



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY 301813 Sykepleie VI - del 2

**Kreftpasientens opplevelse av verdighet i
hjemmesykepleien**

Cancer patients experience of dignity in community
nursing

4511 og 4433

Totalt antall sider inkludert forsiden: 49

Innlevert Ålesund, 23.05.2016

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Lindis Helberget

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 23.05.2016

Antall ord: 8746

Forord

Først og fremst vil vi takke våre veiledere, Lindis Kathrine Helberget og Marianne Frilund for god veiledning, tilgjengelighet og god konstruktiv kritikk.

Vi vil også takke bibliotekaren på NTNU i Ålesund som har hjulpet oss og gitt oss gode tips i søkeprosessen.

Denne prosessen har vært svært lærerik og spennende. Denne oppgaven har gitt oss mer kunnskap som vi vil få nytte for i fremtiden.

Takk!

Sammendrag

Bakgrunn: Vi synes det er viktig å ha et fokus på dette temaet, da stadig flere blir rammet av kreft og vil trenge palliativ omsorg i hjemmet. Det vil føre til at det trengs flere dyktige sykepleiere i hjemmetjenesten.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å finne ut hvordan kreftpasienter i den palliative fasen opplever verdighet i møte med hjemmetjenesten.

Metode: Som metode har vi brukt systematisk litteratursøk. Ved hjelp av forskjellige søkeord har vi funnet åtte forskningsartikler som belyser vår problemstilling og hensikt. I tillegg har vi brukt relevant pensumlitteratur og annen tillegglitteratur.

Resultat: I resultatet har vi kommet frem til fire hovedkategorier som pasientene mener er viktig for å oppleve verdighet. Disse kategoriene er: Være delaktig, bli behandlet med respekt, god kommunikasjon med sykepleie og gode relasjoner.

Konklusjon: For at pasienten skulle oppleve verdighet var det viktig at sykepleier lot pasienten delta i omsorgen og viste respekt for pasienten som menneske og hans privatliv. Sykepleier må også ha gode kommunikasjonsferdigheter, vise at hun er tilstede og arbeide for å skape en god relasjon med pasienten. At pasienten følte tilhørighet til omgivelsene og familien sto også sentralt.

Nøkkelord: Verdighet, kreft, palliativ omsorg, hjemmesykepleie

Abstract

Background: We think that it is important to have focus on this theme, because of the increase in people affected by cancer and the need of palliative care at home. It will cause a need for more skilled nurses in community nursing.

Aim: The aim of this literature study is to determine how cancer patients in the palliative phase experience dignity in community nursing.

Method: A systematic literature search was used to gather research articles. With the use of different keywords we found eight different research articles that illustrated our problem and purpose. In addition to the systematic literature search, textbooks and other supplementary literature were used.

Result: We found four major categories that are important to the patients experience of dignity. These categories are: To be involved, to be treated with respect, good communication with the nurses and good relationships.

Conclusion: For the patient to experience dignity, it was important that the nurses let the patient participate in the care and showed respect for the patient as a person and his privacy. The nurse need to have good communication skills, to prove that she is present and strive to achieve a good relationship with the patient. Belonging to the surroundings and their family is also a key element in feeling dignified.

Keywords: dignity, cancer, palliative care, community nursing

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikten med oppgaven.....	1
1.3 Problemstilling	2
1.4 Sentrale begrep.....	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Kreft	3
2.2 Palliativ fase.....	3
2.3. Palliasjon.....	4
2.3.1 Palliasjon i hjemmet.....	4
2.4 Verdighet.....	5
2.4.1 Autonomi.....	5
2.5 Håp og eksistensielle behov	6
2.6 Kommunikasjon	6
2.7 Joyce Travelbee sykepleieteori.....	7
3.0 Metode.....	9
3.1 Datainnsamling.....	9
3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
3.1.2 Kvalitetssikring	10
3.1.3 Etiske vurdering.....	10
3.2 Analyse	11
4.0 Resultat	12
4.1 Være delaktig.....	12
4.2 Bli behandlet med respekt	13
4.3 God kommunikasjon med sykepleier	14
4.4 Gode relasjoner	15
5.0 Diskusjon.....	17
5.1 Metodediskusjon	17
5.2 Resultatdiskusjon	18

5.2.1 Være delaktig.....	18
5.2.2 Respekt.....	19
5.2.3 God kommunikasjon med sykepleier	20
5.2.4 Gode Relasjoner	23
6.0 Konklusjon.....	26
Litteraturliste.....	27

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Behandlingen av kreft blir bare bedre og stadig flere overlever sykdommen, men det er også stadig flere som rammes. I 2013 var det ifølge helsedirektoratet mer enn 200 000 personer som enten hadde eller har hatt kreft. Det er omtrent tre ganger så mange som i 1980. Antallet av nye krefttilfeller kommer til å fortsette å øke (Helsedirektoratet, 2015, s. 4). Det er ikke nytt eller overraskende at det vil bli flere krefttilfeller her i landet, da den største risikofaktoren for å få kreft er alderdom. Selv om flere overlever, er det likevel et stort antall som dør hvert år. I 2014 var det 10971 som døde av kreft i Norge (Kreftregisteret, 2015).

I følge Fjørtoft (2012, s. 85) kan alvorlig syke og døende velge hvor de ønsker å være den siste fasen av livet. Det vil si at de kan velge å få være hjemme i kjente omgivelser, omringet av sin familie. Samhandlingsreformen har lagt et større ansvar til kommunehelsetjenesten, som fører til at pasienter skal få behandling på rett sted til rett tid, gjennom et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009). Dermed vil sykepleierne i hjemmetjenesten ha en sentral rolle for pasienter i palliativ fase som vil dø hjemme (Fjørtoft, 2012, s. 86).

I denne oppgaven ønsker vi å ta for oss de kreftpasientene i palliativ fase som ønsker å være i hjemmet den siste fasen av livet. Vi vil gå dypere inn på hvordan pasientene føler seg ivaretatt i hjemmesykepleien, med et spesielt fokus på opplevelsen av verdighet. Vi synes det er viktig å ha et fokus på dette temaet, da stadig flere blir rammet av kreft og vil trenge palliativ omsorg i hjemmet. Det vil bety at kommunene stadig vil trenge flere dyktige sykepleiere fremover (Lorentsen og Grov, 2013, s. 402).

1.2 Hensikten med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å finne ut hvordan kreftpasienter i den palliative fasen opplever verdighet i møte med hjemmetjenesten fra et pasientperspektiv.

1.3 Problemstilling

Problemstillingen for vår bacheloroppgave er:

Hvordan opplever den palliative kreftpasienten verdighet i hjemmesykepleien?

1.4 Sentrale begrep

Palliasjon: Aass, *et al.* (2015, s. 11) definerer palliasjon som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Det verken fremskynder døden eller forlenger dødsprosessen, men ser på døden som en naturlig del av livet (Ibid.).

Verdighet: Verdighet har en filosofisk dimensjon og kan forklares ved at hvert menneske er unikt, det har en verdi ved det å bare være et menneske. Det kan oppleves subjektivt som en kvalitet ved en selv, som har med stolthet og selvrespekt å gjøre. Verdighet handler om både hvordan vi selv skal opptre for å være verdige, og hvordan andre skal opptre for å bevare vår verdighet (Knutstad, 2011, s. 21).

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet skal vi presentere teori som vi mener er relevant for vår problemstilling.

2.1 Kreft

Kroppen består av milliarder av celler. Ved kreft oppstår det mutasjoner i cellens arvestoff som vil føre til en ukontrollert vekst av celler. Cellene vil derfor ikke utføre de oppgavene friske celler ville gjort. Når disse cellene fortsetter å vokse ukontrollert, blir det en opphopning av kreftceller i det aktuelle organet og det dannes en kreftsvulst (Lorentzen og Grov, 2013, s. 402).

Prognosen for pasienter som får kreft varierer ut i fra hvilken kreftsykdom de har. Prognosen angis ut fra hvor stor andel av pasientene som lever etter fem år. Faktorene som spiller en viktig rolle for en kreftpasients leveutsikter er pasienten helsetilstand, tumoren og behandlingen. Pasienter som er tidligere frisk har bedre leveutsikter enn pasienter som har andre alvorlige tilleggssykdommer, som for eksempel hjerte- og karsykdommer eller lungesykdommer. Pasientens alder spiller også en rolle, samt pasientens mentale innstilling og psykisk helse. Malignitetsgraden har betydning for leveutsikten. Er tumoren en langsomtvoksende som først sprer seg etter lang tid, er utsiktene bedre enn hvis tumoren er en hurtigvoksende tumor med tidlig spredning. Dersom alt tumorvev kan opereres bort er prognosen god (Bertelsen, Hornslien og Thoresen, 2012, s. 142).

2.2 Palliativ fase

Den palliative fasen oppstår når pasienten ikke lenger har nytte av helbredende behandling. Da vil målet med behandlingen endres fra medisinsk til livsforlengende, symptomlindrende og best mulig livskvalitet for pasienten. Denne behandlingen kan holde sykdom i sjakk over lengre tid, men er ikke kurativ. Når det blir erkjent at sykdommen er uhelbredelig er ivaretagelse av pasient og pårørende det sentrale målet. Pasienten vil da nærme seg slutfasen av livet, altså den palliative fasen (Lorentsen og Grov, 2013, s. 425). Komplekse symptombilder med bakgrunn i fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold, som skyldes pasientens aktuelle sykdom og situasjon, kjennetegner palliativ fase (Aass *et al*, 2015, s. 12).

2.3. Palliasjon

Omtrent alle kreftpasienter vil trenge behandling for å lindre smerte og andre plagsomme symptomer i de siste levemåneder. Denne behandlingen går ut på å lindre de fysiske smertene og de plagsomme symptomene. Palliasjon dekker også over tiltak mot psykiske, sosiale og åndelige/ eksistensielle problemer. Målet er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Prinsipper for grunnleggende palliasjon gjelder alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, uansett fagområde. Prinsippene ivaretar kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon til pasient og pårørende, å ta vare på pårørende, terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte og dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktører (Aass *et al*, s. 13).

2.3.1 Palliasjon i hjemmet

Mange eldre ønsker å dø i sitt eget hjem. Det krever at boligen er egnet for pleien og at pårørende kan og vil klare den innsatsen som skal til fra deres side (Hjort, 2013, s. 449). Palliativ omsorg i hjemmet til pasienten er et tverrfaglig prosjekt, da alvorlig syke og døende har behov for sammensatte og omfattende tjenester, og det gjerne på kort varsel. Hjelpen må kunne være tilgjengelig når behovet oppstår, ellers kan det bli for sent. Samarbeidet gjelder primærhelsetjenesten og spesialhelsetjenesten, der fastlegen har hovedansvaret, mens hjemmesykepleier har ansvaret for oppfølgingen og koordineringen. Hjemmesykepleien bør ha en primärsykepleier som er kontaktperson for pasienten og familien, og som har ansvar for oppfølgingen i hjemmet (Fjørtoft, 2012, s. 90).

