

10060 Helene Ekle  
10173 Hanna Juland  
10057 Live Sveen Myrhaug

## Hvordan kan sykepleiere bidra til at palliative kreftpasienter opplever verdighet i hjemmet i livets siste fase?

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Anne Marit Åslund  
Mai 2022



10060 Helene Ekle  
10173 Hanna Juland  
10057 Live Sveen Myrhaug

# **Hvordan kan sykepleiere bidra til at palliative kreftpasienter opplever verdighet i hjemmet i livets siste fase?**

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Anne Marit Åslund  
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden



## SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Hvordan kan sykepleiere bidra til at palliative kreftpasienter opplever verdighet i hjemmet i livets siste fase?</u>	Dato : 20.05.22
Forfattere:	<u>Helene Ekle</u> <u>Hanna Juland</u> <u>Live Sveen Myrhaug</u>	
Veileder(e):	<u>Anne Marit Åslund</u>	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Palliativ omsorg, hjemmesykepleie, kreftpasienter, verdighet, sykepleierrolle</u>	
Antall sider/ord:	<u>40 / 10733</u>	Antall vedlegg: <u>0</u>
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p><b>Introduksjon/Bakgrunn:</b> Forekomsten av kreft øker, og mange kreftpasienter ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme. Økningen i antall kreftpasienter stiller krav til kommunehelsetjenestens sykepleiere, som må tilrettelegge for og sikre en verdig palliativ omsorg i hjemmet.</p> <p><b>Hensikt:</b> Å belyse hva forskning og annen faglitteratur vektlegger av verdighetsbevarende faktorer ved palliasjon til hjemmeboende kreftpasienter.</p> <p><b>Metode:</b> En litteraturstudie som inkluderer fem forskningsartikler. Søkord som palliative, end of life care, cancer patients, home health care, nursing role, human dignity, integrity, quality of care, experiences og challenges ble benyttet for å finne artiklene i Cinahl og Ovid Medline.</p> <p><b>Resultat:</b> Kompetanse, ivaretagelse av autonomi, pårørende som ressurs, tidlig intervensjon og tilgjengelig og trygghet er sentrale faktorer som bidrar til verdighet ved palliativ omsorg i hjemmet.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Det finnes mange faktorer som påvirker kreftpasientens opplevelse av verdighet i livets siste fase. En viktig forutsetning er at sykepleieren innehar god og oppdatert kompetanse som vil dekke pasientens ønsker og behov, samt ivareta pasientens autonomi gjennom personsentrert omsorg. Sykepleiernes samarbeid med både pårørende og involverte profesjoner er avgjørende for opplevelsen av trygghet og verdighet. Tilgjengelighet og tidlig intervensjon vil sikre et godt pasientforløp og ivareta pasientens verdighet.</p>		

## ABSTRACT

Title:	How can nurses contribute to make palliative cancer patients experience dignity at home in the final stages of life?	Date : 20.05.22
Authors:	Helene Ekle Hanna Juland Live Sveen Myrhaug	
Supervisor(s)	Anne Marit Åslund	
Keywords (3-5)	Palliative care, home health care, cancer patients, dignity, nursing role	
Number of pages/words:	40 / 10733	Number of appendix: 0
Short description of the bachelor thesis:		
<p><b>Introduction/Background:</b> The occurrence of cancer increases, and many cancer patients want to spend the last stages of life at home. The increase in the number of cancer patients demands the community nurses to facilitate and secure a dignified palliative care in the patient's own homes.</p> <p><b>Purpose:</b> To raise awareness on what research and other literature emphasize of dignity preservation factors when it comes to palliative care to cancer patients living at home.</p> <p><b>Method:</b> A literature review that includes five research articles. Keywords such as palliative, end of life care, cancer patients, home health care, nursing role, human dignity, integrity, quality of care, experiences and challenges were used to find the articles in Cinahl and Ovid Medline.</p> <p><b>Result:</b> Competence, preservation of autonomy, family as a resource, early intervention, availability and safety are key factors which will contribute to dignity for palliative care in the home.</p> <p><b>Conclusion:</b> There are numerous factors that will affect cancer patient's experiences of dignity at the end of life. The nurse's competence is necessary to preserve the patient's wishes and needs, and to maintain the patient's autonomy through person-centered care. The nurses' cooperation with the family and other involved professionals are crucial for the experience of safety and dignity. Availability and early intervention will secure a good course for the patient and maintain the patient's dignity.</p>		

# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>4</b>
1.1 INTRODUKSJON TIL TEMA .....	4
1.2 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS .....	4
<b>2.0 BAKGRUNN</b> .....	<b>5</b>
2.1 KREFT.....	5
2.2 PALLIASJON .....	6
2.3 KOMMUNEHELSETJENESTE OG HJEMMESYKEPLEIE .....	6
2.4 SYKEPLEIERENS KOMPETANSE.....	7
2.5 PÅRØRENDE SOM RESSURS.....	7
2.6 VERDIGHET OG ETISKE PERSPEKTIVER.....	8
2.7 TIDLIGERE FORSKNING .....	8
2.8 AVGRENSNING AV TEMA.....	9
2.9 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	9
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>10</b>
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE .....	10
3.2 METODE FOR INNHENTING AV LITTERATUR .....	10
3.3 SØKEPROSESSEN .....	10
3.4 PICO-SKJEMA .....	11
3.5 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	11
3.6 SØKEMATRISER.....	12
3.7 KVALITATIV OG KVANTITATIV METODE .....	13
3.8 UTVELGELSE AV ARTIKLER.....	13
3.9 ANALYSE AV RESULTAT .....	15
<b>4.0 RESULTAT</b> .....	<b>16</b>
4.1 PRESENTASJON AV ARTIKLENE .....	16
4.2 SAMMENFATNING AV RESULTATER.....	21
<b>5.0 DRØFTING</b> .....	<b>24</b>
5.1 BETYDNINGEN AV SYKEPLEIERS KOMPETANSE FOR OPPLEVELSE AV TRYGGHET OG VERDIGHET .....	24
5.2 BETYDNINGEN AV TIDLIG INTERVENSJON OG FORBEREDELSE .....	25
5.3 BETYDNINGEN AV SYKEPLEIERS SAMHANDLING MED PÅRØRENDE .....	27
5.4 IVARETAKELSE AV AUTONOMI.....	29
5.5 BETYDNINGEN AV TILGJENGELIGHET OG TRYGGHET .....	30
5.6 KRITISK VURDERING AV ANVENDT LITTERATUR OG METODISKE OVERVEIELSER .....	31
5.7 FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER.....	32
5.8 INNOVASJON I FAG- OG TJENESTEUTVIKLING .....	33
<b>6.0 KONKLUSJON</b> .....	<b>34</b>
<b>REFERANSELISTE</b> .....	<b>36</b>

## 1.0 Innledning

### 1.1 Introduksjon til tema

Kreft er en utbredt sykdom som berør mange. Ifølge Kreftregisteret (2021) ble det i 2020 registrert 35 515 nye krefttilfeller i Norge. Videre viser de til at forekomsten av kreft øker, og at 1 av 3 nordmenn vil rammes av minst en kreftdiagnose innen fylte 75 år. Helse- og omsorgsdepartementet (2018) hevder i Nasjonal kreftstrategi at den norske kreftomsorgen står ovenfor en stor utfordring knyttet til økningen i antall krefttilfeller. Det vil stilles større krav til helsetjenestene når det gjelder kapasitet og kompetanse. Samhandlingsreformen handler om samarbeidet mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, og legger vekt på at flere oppgaver skal utføres av kommunens helsetjenester (St.meld. 47 (2008-2009)).

Samhandlingsreformen påpeker at kommunene skal gi palliativ omsorg i hjemmet på en helhetlig måte. Dette innebærer at sykepleierne skal dekke behovene for mer avansert klinisk pleie, behandling og rehabilitering, for eksempel palliasjon og dødsfall i hjemmet (St.meld. 47 (2008-2009)). Palliativ behandling skal lindre plager og sørge for at pasienter med kreft oppnår best mulig livskvalitet i livets slutfase (Birkeland og Flovik, 2020). I 2020 var det 10 981 pasienter som døde av uhelbredelig kreft i Norge (Kreftregisteret, 2021). Stortingsmelding 24 (2019-2020) poengterer at mange pasienter med kreft ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme i kjente omgivelser, noe også pårørende og helsepersonell vil tilrettelegge for på best mulig gjennomførbar måte. Til tross for ønske om hjemmedød viser de til at under 15% av norske kreftpasienter dør i hjemmet.

### 1.2 Sykepleiefaglig relevans

Virginia Hendersons sykepleieteori hevder at sykepleierens anliggende er å ivareta pasientens grunnleggende behov. Videre sier hun at en av sykepleierens funksjoner er å bidra til at mennesket får en fredfull død (Holter, 2016). I Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019, §2) sies det at sykepleiere skal “ivareta menneskets grunnleggende behov, fremme helse, forebygge og behandle sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død”. Sykepleierens lindrende funksjon kan ses i sammenheng med den palliative omsorgen (Helsedirektoratet, 2019).

Kreftpasienter med behov for sykepleie i livets slutt har stor relevans innenfor sykepleiefaget. Som sykepleier er sjansen stor for å møte kreftpasienter i en palliativ fase i



kommunehelsetjenesten. Å ivareta verdighet til pasientene kan være en utfordring for sykepleiere i form av organisering, ressursbruk og tidspress (Heggestad, 2016). Ifølge Birkeland og Flovik (2020) blir det stadig flere pasienter som ønsker å dø hjemme, og for disse pasientene er det avgjørende med tilstrekkelige og gode tjenester som innehar riktig kompetanse. Videre sier de at det ofte er sykepleiere i hjemmetjenesten som kommer nærmest den palliative pasientens og pårørendes situasjon. For å utføre god palliativ pleie er det viktig med kompetanse, faglig støtte og god tid. Ifølge Fjørtoft (2016) viser flere studier at sykepleie ved livets slutfase er omfattende og at sykepleierne som utøver palliasjon opplever mange utfordringer.

## **2.0 Bakgrunn**

### **2.1 Kreft**

Det å bli rammet av kreft er en stor påkjenning for et menneske, både psykisk, kroppslig, sosialt og eksistensielt (Lorentsen og Grov, 2017). Det palliative forløpet til kreftpasienter kan være komplisert og uforutsigbart, da ukontrollert celledeling som gjør omkringliggende vev og organer syke er et kjennetegn ved kreft (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2019). Behandling av sykdommen kan ha kurativt eller palliativt formål, og dersom man er kommet så langt i sykdomsforløpet at hensikten er å lindre symptomer, benyttes palliativ behandling (Lorentsen og Grov, 2017). I den palliative fasen til den kreftsyke pasienten vil det være sentralt å iverksette tiltak mot både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov (Kreftforeningen, u.å.).

