



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5: Sjukepleiefaglig, forskning og fagutvikling - **Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB 3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 22.02.13 Kl. 14.00

Kandidatnr.: 43

Antall ord: 8923

Sammendrag:

Bakgrunn: Det er en økning i antall krefttilfeller, og etter at samhandlingsreformen ble innført velger stadig flere palliative kreftpasienter å være hjemme på slutten av livet. Pasienten har rett på å bli ivaretatt på en verdig måte, og sykepleierne må ha god kunnskap for å oppnå dette.

Hensikt: Belyse hva sykepleierne må gjøre for å oppnå at den palliative kreftpasienten skal få en verdig livsavslutning i hjemmet. Jeg skal spesielt få økt kunnskap og forståelse av pasientens rett til selvbestemmelse og integritet, samt hvordan de pårørende kan være en ressurs for pasienten og sykepleierne.

Metode: En systematisk litteraturstudie som er basert på aktuell litteratur og forskning.

Funn: Gjennom resultater fra forskningsartikler og annen aktuell litteratur kommer det frem at pasienten må behandles verdig for å oppleve en god avslutning på livet i hjemmet. Verdig omsorg handler om at sykepleierne må vise pasientene respekt, både ved å ivareta deres autonomi, integritet og privatliv. De må se pasienten som et medmenneske, og ikke bare legge vekt på de pleiemessige behovene. Pasienten har behov for å ha kontroll over seg selv, men også at sykepleierne tar seg tid til pleie og samtale.

For å opparbeide en følelse av verdighet hos pasienten må sykepleierne også se de pårørende som et medmenneske. Sykepleierne må også ha respekt for de pårørendes rett til privatliv og behov for omsorg. Og når sykepleierne har pasientens hjem som arbeidsarena, er det også vesentlig for pasientens verdighet at de opptrer med ydmykhet i deres hjem, og respekterer hjemmets verdier, normer og regler.

Abstract:

Background: There is an increase in the number of cancer cases and after interaction reform was introduced chooses more and more palliative cancer patients to be home at the end of life. Patients have the right to be cared for in a dignified manner, and nurses must have good knowledge to achieve this.

Aim: Elucidating what nurses need to do to achieve the palliative cancer patient to a dignified end of life in the home. I will especially increase our knowledge and understanding of the patient's right to self-determination and integrity, and how the relatives can be a resource for the patients and nurses.

Method: A systematic literature review based on current literature and research.

Finding: Through the results of research articles and other relevant literature, it reveals that the patient must be treated worthy of experiencing a good ending to the life of the home. Worthy care is that nurses must show respect to the patients, both by protecting their autonomy, integrity and privacy. They must see the patient as a fellow human being, and not only concentrate on the care-related needs. The patient needs to have control over themselves but also that nurses take the time to care and converse.

In order to build a sense of dignity to the patient, nurses must also see the family as fellow human beings. Nurses must also show respect for the relative's right to privacy and the need for care. And when the patients' home is the nurses work arena, it is also essential for the patient's dignity that they act with humility in their home, and show respect of home values, norms and rules.

**"Å være bare der når du er der. Å være
der bare når du er der. Klarer vi å være bare
der, tilstede i oss selv som redskap, ydmyk for pa-
sientens integritet og som en aktiv medvandrer i
pasientens historie, kan vi bidra til lindring gjen-
nom en god samtale."**

(Tor-Ole Bjerke, 2007. sitert i Tømmerbakk, 2007)

Innhold

| | |
|--|----|
| 1.0 Innledning..... | 1 |
| 1.1 Bakgrunn for valg av tema..... | 1 |
| 1.2 Hensikt..... | 1 |
| 1.3 Presentasjon av problemstilling | 1 |
| 1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling | 1 |
| 1.5 Begrepsavklaring..... | 2 |
| 1.6 Oppgavens oppbygning | 2 |
| 2.0 Begrepsmessig rammeverk..... | 3 |
| 2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv | 3 |
| 2.1.1 Katie Eriksson | 3 |
| 2.1.2 Møtet med den lidende | 3 |
| 2.2 Kreft | 4 |
| 2.2.1 Hva er kreft?..... | 4 |
| 2.2.2 Forekomst og dødelighet..... | 5 |
| 2.3 Verdighet | 5 |
| 2.3.1 Definisjon på verdighet? | 5 |
| 2.3.2 Verdig omsorg i hjemmet | 6 |
| 2.4 Palliasjon | 7 |
| 2.4.1 Palliativ omsorg..... | 7 |
| 2.5 Samarbeid med de pårørende i hjemmet..... | 8 |
| 3.0 Metode..... | 9 |
| 3.1 Hva er metode? | 9 |
| 3.2 Begrunnelse for valg av metode..... | 9 |
| 3.3 Litteratursøk..... | 10 |
| 3.4 Kildekritikk..... | 10 |
| 3.5 Etske aspekter | 11 |

| | |
|---|----|
| 4.0 Funn | 13 |
| 4.1 Patients' expectations of the maintenance of their dignity, Matiti & Trorey (2008)..... | 13 |
| 4.2 Dignified end-of-life care in the patient's own homes, Karlsson & Berggren (2011) | 13 |
| 4.3 Patient's dignity from the nurse's perspective, Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010)... | 13 |
| 4.4 Nurses' and Patients' Perceptions of Dignity, Walsh & Kowanko (2002)..... | 14 |
| 5.0 Drøfting | 15 |
| 5.1 Pasientens opplevelse av selv å bestemme | 15 |
| 5.2 Betydningen av en god relasjon | 17 |
| 5.3 Respekt for pasientens hjem og pårørende | 21 |
| 6.0 Avslutning | 24 |
| 6.0 Referanseliste..... | 25 |
| Vedlegg 1 | 29 |
| Vedlegg 2 | 31 |
| Vedlegg 3 | 35 |

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har valgt å skrive om kreftpasienter som mottar palliativ behandling i hjemmet, fordi dette vakte stor interesse hos meg da jeg hadde praksis i hjemmesykepleien. Min opplevelse er at sykepleiere i hjemmesykepleien har muligheten til å etablere en unik relasjon til både pasienten og dens pårørende. En blir mer kjent med pasienten når en møter dem i deres private hjem, og det utvikles gjerne et sterkere tillitsforhold mellom pleier og pasient. I følge Fjørtoft (2012) får man en unik mulighet til å få nær kontakt med både den syke og de pårørende når man har pasientens hjem som vår arbeidsarena.

Samhandlingsreformen (2012) skal sørge for et tettere samarbeid mellom de ulike leddene i helsetjenesten. Som følge av en økning i antall krefttilfeller her til lands vil jeg med stor sannsynlighet møte mange kreftpasienter når jeg arbeider i helsevesenet, uavhengig om det er på sykehus, sykehjem eller hjemmesykepleien. Mitt mål med denne oppgaven vil derfor være å lære mer om hvordan jeg som sykepleier kan få pasienten til å føle at de har kontroll over seg selv, føle seg respektert og ivaretatt, og sørge for at de får en verdig avslutning på livet. For å nå dette målet skal jeg ta for meg aktuell litteratur og forskning som er gjort på området.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven og valg av tema er å få økt kunnskap om hvordan sykepleier kan sørge for at en hjemmeboende kreftpasient i palliativ fase får en god og verdig avslutning på livet.

1.3 Presentasjon av problemstilling

"Hvordan tilrettelegge for en verdig livsavslutning for en hjemmeboende kreftpasient i palliativ fase?"

1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling

For å få besvart problemstillingen min har jeg valgt og avgrense oppgaven til voksne myndige kreftpasienter som bor hjemme. Den palliative behandlingen omhandler både fysisk, psykisk og sosial pleie. På grunn av oppgavens omfang er jeg nødt til å foreta noen av-

grensninger, og jeg kommer derfor ikke til å gå dypere inn på pasientens fysiske utfordringer.

Jeg vil definere kort hva kreft er og ta for meg litt om selve forekomsten av kreft. På grunn av oppgavens omfang kommer jeg ikke til å gå nærmere inn på alle de ulike kreftformene. Når det gjelder den omtalte palliative krisefasen som kreftpasienter går igjennom er dette et omfattende tema som det ikke er rom for å drøfte i akkurat denne oppgaven. Til slutt har jeg valgt å skrive litt om samarbeidet med de pårørende. Her har jeg valgt å begrense meg til kun å belyse temaet gjennom pasientens subjektive perspektiv og behov. Jeg kommer til å forklare kort hva kreft er, og litt om forekomsten av kreft, men på grunn av oppgavens størrelse prioriterer jeg og ikke gå dypere inn i dette. Jeg velger også og ikke å ha fokus på krisefasen som palliative kreftpasienter går igjennom. Til slutt vil jeg skrive litt om samarbeidet med de pårørende, men velger og kun å skrive ut i fra pasientens perspektiv og behov. I oppgaven presenterer jeg pasienten som ”hun”, men dette omhandler i like stor grad ”han”.

1.5 Begrepsavklaring

Kreft: Kreft blir karakterisert av at det er forstyrrelser i celledelingen, celledifferensieringen og vevsorganiseringen (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise, 2009)

Palliativ fase: Den palliative fasen beskrives som en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og som avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet, 2012).

Verdighet: Alle mennesker er unike, og bare det å være et menneske har en verdi. Verdighet beskrives som en egenskap ved selvet, og kan oppleves subjektivt som en kvalitet ved en selv. Det har også med stolthet og selvrespekt og gjøre. Det handler om både hvordan vi selv opptre for å være verdig, og hvordan andre opptre for å ivareta vår verdighet. Begrepet verdighet er derfor et rasjonelt begrep.

