



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling –
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: **Prosjektoppgave**

Leveringsfrist: **21.02.14 kl 14.00**

Kandidat. nr.: **57**

Antall ord: 8687

”Verdighet ved livets slutt”



Fremside bilde, hentet 11.02.14, fra www.coloubox.com/image/image-573864.

Utsagn fra pårørende ved utplassering i praksis ved lindrende enhet, 2013:

*”En palliativ enhet er et godt hjem å komme til,
når sykdom og følelse av avmakt
blir for tung å bære alene”*

Sammendrag

Tittel: ”Verdighet ved livets slutt”

Bakgrunn for val av tema: I praksissammenheng har jeg møtt mennesker som er blitt rammet av sykdommen glioblastom. På grunnlag av sykdommens prognose, symptomer og utfall, har jeg observert at verdighet betyr mye for den enkelte pasient, noe som har gjort meg interessert i hva sykepleiere kan bidra med for å ivareta det.

Problemstilling: ”Hvordan ivareta verdighet til glioblastom pasienter i palliativ fase?”.

Oppgavens hensikt: Oppgaven belyser pasienters erfaringer og opplevelse av sykdommen. Med det som utgangspunkt søker oppgaven å gi økt kunnskap og innsikt i hvordan sykepleiere kan gi god verdighet til glioblastom pasienter i livets siste fase.

Metode: Oppgaven baserer seg på en systematisk litteraturstudie av tilgjengelig faglitteratur og forskning. Søk etter forskningsartikler er gjort i databasene, Cinahl, ProQuest og PubMed. Søkeord som er brukt er ”*nursing home*”, ”*elderly*”, ”*dignity*”, ”*palliative care*”, ”*glioblastoma*”, ”*nursing*”, ”*care actions*”, ”*end-of-life*”, ”*communication*” og ”*nonverbal communication*”. Som resultat av søkeprosessen benyttes fire forskningsartikler i oppgaven, og disse presenteres i resultatdelen, og benyttes både i den teoretiske diskusjonen og i delen om praksiserfaring.

Resultat: Jeg finner at verdighet ved livets slutt for glioblastom pasienter er sentralt, og hver palliativ pleie er forskjellig grunnet deres unike omsorgsbehov. Pleie- og omsorgs behov og ivaretagelse av verdighet varierer fra pasient til pasient. Tap av fysisk, psykisk, sosial og eksistensielle behov er momenter som har direkte innvirkning på deres verdighet, og pasientene har lett for å miste seg selv av den grunn. Kvaliteten til sykepleiere bygger på god kompetanse og ferdigheter innen behandling, sykepleietiltak og nonverbal kommunikasjon for å knytte et godt tillitsbånd og relasjon. Interesse, engasjement og god omsorg fra sykepleiere skaper trygghet, og derav god ivaretagelse av deres verdighet.

Summary

Title: “Dignity at the end-of-life”

Background to the choice of theme: In nursing practice, I have met people who have been affected by the disease glioblastoma. On the basis of the disease prognosis, symptoms and outcomes, I have seen and experience how much dignity means to them, and how nurses can contribute to protect it.

Question: “How to take care of dignity of glioblastoma patients in the palliative phase?”

Purpose: The purpose of the assignment is to illuminate patients` experiences and perceptions of the disease to contribute to greater understanding. As well as providing greater knowledge and insight into how nurses can give dignity to the glioblastoma patients in the last phase of life.

Method: The assignment is based on a systematic review of the research literature. Search for research articles has been done in the databases Cinahl, ProQuest and PubMed. Keywords that has been used are *”nursing home”, ”elderly”, ”dignity”, ”palliative care”, ”glioblastoma”, ”nursing”, ”care actions”, “end-of-life”, “communication”* and *“nonverbal communication”*. As a result of the search process, four research articles are used in the paper. These articles will be presented in the result section, and later used to discuss both theory and practice experience.

Result: The study finds dignity at the end-of-life for glioblastoma patients essential, and each palliative care is different due their unique care needs. All needs for nursing care to conserve the dignity, finds each patient individually. Loss of physical, psychological, social and existential needs is factors that have a direct impact on their dignity as patients tend to lose themselves. The quality of nurses is based on expertise and skills in treatment, nursing measures and nonverbal communication to tie a good trust bond and relationship. Interest, commitment and good care from nurses creates security, and conserves patient dignity.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Oppgavens hensikt.....	1
1.3 Oppgavens problemstilling	2
1.4 Begrunnelse for valg, avgrensning og presisering av problemstilling.....	2
1.5 Begrepsavklaring	2
2.0 Presentasjon av teori	3
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv	3
2.1.1 Katie Erikssons sykepleieteoretisk perspektiv på verdighet	3
2.2 Verdighet.....	4
2.3 Glioblastom	5
2.4 Palliativ pleie i livets siste fase.....	6
2.4.1 Kommunikasjon som verktøy i palliativ pleie	7
3.0 Metodedel	8
3.1 Metode	8
3.2 Systematisk litteraturstudie som metode.....	8
3.3 Litteratursøk	9
3.4 Kildekritikk	10
3.5 Faglig etiske aspekter.....	10
4.0 Resultat og funn	12
4.1 "Views on dignity on elderly nursing home residents" (Franklin L, Ternestedt, B., & Nordenfelt, L., 2006)	12
4.2 "I'm just waiting...: an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma" (Phillip, J., Collins, A., Brand, A. C., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, A. M., & Gold, M., 2013).	13
4.3 "Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care" (Brown, H., Johnston, B., & Östlund, U., 2001).....	14

