



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid,
Pilestredet,
Fakultet for helsefag**

Kandidatnummer: 259 _____

Eksamensnavn: SYBA3900 _____

Dato: 16.03.2017 _____

Klasse: 3E _____

Kull: Høst 2014 _____

Antall ord: 11 781 _____

Omsorg ved livets slutt

«Hvordan kan sykepleier bidra til å ivareta den voksne palliative pasients psykososiale behov når døden er nær forestående?»

År: 2017

Antall ord: 11 781

Jeg føler meg avstengt fra deres verden, det er sårt. Tenk hvis de hadde hatt evne til å tenke seg inn i min situasjon. Hvis noen hadde snakket med og til meg i stedet, eller kanskje bare vært stille sammen med meg. Pasientbehandling har blitt rutine for dem. De må lære seg å stoppe og tenke: Hvordan har dette mennesket det egentlig? (Breievne, Kristoffersen, Nortvedt, 2014, s.264).

SAMMENDRAG

Tittel på oppgaven:

“Omsorg ved livets slutt”

Bakgrunn:

Omtrent 35% av alle dødsfall skjer på sykehus og sykepleiere skal hjelpe mennesker ved livet avslutning. Møter med dødssyke i praksis på sykehus fikk meg til å reflektere over hva som blir viktig for en pasient når det ikke lenger er mulighet for kurativ behandling.

Problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier bidra til å ivareta den voksne palliative pasients psykososiale behov når døden er nær forestående?»

Metode:

Metoden i denne oppgaven er litteraturstudie. Mitt litteratursøk endte med fem forskningsartikler og et utvalg av bøker hvor hensikten har vært å trekke ut det som er relevant for å belyse problemstillingen min.

Resultat:

Teori og forskning viser at den døende pasienten har et sterkt behov for meningsfulle relasjoner og tilknytning til andre, videre er søken etter håp og opplevelsen av mening i tilværelsen sentral. Dette stiller et krav til sykepleiers tilstedeværelse og evne til innlevelse.

Diskusjon:

Å møte den døende krever et mot til å gå inn i det med hele seg. Tema rundt død og liv er komplisert og måten en tilnærmer seg dette har ingen fasit. Ydmykhet for pasientens liv og verdighet er noe sykepleier må reflektere over.

Nøkkelord: Dødssyk pasient, Palliativ, Håp, Mening, Psykososiale behov, Relasjon, Kommunikasjon, Sykepleier, Omsorg.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema og begrensninger	1
1.2 Problemstilling	1
1.3 Begrepsavklaring	2
1.3.1 Den palliative pasienten	2
1.3.2 Psykososiale behov	2
1.3.3 Den voksne pasient	2
1.3.4 Sykepleier	2
1.4 Oppgavens oppbygging	3
2.0 METODE	4
2.1 Litteraturstudie som metode	4
2.2 Fremgangsmåte	4
2.3 Kildekritikk	6
3.0 REFERANSERAMME	7
3.1 Omsorg ved livets slutt	7
3.2 Sykepleiers rolle	7
3.3 Etikk	7
3.4 Psykososiale behov	8
3.4.1 Håp	9
3.4.2 Mening	10
3.4.3 Relasjoner	11
3.4.4 Kommunikasjon	12
3.5 Sykepleiers møte med følelsesmessige reaksjoner	14
4.0 PRESENTASJON AV FORSKNINGSFUNN	16
5.0 DISKUSJON	18
5.1 Relasjonen, grunnlaget for å nå frem	18
5.2 Håp og verdi i pasienten	19
5.3 Kommunikasjon og nærvær	23
5.4 Hvis du trenger noen å snakke med	24
5.5 Pasientfortellinger	25
5.6 Respekt og verdighet	25
5.7 Alvorlige temaer	26
5.8 Å leve og å dø	27
6.0 KONKLUSJON	30
LITTERATURLISTE	31

1.0 INNLEDNING

Innenfor sykepleie og medisin er palliativ behandling, det å behandle pasienter i livets slutfase en egen spesialitet. Sykepleier skal hjelpe mennesker ved livets avslutning, om den er ventet eller ikke. Omtrent 35% av alle dødsfall i Norge skjer på sykehus (Steindal, 2012, s. 18). I rammeplanen for sykepleierutdanningen står det at utdannet sykepleier skal kunne møte den enkelte pasient og pårørende med varhet, innlevelse og moralsk ansvarlighet, samt kunne ha et helhetlig syn på mennesket og respekt for menneskets integritet. Det står også at utdannet sykepleier skal lindre lidelse og hjelpe pasienten til en verdig død (Kunnskapsdepartementet, 2008). Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvordan sykepleier kan bidra med å ivareta pasientens psykososiale behov når døden er nær. Det er pasienten selv som er eksperten på sine følelser og sine behov, men sykepleier kan være en støttespiller på veien.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og begrensninger.

Valg av tema gjorde jeg etter en opplevelse i medisinsk praksis hvor jeg møtte en eldre dame som valgte å avslutte livsforlengende behandling. Sitatet tidligere i oppgaven var en tanke som slo meg på praksis i møtet med alvorlig syke og dødssyke pasienter. Viktigheten av å faktisk se og forstå mennesket i sin situasjon ble veldig viktig for meg. Jeg ønsker derfor å tilegne meg mer kunnskap om hva som blir viktig for en pasient når det ikke lenger er mulighet for kurativ behandling. Tema blir derfor den døende pasients psykososiale behov.

Jeg har valgt å ikke begrense meg til en spesiell pasientgruppe. Dette begrunner jeg med at dødssyke voksne mennesker vil kunne ha de samme grunnleggende behov for ivaretagelse, omsorg, tilhørighet, kjærlighet og anerkjennelse uavhengig av hvilken situasjon som har gjort at de har endt opp som palliative pasienter (Breievne, 2010, s. 263). Jeg avgrenser også til pasienter som er orientert for tid og sted. I teoridelen har jeg noe litteratur som kun er presentert, som senere fordypes i drøftingen, dette på grunn av ordramme og av hensyn til å unngå gjentakelser.

1.2 Problemstilling.

Jeg har valgt å avgrense oppgaven ved å utelukke barn som pasientgruppe og går ut i fra en voksne pasienter på sykehus. Jeg tar ikke for meg pårørende da det hadde blitt for bredt

omfang i henhold til ordrammen, men kommer inn på viktigheten av pårørendes støtte. Jeg vil i denne sammenheng poengtere at sykepleier i møte med den palliative pasient alltid uansett forholder seg til pårørende. Familien som står den døende nær rammes følelsesmessig, sosialt og praktisk. Sykepleier skal også bidra til ivaretagelse av pårørende da det er vesentlig for å redusere belastningen i sykdomsperioden (Helsedirektoratet, 2015, s.26). Ut i fra valgt tema skal jeg svare på følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier bidra til å ivareta den voksne palliative pasients psykososiale behov når døden er nær forestående?»

1.3 Begrepsavklaring.

1.3.1 Den palliative pasienten.

I denne oppgaven snakker jeg om den palliative pasienten som er dødssyk, altså at pasienten har langt fremskreden uhelbredelig sykdom (Mathisen, 2014, s.302). Ordet palliasjon kommer av det latinske ordet pallium som uttrykker beskyttelse og omsorg (helsedirektoratet, 2012). Palliasjon innebærer pleie og omsorg, lindring av pasienten plagsomme symptomer knyttet til sykdommen og lindring av fysiske smerter. Videre innebærer palliasjon tiltak rettet mot sosiale, åndelige/eksistensielle og spirituelle og psykiske problemer. Det er nettopp dette siste som er nevnt som blir fokus i min oppgave, altså pasientens psykososiale behov når han eller hun er dødssyk (Mathisen, 2014, s.300).

1.3.2 Psykososiale behov.

Psykososiale behov handler om menneskets indre sjeleliv og mentale verden. Behovene er knyttet til forhold i egen psyke og i samspill med andre. I forbindelse med sykdom er psykososiale behov ofte ment som opplevelsen av å være syk (Stubberud, 2013, s.14).

1.3.3 Den voksne pasient.

Et voksent menneske defineres i denne sammenheng med en alder over 18 og alle aldre over dette (Stubberud, 2013, s.66).

1.3.4 Sykepleier.

En sykepleier pleier mennesker som er hjelpetrengende grunnet skade eller sykdom, eller fordi de sitter i en situasjon som er belastende. Sykepleieren tar utgangspunkt i at det kan eller allerede har oppstått svikt i ivaretagelsen av de grunnleggende behov. Videre forholder sykepleier seg til menneskets reaksjon av situasjonen som det befinner seg i, samt opplevelsen av den (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2014, s.11).

1.4 Oppgavens oppbygging.

Denne oppgaven består av totalt 6 kapitler. Kapittel 1.0 inneholder bakgrunn for valg av tema, oppgavens hensikt, en presentasjon av oppgavens problemstilling og oppgavens oppbygging. Videre i kapittel 2.0 tar jeg for meg metodevalg, søkeprosess og kildekritikk. Deretter følger kapittel 3.0 som inneholder utvalgt teori som belyser min problemstilling. I kapittel 4.0 presenterer jeg forskningsartikler som jeg har brukt i oppgaven. Deretter i kapittel 5.0 tar jeg utgangspunkt i teori og forskning og drøfter dette opp mot min problemstilling. I oppgavens siste kapittel 6.0 svarer jeg på min problemstilling.

2.0 METODE

2.1 Litteraturstudie som metode.

Dalland forklarer begrepet metode som et redskap for å samle inn data, en fremgangsmåte for å finne frem til kunnskap (Dalland, 2007, s.81). Metoden i denne oppgaven er litteraturstudie. Dette innebærer å systematisk innhente kunnskap fra litteratur, gå gjennom denne kritisk og til sist sammenfatte denne (Thidemann, 2015, s.79). Mitt litteratursøk endte med fem forskningsartikler og et utvalg av bøker hvor hensikten har vært å trekke ut det som er relevant for å belyse problemstillingen min. Da jeg søkte etter artikler ønsket jeg først og fremst å finne artikler med kvalitativ metode, denne har som mål å fange opp opplevelser som ikke lar seg tallfeste. Kvantitativ metode derimot, tar sikte på å innhente sammenlignbare opplysninger om flere undersøkelsesenheter (Dalland, 2007, ss. 82-83).

2.2 Fremgangsmåte.

For å finne frem til boklitteratur har jeg hentet inspirasjon fra medstudenter, veileder og aktivt lett etter relevante bøker på biblioteket. Til å begynne med brukte jeg Oria hvor jeg søkte på ord som «palliasjon» og «omsorg» for å se hva som fantes. Jeg har søkt etter aktuelle lover i Lovdata samt hentet inspirasjon i boklitteratur. Etikken har jeg både hentet fra yrkesetiske retningslinjer fra Norsk Sykepleieforbund og fra pensumbøker. Mye av teorien jeg har benyttet er pensumlitteratur som jeg kjenner godt til fra før. I andre bøker har jeg funnet relevante kapitler, eksempelvis boken Intensivsykepleie (Gulbrandsen & Stubberud, 2013) som har et kapittel som er av høy relevans, der viktige tema som kommunikasjon, eksistensielle behov og håp er sammenfattet på en presis måte. Jeg har i tillegg lest en artikkel i tidsskriftet «omsorg» for å få inspirasjon.

Forskningsartiklene jeg har anvendt i denne oppgaven har jeg funnet i databasen Cinahl, denne databasen innehar artikler hvor pasienters opplevelse ofte kommer frem, noe som er relevant for å belyse min problemstilling. Jeg benyttet meg av Medline for inspirasjon og har også brukt Google Scholar til inspirasjon, men ikke til å finne artikler. Ved å huke av på «Research Article» på venstre side på søkemotoren «Cinahl» begrenset jeg søkene til forskningsartikler for å unngå å få fagartikler blant resultatene.