Det kan oppstå utfordringer for hjemmesykepleieren, knyttet til faglig kompetanse, praktisk tilrettelegging og medmenneskelighet (Fjørtoft, 2012, s. 91). En studie av Smith og Porock (2009, s. 605) som omfattet sykepleiere i hjemmesykepleiens holdninger til palliativ omsorg viste at mange av sykepleierne hadde negative holdninger til omsorg for døende pasienter i hjemmet. Det kom frem at dette var på grunn av ytre press, som tilgjengeligheten av støtte og ressurser, snarere enn personlige holdninger (Ibid). Faglig støtte og tilstrekkelig tid var også avgjørende for å gi god palliativ omsorg (Fjørtoft, 2012, s. 91).

Det kan være en stor utfordring å legge til rette på en slik måte at pasienten får den hjelpen han trenger til enhver tid, da hjemmesykepleien ofte har et tettpakket program og et stort

tidspress. Palliativ omsorg i hjemmet utfordrer sykepleieren som medmenneske i møte med pasienter i en vanskelig situasjon. Møtet med andres død og sorg konfronterer sykepleierens eget forhold til døden, da sykepleier berøres av andres smerte og lidelse. Med faglig kompetanse, innlevelse og omsorg kan sykepleier bidra til å gjøre den siste fasen bedre for pasient og pårørende (Fjørtoft, 2012, s. 91).

2.4 Verdighet

Verdighet har en sentral rolle i utøvelsen av sykepleie. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det “*Sykepleiefagets begrunnelse er mennesket selv og respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet skal prege praksis. Sykepleie skal fortsatt baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene*” (Norsk Sykepleieforbund, 2011).

Verdighet er en subjektiv opplevelse og kan oppfattes forskjellig fra person til person. Verdighet er en bekreftelse av egenverd, respektfull anerkjennelse av hvem vi er og hensikten med våre liv (Aakre, 2011). Sykepleieren Margareta Edlund deler verdighet inn i to aspekter. Det første aspektet kaller hun *absolutt verdighet*, som ifølge henne innebærer “det menneskelige embetet” (Slettebø, 2012, s. 173). Det er altså noe alle mennesker har uavhengig av hvem, hvordan og hva de ellers er og er noe som vi er født med. Denne formen for verdighet kan ikke krenkes eller tas fra oss. Det andre aspektet for verdighet kalte Edlund den *rasjonelle verdigheten*. Denne formen for verdighet kan ivaretas og respekteres, men det innebærer også at den kan krenkes (Ibid). I møte med pasientene er det viktig at sykepleier ser til at pasienten opplever å bli verdsatt og respektert, ikke krenket og uverdigg behandlet (Slettebø, 2012, s. 173).

2.4.1 Autonomi

I pasientrettighetsloven § 3-1 og § 3-2 står det at alle pasienter har rett til informasjon og medvirkning i behandlings- og pleiespørsmål som angår dem selv (Pasient og brukerrettighetsloven 2015). Det vil si at pasienten har rett til å fatte beslutninger om sitt eget liv og bli respektert for dette. Vi har alle rett til å ta selvstendige valg om hvordan vi ønsker å leve livet vårt. Nortvedt (2012, s. 133) definerer begrepet autonomi med å være selvstyrt eller selvlovgivende. Det som står sentralt ved verdien autonomi er at

selvbestemmelse forutsetter bestemte egenskaper, slik at mennesket kan foreta rasjonelle, velbegrunnede og gjennomtenkte valg på egne vegne (Ibid.). Autonomiprinsippet er det viktigste uttrykket for tanken i sykepleien og medisinsk etikk generelt om at pasienten, dersom han er kompetent til det, kan ta sine egne valg og selv bestemme over sin behandling og pleie, inkludert retten til å nekte hjelp (Nortvedt, 2012, s. 97).

2.5 Håp og eksistensielle behov

Når bevisstheten om at menneskets dødelighet nærmer seg, blir ofte store spørsmål aktualisert. Det er gjerne spørsmål om meningen med livet, hvor vi skal hen og hva som er meningen med lidelsen og kjærligheten (Torbjørnsen, 2013, s. 456-457). I livets siste fase tas det gjerne opp hva livet har vært for pasienten og meningen med livet. Det kan være godt for pasienten å ha noen å prate med om disse temaene, da det kan være utfordrende å finne ut hva som har gitt mening med livet, og hva som fortsatt gir mening. Det kan være vanskelig for pasienten å forsone seg med at livet er endelig. Dette kan føre til lidelse, som gjør at pasienten vil trenge bekreftelse. Pasienten må da forsone seg med livet slik som det har blitt ved å akseptere sine mangler og tilkortkommenhet hos seg selv og andre. Pasienter kan ha spørsmål om døden, om det vil gjøre vondt, hvordan det vil skje, om det vil være et liv etter døden og om de noen gang vil møte sine kjære igjen. Håp er et sentralt tema i livets siste fase, da det fremmer mestring hos pasienten. Det kan dreie seg om både store og små håp, som å håpe på at en god dag eller det kan også dreie seg om håp om et liv etter døden (Torbjørnsen, 2013, s. 462-464).

2.6 Kommunikasjon

I møte med mennesker som trenger hjelp, har sykepleiere et stort ansvar for å legge til rette for god kommunikasjon (Fjørtoft, 2012, s. 197). I hjemmesykepleien skal man som regel utføre konkrete tiltak i hjemmene til pasientene for å hjelpe dem. Fjørtoft (2012, s. 219) skriver at disse tiltakene er viktige, men at samtale er like viktig. Dette er noe det sjelden blir satt av tid til, men det kan være dette som utgjør den største forskjellen for pasienten. I følge Eide og Eide (2012, s. 21) viser forskning at gode kommunikasjonsferdigheter bidrar til bedre helse blant pasientene. Kommunikasjonsferdigheter kan være et hjelpemiddel til å forstå pasienten som person, til å forstå relasjonen, til å gi bedre hjelp og støtte, til å ta

gode beslutninger sammen, og til å stimulere den andres utvikling på best mulig måte (Ibid.).

I yrket som helsepersonell kommuniserer man ikke som privatpersoner, men som yrkesutøvere og kalles profesjonell kommunikasjon. Profesjonell, eller hjelpende, kommunikasjon har et helsefaglig formål og er basert på yrkets verdigrunnlag. Selv om helsepersonell kan ha forskjellige arbeidsområder, metoder og pasient- og brukergrupper, har helsepersonell i hovedsak et felles mål. Målet er å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse (Eide og Eide, 2012, s. 18). Derfor bør den helsefaglige kommunikasjonen alltid være hjelpende, i den forstand at den er både faglig velbegrunnet og til hjelp for den andre.

Profesjonell hjelpende kommunikasjon er for å tydeliggjøre det viktigste kjennetegnet ved all kommunikasjon, nemlig å være til hjelp for pasienten og pårørende. Denne typen kommunikasjon har ferdigheter som aktiv lytting og samtale-, rådgivnings- og intervjuferdigheter. Eide og Eide (2012, s. 20) skriver at hjelpende kommunikasjon skal være anerkjennende, skape trygghet og tillit, og formidle informasjon på en måte som bidrar til å løse problemer og stimulerer til at pasienten og pårørende mestrer situasjonen så godt som mulig. Videre skriver de at evnen til å lytte aktivt er kanskje den viktigste og mest grunnleggende og komplekse ferdigheten i profesjonell, hjelpende kommunikasjon. Å lytte aktivt innebærer blant annet nonverbal adferd, små verbale oppmuntringer, å stille spørsmål som utdyper det pasienten snakker om og å speile pasientens følelser (Eide og Eide 2012, s. 23).

2.7 Joyce Travelbee sykepleieteori

Joyce Travelbee tar utgangspunkt i sykepleiefagets mellommenneskelige dimensjon. Travelbee mener at man må ha en forståelse av hva som foregår mellom pasient og sykepleier, hvordan denne interaksjonen kan oppleves, og hvilke konsekvenser dette kan ha for pasienten og hans tilstand.

Travelbee sin sykepleieteori dreier seg om enkeltmennesket i et helhetlig menneskesyn, der hun understreker at hvert menneske er en unik person. Travelbee liker ikke begrepene pasient og sykepleier, siden disse begrepene reduserer enkeltmennesket til det generelle.

En pasient er et menneske med svake og sterke sider som andre mennesker, men forskjellen ligger i at han har bedt om hjelp fra andre mennesker som antas å være i stand til å hjelpe han med å løse helseproblemer (Travelbee, 2001, s. 63).

Travelbee legger vekt på begreper som mennesket som individ, lidelse, mening, menneske-til-menneske-forhold og kommunikasjon. Kommunikasjon er ifølge Travelbee en streng nødvendighet for sykepleieren hensikt, nemlig å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2001, s. 135).

Menneske-til-menneske-forholdet forutsetter at både sykepleier og den syke oppfatter og forholder seg til hverandre som ulike menneskelige individer (Travelbee, 2001, s. 171). Travelbee mener det er sykepleierens oppgave å hjelpe pasienten med å bevare håpet og hjelpe den håpløse pasienten å gjenvinne håp. Dette kan sykepleier gjøre ved å gjøre seg tilgjengelig og være villig til å hjelpe. Sykepleier kan ikke gi håp, men hun kan gå inn for å legge til rette for at den syke skal kunne oppleve håp (Travelbee, 2001, s. 123-124).

3.0 Metode

I denne delen av oppgaven gjør vi rede på hvordan vi samlet inn data, inkludert inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurdering og etisk overveielse, og hvordan vi analyserte materialet.

3.1 Datainnsamling

Vi brukte systematisk litteratursøk som metode i denne oppgaven. Systematisk litteratursøk går ut på å finne frem relevante søkeord og å kombinere disse på en måte som gjør at en sitter igjen med et håndterbart antall relevante referanser. Formålet med litteratursøk er å avdekke hvilken kunnskap som finnes der ute, relatert til oppgavens problemstilling og hensikt (Bjørk og Solhaug, 2013, s. 55). I denne oppgaven skulle vi finne åtte forskningsartikler som kunne belyse vår problemstilling. For å gjøre dette på best mulig måte valgte vi å fokusere på kvalitative forskningsartikler, da kvalitativ metode understreker menneskelige erfaringer (Forsberg og Wengström, 2013, s. 54).