Kombinasjonen av forebygging, tidlig diagnostisering og tilpassede behandlingsmåter for de ulike kreftformene sørger for at flere pasienter blir friske og overlever kreftsykdommen (Kreftregisteret, 2021). Helsedirektoratet (2019) påpeker at kreftbehandling kan forårsake senvirkninger, som smerter, utmattelse og andre kroniske plager. Videre sier de at disse plagene kan føre til økt hjelpebehov og negativ påvirkning av deres livskvalitet. Mange kreftpasienter vil føle på usikkerhet knyttet til sykdommen, men om man klarer å leve med usikkerheten kan livet med sykdommen bli lettere å håndtere (Kreftforeningen, u.å.).

Oppgaven relateres i hovedsak til kreftpasienter, men tematikken er også relevant for å belyse andre pasientgrupper. Kreftpasienter er en stor gruppe som lever med alvorlig sykdom, og det er forholdsvis mye forskning innen dette området.

## 2.2 Palliasjon

Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon på denne måten:

*Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmetode som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososialt og åndelig art (Helsedirektoratet, 2019, s. 11).*

Et viktig punkt for verdens helseorganisasjon er at palliasjon ikke bare skal benyttes ved livets slutt, men gjennom hele sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2019). Palliativ omsorg skal ha pasientperspektivet i fokus, og handler særlig om å forebygge og redusere lidelse og smerte (Birkeland og Flovik, 2020). Den palliative fasen er en prosess som kan strekke seg over tid, og pasienter vil kunne få sykdomsrettet behandling, men også oppleve tap av opplevelser, bivirkninger og symptomer (Helsedirektoratet, 2019). I denne oppgaven blir den palliative fasen ansett som et tidsperspektiv på 4-6 måneder før døden inntreffer. I den palliative omsorgen er det viktig å jobbe aktivt og målrettet. For å oppnå målet om best mulig livskvalitet er det viktig å kartlegge pasientens ønsker gjennom samtaler tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2019).

## 2.3 Kommunehelsetjeneste og hjemmesykepleie

For pasienter som har behov for palliasjon og som vil være hjemme, vil det kreves god planlegging og tilrettelegging av kommunens helsetjeneste. Skal man klare å oppnå dette vil det kreves god organisering og koordinering, tverrfaglig samarbeid og samhandling av helsetjenestene for å gi pasient og pårørende best mulig omsorg og verdighet (Birkeland og Flovik, 2020). Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §1-1) sier at lovens formål er å gi tilbud tilpasset hver enkelts behov, sikre et tjenestetilbud med respekt for individets integritet og verdighet og å sikre et tjenestetilbud av god kvalitet. Alle pasientforløp er ulike, og det vil derfor være desto viktigere med god organisering av helsetjenestene for å kunne ivareta hver enkelt pasient der de er i sitt sykdomsforløp. Nasjonal kreftstrategi (2018) hevder at kreftpasienter i en palliativ fase bør få omsorg i og nær hjemmet, med tett samarbeid mellom den kommunale hjemmesykepleien, fastlegen og lokalsykehus. Hjemmesykepleien er den mest avgjørende tjenesten for å oppnå dette.

Hjemmesykepleie blir definert av Birkeland og Flovik (2020, s. 13) på følgende måte:

*Hjemmesykepleie er et felles begrep for all sykepleie som utføres i pasientens hjem. Den utøves på pasientens arena, med utgangspunkt i pasientens og pårørendes ønsker og behov. Hjemmesykepleien er helt avgjørende for at pasientene kan leve et best mulig liv med sin sykdom og/eller funksjonsnedsettelse, og skal sikre at de får ivaretatt sine grunnleggende behov når evnene til å gjøre det selv svikter.*

For mange er hjemmet et sted hvor man kan føle trygghet, selvstendighet og individualitet (Fjørtoft, 2016). Birkeland og Flovik (2020) sier at hjemmet er et sted som inneholder minner og rutiner som kan knyttes opp mot pasientens identitet. Respekt over pasient og pårørendes hjem er svært sentralt i jobben som sykepleier i hjemmesykepleien. Fjørtoft (2016) hevder at det å være hjemme i kjente omgivelser kan oppleves viktig, selv i livets siste fase. Alvorlig syke og døende skal få tilrettelagt slik at de selv kan velge hvor de vil være den siste tida, i den grad det er forsvarlig. Videre sier hun at aktuell sykepleie i livets siste fase er å ivareta pasientens autonomi og legge til rette for at pasienten får en verdifull tid etter eget ønske. Autonomi dreier seg om å ha rett til å velge selv og bli informert (Brinchmann, 2017).

#### 2.4 Sykepleierens kompetanse

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §4-1) viser at de tjenestene som ytes skal være forsvarlige. Personell som utfører tjenestene skal ha tilstrekkelig fagkompetanse, og de skal overholde sine lovpålagte plikter for å kunne sikre tjenestene. Forskriften om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019, §2) hevder at oppdatert kunnskap, sikkerhet og respekt for medbestemmelse og autonomi er det som ligger til grunn for faglig forsvarlig og omsorgsfull sykepleie. En palliativ pasient har ofte et sammensatt og komplisert sykdomsbilde, noe som krever at sykepleieren må holde seg oppdatert og ha grunnleggende kunnskap. Det å mestre god kommunikasjon med pasient og pårørende i krevende situasjoner er en god ferdighet å ha som sykepleier ved palliasjon (Helsedirektoratet, 2019). Sykepleierens kompetanse og ferdigheter kan bidra til at palliative kreftpasienter får oppfylt ønske om å tilbringe livets siste fase hjemme.

#### 2.5 Pårørende som ressurs

Det er viktig at helsepersonell også gir omsorg til pårørende, siden sykdom og død involverer hele nettverket rundt pasienten. I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er pårørende den/de som pasienten oppgir som pårørende. I livets slutfase vil pårørende ses på

som en viktig ressurs og samarbeidspartner (St.meld. 24 (2019-2020)). Pårørende ønsker ofte å tilbringe den siste tiden med deres døende. Sykepleiere har ifølge Fjørtoft (2016) ansvaret for å gi pårørende omsorgsfull hjelp, gi informasjon og veiledning, og legge til rette for medvirkning.

## 2.6 Verdighet og etiske perspektiver

Heggestad (2016, s. 23) beskriver verdighet slik: «Innenfor sykepleie kan verdighet forstås som et kjernebegrep og en grunnleggende etisk verdi i møte mellom helsepersonell og pasient». Ifølge Stortingsmelding 24 (2019-2020) skal alle pasienter bli møtt med respekt og verdighet innenfor helse- og omsorgstjenestene. Videre hevder den at pasientenes egne ønsker og behov skal prioriteres slik at den siste fasen i livet blir så trygg og verdig som mulig. Virginia Henderson mente sykepleie var å gi tjenester til hvert enkelt menneske som skulle bidra til å slippe ubehag og smerter som tilstanden ga. Henderson opplyste viktigheten av at sykepleieren skulle hjelpe mennesker til å utføre ønskede handlinger når dens egen styrke, vilje og krefter ikke er tilstrekkelige (Mathisen, 2016). Det stilles krav til sykepleieren for å bevare pasientenes integritet. Sykepleieren skal bruke god tid til å tenke og reflektere, og inneha viljen til å handle og være etisk følsom (Brinchmann, 2017). Pasienter og pårørende vil kunne oppleve at verdigheten og integriteten blir bedre ivaretatt av helsetjenesten, ved at tjenesten styrker den etiske kompetansen og systematisk etikkarbeid i praksis (St.meld. 24 (2019-2020)).

Løgstrups etikk sier at vi skal ta vare på pasientens liv og fokusere på menneskets beste (Brinchmann, 2017). Palliasjon og livets siste fase er ofte vanskelige tema, både for pasient og pårørende. Det er dermed viktig at sykepleiere tar første steget og åpner opp for samtaler om disse sårbare temaene. Det er avgjørende at sykepleiere møter pasientens og pårørendes behov og ønsker på en god måte som skaper tillit og ivaretar verdigheten (Brinchmann, 2017). Dette vil bidra til å avdekke behovene i en tidlig fase.

## 2.7 Tidligere forskning

Tidligere forskning viser at en stor andel av kreftpasienter opplevde mangel på verdighet, som forårsaket av sykdommen, håpløshet og uavhengighet som faktorer av negativ påvirkning. Pålitelighet, kontinuitet, god organisering, kommunikasjon og informasjon er faktorer som bidrar til en verdig og forsvarlig omsorg (Røgenes, Moen og Grov, 2013; Heggestad, 2016; Birkeland og Flovik, 2020). Til tross for dette viser Aamold, Grov og Rostad (2020) at

hjemmesykepleien opplevde utfordring rundt organisering og samhandling med andre instanser. Sykepleierne i forskningen hevdet at de ofte var alene om ansvaret, og at de måtte finne løsninger og ta avgjørelser selv. Ved manglende samarbeid mellom instansene og utydelige ansvarsområder ble pasientsituasjonen utrygg og uforsvarlig (Aamold, Grov og Rostad, 2020).

Manglende kompetanse og kommunikasjon blant helsepersonell anses som en barriere for å yte optimal helsehjelp til hjemmeboende palliative pasienter (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Røgenes, Moen og Grov (2013) viser at erfaring innen palliasjon skaper trygghet ved at pasient og pårørende får sine behov ivaretatt. Forskning poengterer at tidspress fører til at sykepleierne ikke klarer å ivareta pasientenes komplekse behov. Dette var utfordrende for sykepleierne som ønsket å skape gode opplevelser for pasientene (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Palliative pasienter uttrykte i tidligere forskning at det var viktig for deres verdighet å bli sett på som et helt menneske og ikke som sykdommen (Fjørtoft, 2016).

## 2.8 Avgrensning av tema

Oppgaven er avgrenset til å omhandle det palliative forløpet med hovedvekt på kreftpasienter over 18 år. Behandlingsformer og smerte-/symptomlindring blir ikke omtalt, da fokuset er sykepleierens bidrag til en kreftpasients opplevelse av verdighet. I denne oppgaven utgjør pårørende en viktig del. Barn som pårørende er ekskludert, fordi dette temaet er omfattende i forhold til oppgavens omfang. Oppgaven omtaler kreft generelt. Spesifikke kreftsykdommer er ikke opplyst, da det er irrelevant for problemstillingen.

## 2.9 Hensikt og problemstilling

Denne litteraturstudien vil belyse hva forskning og annen faglitteratur vektlegger ved palliasjon til hjemmeboende kreftpasienter. Det er et behov å utforske hva forskning viser om hvilke faktorer som ivaretar verdigheten i livets siste fase. Dette vil gi økt kunnskap om hvordan sykepleieren kan bidra til at pasientene som ønsker å tilbringe livets siste fase hjemme får en verdig avslutning. Som nevnt over er forekomsten av kreft økende og flere ønsker å tilbringe siste tiden hjemme, så vi ser på dette som et svært sentralt tema.

Ut ifra dette er følgende problemstilling utarbeidet:

## *Hvordan kan sykepleiere bidra til at palliative kreftpasienter opplever verdighet i hjemmet i livets siste fase?*

### 3.0 Metode

#### 3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie baserer seg på kunnskap fra ulike skriftlige kilder og systematiserer funnene. Systematiseringen tar for seg innsamling av litteratur, som deretter blir gått grundig og kritisk gjennom og som til slutt resulterer i en sammenfatning (Thidemann, 2019). Formålet med en litteraturstudie er at leseren får en god og oppdatert forståelse på temaet som etterspørres i problemstillingen, og en forklaring på hvordan man har kommet fram til kunnskapen.