For å plukke ut artikler systematisk hadde jeg på forhånd bestemt meg for inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pasienter over 18 år	Pasienter under 18 år
Artikler som følger IMRaD-strukturen	Artikler som ikke følger IMRaD-strukturen
Artikler som er publisert etter år 2000	Artikler som er publisert tidligere enn år 2000
Artikler som er fagfellevurdert	Artikler som ikke er fagfellevurdert
Artikler skrevet på engelsk eller skandinavisk	Artikler som er skrevet på andre språk enn engelsk og skandinavisk
Artikler som fokuserer på den palliative pasients opplevelse	Artikler som sentrerer seg på pårørende eller personell

Jeg startet med å søke med følgende ord; «Palliative care», «Support», «Psychosocial», «Existential feelings», «Palliative Nursing», «Support, Psychosocial+», «Emotions» og «psychosocial indicators». To av artiklene fant jeg ved å bruke søkeordene «Palliative care» og «Emotions». Det ble gjort «search with AND». Disse to, «A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient» og «Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care» belyser viktige elementer som har betydning for pasientens håp. For å finne artikkelen «Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients» brukte jeg søkeordene «Palliative care» og "Support, Psychosocial+" samt søk med «AND» i databasen «Cinahl». Denne beskriver hvordan sykepleiere kan møte døende pasienters følelsesmessige behov. Artikkelen fire «Communication and Quality of Care on Palliative Care Units: A Qualitative Study» fant jeg ved å søke med ordene «Communication» AND «Support. Psycosocial+». Artikkelen presenterer viktige element for god kommunikasjon mellom sykepleier og palliativ pasient. Videre benyttet jeg søkeordene «Social well-being» AND «End of life» og fant artikkelen «Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life». Funnene i denne artikkelen sier noe om viktigheten av å ha nære relasjoner når livet går mot slutten.

2.3 Kildekritikk.

I denne oppgaven bruker jeg mye pensumlitteratur, noen primær og en del sekundærkilder. Et eksempel på sekundærkilde er boken «Sykepleierteorier» hvor Marit Kirkevold gjengir ulike teoretikere og hovedpoeng fra deres sykepleierteorier. I denne bruker jeg hennes fortolkning av Joyce Travelbee sin teori om mellommenneskelige aspekter. Det må tas hensyn til at slik gjengitt tekst, sekundærlitteratur, kan tolkes på en annen måte enn hvordan primærkilden faktisk ønsket å formidle det (Dalland, 2007, s.282). I litteratursøket opplevde jeg at primærkilder var lite tilgjengelig, dermed leste jeg mye i andres bearbeiding. Jeg har også trekket inn eksempler fra egen praksis, men ser dette i sammenheng med hva litteratur og forskning sier.

I utgangspunktet har jeg fokusert på nyere litteratur, likevel har jeg blant annet benyttet boken «Palliativ behandling og pleie» som er utgitt i 1998. Selv om den er noe eldre har jeg valgt å bruke den da jeg anser innholdet jeg har brukt som relevant i dag.

Artiklene jeg har funnet er publisert mellom 2008-2015, dog er det kun fem artikler. Likevel vurderer jeg innholdet til sammen i disse som dekkende for min oppgave. Jeg benyttet meg av «Register over vitenskapelige publiseringskanaler» for å forsikre meg om at tidsskriftet alle artiklene er gitt ut i, er fagfellevurdert. Jeg har brukt én oversiktsartikkel, denne ligger på laveste nivå 2, men jeg ser den som relevant da den belyser tema på en god måte. En av artiklene tar utgangspunkt i hjemmesykepleie men er likevel relevant da pasienter uttrykker hvordan de opplever å være døende. I to artikler er det henholdsvis åtte og 11 deltakere. Dette kan tenkes å være svakt for troverdighet siden det er så få undersøkelsesobjekter, men likevel er det mange viktige moment som kommer ut av denne artikkelen.

3.0 REFERANSERAMME

3.1 Omsorg ved livets slutt.

Målet for all palliativ behandling, omsorg og pleie er best mulig livskvalitet for pasienten, samt de pårørende. En slik omsorg og behandling skal verken forlenge dødsprosessen, ei heller fremskynde den (Mathisen, 2014, s.300). I dette er noe av det viktigste å være et engasjert medmenneske, som kan vises på ulike måter. Det kan være å lytte til pasientens bitterhet til det uforståelige, holde en hånd, kontakte familiemedlemmer eller utføre praktiske oppgaver (Mathisen, 2014, ss.300-303). I yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleieren skal bidra til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene (Norsk Sykepleierforbund 2016).

3.2 Sykepleiers rolle.

Når jeg definerer sykepleiers rolle velger jeg å ta utgangspunkt i sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee. Hun sier at rollen innebærer å forebygge lidelse. Videre å hjelpe den syke til å mestre eller bære sykdom, samt finne mening i disse erfaringene. Med det sagt kommer jeg ikke til gå inn på begrepet «mestring» i seg selv på grunn av ordrammen (Kirkevold, 2012, s.121). En sykepleier skal yte sykepleie til pasienten med respekt for det enkelte menneskets liv og verdighet som grunnlag (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2014, s.17). I drøftingen kommer jeg inn på flere momenter av Joyce Travelbee sin teori. Sentralt i det hun sier er menneske-til-menneske forholdet, der pasient og sykepleier utvikler et gjensidig og nært forhold (Kirkevold, 2012, s.122).

3.3 Etikk.

Når jeg nå har nevnt verdighet som grunnlag for sykepleie vil jeg trekke frem Kari Martinsen som peker på et moralsk aspekt ved sykepleier-pasient forholdet. Hun mener at pasienten alltid vil være den svake part (Stubberud, 2010, s.100). Joyce Travelbee problematiserer også forholdet, hun sier at begrepene «sykepleier» og «pasient» reduserer enkeltmennesket til det generelle og at det kan bidra til en kategorisering som tar overhånd over menneskets individuelle kvaliteter (Kirkevold, 2012, s.114). Å fremme opplevelsen av verdighet spiller en viktig rolle i dette. Dette kan innebære å se pasienten som et likeverdig menneske der kvalitet

i sykepleien er like for alle. Anerkjennelse og egenverd skal ivaretas (Stubberud, 2010, s.101). Dette er forankret i yrkesetiske retningslinjer som sier at sykepleier skal ivareta den enkelte pasients verdighet og beskytte mot krenkende handlinger. I tillegg står det at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv (Norsk Sykepleieforbund, 2016). I dette ligger pasientens autonomi. Dette innebærer at pasienten har en stemme i sin egen behandling og pleie, altså at pasienten har mulighet til å være med å styre behandlingen. En filosofisk tilnærming innebærer at autonomi er et trekk ved mennesket (Slettebø, 2013, s.88). I yrkesetiske retningslinjer støttes dette ved at sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å foreta valg, herunder å frasi sin selvbestemmelse (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Sammen med dette går det å vise respekt hånd i hånd som kan innebære å ivareta pasientens integritet og ta hensyn til samtykkekompetanse (Stubberud, 2011, s.101).

For at pasienten skal kunne ta egne valg er det sentralt å fremheve det World Health Organization (WHO) sier; enhver døende pasient har rett til å være informert om sin helsetilstand (helsedirektoratet, 2015, s.15). I følge lov om pasientrettigheter paragraf 3-1 har pasienten rett til medvirkning (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og en må ta hensyn til å gi og motta informasjon. Paragraf 3-2 sier videre at pasienten skal få den informasjonen som er nødvendig for å ha innsikt i sin helsetilstand og innhold i helsehjelpen (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Til sist i dette kapittelet vil jeg trekke frem det Per Nortvedt og Nina Jahren Kristoffersen sier om minimumsgrenser for etisk forsvarlig omsorg. De skriver at alle pasienter, alvorlig syke eller døende skal få omsorg som skal ivareta deres grunnleggende menneskeverd (Kristoffersen & Nortvedt, 2014, s.126). Etiske aspekter vil jeg komme tilbake til i kapittel 5.0.

3.4 Psykososiale behov.

Mennesket har en rekke grunnleggende behov og disse kan deles inn i fysiske, seksuelle, åndelige og psykososiale behov. Det psykososiale aspektet innebærer det mentale og sjelelige ved en person (Stubberud, 2013, s.14). En del av å dekke psykososiale behov handler om å gi psykososial støtte. Denne har til hensikt å fremme pasientens opplevelse av å føle seg trygget, bekreftet, forstått samt fremme opplevelsen av omsorg (Kristoffersen, 2014, s.176). En pasients psykososiale behov kan deles inn i to hovedområder, det emosjonelle og det rasjonelle. Den emosjonelle delen innbefatter personens indre, som for eksempel reaksjoner,

sinnsstemning og følelser. Videre handler det om pasientens historie og dens omgivelser. Opplevelsen av det å være pasient samt opplevelsen av sykdom kommer også innenfor dette området. Den relasjonelle delen tar utgangspunkt i mennesket som knyttet til andre, dette kan omfatte behov for kontakt, fellesskap og støtte. Videre behov for et sosialt nettverk og relasjoner til andre, dette inkluderer helsearbeidere og pårørende (Stubberud, 2013, ss.14-16).

I yrkesetiske retningslinjer fremkommer det at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Derfor må det nevnes at en pasients mentale tilstand står i sammenheng med fysiske komponenter, med det mener jeg at pasientens psykososiale opplevelse påvirkes av fysiske forhold. Pasienten trenger å få sine grunnleggende behov dekket for å føle at de psykososiale behovene blir ivaretatt, dette handler om å se pasienten som en helhet (Stubberud, 2013, s.14). Med det sagt vil jeg nå presentere noen psykososiale behov som jeg med bakgrunn av teori og forskning forstår som sentrale i møtet med døden.

3.4.1 Håp.

For den døende pasienten kan fremtiden se mørk og begrenset ut, og for mange kan denne situasjonen bringe frem en følelse av håpløshet (Busch, 1998, s.69). Håpløshet kan defineres som tapt livsvilje. Denne følelsen kan vises som regresjon, livløshet, apati og passivitet (Stubberud, 2013, s.95). Nettopp det å håpe kan for en dødssyk bli et fokus og i følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleier blant annet understøtte håp og livsmot (Norsk sykepleierforbund 2016). I begrepet håp ligger en holdning til en nåværende og en framtidig situasjon. Det å sette et mål og forvente noe i fremtiden hører fenomenet til. Blant ulike definisjoner kan håp også sies å være en underliggende fornemmelse av tillit og tro til livet (Breievne, Kristoffersen, Nortvedt, 2014, s.269). Håp kan også bety å ha betydningfulle relasjoner og følelsen av å være verdsatt av venner, familie, nære pårørende og personale. Pasienter som føler seg isolert eller føler at de er til bry for omgivelsene kan kjenne på håpløshet. Fordi håp er subjektivt finnes det ulike oppfatninger av hva det kan innebære. I undersøkelser kommer det blant annet frem at eldre og middelaldrende definerer håp som positive forventninger. Kreftpasienter har definert det som noe motiverende og styrkende, og en indre parathet som handler om å nå mål (Busch, 1998, ss. 69-71).

Å håpe kan også forbindes med en prosess, en del av et menneskets utvikling. Det kan bidra til å gi energi og mestring av vonde situasjoner. Håp kan for pasienten innebære å ha noen å

stole på, å ha tillit til noen og kontroll i en situasjon (Stubberud, 2013, s.95). Håpet kan gi glede, kreativitet og åpenhet. Det enkelte menneske må finne sin egen vei til håp. En virkelighet kan være forskjellig hos sykepleier og pasient. Pasienten kan ha sin egen subjektive virkelighet, og de pasienter med livstruende sykdom kan fokusere på å lete etter tegn på at det fortsatt er noe å håpe på. Det skilles også mellom håp og ønske, da pasienter kan ønske å bli helbredet men forstår at realiteten ikke gjør det mulig å håpe på det (Breievne et al., 2014 ss.270-272).

