

Sammen går vi døden i møte

Sven Inge Molnes

Sven Inge Molnes, Høgskolelektor, Avdeling for helsefag, Høgskolen i Ålesund, Postboks 1517, 6025 Ålesund, E-post: svmo@hials.no

Abstract

Helping patients facing death

In 2011 it was reported 29,907 people with a cancer diagnosis, and despite the fact that survival numbers increase, it is still a significant number of people who die of cancer every year. The process of dying and death is a natural part of life, but it's not always easy to deal with this. The purpose of this study was to examine how nurses experience spiritual aspects for cancer patients living at home. Data were collected using semi-structured, individual interviews with ten nurses. The interviews were analysed by means of Giorgi analytical method. The nurses said it was important to have a dialog with the patient about spiritual aspects, but several nurses had problems involving themselves in talks related to the patient's situation and his thoughts about the death. To allow more cancer patients a good and worthy treatment in their own home, the community health services should focus more on increasing the skills related to spiritual aspects for cancer patients at home.

Nøkkelord/Key words

*Kommunehelsetjenesten; hjemmedød; åndelige behov; sykepleiere
Community health services; home death; spiritual aspects; nurses*

Referee*

Introduksjon

I 2011 ble det rapportert inn 29 907 mennesker med en kreftdiagnose, og til tross for at overlevelsestallene øker, er det likevel et betydelig antall mennesker som dør av kreft hvert år. I 2011 var det 10 970 som døde av sykdommen i Norge (Kreftregisteret 2013).

Dødsprosessen og døden er en naturlig del av livet, men det er ikke alltid like lett å forholde seg til dette, både for pasient, pårørende og helsepersonell. Det må tilrettelegges for at alvorlig syke og døende skal kunne få velge hvor de vil være den siste tiden. Samhandlingsreformen legger opp til at flere pasienter skal behandles i kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Dette innebærer at flere skal få behandling, i tillegg til livsavslutning i eget hjem. Det er viktig å bevare integritet, egenkontroll og personlige relasjoner, og man må også inkludere familier og venner. Pasienter med livstruende sykdom er ofte opptatt av døden. Hva kommer til å skje, hva er meningen med livet, og finnes det en høyere makt (Helsedirektoratet 2015, Hopkinson, Hallet og Luker 2005, Kearney og Mount 2000). Det er flere studier som viser at den åndelige dimensjon spiller en vesentlig rolle for døende

mennesker (Buchwald 2010, Cobb 2001, Dalgaard 2007, Hansen 2003, Nielsen 2005, Sæteren 2007, Thomsen 2010). En studie viser at flere kreftpasienter ønsker å dø hjemme, men at det praktisk sett ikke alltid lar seg gjøre (Jocham, Dassen, Widdershoven, Middel og Halfens 2009). Ektefeller ønsker også å ha sine kjære lengst mulig hjemme, men at det kreves mye å ha dødssyke hjemme (Luijkx og Schols 2010). En alvorlig og uhelbredelig sykdom har ikke bare fysiske konsekvenser. Den påvirker også i høy grad psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige forhold. Det er for mange utfordrende å skulle forholde seg til døende, da man ofte blir stilt overfor eksistensielle spørsmål, som er med på å sette i gang egne følelser og reaksjoner (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Pasienter og pårørende føler seg verdsatt, beroliget og støttet av sykepleiere som klarer å involvere seg utenom de fysiske forholdene. De ser på sykepleierne som en verdifull ressurs, spesielt med tanke på den støttende rollen de har (Griffiths, Ewing og Rogers 2013).

For å kunne gi god sykepleie i hjemmet er det viktig med god kompetanse for å kunne dekke pasientens behov. Dette bidrar også til at pasienten, og eventuelle pårørende, skal kunne føle seg trygg i hjemmet. Det innebærer blant annet at sykepleierne har gode kommunikasjonsferdigheter, instrumentelle ferdigheter og et klinisk blikk. Sykepleierne kan med sin faglige kompetanse, innlevelse og omsorg bidra til at den siste fasen i livet oppleves som god og verdig. Det handler om tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse (Fjørtoft 2012, Madsen og Madsen 2001, McSherry 2006).

En rekke studier har vist at døende pasienter og pasienter med alvorlig sykdom med behov for lindrende behandling primært ønsker å få hjelp i hjemmet fremfor sykehus, men sammenlignet med andre skandinaviske land ligger Norge mye høyere med hensyn til antall pasienter som dør på institusjon (Agenda Kaupang 2012, Beccaro, Costantini, Giorgi Rossi, Miccinesi, Grimaldi og Bruzzi 2006).

Hensikt

Hensikten med denne artikkelen er å rette søkelys på hjemmesykepleiens møte med hjemmedød og kreftpasienters åndelige behov. Hvordan beskriver sykepleiere egen praksis knyttet til dette?