#### 3.2 Metode for innhenting av litteratur

«Et systematisk litteratursøk er planlagt, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart» (Thidemann, 2019, s.82). Det systematiske søket er gjennomført i databasene Cinahl og Ovid Medline. I Cinahl finner man hovedsakelig fram til forskningsartikler om blant annet sykepleie fra vitenskapelige tidsskrifter (Thidemann, 2019). Ovid Medline er en database som er relevant innen flere helseområder, blant annet sykepleie. Databasen inneholder referanser til artikler fra internasjonale tidsskrifter, der referansene ofte har engelske sammendrag (Helsebiblioteket, u.å).

#### 3.3 Søkeprosessen

Gjennomføring av søk var i perioden 15.mars - 11.april 2022. God søkestrategi vil være til hjelp for å gjennomføre et effektivt søkearbeid og finne relevant litteratur. Det ble laget PICO-skjema for å finne gode og relevante søkeord. Ved hjelp av dette skjemaet vil man finne svar på hvilken pasientgruppe det skal fokuseres på, tiltak som skal settes i gang, sammenligne de forskjellige tiltakene og hvilke utfall som er ønskelig (Thidemann, 2019). Ut ifra resultatet av PICO-skjemaet kom disse søkeordene frem: *palliative patients, cancer patients, palliative care, challenges, home health care, home health care service, nursing role, dignity, safety.*

MeSH ble brukt for å finne aktuelle søkeord på engelsk, og for å presisere resultatet ytterligere. Ifølge Thidemann (2019) er MeSH et emneordsystem, brukt i Medline og Pubmed. Søkeordene ble kombinert med “AND” og “OR”. Ved å utføre denne kombinasjonssøkingen ble søket avgrenset.

### 3.4 PICO-skjema

Patients/population/problem	Intervention	Comparison	Outcomes
Palliative patients Cancer patients Challenges	Palliative care End of life care Home health care Community health nursing Nursing role		Human dignity Integrity Experiences Quality of care

Tabell 1: PICO-skjema

### 3.5 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjon- og eksklusjonskriterier ble benyttet for å tydeliggjøre søket, samtidig vil disse kriteriene avgrense og kvalitetssikre forskningslitteraturen og utelukke irrelevant litteratur (Thidemann, 2017). Et viktig kriterie er at artiklene er fagfelleurdert. Dette sjekkes ved å søke på artikkelen i Oria, en søketjeneste der man kan søke iblant annet bibliotekets artikler, tidsskrifter og bøker (Unit, 2020). Inklusjons- og eksklusjonskriterier vises i tabell 2.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
IMRAD-struktur	Artikler uten IMRAD-struktur
Nyere enn 2010	Eldre enn 2010
Fagfelleurdert	Ikke fagfelleurdert
Sykepleie i kommunehelsetjenesten	Sykehjem, sykehus, hospice, rehabiliteringsinstitusjoner
Verdighet	
Palliativ omsorg	Terminal pleie
Pasienter i palliativ fase	Pasienter i ikke-palliativ fase
Kreft på generell basis	Spesifikk kreftsykdom og andre sykdommer
Samtykkekompetent, over 18 år	Kognitiv svikt, barn
Skandinavisk eller engelsk språk	Artikler som ikke er sammenlignbare med den norske kulturen
Ektefelle eller nærmeste pårørende	Øvrig familie

Tabell 2: Inklusjon- og eksklusjonskriterier

### 3.6 Søkematrise

Søk	Søkeord	Kombinasjoner	Cinahl	Ovid MedLine
S1	Palliative		57294	98362
S2	Terminal		38296	461239
S3	Incurable		2828	13176
S4	Cancer patients (MH)		43908	206292
S5	Patients (MH)		301660	75166
S6		S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	375036	825018
S7	Home health care (MH)		49388	2852
S8	Community health nursing (MH)		34115	20257
S9	Nursing role (MH)		62612	1386
S10	End of life care		48074	12695
S11		S7 OR S8 OR S9 OR S10	182976	36714
S12	Human dignity (MH)		3567	1158
S13	Dignified		654	903
S14	Integrity		20511	151716
S15		S12 OR S13 OR S14	24512	153695
S16	Experiences		174366	239910
S17	Challenges		137786	362452
S18		S16 OR S17	296414	582944
S19	Primary health care			181348
S20	Home care services			49847
S21	Quality of care			60229
S22		S6 AND S11 AND S15 AND S18	135	34
S23		S22, Limit 2010-2022, English, Full text	46	
S24		S6 AND S8 AND S13	5	



S25		S6 AND S7 AND S16 AND S17, Limit 2010- 2022, English, full text	33	
S26		S1 AND S8 AND S10 AND S15, Limit 2010- 2022, English, Ful text	11	
S27		S6 AND S19 AND S20 AND S21, Limit 2010- 2022, English, Full text		15

Tabell 3: Søkematrise

### 3.7 Kvalitativ og kvantitativ metode

Kvalitativ forskningsmetode handler om å finne sammenhenger basert på kunnskap om menneskelige egenskaper og erfaring fra deltakerne i forskningen. Kunnskapen blir innhentet fra forskningsdeltakerne sine meninger, opplevelser, holdninger og erfaringer. Data innsamlet fra denne metoden kan ikke tallfestes. Kvalitativ metode kjennetegnes ved dybdekunnskap, som vil si at det blir innhentet mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter. Kvalitative datainnsamlingsmetoder er intervju uten faste svaralternativer, observasjon og dokumentanalyse (Thidemann, 2019).

Kvantitativ forskningsmetode handler om å gjennomføre undersøkelser som resulterer i eksakt faktakunnskap i form av kvantitative data. Kvantitative data er konkrete og målbare verdier. Kvantitativ metode kjennetegnes ved breddekunnskap, som vil si at det blir innhentet et lite antall opplysninger fra flere undersøkelsesenheter. Denne forskningsmetoden baserer seg i stor grad på bruk av spørreskjema med faste svaralternativer, i tillegg til strukturerte og systematiske observasjoner og eksperimenter (Thidemann, 2019).

### 3.8 Utvelgelse av artikler

Etter det strukturerte søket ble det utført en utvelgelse av artikler basert på valgte kriterier, relevans og kritisk vurdering. Sykepleie er et fagfelt som er i konstant endring, og derfor ble artiklenes alder avgrenset til 2010 og nyere for å få frem artikler som inneholder oppdatert og relevant informasjon om temaet. For utvelgelse av forskningsartiklene ble overskriftene lest, og om de virket interessante og relevante ble sammendraget lest med et kritisk blikk for å få et

innblikk i artikkelens tema og relevans for problemstillingen. Duplikater og irrelevante artikler ble ekskludert. Dersom sammendraget virket relevant ble artiklene lest i fulltekst, og metodebeskrivelsen ble gransket. Gode metodebeskrivelser forteller noe om kvaliteten på artiklene og om studiens resultater var gyldige og troverdige. Dette resulterte i en håndterlig mengde artikler som ble jobbet grundigere med.

Søk nr. 23 fikk til sammen 46 artikler i Cinahl. Fem duplikater og 32 artikler ble ekskludert grunnet irrelevant overskrift. Av de ni gjenværende artiklene ble åtte artikler ekskludert på grunn av at de ikke samsvarte med oppgavens inklusjonskriterier. Artikkelen “Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home” ble valgt siden den hadde god metode og var mest relevant for problemstillingen.

Søk nr. 24 ga 5 artikler i Cinahl. Et duplikat ble ekskludert. To artikler ble ekskludert på bakgrunn av tittel. Av de to artiklene som gjensto ble abstract lest, og artikkelen “Dignified end-of-life care in the patients’ own homes” ble valgt da denne hadde mest relevans for problemstillingen.

Søk nr. 25 ga 33 artikler i Cinahl. To duplikater ble ekskludert. 22 artikler ble ekskludert på grunn av irrelevante titler. Av de ni gjenværende artiklene, ble fem ekskludert da de ikke oppfyller inklusjonskriteriene. Tre artikler ble ekskludert da metodebeskrivelsen ikke var god. Artikkelen “Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study” ble valgt da den hadde god metodebeskrivelse og presenterte sykepleieperspektivet.

Søk nr. 26 ga 11 artikler i Cinahl. Tre duplikater ble ekskludert, og fire på bakgrunn av at de ikke oppfylte inklusjonskriteriene. Deretter var det igjen fire artikler og etter å ha lest abstract, ble artikkelen “Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care” valgt siden den var mest relevant med tanke på oppgavens problemstilling.

Søk nr. 27 ga 15 artikler i Ovid Medline. Elleve artikler ble ekskludert på grunn av overskriftene. Tre av fire artikler ekskludert grunnet ikke-sammenlignbar nasjonalitet. Da ble det igjen en relevant artikkel, “What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer”.

De fem valgte artiklene ble lest i sin helhet av gruppemedlemmene, samtidig som de ble kritisk vurdert og kvalitetssikret ved bruk av Helsebibliotekets sjekklister for kvalitative studier (Helsebiblioteket, 2016). Sjekklistene er også et hjelpemiddel for å finne ut om artiklene er relevante for problemstillingen. Alle artiklene var kvalitative studier. Litteraturstudien vil fortsatt kunne belyse et helhetlig perspektiv, da artiklene viser til pasienters, pårørendes og sykepleierens meninger og synspunkter. Artiklene blir presentert i en oversiktsmatrise, slik at leseren skal få en bedre oversikt over innholdet. Dette er vist nedenfor i “4.0 Resultat”.

### 3.9 Analyse av resultat

Metoden til Thidemann (2019) legger vekt på at det er viktig å lage seg hovedtemaer. Aveyards tematiske analysemodell ble benyttet for å analysere resultatene. Modellen er delt i forskjellige steg. Det første steget er å identifisere tema i de ulike artiklene, der man bruker resultatdelen i artiklene til å finne temaer. Under analysen av artiklene ble repeterende ord markert, for å sortere artiklenes innhold etter tema. Steg to er å sammenligne og trekke frem gjentagende temaer ved hjelp av en tabell. Steg tre er å diskutere relevansen. Ved steg fire ble de gjentagende temaene formulert til hovedtemaer. De neste fem stegene handler om å granske temaene, se likheter og forskjeller, vurdere relevansen av temaene for oppgaven og navngi temaene. Ved å gjøre en slik tematisk analyse vil man få en rekke hovedtemaer som dekker innholdet i hver artikkel (Thidemann, 2019).

For å skille mellom det som er relevant og ikke, ble oppgavens problemstilling og temaene sammenlignet. Artiklene ble gransket for å få rede på innholdet. Analysen ga temaene: *kompetanse, tilgjengelighet, ivaretagelse av autonomi, samhandling mellom ulike helsetjenester, informasjon, uavhengighet, kontroll og egne avgjørelser, tilhørighet, pårørende og tidlig intervensjon*. Ut ifra de overnevnte temaene ble det utarbeidet følgende hovedtemaer: Kompetanse, ivaretagelse av autonomi, pårørende som ressurs, tidlig intervensjon og tilgjengelighet og trygghet. De valgte temaene blir presentert som underoverskrifter i resultatdelen.