I livssituasjoner som truer personens liv og helse blir det sykepleiers oppgave å hjelpe pasienten med å holde fast ved håpet, også det å gjenvinne håpet om det ikke lenger er til stede. En palliativ pasient står i den største trussel om livet (Breievne et al., 2014, s.269). For å hjelpe pasienten i søken etter håp er det sentralt å leve seg inn i den situasjonen pasienten befinner seg i. Hvordan opplever pasienten situasjonen og hvordan har han eller hun det egentlig. Sykepleier må også prøve å forstå og utforske hva pasientens atferd betyr. Hva betyr sinne, hva betyr sorg (Breievne et al., 2014 s.274). Videre kan sykepleier bidra til at pasienten ser situasjonen fra et annet perspektiv da pasienten kan oppleve sin virkelighet og lidelse så sterk at han eller hun føler det ikke er verdt å leve. Sykepleier kan gjennom å fortelle om sin opplevelse av virkeligheten hjelpe pasienten til å få et lysere sinn. For at dette kan gjøres uten å overtrampe pasientens perspektiv må det gjøres på en respektfull måte som ikke avviser pasienten. Sykepleier må huske at pasientens lidelse og virkelighet er vond og kan medføre at pasienten føler at ingen bryr seg om han eller at han aldri kan ha det gøy igjen. Sykepleier skal bekrefte pasientens rett til å tenke og føle som han vil, men trenger ikke å si seg enig i alt (Breievne et al., 2014, s.275).

Når sykepleier snakker om fremtiden og mål med pasienten er det viktig å sette realistiske mål, på denne måten kan pleieren fremme og opprettholde håp. Sykepleier må også prøve å skille mellom håpløshet og problem da det ofte ikke er behov for å løse et problem men behov for å motta støtte. Kommunikasjon mellom pleier og pasient har ofte mye å si dersom håpløsheten skal kunne snus til håp. Det å anerkjenne følelser og bekymringer har mye å si i en slik situasjon (Busch, 1998, s.78).

3.4.2 Mening.

Sammen med håp er begrepet mening grunnleggende, det hevdes at disse to fenomenene er noen av de viktigste faktorene til motivasjon for menneskets atferd. I denne sammenheng

handler mening om å forsone seg med den situasjonen en har kommet i, her; å være dødssyk. Det er det å finne en mening i denne endrede livssituasjonen og se muligheter i denne (Breievne et al., 2014, s.265).

Travelbee knytter opplevelsen av mening opp mot det å føle seg nødvendig for noen eller noe. Hun sier også at lidelse i seg selv ikke har noen mening, det er kun pasientens erfaring med det som kan knyttes til mening (Kirkevold, 2012, s.116). En pasient kan undre seg over hva som er meningen med denne lidelsen og hvorfor pasienten må gjennomgå dette. For en døende pasient kan det tenkes at eksistensielle spørsmål som «Hva er meningen med denne tilværelsen?» dukker opp, det kan oppleves som en katastrofe (Stubberud, 2013, s.96). I denne søken etter mening kan det å tro på noe høyere, noe større enn mennesket ha stor betydning. Spesielt når døden er nær forstående og pasienten merker dette, kan det å tro på skjebnen være en reaksjon uavhengig av personlig tro. Dette kan handle om å ha noen «å skylde på» for at situasjonen er slik den er (Mathisen, 2014, s.308). Pasienten kan oppleve mening dersom han eller hun finner noe å glede seg over, det å se noe meningsfullt i erfaringene kan bidra til følelsen av å ha mening i livet på tross av lidelse, motgang og skade (Mathisen, 2014, s.308).

3.4.3 Relasjoner.

Som tidligere nevnt inngår behov for kontakt, fellesskap og støtte i menneskets psykososiale behov, samt behov for relasjoner til andre (Stubberud, 2013, s.14). En relasjon kan sies å være et forhold, en forbindelse og kontakt mellom mennesker (Eide & Eide, 2013, s.17). Sosial kontakt kan ses på som sentrale verdier, det at noen bryr seg om en, og likedan å ha noen å bry seg om. I denne forbindelse kan selve opplevelsen av å møte døden alene oppleves som å være utelukket fra fellesskap og vennskap (Breievne et al., ss.268-269). Som tidligere nevnt er mening i lidelse sentralt, og i dette ligger også kjærlighet. For nettopp det å ta imot kjærlighet, samt gi kan gjøre at pasienten opplever en hensikt og mening med situasjonen. Å vite at noen bryr seg om en og en opplevelse av nærhet kan for mange være viktig. Denne nærheten kan knyttes til familie, venner eller en høyere makt (Stubberud, 2013, s.96). Det fremkommer at kritisk syke opplever at sykepleiers tilstedeværelse er viktig for nettopp å føle sosial støtte. I dette ligger et behov for fysisk tilstedeværelse og også det at sykepleier er innenfor synsvidde. Dette kan være med på skape trygghet. Utover at sykepleier kan bidra til sosial støtte i seg selv er det også et moment å fremme sosial kontakt med pårørende. Ved at pårørende er til stede kan pasienten oppleve trygghet og støtte. Det kan også virke beroligende, oppmuntrende og roende. Videre kan pårørende være en ressurs fordi de kan

bidra til at pasienten ikke føler seg isolert og forlatt (Stubberud, 2013, s.103). Mangel på sosiale relasjoner rundt pasienten kan hemme dens muligheter for positiv endring (Håkonsen, 2011, s. 240). Helsepersonell og pårørende til den døende kan oppleve maktesløshet og beskytte seg ved å unngå den døende. Dette kan øke pasientens følelse av isolasjon som igjen kan bidra til angst, fortvilelse og mindreverd. Dermed er det desto viktigere å ikke la den døende være alene og sørge for kontakt med andre (Kaasa, 1998, s.58). Sykepleier kan gjennom såkalt empatisk innlevelse etablere en relasjon med pasienten. Å vise empati handler om å formidle forståelse av de følelsesmessige opplevelsene pasienten har. Videre å sette seg inn den andres følelser, opplevelser og meninger, samt å bli følelsesmessig påvirket av pasienten (Stubberud, 2013, s.100). Empati er viktig for å etablere nærhet og skape dialog. Gjennom å lytte til pasienten og identifisere problemer kan mulige løsninger utforskes (Håkonsen, 2011, s.236). For at relasjonen mellom sykepleier og pasient skal virke terapeutisk må det oppleves gjensidig respekt (Håkonsen, 2011, s. 240).

3.4.4 Kommunikasjon.

Som nevnt overfor er noe av det viktige i en relasjon blant annet det å vite at noen bryr seg, og også det å føle sosial kontakt. Kommunikasjonsferdigheter hos sykepleier kan ses på som en nødvendighet for å kunne bidra til dette. Oftest forstås kommunikasjon som en form for samhandling. Denne samhandlingen foregår mellom to eller flere. Det er viktig å ta med seg at teknikker i kommunikasjon ikke automatisk gjør at sykepleien er god, og teknikkene er heller ikke et mål i seg selv. Omsorg, omtanke og hjelp skal være viktige moment (Håkonsen, 2011, s.218). I møte med den lidende pasienten er det sentralt å våge å være til stede med hele seg, selv om det kan ses på som en krevende oppgave. Behovet for å bli forstått og sett kan finnes i en pasient uansett årsak til lidelsen. I det å skape kontakt med pasienten ligger evnen til å høre, være nær og forsøke å forstå hvordan pasienten har det, mer enn konkrete handlinger (Breivne et al., 2014 ss.262-263). Evnen til å lytte på en fordomsfri, interessert og engasjert måte er avgjørende i møtet med døende. Alle temaer som dukker opp må tas alvorlig, ingenting er betydningsløst. Pasienten har ofte et behov for å snakke om livet det har levd og ting som har vært betydningsfullt (Kaasa, 1998, s.60). Aktiv lytting er sentralt her. Dette innebærer for eksempel å vende seg mot den som snakker, å stille spørsmål som utdyper det pasienten snakker om, og å parafasere for å nyansere samt sjekke om det som har blitt sagt er forstått. Sammen med dette innebærer aktiv lytting å speile den andres følelser og gjennom dette formidle en forståelse (Eide & Eide, 2013, s. 23). Fordi sykepleiere har kontakt

med pasienter store deler av en dag har de muligheten til å lytte til pasienters fortellinger. Når pasienten forteller om sin lidelse kan han eller hun få uttrykt følelser, det kan være sorg, sinne og fortvilelse. Sykepleier kan gi rom for fortelling ved å ta initiativ ved å spørre: «så, hvordan startet alt?». En varsom hånd eller å bekrefte pasienten ved å si «jeg ser dette ikke er så lett å snakke om» kan være enkle virkemidler for sykepleier (Breievne et al., 2014, ss.262-263). Stubberud (2013) snakker også om hvordan sykepleier bør stoppe opp og høre på pasientens historie. Dette kan bidra til en balansegang mellom distanse og nærhet, og mellom fortvilelse og håp. For at pasienten skal kunne tørre å utlevere seg om sine tanker bør sykepleier bidra til en passende atmosfære og være klar over at det må være nok tid. At sykepleier selv tar initiativ til å prate og har det hyggelig sammen med pasienten kan også bidra til at pasienten opplever følelsesmessig støtte (Stubberud, 2013, s.102). Når det kommer til bruk av humor kan dette være en viktig del av kommunikasjonen da det kan bidra til å bekrefte pasienten som det mennesket han eller hun alltid har vært, dette handler om å gi pasienten mulighet til å bruke mange sider av sin personlighet. Det skal dog være på den sykes premisser (Wist & Kaasa, 1998, s.114). Å være stille sammen med pasienten er også viktig for å skape rom, sykepleier er innstilt på å lytte. Oppmerksom tilstedeværelse, bekræftende nikk samt «mhm» og «ja» underveis i fortellingen viser at sykepleier lytter. Nettopp gjennom å fortelle kan pasienten få mulighet til å gå videre i sin individuelle prosess, her ligger det ansvaret å anerkjenne pasientens følelser og tanker. Etterhvert når pasienten har anerkjent sin nye og nåværende situasjon tar han med seg sine nye erfaringer inn i livshistorien. Sykepleier lytter til refleksjoner og kan spørre pasienten hva som er viktig for han nå. Dersom pasienten har anerkjent at han har kort tid igjen å leve er sorg en vanlig reaksjon i denne fasen (Breievne, 2014, ss.278-279). For å hjelpe pasienten til å føle sosial støtte, tilhørighet og nærhet kan sykepleier fremme emosjonell kontroll ved for eksempel det «å se pasienten». Det kan både bety å fysisk ha blikk-kontakt, men innebærer også å respektere pasienten. Dette handler om at pasienten opplever at sykepleier bryr seg, som kan skape trygghet og tillit mellom partene. Ulike måter «å se pasienten» på kan for eksempel være å innta en åpen kroppsholdning, å vende seg mot pasienten, ha god øyekontakt og det å ta seg tid (Stubberud, 2013, s.98). Dette henger sammen med å forstå og vise forståelse tilbake, som er hovedelementer i mellommenneskelig empati. For sykepleier er det verdt å bemerke seg at som yrkesutøver skal kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient være faglig velbegrunnet og til hjelp for pasienten. Målet om at det skal være helsefaglig skal ligge til grunne (Eide & Eide, 2013, s.