1.6 Oppgavens oppbygning

I innledningen blir problemstillingen presentert, deretter følger teoridelen som tar for seg sykepleiefaglig perspektiv og aktuell litteratur om temaet. I metoddelen er det et resymé av fire forskningsartikler. Etterfulgt av metodekapittelet presenteres funnene av de fire forskningsartiklene, og til slutt kommer drøftingsdelen og konklusjon.

2.0 Begrepsmessig rammeverk

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

2.1.1 Katie Eriksson

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke omsorgsteorien til sykepleieteoretikeren Katie Eriksson, som er en finsk sykepleier født i 1943. Grunnen til at jeg velger å bruke Erikssons omsorgsteori i oppgaven min, er fordi begreper som menneske, helse og omsorg står sentralt i hennes litteratur. Kristoffersen (2008) skriver at Eriksson har skrevet en rekke bøker om sykepleie, helse, omsorgsforskning og omsorg. Jeg kommer til å bruke en av Erikssons bøker videre i oppgaven, som heter; "Möten med lidanden". Denne boken handler om det å flytte fokuset fra diagnoser og symptomer til selve lidelsen, for å kunne vende tilbake til de grunnleggende kravene til omsorg. Kristoffersen (2008) har tolket Erikssons omsorgsteori, og skriver at omsorg er en relasjon mellom likeverdige parter. I situasjoner hvor omsorgen en yter av seg selv eller ved hjelp av sine nærmeste ikke er tilstrekkelig, blir omsorgen erstattet med profesjonell omsorg. Sykepleiernes oppgaver i den profesjonelle omsorgen er å fremme menneskets opplevelse av tillit og tilfredsstillelse av kroppslige og åndelige behov, samt å sørge for å være i utvikling som menneske.

2.1.2 Møtet med den lidende

I boken "möten med lidanden" skriver Eriksson (1993) om det å ha fokus på lidelse hos mennesket. Hun skriver at begrepet pasient er forbundet med sykdom og lidelse. Pasient kommer fra det latinske ordet *patiens*, som betyr lidelse, en som bærer eller tåler noe vanskelig. Det kommer ytterligere fra det latinske ordet *passio*, som egentlig betyr lidelse og stammer fra *pati* som betyr å tåle og å lide (jfr. Hellquist 1980). Videre skriver hun at lidelse alltid innebærer en kamp, en kamp mellom det onde og det gode. Videre skriver hun at liv og død, tap og lidelse er kjernen i alt menneskelig liv, og uten dette ville livet vært tomt og uten bevegelse. Hun beskriver tre former for lidelse;

- Sykdomslidelse: Den lidelsen som oppleves i sammenheng med sykdom og behandling.
- Pleielidelse: Den lidelsen som oppleves i sammenheng med selve pleiesituasjonen. Det kan skyldes krenkelse av pasientens verdighet, fordømmelse og straff, maktutøvelse og manglende pleie.

- Livslidelse: Den lidelsen som oppleves i sammenheng med ens eget, unike liv. Det handler om å leve eller og ikke leve, å erkjenne at en er alene i det, dermed ensomhet.

Lidelse tar på menneskeverdet, men å forsøke å se meningen med lidelsen, er en måte å bekrefte sin egen verdighet. Å lide kan gjøre at en føler seg krenket, og følelsen av krenkelse kan føre til at mennesket ofte viker unna fra å snakke om sin lidelse, spesielt når hun er midt oppi det. Det lidende mennesket må få bekreftelse på sin verdighet som menneske. Når mennesket ikke klarer å ivareta sine primære behov, ligger det i hennes rett at noen rundt henne hjelper til, ser de behovene hun har og griper inn uten at hun må be om hjelp. Å måtte be om hjelp til å få dekket de primære behovene, kan føles som at ingen ser og forstår hva man trenger, og kan føre til at man ikke føler verdighet som menneske (ibid).

Eriksson (1993) understreker at det er mulig å lindre lidelsen ved å ha dyp forståelse for mennesket. En må ha riktig holdning, engasjement, uttrykke interesse og nærvær samt være tilgjengelig og vise medmenneskelighet for å klare å lindre helheten. Det er også nødvendig å lytte og se pasientens behov, slik at pasienten kan føle trygghet. Lindring kan skje ved hjelp av medisinsk hjelp og ved å gi kjærlig omsorg.

2.2 Kreft

2.2.1 Hva er kreft?

Ursin (2008) skriver at det i menneskekroppen er flere milliarder celler, og at de hele tiden brytes ned og erstattes av nye. For å produsere nye celler, dobler en celle sitt arvestoff, DNA, og deler seg i to celler, så fire og så videre. Ved kreft oppstår det feil under denne celledelingen, slik at cellene deler seg ukontrollert. Når disse cellene fortsetter å dele seg, skjer en opphopning av kreftceller i organet der den ukontrollerte veksten startet. Vanligvis ødelegger kroppens forsvarssystem de skadde cellene, men hvis forsvarssystemet derimot ikke får fjernet de unormale cellene, kan de utvikle seg til en kreftsvulst. Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise (2009) bekrefter dette ved å skrive at kreft blir karakterisert av at det er forstyrrelser i celledelingen, celledifferensieringen og vevsorganiseringen. Betegnelsen kreft eller cancer blir brukt om en ondartet (malign) svulst. Ondartede svulster vokser vanligvis raskt, og kan infiltrere og ødelegge annet vev. De kan spre seg fra ett organ til et annet, og de kan oppstå på forskjellige måter. Spredningen av kreftceller på denne måten kalles metastase.

2.2.2 Forekomst og dødelighet

Kreftregisteret (2012) rapporterte om 28271 nye tilfeller av kreft i Norge i år 2010, og av disse døde 11 036 mennesker. Jacobsen et al. (2009) skriver at etter hjerte- og karsykdommer er kreft den vanligste dødsårsaken i Norge. Over 20 % av dødsfallene, som utgjør ca. 10 000 mennesker, skyldes de forskjellige kreftformene. Ca 60 % av de pasientene som får en kreftdiagnose, overlever nå mer en 5 år, og kan med det betraktes som helbredet.

2.3 Verdighet

2.3.1 Definisjon på verdighet?

I helse- og omsorgstjenesteloven (2011) står det under § 1-1, pkt 6 at lovens formål er og ”sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet (...)”.

Til tross for at begrepet verdighet blir vektlagt i lover og retningslinjer for helsepersonell og pasienter, lar begrepet seg vanskelig beskrive. Knutstad (2011) bekrefter dette ved å skrive at verdighet er et rasjonelt begrep, da pasientens verdighet er avhengig av hvordan de oppfatter seg selv og hvordan sykepleierne oppfatter dem som person. Det spiller også en vesentlig rolle hvordan sykepleierne oppfører seg overfor pasienten. Slettebø (2008) skriver at lovgiverne ikke sier mer om verdighet enn at en skal respektere menneskeverdet, at pasienten skal settes først og at pasientens menneskeverd og integritet er grunnleggende verdier for loven. Videre refererer Slettebø (2008, s. 172-173) til Margareta Edlund. Hun skriver at verdighet kan deles inn i to aspekter. Den første er *absolutt verdighet*, som innebærer å ha det vi er gitt fra begynnelsen av i kraft av å være skapt som menneske, og som alle mennesker har, uansett hvordan, hvem og hva ellers de er. Denne typen verdighet kan ingen krenke eller ta fra oss. Den andre formen for verdighet som Margareta Edlund beskriver er den som kalles relasjonell verdighet. Denne formen kan ivaretas og respekteres, men den kan også raseres ved at personen og at dens verdighet ikke blir respektert, noe som fører til at personen føler seg krenket. Det er mulig å bygge opp igjen den relasjonelle verdigheten, dersom den er blitt ødelagt av krenkelse.

I helse- og omsorgstjenesteloven (2010-2011) står det under punkt 29.9 Rett til verdig tjenestetilbud, at det etterlyses en nærmere definisjon på begrepet ”verdighet”. Videre står det at;

”(...) begrepet verdighet kan være vanskelig å beskrive som en entydig norm. Oppfatningen av hva som er verdig kan variere fra person til person, ut fra forskjeller i eksempelvis alder, kultur og sosial bakgrunn (...)”. Helse- og omsorgstjenesteloven (2010-2011, punkt 29.9.)

Jeg har en opplevelse av at det ikke finnes én konkret definisjon på begrepet verdighet, og det vil derfor være vanskelig for meg å definere begrepet uten å ta med subjektive oppfatninger. Jeg henviser til Walsh & Kowanko (2002) under kapittelet *Funn*, hvor verdighetsbegrepet blir nærmere forklart. Tross av denne forskningsartikkelens alder, har jeg valgt å ta den med, da jeg anser innhold som svært relevant for problemstillingen.

2.3.2 Verdig omsorg i hjemmet

Fjørtoft (2012) beskriver alvorlig syke og døende som mennesker med en langtkommen sykdom som ikke kan helbredes. Hun skriver videre at det skal legges til rette for at alvorlig syke og døende skal få velge om de ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme eller på sykehus/institusjon. Husebø (2012) skriver at det er noen helt vesentlige forutsetninger som må være til stedet for at pasienten kan være hjemme. For det første må det finnes et hjem, og det må være noen hjemme som ønsker å ha pasienten der og som kan bidra. Det er avhengig av at det er et tilbud om hjemmesykepleie som er veletablert, behovstilpasset og kompetent, og som det er mulig å få tak i på telefon døgnet rundt. Pasienten må også bli tilstrekkelig smertelindret, og hjemmesykepleien må derfor ha et nært samarbeid med palliativt team.