Vi startet med å søke i Cinahl Complete, siden det er den databasen vi er best kjent med. Søkeordene vi brukte først var *dignity AND palliative care AND home-based care*, som ga lite treff og som i tillegg ikke ga oss artikler som var relevant for problemstillingen vår. Etter hvert som vi leste abstrakter så vi på hvilke nøkkelord som var brukt, da fikk vi nye tips om søkeord. Det var blant annet ord som: *dignity/ personhood, distress, community nursing, terminally ill patient, advanced cancer, neoplasms, palliative care*. Vi benyttet oss også av databasen Medline (Ovid). Når vi brukte inkluderte denne databasen og andre søkeordene fikk vi flere treff som var relevante for vår problemstilling. For å få mer spesifikke treff, måtte vi begrense søket ved å kombinere ulike søkeord med AND og OR. I tillegg avgrenset vi søkene ved at artiklene i hovedsak ikke skulle være mer enn 5 år gamle.

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Strukturen på de artiklene vi inkluderte skulle inneholde IMRaD struktur. Dette er den mest brukte oppbyggingen av artikler. Det er en forkortelse for introduksjon, metode, resultat og (and) diskusjon (Dalland, 2014, s. 79). Vi valgte å inkludere alle typer inkurabel kreft. Vi ekskluderte artikler som omhandlet barn, da vi ønsket å fokusere på

voksne/ eldre. Vi ekskluderte artikler som handlet om palliativ omsorg på sykehjem og sykehus, fordi vår problemstilling har et spesielt fokus på hjemmesykepleien. Videre ønsket vi at verdighet skulle være et sentralt begrep i artiklene.

3.1.2 Kvalitetssikring

Det finnes metoder for å vurdere kvaliteten på studiene. Kvalitetsbedømmingen skal omfatte studiens formål, problemstilling, design, utvalg, målingsinstrument, analyse og tolking. Publiseringår kan også gi viktig informasjon, hvert fall når det kommer til klinisk forskning (Forsberg og Wengström, 2013, s. 116). En annen viktig kvalitetsbedømming ved artiklene er at det er fagfellevurdert, som vil si at de har blitt gjennomgått og vurdert av eksperter før publisering (Bjørk og Solhaug, 2013, s. 69). Forskningsartikler som har blitt utgitt i vitenskapelige tidsskrift har vanligvis gjennomgått en slik fagfellevurdering, da disse typer tidsskrift har streng kvalitetssikring på det som publiseres (Dalland, 2014, s. 78). For å finne ut om tidsskriftene til våre artikler er fagfellevurdert bruker vi nettsiden til *Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste*. Denne nettsiden viser at alle tidsskriftene vi har funnet artikler i er på nivå 1 som vil si at de er kvalitetssikret. Dermed kan vi trygt bruke artiklene.

3.1.3 Etiske vurdering

I følge Forsberg og Wengström (2013, s. 145) er god etikk et viktig aspekt i vitenskapelig forskning. Det er viktig at de som deltar i studien er beskyttet, derfor skal det før studien blir laget, søkes om etisk tillatelse ved lokal eller regional etisk komité. Alle artiklene vi valgte ut har fått denne godkjennelsen. Alle vitenskapelige artikler har krav om at det gjøres etiske overveininger. Etiske hensyn ved systematiske litteraturstudier bør gjøres av utvalg og presentasjon av resultatet. Det er viktig at artikkelen har fått tillatelse fra etisk komité eller at strenge etiske hensyn har blitt gjort og at artikkelen presenterer både det som støtter og ikke støtter hypotesen. Det er uetisk å bare presentere det som støtter forskerens egne mening (Forsberg og Wengström, 2013, s.69).

3.2 Analyse

I følge Dalland (2014, s. 144) er analyse et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle. For å finne svar på problemstillingen ble materialet bearbeidet ved å ta utgangspunkt i Evans (2002) analysemodell. Denne analysemodellen består av fire faser:

1. Innsamling av utvalgte studier
2. Identifisere de viktigste funnene i hver studie
3. Bestemme hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til
4. Samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet

Første fase innebærer å finne relevante forskningsartikler ved å søke i databaser (Evans, 2002, s. 25). Dette har blitt omtalt tidligere i oppgaven i kapittel 3.1 Datainnsamling.

I fase to skal man identifisere de viktigste funnene fra hver artikkel (Evans, 2002, s. 25). Dette gjorde vi ved å lese alle 8 artiklene hver for oss og ved å trekke ut det vi mente var viktige funn i forhold til hensikten med vår oppgave. Vi leste artiklene flere ganger for å få en bedre helhetsforståelse og for å forsikre oss om at vi hadde fått med alle de viktige funnene. Deretter gikk vi sammen og sammenlignet funnene. For å få bedre oversikt laget vi et dokument, der vi skrev inn alle funnene.

Fase 3 går ut på å finne tema som artiklene har til felles. Dette gjorde vi ved å ta utgangspunkt i nøkkelfunnene fra fase 2. Evans (2002, s. 25) skriver at for å gjøre dette kan en gruppere og kategorisere funnene etter likheter. Dette gjorde vi ved å sette de forskjellige funnene opp mot hverandre. Deretter laget vi en tabell (se vedlegg 10) der vi delte funnene inn i relevante tema. De hovedkategoriene som utmerket seg hos flere av artiklene var: **Være delaktig, bli behandlet med respekt, god kommunikasjon med sykepleier og gode relasjoner**. Til å begynne med hadde vi også *oppretholde håp* som hovedkategori. Vi bestemte oss etter hvert for å gjøre det om til en underkategori, da vi synes det sto for lite om dette i artiklene til å stå alene.

I fase fire skal temaene utdypes ut i fra artiklene ved å beskrive funnene (Evans, 2002, s. 25). Denne fasen har vi valgt å utdype i det neste kapitlet, 4.0 Resultat.

4.0 Resultat

Resultatdelen tar utgangspunkt i analysen av artiklene. Her har vi sammenfatninger av de sentrale funnene i artiklene, som setter fokus på vår problemstilling, organisert etter hovedkategorier og underkategorier.

4.1 Være delaktig

I fire av artiklene var det å være delaktig i både behandling og pleie et sentralt funn. Pasientene mente at verdigheten ble styrket gjennom samhandling med helsepersonellet. Dette viste seg i underkategorier som: autonomi og kontroll

Autonomi: Det var viktig for pasientene at de var involvert i beslutninger som gjaldt dem selv (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 242). De ville ha kontroll på situasjonen og bevare sin selvstendighet og autonomi. Pasientene ønsket ikke bli sett på som svak eller avhengig av hjelp (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s.710). Det var også viktig for dem å fortsette med å gjøre det de klarte selv, med hjelp eller tilrettelegging. Det vil si at sykepleier samarbeidet med pasientene om oppgavene i stedet for å ta over og gjøre det for dem. Dette hjalp pasientene med å opprettholde sin verdighet gjennom å være selvstendig og minimerte følelsen av å være en byrde og forbedret livskvaliteten (Aoun, *et al*, 2012, s. 605).

I cooperate of course, it cannot be avoided. I can help.

Firstly, it is difficult to dress the wound alone....

Holmberg, Valmari og Lundgren, 2011, s. 708.

Kontroll: Å ha kontroll var også en viktig faktor for å opprettholde verdighet (Enes, 2003, s. 265; Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 706). Det vil si å være i stand til å utøve kontroll, ikke bare i form av valg, men også av deres kropp. Når sykepleier vedlikeholdte enkle rutiner ga dette pasientene frihet til å være seg selv og opprettholde kontroll. Pasientene følte de hadde kontroll når de selv kunne vær med å bestemme hvilken pleie de skulle få. Å nekte helsehjelp mente noen av pasienten kunne opprettholde kontrollen (Enes, 2003, s. 268).

4.2 Bli behandlet med respekt

I tre av forskningsartiklene la pasientene stor vekt på det å bli behandlet med respekt av sykepleierne. Dette mente pasientene var svært viktig for å bevare verdigheten.

Underkategoriene er: Bli behandlet som en person og rett til privatliv

Bli behandlet som en person: for at pasientene skulle føle seg respektert var det viktig at sykepleier behandlet pasienten som en person og ikke et objekt (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 710; Enes 2003, s. 265). Det var viktig at sykepleieren verdsatte pasientenes hjem, rett til deltakelse og beslutningstaking (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 707; Aoun, *et al*, 2012, s. 600). Pasientene forventet å bli behandlet med respekt med tanke på at omsorgen ble utført i pasientens hjem, og at de mislikte å bli behandlet som en syk person. I stedet ønsket pasientene å bli anerkjent som individer og at sykepleieren skulle vise interesse for dem. Pasientene ønsket at sykepleier skulle snakke med dem og lyttet til det de hadde å si, også om daglige temaer.

Rett til privatliv: Privatliv var en viktig del av å bevare verdigheten (Aoun, *et al*, 2012, s. 602). Pasientene forventet å bli behandlet med respekt med tanke på at omsorgen ble utført i pasientens hjem. De mente de hadde rett til å ha forventninger til sykepleieren og rett til å nekte besøk fra sykepleiere som oppførte seg respektløst og som kunne krenke deres privatliv (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 707). Hos pasientene som trengte hjelp til personlig hygiene var det viktig at sykepleier kjente til pasientens grenser med tanke på det å bli berørt og avkledd (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 363-364; Aoun, *et al*, 2012, s. 602).

I'm a very, very private person...I don't like anybody touching me, you know, like, showering me. But you never know... [care aide] said if ever you need showering, I'll do it in such a way that you will not be embarrassed.

Aoun, *et al*, 2012, s. 602

4.3 God kommunikasjon med sykepleier

I seks av artiklene ble det beskrevet viktigheten av god kommunikasjon med sykepleierne. Dette viste seg gjennom underkategoriene: Tilstrekkelig informasjon, føle seg normal og opprettholde håp.

Tilstrekkelig informasjon: Pasienter mente at det var til stor hjelp at sykepleieren forklarte og informerte om symptomer, medikamenter og hvordan den siste tiden kom til å bli (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 240). Helsepersonell som var støttende, hadde tid til å involvere seg uten stress, gi adekvat informasjon uten å være redd for potensielle konflikter ble nevnt som viktig for pasientene (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 364).