4.4”Nurses nonverbal methods of communicating with patients in terminal phase” (Kozłowska, L., & Doboszynska, A., 2012)	15
5.0 Drøftingsdel.....	16
5.1.1 Miste seg selv i sykdommen.....	17
5.1.2 Se og møt menneske bak sykdommen	17
5.2 Pasienters omsorgsbehov	18
5.2.1 Fysiske og psykiske tap.....	19
5.2.2 Betydningen av god kompetanse og ferdigheter av sykepleiere	20
5.3 Hvordan bidra til økt verdighet?.....	21
5.3.1 Fysiske, psykiske og sosiale tiltak	21
5.3.2 Bli kjent med den døende	22
5.4 Betydningen av kommunikasjon i palliativ fase.....	23
5.4.1 Ivaretagelse av verdighet nonverbalt	24
6.0 Avslutning	26
Referanseliste.....	27
7.0 Vedlegg.....	30
7.1 Litteratursøk	30
7.2 Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskningsartikkel.....	31
7.3 Sjekkliste for vurdering av kvantitativ forskningsartikkel.....	43

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Den palliative pasient møter mange utfordringer ved livets siste fase. I praksissammenheng ved en lindrende enhet fikk jeg sett hvor viktig det er som sykepleier å se og møte pasienten bak sykdommen. Sykepleiere skal hjelpe pasienten i henhold til grunnleggende behov, behandling og lindring for å ivareta verdighet. Men i en travel hverdag med mange pliktoppgaver, alt fra matserving, stell og medikamenter, kan en fort glemme at en gir pleie og behandling til et menneske, og ikke bare et objekt. I praksis må en følge en pasient over tid, og i min praksis valgte jeg en pasient med sykdommen glioblastom. Det var i denne sammenheng diagnose i henhold til problemstilling ble valgt. Jeg så hvor viktig det er å sette av tid til pasient der en kan bygge opp tillit og trygghet for å ivareta deres verdighet.

Glioblastom er en ondartet hjernesvulst og er forbundet med høy risiko for dødelighet da sykdommens utvikling er rask og aggressiv (Davis & Stoiber, 2011). I Norge rammes ca. 200 mennesker hvert år av glioblastom, da i en alder >15 år. Som følge av sykdommen, stilles hvert menneske, både pasient, pårørende og helsepersonell, fremfor store utfordringer da glioblastom gir store fysiske symptomer, samt påvirker pasientens kognitiv funksjon og psyke (Storstein, Helseth, Johannesen, Schellhorn, Mørk, og Helvoirt, 2011).

Å leve med glioblastom kan strekke seg over flere år. En blir avhengig av god oppfølging og behandling fra helsevesenet, men siden prognosen er dårlig, vil en med tiden bli avhengig av palliativ pleie (Storstein et al., 2011). Internasjonale retningslinjer og prinsipper for omsorg til døende ved livets slutt, ble i 1975 vedtatt av De forente nasjoner under angivelsen om en verdig avslutning på livet. Disse retningslinjene er med på å skape et helhetlig syn på menneske, og gode sykepleietiltak opp mot pleie og omsorg for døende (Bondevik, 2012, s. 411).

1.2 Oppgavens hensikt

Hensikt med oppgaven og valg av tema er å belyse pasienters erfaring og opplevelse av sykdommen. Dette kan i sin tur bidra til økt kunnskap og innsikt i hvordan sykepleiere kan gi verdighet til pasienter med glioblastom ved livets slutt. Dette kan gi økt forståelse for hvorfor ivaretagelse av verdighet til pasienter med glioblastom i en palliativ fase er sentralt.

1.3 Oppgavens problemsstilling

”Hvordan ivareta verdighet til pasienter med glioblastom i palliativ fase?”

1.4 Begrunnelse for valg, avgrensning og presisering av problemstilling

Oppgaven fokuseres på palliativ fase som helhet, og ikke enkelte deler av denne.

Jeg har i oppgaven valgt å begrense problemområdet til sykehjem. Det innebærer korttid - og langtids plasser, samt lindrende enhet. Det skal legges godt til rette for at pasienter og deres pårørende selv skal få bestemme hvor livets ende skal ta slutt, men Bondevik (2012) viser til at i 2010 døde 44 % i pleie- og helseinstitusjoner, ergo i Norge dør de fleste på institusjon. I prosessen kommer jeg ikke til å forholde meg til noen bestemt alder, men fokuset er rettet mot mennesker over 18 år. Jeg vil ta utgangspunkt i begge kjønn. Pårørende er en viktig ressurs for pasienter, og hvordan pårørende medvirker til pasienters verdighet tas kort opp i drøftingsdelen. Jeg kommer ikke til å ta gå inn i tiltak for symptomlindring, selv om jeg vet at i en palliativ fase er det sentralt for pasientens verdighet. Glioblastom er valgt på bakgrunn av erfaringer, interesse og for å begrense oppgavens omfang.

1.5 Begrepsavklaring

Begrepet *verdighet* har ingen konkret definisjon. Knutstad (2010, s.21) skriver derimot at verdighet er en verdi alle mennesker har, og den er unik. Verdighet handler om å opptre på en måte som gjør at en pasient føler seg verdsatt og respektert.

Glioblastom er en ondartet hjernesvulst som vokser meget raskt, og pasienter med glioblastomer i hjernen lever i gjennomsnitt kun få år (Dietrichs, 2009, s. 399).

Palliasjon er en tilnærming som forbedrer livskvalitet til pasienter med livstruende sykdom og deres pårørende, gjennom forebygging og lindring ved hjelp av identifisering, vurdering og behandling av fysiske, psykososiale og åndelige behov (World Health Organization, 2014).