18). Sykepleier må være oppmerksom på at det er en fare for å involvere seg for mye (Wist & Kaasa, 1998, s. 104). Pleiesituasjoner kan gi pasienten fysisk nærhet og sykepleier kan benytte tiden til å dekke pasientens behov for sosial støtte og informasjon. I slike situasjoner samler sykepleier data om pasientens psykososiale status. Utover dette er det viktig å nevne at også data som sykdom, livsprognose, smerter og fysiske symptomer er like viktig å samle data om og ta hensyn til. Pasienten fysiske tilstand vil ha mye å si for livskvaliteten (Wist & Kaasa, 1998, s.104). Når det kommer til å snakke om død er det ikke slik at sykepleier må ha alle svar, derimot handler det mer om å møte de spørsmål og tanker pasienten har, ikke neglisjere de. Skulle for eksempel en kreftpasient stille spørsmålet «hvorfør skulle jeg rammes av kreft?» er det ikke gitt at sykepleier kan svare på det, men det viktigste er å fortsette på en dialog ut i fra spørsmålet. Ofte kan sykepleiere skylde på at det ikke er nok tid, men dersom sykepleier faktisk hører på hva pasienten sier og viser dette med sin tilstedeværelse kan spørsmål dukke opp naturlig (Johansson, 2014, s.82). Det er noen miljøfaktorer som kan begrense muligheten for slike samtaler om personlige temaer. For eksempel om det er tilgang på egnede rom, der sykepleier og pasient kan prate sammen privat og stille (Stubberud, 2010, s.97).

3.5 Sykepleiers møte med følelsesmessige reaksjoner.

Ovenfor har jeg tatt for meg ulike psykososiale behov som jeg har forstått som sentrale ut i fra valgt litteratur. For å kunne møte disse ser jeg det nødvendig at sykepleier vet noe om de følelsesmessige reaksjonene som kan utløses hos pasienten når han eller hun vet at døden er nær. I motsetning til andre kriser som kan løses er døden noe som ikke kan unngås, ei heller kan den løses ved hjelp av tidligere erfaringer. Det er viktig at pasienten får vise følelsene sine, ofte finnes det et desperat behov for nettopp å uttrykke seg. Eksempel på reaksjoner er sinne, depresjon, angst og frykt, samt resignasjon. Dødssyke kan bli veldig sinte, men denne aggresjonen er oftest ikke rettet mot personalet eller den pårørende det går utover, men rettet mot den skjebnen som venter. Depresjon kan forekomme når pasienten erkjenner at det ikke lenger er mulig å flykte fra sannheten. Dersom pasienten er angstfull og opplever frykt, som er vanlig, kan sykepleier utforske om dette grunner eksistensielt, eller praktiske forhold som kan løses. Dersom det skyldes eksistensielt kan sykepleier tilrettelegge for at pasienter får pratet om tankene rundt døden, dette er hensiktsmessig dersom pasienten har noen han eller hun er fortrolige med. Resignasjon innebærer å trekke seg unna en situasjon og noen dødssyke reagerer med å slutte å vise sosial kontakt samt med å vise lite reaksjoner

(Mathisen, 2014, s.307-309). Sammen med disse reaksjonene er også følelsen av tap normalt å ha. Tap kan gjelde tap av selve livet og kroppen, samt identitet og livsinnhold. Pasienten kan også føle tap av selvkontroll, derfor er det viktig at sykepleier oppfordrer pasienten til å komme med ønsker og så langt det går imøtekomme disse (Mathisen, 2014, s.309). Ensomhet er noe som for mange kan opptre når livet nærmer seg slutten, selv om det er mange rundt. Pasienter som ønsker å skåne sine nærmeste ved å skjule denne følelsen kan ende opp med å bli enda mer ensom (Mathisen, 2014, s. 311). Utover pasientens reaksjoner er det viktig at sykepleieren selv er bevisst sitt eget forhold til temaet død. Det er ikke uvanlig å ville trekke seg unna i møtet med mennesker som skal dø, men denne måten å forholde seg til situasjonen på er uetisk og uprofesjonell. Sykepleier som opplever dette bør søke faglig veiledning og gjennom dette løse sin personlige utfordring (Mathisen, 2014, s.303).

4.0 PRESENTASJON AV FORSKNINGSFUNN

I dette kapitlet presenterer jeg hovedfunn i artiklene, på en kort og presis måte. Dette av hensyn til ordrammen. Jeg har lagt til forskningsmatrise som vedlegg der metode og funn er beskrevet ytterligere.

Artikkel 1: «A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient». Denne artikkelen presenterer funn gjort etter et oversiktstudie gjort av Kathleen Broadhurst og Ann Harrington, publisert 2016. I studiene som ble sett på valgte forfatterne ut syv faktorer som var til felles for mange av artiklene. Disse syv faktorene hadde noe å si på hva som økte håp hos den døende pasienten: sykdomsstatus, positive relasjoner, positive karaktertrekk, livskvalitet, innstilling, det å oppnå mål, åndelighet/religion og håpet etter døden. I studiet kom det blant annet frem at når døende hadde en evne til å sette mål, samt oppnå disse var dette med på å øke håp. Det å ha en nærstående død motiverte mange pasienter til å berike relasjoner med venner og familie. Det ble også fokus på å håndtere buisness, familieuenigheter og styrke kjærlighet.

Artikkel 2: «Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care». Dette studiet er gjort av Louise Olsson, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman, Maria Friedrichsen og publisert 2010. Hensikten med studiet var å undersøke hvilke sosiale og psykososiale prosesser kreftsyke benyttet seg av for å holde oppe håp. Det framkom to hovedområder, 1. Å opprettholde liv og 2. Forberede seg på døden. Å opprettholde livet kunne innebære å bevare sin mening i livet samt kommunisere med andre om liv og død. De fant det nyttig å skifte fokus, men også det å involvere andre i sin siste tid. Det å forberede seg på døden kunne innebære å ta ansvar for fremtiden og se muligheter å leve på, selv etter døden også.

Artikkel 3: «Bridging worlds’: meeting the emotional needs of dying patients». Denne artikkelen er publisert i 2009 og forfatter er Rollanda Law. Målet for studiet var å finne ut hvordan distrikts-sykepleiere kunne møte det følelsesmessige behovet hos døende pasienter. Det ble identifisert fem områder/kategorier som sa noe om pasientens opplevelse av sin

situasjon: «outside world», «dying world», «entering dying world», «maintaining connections» og «bridging worlds». Studiet sier noe om hvordan sykepleier kan møte pasientens emosjonelle behov ved å virke som et bindeledd mellom «outside world» og «dying world» for å unngå at pasienten ble isolert i sin egen «dying world».

Artikkel 4: «Communication and Quality of Care on Palliative Care Units: A Qualitative Study». Denne artikkelen er skrevet av Dori Seccareccia, Kirsten Wendtlandt, Nanor Kevork, Kevin Workentin, Susan Blacker, Lucia Gagliese, Daphna Grossman og Camilla Zimmermann, publisert 2015. Hensikten med studiet var å undersøke hvilke spesifikke elementer i kommunikasjon som er viktig for kvaliteten i palliativ pleie. Det ble funnet fire hoveddeler; 1. Relasjonen mellom pasient og helsepersonell. 2. Åpenhet, målsetting og informasjon om pasientens behandling. 3. Informasjon til pårørende. 4. Aktiv lytting og 5. Snakke om døden.

Artikkel 5- «Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life» Artikkelen er publisert i 2008 og forfatter er Maryjo Prince-Paul. Hensikten var å innhente forståelse for sentrale områder som har betydning for livskvalitet og velvære relatert til sosialt liv hos døende. Seks temaer ble identifisert; 1. Betydning av relasjoner med familie og venner, 2. Betydning av relasjon til Gud eller en høyere makt, 3. Tap og nyskaping av rollefunksjon, 4. Kjærlighet, 5. Takknemlighet og 6. Erfaringer i livet. Studiet konkluderte med at sykepleier kan vise forståelse for hva sosiale relasjoner betyr ved livets slutt og gjennom dette støtte palliative pasienter. Sykepleier kan forsterke mellom-menneskelige forhold mellom pasienten og dens nærmeste ved å oppmuntre pasientene til å uttrykke sin betydning av dette.

5.0 DISKUSJON

5.1 Relasjonen, grunnlaget for å nå frem.

Joyce Travelbee sier at å skape en relasjon er avhengig av at sykepleier tar ansvar for å ta initiativ og at hun opprettholder den. Videre at det skal baseres på et gjensidig forhold, dette menneske-til-menneske forholdet hun beskriver (Kirkevold, 2012, ss.116-117). En pasient i et studie snakket om interaksjonen mellom pasienter og sykepleiere. Det som var med på å skape en god relasjon var blant annet at sykepleiere tok initiativ til å sette seg ned og ta seg tid sammen med pasientene. Å bli kjent på et personlig nivå, ikke bare profesjonelt var også av betydning. Sammenlagt skapte dette en følelse av å høre til noe og at sykepleierne genuint ønsket å bli kjent med pasientene (Seccareccia et al., 2015). På en annen side påpeker Eide & Eide at dersom sykepleier involvere seg for mye, eller blir personlig med pasienten kan dette gå på bekostning av det profesjonelle helsefaglige målet (Eide & Eide, 2013, s.104). Men hvor går dette skillet? Sykepleier og et døende menneske, går det an å bry seg om dette mennesket og på samme tid ikke preges personlig? Travelbee beskriver det innledende møtet med pasienten hvor generaliserte roller preger relasjonen og utviklingen er avhengig av sykepleiers evne til å se den andre som et separat individ (Kirkevold, 2012, s.117). For meg betyr det å ha en nysgjerrighet på det mennesket jeg har foran meg, bak sykehusskjorten og bak sykdommen. Det ekte ønske om å hjelpe den andre, sette seg inn i den andres verden og prøve å forstå hvordan den andre har det. Travelbee sier videre at sykepleiers og pasients personligheter gradvis vil komme til syne. Etterhvert vil sykepleier være i stand til å forstå hvordan den syke oppfatter situasjonen (Kirkevold, 2012, s.117). En viss nærhet sies å være nødvendig for å skape kontakt og at å være til stede med hele seg er sentralt for forstå hvordan den lidende har det (Breievne et al., 2014 ss. 262-263). I forskningen til Law (2009) fortalte pasienter at dersom sykepleierne ikke klarte å sette seg inn i den andres perspektiv var det ikke så stor sjanse for at pasientene åpnet seg om sin døende verden. I praksis i møte med den dødssyke pasienten ble det for meg helt naturlig å bli kjent med denne damen, og det innebærer å leve seg inn i hva hun forteller, le og smile, spørre om ting, være tilgjengelig og dele tanker. Det «å gå inn med hele seg» er i mine øyne en prosess som går over tid, en kontinuerlig øvingssak i sykepleieren som stadig må utfordres og utvikles. Det kan tenkes å

utfordre sykepleier gjennom å kjenne sine egne begrensninger i en relasjon. Dersom pasienten først åpner seg og slipper sykepleier inn, må sykepleier evne å være nær, lytte og forsøke å møte pasienten tilbake (Breievne et al., 2014 ss. 262-263). Selv opplevde jeg at ved å dele litt av min personlighet til pasienten la jeg grunnlag for en relasjon med åpenhet. Travelbee kaller dette terapeutisk bruk av seg selv, som handler om kan bidra til å avhjelpe personens plager gjennom å bevisst bruke sin personlighet og kunnskap (Kirkevold, 2012, s.119). Det kan tenkes at relasjonen på denne måten kan bidra til mening. For i relasjonen kan det vokse frem et samspill som ikke lenger baseres på roller, men tillit og åpenhet. Det følte ut som om vi var på samme nivå, på siden av mine oppgaver som sykepleierstudent kunne vi likevel dele noe mellom oss. Jeg tror dette bidro til at pasienten følte hun kunne gi noe til meg også, gjennom å se hverandre gjensidig. Det kan tenkes at forholdet vårt lenger ikke var basert på roller, men det Travelbee beskriver i sin siste fase i en relasjon; en gjensidig forståelse hvor kontakt opptrer. Dette forholdet skaper sykepleier gjennom interaksjoner i tidligere stunder (Kirkevold, 2012, s.118). Et eksempel kan være fra en situasjon hvor pasienten en morgen var svært lei seg. Da jeg kom inn på pasientrommet møtte jeg sykepleieren jeg gikk med og pasienten som gråt av fortvilelse. Sykepleier lurte på om jeg kunne sette meg sammen med pasienten litt, det kunne jeg. Jeg satt meg ved henne, nært inntil sengen på en stol. Følelsesreaksjonen hennes kunne hatt en sammensatt grunn, jeg lot henne forklare hva som hadde skjedd. Jeg lyttet og innimellom tok jeg hånden hennes. Hun fikk tilbudet om beroligende av sykepleier tidligere, men fordi jeg kunne være med henne sa hun at hun ikke behøvde den. Det viktigste var å la henne sette ord på følelsene samt følge opp med spørsmål og lytte aktivt. Pasienten fikk grått ut og vi satt sammen lenge. Denne opplevelsen var inntrykksfull og jeg tror dette var en av interaksjonene som styrket relasjonen.