Føle seg normal: Kommunikasjon i form av «hverdagslig prat» med sykepleieren førte til at pasientene følte seg mer “normale” (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 710). Pasientene ville at sykepleierne skulle være glad og munter (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 242). De beskrev humor som en viktig faktor i kommunikasjonen med sykepleierne (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 364; Devik, Hellzen og Enmarker, 2015, s. 5). De mente at det var en stor del av den helhetlige omsorgen. Sykepleierne måtte imidlertid være dyktig i å bruke humor, og de måtte vurdere pasientens uttrykk. Dersom pasienten følte sinne, frykt, angst, sorg eller sterke smerter, var det derimot ikke hensiktsmessig å bruke humor (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 364).

Opprettholde håp: Noen av pasientene fortalte at ved å dra til kjemoterapi styrket dette håpet, selv om pasientene visste at det ikke ville kurere sykdommen. Det ble sett på som en problemløsende metode, som kunne gi dem en utsettelse av døden (Devik *et al*, 2013, s. 783). Pasientene fortalte at for å mestre hverdagen måtte de fokusere på det positive og se på livet som varig med å gi det vedvarende mening eller hensikt. At livet skal ha mening innebærer å ha drømmer og planer for fremtiden, som helsepersonell kan hjelpe dem med å oppfylle. Dette trenger ikke å være store planer, men kanskje å få dra på et spesielt selskap eller en utflukt (Devik *et al*, 2013, s. 783; Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 362). Pasientene engasjerer seg fortsatt i livet, ved å prøve å leve så normalt som mulig (Devik *et al*, 2013, s. 783). De uttrykte også at helsepersonell som fikk de til å føle seg verdifull og viktige gav dem håp, og det å bli tatt vare på og å få støtte av sykepleierne var den mest nevnte kilden til å opprettholde håpet. Pasienter i støttegrupper beskrev muligheten til å le

sammen og å dele 'ulykken' som viktig for å bevare håp (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 362).

"I don't ask so many questions, I can't bear the negative answers, I leave that for later. Now I only want to hear positive things - it makes me stronger"

Devik *et al*, 2013, s. 783

4.4 Gode relasjoner

I fire av artiklene kom det frem at gode relasjoner til familie og omgivelser førte til økt følelse av verdighet for pasientene. Underkategoriene er: Kontakt med familie og føle tilhørighet.

Kontakt med familie: Pasientene fortalte at de ønsket å ha det samme forholdet til sine nærmeste, som de hadde før de ble syke. De satt stor pris på nærværet og kjærligheten fra de pårørende, men var lite interessert i å prate med dem om selve sykdommen og forløpet dens (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 241). Pasientene fortalte at de ikke ønsket å be om mye hjelp fra familien, da de ikke ønsket å være til bry. Det viktigste var at de hadde følelsesmessig god kontakt (Devik, *et al*, 2013, s. 784). De pasientene som bodde langt unna familiene sine opprettholdt kontakt gjennom telefon, da de selv ikke kunne reise så langt (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 363; Devik, Hellzen, Enmarker, 2015, s. 5). For at pasientene skulle oppleve verdighet, var det viktig for dem å opprettholde den mentale og kognitive evnen. Ved å ha kontakt med andre mennesker og familie kunne det bidra til dette (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 241). Også det å få være i sitt eget hjem bidro, da det sørget for daglige rutiner, og at selvstendigheten deres ble opprettholdt (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 361).

Føle tilhørighet: Støtte fra familie, venner og andre pasienter i samme situasjon styrket pasientene følelsesmessig, som førte til at følelsen av lidelse minsket (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 363). Bare det å ha bilder av familien på veggene forsterket følelsen av å være i et fellesskap (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 363; Devik, Hellzen og Enmarker, 2015, s. 5). De fleste pasientene følte en sterk tilknytning til huset og selve området der de bor, både geografisk og sosialt. Pasienten hadde gjerne bodd på den samme plassen hele livet, og ga uttrykk for at det lever minner i landskapet. Over en livstid skaper

pasientene en identitet som som omgivelsene er med på å bekrefte (Devik, Hellzen og Enmarker, 2015, s. 3, 7). De pasientene som fikk være i hjemmet sine siste dager, følte seg fredfulle, som kunne ha sammenheng med at familien var rundt dem, og de fikk være i kjente, kjære omgivelser (Gomes, *et al*, 2015, s. 11).

“I have built this house by myself. If you look out the window you can see our home when we were newly married . . . that was my grandfather’s farm. It was a small farm.”

Devik, Hellzen og Enmarker, 2015, s. 4

5.0 Diskusjon

I diskusjonen vil vi diskutere metoden vi har brukt og ha en kritisk refleksjon over artiklene vi har brukt. Vi skal også diskutere resultatet i forhold til teorigrunnet. Denne delen av oppgaven blir skrevet i sykepleieperspektiv.

5.1 Metodediskusjon

I denne bacheloroppgaven har vi tatt i bruk systematisk litteratursøk, som førte til de 8 artiklene vi har brukt oppgaven. Når vi valgte ut artikler som vi skulle inkludere i oppgaven, vurderte vi om artikkelen belyste vår problemstilling, og i så fall, på hvilken måte. Vi måtte også se for oss hvordan vi skulle bruke artikkelen i oppgaven. Vi tok i bruk 6 kvalitative artikler, 1 review artikkel og 1 kvantitativ artikkel. Vi ønsket å ha med flest kvalitative artikler. Grunnen til at vi valgte en kvantitativ forskningsartikkel var fordi tittelen på artikkelen interesserte oss. Den handlet om det var bedre å dø på sykehus enn i hjemmet. Selv om den var kvantitativ synes vi den ga et utfyllende resultat som vi kunne bruke til å støtte problemstillingen, da de hadde kommet frem til at det var bedre å dø i hjemmet. I denne artikkelen var det pårørende som svarte etter pasientens død.

Det viste seg å være vanskelig å finne nyere forskning om dette temaet, noe som ikke trenger å være negativt. Det viser at dette temaet er lite forsket på i nyere tid og at temaet trenger å bli belyst. De fleste artiklene vi har valgt er fra nyere tid, bortsett fra en artikkel, som er fra 2003. Vi valgte å inkludere denne artikkelen siden kunnskap om dette temaet ikke blir utdatert på kort tid. Vi mener denne artikkelen fortsatt kan være av betydning. Vi har også valgt å ta med en artikkel som har lavt antall respondenter. Forsberg og Wengstrøm (2014, s. 117) mener dette gir lavere kvalitet på studien. Vi er klar over at dette ikke er optimalt, men vi synes at artiklene er relevant fordi de tar sted i Norge.

Av de artiklene som vi har valgt er det fire artikler som handler om pasientens opplevelse av verdighet i hjemmetjenesten og to om hvordan kreftpasientene opplever å få hjemmesykepleie. Vi inkluderte også en artikkel som omhandlet hvordan helsepersonell generelt kan ivareta verdigheten til kreftsyke pasienter, og en artikkel som omhandlet det å dø av kreft i hjemmet. To av forskningsartiklene var norske, en var svensk, en review artikkel av svenske forfattere, tre artikler var fra England og en fra Australia, noe som viser på som positivt, da det ikke blir store utfordringer med tanke på kulturelle forskjeller.

5.2 Resultatdiskusjon

Verdigheten til pasienter kan påvirkes av flere faktorer. Sykepleier kan både styrke og redusere pasientens opplevelse av verdighet. Opplevelsen av verdighet er vanskelig å definere og kan oppleves individuelt. I resultatdiskusjonen diskuterer vi de kategoriene som ble utdypet i resultatet med pensum.

5.2.1 Være delaktig

Å opprettholde pasientens verdighet krever at sykepleier ivaretar pasientens autonomi (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 705; Enes 2003, s. 269). Sykepleieren skal samarbeide med pasientene. Kirkevold (2013, s. 102) skriver at en sykepleie bygd på pasientens verdier og på pasientdeltakelse forutsetter et reelt samarbeid mellom pasient og sykepleier. Det er viktig at sykepleier har kompetanse til å understøtte pasientens ferdigheter og kompetanse. Sykepleierens oppgave er å fremme pasientens muligheter og forutsetninger for å delta så mye og på den måten som pasienten ønsker (Ibid). En svært viktig faktor for å bevare autonomien til den palliative pasienten, var at sykepleieren lot pasienten gjøre det han klarte selv, men gjerne med tilrettelegging (Brown, Johnston og Östlund, 2011s.708). Ved å la pasientene hjelpe til eller være deltakende i pleien, viste seg å opprettholde selvstendigheten og forbedret livskvaliteten. Det støttet også følelsen stolthet, følelse av egenverd og kontroll (Aoun, *et al*, 2012, s.605).

Å ha kontroll var også en viktig faktor for å bevare verdigheten (Enes, 2003, s. 265; Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 706). I og med at den palliative pasienten får pleie og omsorg i sitt egen hjem, er det naturlig at pasienten ønsker å ha kontroll. Å miste kontrollen kan true verdigheten (Knutstad 2011, s. 21). Vedlikeholde selv enkle rutiner ga pasienter og pårørende frihet til å være seg selv og opprettholde en viss kontroll. Brukermedvirkning betyr også at sykepleiere må være villige til å gi fra seg makten man har som fagperson (Fjørtoft, 2012, s. 139). Sykepleieren skal samarbeide med pasienten og relasjonen til pasienten blir preget av gjensidighet og likeverdighet. Sykepleieren skal ta hensyn til pasientens perspektiv og dele sin kunnskap. Å gi fra seg kontrollen vil ikke si å gi fra seg ansvaret eller å overlate alt til pasienten. Sykepleieren skal bidra med sine kunnskaper og ferdigheter for å forsikre seg om at pasienten får den hjelpen han trenger, samtidig ivareta retten til medvirkning (Ibid). Dette vil si at for å bevare autonomien til

pasienten, skal sykepleieren la pasienten ha kontroll. Det kan være kontroll over en situasjon, valg eller kroppen.