Metode

Design

Denne studien hadde et utforskende design, et design som preges av fleksibilitet, og at det fenomenet som skal undersøkes finner sted i naturlige omgivelser. På denne måten kan man utvikle nye ideer og tanker, og ut ifra dette få ny kunnskap om eksisterende fenomener og til å se nye fenomener (Nord 1998). I denne studien har det blitt valgt en kvalitativ metode, som baserer seg på en beskrivende undersøkelse, dette for at sykepleierne skal kunne få formidle sine egne erfaringer fra praksisfeltet.

Utvalg

For å få tilgang til feltet ble det sendt brev til distriktsledere i tre forskjellige omsorgsdistrikt på mindre steder i Midt-Norge. Distriktslederne sendte meg skriftlige tilbakemeldinger, om at de ønsket å være med i studien. Distriktslederne var behjelpelig med å identifisere aktuelle respondenter som hadde erfaringer med hjemmedød hos kreftpasienter, og ut ifra de gitte inklusjonskriteriene. Inklusjonskriteriene i studien var at sykepleierne jobbet i hjemmesykepleien

og at de minimum hadde jobbet der i ett år. Etter at distriktslederne hadde identifisert tre til fire respondenter i sitt distrikt, var de behjelpelig med å formidle informasjonsskriv og samtykkeerklæring til de aktuelle sykepleierne. Det var ti sykepleiere som ønsket å delta i studien.

Datasamling

Data ble samlet gjennom halvstrukturerte, individuelle intervjuer (Kvale 1997). Intervjuene ble gjennomført fra november 2007 til januar 2008. Hver respondent ble intervjuet fra femti minutter til en og en halv time. Respondenten begynte med å snakke om sine erfaringer når det gjelder smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter. I noen av intervjuene var det nødvendig å bruke intervjuguiden mer aktiv enn i andre, noen respondenter kunne beskrive sine opplevelser rundt pasienter og episoder veldig detaljert, mens andre var mer ordknappe i sine beskrivelser. Dette har også med hvor mye erfaring man har på de aktuelle områdene. I denne studien ble det valgt en halvstrukturert intervjuguide. Det ble også stilt oppfølgingsspørsmål og oppklarende spørsmål.

Datamaterialet var transkriberte intervju med ti sykepleiere. Hvert intervju ble skrevet ned ord for ord, men uttrykk som "hmm", "mmm", "eh" og latter, ble ikke tatt med i transkriberingen. Navn på personer, bygninger og geografiske områder er anonymisert til NN i transkriberingen. Jeg valgte å transkribere alle intervjuene til bokmål, da det er viktig å passe på at respondentene forblir anonyme, og på grunn av at det kan være lett å gjenkjenne noen dialekter.

Analyse

Intervjuene ble skrevet ut i full tekst og analysen ble gjort ved hjelp av Giorgis (1985) fire steg. I det første steg ble teksten fra hele intervjuet lest igjennom for at jeg skulle få en generell forståelse av helheten. Jeg fikk da en umiddelbar forståelse av hva sykepleieren ville fortelle. Dette dannet basis for neste steg, som er identifisering av meningsenheter. Her blir teksten ryddet og tema som omhandlet det samme ble identifisert og gruppert. I steg tre er transformasjon av meningsenhetene sentralt, her analyserte jeg hva som var det viktigste i de forskjellige temaene som ble identifisert. I det fjerde og siste steget gir jeg en spesifikk beskrivelse av fenomenet basert på resultatene som kom fram i de andre stegene.

Utsagnene som er brukt til å belyse meningsenhetene som ble identifisert, er sitat fra sykepleierne som beskriver kjernen av det som kom frem i intervjuene.

Etiske overveielser

Studien ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), der studien ble godkjent (prosjektnummer 17502).

Før man kan ta fatt på et forskningsprosjekt, må man innhente respondentenes informerte samtykke, dette ble gjennomført skriftlig. Informasjonsskriv ble sendt til respondentene, de ble informert om hensikten med studien, det at det er frivillig å delta, og at de har muligheten til å trekke seg når som helst underveis, uten at de måtte begrunne dette nærmere. Respondentene ble på nytt informert i samtykkeerklæringen om at deltakelsen i studien var frivillig, og at de hadde muligheten til å avbryte sin deltakelse i studien når som helst, uten at de måtte begrunne dette. I begynnelsen av intervjuene fikk respondentene informasjon om hensikten med studien, og at de fortsatt hadde muligheten til å trekke seg, dersom de ønsket dette. Informasjon fra den enkelte

respondent skulle ikke kunne identifiseres, og når funnene ble presentert var det viktig at respondentene forble anonyme. Hver enkelt av de ti respondentene i studien fikk ett referansenummer fra 1 til 10. Dette referansenummeret har fulgt respondenten fra intervjuet og gjennom resten av studien, på denne måten vil respondentenes identitet fortsatt være konfidensiell. Det er viktig å være oppmerksom på at respondenten kan si ting i intervjuet som de senere angres på, og ut ifra dette fikk hver enkelt respondent muligheten til å kontakte meg på telefon dersom det var noe de lurte på, etter at man hadde avsluttet intervjuet. På denne måten kunne respondentene ta kontakt med meg i ettertid, dersom det var noe de opplevde problematisk og belastende i intervjuet, som de ønsket å diskutere.