Som sykepleier i hjemmesykepleien, er arbeidsarenaen andres private hjem. Hjemmet er et sted for trygghet, selvstendighet og individualitet, og menneskene i hvert et hjem forteller en individuell historie. De har alle forskjellige meninger, ressurser, drømmer, håp og behov. Som sykepleier må en derfor tilpasse seg disse variasjonene, og gjøre seg kjent med det enkelte hjems betydning. En må vise respekt, ivareta hjemmets unike kvaliteter på best mulig måte, og ta hensyn til dem som bor der (Fjørtoft, 2012). Videre skriver Fjørtoft at hjemmesykepleien får et unikt innblikk i brukerens liv ved arbeidet i det private hjem. Hjemmet har muligheten til å vise mer om hvem brukeren er og hvilket liv han lever. På den måten gir det sykepleierne en god mulighet til å ha mer fokus på mennesket som et unikt individ, fremfor og bare se sykdommen.

Mennesker som er i den siste fasen av livet, trenger å få bekreftelse på at de fremdeles er til. De har behov for å bli møtt med respekt, omsorg og empati, og hjemmesykepleien må sørge for at brukeren får leve den siste tida etter eget ønske og livssyn. De må også tørre å snakke med brukeren, da de ofte har behov for støtte til å bearbeide tapsopplevelser og for å finne styrke og mot i den tida som er igjen. Ordet livshjelp beskriver omsorg for alvorlig syke og familien som at det ikke handler om døden, men om livet. Det handler om å gi så god behandling, pleie og omsorg, at livet til brukeren kan føles meningsfullt og verdifullt tross begrenset levetid og store endringer i funksjonsdyktigheten (ibid).

2.4 Palliasjon

2.4.1 Palliativ omsorg

Både WHO (2013) og EAPC (1989) definerer palliativ omsorg som aktiv pleie og omsorg for en pasient som har en sykdom som ikke lenger er mottakelig for kurativ behandling. Det viktigste er å få kontroll over smerter og andre plagsomme symptomer, samt av sosiale, psykologiske og åndelige problemer. Den palliative omsorgen er tverrfaglig, og omfatter pasienten, familien og samfunnet. Omsorgen omfatter at en skal tilby den grunnleggende omsorgen, det vil si å sørge for at pasientens behov blir ivaretatt uansett om pasienten er hjemme eller på sykehus. Den palliative omsorgen bekrefter livet og ser på døden som en normal prosess, den verker fremskynder eller utsette døden. Målet med behandlingen er å sørge for at pasienten har best mulig livskvalitet til døden inntreffer.

Beck-Friis & Strang (2012) skriver at palliativ omsorg er en aktiv helhetsomsorg som bygger på omsorgsfilosofi og som har som formål å skape forutsetninger for livet når sykdommen ikke lenger kan kureres. Hjort (2008) hevder at god palliativ behandling er å lindre alle plager. Han skriver også at innen palliativ behandling er menneskelig og sjelelig omsorg svært viktig. Med menneskelig omsorg menes det å formidle trygghet til pasienten. Kommunikasjon vil være avgjørende, og en bør forklare hva en gjør og hvorfor. Hvert dødsleie er unikt, og det er viktig at pasienten og de pårørende får en opplevelse av at de er spesielle og får møte omsorg på sine egne premisser. Særlig viktig er det å sørge for at ingen bevisstløse pasienter skal ligge alene, og heller ikke dø uten å ha noen hos seg. Sjelelig omsorg menes med omsorg som gir pasienten støtte til religiøse behov ved livets slutt. Alle som er i palliativ fase bør få tilbud om å få samtale med en prest, enten en gang eller flere ganger, alt etter pasientens behov. Det som også sees er at pasienten heller ønsker å drøfte

og snakke om det åndelige sammen med helsepersonell som de kjenner, og vi bør derfor være villig til å ha disse personlige samtaler. Disse samtaler kan være en viktig faktor for å skape trygghet hos pasienten ved livets slutt (Hjort, 2008).

2.5 Samarbeid med de pårørende i hjemmet

Pårørende har tradisjonelt sett vært synonymt for nær familie, men i dag kan pårørende gruppen omfatte nær familie som ektefelle, foreldre eller barn, men også venner, naboer eller fjerne slektninger (Fjørtoft, 2012). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-3 definerer pårørende slik:

”Pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, 1 personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familie-medlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge (...).”

Fjørtoft (2012) skriver at dersom en pasient skal kunne være hjemme den siste tiden, er det en nødvendighet at pasienten har pårørende rundt seg. De pårørende må ønske å ha pasienten hjemme, samt føle seg trygg med det. De må også ha muligheten til å være til stedet, og kunne bistå med hjelp til pasienten. Med fokus på pasientens behov i den palliative behandlingen, stiller også de pårørendes behov sterkt. Alvorlig sykdom rammer hele familien, og de pårørendes behov må derfor bli ivaretatt, da dette er indirekte omsorg for den syke. De pårørende har behov for avlastning og psykisk støtte i en vanskelig tid som betyr mye. Videre skriver hun at selv om pasienten er den primære målgruppen, har de pårørende blitt mer vektlagt de senere årene. Helhetlig omsorg for pasienten, innebærer nå også at de pårørende blir inkludert som en viktig aktør. Omsorg for de pårørende vil være forebyggende for dem, men også for pasienten. Det vil øke deres mulighet til å fortsette som en ressurs for både pasienten og helsevesenet. Det er tre perspektiver som beskriver helsetjenestens forhold til de pårørende, og det er:

- At de er betydningsfulle for pasienten og hans situasjon
- At de er personer med egne behov
- At de er samarbeidspartnere

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Vilhelm Aubert definerer metode som "(...) en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder" (Aubert, 1985; ref. Dalland 2008, s. 83).

Dalland (2008) skriver at metoden forteller oss hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Valget av metode blir gjort på bakgrunn av den vi mener vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig interessant måte. Metoden er redskapet vårt når det er noe vi vil undersøke, og den hjelper oss til å samle inn den informasjonen som trengs til undersøkelsen. Det skilles mellom kvantitativt orienterte og kvalitativt orienterte metoder. Den kvantitative metoden tar sikte på å forme informasjonen om til målbare enheter som gir oss muligheter til å foreta regneoperasjoner, som å finne prosent og gjennomsnitt av en større mengde. De kvalitative metodene tar mer sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2008). De forskningsartiklene jeg har brukt i dette litteraturstudiet bygger på kvalitativ metode.

Olsson og Sørensen (2003) skriver at den kvantitative metoden bygger på naturvitenskapen hvor positivismen står sentralt. Man kan skaffe sammenlignbare opplysninger om flere enheter og uttrykker disse opplysningene i form av tall og statistikker. Den kvantitative metoden tar utgangspunkt i tidligere forskning og fra forskerens egne erfaringer. Den kvalitative metoden forbindes med sosialantropologi og sosiologi, fenomenologien og hermeneutikken. De kvalitative metodene kan deles inn i språkorienterte, tolkende og beskrivende metoder. Disse konsentrerer seg om få enheter, men undersøker disse enhetene grundig og får mange opplysninger om dem. I denne metoden tar ikke forskeren utgangspunkt i egne erfaringer, men stiller med blanke ark (Olsson et al., 2003).

3.2 Begrunnelse for valg av metode

Med litteraturstudie som metode, skal jeg bruke den forskningslitteraturen og faglitteraturen jeg trenger for å få svar på problemstillingen min. Olsson et al. (2003) beskriver litteraturstudie som når man systematisk søker, kritisk gransker og sammenfatter litteratur innenfor et emne. Litteraturstudie skal inneholde bakgrunn, formål, spørsmålsstillinger og innsamlingsmetode. Det skal også være en egen drøftingsdel hvor en setter innsamlingsdataene fra artiklene i dialog med bakgrunns litteratur.

Fordelen med litteraturstudie er at det vanligvis er lett å finne gode og relevante kilder som kan brukes, og de kildene jeg finner i søkemotorer og tidsskrift skal være sikre kilder som har gjennomgått en vurdering.

3.3 Litteratursøk

En stor del av forarbeidet til oppgaven dreier seg om litteratursøk, slik at jeg får mer kunnskap for å forstå problemområdet og klare å belyse dette fra flere sider. Det er en lang prosess å finne gode og relevante forskningsartikler, og å skaffe seg en oversikt over disse.

Jeg har brukt søkemotorene SveMed, ProQuest og CINAHL når jeg har søkt etter forskningsartikler, men endte opp med å hente alle forskningsartiklene fra CINAHL. Ordene jeg har brukt i søket etter artikler har vært; ”terminal”, ”terminal cancer patients”, ”home care”, ”palliative”, ”palliative care”, ”dignity”, ”cancer”, ”nursing care”, ”end of life”, ”peaceful death”, ”patients” og ”nurses”. Ved og kun å søke på ordet ”cancer” fikk jeg 17797 treff, og var nødt til å avgrense søket betraktelig mye mer. Jeg har derfor kombinert tre søkeord i hvert søk for å få mindre antall treff. Se vedlegg 1 for fremgangsmåte i søkeprosessen.