2.0 Presentasjon av teori

I følgende presenteres teori som skal belyse temaet rundt problemstillingen. Oppgaven bygger på sykepleieteoretiker Katie Erikssons omsorgsteori. Hun har fokus på sykepleiernes formål ved å hjelpe menneske å leve til tross for lidelse og sykdom (Kristoffersen, 2005, s. 241). Samtidig tar hun opp sentral teori om verdighet. Oppgavens teoridel vil således omhandle teori om verdighet, deretter palliativ pleie ved livets slutfase, glioblastom, samt betydningen av kommunikasjon i palliativ pleie.

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

2.1.1 Katie Erikssons sykepleieteoretisk perspektiv på verdighet

Pleielidelse er et begrep Eriksson benytter opp mot verdighet, og definerer som en lidelse pasient får i pleie eller uteblitt pleie av helsepersonell. Eriksson referer også til Florence Nightingale som sier hvordan ensomhet, bekymring, usikkerhet og redsel fører til lidelser (Eriksson, 1995, s. 69). Eriksson (1995, s.69-F) deler ulike former for pleielidelse i følgende kategorier:

1. å krenke pasientens verdighet
2. fordom og straff
3. maktutøvelse og uteblitt pleie

Krenking av en pasients verdighet og menneskeverd, er i følge Eriksson en av de vanligste årsakene til pleielidelse. Når et menneskes verdighet krenkes fratruer en individets mulighet til å kunne være et helt menneske, noe som igjen fører til at en ikke kan benytte seg av de helseressursene som er til stede. Videre skriver Eriksson (1995, s. 70) at dette gjennomføres ved direkte og konkrete handlinger for eksempel der en ikke beskytter pasientens pleietiltak eller overholder en etisk holdning.

Begrepet verdighet hevder Eriksson (1995, s. 70) har mange betydninger, men henger primært sammen med verdibegrepet. Verdighet har to dimensjoner, en indre og ytre. Den indre dimensjonen tar sikte på troverdighet, æresfølelse og sedelighet, mens en ytre dimensjon har med blant annet verdig holdning, utseende og anseelse. De to dimensjonene har til felles at alle mennesker har samme verdi og verdighet, men mennesker har sin egen oppfatning og opplevelse av hva verdighet betyr for den enkelte. Avslutningsvis sier Eriksson (1995, s. 72) at å bekrefte et menneske sin verdighet er ved å gi individuell pleie. Man skal ikke gi

rettferdig pleie til pasienter, og våge å samhandle med pasientene ut fra deres ulikheter.

Eriksson (1995, s. 76) viser til 9 eksempler på hvordan pleiere kan lindre en pasients lidelse:

- en sykepleier må ha et ønske om å lindre
- personlig hygiene. Et menneske føler seg uverdigg når en er skitten, og vil dermed isolere seg
- å være der for pasienten
- kommunikasjon, der en gir av seg selv
- trøste og oppmuntre
- formidle håp
- ærlighet
- oppfylle ønsker
- støtte pasientens tro

2.2 Verdighet

FN har utarbeidet en erklæring om palliative pasienters rettigheter. Disse rettighetene fokuserer på sentrale verdier i den siste fasen av deres liv. Noen av disse rettighetene er:

- *"Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør"*
 - *"Jeg har rett til å dø i fred og med verdighet"*
 - *"Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død"*
- (direkte sitat fra FN's erklæringen, 1999)

Verdighet er et sentralt begrep innen sykepleie og i helsevesenet. Det nevnes i mye av litteraturen i henhold til bøker, artikler og forskning, men verdighet defineres i liten grad. Skærbæk og Lillemoen (2013, s. 12) skriver at verdighet er et begrep de fleste mener noe om, men er ikke i stand til å uttrykke kontret hva det er.

Houmann, Grønvold og Hansen (2005) viser til Chochinovs arbeid med forskning på begrepet og fenomenet av verdighet. I henhold til verdighet som definisjon, skriver de at verdighet er noe man har, men kan også risikere å miste. Sett bort fra det er den generelle definisjonen på verdighet varierende i henhold til om det gjelder samfunnet eller den enkeltes persons opplevelse av begrepet. Ut i fra den antagelsen sier Houman et.al (2005) at verdighet er noe man deler en felles forståelse av. I artikkelen skriver de om en forskningsgruppe som gjorde

en undersøkelse av kreftpasienter og verdighet. Ut i fra undersøkelsen kunne de ikke konkludere med hva verdighet er, og konsekvens av et slikt tap. De kunne derimot styrke argumentet med å si at den enkeltes opplevelse av verdighet bør være et viktig mål i palliativ pleie.

Knutstad (2010, s. 21) skriver at verdighet har en dimensjon som sier at et menneske er unikt, og bare det å være et menneske er en verdi. Verdighet er en egenskap mennesket selv, og kan oppleves som subjektivt, å ha stolthet og respekt. Verdighet har en atferds dimensjon, som handler om hvordan en skal opptre for å være verdige mennesker, og hvordan en vil at andre skal oppføre seg for og ivareta verdighet (Knutstad, 2010, s. 21). Men i følge Myskja (2012, s. 91-f) finnes det en mal for hva som er en god død, som er en rytme som styrer livets avslutning. Denne rytmen kan sykepleiere lære oss å støtte ved bruk av nærvær og riktige tiltak. Tiltak som medisin behandling og personlig pleie, men også små ting som betyr mye for den døende, som vi må lytte oss frem til.