Metodekritikk

Ved kvalitative forskningsintervju er det alltid en fare for at respondentene forteller det de tror forskeren er ute etter. Videre kan også respondenter påvirke hverandre, dersom man skal intervju flere sykepleiere på samme arbeidssted, så kan disse påvirke hverandre, for eksempel dersom en av respondentene har vært inne til intervju, og denne person diskuterer tema og spørsmål rundt intervjuet med andre respondenter som ikke har vært inne til intervju.

Jeg arbeidet selv i hjemmesykepleien da intervjuene ble gjennomført, og kjente derfor praksisfeltet og fenomenet som studeres, derfor er det viktig å være bevisst min egen erfaring som sykepleier, og at forforståelsen for fenomenet kan være med på å påvirke studien.

I denne studien har jeg som forsker møtt ti forskjellige respondenter i tre ulike distrikt. Respondentenes erfaringer til døden kan forandre seg, og det samme kan man si om omgivelsene hvor intervjuene fant sted. Det er derfor vanskelig å etterprøve resultatene. Jeg har i denne studien støttet meg til annen forskning som viser likheter og ulikheter.

Resultat

Respondentene beskrev ulike forhold som belyste hjemmedød hos kreftpasienter. Resultatene presenteres i to hovedtema; 1) Å arbeide i andres hjem, når ønske er å få dø hjemme og 2) Den utfordrende samtalen.

Å arbeide i andres hjem, når ønske er å få dø hjemme

Når man skal arbeide i andres hjem, er det flere forhold som kan påvirke pleien og omsorgen til kreftpasienten. Respondentene mente at hjemmet er et sentralt sted for de fleste, og hjemmet er ikke bare et sted hvor man bor, men også et symbol på mye at det som man har opparbeidet seg gjennom livet. Hjemmet blir beskrevet av flere som pasientens territorium, der pasienten skal være i fokus og pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse blir et viktig utgangspunkt for pleien.

Flere av respondentene opplevde at det å komme inn i et fremmed hjem, der både pasienten og pårørende har store forventninger til pleien, er skremmende og utfordrende, man skal forstå pasientens smerter og samtidig inkludere pårørende.

Når pasienten er ferdigbehandlet ved sykehuset, og pasientens siste ønske er å få komme hjem og dø med sine nærmeste rundt seg, så møter både pasienten, pårørende og personalet i hjemmesykepleien en rekke utfordringer av både faglig, praktisk og etisk karakter.

Respondentene opplevde at det er en fin måte å få dø i sitt eget hjem, med sine nærmeste rundt. Terminal pleie i hjemmet har de siste årene blitt mer aktuelt, og ifølge respondentene er det flere årsaker til dette. For det første så er det flere som ønsker å dø hjemme, pasientene får informasjon om at dette lar seg gjøre, og holdningene blant folk når det gjelder å dø hjemme er i ferd med å endre seg. De sa også at utbyggingen av primærhelsetjenesten gjør det mulig å utføre en profesjonell terminal pleie utenfor institusjonene. Noen av respondentene har opplevd at pasienten og pårørende opplever institusjonene som noe kaldt, effektivt og upersonlig. Fastlegen og sykehuset er ikke alltid like flinke til å informere om at pasienten kan få tilbudet om å dø i eget hjem.

Sykepleie til hjemmeboende kreftpasienter krever faglig kompetanse. Det er en utfordring å legge til rette slik at pasienten får den hjelpen han har behov for til enhver tid. Dessuten utfordrer det ofte sykepleierne som medmenneske å møte mennesker i en vanskelig situasjon. For at pasienten skal kunne få være hjemme den siste tiden, så er det viktig at forholdene tilrettelegges. Flere av respondentene understreket viktigheten med å vise omsorg til alle parter. Det er ikke nok å skape en relasjon til pasienten, man må også inkludere eventuelle pårørende. Det blir vanskelig å arbeide i pasientens hjem, dersom man ikke inkluderer de som er rundt pasienten. Noen av respondentene sa at de skal inn i pasientens hjem på deres premisser. Det er derfor viktig at man i en tidlig fase kartlegger hva pasienten ønsker, hva pårørende og klarer pårørende og hva kan hjemmesykepleien tilby pasienten og eventuelt pårørende. De opplevde at det er viktig at hjemmesykepleien blir kontaktet før pasienten blir så dårlig, at det er vanskelig å kartlegge pasientens ønsker og behov. En av respondentene sa følgende:

Dersom vi skal danne oss et godt bilde av pasientens og pårørendes situasjon, så må vi komme tidligere inn i bilde. Ikke komme inn i den siste tiden, ikke kjenner vi pasienten og ikke kjenner vi pårørende. Når vi kartlegger, klarer vi ikke å tyde signalene. Det må være et godt samarbeid, bygge tillit, slik at de kan gi oss tilbakemeldinger om at pasienten har det vondt (R5).