5.2 Håp og verdi i pasienten.

Sykepleier skal som nevnt understøtte pasientens håp og livsmot (Norsk Sykepleierforbund 2016), håpløshet kan oppleves som tapt livsvilje og tapt glede. Pasienten kan også bli passiv og apatisk (Stubberud, 2013, s. 95). I teori og forskning dominerer viktigheten av håp for den døende, med ett unntak; i oversiktsartikkelen kommer det frem at en pasient mente at håp kun er en form for benektelse. I samme artikkel sier en annen at sykepleiere ikke har mulighet til å understøtte håp da dette kommer innenfra (Broadhurst & Harrington, 2015). Men utifra øvrig teori og forskning er det tydelig at dødssyke trenger håp for at tilstedeværelsen skal oppleves noe meningsfull i det hele tatt (Breievne et al., 2014 ss.270-272).

Så hvordan kan sykepleier støtte opp om håpet til en dødssyk pasient? Umiddelbart kan en tenke at håp om å bli kurert eller håp om noe stort i fremtiden dominerer i håpsverden. For pasienter i Olsson et al., (2010) var det å planlegge noe i fremtiden en måte å holde oppe håp. Men i flere artikler beskriver pasienter håp som noe her og nå, hverdagslige rutiner som viktig for håp (Broadhurst & Harrington, 2015). Så hva kan dette innebære? Jeg vil trekke frem stellet. Måten sykepleier vrir opp kluten på, en kroppsholdning som utstråler vennlighet, en passe varm klut rolig over kinnet. Sykepleier holder en hånd på den andre skulderen, møter blikket og smiler. Håndlaget er varsomt og trygt, det er viktig at pasienten får snu seg uten smerter og ubehag. Sykepleier tilrettelegger dyne og puter til pasienten syns det er komfortabelt og ser etter tegn i pasienten, ansiktet, uttrykker pasienten smerter og ubehag? Sykepleier passer på å spørre pasienten hvordan det føles, har pasienten det bra? Sykepleier og pasient prater innimellom, løst og fast. Ofte i en slik situasjon er selve stillheten i seg selv fin, det kan være en varm stemning i rommet og atmosfæren i slike stunder. Kanskje er dette små momenter som i seg selv kan oppleves terapeutisk? For hva er håp i slike stunder? Det kan tenkes at håpet er å oppleve noen minutter velbehag, det kan være håpet om å snu seg uten smerter. Håp om å ikke være tørr i munnen, håp om å ikke være kvalm. I oversiktsstudiet kom det frem i åtte artikler at håpet er avhengig av at pasienten er godt smertelindret og symptomfri (Broadhurst & Harrington, 2015). Det er altså en viktig forutsetning at sykepleier tar hensyn til pasientens grunnleggende behov, utøver tiltak rettet etter disse og lindrer lidelse. En helhetlig måte å se på pasienten på er nøkkelen her, å se pasientens lidelse i kvalmen og smerten. Møte pasienten der hun eller han er og sykepleier må handle etter hvilke behov som er sterkest. Her og nå er kanskje å administrere kvalmestillende viktig for håpet. Om to timer er kanskje det å sette seg ned og snakke om løst og fast, eller dypere tema viktig. På kvelden kan håp være å få i seg mat, faktisk kjenne på sulten og spise på tross av generelt dårlig matlyst.

Fra min egen praksis var dette et fokus for pasienten jeg møtte, hun syntes at innholdet i selve hverdagen var viktigere enn å håpe på fremtiden. Av dette mener jeg derfor at sykepleier må undersøke hva som er viktigst og betyr mest for pasienten, enten om det er å håpe på å leve lenge eller å oppleve en god meningsfull hverdag. Små stunder i hverdagen virket å ha betydning for denne pasienten. På morgenen gav jeg tilbud om å smøre tørre ben, noe hun gjerne ønsket. Selve kremen på huden var kanskje ikke det viktigste, men det ble symbolet for nærheten, det å vise omsorg. Ta seg noen ekstra minutt med pasienten, jeg hadde tid, jeg tok

meg tid. Verdighet kan være å avtale å ses senere, gi pasienten forutsigbarhet. Det kan også være å oppfatte av pasienten har et ønske om å prate, og dersom tid ikke strekker til kan sykepleier ta det opp neste dag ved å spørre. Pasienten jeg møtte var mye alene på smitterom, dermed var det betryggende for henne å ha en plan. Vi avtalte når jeg skulle komme inn igjen, det satt hun pris på. Dette kan være med på å gi håp til en hverdag.

Likevel er den såkalte tidsklemmen et faktum i en sykepleierhverdag og det er ikke alltid så god tid som gjerne ønsket. Men kanskje er det ikke selve tiden i seg selv som begrenser muligheter, men sykepleiers tilstedeværelse i nuet. Tid til å bli kjent og tid til å finne ut hva pasientens håp er trenger ikke ta dager. Det handler om hvordan tiden disponeres og hvor mye en legger sin interesse i det tenker jeg. Fem minutter kan virke mot sin hensikt dersom kroppsholdningen strider mot ordene. Håpet kan tenkes å svekkes dersom ordene sier «hvordan har du det i dag?», men sykepleieren møter ikke øyekontakt, ansiktet er mimikkfattig, armene i kors og en holdning som utstråler at sykepleier i grunn ikke er så interessert i svaret. Likedan kan fem minutter bety mye. På fem minutter kan kroppsspråk, holdning, håndlag ansiktsuttrykk og blick utstråle empati og kjærlighet. En slik tilstedeværelse kan bidra til å bevare pasientens håp, håpet om å bli sett og hørt og håpet om å ikke være ensom.

Videre er håp knyttet til funksjon og roller. Dette kom frem i en studie hvor en pasient poengterte viktigheten av å fortsette med sine hobbyer og holde ved sin faste rolle i hverdagen. En annen pasient i samme studie fortalte at han opplevde at enkelte venner trekte seg unna på grunn av sykdommen. Han uttalte: «There´s still some intellectual capacity in my head. I can still be with them» (Olsson et al., 2010, s.609). Fra egen erfaring husker jeg at den døende pasienten, selv i sårbare situasjoner hadde sin egen personlighet som alltid skinte gjennom. Et annet funn fra forskning som også sier noe om dette er i Broadhurst og Harringtons studie hvor det kom frem at det å bli behandlet som vanlig folk understøtter håp (Broadhurst & Harrington, 2015). Derfor er det viktig at sykepleier reflekterer over at det døende menneske fortsatt blir sett på som det menneske det alltid har vært, med sine egenskaper, dette kan underbygge håp. Hobby og roller kan være noe av det pasienten identifiserer med sin identitet. Hvordan ser sykepleier på pasienten? Det som gjemmer seg i historien kan for eksempel være interesse for musikk og sang. Det kan være håndarbeid, det kan være et langt buisnessliv eller sportsliv. Håp kan være å oppleve en siste konsert, høre på musikk eller synge en sang. Håp for pasienten kan bety å være oppdatert på nyheter, på

verden utenfor. I artikkelen til Law (2009) belyste pasienter «world outside», verden utenfor sykehus og sykdom. Pasienter sa at sykepleier kunne være et bindeledd mellom deres døende verden og verden utenfor. Sykepleier kan legge til rette for at pasienten kan få lese avis. Dersom pasienten er så svak at han ikke kan lese selv kan sykepleier lese for han. Sykepleier kan tilrettelegge for radio, eller kanskje synge til pasienten? At pasienten opplever å ikke lenger inneha sin faste rolle kan tenkes å berøre følelsen av tap. Sykepleier burde prøve å hjelpe pasienten med å sette ord på disse følelsene.

I ni artikler fra oversiktsstudiet var det å sette mål en faktor som gikk igjen, kun to deltakere i studiet sa at det er nytteløst å sette seg mål (Broadhurst & Harrington, 2015). Det kan være sykepleiers oppgave å hjelpe pasienten med å lage mål som er realistiske (Busch, 1998, s.78). På en annen side må sykepleier være oppmerksom på at pasienter kan drømme seg bort fra virkeligheten selv om de vet hvilke konsekvenser situasjonen har, en pasient i et studie sa at han skiftet fokus ved å tenke på et bedre liv (Olsson et al., 2010). I oversiktsartikkelen viste det seg at noen pasienter var opptatt av å nå konkrete mål, på tross av at disse mest sannsynlig var uoppnåelige. Likevel endret håpet seg etterhvert som sykdommen utviklet seg. Ofte ble håpet om å bli kurert endret til små håp som kunne være å gjennomføre hverdagslige gjøremål og håp for familiens fremtid (Broadhurst & Harrington, 2015).

Sykepleier må erkjenne at pasienter kan ha urealistiske mål, men at de innerst inne er kjent sin dom. Likedan må sykepleier bekrefte pasientens rett til å tenke og føle som det vil, selv om det er noe man ikke er enig i (Breievne et al., 2014, s.275). En pasient jeg møtte som ikke hadde lenge igjen å leve la planer for fremtiden, dette på tross av at hun visste at hun skulle dø. Jeg tenker at sykepleier kan drømme sammen med pasienten, leve seg inn i de tanker pasienten har. Det finnes en dobbelthet, pasienten kan gå ut og inn av bevisstheten om å skulle dø. Å realitetsorientere i denne situasjonen kan muligens oppleves som et overtramp. Men dersom sykepleier opplever at et uoppnåelig håp om fremtiden vil komme til å belaste mer enn å hjelpe kan informasjon være et tiltak. På grunnlag av at den døende har rett til å være informert om sin helsetilstand tenker jeg at sykepleier kan involvere pasienten i samtaler om sin sykdom (helsedirektoratet, 2015, s.15). Dette kan bidra til å realitetsorientere og forhåpentligvis bidra til aksept av egen prognose. Viktigheten av sykepleiers bidrag til aksept understøttes i fire studier fra oversiktsartikkelen. Pasienter har uttrykt at kunnskap kan bidra til aksept av egen prognose, og at dette var nødvendig for at benektelse kunne utvikles til håp (Broadhurst & Harrington, 2015). Videre sier pasienter i en annen artikkel at det å være

uviten kan føre til angst (Seccareccia et al., 2015), og ut i fra teori om følelsesmessige reaksjoner kan denne typen utløst angst løses ved å informere (Mathisen, 2014, ss.307-309).

5.3 Kommunikasjon og nærvær.

I det jeg til nå har skrevet om relasjon og håp er kommunikasjon allerede blitt en sentral del. For kommunikasjon er nettopp noe som er der hele tiden, det er hverdagen. Det er i samtalen og i stillheten. Kommunikasjon er når sykepleier kommer inn døren på morgenen for se om pasienten er våken. Det er når sykepleier spør om pasienten er tørst eller sulten. Det er når sykepleier oppfatter at pasienten er sliten og trett, og ønsker ro. Måten sykepleier beveger inn og ut av rom, tilpasser og avtaler tid. Det er hvordan kroppen er vendt mot pasienten og de sekundene sykepleier møter øyekontakt med pasienten når hun gjør morgenstell, og de sekundene hun ikke møter øyekontakt. Spørsmålet er hvordan denne kan være til hjelp for den døende pasienten. Et oppmerksomt nærvær vil være nøkkelen. Enkelt å tenke, men så komplekst i virkeligheten. Den tilstedeværelsen som grunnes i omsorg med et personlig engasjement. Håkonsen sier at samhandling mellom sykepleier og pasient skal bygge på omtanke. Det skal være et ønske om å hjelpe (Håkonsen, 2011, s.218). For hva har sykepleieren å gjøre der dersom et ønske om å ville vel ikke er til stede? Joyce Travelbee problematiserer i sin teori at sykepleiefaget etterhvert har tapt det som lenge har karakterisert det, nemlig engasjement og omsorgsfunksjonen (Kirkevold, 2012, s.123). I Law (2009) sin artikkel uttalte en pasient opplevelsen av at sykepleieren kom for å se såret, ikke se personen. Vil sykepleier pasienten vel? Kanskje, men for pasienten faller opplevelsen av grunnleggende menneskeverd bort. «Å bli sett» handler om at pasienten opplever at sykepleier bryr seg (Stubberud, 2013, s. 98).