## 4.0 Resultat

### 4.1 Presentasjon av artiklene

<b>Artikkel 1: Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care</b>	
Forfatter(e)	Hilary Brown, Bridget Johnston og Ulrika Östlund
Tidsskrift og publikasjonsår	British journal of community nursing, 2011
Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Studien er første fasen av et større prosjekt som skal utvikle og teste ulike tiltak som skal bidra til å bevare verdighet i omsorg ved livets slutt, basert på erfaringer fra utøvende sykepleie.
Metode	Kvalitativ studie utført i Skottland. Seks fokusgrupper med 30 deltakere bestående av sykepleiere, fastleger, pasienter og pårørende, ble brukt som datainnsamlingsmetode. Det ble utført semistrukturerte intervju. Spørsmålene ble utviklet for å dekke alle temaer. Studien brukte en eksisterende modell for verdighet som rammeverk for datainnsamling og analyse, kalt Chochinov-modellen.
Resultat/diskusjon	Denne studien, har ved hjelp av erfaringer, kommet frem til hovedtemaene sykdomsrelaterte bekymringer, verdighetsbevarende repertoar og ivaretagelse av sosial verdighet. Ved disse hovedtemaene ble det beskrevet verdighetsbevarende omsorgstiltak.
Forskningsetisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet fra etikkomiteen i Skottland.
Relevans for vår oppgave	Studien er relevant for vår oppgave siden den tar for seg tiltak som vil føre til ivaretagelse av verdighet i den palliative omsorgen ved livets slutt.

<b>Artikkel 2: Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study</b>	
Forfatter(e)	Britt Viola Danielsen, Oddvar Førland, Jan Henrik Rosland og Anne Marit Sand
Tidsskrift og publikasjonsår	BMC Palliative Care, 2018
Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Hensikten med studien var å innhente kunnskap om forhold som fremmer og/eller hemmer mer tid hjemme for palliative pasienter og hjemmedød for pasienter med kort forventet levetid. Kunnskapen er basert på erfaringer fra både sykepleiere og fastleger.
Metode	Kvalitativ studie utført i Norge. Fire fokusgrupper med totalt 19 deltakere bestående av sykepleiere i hjemmetjenesten og fastleger deltok. Det ble brukt en semistrukkert spørsmålsguide. De innhentede dataene ble behandlet og analysert etter betydning og innhold. Dette inkluderte fire ulike analysetrinn.
Resultat/diskusjon	Tre hovedtemaer, med totalt 13 undertemaer, ble identifisert i studien: 1) Betydningen av en god start for pasient og pårørende med fem undertemaer, 2) Viktigheten av samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten med fire undertemaer og 3) Etablering av samarbeid og kompetanse innen primærhelsetjenesten med fire undertemaer.
Forskningsetisk vurdering	Studien er etisk godkjent i henhold til norsk helseforskningslov. Alle deltakerne fikk skriftlig informasjon om studien på forhånd, og ga sitt samtykke før prosjektet ble gjennomført.
Relevans for vår oppgave	Studien belyser hvilke faktorer som påvirker muligheten for hjemmedød for palliative pasienter med kort forventet levetid.

<b>Artikkel 3: Dignified end-of-life care in the patients' own homes</b>	
Forfatter(e)	Ingela Berggren og Christina Karlsson
Tidsskrift og publikasjonsår	Nursing Ethics, 2011
Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Hensikten med studien er å innhente kunnskap om hva sykepleiere i hjemmesykepleien mener er de viktigste faktorene for å bidra til at en pasient opplever livets siste tid som god og verdig.
Metode	Kvalitativ studie utført i Sverige 2011. Ti sykepleiere med erfaring fra hjemmetjenesten deltok i studien. Det ble benyttet intervjuer med åpne spørsmål for å innhente breddekunnskap. Innhentede data ble analysert gjennom en fenomenologisk hermeneutisk analyse bestående av tre trinn.
Resultat/diskusjon	Studien viser til at god palliativ omsorg ved livets slutfase innebærer at sykepleieren legger til rette for tre vesentlige faktorer: Sikkerhet, autonomi og integritet. Ved å sørge for at disse faktorene er til stede og vite hvordan de påvirker hverandre, vil det skapes respekt og trygghet for pasienten og dens pårørende. Respekt og trygghet er nødvendig for å oppnå en så verdig død som mulig.
Forskningsetisk vurdering	Studien følger de etiske retningslinjene i Helsinki-erklæringen. Etisk godkjenning for studien ble hentet fra etikkutvalget ved Universitetet Vest. Alle deltakerne i studien fikk skriftlig informasjon om studien på forhånd, og det ble garantert anonymitet og frivillig deltakelse.
Relevans for vår oppgave	Studien belyser hvilke faktorer som bidrar til å sikre verdig omsorg for pasienter ved livets slutt.

<b>Artikkel 4: Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home</b>	
Forfatter(e)	Katrine Staats, Ellen Karine Grov, Bettina S. Husebø og Oscar Tranvåg
Tidsskrift og publikasjonsår	Health care for women international, 2020
Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Hensikten med denne studien var å belyse verdighetsbevarende palliasjon i kommunehelsetjenesten og kunne øke kunnskapen rundt dette. De ville også dokumentere erfaringer fra eldre kvinner med uhelbredelig kreft som er hjemmeboende, om hva som bevarer verdighet og ikke.
Metode	Kvalitativ studie utført i Norge. Kreftkoordinatorer i åtte forskjellige kommuner deltok i deltakerrekrutteringen. Det ble utført individuelle dybdeintervju med 13 kvinner, i alderen 66 til 83. Ved intervjuene ble det benyttet intervjuguide for å strukturere intervjuene. Det ble også utført deltakerobservasjoner med fem av pasientene.
Resultat/diskusjon	Avgjørende erfaringer som bevarte kvinnenes verdighet var å ha følelse av kontroll, ta egne avgjørelser, oppleve håp, meningsfullhet og uavhengighet, føle seg verdsatt som menneske og ha mulighet til å være i et verdsatt og sosialt miljø. Verdighetstap var relatert til å miste muligheten til autonomi, føle håpløshet og verdiløshet, oppleve krenkelse av sitt personlige liv og være lokalisert i omgivelser som forsterker følelsen av å ikke høre til. Omsorgskvalitet ble for mange sett på som viktigere enn plassen å tilbringe siste fase av livet. Omsorg overfor pårørende var viktig for flere av pasientene.
Forskningsetisk vurdering	Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien før de ga sitt samtykke til å delta. Deltakerne fikk tilbud om oppfølging i etterkant. Studien er etisk godkjent i henhold til norsk helseforskningslov.
Relevans for vår oppgave	Studien er relevant siden den viser faktorer som er avgjørende for å bevare verdigheten og hva som gir tap av verdighet. Den belyser også at kunnskap om verdighetsbevarende omsorg for hjemmeboende kreftpasienter er svært relevant for kommunehelsetjenestene.

<b>Artikkel 5: What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer</b>	
Forfatter(e)	Mariska G. Oosterveld-Vlug, Bart Custers, Jolien Hofstede, Gé A. Donker, Mieke P. Rijken, Joke C. Korevaar og Anneke L. Francke
Tidsskrift og publikasjonsår	BMC Palliative care, 2019
Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Studien ønsket å få innsikt i hvilke elementer pasienter og pårørende anså som viktige for palliasjon av høy kvalitet, og om omsorgen de mottar inneholder disse elementene. Studien hadde som formål å belyse disse elementene for å optimalisere den palliative behandlingen. De brukte forskningsspørsmål.
Metode	Kvalitativ studie utført i Nederland. Ble utført kvalitative semistrukturerte intervju med 13 pasienter med kreft, mellom 58 og 86 år, og 14 pårørende. Intervjuene ble utført ved hjelp av en temaliste med spørsmål om pasienter og pårørendes erfaringer om omsorgen, og om behovene blir dekket.
Resultat/diskusjon	Pasientene og pårørende synes det var viktig at disse elementene var til stede i den palliative omsorgen i hjemmet: at helsepersonellet var medisinsk dyktige, tilgjengelige, personfokuserede, proaktive, riktig samarbeid og informasjonsoverføringer mellom ulike instansene og klare prosedyrer. Flere deltakere nevnte at å være våken og oppmerksom ville bidra til bedre omsorgstilbud, og at det avhenger av helsepersonellens holdninger og egenskaper. De seks elementene kan støttes av et gjensidig tillitsbånd mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Noen pårørende følte seg ekskludert.
Forskningsetisk vurdering	Studien ble utført i henhold til nederlandsk lovgivning. Pasientene og pårørende fikk skriftlig informasjon og samtykket før studiedeltakelsen.
Relevans for vår oppgave	Studien er relevant siden den belyser elementer som gir palliativ omsorg av god kvalitet, og som vil oppleves som verdighetsbevarende. Den handler om hjemmeboende kreftpasienter.



## 4.2 Sammenfatning av resultater

Gjennom den tematiske analysen av artiklene pekte det seg ut fem temaer med relevans for problemstillingen. Temaene går delvis over i hverandre og blir presenterte under følgende overskrifter: kompetanse, autonomi, pårørende, tidlig intervensjon, tilgjengelighet og trygghet.

### 4.2.1 Kompetanse

Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) viser i sin studie at helsepersonellens kompetanse var en viktig faktor for hvor god omsorg pasienter og pårørende følte de fikk. Ifølge Danielsen *et al.* (2018) var klinisk kompetanse og avansert erfaring ved mellommenneskelige forhold avgjørende for at pasienter kunne motta palliativ behandling i hjemmet og føle trygghet. Karlsson og Berggren (2011) viser til at sykepleierens handlinger var avgjørende for å gi optimal og verdig omsorg i livets slutfase. Helsepersonellens kunnskap og ferdigheter skapte tillit hos pasienter og pårørende (Karlsson og Berggren, 2011; Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019).

Sykepleieren måtte kjenne og forstå sin egen kompetanse og profesjonelle rolle hos hjemmeboende pasienter ved livets slutt. For å kunne utøve faglig forsvarlighet ble det stilt store krav til sykepleieren, noe som krevde både mot og styrke, god dømmekraft, handlekraft, erfaring og at man var bevisst sitt faglig ansvar (Karlsson og Berggren, 2011). Det blir også trukket frem at sykepleierens holdning og engasjement var avgjørende. Ifølge Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) verdsatte pasienter og pårørende når fastleger og sykepleiere erkjente at sine kompetanser og erfaringer om den aktuelle kreftsykdommen var begrenset, og dermed henviste til mer spesialiserte tjenester. Danielsen *et al.* (2018) sier at hjemmesykepleien hadde gode erfaringer fra samarbeidet med palliativt team. Erfaringene viste at det tverrfaglige samarbeidet kunne bidra med bredere kompetanse i tilfeller hvor fastlegen ikke var tilstrekkelig involvert. Studien viser også at avhengighet og tillit mellom fastlegen og hjemmetjenesten var avgjørende for å kunne utføre palliasjon i hjemmet.