Mange av pasientene er redde for at de skal være en belastning for helsepersonellet, og derfor vil de klare seg mest mulig uten hjelp fra hjemmesykepleien, men på den andre siden så har man de pasientene som er redde for at de ikke får nok hjelp. Når det gjelder pårørende så sa respondentene at pårørende er redde for å få for mye ansvar, de er usikre på hva som vil møte dem, for eksempel redd for vond dødskamp og smerter, redd for at noe skal skje plutselig og dramatisk. Noen av respondentene nevnte at det var pårørende som ikke så sine egne begrensninger, de ønsket å gjøre alt for mor, far, ektefelle eller samboer og ønsket kun å kontakte hjemmesykepleien dersom de hadde spørsmål.

Respondentene var opptatt av at pasientene skulle ha det så optimalt som mulig den siste tiden i sitt eget hjem, men det må fokuseres mer på det å opprettholde det de mente var god kvalitet på pleie og omsorg til pasientene. De opplevde at det til tider var vanskelig når de stod i dilemmaet mellom kvalitet på pleie og omsorg, og alle de tilsynene de hadde per dag. I de senere årene er det flere som mottar tjenester fra hjemmesykepleien. Pasientene er sykere enn tidligere, og de har behov for avansert behandling. Noe som respondentene mente var viktig, var det å opparbeide tillit, både til pasienten og eventuelt til pårørende. Uansett hvor travelt det er, så er det viktig at denne pasientgruppen får god sykepleie. En av respondentene sa følgende:

Det er tidkrevende, det går utover de andre pasientene, men det må det bare gjøre i visse perioder. Det er noe vi prioriterer, intensjon er at alle kreftpasienter skal få behandling hjemme (R4).

I noen tilfeller står pårørende for mye av pleien, dette medfører nye utfordringer for hjemmesykepleien, særlig med tanke på organiseringen av pleien. Noen av respondentene opplevde dette som vanskelig, de vet ikke hvor mye pårørende klarer å utføre, og hvilke ønsker har pasienten. Det kan være flere årsaker til dette, ifølge respondentene. Pårørende er til stede, og har et ønske om å gjøre mest mulig for sine, noe som oppleves som om at de ikke har behov for hjemmesykepleiens tjenester. Videre kan det skyldes at pårørende avviser annen eller mer hjelp, for å respektere pasientens ønsker. Noen av respondentene opplevde at situasjon er ubehagelig når det er mange til stede, og når de ikke har opparbeidet seg et godt forhold til pårørende. De pasientene som ikke har pårørende, og har et lite nettverk rundt seg, kan være en like stor utfordring, om ikke større. Respondentene opplevde at disse pasientene må ha en tettere oppfølging, og krever flere ressurser, men dette er ikke en hindring for at de ikke skal få dø hjemme i sitt eget hjem, dersom de ønsker det.

Den utfordrende samtalen

Å våge å snakke om de vanskelige tingene, det er ifølge respondentene noe som ikke alltid er like lett og det krever mot å gå inn i situasjonene. Selv om mange alvorlig syke er forberedt på at døden kommer, er det ikke alle som våger å gå inn i en samtale om pasientens situasjon og hva han tenker om døden. En av respondentene beskrev det på følgende måte:

Det er så vanskelig å vite hva folk egentlig tenker, men kanskje vi skulle vært litt flinkere. Vi er redde for å trenge oss på, ikke sant. Dersom de ikke vil da? Det blir nok på slutten da (R2).

Respondentene sa at når man snakker med eldre om døden, hører man sjelden at de er redde for å dø, men de frykter måten døden kommer på, med smerter og andre plager, og at de skal bli en byrde for pårørende. Noen av respondentene har opplevd at det hjelper at pasientene får sette ord på bekymringer eller tanker om det som ligger foran, det er nødvendig å synliggjøre pasientens utfordringer både av eksistensielle og praktisk karakter. Noen av respondentene mente at det var viktig å kartlegge pasientens psykiske og åndelige smerte, noe som de mente ble altfor lite kartlagt. Respondentene mente at mange forbinder det åndelige med det religiøse, og derfor oppleves det som vanskelig å skulle nærme seg pasientens åndelige behov. En av respondentene følte det på følgende måte:

Det er alltid vanskelig, jeg gruer meg alltid for å komme på banen med det, for her kommer sykepleieren og skal dytte på meg Gud, Jesus og mye annet. Det føler jeg, og det gruer jeg meg alltid på. Men så vet jeg at man spør som regel for lite enn for mye, så får du ett svar da, så vet du i hvert fall, og det kan variere, og det kan forandre seg (R3).