Samtidig er det er det en del ting pasientene har begrenset kontroll over når pasientene mottar hjemmesykepleie (Devik *et al*, 2013, s. 784). Et hjem har tidsaspekt, som vil si døgnrytme og hvordan en strukturer dagliglivet (Fjørtoft, 2012, s 34). Dette er individuelt og har med frihet og selvstendighet å gjøre. Vi bestemmer selv når vi ønsker å stå opp og legge oss, når vi skal lage mat eller treffe en venn. Vi har alle våre vaner og rutiner. Når man blir avhengig av hjelp fra hjemmesykepleien, er ikke tiden lenger ens egen. Ofte må pasienten tilpasse seg etter sykepleierens tid og får ikke bestemme så mye som han ønsker. Pasienten har ikke lenger like mye kontroll. En pasient i en av forskningsartiklene forteller at ventingen på helsehjelp er det verste, og forteller videre at av og til må hun vente så lenge som til klokken ett før hun får stå opp. Dersom pasientene får hjelp til å stelle i stand måltider er det ikke alltid de får bestemme når de skal ta sted heller (Devik *et al*, 2013, s. 784). Noen av pasientene forteller at livet på en måte har blitt tomt, det blir delt inn i besøk fra hjemmetjenesten etter måltider, medisiner og hvile i seng. Det å bli tatt vare på av sykepleierne er betryggende, men også utilfredsstillende på samme tid (Devik, Hellzen og Enmarker, 2015, s. 6). Samtidig har pasientene forståelse for at sykepleieren har det travelt og at det er mange pasienter som trenger hjelp (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 709). Pasientene kunne fortelle at de prøvde å vente med tålmodighet og ventet lenge før de tok kontakt for å høre om de var på vei. Mangel på tid kan oppleves som et problem for begge parter og kan påvirke omsorgen (Fjørtoft, 2012, s. 34).

5.2.2 Respekt

Sykepleierens rolle som helsepersonell er å møte pasienten ved å vise respekt og verdighet (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 706). Sykepleier må vise genuin og empatisk interesse i pasientene som personer. På denne måten vil pasientene bli sett, hørt og tatt på alvor. «Å være menneske» mente pasientene var å bli respektert som et unikt individ. Pasientene ville ikke bli sett på som syk, men i stedet ønsket de å bli sett på som «normale» og bli behandlet som en person og ikke et objekt (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s. 710). Travelbee (2001) mener at sykepleier ikke skal se personen som en pasient, men som et unikt individ. Dette vil føre til at pasienten betyr noe – at han er viktig som menneske.

Pasientene forventet å bli behandlet med respekt ettersom de ble behandlet i sitt eget hjem (Holmberg, Valmari og Lundgren, 2012, s.707). Fjørtoft (2012, s. 36) skriver at det er viktig at sykepleier viser respekt og ydmykhet overfor det enkelte hjem, verdier, normer, regler, rutiner og tradisjoner. I hjemmesykepleien møter man mange forskjellige hjem og måter å leve på som utfordrer våre egne verdier og vår faglighet. Pasientene har krav på å bevare sin verdighet og integritet, uavhengig av hvor mye hjelp han trenger. Sykepleier kan ikke komme hjem til pasienten på en måte som krenker pasientens opplevelse av hjemme sitt. Man må ikke glemme hvem som eier hjemmet. Selv om det er en arbeidsplass for oss, er det likevel først og fremst et hjem. Sykepleier må derfor anerkjenne pasientens rett til å være herre i eget liv og hus (Ibid.)

Respekt handler også om kunnskap og ferdigheter. Som helsepersonell må man vite hva man skal se etter, og hvordan man skal oppføre seg. En sykepleier må ha kunnskap om hva hjemmet betyr for den enkelte pasient, og hvordan pasienten opplever å motta hjelp i sitt eget hjem. Å vise respekt kan ofte handle om ganske banale, men grunnleggende ting. Det kan være å presentere seg og hilse når man kommer på besøk, det kan være å tørke seg på bena før man går inn, og ikke bare tramper inn. Respekt handler også om å den enkeltes rett til privatliv (Fjørtoft, 2012, s.37). Dette kom også fram i studien til Brown, Johnston og Östlund (2011 s. 243) der pasientene satte stor pris på at privatlivet skulle bli respektert. Det kunne handle om ting som å lukke døren når pasienten var på toalettet og respektere pasientens grenser når det kommer til berøring og avkledning. I slike situasjoner er det viktig at sykepleier skjermes pasienten ved å dekker han til.

5.2.3 God kommunikasjon med sykepleier

Å ha en kreftsykdom som ikke lar seg behandle kan være vanskelig for pasienten og familien. For å bevare verdigheten mener pasienter at det er viktig med god kommunikasjon med sykepleier (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 245; Enes, 2003, 267). Når man har en uhelbredelig kreftsykdom trenger pasienten støtte og trygghet, og det kan pasienten få ved å kommunisere med sykepleieren. Da kan pasienten snakke om hva han opplever som hindringer, utfordringer og generelt om det pasienten har på hjertet. Travelbee (2001, s. 135) mener at kommunikasjon er nødvendig for sykepleierens hensikt, nemlig det å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og finne en mening i disse

erfaringene. Mangel på kommunikasjon kan føre til at verdigheten blir truet (Enes, 2003, s. 267).

Pasienter ønsker informasjon om sykdommen, og dette fremmer deres verdighet og en forvissning om at de er trygge på at de får den beste pleie og omsorg (Lorentsen og Grov, 2013, s. 428). I Pasient- og brukerrettighetsloven (2015) står det at pasienter skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand. Å få informasjon om sykdommen, og framtidsutsiktene viste seg å være viktig for pasientene i deres syn på verdighet (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 242). Pasientene uttrykte at informasjon og forklaring ga en følelse av å bli verdsatt og i kontroll (Enes, 2003, s. 267). Det er forskjellig fra pasient til pasient hvor mye informasjon han har behov for. Av og til kan sykepleierens behov for å informere være større enn pasientens behov for å vite. Derfor skal sykepleier alltid ta utgangspunkt i pasientens situasjon. I studien til Enes (2003, s. 243) påpekte pasientene at de ikke ønsket å gå i detalj om sykdommens framtid og døden. Den enkleste måten å finne ut hvor mye pasienten ønsker å få informasjon om, er å spørre pasienten. Her kommer vi tilbake til det med relasjoner. Mye av den informasjonen som gis til palliative kreftpasienter kan utløse sterke emosjonelle reaksjoner. Av den grunn er det viktig at pasienten og sykepleieren har en god relasjon.

Det kan være vanskelig for en sykepleier å snakke med palliative pasienter om vanskelige tema som for eksempel døden. For at en slik samtale skal kunne finne sted, må sykepleieren først og fremst våge å være til stede (Fjørtoft 2012, s. 221). En sykepleier som er på vei ut døren, inviterer ikke til en samtale. Tid er et kjent problem i hjemmesykepleien, og det er derfor sykepleieren må bruke tiden godt. Det koster ikke sykepleieren mye tid å henge av seg yttertøyet og sette seg ned noen minutter. Det vil signalisere at sykepleier er interessert og er der for pasienten. Noen ganger kan det hende pasienten trenger mer tid enn det sykepleieren har mulighet til. Et tiltak kan være at sykepleieren avtaler med pasienten å sette av mer tid neste gang hun kommer. Det som er viktig da er at sykepleieren klarer å holde den avtalen og at hun må avklare dette med kollegaer som eventuelt kan avlaste henne (Ibid.).

For at pasienten skal kunne åpne seg og ha en samtale om dette vanskelige temaet, må pasienten ha en god relasjon til sykepleieren. Sykepleier må ha evne til å lytte og forstå pasienten, som vil skape god kontakt og allianse (Eide og Eide, 2012, s. 140). For å skape

god relasjon skal sykepleier møte pasienten med respekt og omtanke. Pasienter mente at å bli hørt og forstått er sentralt for å opprettholde verdigheten (Enes, 2003, s. 264).

Sykepleieren skal derfor lytte til pasienten, og bruke nonverbal og verbal kommunikasjon. Dette vil vise at sykepleieren er interessert og kan leve seg inn i samtalen. Eide og Eide (2012, s. 220) skriver at dette styrker pasientens selvfølelse og fyller et eksistensielt og psykologisk behov for tilknytning og nærhet til sykepleieren.

Det er ikke alltid at pasientene har dype tanker de trenger å snakke om. Av og til kan det å prate om hverdagslige ting være betydningsfullt. Dette kom fram i studien til Holmberg, Valmari og Lundgren (2012, s. 710). Der mente pasientene at kommunikasjon i form av hverdagslig prat med sykepleieren medførte en følelse av å være “normal”, noe som hadde betydning for verdigheten. I tillegg satte pasientene pris på å vite litt om sykepleieren og bli kjent med henne. Pasientene ville at sykepleierne skulle komme med personlige meninger og små glimt av deres personlige liv. Det at pasientene ønsker et mer personlig forhold til sykepleieren, kan styrke relasjonen de imellom. Menneske-til-menneske-forholdet blir sterkere, som Travelbee sier. Hun skriver at forholdet vil utvikle seg etter hvert som sykepleieren og den syke blir mer kjent med hverandre eller forsøker å lære den andre å kjenne (Travelbee, 2001, s. 176). Dette vil gi tillit og kan føre til at pasienten åpner seg for sykepleieren og føle de kan dele sine tanker.

Pasientene ville at sykepleierne skulle være glad og munter (Brown, Johnston og Östlund, 2011, s. 242). De beskrev humor som en viktig faktor i kommunikasjonen med sykepleierne (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 364; Devik, Hellzen og Enmarker, 2015, s. 5). De mente at det var en stor del av den helhetlige omsorgen. Humor kan være en hensiktsmessig mestringsstrategi og bedrer kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient (Eide og Eide, 2012, s. 244). For palliative pasienter kan det å måtte holde inne egne følelser og reaksjoner skape indre press og et behov for å gi uttrykk for disse. For å lette litt på trykket, kan vitser og galgenhumor hjelpe. Humor kan gjøre det enklere for pasienten å snakke om vanskelig tema (Ibid). Dersom sykepleier har tenkt å bruke humor, er det viktig at hun vurderer pasientens uttrykk. Dersom pasienten følte sinne, frykt, angst, sorg eller sterke smerter, var det derimot ikke hensiktsmessig å bruke humor (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 364).

Sykepleiere som arbeider med palliativ omsorg ønsker å hjelpe pasientene med å refokusere målene og håpene deres til ting som de kan klare. Dette kan være en utfordring da det er viktig å ikke tilby urealistisk håp (Östlund, Brown og Johnsten, 2012, s. 362). Torbjørnsen (2013, s. 463) skriver at det å ha håp fremmer mestring, som vil si at om sykepleier gir pasienten urealistiske håp vil det føre til at pasienten kan føle fortvilelse eller håpløshet. I slike tilfeller kan pasientens verdighet bli truet.

Travelbee (2001, s. 123) legger vekt på at sykepleieren skal hjelpe pasienten til å holde på håpet, for å unngå at han føler håpløshet. Sykepleieren må gjøre dette med å vise at hun er tilgjengelig og villig til å hjelpe, som for eksempel ta seg tid til og å være villig til å lytte til pasienten (Ibid). Sykepleier skal kunne invitere pasienten til å snakke om håp og eksistensielle behov, men det må være ut i fra om pasienten ønsker det. En viktig faktor for at pasienten skal ønske å samtale om dette er tillit og tid (Fjørtoft, 2012, s. 136). Dette er som sagt ekstra utfordrende for sykepleiere i hjemmesykepleien. En av pasientene i studien til Devik, Hellzen og Enmarker (2015, s. 6) forteller at sykepleierne kommer når de har en oppgave de skal gjøre eller når hun trenger hjelp, men de tar seg sjelden tiden til å snakke.