2.3 Glioblastom

Gliomer er primære intrakranielle svulster som kommer fra gliaceller i hjernen. Gliomer har en mer spesialisert funksjon, glioblastom. De går inn i hjernevevet, vokser raskt, ses på som ondartede svulster, og er vanskelig å fjerne kirurgisk (Andreassen, 2013, s. 600-602).

Når en pasient får en intrakraniell svulst vil det medføre til økt trykk i hjernen. Den vokser inn i det stive kraniet, og da gjerne relativt raskt. Konsekvensen av det kan føre til at det vil enten fortrenge eller infiltrere normalt hjernevev. Dette gjør at det blir mindre plass, og kan bli forskjøvet. Hvis svulsten vokser ytterligere, vil det føre til symptomer (Andreassen, 2013, s. 600-602). Symptomene som gjør sitt utspring er også avhengig om den er omgitt av ødem og beliggenhet. De generelle symptomene er kvalme, oppkast, hodepine over lengre tid og nedsatt bevissthet. I det lengre løp kan pasienter få symptomer som synsforstyrrelse, afasi, epileptiske anfall, pareser og endret personlighet (Andreassen, 2013, s. 600-602).

Davis & Stoiber (2011) i artikkelen *glioblastoma multiforme: Enhancing survival and quality of life*, skriver om betydningen av å dekke behov til pasienter med glioblastom.

Pasientgruppen opplever ofte endringer i deres kognitive evner, personlighet og atferd, som igjen kan ha en avgjørende konsekvens på deres livssituasjon. Sykepleiere må kjenne til situasjonen av hver pasient, og arbeide sammen om ressurser, psyken, det sosiale, medikamenter og andre hensiktsmessige tiltak. Videre skriver de i artikkelen at Halkett, Lobb,

Oldham og Nowak (2010) undersøkte informasjon og støttebehov til glioblastom pasienter, og der kom det frem at behov for informasjon og kommunikasjon med helsepersonell var viktig for pasientene i henhold til å håndtere følelser og usikkerhet opp mot sykdommen.

2.4 Palliativ pleie i livets siste fase

Palliativ pleie er knyttet til behandling, pleie og omsorg av pasienter i livets siste fase. En vil dermed si at en har fokus på å bedre, opprettholde eller legge til rette for at pasienter skal ha så god livskvalitet som mulig (Kaasa, 2011, s.37 -). Eldre mennesker kan oppleve med årene forandringer i både kropp og sinn, samtidig tap av ektefelle, familie og med tiden eget liv. Når sykdom inntreffer, og tanken på døden blir til virkelighet, kan en pasient oppleve ulike former for tap: kroppslige funksjoner, selvkontroll, identitet, samvær med omgivelsene, tap av mulighet til å gi omsorg og mulighet til å legge planer (Bondevik, 2012. s. 409).

I en studie av Cavers, Hacking, Erridge, Kendall, Morris og Murray (2012) legger de vekt på hva som må gjøres i forhold til glioblastom pasienter og deres korte levetid. En må planlegge sykdomsforløpet, og forstå hva som er viktig for dem. En som sykepleier må kjenne til de sosiale, fysiske, psykiske og eksistensielle mønstrene i sykdommen. God støtte og åpen kommunikasjon kan påvirke fasen på en positiv måte.

Følelse av skam og skyldfølelse kan føre til tap av verdighet, og da spesielt hvis pasienter får en følelse av uvilje, og de er til bry for personalet. Den palliative pasient kan ha det vondt med seg selv, og skape følelse av skam og skyldfølelse når en vet at ens nærmeste lider, at en kommer til å overlate problemer i henhold til økonomi og dagligdagse oppgaver til dem (Mathisen, 2011, s. 47-49). Videre skriver Mathisen (2011, s. 47-49) at hvis en sykepleier har medfølelse, gir oppmuntring i et godt stell utført på en omsorgsfull måte, kan en redusere eller forebygge slike følelser som kan forekomme ved palliative pasienter.

Ved omsorg til døende mennesker ses det på som en grunnleggende faktor å ha en spesiell og generell kompetanse fra helsepersonell på mange områder. En slik kompetanse inneholder kunnskap, ferdigheter og holdninger som kan være med å bygge opp en god plan slik at pasienter får den behandlingen som trengs. Sykepleiere må gjøre gode observasjoner i omsorg til palliative pasienter, slik at en kan se alle sider av pasientens behov (Bondevik, 2012. s. 414). Videre sier Myskja (2012, s. 156) at den døende har en som forstår en og stiller riktige spørsmål har mye å si. Det betyr gjerne mer for døende enn det sykepleiere tror. En må kunne sette seg inn den palliative pasients situasjon, prøve å forstå hvordan det er å være preget av fysisk hjelpeløshet og uvisshet om hva som er i vente.

2.4.1 Kommunikasjon som verktøy i palliativ pleie

Kommunikasjon er en prosess som foregår mellom sykepleier og pasient, og består av åpen kommunikasjon, gjensidige følelser, empati, samt ha et åpent sinn i samtaler. En skal ha en verbal og nonverbal kommunikasjon, gjenta uttrykk og vise anerkjennelse. På den måten kan en hjelpe mennesker til å forstå en situasjon bedre, samt bruke informasjonen som gis for å iverksette tiltak (Eide og Eide, 2007, s. 16-f).

Nonverbale uttrykk er universelle i henhold til signaler om frykt, gråt og sinne, selv om en ikke alltid klarer å forstå. Ikke verbal samhandling med pasienter forutsetter at som sykepleier må en ha evne og ferdigheter til å observere, oppfatte, styre og veilede samspillet, samt forstå hva som blir formidlet i den mellommenneskelige prosessen. Målet vil da være å bli kjent med den syke, ivareta behov og oppfylle mål og hensikt (Travelbee, 1999, s. 137).