Respondentene opplevde at pasientene er preget av kaos og usikkerhet, og befinner seg i en krisesituasjon. Det er viktig at de pasientene som opplever dette, får muligheten til å snakke med personer som er kompetente til å hjelpe pasienten gjennom denne vanskelige tiden. Pasientene har ofte et ønske om å fortelle om livet sitt, dette kan være en bevisst og/eller ubevisst oppsummering av livet. Ifølge respondentene så har de opplevd at pasientene forneker sin sykdom, og de ønsker å snakke om noe helt annet. Noen ønsker å snakke om sin betydning i livet, og det inneholder gjerne både gledelige og triste temaer. Noen ganger blir skyld et tema i samtaler. Respondentene opplevde at pasientene får en følelse av at de blir straffet, og det kan være flere årsaker til dette, som for eksempel det at de har røyket hele livet, eller det kan skyldes at Gud vil straffe dem for noe de har gjort tidligere i livet. Respondentene sa at det var viktig at pasienten fikk snakket om sine følelser og tanker, og at sykepleierne er til stede og lytter til pasienten, og at de tar reaksjonene på alvor. Noen av respondentene mente at sykepleierne var

opptatt av at pasientene skulle ha noen å snakke med og at det var deres rolle å være lyttende, men det blir ikke iverksatt i realiteten, det blir med tanken. Flere mente at grunn til dette var at de ikke mestret denne rollen, det blir for personlig og nært å gå inn i slike temaer. Det er lettere å ta kontakt med andre som kan hjelpe pasienten med disse tingene, som for eksempel en prest. Dersom man bestemmer seg for å ta kontakt med en prest, er det viktig ifølge respondenten å informere pasienten og pårørende om dette. En av respondentene sa følgende:

Det er noe man merker folk rygger til da, nå som hjemmesykepleien kontakter prest så skal jeg sikkert dø i morgen. Nå har tiden kommet (R3).

Flere av respondentene var opptatt av hva som er akseptabelt å ta opp i hjemmet versus sykehuset, og hvordan skal man bevege seg, samtidig som man opprettholder den private sfære. De har opplevd at pasientene er mer opptatt av sykdommen på sykehuset, og behandlingen har vært rettet mot det fysiske. Når pasientene kommer hjem, så begynner de gjerne å tenke på fremtiden, de er mer alene, de har ikke så mye helsepersonell rundt seg. Flere av respondentene opplevde at pasientene hadde behov for å snakke om sine innerste tanker. Pasientene må få mulighet til å fortelle om hvordan han opplever sin sykdom, og hvordan han ser på fremtiden. Flere av respondentene har opplevd at pasientene føler seg triste, deprimerte og usikre. Det hevdes blant respondentene at pasientene blir liggende å gruble om natten, og man har ikke så mye tid om morgenen til å sette seg ned med pasienten for å snakke med han om disse tingene. Noen av respondentene sa at det er opptil hver enkelt sykepleier hvordan dette håndteres, og relasjon til pasienten og pårørende.

Flere av respondentene opplevde det som en vanskelig oppgave å kartlegge åndelige smerter. Noen av respondentene mente at dersom man ikke følte seg komfortabel, så var det mye bedre å innhente kompetanse. Både eksistensielle, åndelige og psykiske smerter er en del av det komplekse smertebildet hos pasientene. Respondentene sa at dersom sykepleiere som ikke har engasjement og tilstrekkelige kunnskaper rundt dette, velger å gå inn i slike samtaler kan gjøre det vondt verre.

Diskusjon

Dødsprosessen og døden er en naturlig del av livet, men funn fra studien viser at sykepleierne finner det vanskelig å samhandle med alvorlig syke og døende, rundt det åndelige, psykiske og eksistensielle, dette samsvarer med Abma (2005). Det å stå ansikt til ansikt med døden, er like vanskelig for helsepersonell som for andre, ifølge Sørbye (1980). For mange sykepleiere er det å samhandle med døende vanskelig, deres egne følelser blir involvert, og for mange handler det om å være trygg på egne følelser, noe som kan være med på å påvirke samhandlingen med alvorlig syke og døende. Sykepleierne våger ikke å snakke om døden, noe som kan hindre pasientens åpenhet, og pasientene forteller sjeldent direkte om sine eksistensielle behov (Abma 2005, Jordhøy, Fayers, Saltnes, Ahlner-Emqvist, Jannert og Kaasa 2000, Schmidt 2009). Hvordan kan man få tak i pasientens behov og ønsker, dersom man ikke våger å spørre? Sykepleierne opplevde at det var viktig for pasientene å ha noen å snakke med, om de åndelige og eksistensielle spørsmål. "Åndelig omsorg for alvorlig syke pasienter kan forstås som det å oppfatte pasientens eksistensielle problemer, lytte til disse problemenes mening i pasientens livshistorie, og assistere pasienten i hans arbeid med problemene med utgangspunkt i hans eget livssyn" (Kaasa 1998:86). Likevel er dette noe sykepleierne i studien vegret seg mot. Som sykepleier vil man før eller siden møte pasienter i livets slutt. Å ta del i pasientens og eventuelt pårørendes sorg, frykt, håp og glede, kan for mange sykepleiere være en stor utfordring