I seccareccia et al., (2015) uttrykte en pasient tryggheten i sykepleierne. De fokuserte på det som var viktigst for pasienten, enten om det var fysisk smerte eller personlige forhold vedrørende sin vanskelige situasjon. Det sentrale var opplevelsen av at de var der for pasientene og de ville høre dem. Jeg vil trekke frem et eksempel som sier noe om at et slikt nærværet handler mer om forståelse enn å si de «rette tingene». En pasient fortalte meg om en hendelse hvor pasienten var opprørt og lei se, hun gråt. Sykepleier kom inn i rommet, klappet pasienten på skulderen og sa til pasienten at hun bare måtte gråte. Dette ble for pasienten ingen trøst, hun beskrev at hun nærmest ble irritert. Hva var det som gjorde dette? Det kan tenkes at ord ikke alltid strekker til, handlinger kan bli bestrebende og løsningsforsøkene forenkende. Sykepleieren hadde kanskje et ønske om å være engasjert og tilstede, men

likevel formidler hun mer av sin egen heftighet i motsetning til det å være emosjonelt mottagende. Kommunikasjonsferdigheter i dette er ikke avgjørende, for det er ingen magisk formel for hvordan å være der for den andre. Men ønsket om å gå inn på det pasientrommet og prøve å skape noe positivt er en avgjørende holdning. Sykepleier møter pasienten med et ansikt som uttrykker ro og interesse. Det er mot til å møte den døende med hele seg, stå i situasjonen med en tilgjengelighet. Det genuine forsøket på å sette seg inn i pasientens ståsted krever innsats. Kanskje bidrar sykepleier med et stell som lindrer, et bekræftende nærvær og et kompetent sårskift som trygger. Som i en bok med det gjemte budskap mellom linjene viser sykepleier den hjertelige vilje om å lindre den andre, med sitt språk, sin kropp, sitt blikk og vennlige stemme.

5.4 Hvis du trenger noen å snakke med.

I en sykepleiehverdag på sykehus er det naturlig å se pasienten i sine rammer og omgivelser. Pårørende er ofte en stor del av det helhetlige bildet og ofte kan pårørende være en trygghet for pasienten (Stubberud, 2013, s.103). Det viser seg fra artikler at pasienter skåner sine næreste ved å unnlate å åpne opp om sine tanker. I forskningen til Olsson et al., (2010) viste det seg at mangelen på åpen kommunikasjon mellom en pasient og dens familie gjorde at pasienten følte å måtte bære alt på egne skuldre. Pasienten ønsket å snakke om død men merket at familien var redd for temaet. Lignende funn finnes i artikkelen av Rollanda Law der pasienter beskriver at nær familie noen ganger ikke klarer å komme innpå dem slik de egentlig ønsker. Sykepleiere hadde også observert at familiemedlem overså pasientens behov for å snakke om personlige tanker om døden og den døende verden. I samme artikkel sa pasienter at for å hindre at familien ble trist unngikk de tema (Law, 2009). I slike situasjoner kan det tenkes at begge parter sørger over de samme tingene, men deler det ikke. I verste fall kan dette føre til ytterligere følelse av isolasjon. Derfor tenker jeg at sykepleier kan undersøke forholdet mellom pasient og deres pårørende, og hvis det er passende kan kanskje sykepleier oppfordre pasienten til å snakke om ønskelige tema med sine næreste. Men mest av alt, forsøke å se pasientens behov for å snakke dersom dette foreligger. Deretter prøve å avhjelpe pasienten. Sykepleieren er plattformen som pasienten skal kunne stå stødig på. Relasjonen som tidligere nevnt vil igjen være med på å spille en rolle, forhåpentligvis har sykepleier lagt et grunnlag for at pasienten føler han kan dele sine tanker. Sykepleiers varhet for følelser pasienter har inne i seg kan bidra til at hun kan oppdage en pasients «tause rop», små hint for behov for samtale. Sykepleier kan si til pasienten at hun er der for han dersom det skulle være

noe han vil snakke om. Videre kan spørsmål som «hva synes du er vanskelig?» eller «hva er det som holder deg oppe?» åpne opp for samtaler mellom sykepleier og pasient.

5.5 Pasientfortellinger.

Stubberud snakker om hvordan sykepleier bør stoppe opp og høre på pasientens historie (Stubberud, 2013, s.100). Videre sier også Kaasa at pasienten ofte har et behov for å snakke om livet de har levd og ting som har vært betydningsfullt (Kaasa, 1998, s.60). Fra egen opplevelse i praksis husker jeg godt en samtale jeg og tidligere nevnte pasient hadde. Hun lurte på om jeg kunne sitte sammen med henne litt og jeg satt meg i en stol overfor henne. Vi bare satt der, jeg hadde ingen spesiell oppgave utenom å bare være. En veldig fin samtale vokste frem, jeg fikk høre om hennes liv på godt og vondt. Hun fortalte om triste minner så vel som glade med et humoristisk glimt. Det kan tenkes at slike samtaler kan avlaste for et øyeblikk eller to. For bak det menneskets trette fjes og dets mange kamper i sykdom ligger en rik bakgrunn som sykepleier gjerne kan interessere seg i.

5.6 Respekt og verdighet.

I yrkesetiske retningslinjer står det at pasienten skal beskyttes mot krenkende handlinger (Norsk Sykepleieforbund, 2016). Det er viktig å reflektere over hvordan posisjonene preger situasjonen, nemlig at pasienten kan stille som den svakeste part i relasjonen, som Kari Martinsen påpeker, og at dette gjør pasienten sårbar (Stubberud, 2010, s.100). I en sykehushverdag kan dette omfatte å ta hensyn til pasienten på mange måter. Det kan for eksempel være seg språkbruk, tonefall og stemmebruk. Sykepleier må svare på spørsmål med et forståelig språk, som møter det kognitive stedet pasienten er på. Faktorer som kan spille inn på hvor mye pasienten faktisk tar til seg er nødvendig å tenke over. For eksempel kan pasienten spørre det samme spørsmålet igjen og igjen. Sykepleier må reflektere over hva pasienten faktisk prøver å ta inn over seg, det er kanskje ikke informasjon, men det at han eller hun skal dø. Dødeligheten i seg selv. Videre handler det om å sette seg inn i pasientens ståsted, å intone seg etter stemningen pasienten er i. Kommer sykepleier inn på pasientrommet og merker at pasienten er nedfor eller opprørt handler sykepleier deretter. Tull, humor og en overdreven lettsindighet i en slik situasjon kan oppleves krenkende. I et slikt øyeblikk må sykepleier tilpasse sin egen stemning. Å vise respekt kan også tenkes å opptre rolig, ha en lav stemme til pasienten og ikke snakke høyt i gangene. Det er tross alt sykepleier som er der for å hjelpe den syke.

5.7 Alvorlige temaer.

Pasienter kan ha et behov for å snakke om sine indre følelser, hva som skremmer dem og hva som undrer dem. I Seccareccia et al., sin artikkel er det ulike meninger om hvorvidt tema «død» skal tas opp eller ikke. En sykepleier opplevde at pasientens angst kom av å ikke prate om frykten for å dø (Seccareccia et al., 2015). Men måten alvorlige temaer tas opp på kunne være avgjørende. Det fremkommer i forskning at noen pasienter opplevde måten å snakke om temaet på som uprofesjonell (Olsson et al., 2010). Derfor er det viktig at sykepleier er bevisst måten å gjøre det på, også bevisst i hvilken grad relasjonen mellom henne og pasienten tilsier at dette er greit. Hvor alvorlig tema som skal tas opp er også avhengig av atmosfæren. I dette ser jeg sykepleiers ansvar for å vite selv hvor grensene går. Her berøres etiske aspekt, dersom sykepleier tar opp temaer som ikke er passende i relasjonen, atmosfæren eller stemningen kan dette gå på bekostning av pasientens integritet. Jeg mener at sykepleier må reflektere over at hun faktisk ikke helt og holdent kan sette seg inn i den døendes tanker og eventuelle frykt, det er kun personen som skal dø som vet det. Fra egen praksis vil jeg trekke frem en samtale hvor pasienten sa at dersom hjertet stoppet opp var det helt greit. Ordene kom uoppfordret, jeg hadde ikke spurt om det, pasienten hadde selv kommet på å si det. Av dette lærte jeg at relasjonen i seg selv kanskje kan legge et grunnlag for at pasienten vil åpne seg, på et tidspunkt som passer på eget initiativ. I ettertid har jeg også reflektert over hvordan slike stunder påvirker relasjonen videre, det kan tenkes at det pasient og sykepleier deler kan styrke relasjonen. Det sier noe om å ikke påtvinge alvorlige temaer, som strider mot pasientens verdighet og strider mot den lindrende funksjonen sykepleier skal ha. I et studie uttrykte en pasient at tryggheten mellom pasient og behandler dannes gjennom utviklingen av en relasjon. Det var denne tryggheten som la grunnlag for at pasienten kunne åpne opp om sine tanker om liv og død for sykepleieren (Seccareccia et al., 2015). I artikkelen til Law er det et eksempel på at en pasient ikke åpnet seg for sykepleieren. Denne pasienten var livredd for å dø (Law, 2009). Det kan tenkes at forholdet ikke lå til rette, og at det ikke er skapt en tillitsfull relasjon. Jeg tenker at sykepleier har et ansvar for å legge til rette for åpne samtaler om liv og død, men etter pasientens uttrykk for ønske om det. Det kan også tenkes at noen pasienter faktisk ikke ønsker å ha det nære forholdet til sykepleieren som kanskje er en forutsetning for å kunne snakke om alvorlige temaer, dette må aksepteres. Så hvordan åpne en slik samtale? Ofte vil ikke ord være nødvendig, stillhet kan lage rom for samtale. Prate om løst og fast kan

også utvikle seg til noe mer og det er timing og stemning som kan være med å bestemme om slike samtaler finner sted.

Det kan tenkes at ferske sykepleiere vil trenge erfaring og kanskje livserfaring for å kunne møte den døende med den innlevelse det krever. Sykepleier må reflektere over hvem hun selv er, hvem er pasienten og pårørende. Vil alder ha noe å si? Kanskje pasienten setter pris på hva det unge mennesket kan tilføre. Eller er det faktisk slik at i noen tilfeller vil forholdet faktisk begrenses av alder og erfaring? Dersom sykepleier tilnærmer seg pasienten med omsorg som mål i seg selv og ønsker å se pasienten tror jeg at kommunikasjonen likevel kan bidra til en støtte, erfaren eller nyutdannet. Jeg tenker at kommunikasjon mellom en dødssykt pasient og sykepleier aldri vil ha en fasit fordi menneskene som møter hverandre er unike, således er også situasjonen unik. Sykepleier kan ikke forutsi hvordan møtet blir. Men det kreves at sykepleier tilstreber å gå inn i det med sin ekteføyte empati. Men samtidig sentralt at sykepleieren reflekterer over at denne delen av sykepleien er komplisert og hvert pasienttilfelle unikt. Det er viktig å gå inn i møtet med den døende med sin største ydmykhet for pasienten. Jeg mener at sykepleier selv er ansvarlig for å være trygg på at hun eller han er klar for å gå inn på tema som er alvorlig for pasienten, og dersom det skulle være tvil burde sykepleier søke råd hos andre. Poenget er at dersom sykepleier på bakgrunn av en tillitsfull relasjon først velger å trå inn i den døendes verden må hun lytte, være nysgjerrig, svare på det pasienten har å si, ha en åpen holdning, være ydmyk og parallelt behandle pasienten som den personen den alltid har vært for å ha vise respekt for at personen, på en slik måte at alt i hverdagen ikke domineres av pasientens skjebne. Ofte behøver ikke sykepleier si så mye i en alvorlig samtale heller, men lytte. I Seccareccia et al., sier en pasient at det er hjelpsomt at sykepleier er der, hun har ikke nødvendigvis alle svar, men hører på. Dette gjorde at pasienten klarte å identifisere egne behov og fikk innsikt i sin egen situasjon (Seccareccia et al., 2015).