### 4.2.2 Autonomi

Pasientens rett til selvbestemmelse, personfokusert omsorg og anerkjennelse utheves i flere av artiklene. Pasientens egen vilje til å være hjemme var avgjørende for å kunne gi palliativ behandling i hjemmet (Karlsson og Berggren, 2011). Ifølge Brown, Johnston og Östlund (2011) og Staats *et al.* (2020) uttrykte pasienter at de ønsket å bli behandlet som normalt før de fikk sykdommen, og ikke som en syk pasient. Pasientene i studiene forklarte viktigheten av å bli møtt med omtanke og respekt, der familie og helsepersonell anerkjente de som verdige

mennesker. Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) understreket viktigheten av at helsepersonell var personfokuserte, at de viste personlig interesse, tok pasient og pårørende på alvor og skapte et tillitsbånd.

Ifølge Staats *et al.* (2020) følte pasientene et sterkt behov for å ha en følelse av kontroll over viktige valg i livet og ta egne beslutninger. Brown, Johnston og Östlund (2011) viser til at pasientene uttrykte ønske om å delta i beslutninger, og at dette var noe det måtte tilrettelegges for. Staats *et al.* (2020) forteller at flere pasienter følte at helsepersonell gjorde dem passive ved å ta kontroll over oppgaver som pasienten selv kunne utføre. I studien til Brown, Johnston og Östlund (2011) blir den sosiale verdigheten og det å ha et godt miljø rundt seg trukket frem for å fremme pasientens autonomi og verdighet. Sosial støtte og tilstedeværelse av familie, venner og helsepersonell hadde en styrkende innvirkning på pasienten. Å være i omgivelser som hindret følelsen av tilhørighet opplevdes for mange som krenkende og usikkert (Staats *et al.*, 2020)

#### 4.2.3 Pårørende som ressurs

Pårørende har en sentral rolle, og er en grunnleggende og nødvendig ressurs for at palliative pasienter har mulighet til å tilbringe mest mulig tid hjemme (Danielsen, *et al.*, 2018). Pasientene i studien til Staats *et al.* (2020) belyste viktigheten av anerkjennelse fra de pårørende. Det var viktig for pasientene å bli sett og tatt vare på av de nærmeste, og pasientene opplevde verdighet når de pårørende hadde viljen til å ta vare på og hjelpe de med å håndtere sykdommen. Brown, Johnston og Östlund (2011) viser at endringene som oppsto ved sykdom påvirket de pårørende. Studien legger vekt på at inkluderingen av pårørende var viktig for å ha en åpen dialog og sette oppnåelige mål både for pasient og pårørende. Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) påpekte at pårørende satte stor pris på det å bli kjent med og anerkjent av helsepersonellet. Helsepersonell som viste interesse for de pårørende, og ønsket å se hvordan de mestret situasjonen, kunne bidra til at pårørende ikke ble overbelastet.

Studien til Karlsson og Berggren (2011) viser til at samarbeidet og relasjonen som skapes mellom sykepleier og pårørende bidro til trygghet og sikkerhet. De hevder at de pårørende skulle bli behandlet med respekt av helsepersonell, og at de etter egen evne skulle bli inkludert og delta i omsorgen som ble gitt til den palliative pasienten. Pårørende i studien til Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) uttrykte at helsepersonell manglet interesse for dem, ved at de ikke satte nok fokus på hvordan de mestret situasjonen og hvordan livets slutfase og dødsprosess ville påvirke

dem. Videre vises det til viktigheten av at helsepersonell var personfokusert, og at de tok både pasient og pårørende på alvor. Pårørende som deltok i studien ønsket å motta direkte informasjon fra helsepersonell om pasientens helsetilstand, endringer og videre oppfølging (Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019).

#### 4.2.4 Tidlig intervensjon

Danielsen *et al.* (2018) hevder at det er viktig å avklare pasientenes ønsker og behov i en tidlig fase. Den innledende planleggingen av palliativ behandling i hjemmet ville skape tillit og ivareta pasientsikkerheten. Dette var det ikke alltid tilstrekkelige ressurser til å kunne gjøre, noe som kunne påvirke ivaretagelsen av verdighet (Danielsen *et al.*, 2018). Sykepleierne i studien mente at det var viktig å forberede seg ved å innhente informasjon om pasienten tidlig, slik at nødvendig utstyr og medikamenter ble klargjort. Dette ser man også i studien til Brown, Johnston og Östlund (2011) der det ble foreslått at den palliative behandlingen skulle legge vekt på en helhetlig vurdering av pasient og pårørende, og at de identifiserte behovene skulle møtes.

Ifølge Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) fikk ofte pasienter og pårørende en tillitsfølelse for resten av sykdomsforløpet, dersom helsepersonell delte kunnskaper og ferdigheter tidlig i diagnostiseringen. Pasienttilpasset kommunikasjon om diagnose og prognose var viktig for god omsorg. Noen likte at helsepersonell presenterte generell kunnskap om kreftsykdommen, som statistikk og gjennomsnitt, da pasientene opplevde dette som nyttig i beslutningsprosessen. Andre synes dette var for mye å forholde seg til, og ønsket ikke slik informasjon (Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019). Danielsen *et al.* (2018) påpeker at sykepleierne ønsket å skape forutsigbarhet for pasienten og dens pårørende, og være fleksible i henhold til deres ønsker og behov. Videre trekkes det frem at de pasientene som hadde gitt direktiver og ønsker på forhånd, fikk omsorg som var sterkt assosiert med de gitte preferansene.

#### 4.2.5 Tilgjengelighet og trygghet

Danielsen *et al.* (2018) trekker frem viktigheten av at sykepleieren får et nært samarbeid med pasient og pårørende, for å skape tillit, trygghet, kontinuitet og øke pasientsikkerheten. I studien ble det etablert primærgrupper for den hjemmeboende palliative pasienten og dens pårørende som forsikret de om tilgjengelighet hele døgnet. Når det var kort forventet levetid fikk pasient og pårørende også telefonnummeret til fastlegen. Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) hevder at ved å dele private telefonnumre kunne pasientene føle trygghet ved at helsepersonell var

tilgjengelige. Det var beroligende for pårørende når helsepersonell regelmessig var innom i hjemmet.

Hjemmesykepleien i studien til Brown, Johnston og Östlund (2011) trakk frem viktigheten av kontinuitet i omsorgen som ble gitt. For best forutsetning for gode samtaler, forsøkte helsepersonell å utføre besøk når pasienten var mer våken, men dette lot seg ikke alltid gjennomføre. Karlsson og Berggren (2011) påpeker at tilgjengelighet, møter og gode relasjoner mellom sykepleier, pasient og pårørende bidro til trygghet. For pasienten var det viktig å være omgitt av pårørende som ønsket og våget å være til stede under den palliative fasen. Tillitsbånd med helsepersonell hadde en positiv innvirkning på pårørendes vilje til å være tilgjengelige og involvere seg mer (Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019). Det ble vist at tillit var høyt verdsatt, og at tillitsforholdet har en tendens til å vokse i løpet av sykdomsperioden. Karlsson og Berggren (2011) viser også til at hjemmetjenestens kompetanse og behandling var avgjørende for at pasientene kunne føle på trygghet.

## 5.0 Drøfting

### 5.1 Betydningen av sykepleiers kompetanse for opplevelse av trygghet og verdighet

Resultatene viser at mange palliative kreftpasienter ønsker å tilbringe livets slutfase i hjemmet, og for å aktualisere ønsket kreves det ulike kompetanser og erfaringer innen palliasjon (Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019; Staats *et al.*, 2020). Helsedirektoratet (2019) hevder at god kunnskap om både kreftsykdommen og palliasjon, er nødvendig for å møte og ivareta behovene til pasient og pårørende. Samtidig sier teoretikeren Henderson at det er nødvendig med kunnskap om behovstilfredsstillelse for å forstå det mennesket som blir pasient (Delmar, 2017). Ifølge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har sykepleieren et etisk, faglig og personlig ansvar, for å inneha oppdatert kunnskap, forskning og kompetanse (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Studien til Danielsen *et al.* (2018) avdekket for øvrig behovet for kurs i palliasjon, og den understreket viktigheten av at kompetanse og erfaring innen palliativ omsorg er nødvendig for at tjenestene skal være trygge. Til tross for at helsepersonell ønsker å utvikle seg og innhente ny kunnskap, er det ikke alltid tilrettelagt for dette. Helsedirektoratet (2019) hevder at kunnskap om sykdommer og grunnleggende palliasjon bør opparbeides i løpet av sykepleierutdanningen. Forskning viser likevel til at sykepleierutdanningene manglet fokus på å oppnå god omsorg i helsetjenestene, noe som vil påvirke sykepleierens kompetanse og kvaliteten på den verdighetsbevarende omsorgen (Staats *et al.*, 2020).

Studien belyser at sykepleiere må være bevisst sin egen kompetanse og sitt faglige ansvar, noe som krever mot, styrke og erfaring (Karlsson og Berggren, 2011). For det første erklærer Helsepersonelloven (1999, §4) at helsepersonell er lovpålagt å innrette seg sine faglige kvalifikasjoner, kjenne sine begrensninger og innhente bistand der dette er nødvendig. For det andre kan det være uforsvarlig i henhold til loven dersom sykepleiere påtar seg et for stort ansvar, selv om de ønsker å strekke seg langt for pasientene sine. Pasienter kan oppleve utfordringer og utrygghet dersom sykepleieren har manglende kompetanse om kreftsykdommen, noe som kan begrense muligheten for å utføre palliasjon i hjemmet (Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019; Staats *et al.*, 2020). For å oppnå kravet om faglig forsvarlighet, er det for det tredje viktig at sykepleieren inkluderer andre instanser eller henviser til spesialisthelsetjenesten i situasjoner der kompetansen er begrenset. På denne måten vil pasientene oppleve verdighet og trygghet ved at tjenestene er trygge, forsvarlige og inkluderer nødvendige instanser.

Resultatet i studien til Danielsen *et al.* (2018) viser at tverrfaglig samarbeid er avgjørende for at palliative kreftpasienter kan tilbringe livets siste fase i hjemmet. Ifølge Flovik og Rokseth (2016) er faglig forsvarlig sykepleie knyttet til respekt og omtanke for pasienten, og den faglige kvaliteten på tjenestene som ytes. Sykepleierne i studien til Danielsen *et al.* (2018) hevdet at palliasjon i hjemmet ikke var trygt å utføre dersom fastlegen ikke deltok. Fastlegens prioriteringer og tillit til sykepleierens kliniske vurdering, kan på den ene siden være årsaken til at fastlegen ikke deltok i den palliative omsorgen. På den andre siden kan grunnen til fravær av det tverrfaglige samarbeidet skyldes fastlegens usikkerhet, grunnet manglende erfaring innen palliasjon. Dersom samarbeidet og tilliten ikke var til stede ved palliativ omsorg i hjemmet, økte risikoen for sykehusinnleggelse og død på sykehus (Danielsen *et al.*, 2018). For å oppnå forsvarlighetskravet må sykepleieren først og fremst legge til rette for at tjenestene som ytes innehar riktig og nødvendig kompetanse, for å skape trygghet og tjenester av god kvalitet (Flovik og Rokseth, 2016). På denne måten vil sykepleieren bidra til at pasienten opplever trygghet i den palliative fasen, som videre vil bevare verdigheten til pasienten.