(Brattberg 2001, Busch og Hirsch 2007, Lorentsen og Grov 2011, Røgenes, Moen og Grov 2013). Mange av pasientene blir mer opptatt av åndelige spørsmål når de blir sykere enn ellers (Busch og Hirsch 2007). Sykepleierne vegrer seg mot å gå inn i en situasjon som involverer egne følelser. Ifølge Madsen og Madsen (2001) er dette en utfordring for sykepleierens kompleksitet og helhetsorientering. Denne pleien forutsetter medmenneskelig innsikt og erfaring, og krever en stor faglig kompetanse. Den overordnede målsettingen for sykepleietjenesten til kreftpasienter som ønsker å avslutte livet i hjemmet er at de skal kunne bli ivaretatt på best mulig måte gjennom god og riktig sykepleie. En forutsetning for dette er at man har et godt samarbeid med pasient og eventuelle pårørende, der man sammen setter rammene for sykepleien (Brattberg 2001, Busch og Hirsch 2007, Hunstad og Svindseth 2011, Lorentsen og Grov 2011). I Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (2004) kommer det frem at flere norske kommuner arbeider med å få på plass prosedyrer og retningslinjer for alvorlig syke og døende. Hensikten med dette er at det skal skapes en trygghet rundt det å være pasient, pårørende og helsepersonell (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Det å skulle gå døden i møte sammen med pasienten og eventuelle pårørende er en personlig og krevende prosess for helsepersonell (Røgenes, Moen og Grov 2013), dette samsvarer med erfaringene fra flere av sykepleierne i studien. De har erfaringer med at ubehaget og utfordringene fører til at man kan utsette samtaler med pasient og eventuelle pårørende, også noe som støttes av Abma (2005). Benner, Hooper-Kyriakidis og Stannards (1999) hevder at dersom helsepersonell tar avstand til pasienters og eventuelle pårørendes lidinger for å skjerme seg selv, kan slik skjerming føre til at helsepersonell er mindre observante og hjelpsomme. De er videre opptatt av at kunnskapsutveksling må til, gjerne gjennom klinisk ekspertise, da denne kunnskapen vil føre til at sykepleierne på den ene siden kan unngå overidentifisering med pasienter og eventuelle pårørende, der personlige følelser styrer pleien. Men det er også viktig å ikke opptre som ufølsom, der man stenger ute alle følelser. Målet må være å danne en mellommenneskelig relasjon både til pasient og eventuelle pårørende, der sykepleier viser åpenhet, engasjement og kompetanse. Lie (2002) hevder at sykepleierne må ta pasientenes eksistensielle behov på alvor. Det er viktig at pasient og sykepleier bygger opp et tillitsforhold, man kan gjerne snakke om vanlige ting, men så er det viktig å komme inn på eksistensielle tema. I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011:7) beskrives sykepleiens grunnlag på følgende måte: "Grunnlaget for all sykepleie skal være respekt for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert". Respekten for pasientens liv og verdighet tilsier i praksis å imøtekomme hans ønsker og behov. Alvorlig syke og døende pasienter må bli møtt på åndelige behov. De befinner seg i endret livssituasjon, med en forventet kort levetid, og med mye usikkerhet. Det er ikke bare de fysiske smertene som skal kartlegges, like viktig er de psykiske. De bekymringer, sorger og psykiske utfordringer som pasienten har ut over sitt smerteproblem har en tendens til å forverre smertene. Når kreftpasienten nærmer seg livets slutt, er det viktig at sykepleierne makter å hjelpe pasienten, slik at han kan møte døden på en optimal måte. Dersom sykepleierne skal kunne ivareta pasienten på en god måte, mener jeg at det er nødvendig med kompetanse i forhold til ivaretagelse av alvorlig syke og døende. I studien kommer det frem at sykepleierne ønsker å ha fysiske oppgaver som skal gjennomføres ved tilsyn, dette er noe som støttes av Griffiths, Ewing, Rogers, Barclay, Martin, McCabe og Todd (2007). De fant at sykepleierne følte seg inkompetente og at de hadde lite kunnskap og evner, spesielt i forhold til å møte psykologiske behov hos pasientene. Det kom frem at selv om det var ønskelig å opprette kontakt med pasienten på et tidlig tidspunkt, synes sykepleierne at det var lettere hvis det også var fysiske oppgaver å gjøre hjemme hos pasienten. Sykepleierne kan med sin kompetanse være med på å gjøre den siste tiden til en bedre tid (Wallerstedt og Andershed 2007). Fjørtoft (2012) hevder at mye handler om de fire t-ene: tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse. Alvorlig syke og døende har en begrenset levetid, og i mange tilfeller får helsepersonell spørsmål fra pårørende om når de kan forvente at pasienten dør, noe som er