5.8 Å leve og å dø.

I følge Travelbee er det kun pasienten selv, i sin lidelse som kan knytte mening til situasjonen. Videre påpeker hun at ingen sykepleiere kan vite hvordan pasienten opplever sin sykdom før sykepleier drøfter det med den syke (Kirkevold, 2012, ss. 115-116). Det kan tolkes i den retning at verken sykdom eller en skjebne skal sette merkelapp på mennesket, igjen berøres etiske aspekt. Respekten for det enkelte menneskets liv som ifølge Norsk Sykepleieforbund (2016) er grunnlaget for all sykepleien. Umiddelbart kan en fordømme den døende som trist, utmattet og svak. Travelbee mener at sykepleier skal oppfordre den syke til å selv sette ord på

hvilken mening han eller hun knytter til sin tilstand (Kirkevold, 2012, s.115). En pasient sa en gang at alle behandlet han som svak, men det paradoksale var at pasienten følte seg som den sterkeste. For det var ikke alle andre som skulle dø, det var han. Sykepleier kan spørre pasienten om hva det er som kan bidra med å holde han oppe. Så hvordan kan pasienten finne mening i det som kan virke så meningsløst? Først og fremst må pasienten være tilstrekkelig smertelindret og de fysiologiske grunnleggende behov må dekkes i den grad det går. I artikkelen til Prince-Paul (2008) forteller pasienter om behovet for å delta i sosiale hendelser som gir en grunn til å leve; en mening i det å holde seg i live mens de samtidig var døende. I samme artikkel beskriver pasienter hvordan sykdommen truer sosial identitet. Felles for mange pasienter var ønsket og streben etter å opprettholde nåværende roller med en så normal kontekst som mulig. Det tynget pasientene å være avhengig av hjelpere fordi pasientene følte at dette økte stress og belastning for disse. I praksis har jeg flere ganger opplevd at pasienter ikke vil være til bry, de kan vegre seg for å ringe på snoren og unnskylder seg for ting som de opplever er plagsomt for sykepleierne. I dette tenker jeg at sykepleier må formidle at hun er der for å hjelpe pasienten, og at dette på ingen måte er til belastning, men en helt selvsagt del av jobben. Hva har pasienten igjen av opplevelse av egenverd om de føler seg slik? Det kan tenkes at pasientene ikke føler mening i situasjonen lenger, de har mistet sin sosiale rolle og funksjon. I tillegg føler de seg til bry. Sykepleier burde engasjere seg i hvem denne personen har vært og hva som kan bidra til at pasienten føler at han fortsatt «er til nytte». Sykepleier kan prøve å legge til rette for at pasienten får bruke så mye av sin egen styrke i stell, så langt det går. La pasienten bestemme hvordan han vil ha det, spørre om hvordan han alltid har brukt å gjøre det. Dette berører også autonomi-begrepet, sykepleier støtter opp om pasientens ønsker så langt det går. Pasienter kan ofte ønske å oppleve en tur eller se steder. Naturopplevelser kan også bidra til noe godt. I artikkelen til Prince-Paul (2008) forteller en pasient om en nyoppdaget fascinasjon av naturen og kreftene, hvor fantastisk og ubestemmelig det var. I samme artikkel kommer det frem at takknemlighet for livet og dets innhold er viktig. Det er et faktum at allmenntilstand og funksjonsnivå må tas i betraktning, at dette kan hindre for det pasienten ønsker å oppleve. Likevel må sykepleier tilstrebe å tilrettelegge så langt det går.

Å se verden samt sette pris på de små tingene tolker jeg i den retning at handler om en viss aksept som gjør det mulig å glede seg over det som er nå, mer enn å frykte det som kommer. I mange av artiklene kommer aksept frem som et moment i håp og mening. Sykepleier kan

innlede en samtale ved å spørre pasienten hva som er viktig for han her og nå. Kanskje kan dette skape en dialog som kan gi rom for pasienten å uttrykke seg om ting han er redd for eller ønsker seg. Sykepleier må være trygg på å snakke om liv og død på en ærlig måte, den som forventer ærlighet må være ærlig selv. I Seccareccia et al., (2015) sier en sykepleier at dersom helsepersonell ikke unnviker ordet død eller selve temaet, men snakker om det som det er, kan dette bidra med at pasienten får en mulighet til å gi slipp og oppleve en lettelse. Sykepleier kan benytte pårørende som ressurs ved å innhente informasjon om som gir mening for akkurat denne pasienten, også finne ut noe om hva som kan motivere (Stubberud, 2013, ss.96-97). At pasienten er informert om sin sykdom og lidelse kan være med å skape mening i det meningsløse. Videre kan stimuli som tv, radio, utsikt i et vindu samt å ta pasienten ut av avdelingen om mulig, være med på å gi mening. I en rekke artikler kommer det frem at det å søke til en gudstro ofte blir viktig for mange pasienter som er døende. Dette kan også gjelde for pasienter som ikke var religiøs i utgangspunktet. Samtidig er det viktig å bemerke seg at pasienten ikke skal påtvinges eksistensiell omsorg, sykepleier skal ta hensyn til at dette ikke er et behov for alle pasienter. Her anbefales det å oppfordre pasienten å selv uttrykke eller definere hva som er viktig på dette området (Stubberud, 2013, s.97). Sykepleier kan tilby tjenester som sykehusprest eller andre som pasienten kunne tenkt seg å snakke med. Til sist vil jeg trekke frem det en pasient sa: «Just make sure I am never alone» (Prince-Paul, 2008). For nettopp ensomhet kan opptre ved slutten av livet, selv hvor mange det er rundt (Mathisen, 2014, s. 311). Sykepleier må være spesielt oppmerksom på at pasienten har noen rundt seg, enten det er sykepleiere, pårørende eller sykehusprest for å unngå ensomhet og meningsløshet.

6.0 KONKLUSJON

Teori og forskning viser at den døende pasienten har et sterkt behov for meningsfulle relasjoner og tilknytning til andre, videre er søken etter håp og en mening i tilværelsen sentral. Sykepleier er ansvarlig for å skape en relasjon bygget på tanken om å ville pasienten vel.

Sykepleiers tilstedeværelse er avgjørende for om kommunikasjonen kan fremme pasientens opplevelse av å føle seg trygg og forstått. I dette ligger et mot til gå inn i møtet med den døende «med hele seg», noe som krever en ekthet som kan bidra til gjensidighet. Sykepleier kan styrke pasientens opplevelse av håp og mening gjennom å hjelpe pasienten med å lage realistiske mål samt å inkludere og informere om sykdomsstatus. Å understøtte pasientens rolle, integritet og egenverd er også sentrale moment i kommunikasjon mellom partene for å kunne støtte opp om håp og mening.

Sykepleier er nødt til å se pasienten som en helhet, at pasienten er smertelindret og fri fra fysiske plager vil ha stor betydning for kvalitet, håp og mening i hverdagen. Sykepleier sørger for at pasienten selv definerer hva som er viktig for han i sin siste tid og forebygger at pasienten blir isolert og ensom i sin døende verden.

LITTERATURLISTE

Broadhurst, K. & Harrington, A. (2015). A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient. *Journal of Advanced Nursing*, 72(1), 18-32. DOI: 10.1111/jan.12765

Busch, C. J. (1998). Håpløshet og håp. I: *Palliativ behandling og pleie*. Kaasa, S. (red). (Kapittel 4, side 69-83). Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

Dalland, O. (2007). Hva karakteriserer en metode. I: *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg. Kapittel 5, side 80- 98). Oslo: Gyldendal akademisk.

Dalland, O. (2007). Oppgavens praktiske utforming. I: *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4.utg. Kapittel 12, side 271-297). Oslo: Gyldendal akademisk

Eide, H. & Eide, T. (2013). Hva er hjelpende kommunikasjon. I: *Kommunikasjon i relasjoner*. (2.utg. Kapittel 1, side .11-22). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

«Eldre pasienters siste levedager i sykehus». (2012). (s.18-24). Lest 16/2 hentet fra:

https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98979/1/Eldre_%20pasienter_siste_levedager.pdf

Gulbrandsen, T., Stubberud, D-G. (red). (2010). Pasientens psykososiale behov. I: *Intensivsykepleie*. (2. utg, Kapittel 3, side 55-76). Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Helsedirektoratet. (2015). Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt (IS rapport nr. 2278/2015). Hentet fra:

https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/892/Rapport_lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt_IS-2278.pdf

Håkonsen, K. M. (2011) Empati, relasjon og medmenneskelighet. I: *Innføring i psykologi* (4.utg, Kapittel, side 237-243). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Håkonsen, K. M. (2011). Kommunikasjon. I: *Innføring i psykologi*. (4 utg., Kapittel 12, side 218-236). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Johansson, Å. (2014). Det gode samtale. I: *Att möta döden*. (Kapittel 12, side 80-94). Sverige: Författarna och Studentlitteratur

Kirkevold, M. (2012). Joyce Travelbees teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter. I: *Sykepleieteorier- analyse og evaluering* (2.utg, Kapittel 6, side 113-127). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2014). Lidelse, mening og håp. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red). *Grunnleggende sykepleie: Bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer*. (2.utg, Kapittel 25, side 245-293). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red). (2014). Om sykepleie. I: *Grunnleggende sykepleie: Bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (2.utg, Kapittel 1, side 15-29). Gyldendal Norsk Forlag AS

- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2014). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red). *Grunnleggende sykepleie: Bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (2.utg, Kapittel 3, side 83-127). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kristoffersen, N. J. (2014). Stress og mestring. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red). *Grunnleggende sykepleie: Bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer*. (2. utg, Kapittel 23, side 133-196). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kunnskapsdepartementet. (2008). Rammeplan for sykepleierutdanning. Oslo: Departementet. Lest 10/02-17, hentet fra:
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Law, R. (2009). Bridging worlds´: meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2630-2641. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05126.x
- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 02.07.1999 (www.lovdatabasen.no)
- Mathisen, J. (2014). Sykepleie ved livets avslutning. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red). *Grunnleggende sykepleie: Bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer*. (2.utg, Kapittel 26, side 295-335). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Norsk sykepleieforbund (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Lest: 27/1-17, hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson, G., E. & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 607-612. Hentet fra:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e836cc25-8f1c-42e0-87d7-ef7403ef8813%40sessionmgr4008&vid=7&hid=4206>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Prince-Paul, M. (2008). Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 365-371. DOI: 10.1188/08.ONF.365-371

Rådet for sykepleieetikk. (2016, 23. 05). NSF.no. Hentet fra Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiskeretningslinjer>

Seccareccia, D., Wentlandt, K., Kevork, N., Workentin, K., Gagliese, L., Grossman, D. & Zimmermann, C. (2015). Communication and Quality of Care on Palliative Care Units: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 18(9), 758-764. DOI: 10.1089/jpm.2014.0408

Slettebø, Å. (2013). Til pasientens «beste»? I: *Sykepleie og etikk*. (6.utg. Kapittel 4, side 85-113). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Stubberud, D. G. (red). (2013). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I: *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (Kapittel 1, side 13-42). Oslo: Gyldendal Akademisk