3.4 Kildekritikk

I oppgaven bruker jeg både forsknings- og pensumlitteratur, på grunn av at denne teorien kan gi meg svar på problemstillingen min. Jeg må være kritisk til den litteraturen jeg finner, og være observant på hva som er sikre kilder. Jeg har gjort en vurdering av artiklene jeg har funnet ut i fra Helsinkideklarasjonen. Førde (2010) skriver at Helsinkideklarasjonen er et eksempel på etiske retningslinjer som blir aktivt brukt i store deler av verden. Ingen som arbeider med forskningsetikk kan i dag unngå å forholde seg til Helsinkideklarasjonen. Helsinkideklarasjonen retter seg mot klinisk forskning, og det forskningsetiske ansvaret hviler på forskeren, samtidig som det informerte samtykket står sentralt. Det vil si at det informerte samtykket ikke forsvarer uetisk forskning. Dalland (2008) skriver at kildekritikk er metoder som brukes for å fastslå om en kilde er sann eller ikke. Hensikten med kildekritikk er å gi leseren del i den refleksjonen en har gjort seg om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen. I den sammenheng må en altså gjøre rede for om det har vært lett eller vanskelig å finne litteraturen, da det i felt som er dårlig beskrevet vil være mindre krav enn om feltet er grundig og omfattende kartlagt (Dalland, 2008).

Når jeg har søkt på forskningsartikler, har jeg søkt i vitenskapelige databaser. Her vet jeg at alle artiklene har blitt referebedømt, noe som vil si at de er blitt kvalitetsvurdert av andre forskere og blitt vurdert etter etiske retningslinjer. Ellers har jeg søkt på sykepleien etter fagartikler og på Google for å finne statistikker om kreft fra kreftregisteret og relevant informasjon fra helsedirektoratet og verdens helseorganisasjon. Jeg anser disse nettsidene som trygge, men dette er noe som må vurderes hele tiden, og er en i tvil om kilden er sikker bør en sjekke ut om forfatteren(e) har den profesjonen som tilsies.

I artikler og bøker kan vi se at forfatteren(e) refererer til litteratur av andre forfattere. Dette kalles sekundærkilder. Svakheter som kan finnes i sekundærkilder er at forfatteren kan ha bearbeidet stoffet og gjort det om til sitt eget. En hovedregel er at en derfor alltid bør oppsøke primærkilden. Om sekundærkilder likevel brukes skal det siteres og henvises til i parentes etter sitat. En bør alltid være kritisk til innholdet i sekundærkilder, da disse kan være unøyaktige og feiltolkede (Dalland, 2008). I tillegg kan alderen på litteraturen og fra hvilket land litteraturen stammer fra si noe om hvor relevant det er i Norge den dag i dag. Dersom litteraturen er noen år gammel, kan det hende at innholdet ikke er aktuelt i dag, og en bør da oppsøke nyere litteratur for å sammenligne. Forskning gjort i land som ligger langt fra Norge, kan kanskje ha kommet frem til resultater og funn som ikke er så relevant her i Norge og for den norske befolkningen. I tillegg kan forskning gjort i utlandet være oversatt til andre språk, og en må da være oppmerksom på at det kan være feil i oversetningen, slik at resultatet ikke er helt fortrolig.

3.5 Etiske aspekter

Dalland (2008) skriver at etikken dreier seg om normene for riktig og god livsførsel. Han poengterer at det ikke er forskjeller på dagliglivets etikk og forskningsetikk, selv om det snakkes om forskningsetikk, yrkesetikk og personlig etikk. Etikken skal i alle sammenhenger gi oss veiledning og grunnlag for vurderinger før vi handler i vanskelige situasjoner.

Når man er i en undersøkelsesprosess er det en rekke etiske vurderinger en må ta hensyn til underveis. Det kan være personvern, anonymitet, taushetsplikt, frivillig samtykke blant deltakerne og formidling av resultatene (Dalland, 2008). I mitt tilfelle er det i denne oppgaven ikke relevant å ta stilling til frivillig samtykke blant deltakerne og formidling av resultatene. Grunnen til det er fordi jeg skal bruke forskning som allerede finnes, i stedet for å komme frem med ny forskning om emnet.

Dalland (2008) skriver også at det er viktig å ha respekt for det som allerede er blitt skrevet ned av andre personer. En skal derfor gjøre stoffet som blir brukt i oppgaven til sitt eget, og ikke kopierer andres formuleringer. Av den grunn er det derfor svært viktig at en referer til de kildene som blir brukt.

Forsberg & Wengström (2008) understreker at det er svært viktig å overholde de etiske aspektene når en arbeider med en litteraturstudie. Å fabrikkere, stjele eller plagiere data vil si at en misbruker andre sitt arbeid, og ikke handler etisk. En skal alltid sørge for at forskningen en bruker er godkjent av etisk komité, og dermed bruke denne forskningen på en respektfull måte.

4.0 Funn

4.1 Patients' expectations of the maintenance of their dignity, Matiti & Trorey (2008)

Studien er kvalitativ og har undersøkt 102 pasienters forventninger til faktorer som bidrar til å opprettholde deres verdighet når de er på sykehus. Studien viser at alle pasienter har individuelle forventninger når det gjelder verdighet, og dette må samsvare med sykepleiernes aktiviteter og tilpasses hver enkelt. Faktorer som stod sentralt for å beskrive verdig omsorg var privatliv, konfidensialitet, kommunikasjon og behovet for informasjon. Pasientene vektla også det å kunne ta egne valg, ha kontroll over seg selv og være involvert i pleien. Sykepleierne måtte også vise respekt for pasienten for at de skulle føle seg verdig behandlet.

4.2 Dignified end-of-life care in the patient's own homes, Karlsson & Berggren (2011)

Dette er en kvalitativ studie hvor 10 sykepleiere deltok. Studien viser at sikkerhet, selvstendighet og integritet for pasienten og familien er viktige faktorer som sykepleierne må ha i fokus for å kunne yte god palliativ omsorg. Pasienten må få beholde sin autonomi, og føle at deres grunnleggende behov blir respektert, samt at de blir behandlet med verdighet som et unikt individ. På denne måten kan også sykepleierne få respekt fra pasienten og deres pårørende, og sørge for at pasienten får en så god og verdig død som mulig

4.3 Patient's dignity from the nurse's perspective, Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010)

Studien er kvalitativ og 12 sykepleiere har deltatt. Studien viser viktigheten av å se på pasienten som et menneske og ikke et objekt. Sykepleiernes handlinger kan enten være verdige overfor pasientene, eller virke krenkende. Å ta vare på pasientens verdighet vil også innebære og la pasienten ta del i sin egen sykdomssituasjon, og at sykepleierne tar seg tid til å lytte til pasientene. Gjensidig tillit er også en viktig faktor i beskrivelsen av verdighetsbegrepet.

4.4 Nurses' and Patients' Perceptions of Dignity, Walsh & Kowanko (2002)

En kvalitativ studie hvor det har deltatt fem pasienter og fire sykepleiere. Studien viser først sykepleiernes oppfatninger av verdighet, som gikk ut på å gi pasienten privatliv og ikke ta seg til rette uten pasientens samtykke. De hadde fokus på å skjerme pasienten og gi pasienten mulighet til å bestemme over sin egen kropp, som skal gi pasienten følelse av kontroll. De vektla også å gi pasientene nok tid og kunne gi pleie uten å ha tidspress, og å styrke pasientene til å ha mer kontroll over egen sykdom. Det å se pasienten som en person og ikke bare som en sykdom var også en viktig forutsetning for verdighet, og ikke minst å vise pasienten respekt til enhver tid.

Videre tok studien sikte på pasientenes oppfatninger av begrepet verdighet. Det kom frem at pasientene stort sett hadde de samme oppfatningene som sykepleierne, hvor de la stor vekt på å bli skjermet i pleien og at pleierne skulle sette av nok tid til dem. Pasientene vektla i stor grad å kunne bestemme over sin egen kropp og at de skulle ha følelsen av kontroll, de skulle være forberedt og samtykke til den pleien som ble gitt. Verdighet for pasientene bestod også av at pleierne fokuserte på pasienten som et menneske og ikke bare som en sykdom.

5.0 Drøfting

5.1 Pasientens opplevelse av selv å bestemme

Autonomi

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det under § 3-1 at brukeren har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Nordenfelt (2010) skriver at autonomi går ut på at pasienten selv skal ha muligheten til å ta hånd om sine egne saker og å ta egne avgjørelser. Husebø (2012) bekrefter dette ved å skrive at de fleste filosofer fra tidligere tider forbinder verdighet med selvbestemmelse og autonomi. Han refererer til Forfatteren Marx Frisch som har skrevet at; "verdighet betyr å kunne velge". For å gi pasienten verdig omsorg, må sykepleierne derfor respektere pasientens rett til autonomi. Dersom sykepleierne ikke opprettholder denne retten, kan pasienten føle seg uverdig behandlet. Eriksson (1993) understreker at dersom pasienten ikke får omsorg på en verdig måte, eller at tjenestene ikke blir gjort etter pasientens ønsker, kan de oppleve det Eriksson kaller for pleielidelse. For å unngå at pasienten opplever pleielidelse, må sykepleierne legge vekt på pasientens behov og ønsker i omsorgen. Det kommer frem i flere studier at begrepet verdighet er preget av at pasienten skal få bestemme over seg selv, og at de skal få følelsen av å ha kontroll. Dette blir også bekreftet i verdighetsgarantien (2011) hvor det står at tjenestetilbudet skal utføres med respekt for den enkelte pasients selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel.