umulig å fastslå. Den siste tiden kan brukes til å avklare viktige ting, og fortsatt må pasienten være i sentrum. Pasienten må selv få være med å bestemme det som angår han selv. Det å jobbe med alvorlig syke og døende krever mot fra sykepleierne, selv om mange er forberedt på døden, så har de fleste et behov for å snakke om det. Funn fra studien viser at dersom ikke pasienten eller eventuelt pårørende selv tok initiativ til å snakke om det, så ble det heller ikke sett på som et stort behov fra sykepleierne. Det er lett for at sykepleierne overser viktigheten med en slik dialog. Ved å våge å gå inn i en dialog med pasienten og eventuelt pårørende om pasientens situasjon og døden, så kan man få i gang en prosess hos alle parter, der man får sette ord på bekymringer, tanker eller avklare spørsmål. Jeg tror årsakene til dette kan være at man ikke vil trenge seg på, man er redd for at man blir for privat, og man er redd for å krenke pasienten. Videre vil nok egne verdier og uavklarte forhold rundt det åndelige og religiøse, være med på å påvirke situasjon. Man kan da stille seg spørsmålet om sykepleieren opptrer profesjonelt? Det er viktig at sykepleierne viser nærhet til pasienten og eventuelt pårørende, når tankene blir preget av sykdom og død. For mange sykepleiere er det vanskelig å gå inn i en slik situasjon, men det er viktig at sykepleierne og andre profesjoner skaper rom for at pasienten og pårørende kan dele tanker og følelser. Ifølge Fitzpatrick (1988) innebærer det å gi sykepleie også å trøste og støtte alvorlig syke og døende mennesker. Funn fra studien viser at sykepleierne ønsket å bruke mer tid sammen med pasienten og eventuelt pårørende, da de så viktigheten av å trøste og støtte pasienten og eventuelt pårørende i en vanskelig tid. Dette er noe som støttes av Eriksson (1995), da trøst er med på å lindre pasientens og eventuelt pårørendes plager i en situasjon som er preget av usikkerhet. Jeg tror at sykepleierne som våger å gå inn i samtaler med pasienten og eventuelt pårørende om åndelige og eksistensielle spørsmål, kan være med på å gi mot og håp til pasienten og eventuelt pårørende. Videre mener jeg at tillitsforholdet mellom pasient, pårørende og sykepleierne vil bedres, dersom man våger å gå inn i slike samtaler.

Ifølge Vang (1995) så er helsepersonell mer engasjert i åndelige spørsmål, og det er en økning i etterspørselen, når det gjelder undervisning og veiledning på området. Dette er positive signaler, men det er fortsatt et godt stykke igjen før tilbudet til pasienten er optimalt. Som det kommer frem i studien så tok både pasientene og sykepleierne sjelden initiativ til å samtale rundt åndelige og eksistensielle spørsmål, men sykepleierne i studien var flinke til å ta kontakt med prest, dersom pasienten eller de selv trodde at pasienten hadde ønske eller behov for dette. Dette er noe som støttes av Schmidt (2009) som hevder at ingen har nytte av at sykepleiere utfører noe som strider mot ens eget ståsted eller tro.

Konklusjon

Dødsprosessen og døden er en naturlig del av livet, men å arbeide nært alvorlig syke og døende kan gi en rekke utfordringer, derfor er det avgjørende om sykepleierne har kompetanse, trygghet, mot, erfaring og etisk innsikt til å imøtekomme pasientens behov og ønsker. Det kreves mot å være nær døden, fordi vi selv blir utfordret på grunnleggende verdier i livet. Det er flere som hevder at man må ha et avklart forhold til døden for å arbeide med døende. Det er nok vanskelig å være helt avklart, men et viktig moment er å sette av tid til å reflektere sammen rundt og om døden, og at man er trygg nok til å ha samtaler om døden med pasienten, pårørende og kollegaer. Det er viktig at sykepleiere og annet helsepersonell bringer det åndelige, psykiske og eksistensielle på banen. Hvordan pasienten blir møtt av sykepleiere kan være av stor betydning. I Norge ligger alt til rette for å organisere en god hjemmedød. Det er derfor en utfordring at vi nå har den laveste andelen i Europa, det er ulik holdning i kommunene til hjemmedød hos pasienter, pårørende og helsepersonell. For å legge til rette for en god hjemmedød behøver kommunene å styrke kompetansen hos ansatte, gjerne gjennom tverrprofesjonelt samarbeid og tydeliggjøring

av ansvarsforhold. Når det gjelder videre forskning bør man se på forholdet mellom åndelig, psykisk og eksistensiell støtte, og livskvalitet i dødsprosessen. Videre vil det være interessant å se nærmere på hvordan sykepleiere og annet helsepersonell kan møte de åndelige, psykiske og eksistensielle utfordringene.