Stubberud, D.G. (red). (2013). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I: *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (Kapittel 3, side 66-112). Oslo: Gyldendal Akademisk

Svarre, H. M. (1998). Den døendes psykologi. I: Kaasa, S. (red). *Palliativ behandling og pleie*. (Kapittel 3, side 49-67). Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

Thidemann, I-J. (2015). Valg av metode. I: *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. (Kapittel 10, side 76-82). Oslo: Universitetsforlaget

Wist, E. & Kaasa, S (red). (1998). Å kommunisere med den alvorlig syke pasienten. I:
Palliativ behandling og pleie. (Kapittel 7, side 101-115). Oslo: Ad Notam Gyldendal
AS

VEDLEGG 1

Navn/Forfatter/ Søkehistorikk	År/ Land	Metode	Hensikt	Resultat
<p>«Understanding the Meaning of Social Well-Being at the end of life»</p> <p>Av: Maryjo Prince-Paul.</p> <p>Søkeord og treff i Cinahl: «Social well-being» AND «end of life», 32 treff..</p>	2008, USA	<p>Kvalitativ</p> <p>8 Palliative pasienter ble intervjuet, gjennomsnittstiden på ett intervju var en time.</p>	<p>Hensikten var å innhente forståelse for sentrale områder som har betydning for livskvalitet og velvære relatert til sosialt liv hos døende.</p>	<p>Alle deltakere i studiet trakk frem viktigheten av å beholde nære meningsfulle relasjoner med mennesker de er glade i. Det å være omgitt av familie og det å kunne delta i sosiale lag gav pasienter en grunn til å være involvert i livet mens de samtidig var døende. Det fantes også et sterkt behov for å kunne uttrykke takknemlighet til de dette gjaldt. For samtlige ble gudstro eller å tro på en høyere makt forsterket av det å være dødssyk. Mange opplevde en endring i sitt forhold til Gud. Troen på noe høyere enn seg selv kunne ikke sammenlignes med relasjon til et menneske. Mange benyttet seg av bønn. I forbindelse med sin sykdom; kreft, opplevde de dødssyke pasientene trussel mot sosial identitet og sosiale roller. De merket at sin sosiale rolle endret seg i takt med sykdommens utvikling.</p> <p>Pasienter uttrykte takknemlighet for å ha noen rundt seg og satt pris på at sykepleierne sørget for at de ikke var alene.</p> <p>En pasient var opptatt av å leve her og nå, og dette ville han formidle til de rundt seg.</p>
<p>«Bridging worlds': meeting the</p>	2009, Storbritannia	<p>Kvalitativ</p>	<p>Hensikten var å finne ut hvordan distriktssykepleiere</p>	<p>Pasienter snakket om deres opplevelse av «outside world» og «dying world». Verden på utsiden</p>

<p>emotional needs of dying patients»</p> <p>Av:</p> <p>Rollanda Law.</p> <p>Søkeord og antall treff i Cinahl: «Palliative care» AND "Support, Psychosocial+", 95 treff.</p>		<p>Intervju og observasjoner av ni distriktssykepleiere, ni pasienter og 4 familiehelsearbeider. Observasjonene ble fulgt opp med individuelle intervjuer.</p>	<p>kunne møte emosjonelle behov hos palliative pasienter.</p>	<p>handlet om det sykepleiere kunne si om sykdom og behandling.</p> <p>Verden på utsiden handlet også om det hverdagslivet som alle andre er i, venner som leser avis og driver buisness var eksempel pasienter kom med. Den døende verden handler om at pasienten er fanget i egne tanker og bekymringer om sin egen situasjon. Også en dimensjon som ikke kunne forklares for andre, men tanken på at livet snart er slutt. På den ene siden full av tanker og fantasi, og samtidig trist. Sykepleiere kunne avlaste pasienter med å komme inn til dem og samtidig frigjøre de litt fra egne tanker. Å tenke på verden utenfor kunne hjelpe pasienter til å føle at de var en del av det normale.</p> <p>Sykepleiere tok del i pasientenes døende verden gjennom å etablere en relasjon, identifisere behov og la pasienter uttrykke følelser.</p> <p>I ett tilfelle hadde ikke sykepleierne rullet å kommet på innsiden av tankelivet til en pasient som var livredd for å dø, og fikk dermed aldri sjansen til å utforske pasientens tanker og følelser. Sykepleiere og pasienter setter fokus på viktigheten av å se pasientens perspektiv for å i det hele tatt slippe inn i pasientens døende verden.</p> <p>Noen pasienter ville skåne familien og sine nærmeste ved å ikke snakke åpent om sine tanker</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

				<p>om sykdom og død. Sykepleiere observerte at dette kunne være problematisk for pasienter ved å øke ensomhetsfølelse og øke angst.</p> <p>Pasienter snakket om viktigheten av å bli sett på som et menneske, og ikke bare en syk pasient som skal ha tilsyn. For å møte emosjonelle behov måtte sykepleierne være flink til å forstå pasientens følelser, handlinger og uttrykk sett i en sammenheng.</p>
<p>«Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care»</p> <p>Av:</p> <p>Louise Olsson, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman, Maria Friedrichsen.</p> <p>Søkeord og treff i Cinahl: «Palliative care» AND «Emotions», 378 treff</p>	2010, Sverige	<p>Kvalitativ</p> <p>11 deltakere ble intervjuet, 9 ble intervjuet to ganger.</p> <p>Pasientene skrev også dagbok.</p>	<p>Hensikten var å forsøke å identifisere psykososiale prosesser vedrørende håp hos palliative pasienter.</p>	<p>Håp handlet for mange pasienter om streben etter å være normal og fortsette med hobbyer og hverdagslige oppgaver. Det var også viktig å bli involvert i egen behandling og slik få en følelse av å fortsatt ha litt ansvar.</p> <p>Noen pasienter opplevde at venner ikke såg på de som før på grunn av sykdommen. Noen ville ikke åpne opp om sitt tankeliv og poengterte at måten noen sykepleiere snakket om liv og død på noen ganger var uprofesjonell.</p> <p>Pasienter snakket om viktigheten av tillitsfulle relasjoner som kunne virke støttende gjennom kommunikasjonen. Håp kunne styrkes av å oppleve å ha noen «å være sammen med på reisen».</p> <p>Enkelte pasienter ville ikke tenke på å skulle dø, da ville ikke håpet lengre være til stede. Å skifte fokus hjalp for håpet. Når pasienter fikk dårlig nytt om sin prognose hjalp det å fokusere på</p>

				<p>tilliten til personalet. Dersom en sykepleier eller lege hadde skapt en dårlig følelse, skiftet pasienten fokus på noen som kunne gi mer oppløftende støtte.</p> <p>Fokusskifte kunne også handle om å ikke tenke på hvordan sykdommen ødelegger kroppen, men å tenke på at det intellektuelle som fortsatt er intakt.</p>
<p>«Communication and Quality of Care on Palliative Care Units: A Qualitative Study»</p> <p>Av:</p> <p>Dori Seccareccia, Kirsten Wendtlandt, Nanor Kevork, Kevin Workentin, Susan Blacker, Lucia Gagliese, Daphna Grossman og Camilla Zimmermann.</p> <p>Søkeord og treff i Cinahl: «Communication» AND «Support. Psychosocial+», 105 treff.</p>	2015, Canada	<p>Kvalitativ</p> <p>85 deltakere spredt på fire ulike sykehus. Hvorav 23 var pasienter, 23 familiehelsearbeidere og 39 var i fokusgrupper.</p>	<p>Hensikten var å undersøke hvilke spesifikke elementer i kommunikasjon som er viktig for kvalitet i palliativ pleie</p>	<p>Sykepleiere sa at det ofte var de som kunne sette standarden for relasjonen i måten de tok initiativ til dialog. Noen pasienter viste takknemlighet for at sykepleier kom inn og satt seg ned hos dem. Gjennom å være interessert i pasienten og bli kjent med de utover rollen som pasient kunne pasienter oppleve en ektehet. Denne ekteheten gav en følelse av å bli kjent som var viktig for å etablere en god relasjon.</p> <p>En relasjon som skapte følelsen av å ikke bare være en del av en protokoll førte til trygghetsfølelse, en følelse av å høre til noe.</p> <p>Sykepleiere som var vennlige og smilende gjorde at pasienter følte seg komfortabel.</p> <p>Pasienter følte trygghet i en åpen kommunikasjon om prognose og hverdagslige gjøremål med tanke på sykdommen. At pasienten hele tiden var oppdatert om sin egen tilstand var viktig for å unngå angstfølelse.</p>

				<p>At sykepleiere lyttet aktivt, mer enn å bare høre ordene var viktig for pasientene. Noen sykepleiere påpekte at dette innebærer å sette seg dypere inn i hva pasienten sier for å forstå hvordan pasienten har det emosjonelt.</p> <p>Sykepleiere snakket om hvordan de gjennom jobben sin har utviklet evnen til å snakke med pasientene om død. Timing og kunsten å snakke om alvorlige emner med dødssyke utvikles gjennom erfaring. En sykepleier sa at dersom det snakkes ærlig om død og det ikke hysjes ned kan dette bidra til at pasienten opplever en slags lettelse.</p>
<p>«A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient»</p> <p>Av:</p> <p>Kathleen Broadhurst og Ann Harrington.</p> <p>Søkeord og treff i Cinahl: «Palliative care» AND «Emotions», 378 treff</p>	2016, Australia	<p>Oversiktstudie</p> <p>12 Kvalitative forskningsartikler alle utgitt mellom 2003-2013</p> <p>Artiklene ble funnet etter søk i databasene: Cinahl, Scoups, PsychINFO, Informit, PubMed, Science Direct, ProQuest, Web of Science og Google Scholar</p>	<p>Hensikten var å undersøke hvilke elementer som er viktige for å støtte opp om håp hos palliative pasienter</p>	<p>Artiklene kunne vise at nivå av håp var høyere enn forventet i utgangspunktet.</p> <p>Noen pasienter opplevde at håpet økte jo nærmere døden de var.</p> <p>Håp ble beskrevet som en indre kvalitet i mennesket som alltid var til stede, men det kunne variere i grad av styrke. For eksempel smerter/smertelindring og aksept/ikke aksept av prognose kunne enten svekke eller styrke grad av håp. En pasient sa at dersom hun opplevde smerte kunne hun føle håpløshet, men når hun var smertelindret følte hun seg optimistisk og kunne sette realistiske mål.</p> <p>For mange pasienter i en studie var det å håpe på å bli kurert en faktor for håp, og selv i tilfeller</p>

			<p>hvor pasienter var bevisst at de ikke kunne kureres fortsatte de å håpe på det. I en annen studie var ikke håp på en kur viktig for håpet i det hele tatt. Noen pasienter håpte på en fredfull død og i noen tilfeller ble håpet om kurasjon endret til å håpe på nettopp en fredfull død.</p> <p>Troen på Gud var representert i syv av artiklene. Gudstro knyttet til troen på et liv etter døden gav håp. Også for ikke-troende ble spiritualitet viktig.</p> <p>I tre studier kom det frem at pasienter koblet håp med oppløftende minner eller små gode stunder.</p> <p>I 13 studier kom det frem at positive relasjoner var viktig for håp. Tilstedeværelse av en trygg person trygget pasienter. Håp ble i denne sammenheng knyttet til å føle seg tatt vare på.</p> <p>I 11 studier kom det frem at håp på livskvalitet her og nå var viktig. Dette kunne innebære å utnytte den siste tiden så godt som mulig. Være aktiv, oppleve emosjonelt velbehag og leve et så normalt liv som mulig.</p> <p>I ni studier uttrykte pasienter at det å sette mål var viktig for håp. 11 pasienter snakket om behovet for å oppnå mål, selv om disse kunne være helt umulige. Målene endret seg etterhvert som prognosen</p>
--	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

				forverret seg, målene ble mer realistiske.
--	--	--	--	--------------------------------------------