller hadde negativ innvirkning på det eksistensielle domenet. Dette påpeker derfor nok en gang betydningen tilstrekkelig smertedekning har for pasientens helhetlige livskvalitetsfølelse.

4.8 Betydningen nærhet og kontakt med andre mennesker får når livet går mot slutten

I følge en nyere studie (Johansson et al. 2006) vedrørende kreftpasienters oppfattelse av livskvalitet i den palliative sykdomsfasen, kom det frem et ganske interessant funn under et av de totalt fem emnene som ble tatt opp til diskusjon. Dette emnet ble kalt “significant relations” og tok for seg betydningen forholdet til andre mennesker hadde for pasientens

livskvalitet. Familieforholdene av betydning bestod av kone, barn og søsken, i tillegg til gamle og nye venner, arbeidskollegaer og kjæledyr. Nettverket av profesjonelle bestod av sykepleiere og leger. For de fleste pasientene var det essensielt å kunne prate ut om sykdommen med ektefellen. Mye emosjonell støtte fikk pasientene gjennom tilstedeværelse og kontakt med egne barn og søsken. Til og med kjæledyrene ble oppfattet som en støtte i hverdagen. Hjelpen fra helsevesenet og kontakten med dem ga først og fremst en følelse av sikkerhet, og særlig for de som var avhengige av hjemmesykepleie og som bodde langt fra tettbebygde strøk. Totalt sett var det sosiale livet en stor bidragsfaktor for å gi emosjonell støtte til pasienten.

Emosjonell støtte er jo som kjent et viktig element i Jean Watsons omsorgsfaktor 4 som går ut på å opprette et hjelp – og tillitsforhold mellom pasient og sykepleier, og det å ha et sosialt liv og et nært forhold til andre er et viktig element i tidligere nevnte livskvalitetsdefinisjoner. Det er derfor rimelig å konkludere med at stimulering til et sosialt liv med gode relasjoner er viktig tiltak fra sykepleiers side for å bidra til god livskvalitet hos pasienten.

4.9 Avlastende behandlingstiltak har ikke nødvendigvis positiv innvirkning på livskvaliteten

En uhelbredelig kreftdiagnose er som kjent umulig å helbrede og sykdomsprosessen kan ikke stoppes. Men ved bruk av moderne medisinske tiltak kan man avlaste de verste plagene pasienten får som konsekvens av sin kreftsykdom. I slike tilfeller er det allikevel viktig at man er bevisst på at alle slike behandlingsformer kan medføre plagsomme bivirkninger slik som smerter, tretthet, sår hud og brennende følelse for pasienter som blir bestrålt, og kvalme, håravfall, feber og forandret blodsammensetning for pasienter som blir behandlet med cytostatika. Alle disse ”påførte og uønskede” symptomene må veies opp mot det symptombildet behandlingen er ment til å dempe. Ofte vil en se at livsforlengende og avlastende behandling ikke nødvendigvis bidrar til økt livskvalitet dersom de medfører for mange bivirkninger (Tønnessen 1987).

Uansett utfallet av et avlastende behandlingstiltak skulle man tro sykepleier gjør en viktig oppgave i å observere behovet for og eventuelt ettervirkningene av behandlingen. Dersom det er tvil om behandlingens effekt, må pasient og pårørende få tilstrekkelig informasjon

og kunnskap om dette ved at sykepleier sørger for å ta utgangspunkt i Jean Watsons omsorgsfaktor 7 som tidligere nevnt går ut på å bidra til et interpersonlig læringsforhold mellom sykepleier og pasient/pårørende.

5.0 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg arbeidet med temaet palliativ sykepleie til pasienter rammet av uhelbredelig kreft. Jeg har forsøkt å belyse hvilke faktorer som påvirker livskvalitetsfølelsen til denne pasientgruppen dersom de bor hjemme og er avhengig av hjelp fra hjemmesykepleien. Oppgavens tema og problemstilling har vist seg å omfatte svært mye, og dette gjør det vanskelig å trekke en kortfattet konklusjon om hvordan sykepleier best kan bidra til å ivareta pasienters livskvalitet når de er rammet av uhelbredelig kreftsykdom og trenger palliativ behandling og pleie.

Men en klar konklusjon mener jeg kan trekkes ut fra arbeidet med oppgaven, og det er at livskvalitet som begrep er svært omfattende og har ulik betydning fra menneske til menneske. Årsaken til dette er i hovedsak at vi mennesker er forskjellige med hensyn til personligheten vi har og livsstilen vi lever etter. Dette medfører at vi har våre egne personlige preferanser for hva som bidrar til en god livskvalitetsfølelse (grunnstemning av glede). En god måte å eksemplifisere dette på er å sammenligne et par ytterpunkter. For noen mennesker kan det materielle stå i fokus. For disse kan først og fremst tilgangen på arbeid, karriere, prestisje og kapital være de elementene som kommer foran alt annet i spørsmålet om livskvalitet. For andre derimot kan familie, samhold og fritidsinteresser være de viktige elementene.