Smith og Porock (2009, s. 606) kom frem til at sykepleiere ønsket å bli involvert med pasienten tidlig i forløpet for å skape god relasjonen, men den palliative pasienten. Brown, Johnston og Östlund (2011, s. 241) skriver at sykepleierne føler seg best rustet til å snakke om blant annet håp dersom de kjenner pasienten godt. Som nevnt tidligere kan det være viktig at sykepleieren setter seg ned med pasienten en gang i blant slik at pasienten kan føle seg anerkjent. I tilfellet nevnt over gir ikke sykepleieren uttrykk for å ønske å skape denne relasjonen. Dette er dumt, da slik relasjon tar tid å bygge og det kan undertrykke håpet til pasientene. Det kan gjøre det vanskeligere for sykepleieren å diskutere preferanser rundt omsorg ved døden, når den tiden kommer (Smith og Porock, 2009, s. 606). Östlund, Brown og Johnston (2012, s. 362) skriver at når sykepleierne tar seg tid hos pasientene, og fikk dem til å føle seg verdifulle og viktige skapte det håp.

5.2.4 Gode Relasjoner

I flere av artiklene ble viktigheten av å ha relasjoner til familie og omgivelsene tydeliggjort. Fjørtoft (2012, s. 134) skriver at det å være i et fellesskap er et grunnleggende menneskelig behov. Dette fellesskapet kan også uttrykke seg gjennom omgivelsene som

pasientene gjerne har levd hele sitt liv i. I følge Devik, Hellzen og Enmarker (2015, s. 7) har studier vist at når pasientene får bo i sitt hjem føler de seg tryggere, de har bedre kontroll og føler seg bedre. Sykepleieren må anerkjenne at dette er viktig for pasienten, og at huset og omgivelsene rundt pasienten er en del av identiteten hans.

For at pasienten skal få en helhetlig omsorg skal pårørende bli inkludert som en vesentlig aktør, da familie og det sosiale nettverket kan bety mye for pasientens livssituasjon. Pårørende er som regel en stor ressurs både for pasient og helsetjenesten. At sykepleier viser omsorg for de pårørende vil kunne være med å forebygge, og det kan øke pårørendes mulighet til å fortsette som en ressurs for pasienten (Fjørtoft, 2012, s. 112). Selv om det kan være vanskelig for sykepleier å få god kontakt med pårørende, da de kan bo langt unna, vil det være viktig å planlegge å møtes når de først kommer på besøk. Ved å gjøre dette får primærsykepleieren forberedt seg og informasjonen vil bli helhetlig. Dersom dette ikke blir gjort kan pårørende oppleve kommunikasjonen med helsepersonellet som mangelfull, da personalet ofte kan ha liten tid, og at informasjonen kan bli gitt av en person som kanskje ikke kjenner pasienten så godt som primærsykepleieren. Informasjon til pårørende skal godkjennes av pasienten, med mindre pasienten ikke har samtykkekompetanse (Stubberud og Eikeland, 2013, s. 169, 172).

Sykepleieren kan motivere familien til å være med pasienten og involvere dem i omsorgen. Sykepleier må støtte familien og gi forklaringer om pasientens tilstand. Å hjelpe familien med å akseptere døden og å motivere pasienten til å dele sine følelser om å dø var også viktig (Östlund, Brown og Johnston, 2012, s. 363). Det kan være lurt å på forhånd spørre om det er noe de ønsker å snakke om i fellesskap, det er nemlig ikke alle som ønsker det (Hjort, 2013, s. 450).

Ved alvorlig sykdom kan pårørende ofte være en forutsetning for at pasienten skal kunne velge å være hjemme den siste tiden. Dette bekrefter funnene til Gomes, *et al.* (2015, s. 7) da de så at sannsynligheten for å kunne dø hjemme var større dersom pasienten hadde familien tilstede, og om de tok seg fri fra jobbene sine for å være hos pasienten. Helsepersonell må da kunne se de pårørende, ved å vise dem at sykepleierne tar på seg all faglig ansvar og gir god oppfølging til den syke, men må vise at man anerkjenner og bekrefter pårørendes betydning som omsorgspersoner (Fjørtoft, 2012, s. 122). På denne måten blir alle inkludert i fellesskapet. Mange av pasientene i artiklene klarer fortsatt å bo

hjemme uten hjelp av pårørende, det kan ha med at de fortsatt er friske nok til å ta vare på seg selv. Pasienten forteller at når de er sammen med familien ønsker de å gjøre gode inntrykk og å være behagelige å være sammen med. De er redde for å være til bry (Devik, *et al*, 2013, s. 785).

Grunnen til at det er viktig å ha gode relasjoner i livets slutfase er at pasientene trenger å bli bekreftet og behandlet som et menneske. Sykepleieren trenger å bli kjent med pasienten, for å vite hva som er viktig for nettopp han, slik at sykepleieren kan hjelpe pasienten til å dø på sine premisser. Det er en grunnleggende rettighet å slippe å dø alene, og alle pasienter har rett på en verdig død (Fjørtoft, 2012, s. 87-88).

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvordan kreftpasienter i den palliative fasen opplever verdighet i hjemmesykepleien. Ved hjelp av forskningsartiklene har vi konkludert at det er flere faktorer som fører til dette. Pasientene oppgir at det å være delaktig i omsorgen, bli behandlet med respekt, å ha god kommunikasjon med sykepleierne og relasjoner til familie og omgivelsene viste seg å styrke verdigheten til pasientene.

Konsekvensene for dette i praksis er sykepleierens begrenset tid. Med tanke på god kommunikasjon skal sykepleier ha tid til å være til stede, prate med pasienten om både utfordrende og hverdagslige tema og skape en god relasjon. Utfordringer i forhold til tid gjelder også når pasienten skal delta i egen pleie og behandling. Det tar ofte lengre tid om pasienten skal stille seg selv enn når sykepleieren gjør det. I tillegg kan konsekvensene være at pasienten ikke utfører dette optimalt og at sykepleieren er nødt til å overta for at pasienten, noe som vil true hans selvstendighet og kontroll.

Det er generelt lite forskning på hvordan pasienter opplever verdighet i den siste tiden av livet i hjemmet. I og med flere pasienter ønsker å kunne dø i hjemmet, og siden det blir mer tilgjengelig med tanke på den nye samhandlingsreformen, ønsker vi mer forskning innen feltet. Dette fordi sykepleierne trenger god kunnskap om den palliative omsorgen. Dersom de ikke føler seg trygge kan det gå ut over verdigheten til pasientene, da de ikke får den omsorgen de har behov for.

Litteraturliste

Aakre, M. (2011). *Ja til verdighet*. Tilgjengelig fra:

<https://sykepleien.no/etikk/2011/02/ja-til-verdighet> (Hentet: 07. mai 2016).

Aass, N., Haugen, D.F., Rosland, M.J., Jordhøy, M., Dønnem, T. og Knudsen, A.K. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.

Aoun, S, O'Connor, M., Skett, K., Deas K., og Smith, J. (2012). 'Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective'. *Health and Social Care in the Community*. 20 (6), s. 599–606. [Online] Doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01074.x (Hentet: 22.04.2016).

Bertelsen, B., Hornlien, K. og Thoresen, L. (2012). 'Svulster'. I: Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo E. (red). *Sykdom og behandling*. 1. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. s.123-143

Bjørk, I.T. og Solhaug, M. (2013) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. 1. utg, 2. opplag. Oslo: Akribe AS.

Brown, H., Johnston, B. og Östlund, U. (2011). 'Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care'. *British Journal of Community Nursing*. 16 (5), s. 238-245. Tilgjengelig fra:
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=9&sid=0b588691-b45c-4111-aed8-7e8d88ec3f38%40sessionmgr107&hid=123&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=ccm&AN=104663897> (Hentet: 22.04.2016).

Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving*. 5. utg, 3. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Devik, S.A, Enmarker, I, Wiik, G.B. og Hellzen, O. (2013). Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway, *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2013), s. 781-787. [Online] Doi: 10.1016/j.ejon.2013.03.009 (Hentet: 22. april 2016).
- Devik, S.A., Hellzen, O, og Enmarker, I. (2015). 'Picking up the pieces'- Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 10(28382), s. 1-10. [Online] Doi: 10.3402/qhw.v10.28382 (Hentet: 14. april 2016).
- Eide, H. og Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Enes, S.P (2003). 'An exploration of dignity in palliative care'. *Palliative Medicine* 17 s. 263-269. [Online] Doi: 10.1191/0269216303pm699oa (Hentet: 15.03.2016).
- Evans, D. (2012). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), s. 22-26.
Tilgjengelig fra:
<http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> (Hentet: 25. april 2016).
- Fjørtoft, A.K. (2012). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J. og Higginson, I.J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study, *BMC Medicine*, 13(235), s. 1-14. [Online] Doi: 10.1186/s12916-015-0466-5 (Hentet: 05. april 2016).

- Helsedirektoratet (2015). *Nasjonal handlingsplan for kreft*. Tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/975/Nasjonal%20handlingsplan%20for%20kreft%202015-2017.pdf> (Hentet: 20.05.2016).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009). *St.meld. nr. 47: Samhandlingsreformen-rett behandling, på rett sted til rett tid*. Tilgjengelig fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 20.05.2016).
- Hjort, P.F. (2013). 'Pleie og omsorg ved livets slutt'. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. 1. utg., 5. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 447-454.
- Holmberg, M., Valmari, G. og Lundgren, S.M. (2012). Patients experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26 s. 705–712.
[Online] Doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00983.x (Hentet: 11.03.2016).
- Kirkevold, M. (2013). 'Individuell sykepleie' I: Kirkevold M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 100-112.
- Knutstad, U. (2011). 'Pasienten i sentrum i helsetjenesten' I: Knutstad U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie - sykepleieboken 2*. 2.utg. Oslo: Akribe AS.
- Kreftforeningen (2015). *Kreft som kan forebygges, økes mest*. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Kreftformer-som-kan-forebygges-oker-mest/> (Hentet: 17. mars 2016).
- Lorentsen, V.B. og Grov, E.K. (2013). 'Generell sykepleie ved kreftsykdommer' I: Almås, H., Stubberud, D.G. og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 401-431.

Norsk Sykepleier Forbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (Hentet: 07. mai 2016).