## 5.2 Betydningen av tidlig intervensjon og forberedelse

For at kreftpasienter skal oppleve verdighet viser Brown, Johnston og Östlund (2011) at sykepleieren først og fremst må legge til rette for at pasientens ønsker, behov og verdier ivaretas i omsorgen. Nasjonal kreftstrategi (2018) hevder at tidlig intervensjon ved palliasjon vil bidra til å bedre pasientens livskvalitet, og kan gi økt levetid. Videre viser den at tidlig intervensjon

kan føre til at palliative kreftpasienter mestrer og håndterer sykdommen bedre. Danielsen *et al.* (2018) viser at et tidlig samarbeidsmøte mellom pasient, pårørende og helsepersonell, hvor ønsker, behov og verdier avklares, sikrer en god start og styrker deres verdighet. Dette støttes av Birkeland og Flovik (2020) som mener at sykepleieren må planlegge forløpet tidlig sammen med pasient og pårørende, for å tilrettelegge en verdig sluttomsorg. Derimot ville sannsynligheten for palliasjon i hjemmet være redusert om planleggingen av omsorg var uklar og utilstrekkelig (Staats *et al.*, 2020). Følelsen av utrygghet vil øke når tiden rundt livets slutfase er usikker. Imidlertid vil en tidlig intervensjon fremme trygghet, skape tillit og bygge relasjoner. Dette belyses også i Løgstrups etikk som sier at pasienten er sårbar når han utleverer seg selv til sykepleieren. Pasienten forventer å bli sett, møtt og tatt vare på. Sykepleierens etiske fordring er å ivareta den sårbare pasienten, og sørge for at han får sine ønsker og behov imøtekommet (Brinchmann, 2017).

Danielsen *et al.* (2018) understreker viktigheten av å samle informasjon og sikre et koordinert tjenestetilbud i den innledende planleggingen av palliativ omsorg i hjemmet. I forbindelse med dette vil kartlegging, forhåndssamtaler, individuell plan og pasienttilpassede forløp være nyttige verktøy for å skape best mulig situasjon for pasient, pårørende og helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019). Når det gjelder helsepersonellens evne til å planlegge, organisere og samarbeide i tverrfaglig team, var det viktig for pasienten og pårørende at sykepleierne informerte de i god tid, eksempelvis om hva de forskjellige yrkesgruppene kunne bidra med av tjenester (Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019). Den individuelle planen skal utarbeides av helsepersonell, pasient og pårørende, med mål om å sikre at pasienten får et helhetlig og koordinert tjenestetilbud som gjør det trygt å være hjemme. Individuell plan kan dessuten bidra til kontinuerlig pasientforløp og tydelig ansvarsforhold, ved å sikre god samhandling mellom tjenesteyterne (Fjørtoft, 2016). Tvert imot vil en utydelig ansvarsfordeling mellom instansene i primær- og spesialisthelsetjenesten skape utrygghet og et ustabil forløp for både pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2019). Denne uklare fordelingen av et tverrfaglig team vil på denne måten kunne påvirke kvaliteten av omsorgen og pasientens følelse av kontroll, noe som kan hemme verdigheten i den palliative omsorgen (Staats *et al.*, 2020). Dersom sykepleieren ikke tilpasser omsorgen etter den enkeltes ønsker og behov, vil pasientene kunne oppleve tap av verdighet.

Resultatene viser at livets siste fase og døden kan være vanskelige temaer å snakke om og akseptere for alle involverte. Slike samtaler kan på den ene siden oppleves som brutale og

vonde, mens de på den andre siden kan bidra til bevissthet og være en forutsetning for at pasientene kan ta fremtidige beslutninger (Oosterveld-Vlug *et al.*, 2019). Talens åpenhet og tillit er to av de grunnleggende fenomenene i Løgstrups etikk. Løgstrup fremhever at sykepleiere må anerkjenne pasientens meninger og ønsker på en god måte, slik at pasienten beholder sin åpenhet og tillit (Brinchmann, 2017). Mangelfull åpenhet om døden kan føre til manglende kjennskap om pasientens ønsker og behov (Birkeland og Flovik, 2020). Dette vil være utfordrende både for pasienten som ikke får oppfylt sine ønsker, men også for sykepleieren som ikke får mulighet til å tilrettelegge en verdig individuell omsorg. “Hva er viktig for deg?” er et betydningsfullt spørsmål i den palliative omsorgen. Til tross for at det er krevende, er det nødvendig å gjennomføre slike samtaler for å få kjennskap til pasientens ønsker, behov og mål. For å kunne tilrettelegge og gjennomføre slike samtaler må sykepleieren ha gode kommunikasjons- og formidlingsevner (St.meld. 24 (2019-2020)). For øvrig uttrykker Løgstrup at slike evner er nødvendig for at pasient og pårørende skal forstå informasjonen som gis. Selv om sykepleieren opplever at informasjonen er forståelig og tilstrekkelig, er det ikke en selvfølge at pasient og pårørende har den samme oppfatningen (Brinchmann, 2017). Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) viser dessuten at pasientene verdsatte disse samtalerne og informasjon om palliativ omsorg tidlig i forløpet, da det skapte trygghet og verdighet, samtidig som de følte seg respekterte av sykepleieren.

### 5.3 Betydningen av sykepleiers samhandling med pårørende

Resultatene viser at pårørende er en viktig og avgjørende ressurs for å utføre god hjemmebasert palliativ omsorg. Palliativ behandling i hjemmet var nesten umulig å oppnå, dersom pårørende ikke hadde mot og ønske om å være en involverende og deltakende ressurs (Karlsson og Berggren, 2011; Danielsen *et al.*, 2018). På en annen side viser Fjørtoft (2016) til at både pasienten selv og hjemmesykepleien kan oppleve pårørende som en belastning. Samarbeidet kan bli krevende dersom pårørende ikke mestrer situasjonen, klarer å følge opp avtaler, ikke føler seg sett og inkludert, eller har urealistiske forventninger. Med hensyn til at palliasjon er familiesentrert, er det viktig at sykepleierne er profesjonelle og respekterer de sosiale relasjonene, til tross for at de kan oppleve pårørende som en belastning (Birkeland og Flovik, 2020). Sett i lys av Løgstrups relasjonsetikk er sykepleierens handlinger og holdninger av betydning for at pasienten skal oppleve den siste tiden som god (Brinchmann, 2017). Brown, Johnston og Östlund (2011) støtter dette ved å vise at et godt miljø med sosial støtte og tilstedeværelse av pårørende vil ivareta pasientens verdighet. Sykepleierens refleksjon og etisk

bevissthet knyttet til familiære forhold vil være forebyggende og oppløsende (Helsedirektoratet, 2019).

Resultatet til Danielsen *et al.* (2018) viser at å støtte pårørende til å balansere mellom deres behov, ønsker og ressurser har vist seg å være avgjørende i hjemmebasert palliativ omsorg. Et godt pasientforløp innebærer at pårørende får dekket behovet for støtte slik at de kan fungere som gode omsorgspersoner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Tidligere forskning belyser at belastningen mange pårørende står ovenfor, medfører både redusert fysisk og psykisk helse, utfordring i relasjoner og krevende sorgprosesser (Helsedirektoratet, 2019). Overbelastning hos pårørende vil være uheldig for pasienten, da de er en avgjørende faktor for palliasjon i hjemmet (Danielsen *et al.*, 2018). Det blir derfor et viktig anliggende for sykepleieren å bidra til å redusere pårørendes belastning. Dersom sykepleieren ser at de pårørende trenger avlastning, må sykepleieren vurdere hva som er pårørendes beste. Dette kan knyttes til Løgstrups etikk, som hevder at sykepleieren alltid må handle og vurdere hva som er til det beste for pasient og pårørende. Den etiske fordringen kan være at sykepleieren må handle i strid med pårørendes krav og ønsker for å ivareta deres behov og egenomsorg. Eksempelvis kan sykepleieren oppfordre de pårørende til å ta seg pause fra omsorgen, til tross for at de ønsker å være hos pasienten hele tiden (Eide og Eide, 2019). Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-6) har kommunen plikt til å tilby støtte til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid, i form av opplæring, veiledning, avlastning og omsorgsstønning. Imidlertid vil opplæring og veiledning av pårørende, på en god og omsorgsfull måte, være tidkrevende for sykepleieren, og føre til mindre tid med pasienten. Likevel ser man viktigheten av å vise oppmerksomhet og støtte til pårørende i den palliative omsorgen (Rønsen, 2020). Sykepleieren må etablere et godt samarbeid med pårørende for å redusere sjansen for overbelastning.

Når pårørende hadde vilje og krefter til å ta vare på pasienten og stå på dens side, opplevde pasientene verdighet og anerkjennelse (Staats *et al.*, 2020). Pasientenes ønske om å tilbringe mer tid i hjemmet, samtidig med dagens kortvarige sykehusinnleggelse og lengre sykdomsforløp, krever mye av de pårørende, i form av ansvar og omsorg (St.meld. 24 (2019-2020)). Karlsson og Berggren (2011) viser at både pasientens og pårørendes autonomi ble styrket ved at de kunne administrere medikamenter selv, da pårørende ble inkludert i omsorgen og pasienten fikk rask symptomlindring. På den ene siden kan administrering av medikamenter fra pårørende anses som autonomibevarende (Karlsson og Berggren, 2011). Det er imidlertid viktig at pårørende ikke blir pålagt alt ansvaret, da det kan føre til at rollen som pleie- og



omsorgsgiver oppleves som tung og krevende (Grov, 2018). På den andre siden kan man diskutere hvorvidt det er forsvarlig at en sykepleier ikke er til stede når behandling gis. Pårørende er som regel ikke kvalifisert til å observere virkning, bivirkning og om medikamentet som gis har ønsket effekt på de oppståtte symptomene (Flovik og Rokseth, 2016). I denne forbindelse blir sykepleierens oppgave å ivareta de pårørende gjennom hele forløpet ved å gi de tilstrekkelig informasjon og balansere ansvaret (Helsedirektoratet, 2019).