I tillegg til det overnevnte har jeg også trukket konklusjonen at når mennesker, til tross for ulik bakgrunn, rammes av helsesvikt, vil livskvalitetsbegrepet innskrenkes slik at fokuset på en del tidligere elementer tilsidesettes, mens elementer relatert til helsen kommer i fokus. Dette skjer fordi tapet av funksjoner og plagene som oppstår som følge av sykdomstilstanden, er svært belastende for kropp og sjel og trekker fokuset bort fra det som pasienten i frisk tilstand ville verdsatt mest. I denne situasjonen må sykepleier vise til et generelt godt kunnskapsnivå relatert til blant annet symptomatisk behandling, teorier om livskvalitet, mellommenneskelige forhold, kommunikasjon og etiske prinsipper. På den måten kan hun møte pasienten med verdighet og respekt, sette seg inn i hans situasjon, se problemene gjennom hans ståsted og gjøre de nødvendige tiltak for å kunne forbedre situasjonen.

6.0 Litteraturliste

* markerer selvvalgt litteratur

Bøker

Dalland, Olav (2007): *Metode og oppgaveskriving for studenter*, 4.utg. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

* George, Julia B. (2002): *Nursing theories: the base for professional nursing practice*. 5.utg. Appleton & Lange; Norwalk CT. [Benyttet materiale: kapittel 18]

Jacobsen, Dag; Kjeldsen, Sverre Erik; Ingvaldsen, Bård; Lund, Kristin; Solheim, Kaare; Toverud, Kari C. (ill.) (2001): *Sykdomslære - Indremedisin, kirurgi og anestesi*. 1.utg., 5.opplag 2006, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

* Kaasa, Stein, red. (2007): *Palliasjon – Nordisk Lærebok*. 2.utg. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag. [Benyttet materiale: kapittel 1, 2, 3, 5, 6, 11, 14, 15, 16, 17, 20, 21, 24, 26, 27, 28, 31, 33]

Kirkevold, Marit (1998): *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 2.utg., 6.opplag 2008, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

* Myskja, Audun (2005): *Leve med kreft – hvordan styrke håp og livsmot*. Oslo, J. W. Cappelens Forlag AS. [Benyttet materiale: kapittel 1]

* Rustøen, Tone (2001): *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* 1. utg., 4.opplag 2006, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS. [Benyttet materiale: hele boka]

Solheim, Marit; Aarheim, Arne (2004): *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie*, 2.utg., 2.opplag 2006, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

* Tønnessen, Tor Inge (1987): *Smerter og andre symptomer hos kreftpasienter*. 2. utg., Oslo, Universitetsforlaget AS. [Benyttet materiale: kapittel 2, 11]

* Watson, Jean (1979): *Nursing- The Philosophy and Science of Caring*, 1.utg. Colorado, Colorado Associated University Press. [Benyttet materiale: kapittel 1]

Forskningsartikler

Ahlner - Elmqvist, Marianne; Jordhøy, Marit S.; Bjordal, Kristin; Jannert, Magnus; Kaasa, Stein (2008): Characteristics and Quality of Life of Patients Who Choose Home Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* [Online], 36 (3): 217 – 227. Tilgjengelig fra: Ovid – British Nursing Index [Nedlastet 10.12.2008]

Boström, Barbro; Sandh, Marie; Lundberg, Dag; Fridlund, Bengt (2003): A comparison of pain and health-related quality of life between two groups of cancer patients with differing average levels of pain. *Journal of Clinical Nursing* [Online], 12: 726 – 735. Tilgjengelig fra: Ovid – British Nursing Index [Nedlastet 10.12.2008]

Collins, Susan; Vogel – Voogt, Elisabeth de; Visser, Adriaan; Heide, Agnes van der (2008): Presence, communication and treatment of fatigue and pain complaints in incurable cancer patients. *Patient Education and Counseling* [Online], 72: 102 – 108. Tilgjengelig fra: ScienceDirect [Nedlastet 14.04.2009]

Hoekstra, Johanna; Vernooij - Dassen, Myrra J.F.J.; Vos, Rien de; Bindels, Patric J.E. (2007): The added value of assessing the “most troublesome” symptom among patients with cancer in the palliative phase. *Patient Education and Counseling* [Online], 65: 223 – 229. Tilgjengelig fra: ScienceDirect [Nedlastet 28.04.2009]

Johansson, Christina Melin; Axelsson, Bertil; Danielson, Ella (2006): Living With Incurable Cancer at the End of Life – Patients’ Perceptions on Quality of Life. *Cancer Nursing* [Online], 29 (5): 391 – 399. Tilgjengelig fra: Ovid – British Nursing Index [Nedlastet 10.12.2008]

Lo, Raymond S.K.; Woo, Jean; Zhoc, Karen C.H.; Li, Charlotte Y.P.; Yeo, Winnie; Johnson, Philip; Mak, Yvonne; Lee, Joseph (2002): Quality of Life of Palliative Care Patients in the Last Two Weeks of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* [Online], 24 (4): 388 – 397. Tilgjengelig fra: ScienceDirect [Nedlastet 30.03.2009]

Internett

Current Nursing (2009): *Jean Watson's Philosophy of Nursing*. Tilgjengelig fra URL: http://currentnursing.com/nursing_theory/Watson.htm [Nedlastet 10.04.2009]

Det Norske Sykepleierforbund (2001): *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra URL: <http://www.sykepleierforbundet.no> [Nedlastet 13.04.2009]

Småstuen, Milada; Aagnes, Bjarte; Johannesen, Tom Børge; Møller, Bjørn; Bray, Freddie (2008): *Cancer in Norway 2007 – Cancer Incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. PDF – format, Kreftregisteret. Tilgjengelig fra URL: http://www.kreftregisteret.no/Global/Publikasjoner%20og%20rapporter/CiN2007_dell_w eb.pdf [Nedlastet 10.11.2008]