Östlund, U., Brown, H. og Johnston, B. (2012). Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review, *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2012), s. 353-367. [Online] Doi: 10.1016/j.ejon.2011.07.010 (Hentet: 22. mars 2016).

Pasient og brukerrettighetsloven (2015). *Kapittel 3- Retten til medvirkning og informasjon*. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3 (Hentet: 21.03.2016).

Slettebø, Å. (2013). 'Juridiske rammer og utfordringer'. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. 1. utg, 5. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 169-179.

Smith, R. og Porock, D. (2009). Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses, *international Journal of Palliative Nursing*, 15(12), s. 601-608. [Online] (Hentet: 11. mai 2016).

Stubberud, D.G. og Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I: Stubberud, D.G. *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. s. 165-185.

Torbjørnsen, T. (2013). 'Åndelig omsorg'. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. 1. utg., 5. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 457-467.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1. utg, 2. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg 1: litteratormatrise

Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Holmberg M., Valmari G. og Lundgren S.M. (2012)</p> <p>Patients experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self- determination</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences 26:2012 s. 705–712.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke pasienters erfaringer og oppfatninger av pleien de mottok fra hjemmebasert palliativ omsorg.</p>	<p>homecare nursing, qualitative interviews, interpretative description, duality in receiving care, guest–host, dignity, independence, self-determination</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie der intervju ble brukt som metode. 21 pasienter som mottok hjemmebasert sykepleie ble intervjuet i 2008. Data ble analysert gjennom refleksjon og kritisk undersøkelse.</p>	<p>Generelt var pasientene fornøyd med pleien de fikk av hjemmesykepleierne. Men det var også noe pasientene ikke var fornøyde med. Det var blant annet at pasientene følte et behov for kontinuitet. Kommunikasjon som «hverdagslig prat» med sykepleieren førte til at pasientene følte seg som vanlige mennesker. Å bli behandlet som en person og ikke et objekt gjorde at pasienten følte seg respektert. Pasientene ville ikke bli sett på som svak eller avhengig av hjelp. De ville ha kontroll på situasjonen og bevare sin selvstendighet og autonomi. De mente at sykepleierne hadde plikter å oppfylle, som å komme til avtalt tid, behandle dem med verdighet og gi dem full oppmerksomhet. Pasientene brukte ofte å forberede seg på besøket av sykepleier. Det kunne for eksempel være å finne fram utstyr, vaske seg osv for ikke å være til bry, men heller sparte sykepleierne for tid. Til gjengjeld satte pasientene stor pris på at sykepleieren kom til rett tid.</p>	<p>I denne studien får vi et innblikk i hvordan pasientene opplever å motta hjemmesykepleie og hva som skal til for å oppretholde verdighet ovenfor pasientene.</p>

Vedlegg 2: litteratormatrise					
Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Devik, S.A., Enmarker, I., Wiik, G.B. og Hellezén, O. (2013). Meanings of being gold, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway European Journal of Oncology Nursing, 17 (2013) s. 781- 787.	Hensikten med studien var å forske og forstå livserfaringene til eldre mennesker som lever alene og har inkurabel kreft i landlige Norge.	Incurable cancer Older people Rural Palliative care Suffering Dignity Phenome- nological hermeneutic s.	Studien er kvalitativ for å kunne få med pasientenes erfaringer og forståelse. Studien er utført i Norge. Inklusjonskriterier var pasienter med inkurabel kreft, over 70 år, kjemoterapi behandling og at de lever i sitt eget hus alene i landlige områder. Pasientene ble funnet via onkologisk poliklinikk på sykehus. 10 pasienter ønsket å delta, men 5 sluttet med kjemoterapi før intervjurunden begynte. Dermed var det bare 5 informanter som deltok. Data ble samlet gjennom intervju. Intervjuene ble analysert gjennom naiv lesing og forståelse, deretter laget de en tematisk analyse, så ble teksten tolket helhetlig, formulert av naive lesingen og tematiske analysen.	I resultatene blir det presentert 4 tema: Å holde ut ved å holde håpet levende, å bli klar over at en er på egenhånd, å leve opp til forventningene om å være en god pasient og å være i fare for å miste sin identitet og verdi. Disse temaene gjenspeiler hva pasientene føler med å motta hjemmesykepleie i landlige områder. De trenger å bevare håp for å mestre hverdagen. Det å få kjemoterapi gjorde at pasientene bevarte det, men det var ikke nødvendigvis håp om å overleve, men håp i at de følte at alt som kunne bli gjort, ble gjort. Pasientene ønsket å være selvstendig når de hadde mulighet til det. De lever alene og er vandt til å klare seg selv. Pasientene ønsker å være gode pasienter og å ikke være et problem for helsepersonellet. Kontakt med helsepersonell kunne gi opphav til følelser av mindreverd, avslag og aldersdiskriminering vekket sinne og tristhet.	Vi synes denne artikkelen er relevant i forhold til oppgaven fordi den omhandler pasienter med inkurabel kreft som mottar hjemmesykepleie i Norge. Mange områder i Norge er landlige og vi synes artikkelen får frem hvordan dette oppleves og hva pasientene synes om det. Artikkelen får frem betydningen av hvor viktig det er at sykepleierne tar seg tid og setter seg ned for å snakke med pasientene.

Vedlegg 3: litteraturmatrise

Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Gomes, B., Koffman, J. og Higginsom, I.J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study.</p> <p><i>BMC Medicine</i> 13:235, s. 1-14.</p>	<p>Hensikten med studien var å finne ut sammenhengen mellom stedet for død, hvilken helsehjelp de brukte, smerter, følelse av fred, og sorgintensitet.</p>	<p>Bereavment</p> <p>Health care surveys</p> <p>Home care services</p> <p>Neoplasm-s</p> <p>Pain</p> <p>Palliative care.</p>	<p>Dette er en kvantitativ studie som er utført i London. Deltakerne ble funnet gjennom personer som hadde registrert dødsfall hos pasienter over 18 år som hadde dødd av kreft. Dødsfallene skulle ha vært registrert i løpet av 1 år og de skal ha bodd i London. Dødsfall registrert av rettsmedisiner ble ekskludert. Deltakerne ble kontaktet 4-10 måneder etter det registrerte dødsfallet, og ble spurt om å fullføre et strukturert spørreskjema. Et utvalg av 881 pasienter; 366 utgjorde død hjemme og 515 utgjorde død på sykehus (kontrollgruppe). Det ble laget en regresjonsanalyse for faktorene som ble assosiert med død i hjemmet i to stadier. Først testet de en grunnmodell med flere variabler som dekker alle faktorene i den teoretiske modellen, deretter ble det lagt inn detaljer om blant annet krefttype og kjønn. Til slutt ble effekten av analysen undersøkt av ikke-respons av hjemmedød med forskjellige variabler.</p>	<p>Å dø i hjemmet ble foretrukket av over halvparten av pasientene. 80% døde der de hadde bodd den siste uken av livet. Det var mindre sannsynlighet for at de som døde på sykehuset hadde hjemmesykepleie.</p> <p>Det kom frem at nivået på smerter hos pasientene den siste uken av livet ikke var forskjellig i de to gruppene, men prevalensen av smerter var høyere hos pasienter som døde på sykehus. Det er sannsynlig at de som døde på sykehus hadde mer alvorlige problemer med å kontrollere smertene hjemme, mens de som bodde hjemme hadde mindre plager. Det ble rapportert at de som døde hjemme følte seg oftere fredfull i deres siste uke av livet enn de som døde på sykehus, noe som kan ha sammenheng med den gode følelsen av å være hjemme sammen med familien. I forhold til sorgintensitet hos de gjenværende var den lavere hos familien til de som hadde dødd hjemme.</p>	<p>Denne artikkelen konkluderer med at det er bedre å dø hjemme. Det kan være nyttig for oss å vite at pasientene hadde det mer fredfullt når de fikk være hjemme. Vi synes det hører med på å bevare verdigheten til pasienten og synes derfor at det er viktig å få frem</p>

Vedlegg 4: litteraturmatrise

Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Enes S.P. (2003)</p> <p>An exploration of dignity in palliative care</p> <p><i>Palliative Medicine</i> 17:2003 s. 263-269</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske i dybden, betydning- en og erfaringer rundt verdighet for brukere og tilbydere av palliativ omsorg.</p>	<p>Dignity,</p> <p>Multiprofes- sional team,</p> <p>palliative care</p> <p>Patients</p> <p>Phenomeno- logy</p> <p>Relatives</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie, der dybdeintervju ble brukt som metode. 8 pasienter, 6 påførende og 7 helsepersonell tok del i studien.</p> <p>Intervjuene ble transkribert direkte fra opptakene og innholdet ble analysert. Hvert intervju ble inndelt i tema og kategorier. Analysen som ble brukt var Chochinov model of dignity.</p>	<p>Hovedtemaene som pasientene uttrykte var: relasjoner og tilhørighet, opprettholde kontroll, å være menneske. Påførende fokuserte på: å være menneske, relasjoner og tilhørighet. Helsepersonell vektla kontroll, relasjoner og tilhørighet og opprettholde maintaining self. Pasienter mente det å bli hørt og forstått stod sentralt for å opprettholde verdighet. Det å ikke bli hørt mente pasientene var respektløst. Følelse av tilhørighet og bli inkludert var svært viktig for å opprettholde verdighet. Å ha kontroll var også en viktig faktor for å opprettholde verdighet. Det vil si å være i stand til å utøve kontroll, ikke bare i form av valg, men også av deres kropp. Dette mente også påførende var viktig. «Å være menneske» var også en del av verdighet som pasientene og påførende så på som viktig, særlig gjennom uttrykk som respekt og verdighet. Et siste tema som kom fram i denne studien var «maintaining the individual self». Dette ville si å ha et normalt liv med regler, rutiner og særegenheter. For pasientene mente de med dette å leve livet fullstendig ut.</p>	<p>Denne studien var relevant for vår oppgave fordi gjennom denne studien får vi svar på hva pasientene mener skal til for å opprettholde verdighet, noe som belyser vår problemstilling og hensikt.</p>