Når pasienten selv får være delaktig i omsorgen og får muligheten til å bestemme over seg selv, virker det som nevnt bevarende på verdigheten. Dette er faktorer som også kan få pasienten til å føle seg respektert og at de blir sett på som et menneske. Dette bekrefter Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010) ved å skrive at pasientens verdighet kan bli krenket dersom sykepleierne behandler dem som objekter og unnlater å respektere deres vilje eller når sykepleierne handler likegyldig overfor dem. Ved å respektere pasienten og hennes behov og ønsker, bidrar sykepleierne til å bevare pasientens verdighet og selvtilit. Ved at pasienten føler seg respektert og ivaretatt, kan en samtidig bidra til at de føler at de har kontroll over sin egen situasjon.

Kontroll

I en studie gjort av Matiti & Trorey (2008) står det at alle pasienter har individuelle forutsetninger for hva som er verdighet for dem. Disse forutsetningene må samsvare med syke-

pleiernes aktiviteter for at omsorgen skal oppleves som verdig for pasienten. Videre påpeker Matiti og Trorey at dersom pasienten skal kunne oppnå følelsen av å ha kontroll, er det vesentlig at de får muligheten til å foreta egne valg i omsorgssituasjonen. Sykepleierne må ta seg tid til å kartlegge pasientens ressurser, slik at pasientene ikke blir "overkjørt". Det viser seg at dersom pasienten får ta egne valg og bestemme over seg selv, kan de få en følelse av å være involvert og ha kontroll over sin egen kropp. Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010) påpeker også dette i sin studie, hvor det kommer frem at det å sikre og beskytte pasientens verdighet, kan bety at en tillater dem å ta del i sin egen omsorg og at sykepleierne lytter til hvilke ønsker de har. Dersom pasienten får ta initiativ og beslutninger i deres egen omsorg, kan pasientens verdighet bli bevart. Det er derfor viktig at sykepleierne tilpasser seg pasientens ønsker, og at de sørger for en gjensidig forståelse for å bevare verdigheten.

Som beskrevet tidligere er altså det å ha kontroll over sin egen kropp, og å være delaktig i pleien viktige faktorer for å oppnå pasientens følelse av verdighet. På en annen side påpeker Knutstad (2011) at pasienten kan oppleve at det å være avhengig av hjelp og å miste kontrollen over kroppslige funksjoner kan være nedverdiggende i seg selv. Dermed er det kanskje ikke nok at pasienten selv får være aktiv i pleien for å bevare hennes verdighet. Et godt tiltak her er å gi pasienten støttende ord om at det er greit og helt naturlig at hun nå må få hjelp til å ivareta sine grunnleggende behov. En annen viktig faktor er at pasienten kan være redd for å være til bry, de føler at de må være høflige, takknemlige for den hjelpen de får, og at de ikke kan klage. Derfor er det viktig å se hele pasienten, og kanskje stille konkrete spørsmål som gjør det lettere for dem og gi uttrykk for ønsker eller tanker. Eriksson (1993) påpeker også dette ved å skrive at det tar på å være et lidende menneske, og at pasienten kan føle seg uverdigg og krenket. Denne følelsen kan føre til at de velger å tie om lidelsen. Med bakgrunn i dette er det kanskje ikke nok at sykepleierne utelukkende respekterer pasientens rett til autonomi, men at de også ser pasientens behov slik at hun selv slipper å be om hjelp. På denne måten kan pasientens verdighet bli forsterket, og hun kan få en positiv opplevelse av situasjon.

En mulighet som gir pasienten anledning til å bestemme over seg selv og å ta kontroll er å ha en individuell plan. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 2-5 står det at pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenesten, har rett på å få individuell plan. Lillestø (2010) skriver at formålet med individuell plan er å bidra til at

pasienten får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, å kartlegge pasientens mål, ressurser og behov for tjenester, samt å koordinere og vurdere tiltak som kan bidra til å dekke pasientens tjenestebehov. Den individuelle planen skal også styrke samarbeid mellom tjenesteyter og pasient og eventuelt de pårørende. Også her må en imidlertid ta hensyn til pasientens tilstand, og ikke legge mer i planen enn hva pasienten føler at hun kan makte. Dersom en lager en plan som virker for krevende og omfattende i forhold til pasientens ressurser, kan det virke mot sin hensikt, og dermed bryte ned pasientens selvtillit.

Tid

I studien gjort av Walsh & Kowanko (2002) legges det vekt på at sykepleierne skulle ha nok tid til pasientene, og at tiden skulle bli brukt til å forklare prosedyrer og gjøre oppgaver uten å virke forhastet. Pasientene i studien vektla også tid som en viktig del i beskrivelsen av verdighet. De ønsket at sykepleierne skulle ha nok tid til hver av pasientene, slik at pleiesituasjoner ikke ble forhastet, men også for at sykepleierne skulle ha tid til å lytte til pasientens mål og ønsker. Dersom sykepleierne vier nok tid til hver enkelt pasient, vil det være rom for at pasientens ønsker blir hørt og respektert, og dermed at pasienten selv kan få bestemme og ta kontroll over sin egen situasjon. Rykkje (2010) viser til en studie av Kaarbø (2007) hvor det kommer frem at personalet i kommunehelsetjenesten må bli godt kjent med pasienten. Ved å vise interesse for pasientens livshistorie kan pleierne bidra til at pasientens identitet og verdighet opprettholdes ved livets slutt.

Kort oppsummert oppfatter jeg det som at dersom pasienten selv skal få bestemme over den pleien som gis, må sykepleierne sørge for at pasienten får tilstrekkelig med tid. Pleien må ikke være forhastet, i fare for at pasienten da kan føle seg overkjørt. Ved at sykepleierne lytter og tar hensyn til pasientens ønsker, kan pasienten få følelsen av å ha kontroll og at pleien ikke blir utført uten pasientens samtykke. Disse faktorene må altså være til stede for at pasienten skal bli behandlet med respekt, og få bevart sin verdighet.

5.2 Betydningen av en god relasjon

Empati

Hvorfor skape en god relasjon mellom pleier og pasient? En god relasjon kan være avgjørende for at pasienten føler trygghet og tillit til pleieren. Trygghet og tillit er igjen vesentlig, dersom sykepleierne skal kunne ivareta pasienten og sørge for en verdig livsavslutning.

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det at sykepleiere skal lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død. Dette blir også omtalt av Eriksson (1993) som skriver at det er mulig å lindre den lidende ved å ha dyp forståelse, og ha rett holdning til den lidende. Sykepleieren må ha ett engasjement for pasienten, uttrykke interesse, nærvær, være medmenneskelig, se pasientens behov, samtidig som de sørger for trygghet. Det lidende mennesket kan få hjelp ved at sykepleierne gir kjærlig omsorg.

Birkeland & Flovik (2011) hevder at omsorg blant annet blir uttrykt og definert i relasjonen mellom sykepleier og pasient. Denne relasjonen må bære preg av at sykepleierne er fokusert på pasienten, at de er involverende og at de anerkjenner pasienten. Kommunikasjonen må være åpen, og sykepleieren må vise vennlighet og omtanke. Videre beskriver Birkeland og Flovik omsorgshandling. Omsorgshandling går ut på at sykepleierne tar fokuset litt bort fra de pleiemessige behovene, og at de gjerne kan sette seg ned å snakke med pasienten, ta en kopp kaffe eller gi en klem. Disse handlingene kan signalisere at sykepleierne virkelig bryr seg om pasienten, og at de har lyst å hjelpe den lidende. Som tidligere nevnt er det viktig å se pasienten som et menneske og ikke et objekt, både for å bevare deres verdighet, men også for å skape en god relasjon mellom pleier og pasient. Walsh & Kowanko (2002) får som nevnt frem i studien at pasientene opplyste at det var viktig for deres verdighet å bli behandlet som et menneske, og ikke bare som 'en pasient i en seng'. Matiti & Trorey (2008) la derimot vekt på mer enn bare å se pasienten som et menneske. I sin studie fant de frem til at dersom sykepleierne introduserte seg selv, lyttet til pasienten og generelt var høflige, ville pasientene lettere få en følelse av anerkjennelse og respekt. I tillegg påpekte pasientene i studien at det var viktig at sykepleierne hadde øyekontakt med dem i pleien og at de spurte om tillatelse før de foretok seg noe. På denne måten føler pasienten at de eksisterer og at de ikke blir ignorert av sykepleierne. Dette er vesentlige faktorer for å kunne skape en god relasjon mellom pleier og pasient.