#### 5.4 Ivaretagelse av autonomi

Studien til Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) har avdekket at sykepleierens helhetlige og personfokuserede omsorg vil ivareta pasientens autonomi. Stortingsmelding 24 (2019-2020) underbygger dette ved å hevde at personsentrert omsorg bidrar til økt selvbestemmelse og selvstendighet, noe som kan være en forutsetning for at pasientens ressurser blir benyttet og ivaretatt. Til tross for viktigheten av personsentrert omsorg, viser tidligere forskning at sykepleiere ikke innehar nok kunnskap om personsentrert omsorg. For det første forstår de ikke viktigheten av at sykepleie skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients ønsker, verdier og mål. For det andre har sykepleiere en tendens til å gi pleie og omsorg basert på egne verdier, erfaringer og oppfatninger av hva pasienten trenger (Kirkevold, 2018b). Med tanke på verdigheten, er det avgjørende at sykepleieren ser mennesket som en helhet og viser anerkjennelse, respekt og tillit (St.meld. 24 (2019-2020)). Karlsson og Berggren (2011) viser at pasientene bevarte autonomien ved at sykepleierne respekterte og tilrettela for deres ønske om hjemmebasert omsorg. Imidlertid rapporterte Staats *et al.* (2020) at flere pasienter ikke ble ivaretatt som enkeltindivider, noe som skapte en følelse av krenkelse, ubetydelighet og invadering. Først og fremst bør sykepleiere ha et større fokus på forholdet mellom autonomi, verdighet og sårbarhet hos pasientene. Dette bidrar til at den sårbare pasienten beholder sin tillit, som beskrevet i Løgstrups etikk, samtidig som pasientens håp, motstandskraft og kampvilje opprettholdes (Brown, Johnston og Östlund, 2011; Brinchmann, 2017). Henderson mente at pasientenes håp gjorde de i stand til å takle vanskelige situasjoner i livet (Delmar, 2017). Personsentrert omsorg ivaretar autonomien ved at pasientens erfaringer, synspunkter og verdier blir tatt på alvor i utformingen av pleien som gis (St.meld. 24 (2019-2020)).

Brown, Johnston og Östlund (2011) viser at pasienter som bevarer følelsen av kontroll, selvbestemmelse og respekt, opprettholder autonomien i stor grad. Birkeland og Flovik (2020) hevder at sykepleierens bidrag til oppnåelse av selvstendighet og uavhengighet er viktige elementer i palliativ omsorg. Til tross viste Staats *et al.* (2020) at sykepleiere fratok pasientene

kontrollen, makten og uavhengigheten, selv om de tydelig uttrykte ønske om å delta i beslutninger og planlegging. Både Staats *et al.* (2020) og Birkeland og Flovik (2020) påpekte at hjemmesykepleien hadde en tendens til å passivisere pasientene og skape avhengighet. Dette ble beskrevet som å bli fratatt sitt eget liv og retten til selvbestemmelse, noe som truet autonomien og verdigheten. For øvrig bør sykepleiere gi rom for at pasientene skal bli mer selvstendige, gjøre mer selv og delta i omsorgen ved å sette seg egne mål basert på behov og verdier (Kirkevold, 2018a; Birkeland og Flovik, 2020). Med hensyn til kreftpasientens opplevelse av verdighet vil sykepleiere som fremmer uavhengighet og autonomi være betydningsfulle.

### 5.5 Betydningen av tilgjengelighet og trygghet

Danielsen *et al.* (2018) og Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) påpeker viktigheten av at sykepleiere er tilgjengelige og bruker god tid på å utføre samtaler, lytte og skape relasjoner. Resultatene viser at dette er avgjørende for at pasienter og pårørende skal oppleve trygghet, føle seg prioriterte og få tillit til hjemmesykepleien. En forutsetning for å kunne tilbringe den siste tiden hjemme, er at tjenestene som ytes er trygge, tilstrekkelige og gode med fleksible løsninger tilpasset pasientens ønsker og behov (Birkeland og Flovik, 2020). Til tross for dette er tidspress vanlig, noe som vil påvirke samhandlingen mellom sykepleier og pasient negativt. Sykepleieren har mange oppgaver som skal utføres innen stramme tidsrammer og vil oppleve tiden som rask. Imidlertid er tiden langsom for pasientene som venter på hjelp, og tilgangen på individuell og sykepleiefaglig omsorg blir redusert. I denne forbindelse kan sykepleierens tidspress svekke verdigheten, da tidligere forskning trekker frem at pasienten kan oppleve krenkelse og skyldfølelse ved at sykepleieren har begrenset tid (Fjørtoft, 2016). Dette kan dessuten være årsaken til at hjemmesykepleien forsøker å overlate mye av omsorgen til de pårørende, for at de selv skal ha bedre tid til de andre oppgavene sine (Birkeland og Flovik, 2020). For pasientenes mulighet til å tilbringe livets slutfase i hjemmet, er det avgjørende at alle involverte parter er trygge. Henderson sier at sykepleierens viktigste anliggende er å gi helhetlig omsorg og ivareta pasientens behov. Trygghet er et psykososialt behov som pasienten erfarer er viktig for sin opplevelse av velvære og å være i gode hender (Segesten, 2017). På den ene siden viser Karlsson og Berggren (2011) at pasient og pårørende opplevde trygghet i omsorgen når sykepleieren var trygg i sin rolle. På den andre siden viser Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) også til at pasientene følte seg trygge ved å få tildelt privatnummer til helsepersonell, da de opplevde tilgjengeligheten som forsterket. Dersom tilgjengeligheten og den sykepleiefaglige omsorgen

er fraværende, øker sannsynligheten for at behovene ikke dekkes og det kan oppleves utrygt for pasienten.

Resultatet i studien til Karlsson og Berggren (2011) viser at tilgjengelighet og kontinuitet skapte trygghet for kreftpasienter og deres pårørende ved palliasjon i hjemmet. Staats *et al.* (2020) hevder at det å tilbringe den siste tiden av livet i hjemmet vil opprettholde pasientens verdighet. Dette støttes av Birkeland og Flovik (2020) som sier at det er betydningsfullt å være i kjente omgivelser med fred og ro rundt seg. Fjørtoft (2016) hevder imidlertid at det kreves tilgjengelige og kompetente sykepleiere for å utføre hjemmebasert palliasjon. Danielsen *et al.* (2018) trekker frem at sykehuset lovet mye på vegne av hjemmetjenesten, og trygget pasientene ved å gi de forventninger om at hjemmesykepleien alltid hadde tid og ressurser til å være til stede når pasientene hadde behov for det. Tvert imot ville slike urealistiske forventninger skape utrygghet og et mistillitsforhold til hjemmetjenesten. På grunn av hjemmetjenestens manglende tid og ressurser, vil de ikke kunne tilrettelegge og være tilgjengelige for pasienten på en slik måte som sykehuset hadde lovet. For øvrig vil ikke ressursene som stilles til rådighet, samsvare med hjemmesykepleiens pålagte oppgaver (Fjørtoft, 2016). I slike situasjoner må sykepleieren skape forståelse ved å avklare forventninger og forsikre pasienten om at dens behov og ønsker skal ivaretas. På denne måte vil sykepleieren opprettholde og styrke pasientens verdighet og trygghet.

## 5.6 Kritisk vurdering av anvendt litteratur og metodiske overveielser

Oppgaven ble skrevet i henhold til NTNU sine retningslinjer for oppgaveskriving. Det ble gjennomført en kritisk vurdering av forskningsartiklene der Aveyards tematiske analysemodell ble benyttet (Thidemann, 2019). Alle artiklene har benyttet kvalitativ metode for å utforske eller fremskaffe bedre forståelse av verdighet i livets siste fase. Ifølge Thidemann (2019) er hensikten med kvalitativ metode å få kunnskap om menneskelig erfaring, opplevelser og forventninger. Kvalitativ metode anses derfor som godt egnet for å besvare artiklens forskningsspørsmål. Øvrig litteratur som er benyttet i oppgaven er pensum- og ressurslitteratur fra bachelorstudiet, tidligere vitenskapelige artikler og offentlige nettsteder som Helsedirektoratet. Dette anses som anerkjent og pålitelig litteratur.

Alle forskningsartiklene har et godt begrunnet mål med studien og resultatene er tydelig presentert. Studiene beskriver utvalget av deltakere, både hvordan de er rekruttert og antallet som deltar av pasienter, pårørende, sykepleiere og øvrige yrkesgrupper. Danielsen *et al.* (2018)

og Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) sine artikler belyser også fastlegens perspektiv innen palliasjon. Dette er utenfor ett av oppgavens inklusjonskriterier, og kan anses som en svakhet siden sykepleier og fastlege har ulike roller. Til tross for at artiklene tar for seg to ulike perspektiver, ble disse benyttet da sykepleieperspektivet ble vektlagt i større grad. Forfatterne av artiklene diskuterer selv styrker og svakheter ved studiene. Staats *et al.* (2020) påpeker at det kan være en svakhet ved studien at forfatterne fikk begrenset innsikt i pasientens liv, og at de mest sårbare kvinnene ble utelatt grunnet deres hverdagskamp. Dette kunne føre til redusert kvalitet på de innsamlede dataene, og pasientene som ikke ble inkludert kunne kommet med andre opplevelser og erfaringer. En svakhet i studien til Brown, Johnston og Östlund (2011) var at pasienter i livets siste fase ble sett på som for sårbare til å delta i forskning, selv om dette var noe de ønsket å delta på.

En svakhet kan være at forskningsartiklene er av ulik nasjonalitet, da hjemmetjenestens utførelse av palliasjon kan variere. Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) sin studie beskriver fastlegens oppgaver innen palliasjon i Nederland. Disse oppgavene kan sammenlignes med sykepleierens pålagte oppgaver i Norge, og studien anses derfor relevant da den trekker frem viktige elementer i palliativ omsorg i hjemmet. En annen svakhet kan være at alle artiklene er engelskspråklige. Misforståelser og feiltolkninger kan oppstå siden oversettelse kan medføre feil og mangler. Alle artiklene hadde fellestrekk som samsvarte med norsk faglitteratur, og etter sammenligning og kritisk vurdering ble de vurdert som relevante for oppgaven. Forskningsartiklene vurderes som troverdige da de underbygges av annen faglitteratur.

### 5.7 Forskningsetiske overveielser

Helseforskningsloven sier at “medisinsk og helsefaglig forskning skal ivareta etiske, medisinske, helsefaglige, vitenskapelige og personvernmessige forhold” (2008, §5). Danielsen *et al.* (2018) og Staats *et al.* (2020) sine studier er etisk godkjente i henhold til norsk helseforskningslov, og studien til Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) ble utført i henhold til nederlandsk lovgivning. Brown, Johnston og Östlund (2011) innhentet etisk godkjenning fra etikkomiteen i Skottland, mens Karlsson og Berggren (2011) fikk godkjenning fra etikkutvalget ved universitetet Vest. Deltakerne i studiene til Danielsen *et al.* (2018), Karlsson og Berggren (2011), Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) og Staats *et al.* (2020) fikk informasjon om studien på forhånd og ga sitt samtykke om å delta før forskningen ble gjennomført. Vi ser på våre studier som troverdige, og forfatterne har vist gode metoder for hvordan de har kommet frem til resultatene.

Staats *et al.* (2020), Karlsson og Berggren (2011) og Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) belyser at studiene ble utført i henhold til forskriftene i Helsinkideklarasjon. Helsinkideklarasjon ble utarbeidet av Verdens legeforening i 1964. I norsk forskning har de forskningsetiske komiteene ansvar for å kontrollere forskning på svake grupper. Deklarasjonen benyttes i store deler av verden, og er et eksempel på etiske retningslinjer. Disse retningslinjene skal sikre at det frie informerte samtykke bevares, og at studiene er av vitenskapelig god kvalitet. Helsinkideklarasjon setter søkelyset på sårbare grupper, for eksempel døende (Førde, 2014).