Vedlegg 5: litteratormatrise

Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Aoun, S, O'Connor, M., Skett, K., Deas K., og Smith, J. (2012).</p> <p>Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective.</p> <p><i>Health and Social Care in the Community</i> 20:2012: s. 599–606</p>	<p>Hensikten med denne studien var å beskrive, ut i fra to modeller, opplevelser fra palliative pasienter som bodde alene hjemme og hvilken effekt disse modellene hadde på pasientens fysiske, sosiale og emosjonelle behov.</p>	<p>Access to support</p> <p>Living alone</p> <p>Models of service care delivery</p> <p>Palliative care</p> <p>Qualitative research</p>	<p>To tjenestemodeller ble testet og evaluert. Den ene modellen var trygghetsalarm, der pasienten kunne trykke på en knapp som utløste alarmen og personalet ringte opp pasienten for å høre om hva som var galt. Dersom det var behov, kom personalet hjem til pasienten. Den andre modellen var at personalet skulle bruke 30 minutter ekstra tid hjemme hos pasienten i en periode på 3 måneder. 43 pasienter ble randomisert i en gruppe på tre. 17 pasienter i vanlig standard hjemmesykepleie, 14 i trygghetsalarm-modellen og 12 i ekstra tid-modellen. Dette var en kvalitativ studie, der pasientene ble intervjuet etter innsesjonene.</p>	<p>Funnene viste at gruppen som var med i trygghetsalarm-modellen formidlet en følelse av trygghet og bidro til å håndtere følelse av isolasjon. Ekstra-tid-modellen resulterte i fordeler som å lette byrden av hverdagslige gjøremål, bidro til velvære for pasientene, økte livskvaliteten, bevarte følelsen av verdighet og reduserte ensomhet og isolasjon. Deltakerne i begge gruppene følte at de kunne være hjemme lenger. Ved å gi et tryggere og sikrere miljø gjennom bruk av trygghetsalarm eller ekstra tid hos pasientene, var pasientene i stand til å fortsette sine daglige gjøremål og bidro til at de kunne leve selvstendig gjennom støtte og verdighet.</p>	<p>Denne studien var relevant for vår oppgave først og fremst fordi studien viser erfaringene til palliative pasienter som bor alene hjemme. Studien ga noen oppmuntrende bevis på at hjemmebasert palliativ omsorg er nyttig og støttende til pasienter. I studien forteller også pasientene direkte hvordan de opplever verdighet. Det var blant annet at sykepleierne respekterte pasientenes behov for privatliv og autonomi.</p>

Vedlegg 6: litteraturmatrise

Referanse	Hensikt/mål problemstilling	Nøkkelbegre p	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Devik, S.A., Hellzen, O. og Enmarker, I. (2015). 'Picking up the pieces'- Meanings of receiving home nursing care when bein gold and living with advanced cancer in a rural area</p> <p><i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i>, 10:28382, s. 1-10</p>	<p>Hensikten med studien var å belyse og forstå meningen av å motta hjemmesykepleie når en er gammel og lever med fremskreden kreft i landlige Norge.</p>	<p>Advanced cancer</p> <p>Rural palliative care</p> <p>Homecare</p> <p>District nursing</p> <p>Old people</p> <p>Identity</p> <p>Place attachment</p> <p>Qualitative research</p> <p>Phenomenological hermeneutics</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie som tar sted i Norge. Inklusjonskriterier var 65 år eller eldre, diagnostisert med fremskreden kreft og pasienten måtte motta hjemmesykepleie i et landlig område. Kreftsykepleiere ble informert om studien, og skulle finne deltakere De som fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien og tok deretter kontakt om de var interessert. 9 pasienter ønsket å delta. Data ble samlet gjennom åpne intervju i hjemmene til pasientene. Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker. Det ble brukt en fenomenologisk tolkning for å tolke meningen. Prosessen er i tre stad, først naiv forståelse, så strukturell analyse og til slutt en omfattende forståelse.</p>	<p>Pasientene opplevde det å få hjemmesykepleie som en fortsettelse på et kjent og meningsfullt liv. Det kom frem tre hovedkategorier og seks underkategorier. <i>Å være fornøyd med det en får</i> er en av hovedtemaet. Undertemaene var <i>å være realistisk</i> og <i>å være overbærende</i>. Pasientene har en generelt tolerant og beskjeden holdning i sine fortellinger. De lever i sitt eget habitat som har en så stor egenverdi at det veier opp for eventuelle ulemper. <i>Å falle på plass</i> er det neste temaet, og <i>å høre til her og å bli bekreftet</i> er underkategoriene. Dette er meningen av å være i sitt eget element. Hjemmene deres bekrefter identiteten deres. Det siste temaet er <i>å miste sin plass</i>, der undertema er <i>å være begrenset</i> og <i>å være ubetydelig</i> som refererer til at ved å motta hjemmesykepleie kan ironisk nok føre til at pasientene føler seg oversett. Tjenestene de får er bare avgrenset til spesifikke prosedyrer, og pasientene må tilpasse å få hjelp når det passer for 'systemet'.</p>	<p>Denne oppgaven handler om kreftpasienter som får hjemmesykepleie i Norge. Vi synes denne artikkelen er relevant fordi den får tydelig frem hvor viktig hjemmet og hjemplassen er for menneske og deres identitet. Mange bor i samme område/hus hele livet og er derfor mange minner fra disse stedene. Viktig at sykepleier anerkjenner dette.</p>

Vedlegg 7: litteratormatrise

Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Östlund, U., Brown, H. og Johnston, B., (2012).</p> <p>Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review</p> <p><i>European Journal of Oncology Nursing</i>, 16:2012, s. 353-367</p>	<p>Hensikten med studien er å finne forslag til omsorgshandlinger i forhold til modellen til Chochinov om bekymringer relatert til verdighet.</p>	<p>Dignity</p> <p>Distress</p> <p>End-of-life</p> <p>Palliative care</p> <p>Review</p>	<p>Dette er en review studie. Det ble innarbeidet systematiske prinsipper som ble tilpasset denne studien. Stadiene som ble brukt var: Formulering av review hensikten, søke etter litteratur, velge artikler og kvalitetsvurdering, utvalg av data og syntese. For å finne relevante artikler leste de overskriftene, og deretter om de passet til inklusjonskriteriene. Artiklene skulle handle om verdighet hos pasienter med alvorlig sykdom, deriblant kreft. De ekskluderte artikler om demens og eutanasi. 39 artikler gjorde det. Chochinov modellen om verdighet var rammeverket for analysen, som setter fokus på pasienten. Ble brukt tematisk analyse for å finne like funn på tvers av studiene. Alle artiklene ble lest grundig og forslag til omsorgshandlinger for å bevare verdighet ble hentet ut. Deretter ble de tematisert. Alle trinnene ble utført manuelt.</p>	<p>Det første temaet er <i>sykdomsrelaterte bekymringer</i>, som tar for seg bekymringer som er relatert til sykdommen og en trussel mot pasientens verdighet. Underkategorier er <i>symptom lidelse, fysisk lidelse, psykisk lidelse og nivå av selvstendighet</i>. Deretter kom temaet <i>Verdighetsbevarende repertoar</i>, som inkluderer de psykiske og spirituelle aspektene som påvirker verdigheten til pasientene. Undertemaene var: <i>Fortsettelse av seg selv, å bevare sin rolle, å opprettholde stolthet, håp, autonomi/kontroll, arv, å akseptere og resiliens og kampvilje</i>. Temaet <i>verdighetsbevarende praksis</i>, som handler om de forskjellige personlige tilnærmingene eller teknikkene som blir brukt for å styrke verdigheten. Undertemaene er: <i>Å leve i nuet, å opprettholde normalitet og å finne spirituell komfort</i>. Til slutt kommer temaet <i>Sosial verdighets inventar</i> som refererer til sosiale problemer eller forhold som styrker eller svekker verdigheten. <i>Sosial støtte, Private grenser, omsorgs tenor, byrde for andre, bekymringer for etter døden og omsorgsintervensjoner som adresserer flere verdighetsrelaterte bekymringer</i>.</p>	<p>Denne artikkelen kommer med mange relevante handlinger som sykepleieren kan bruke for å bevare verdigheten til pasientene. Det blir tatt opp mange viktige aspekter som er viktig for at pasienten skal ha en verdig avslutning på livet.</p>

Vedlegg 8: litteratormatrise

Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Brown H., Johnston B. og Östlund U. (2011)</p> <p>Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care.</p> <p><i>British Journal of Community Nursing</i> 16;5; 2011: s. 238-245</p>	<p>Hensikten med studien var å foreslå handlinger som fremhever verdighet hos pasienter i palliativ fase som mottok hjemmesykepleie.</p>	<p>Dignity, end-of-life-care communication, focus group</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie der gruppeintervju ble brukt som metode. Til sammen var det seks gruppeintervjuer som ble gjennomført. To runder med sykepleiere fra kommunen, en runde med fastlegen, en med pasienter, en med pleiere og en med pasienter og pleiere. Data ble analyser ved bruk av «Chochinov model of dignity»</p>	<p>Mange av pasientene opplevde fysiske og psykiske plager og mente at det var til stor hjelp at hjemmesykepleieren forklarte og informerte om symptomer, medikamenter. Kommunikasjon med sykepleie og pleiere var viktig for at pasientene skulle oppleve verdighet. Kontakt med familie og venner var viktig for å oppretholde den mentale og kognitive evnen, men på deres premisser. Det var også viktig for dem å fortsette med å gjøre det de klarte selv, uten at sykepleieren tok for mye over, men med hjelp eller tilrettelegging fra sykepleier. Det var viktig for pasientene at de var involvert i beslutninger som gjaldt dem selv. De ville også være oppdatert framtidsutsiktene. Pasientene ville at sykepleierne skulle være glad og munter, og god på kommunikasjon.</p>	<p>Denne studien var relevant for vår oppgave siden den handler om hva pasientene mener er viktig for at de skal oppleve verdighet, noe som vil svare på vår hensikt med oppgaven.</p>

Vedlegg 9: Søkehistorikk – tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dying at home AND Cancer OR Neoplasms AND Palliative care	5. april 2016	Cinahl Complete	35	8	3	1
Dignity AND home nursing AND advanced cancer	14. april 2016	Oria	11	1	1	1
Personhood OR dignity AND terminally ill AND cancer patients OR neoplasms	22. april 2016	Medlin (Ovid)	24	9	2	1

Personhood OR dignity AND distress AND terminal care OR end of life	20. april 2016	Medline (Ovid)	35	8	4	3
Human dignity AND terminally ill patient AND psychosocial	15.mars.2016	CINAHL Complete	26	4	2	1
Home health care AND human dignity	14.april.2016	CINAHL Complete	8	2	1	1

Vedlegg 10: Tabell over hovedkategorier og underkategorier

Være delaktig	Bli behandlet med respekt	God kommunikasjon med sykepleier	Gode relasjoner
- Autonomi - Kontroll	- Bli behandlet som en person - Rett til privatliv	- Tilstrekkelig informasjon - Føle seg normal - Opprettholde håp	- Kontakt med familie - Føle tilhørighet