I palliativ pleie er kommunikasjon en av de viktigste tilnæringsmåtene for å kunne lindre smerte, vise anerkjennelse, verdsette samtaler, og støtte pasienten til å oppleve mening i livet helt til slutten. I arbeid med dødende mennesker er det sentralt å begrense ordforbruk. En bør heller fokusere på ikke verbal kommunikasjon, der en lytter til pasienten og er til stede i en maktløssituasjon (Nielsen, 2011, s. 47). Videre hevder Nielsen (2011, s. 48) at å la en pasient få snakke om sin livshistorie bidrar til å bevare deres integritet. Det vil være med på å gi pasienten mening i livet, og dermed forsterker det følelse av verdighet og tillit. Å begynne en samtale med en pasient er vanskelig, men i samtalen skal en la pasienten føle seg som den eneste, og alt fokus skal være på vedkommende.

Birgegård (2012, s. 113) påpeker at i samtale med en syk pasient må helsevesenet se alle ulike sider i pasientmøtet. Pasienten har gjerne et ulikt språk, sosial og kulturell bakgrunn. Om en ikke kjenner pasienten fra før, kan det være aktuelt å snakke om noe annet enn sykdommen. Faktorene som avgjør en stor del i forholdet mellom pasient og sykepleier er oppriktighet og ærlighet. En pasient som befinner seg i en sårbar fase er avhengig av å stole på sykepleieren. En pasient kan merke om en sykepleier ikke er oppriktig gjennom kroppsspråk, og dette vil da ende i en vanskelig situasjon. Pasienten vil dermed ikke få støtte eller dele det som på hjertet, og det menneske – til - menneske forholdet vil bli svekket (Birgegård, 2012, s. 117).

3.0 Metodedel

3.1 Metode

Dalland (2007, s. 83) definerer metode som en fremgangsmåte der en vil bringe frem kunnskap eller etterprøve påstander som stilles krav om å være sanne, holdbare og gyldig. Metoden gir oss mulighet til finne løsninger for hvordan en skal gå til verks for å skaffe informasjon. Videre skriver Dalland (2007, s. 83) at metoden hjelper en ved å samle inn data og informasjon som en trenger opp mot det en undersøker.

Innen forskning finnes det to ulike typer metoder, kvalitativ og kvantitativ. Kvalitativ metode har sin hensikt å fange opp meninger og opplevelse fra andre mennesker på nært hold, og en slik metode kan verken tallfestes eller måle (Dalland, 2012, s. 112). I forskningsprosessen går forskere inn i dybden, og har ofte i en langvarig kontakt med de involverte. Forskeren er fleksibel i arbeidet, og går dypt inn i problemstillingene. Resultatene i forskningen bygger på et lite antall mennesker, og et stort antall variabler (Olsson & Sörensen, 2003, s.16).

En kvantitativ metode kjennetegnes ved at data blir gitt i form av målbare enheter, og tallene som blir fremstilt gjør det mulig å se gjennomsnitt og prosenter i en viss mengde (Dalland, 2012, s. 112). Ved en kvantitativ forskning er prosessen ofte er kortvarig, og en forskeren har ikke noe kontakt med de involverte. Forskeren er strukturert, og problemstillingen er formulert godt på forhånd. All resultat i forskningen bygger på et stort antall mennesker, og et lite antall variabler (Olsson & Sörenesen, 2003, s. 16).

Til felles for de to metodene vil være at de bidrar til en bedre forståelse av samfunnet, og hvordan mennesker, grupper og institusjoner skal samarbeide mot et felles mål (Dalland, 2012, s. 112).

3.2 Systematisk litteraturstudie som metode

For å besvare problemstillingen min ved hjelp av teoretisk stoff, bruker jeg systematisk litteraturstudie som metode i oppgaven. Olsson og Sörenesen (2003, s. 91) skriver at i forbindelse med bacheloroppgaver er det naturlig å bruke systematisk litteraturstudie som metode da oppgaven skal inneholde blant annet bakgrunn, formål, problemstilling og datasamling. Videre viser Forsberg og Wengström (2008, s. 34) til at en systematisk litteraturstudie gjennomføres ved å søke systematisk, være kritisk og sammenfatte litteraturen som er gitt til et emne eller problemet. En viktig forutsetning ved systematisk litteraturstudie

er at det må inneholde et viss antall studier av god kvalitet som kan utgjøre et godt grunnlag for forutsetninger og konklusjoner.

I oppgaven er det tatt i bruk ulik litteratur i henhold til teori og forskning som skal ta del i drøftingsdelen. Primærlitteratur og sekundærlitteratur, pensumlitteratur, forskning, retningslinjer og fagartikler er benyttet da det er ses på som relevant for å besvare aktuelt tema. Kritisk vurdering av kilder er også anvendt. I tillegg litteraturstudie som metode vil oppgaven også inneholde egenerfaring fra praksis med palliative pasienter rammet av glioblastom.

3.3 Litteratursøk

I oppgaven har jeg valgt å ta i bruk 3 kvalitative studier, og en kvantitativ studie. Årsaken for hovedvekten legges på kvalitative studier er fordi de legger vekt på personers opplevelse og nærhet til undersøkelsesproblemet, og er dermed belyser min problemstilling bedre, og er mer relevant.

Forskningsartikler er søkt i høgskolens databaser, Cinahl, ProQuest og PubMed. Disse databasene inneholdt sykepleierelevante forskning.