Eriksson (1993) skriver at lidelse kan lindres av medfølelse. Det betyr at pleieren er forberedt på å gå ned til pasientens nivå og lide sammen med han, og at pleieren tør å være en del av den følelsen som pasienten har. Å lide sammen med pasienten lindrer lidelse. Det som Eriksson hevder her kan støttes opp under begrepet empati, som beskriver nettopp det å være lyttende og å se pasienten som person. Empati er en egenskap som sykepleierne må ha for å kunne yte god og verdig omsorg for den døende pasienten. På en annen side bør kanskje sykepleierne tenke gjennom hvor mye de bør lide sammen med pasienten. Her er

det grunn til å tro at det finnes en gylden middelvei mellom det å vise medfølelse og å sørge med pasienten. Som sykepleier bør en være en stødig og oppmuntrende klippe i pasientens slutfase. Dette er noe av det samme som Fjørtoft (2012) beskriver når hun sier at empati er evnen til å lytte, sette seg inn i en annen situasjon og få en forståelse av pasientens følelser og reaksjoner. Hun skriver videre at noen ganger er hensikten med kommunikasjon å formidle informasjon, mens andre ganger er det viktigere å oppnå trygghet og kontakt med pasienten. Å ha en god relasjon til pasienten bygger på både å kunne gi god og nyttig informasjon som trykker pasienten, men også å kunne være lyttende og snakke om pasientens følelser. Sykepleieren med sin faglige kompetanse kan med innlevelse og omsorg bidra til at pasientens siste fase blir en god stund.

Samtale

Igjen har begrepet *tid* en viktig betydning i utøvelse av sykepleie. Fjørtoft (2012) skriver at sykepleierne må arbeide mot å skape gode relasjoner med pasienten. Hun påpeker at all samhandling mellom mennesker handler om relasjoner og kommunikasjon. Pleien som sykepleierne utfører i form av stell og prosedyrer er viktig, men vel så viktig er kanskje samtalen. Det står ikke noe vedtak på den gode samtalen, og det blir sjeldent satt av tid til den, men likevel kan den være avgjørende for pasientens opplevelse av god og verdig omsorg. Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010) bekrefter dette i sin studie hvor det kom frem at sykepleierne må gi pasientene mulighet til å snakke om seg selv, de må altså sette av personlig tid til pasientene. Når pasientene får mulighet til å snakke om seg selv og gi uttrykk for sine følelser, må sykepleierne opptre som aktive lyttere. Når sykepleierne oppfatter pasientenes situasjon og prøver å svare på deres spørsmål, får pasientene en følelse av å bli behandlet som medmennesker og verdigheten blir bevart. Fjørtoft (2012) påpeker at det kan være lurt å avtale tid til samtale på forhånd og at sykepleierne da bruker denne tiden godt. Som sykepleier må en signalisere overfor pasienten at en ønsker å ha en samtale. Dersom pasienten ser at sykepleieren er stresset og ikke engang har tid til å ta av seg yttertøy, inviterer heller ikke pasienten til samtale. Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010) legger i sin studie også vekt på at sykepleierne skal invitere pasienten til samtale. Dersom sykepleieren ikke inviterer dem til å snakke om hva som skal skje eller når sykepleieren tar over uten å få samtykke, blir pasientens verdighet krenket. Samtalen må baseres på at den syke er et voksent menneske, og at sykepleierne ikke tilnærmer seg pasienten

som om hun var et barn. Ved riktig tilnærming og holdning til pasienten, øker det også pasientens følelse av å bli sett på som et medmenneske og verdigheten vil igjen bli bevart.

Som nevnt så er det viktig å være lyttende til pasienten, ha godt humør og være positiv. Om en ser det fra en annen side, så skriver Birkeland & Flovik (2011) at pasientene også ofte setter pris på at de som kommer på hjemmebesøk også kan snakke med dem om dagligdagse, vanlige ting. Det å være en aktiv lytter er i så måte en veldig god egenskap, men noen ganger har pasientene behov for å ha en toveis samtale, hvor sykepleieren også kan fortelle og uttrykke sine meninger om "vanlige" ting. De fleste pasienter, uansett sykdom og tilstand, har behov for et vanlig sosialt liv og vanlig menneskelig kontakt. Sykepleierne må derfor finne en balanse mellom det å være en aktiv lytter og det å legge opp til uformelle samtaler.

Som sykepleier må en også sørge for at pasienter i palliativ fase får muligheten til å snakke om det åndelige, gjerne sammen med en prest. Det bør her påpekes at en ikke nødvendigvis trenger å være troende for å snakke med presten. Noen ganger føler også pasienten behov for å snakke om dette sammen med den trygge sykepleieren. Dette kalles sjelelig omsorg, og bør bli prioritert i all palliativ behandling (Hjort, 2008). I en artikkel av Rykkje (2010) kommer det frem at pasientens evne til å foreta valg og å formidle egne synspunkter kan svekkes når pasienten nærmer seg slutten av livet. Med bakgrunn i dette bør det være en naturlig del av den palliative behandling at kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient at det gir åpning til å handle om livets slutt. Videre viser hun til en artikkel av Husebø & Husebø (2004) hvor det kommer frem at i omsorgen for døende, må åpne, forberedende etiske samtaler mellom pleier, pasient og pårørende prioriteres, slik at unødig behandling kan unngås.

En god relasjon er altså vesentlig for å skape trygghet og tillit hos pasienten. Den gode relasjonen bygger på gjensidig respekt og forståelse av pasientens følelser og ønsker. For å kunne skape en god relasjon, er kommunikasjon en viktig faktor, og sykepleierne må vie tilstrekkelig med tid til pasienten for å klare å oppnå dette. Når pleier og pasient har en god relasjon, føler pasienten seg sett, hørt og ivaretatt, noe som igjen fører til at pasienten føler at verdigheten blir respektert. Dette bekrefter også Eriksson (1993) når hun skriver at det er viktig at omsorgspersonene har et tillitsforhold til pasienten. Omsorgspersonen prøver å bygge et tillitsforhold basert på åpenhet, ærlighet, kjærighet og tålmodighet. De legger vekt på å være tilgjengelig for pasienten og gå veien med den som lider uten å trenge seg

på. Når omsorgspersonene bygger et tillitsforhold og gir kjærlighet, kan pasientens verdighet bekreftes og gi en opplevelse av å være verdifull.

5.3 Respekt for pasientens hjem og pårørende

Hjemmet

I både studien til Matiti og Trorey (2008) og Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010) kommer det frem at respekt er en viktig faktor for å sørge for verdighet hos pasientene. Studiene tar mest sikte på respekt for pasienten og hans autonomi og integritet. Jeg mener at også respekt for pasientens hjem og pårørende bør spille en viktig rolle for pasientens verdighet. Mitt synspunkt støttes opp av Fjørtoft (2012) som hevder at sykepleiere må ha respekt og vise ydmykhet overfor hvert hjemms verdier, normer, regler, rutiner og tradisjoner. Sykepleierne må sørge for at pasientens hjem er et hjem, og ikke føles som en institusjon. Dersom pasientens hjemfølelse blir truet, kan pasientens opplevelse av frihet, kontroll og trygghet bli krenket. Videre skriver Birkeland og Flovik (2011) at en forutsetning for at pasienten kan være hjemme, er at det er pårørende der som har mulighet og ønsker å være til stede. Dersom de pårørende da bor i samme bolig, opplever også de at hjemmesykepleieren trår inn i deres private arena. Dette er noe sykepleierne må ta hensyn til, så langt det er forsvarlig. En ser igjen viktigheten av å ha respekt, da Walsh og Kowanko (2003) i sin studie belyser at sykepleierne må ha respekt for pasientens private sted. Sykepleierne skal ta hensyn til at pasienten skal ha et privatliv, og at de alltid må få pasientens tillatelse før de foretar seg noe.

Måten sykepleierne opptrer på i andres private hjem bør derfor være preget av verdighetsbegrepet. Dersom sykepleieren ikke er oppmerksom på grensen mellom det offentlige og det private, er det fare for at handlingene kan oppleves krenkende for brukeren. Fjørtoft (2009) bemerker at brukeren har krav på å bli verdig behandlet, uavhengig av hvor mye hjelp som trengs. Hun beskriver respekt som å være høflig overfor dem en møter, men også å overholde taushetsplikten og ivareta den enkeltes rett til privatliv og brukermedvirkning.

Pårørende

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for de pårørende, og at de skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. For at pasienten skal få være hjemme den siste tiden, er det som nevnt en forut-

setning at pasienten har pårørende som ønsker og har mulighet for å være til stede. De pårørende må også føle seg trygge på å være sammen med den syke. I studien til Karlsson & Berggren (2011) kommer det frem at dersom de pårørende skal føle trygghet rundt den døende pasienten, må sykepleierne viser dem respekt ved å gi regelmessig informasjon, kontinuitet i pleien og tilgjengelighet i form av hjelp og støtte. De må også få avlastning og mulighet til å snakke om sine egne følelser. Videre i studien påpekes det at pasienter som var omgitt av trygge pårørende som både ønsket og våget å være sammen med den døende pasienten, gjorde at pasienten også følte trygghet. Med bakgrunn i dette forstår jeg det som at en må sørge for at de pårørende også blir respektert og ivaretatt, for at de skal kunne være tilstedeværende og gi omsorg til pasienten. Dette understreker Fjørtoft (2012) ved å skrive at hjemmesykepleien må se hele familien, og at omsorgen må være familieorientert. Familieorientert omsorg vil si at en ser enkeltmennesket i samspill med omgivelsene. Hjemmesykepleien må vite at den hjelpen som de pårørende bidrar med ikke er en erstatning for den formelle hjelpen, kun ment som et supplement. Det vil si at de pårørende ikke skal sitte med ansvaret alene, og den offentlige hjelpen må derfor gi hjelp og støtte når det er behov i samarbeid med de pårørende.