Referanser

Abma, TA (2005) Struggling with the Fragility of Life: A relational-narrative approach to ethics in palliative nursing. *Nursing Ethics*, 12(4):337-348

Agenda Kaupang (2012) *En naturlig avslutning på livet*. Sluttrapport nr. 7543-31.oktober 2012

Beccaro, M, Costantini, M, Giorgi Rossi, P, Miccinesi, G, Grimaldi, M og Bruzzi, P (2006) Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health*, 60:412-416

Benner, P, Hooper-Kyriakidis, P og Stannards, D (1999) *Clinical wisdom and interventions in critical care*. Philadelphia: WB Saunders Company

Brattberg, G (2001) Når livet gjør ondt. I: Fasting, U og Lundorff, L (red.). *Smerter og smertebehandling i klinisk praksis*. København: Munksgaard, s. 13-36

Buchwald, D (2010) *Millioner af stjerner – om hvordan børn magter tilværelsen med en alvorlig syg og døende forældre*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag

Busch, Cj og Hirsch, A (2007) Eksistensiell og åndelig omsorg. I: Kaasa, S (red.). *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 115-141

Cobb, M (2001) *The dying soul. Spiritual care at the end of life*. Philadelphia: Open University

Dalgaard, KM (2007) *At leve med uthelbredelig sykdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsutfoldelsen i tid og rum*. Aalborg: Forskningsenhet for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital

Eriksson, K (1995) *Det lidende menneske*. Otta: Tano

Fitzpatrick, FJ (1988) *Ethics in Nursing Practice. Basic Principles and their Application*. Linacre Centre for the Study of the Ethics of Health Care, London

Fjørtoft, AK (2012) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget

Giorgi, A (1985) *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburgh: Duquesne University Press

Griffiths, J, Ewing, G, Rogers, M (2013) Early support visits by district nurses to cancer patients at home: a multi-perspective qualitative study. *Palliat Medicine*, 25(4):349-357

Griffiths, J, Ewing, G, Rogers, M, Barclay, S, Martin, A, McCabe, J og Todd, C (2007) Supporting Cancer Patients with Palliative Care Needs - District Nurse's Role Perceptions. *Cancer Nursing*, 30(2):156-162

Hansen, SR (2003) *Hospitalindlagte patienters oplevde lidelse i livet med uhelbredelig kræft*. Aarhus: Det Sundhedsvitenskaplige Fakultet, Århus Universitet

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig på: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/forord>

Helse- og omsorgsdepartementet (2013) *Nasjonal kreftstrategi 2013-2017. Sammen - mot kreft*. Tilgjengelig på: https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/kreftstrategien_2013.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet (2009) Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Tilgjengelig på: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>

Hopkinson, JR, Hallet CE og Luker, KA (2005) Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International Journal of Nursing Studies*, 42(2):125-133

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

Jocham, HR, Dassen, T, Widdershoven, G, Moddel, B og Halfens, R (2009) The Effect of Palliative Care in Home Care and Hospital on Quality of Life. *Journal of hospice & palliative nursing*, 11(2):119-126

Jordøy, MS, Fayers, P, Saltnes, T, Ahlner-Elmqvist, M, Jannert, m og Kaasa, S (2000) A palliative-care intervention and death at home; a cluster randomized trail. *The Lancet*, 356:888-893

Kaasa, S (1998) *Palliativ behandling og pleie*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag

Kearney, M og Mount, B (2000) Spiritual care of dying patient. I Chochinov, H og Breitbart, W. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press, s. 357-373

Kreftregisteret (2013) Cancer in Norway 2011. Institute of population-based cancer research. Tilgjengelig

på: http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/2011/cin2011_with_special_issue-NORDCAN.pdf.

Kvale, S (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS

Lie, K (2002) *Eksistensiell og åndelig helseomsorg. En praktisk veileder*. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Lorentsen, VB og Grov, EK (2011) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås, H, Stubberud, DG og Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 401-437

Luijckx, KG og Schols JMGA (2010) Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20:577-584

Madsen, KH og Madsen, LD (2001) *Sygeplejen i den palliative indsats*. København: Munksgaard

McSherry, W (2006) *Making sense of spirituality in nursing and health care practice, an interactive approach*. London: British Library Cataloguing in Publication Data

Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (2004) Kvalitet, kompetanse og kapasitet. Oslo: Rapport til Helsedepartementet

Nielsen, R (2005) *Her kommer man få lov at være sig selv. En kvalitative undersøgelse af den åndelige dimension hos døende mennesker*. Frederiksberg: Unitas Forlag

Nord, R (1998) Ulike typer design. I: Fagermoen, MS, Nord, R, Rokne Hanestad, B og Bjørnsborg, E (red.). *Fra kunst til kolikk - Norsk sykepleieforskning i fokus*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 24-38

Røgenes, GK, Moen, A og Grov, EK (2013) Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje*, 27(1):64-76

Schmidt, H (2009) *Har du tid til det da? Om åndelig omsorg i sykepleien*. Nesttun: Folio Forlag
Sæteren, B (2007) Livsfortellingene som ingen etterspurte. *Omsorg, Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 24(4):3-8

Sørbye, LW (1980) Omsorg for døende og deres pårørende - en retrospektiv analyse ved to sykehus. *Norges almenvitenskapelige forskningsråd*

Thomsen, TG (2010) *Advanced cancer patients as participants in their own lives*. Odense: University of Southern Denmark

Vang, K (1995) Den skjulte smarten. *Tidsskrift for sjelesorg*, 4:170-177

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) Tilgjengelig på: <https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/2182990/seefile>

Wallerstedt, B og Andershed, B (2007) Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1):32-40