I søk etter forskningsartikler var det en del treff å finne ved søkeordene ”*palliative care*” og ”*nursing home*”. Det var noen treff når en knyttet inn begrepet ”*dignity*”, men da på et generelt grunnlag. Etter mye søking og kombinasjoner av søkeord, kom jeg frem til en kvalitativ studie om eldre palliative pasienter på sykehjems oppfatning av hva som fremmer og hemmer verdighet. Denne studien ble valgt fordi den er relevant opp mot drøfting, og sier noe om det generelle begrepet.

Å knytte inn sykdommen glioblastom i søkeprosessen var noe problematisk. I artikkelen til Catt, Chalmers og Fallowfield (2008), blir det nevnt at det er mangel på gode studier i henhold til sykdommen. Det er et utfordrende forskningsfelt, mange små studier er dårlig definert og pasient gruppen har andre pleie behov enn pasienter med andre kreftformer. Det var treff innen søkekriteriene, men i databasene lå det mye legeforskning heller enn sykepleierelatert. Ved en kombinasjon av søkeordene ”*dignity*”, ”*palliative care*”, ”*glioblastoma*” og ”*nursing*”, lå det en kvalitativ studie i databasen ProQuest om glioblastom pasienter i siste fase, og hvordan en kan gi støtte og tilfredsstillende palliative behov. Artikkelen ble også valgt på bakgrunn av avvik i pleien som har en stor betydning for deres verdighet.

For å spisse oppgaven mer, ville jeg i det tredje søke finne en artikkel som går på sykepleietiltak. Ved å kombinere ”*care actions*”, ”*communication*” og ”*end-of-life*” var det en kvantitativ artikkel å finne som går på foreslåtte handlingstiltak for å bedre omsorg til palliative pasienter. Artikkelen er fra 2001, men er likevel valgt fordi studien tar for seg mye gode poeng, synspunkter og tiltak, og jeg ser den som relevant inn mot oppgaven.

Siden svekket sanser kan forekomme i sykdomsforløpet til glioblastom pasienter, ble det relevant å finne forskning som går på nonverbal kommunikasjon. Utallige studier var å finne ved bruk av søkeordene ”*communication*”, ”*nursing*”. For å spisse søket ble ”*glioblastoma*” knyttet inn, men ingen relevant forskning innen emne ble funnet. Ved bruk av ”*nonverbal communication*” og ”*palliative care*” i PubMed ble det valgt en kvantitativ artikkel som om hvordan sykepleiere kommuniserer med palliative pasienter tross deres psykiske og kognitive endringer, og da med et spesielt fokus på nonverbal kommunikasjon.

En mer oversiklig presentasjon av litteratursøkene i henhold til forskning er lagt inn i egen tabell som vedlegg. Dette fordi det gir bedre oversikt for leseren, og det er lettere å finne tilbake til kildene.

3.4 Kildekritikk

For å kunne skrive en oppgave er kilder vesentlig, men det stilles store krav til hvordan kildene skal anvendes, vurderes, og hvordan de blir gjort rede for (Dalland, 2012, s. 63). For å kunne slå fast at de kildene som blir tatt i bruk er sanne brukes kildekritikk som metode. Det er to aspekter ved kildekritikken som er vesentlig. Den ene handler om hjelp til å søke etter den litteraturen som kan på best mulig måte belyse problemstillingen som er stilt – kildesøking. Den andre handler om hvordan en fremstiller litteraturen som er anvendt (Dalland, 2012, s. 68). Videre skriver (Dalland, 2012, s. 72) at kildekritikk handler om at den som skriver en oppgave må være kritisk til kildematerialene som blir anvendt i oppgaven, og hvilke kriterier som er brukt under utvelgelsen. Alle kilder sorteres og legges frem i referanseliste etter APA-standeren fra HSH sine retningslinjer. Retningslinjene vert også tatt i bruk for å unngå plagiat. For å vise kritisk vurdering av forskningsartikler, samt etisk godkjenning er Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenestens sjekklister anvendt (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). Sjekklistene i oppgaven er tatt i bruk i forhold til kvalitativ og kvantitative artikler. (Vedlegg 2 og 3).

3.5 Faglig etiske aspekter

Etiske vurderinger handler om å følge regler, og en må tenke gjennom etiske utfordringer som

kan forekomme, og hvordan de skal håndteres. Etske vurderinger er en forutsetning i oppgaver og forskning for å ivareta mennesker som stiller opp med erfaringer og opplevelse (Dalland, 2012, s. 95). Det samme gjelder i denne oppgaven, der delt erfaring fra praksis må holdes innen et etsk perspektiv, og taushetsplikt. Helsinkideklarasjonen er vesentlig innen all medisinsk og helsefaglig forskning. Den bygger på anbefalte retningslinjer som ble grunnlagt etter andre verdenskrig på grunn av grove overgrep mot uskyldige innsatte som ble brukt i forskning. Prinsippet i deklarasjonen går ut på at en skal ta hensyn til individet foran forskningsnytt, spesielt svake mennesker som barn, eldre og pasienter. Pasienter som er med i forskning skal heller ikke bli utsett for skade som følge av forskningen (Slettebø, 2008, s. 208).

Tema i oppgaven og problemstillingen har en etsk vinkling grunnet valgt tema, og hovedfokus av forskning er basert på kvalitative studier som tar sikte på deltakeres følelser, opplevelse og mening. All forskning er etsk godkjent av forskningskomiteer. Dalland (2012, s. 98) sier at etske komiteer skal gi råd og veiledning omkring etske spørsmål ut ifra normer og verdier. Videre har deltakere er blitt informert om studiens hensikt og gitt samtykke til deltakelse.