Bøckmann & Kjellesvold (2010) påpeker at helsepersonell har et ansvar om å involvere de pårørende i pleien, men ansvaret for å involvere dem må i første rekke relateres til pasientens behov for helsehjelp. Selv om hjelpen fra de pårørende er et supplement, vil hjelpen inngå som en del av det som vurderes som relevant helsehjelp for den syke. Fjørtoft (2012) skriver at helsepersonellens oppgave her blir å avtale med de pårørende og pasienten selv om hvor grensen for omsorg fra de pårørende skal gå. På tross av at det er mange positive elementer i den omsorgen de pårørende gir til pasienten, kan enkelte faktorer være sårbare eller belaste familieforholdet. Dette må helsepersonellet ta hensyn til og prøve å forhindre gjennom å gi hjelp og støtte.

Som tidligere nevnt skriver Fjørtoft (2012) at omsorg for de pårørende i så måte vil være forebyggende for dem, men også for pasienten. Slik jeg forstår det vil dette si at dersom helsepersonell ikke ivaretar de pårørende, kan deres evne til å ivareta den syke bli svakere, noe som igjen går ut over den ressursen de pårørende er for helsepersonellet. Bøckmann & Kjellesvold (2010) skriver at pårørende til alvorlige syke møter mange utfordringer. De utsettes for stress og store følelsesmessige belastninger. De pårørende må ha et godt og tillitsfullt samarbeid med de pårørende for å redusere den psykiske påkjenningen. Videre

skriver Bøckmann & Kjellesvold (2010) at jo bedre de pårørende fungerer, jo bedre kan de være en ressurs og støtte for den syke. Helsepersonell vil oppleve at de pårørendes behov for omsorg og støtte vil variere, da noen vil ha behov for mange og lange samtaler, mens andre har mer fokus på handlinger fra helsepersonellet. Helsepersonellet har uansett et visst ansvar for å gi omsorgsfull hjelp til de pårørende, og tiltak som skal gjøres må vurderes ut i fra hvert enkelt pårørendes behov. Lorentsen & Grov (2010) legger også vekt på at sykepleierne må ha et brukerperspektiv, som går ut på at pasienten og de pårørende skal få hjelp og støtte ut i fra deres egne oppfatninger og opplevelse av de aktuelle forholdene. Det er pasienten selv og de pårørende som vet best hvordan problemer eller utfordringer kan løses, og sykepleierne må derfor legge til rette for at de får være aktive i beslutningsprosesser. Dette bekrefter også Heijkenskjöld, Ekstedt & Lindwall (2010) i sin studie hvor det kommer frem at de pårørende har et behov for at pleierne kommuniserer med dem, gir god informasjon og inkluderer dem for at de skal kunne være en støtte for den syke pasienten.

For å bevare pasientens verdighet er vesentlige faktorer at hjemmesykepleien har respekt for deres hjem og pårørende. Hjemmet må behandles som et hjem, og sykepleierne må ikke ta seg til rette uten å få samtykke fra pasienten selv eller dens pårørende. Sykepleierne må også være oppmerksomme på at de trår inn i de pårørendes private arena, og må derfor vise forsiktighet og respekt for deres normer, verdier og ønsker. Siden de pårørende er en stor ressurs både for pasienten og for sykepleierne, må deres følelser og behov også bli respektert og tatt hånd om, for å forebygge ytterligere sykdom hos de pårørende, men også å forebygge en større belastning for den syke.

6.0 Avslutning

Hensikten med litteraturstudiet var å finne ut hvordan sykepleierne kan tilrettelegge for at en palliativ kreftpasient kan få en verdig avslutning i hjemmet. Jeg har vektlagt begrepet verdighet i oppgaven, og prøvd å forklare begrepet på best mulig måte.

Funnene fra forskningsartiklene og faglitteraturen viser at verdighet handler om å respektere pasientene og deres rett til autonomi og integritet. Pasienten må få bestemme over den pleien som gis, og få mulighet til å delta på egne premisser. Når pasienten får ivaretatt sin autonomi og integritet, kan pasienten få følelsen av å ha kontroll, som igjen er vesentlig for å bevare verdigheten. Sykepleierne må ikke bare se sykdommen, men også huske å se pasienten som en person og medmenneske. De må tilpasse seg hver enkelt pasients behov, normer og regler, og sette tiltak deretter. At sykepleierne har nok tid til pleie av pasienten, og til å ha gode samtaler og gi informasjon og veiledning er en viktig faktor i opparbeidelse av verdighet hos pasienten.

For at pasienten og de pårørende skal føle seg trygge på sykepleierne, må sykepleierne sørge for å skape en god relasjon. En god relasjon kan skapes ved gjensidig tillit og respekt. De må vise respekt både overfor den syke, dens pårørende og for hjemmet deres. Sykepleierne må respektere deres rett til privatliv, og opptre varsomt i pasientens hjem. Sykepleierne må også være klar over de pårørendes behov for avlastning og støtte, slik at de er i stand til å være en ressurs for pasienten.

6.0 Referanseliste

- Beck-Friis, B. & Strang, P. (2012). *Palliativ medicin (s. 13)*. Stockholm: Författarna och Liber AB.
- Bøckman, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Dalland, O. (2008). *Metode og oppgaveskriving for studenter (s. 83-86, 72, 234-235, 239-249, 281-282, 284)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Eriksson, K. (Red). (1993). *Möten med lidanden. Vårdforskning: Institutionen för vårdvetenskap*. Vasa: Åbo Akademi
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokforlaget Natur og Kultur
- EAPC (1989). *Definition of palliative care (English)*. Hentet 30. Januar 2013 fra <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>
- Fjørtoft, A.K. (2012). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Førde, R. (2010, 22. desember). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet 13. Januar 2013 fra <http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Heijkenskjöld, K. B., Ekstedt, M. & Lindwall, L. (2010). The patient's dignity from the nurse's perspective. *Nursing Ethics*, 17(3), 313-324
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2010-2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Hentet 18. Januar 2013 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2010-2011/prop-91-l-20102011/29/9.html?id=639187>
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. Juni 2011 nr 30*. Hentet 18. Januar 2013 fra <http://www.lovdato.no/all/hl-20110624-030.html#2-1>
- Helsedirektoratet (2012). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 22. Januar 2013 fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer->

for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf

Hjort, P.F. (2008). Pleie og omsorg ved livets slutt (s. 453-454). I: M. Kirkevold, K. Brodt korb, & A.H. Ranhoff (red). *Geriatrisk Sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Husebø, B.S. & Husebø, S. (2004). Ethiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske lægeforening 2004;124 (22): 2926-7*

Husebø, S. (2012). Verdighet og Design: Eldreomsorg og omsorg ved livets slutt. *Omsorg, Nr. 4-2012*

Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. (2009). *Sykdomslære - Indremedisin, kirurgi og anestesi* (s. 22-23). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patient's own homes. *Nursing Ethics, 18(3), 374 – 385.*

Kreftregisteret (2011). *Cancer in Norway 2009*. Oslo: Institutt for populasjonsbasert kreft forskning 2009. Hentet 04. Februar 2012 fra <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Krefttallene-for-20091/>

Kreftregisteret (2012). *Cancer in Norway 2010*. Oslo: Institutt for populasjonsbasert kreft forskning 2010. Hentet 27. Januar 2012 fra http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/CIN_2010_with_Special_Issue_clustering_of_cancer_web.pdf

Kristoffersen, N.J. (2008). Teoretiske perspektiver på sykepleie. (S. 23 - 24) I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie (bind 4)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Knutstad, U. (2011). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2 (s. 21)*. Oslo: Akribe AS

Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: H. Almås, D.G. Stubberud & R. Grønseth (red). *Klinisk Sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Matiti, M.R. & Trorey, G.M. (2008). Patients' expectations of the maintenance of their dignity. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2709-2717
- Norsk sykepleierforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 31. Januar 2013 fra https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen - Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Pasient og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02. Juli 1999 nr 63*. Hentet 31. Januar fra <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-063-001.html#1-3>
- Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død. *Sykepleien*, 98(02): 70-73. DOI: 10.4220/sykepleiens.2010.0008
- Samhandlingsreformen (2012). *Samhandlingsreformen i kortversjon*. Hentet 03. Januar 2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandling/om-samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137>
- Slettebø, Å. (2008). Juridiske rammer og etiske utfordringer (s. 172-173). I: M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A.H. Ranhoff (red). *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Tømmerbakk, M. (2007). Pleie ved livets slutt. *Sykepleien* 95(13): 62-63. DOI: 10.4220/sykepleiens.2007.0017
- Ursin, G. (2008). *Hva er kreft?* Oslo: Kreftregisteret: Institutt for populasjonsbasert kreft forskning. Hentet 15. Januar 2013 fra <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft/Hva-er-kreft/>
- Verdighetsgarantien (2011). *Forskrift om en verdig eldreomsorg*. Hentet 04. Februar 2013 fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?id=624655

Walsh, K. & Kowanko, I. (2002). Nurse's and patient's perceptions of dignity. *International Journal of Nursing Practice*, 8; 143-151.