### 5.8 Innovasjon i fag- og tjenesteutvikling

Resultatene fra oppgaven viser til faktorer som er av betydning for ivaretagelsen av verdighet, herunder tverrfaglig samarbeid og personsentrert omsorg. Staats *et al.* (2020) hevder at det er behov for opplæring og utdanning i verdighetsbevarende omsorg, samtidig som Danielsen *et al.* (2018) påpeker behovet for videre forskning på helsepersonells erfaringer med palliative pasienter. Dagens hjemmebaserte tjenester har potensiale i å organiseres på en måte som vil kunne øke muligheten for god og verdig palliasjon i hjemmet. Dette belyses også av Staats *et al.* (2020) som nevner at kommunens organisering og praksis ved palliasjon burde forskes mer på.

Kompetanseheving i form av kurs og utdanning innen palliasjon vil styrke den kommunale helsetjenesten. Dersom kommunene tilrettelegger for at sykepleiere får økonomisk støtte, permisjon og en fleksibel turnus vil det bidra til at flere har muligheten til å øke sin kompetanse gjennom videreutdanning. En fordel vil være å ha kompetanseheving i arbeidstiden, der spesialiserte i tjenesten kan videreformidle sin kompetanse til sine kollegaer. For å muliggjøre dette i en hektisk hverdag kan virksomheten utarbeide e-læringskurs, videoer og konferanser som nye kompetansehevende tiltak. Palliative kreftpasienter har ofte komplekse og sammensatte behov. En ny organisering med et bedre og styrket tverrfaglig samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten kan øke sjansen for verdig palliasjon i hjemmet. Å danne ansvarsgruppe rundt den palliative pasienten vil være hensiktsmessig, for å ivareta behovene og kontinuitet. Medlemmene i ansvarsgruppen kan gjennom regelmessige møter dele sin kunnskap og synspunkter, og kartlegge pasientens forløp.

Disse forslagene til utvikling kan øke kvaliteten på helsetjenestene, da de vil bidra til økt kompetanse og at omsorgen blir mer helhetlig, samordnet og fleksibel. En slik innovasjon i fag-

og tjenesteutviklingen vil være av betydning for at flere palliative pasienter får ønsket sitt oppfylt.

## 6.0 Konklusjon

Denne litteraturstudien har forsøkt å finne svar på følgende problemstilling:

*Hvordan kan sykepleiere bidra til at palliative kreftpasienter opplever verdighet i hjemmet i livets siste fase?*

Temaene kompetanse, autonomi, pårørende som ressurs, tidlig intervensjon, tilgjengelighet og trygghet utpekte seg i arbeidet med denne litteraturstudien. Forskningsartiklene og relevant faglitteratur viser til at flere av temaene våre har sammenheng med hverandre.

Sykepleierens faglige, etiske og juridiske kompetanse er viktig for å utøve trygg og helhetlig palliasjon i hjemmet, samtidig vil det bidra til opprettholdelse av pasientens verdighet. For at palliative kreftpasienter skal oppleve verdighet i hjemmet må sykepleieren til enhver tid ha oppdatert kompetanse, brukerkunnskap og forskning. Sykepleieren må være bevisst sin egen kompetanse, og har et personlig ansvar i å handle i henhold til lover og forskrifter. Denne sykepleiefunksjonen sørger for at tjenestene som ytes er faglig forsvarlige og innehar nødvendig tverrfaglig samarbeid. Både forskningsartiklene og faglitteratur hevder at god kompetanse er avgjørende for å møte og dekke behovene til kreftpasienter og deres pårørende. God sykepleiefaglig kompetanse vil skape trygghet for pasienten, og er viktig for ivaretagelsen av verdighet.

Forskningsartiklene og faglitteratur påpeker at pasient og pårørendes opplevelse av verdighet i den palliative fasen, avhenger av at sykepleierne er tilgjengelige, og bruker god tid til å skape relasjoner gjennom samtaler og aktiv lytting. Mangel på tid og ressurser er en utfordring i helsetjenesten, og det kan påvirke tilgjengeligheten og samhandlingen mellom pasient og sykepleier. Verdigheten kan på denne måten svekkes ved at pasienten føler seg nedprioritert og krenket. Sykepleierens kartlegging av pasientens behov, ønsker og mål sørger for at tjenesten er tilrettelagt disse for at pasienten skal oppleve trygghet og verdighet.

For at palliative kreftpasienter skal oppleve verdighet i livets siste fase er det viktig at autonomien ivaretas. Forskningsartiklene og faglitteratur viser at sykepleierens personsentrerte

omsorg bidrar til opprettholdelse av selvstendighet og økt valgfrihet. Sykepleieren skal gi helhetlig og individualisert omsorg, med bakgrunn i pasientens erfaringer, ønsker og verdier, og legge til side egne oppfatninger om hva pasienten trenger. Autonomien styrkes ved at sykepleieren fremmer uavhengighet og selvbestemmelse. Anerkjennelse, respekt og tillit er ifølge artiklene og faglitteraturen viktige verdighetsbevarende elementer i palliasjon.

Palliative kreftpasienters opplevelse av verdighet avhenger av tilstedeværelse av pårørende. Sykepleiernes samarbeid med pårørende er avgjørende for at både pasient og pårørende skal oppleve trygghet og verdighet i omsorgen. Det er viktig at sykepleieren dekker pårørendes behov for støtte, og at de bidrar med veiledning, opplæring og avlastning, da forskning viser at det er krevende å være pårørende til en palliativ pasient. Forskningsartiklene viser at pasienten opplevde verdighet og anerkjennelse når pårørende hadde vilje og krefter til å bistå i omsorgen.

Litteraturstudien viser at sykepleierens tidlige intervensjon, i form av kartlegging og planlegging, vil sikre et godt pasientforløp og styrke pasientens verdighet. For at palliative kreftpasienter skal oppleve verdighet i livets slutfase, er det viktig at sykepleieren skaper rom for samtaler om døden og lytter til pasientens tanker og ønsker. Det sentrale og grunnleggende spørsmålet "Hva er viktig for deg?" er essensielt for at sykepleieren får tilpasset en verdig og individuell omsorg.

Denne litteraturstudien belyser at det er utfordringer knyttet til palliativ omsorg i hjemmet. Tidligere forskning og forskningsartiklene viser at tidspress, manglende kunnskap om palliasjon og et utilstrekkelig samarbeid med utydelig ansvarsfordeling, er faktorer som kan svekke pasientenes verdighet, ved at deres behov og ønsker ikke blir ivaretatt. Dersom pårørende ikke er en deltakende part, kan pasientens mulighet for palliativ omsorg i hjemmet være uoppnåelig.

## Referanseliste

Aamold, K., Grov, E.K. og Rostad, H.M. (2020) Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme, *Klinisk sykepleie*, Vol. 34 (1), s.3-15. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02>.

Bertelsen, Bertelsen, B., Hornslien, K. og Thoresen, L. (2019) Svulster, i Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.127-162.

Birkeland, A. og Flovik, A.M. (red.) (2020) *Sykepleie i hjemmet*. 3. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Brinchmann, B. S. (2017) De fire prinsippers etikk - velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Brown, H., Johnston, B. og Östlund, U. (2011) Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care, *British journal of community nursing*, Vol.16 (5), s.238-245. DOI: 10.12968/bjcn.2011.16.5.238.

Danielsen, B.V. *et al.* (2018) Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in homebased palliative care – a qualitative study, *BMC Palliative Care*, 17(1), s.95. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>.

Delmar, C. (2017) Livsfenomener, i Heggstad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utg. Oslo: Cappelen Damm, s.381-396.

Eide, H. og Eide, T. (red.) (2019) *Kommunikasjon i relasjoner - personorientering, samhandling, etikk*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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



Flovik, A.M. og Rokseth, T. (2016) Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 271-294.

Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019) *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning*. Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412> (Hentet: 30.03.2022).

Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra:

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/loverretningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 29. april 2022).

Grov, E. K (2018) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Heggestad, A.K.T. (2016) Verdighet som fenomen i sykepleien, i Heggestad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 23-39.

Helsebiblioteket (u.å) *Medline*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/medline> (Hentet: 29.03.2022).

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

(Hentet: 05.03.2022).

Helsedirektoratet (2019) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (ISBN: 978-82-8081-543-9). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra:

[https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/\\_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adfdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adfdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen)

[gen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf](#)

(Hentet: 22.03.22).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: [Lov om medisinsk og helsefaglig forskning \(helseforskningsloven\) - Lovdata](#) (Hentet: 29. april 2022).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: [Lov om helsepersonell m.v. \(helsepersonelloven\) - Lovdata](#) (Hentet: 28. april 2022).

Helse- og omsorgsdepartementet (2018) *Leve med kreft - Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens\\_kreftstrategi\\_180418.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf) (Hentet: 23.03.2022).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet 23.03.22).

Holter, I.M. (2016) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s.107-118.

Karlsson, C. og Berggren, I. (2011) Dignified end-of-life care in the patients' own homes, *Nursing ethics*, 18(3), s. 374-385. DOI: 10.1177/0969733011398100.

Kirkevold, M. (2018a) Den gamles integritet, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.94-105.

Kirkevold, M. (2018b) Personsentrert og individualisert sykepleie, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 106-119.

Kreftforeningen (u.å.) *Kronisk og uhelbredelig kreft*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kronisk-og-uhelbredelig-kreft/> (Hentet: 12.04.22).

Kreftregisteret (2021) *Kreft i Norge*. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/> (Hentet: 24.03.2022).

Lorentsen, V.B. og Grov, E.K. (2017) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i Stubberud, D.G., Grønseth, R. og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s.397-346.

Mathisen, J. (2016) Hva er sykepleie?, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 119-141.

Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: [Yrkesetiske retningslinjer \(nsf.no\)](https://www.nsf.no/retningslinjer) (Hentet: 28. april 2022).

Oosterveld-Vlug, M. G. *et al.* (2019) What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer, *BMC Palliative care*, 18 (1), s.96-96. DOI: 10.1186/s12904-019-0485-7.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov pasient-og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 29.03.2022).

Røgenes, G.K., Moen, A. og Grov, E.K. (2013) Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen, *Klinisk sygepleje*, Vol. 27 (1), s.64-76. DOI: <https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2013-01-07>.

Rønsen, A. (2020) *Palliativ omsorg i kommunene* (13) Gjøvik: Senter for omsorgsforskning. Tilgjengelig fra: <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmloi/bitstream/handle/11250/2636784/Palliativ%20omsorg.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Hentet 25.04.2022).

Segesten, K. (2017) Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom, i Heggstad, A. K. T og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 146-157.

Staats, K., Grov, E. K., Husebø, B. S., Tranvåg, O. (2020) Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home, *Health care for women international*, 41(9), s.1036-1058. DOI: 10.1080/07399332.2020.1797035.

St.meld. 24 (2019-2020) (2020) *Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf> (Hentet: 29.03.2022).

St.meld. 47 (2008-2009) (2009) *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 24.03.2022).

Thidemann, I.J. (red.) (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Unit (2020) *Hvordan bruke oria*. Tilgjengelig fra: <https://www.unit.no/hvordan-bruke-oria> (Hentet: 29.03.22).