4.0 Resultat og funn

I denne delen av oppgaven kommer en presentasjon av forskningsartiklene som er anvendt, som er ment å bruke i drøftingsdelen for å belyse eller bekrefte svar på problemstillingen.

4.1 "Views on dignity on elderly nursing home residents" (Franklin L, Ternestedt, B., & Nordenfelt, L., 2006)

Type artikkel: Kvalitativ, hermeneutisk studie.

Hensikt: Temaet i artikkelen er verdighet til eldre palliative i sykehjem. I studien ønsket forskere å finne ut hva eldre mennesker la i begrepet verdighet, og hva dette betydde for dem i livets slutfase.

Metode og målgruppe: En hermeneutisk tilnærming ble valgt i studien som metode, der 12 eldre mennesker som bor på sykehjem i Sverige ble intervjuet, og ble gjennomført på en periode over 18 måneder.

Resultat: I studien kom det blant annet frem at deltakerne sitt syn på verdighet kom an på kroppens fysikk: den ugjenkjennelige kroppen, svakhet og avhengighet og indre styrke og følelse av sammenheng. Sett bort fra det virka det som i studien at det var enklere for deltakerne å si noe om hva som skapte uverdighet, enn hvordan en oppnår verdighet. Men handlingene til sykepleiere og helsepersonell var med på å styrke deres verdighet, identitet og selvbilde. Ut i fra intervjuene som ble gjort i studien virket det også som om at verdighet ble vurdert ut i fra kvaliteten på hjelpen som ble gitt i sykehjemmet. Verdighet fikk en hvis pasientene ble respektert og sett for den de er, samt vise interesse og bli kjent med den enkelte pasient.

4.2 "I'm just waiting...: an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma" (Phillip, J., Collins, A., Brand, A. C., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, A. M., & Gold, M., 2013).

Type artikkel: Kvalitativ studie

Hensikt: Studien tar sikte på pasienter som lever med ondartede glioblastom, og forskerne ville sette seg inn i pasientenes siste fase i livet og dokumentere deres støttende og palliative behov.

Metode og målgruppe: Studien ble gjennomført ved å intervju 6 menn og 4 kvinner i alder av 40-70 år i forskjellige stadier i sykdomsforløpet. Da enten kognitiv og fysisk funksjon i forskjellige behandlings stadier. Enten på sykehuset under aktiv behandling, i sykdomsfase der det er ingen forandringer eller i palliativ omsorg.

Resultat: I studien kom det frem at noen pasienter gav uttrykk for tap av seg selv som preget deres selvtillit. Følelse av isolasjon og ensomhet var blitt et resultat av sykdommen i forhold til at de ikke lenger kunne gjøre daglige gjøremål. Tap av kognitiv funksjonsevne resulterte i større avhengighet, følelse av hjelpeløshet og uverdighet. I forhold til dette begrenset pasientene uansett sitt behov for hjelp da de ikke ville at pleiere skulle se på de som krevende, og dermed kom i risiko for og ikke å få hjelp. De syns legene hadde et for smalt fokus på omsorg, og dermed ettersøkte sykepleiere som kunne gi dem ekte omsorg og støtte om nødvendig. Så til tross for medisinsk behandling er det noen glipp i behandlingen til pasientene i forhold til eksistensielle og psykososiale behov som er med å prege verdigheten deres.

4.3 "Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care" (Brown, H., Johnston, B., & Östlund, U., 2001)

Type artikkel: Kvalitativ studie

Hensikt: Studien til Brown, Johnston og Östlund (2001) tar for seg hvor viktig det er at mennesker dør med verdighet, og hvordan sykepleiere har en viktig rolle i forhold til formidling av omsorgen.

Metode og målgruppe: I studien tar de for seg ulike pleiehandlinger som kan forbedre omsorgen til palliative pasienter slik at de kan få følelse av verdighet. Studien presentert i forhold til et multi-fase prosjekt der data ble samlet inn av fokusgruppeintervjuer, blant annet leger, pasienter og sykepleiere. Resultatene ble utviklet og testet ved hjelp av Chochinov modell av verdighet. Forslag på pleietiltakene er basert på bevis fra lokal erfaring og sykepleiepraksis. Totalt 14 sykepleiere, 3 fastleger, 8 pasienter og 5 pleiere var inkludert.

Resultat: I studien kom det frem at en kan møte pasienters behov og utfordringer best når en har et system som er aktiv fungerende. Fagfolk må engasjere seg, bedre kartlegging og et større fokus på tverrfaglig samarbeid. Samt større fokus på omsorg til pasienter da det kan fremme deres følelser av selvtillit og verdighet.

4.4 "Nurses nonverbal methods of communicating with patients in terminal phase" (Kozłowska, L., & Doboszynska, A., 2012)

Type artikkel: Kvantitativ studie

Hensikt: I studien ville en finne ut hvilke kommunikasjonsmetoder som ble brukt i samhandling med pasienter som nærmer seg slutten av livet grunnet sykdom, og da med et ekstra fokus på nonverbal kommunikasjon.

Metode og målgruppe: Den kvantitative studien ble gjort ved bruk av et spørreskjema, som ble sendt til fem forskjellige lindrende enheter i Polen, og gjennomført av 95 av 144 sykepleiere. De berørte spørsmål i skjema var sykepleiernes atferd og tilnærming til pasienter, deres tanker om ulike former for kommunikasjon, ferdigheter og deres utdanning i kommunikasjon.