WHO (2013). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet 25. Januar 2013 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg 1

Søkeprosessen

| Tabell 1: Søk i CINAHL 26.01.2013 | | | |
|-----------------------------------|----------|---|--------------|
| Nummer | Søkeord | Avgrensning | Antall treff |
| 1 | Dignity | Full text & Published Date from: 2005 – 2012 | 937 |
| 2 | Patients | Full text & Published Date from: 2005 – 2012 | 308 |
| 3 | Nurses | Full text & Published Date from: 2005 – 2012 | 100 |

Med disse 3 søkeordene, fant jeg artikkel nummer 17: "Patients' expectations of the maintenance of their dignity", Matiti, M.R. & Trorey, G.M. (2008).

| Tabell 2: Søk i CINAHL 09.01.2013 | | | |
|-----------------------------------|-----------|---|--------------|
| Nummer | Søkeord | Avgrensning | Antall treff |
| 1 | Terminal | Full text & Published Date from: 2005 – 2012 | 2613 |
| 2 | Home care | Full text & Published Date from: 2005 – 2012 | 224 |
| 3 | Dignity | Full text & Published Date from: 2005 – 2012 | 5 |

Med disse 3 søkeordene fant jeg artikkel nummer 1: "*Dignified end-of-life care in the patient's own homes*", Karlsson, C. & Berggren, I. (2011)

| Tabell 3: Søk i CINAHL 24.01.2013 | | | |
|-----------------------------------|--------------|--|--------------|
| Nummer | Søkeord | Avgrensning | Antall treff |
| 1 | Dignity | Full text & Published Date from: 2005 -2012 | 937 |
| 2 | Nursing care | Full text & Published Date from: 2005 -2012 | 322 |
| 3 | Patients | Full text & Published Date from: 2005 -2012 | 148 |

Med disse tre søkeordene fant jeg artikkel nummer 21: *“The patient’s dignity from the nurse’s perspective”*, Heijkenskjöld, K. B., Ekstedt, M. & Lindwall, L. (2010).

| Tabell 4: Søk I CINAHL 17. 01.2013 | | | |
|------------------------------------|----------|--|--------------|
| Nummer | Søkeord | Avgrensning | Antall treff |
| 1 | Dignity | Full text & Published Date from: 2000 -2012 | 1126 |
| 2 | Nurses | Full text & Published Date from: 2000 -2012 | 253 |
| 3 | Patients | Full text & Published Date from: 2000 -2012 | 125 |

Med disse 3 søkeordene fant jeg artikkel nummer 21: *“Nurses’ and Patients’ Perceptions of Dignity”*, Walsh, K & Kowanko, I. (2002).

Vedlegg 2

Resymè av vitenskapelige artikler

Artikkel 1:

Tittel: *Patients' expectations of the maintenance of their dignity.*

Forfatter/år: Matiti, M.R. & Trorey, G.M. (2008).

Etikk: Det står at godkjenning er innhentet fra relevante etiske komiteer, men er ikke mer utdypet en dette. Studien ivaretar informantenes anonymitet, de er informert om at deltakelsen er frivillig og at de kan trekke seg når de vil.

Hensikt: Utforske pasientenes syn på hvilke faktorer som bidrar til følelse av verdighet i sykehus, og om disse faktorene ble realisert.

Metode: **Det ble gjort** kvalitative intervjuer på 102 pasienter i tre sykehus over 18 måneder.

Funn/resultat: Det viste seg at et betydelig antall pasienter ikke var fornøyd med opprettholdelsen av verdigheten mens de var på sykehus. Seks sentrale temaer som bidrar til bevaring av verdighet ble identifisert, og det var privatliv, taushetsplikt, kommunikasjon og behovet for informasjon, valg, kontroll og involvering i pleie, respekt og anstendighet, og tiltaleformer.

Konklusjon: Pasientene har uavhengig av deres situasjon og grad av helse, sine egne forventninger i forhold til deres verdighet. Disse må vurderes og tilpasses av relevante pleieaktiviteter for å hjelpe til å gjenopprette helsen.

Artikkel 2

Tittel: *Dignified end-of-life care in the patient's own homes.*

Forfatter/år: Karlsson, C. & Berggren, I. (2011).

Etikk: Studien følger de etiske retningslinjene til helsinkideklarasjonen, og godkjenningen ble innhentet fra; ”Ethics committee of University West”. Det ble sendt et informasjonsbrev til alle deltakerne i studien, om at deltakelsen var frivillig og at de kunne trekke seg til enhver tid. Alle intervjuene er gjengitt anonymt og sikret for at informantene ikke skulle kunne identifiseres i presentasjonen av funnene.

Hensikt: Identifisere viktige faktorer for å hindre unødig lidelse for døende pasienter og deres familier i slutten av levetiden. Studien beskriver 10 sykepleieres oppfatninger av viktige faktorer som bidrar til god palliativ omsorg i pasientens eget hjem.

Metode: Det ble gjort kvalitative intervjuer av 10 sykepleiere. Deretter ble dataene fra intervjuene analysert ved hjelp av fenomenologisk hermeneutisk metode, som fokuserer på livsverden av mennesker.

Funn/resultat: Det viser seg at god palliativ omsorg forutsetter at målet for de ansatte er å ta sikte på å gi sikkerhet, selvstendighet og integritet for pasienten og familien, for å få respekt og sørge for en så god og verdig død som mulig.

Konklusjon: Studien avdekket flere faktorer som påvirket pasientens mulighet til å få palliativ omsorg i hjemmet. En grunnleggende forutsetning for at pasienten skal oppleve sikkerhet er at pasienten får beholde sin integritet og autonomi. Når pasientene føler at de grunnleggende behovene deres blir respektert og at deres verdighet som et unikt individ blir bevart, er den palliative omsorgen i hjemmet med på å sikre en verdig avslutning på livet til pasienten.

Artikkel 3

Tittel: The patient's dignity from the nurse's perspective.

Forfatter/år: Heijkenskjöld, K. B., Ekstedt, M. & Lindwall, L. (2010).

Etikk: Studien er godkjent av Den Etske komiteen Karlstad Universitet. Sykepleierne samtykket til å ta del i studien, og ble informert om at deltakelsen var frivillig og at de kunne trekke seg uten direkte konsekvenser. Dataene ble hentet fra deltakernes skriftlige beretninger, og studien tar vare på informantenes anonymitet.

Hensikt: Forstå hvordan sykepleiere opplever pasientenes verdighet i svenske medisinske avdelinger.

Metode: Kvalitativ studie som samlet inn data fra 12 sykepleiere.

Funn/resultat: Sykepleierne bevarer pasientens verdighet ved å se på pasienten som et menneske, og de bryter ned pasientens verdighet ved å se på pasientene som objekter. For å bevare verdigheten må pasientene få ta del i omsorgen, sykepleierne må ta seg tilstrekke-

lig tid til pasientene, sykepleierne stopper andre sykepleiere fra å krenke pasientens verdighet,

Konklusjon: Funnene i denne studien øker bevisstheten om hvordan sykepleiere skal bevare pasientens verdighet ved å se på pasientene som mennesker, vise tid til dem, ta opp sitt profesjonelle ansvar, og ha caritativ etikk som deres ståsted. Pasientene må sees på som unike mennesker med sine egne historier og verdier. Pasientenes verdighet krenkes når sykepleiere ser på den som objekter, og ikke respekterer deres vilje, når de handler likegyldig overfor dem, eller ikke behandler pasientene som et voksent menneske. Når en pasients verdighet blir krenket, er det fordi sykepleierne har mangelfulle etiske verdier og ikke tar det profesjonelle ansvaret for sine pasienters verdighet. Noen sykepleiere har muligheten til å se andres uetiske handlinger, og dermed stoppe dem fra å krenke pasientens verdighet.

Artikkel 4

Tittel: Nurses' and Patients' Perceptions of Dignity

Forfatter/år: Walsh, K. & Kowanko, I. (2002).

Etikk: Det står at det ble gjort institusjonell etikkgodkjenning før oppstart av studien, men det står ikke nærmere beskrevet.

Hensikt: Avdekke pasienters og sykepleieres oppfatninger av verdighet, formulere en definisjon av verdighet basert på erfaringer fra pasienter og sykepleiere, og identifisere utøvelse av sykepleie som opprettholder eller reduserer pasientens verdighet.

Metode: En kvalitativ metode som er basert på en fenomenologisk undersøkelse.

Funn/resultat: De temaer som sykepleierne knyttet til verdighet var personvern til kroppen, privat plass, ta hensyn til følelser, å gi nok tid, se pasienten som person, kroppen som objekt, vise respekt, gi kontroll og advokatvirksomhet. Pasientenes temaer som var knyttet til verdighet, var slående likt sykepleiernes. Det innebærer å bli sett, ha nok tid, tid til å bestemme, bli prioritert, bli anerkjent, betraktning og skjønn.

Konklusjon: Studien har belyst betydningen og opplevelsen av begrepet verdighet, fra pasientens og sykepleierens perspektiv. Dermed har det også stilt en rekke spørsmål inkludert; hvis sykepleiere har en felles oppfatning med pasientene om hva som svekker pasientenes verdighet, hvorfor fortsetter da slike situasjoner å oppstå da? Det er foreslått at vide-

re studier bruker samfunnsvitenskapelige forskningsmetoder, inkludert etnografi og aksjonsforskning til å få svar på disse spørsmålene.

Vedlegg 3

Antall krefttilfeller og dødsfall

| Utviklingen av antall tilfeller av kreft og dødsfall | | |
|---|--------------------|----------|
| År | Tilfeller av kreft | Dødsfall |
| 2009 | 27 520 | 9834 |
| 2010 | 28 271 | 11 036 |
| Antall overlevende med kreftdiagnose | | |
| 2009 | 17 686 | |
| 2010 | 17 235 | |

Ut i fra oversikten fra kreftregisteret (2012) ser vi at det er en økning i antall krefttilfeller, samt i antall dødsfall.