Resultat: I studien kom det frem at en større andel sykepleiere (48 %) bruker nonverbal kommunikasjon med et bevisst formål, som berøring og ansiktsuttrykk. På den måten kan en gjenspeile følelser og empati. 39 % av sykepleierne bruker derimot nonverbal kommunikasjon mer sjelden. Videre kom det frem at 63 % har utdanning i kommunikasjon med palliative pasienter, 56 % mente de hadde tilfredsstillende ferdigheter, og 50 % ønsket en videre utdanning i emnet. Et tydelig resultat i studien kom det frem at den beste formen for nonverbal kommunikasjon med pasienter er å ha noen som kan holde en i hånden.

5.0 Drøftingsdel

Oppgaven konsentrerer seg om å drøfte begrepet verdighet, og hvilken betydning det har i forhold til palliative pasienter med glioblastom. Jeg vil drøfte sykdomsprosessen til glioblastom pasienter i forhold til deres omsorgsbehov som har en helhetlig innvirkning på deres verdighet. Videre vil jeg foreslå ytterligere tiltak som kan bidra til økt verdighet hos pasienter i livets avslutning, og belyse metoder innen verbal og nonverbal kommunikasjon som kan bidra til økt verdighet.

På bakgrunn av problemstillingen vil det drøftes:

”Hvordan ivareta verdighet til pasienter med glioblastom i palliativ fase?”

5.1 Betydningen av verdighet i palliativ fase

I henhold til pasienter i palliativ fase er det opprettet en rekke retningslinjer som legger ned viktige verdier som skal ivareta pasientenes siste fase. Rettigheter som sier blant annet at pasienter skal få dø i fred og med verdighet, og en skal bli behandlet omsorgsfullt av mennesker med faglig kompetanse (FN erklæring, 1999). Sett bort fra det, sier ikke det noe mer om hva verdighet egentlig er, og hva som må til for å gi og oppnå verdighet.

Skærbæk og Lillemoen (2013, s. 12) sier at de fleste mennesker vet hva verdighet er, og mange har en formening om det, men det er ingen som kan si konkret betydningen av det. Sykepleieteoretiker Katie Eriksson (1995, s. 69) har derimot en formening om at begrepet pleielidelse har en forbindelse med verdighet. Behandling i helsevesenet eller uteblitt behandling kan føre til pleielidelse, som for eksempel krenking av ens verdighet. Eriksson mener dette er en av de vanligste årsakene til at en pasient blir fratatt sin verdighet, da menneske ikke lenger har følelsen av å være et helt menneske. I forhold til Erikssons teori, kan Knutstad (2010, s. 21) si at verdighet har noe med hvordan en som menneske er i samhandling med andre mennesker, hvordan en selv vil bli sett og behandlet for å ivareta verdighet.

En kan fortsatt ikke helt konkret si hva det er som skal til for å oppnå verdighet, og hvordan verdighet skal gis til pasienter i palliativ fase. Verdighet er noe man har, men fort kan miste, og alle deler en felles forståelse av det. I artikkelen til Houman et al. (2005) der en forsket på verdighet til kreftpasienter, kom det heller ikke frem hva verdighet er, men en kunne derimot presisere at det er bare den enkelte person som kan si betydningen hva verdighet er for en

selv. Dette underbygger også Eriksson (1995, s. 72) oppunder, at mennesker har sin egen oppfatning av hva verdighet er, og innholdet av det.

I studien til Franklin et. al (2006) kom det frem at det var enklere for de eldre menneskene på sykehjemmet å si hva verdighet er når deres egen verdighet ble krenket, enn konkret hva som må til få å oppnå verdighet. Verdighet og opplevelse av verdighet ble knyttet opp i mot tre områder: den ugjenkjennelige kropp, indre styrke og følelse av sammenheng, og skjørhet og avhengighet. I praksissammenheng skjer det at pasienter med glioblastom kommer til et stadium i sykdommen der de ikke lenger kan bo hjemme, selv om både de og pårørende har et sterkt ønske om det. På grunn av alvorlig reduksjon i kroppslige funksjoner påvirker det begge parters kapasitet til å ivareta grunnleggende behov.

5.1.1 Miste seg selv i sykdommen

Tap av kontroll, kroppslige funksjoner og bevegelser fører til større avhengighet, og truer pasientenes selvtillit. Å miste styring over sin egen hverdag, og grunnleggende behov fører til redusert autonomi. Studien til Phillip et al. (2013) støtter dette ved å si at nedsatt kapasitet til å utføre dagligdagse oppgaver bidrar til tap av selvtillit, selvstendighet, og en får en følelse av isolasjon og ensomhet. Kroppen blir for eksempel ansett som ugjenkjennelig når en ikke lenger har kontroll over kroppslig eliminasjon. I praksis har jeg vært vitne til at pasienter med glioblastom tviholder på deres siste del av verdighet når det kommer til akkurat dette. Som sykepleier er det vanlig å tilby kateter eller innlegg slik at en kan unngå det, og sykepleieteoretiker Katie Eriksson (1995, s. 76) støtter dette ved å si at en kan lindre en pasients lidelse ved å tilby hjelp i personlig hygiene. Hun sier at når en pasient ikke føler seg ren, vil en forsterke følelsen av uverdighet. På den ene siden kan dette forverre følelsen av uverdighet ved å ta i bruk slike tiltak, men på den andre siden pleier pasienter å takke ja til en slik prosedyre til syvende og siste. Dette fordi det som regel sparer pasienten unødvendige bekymringer, gir dem bedre nattessøvn og dermed et bedre utgangspunkt for å gi mer av seg selv i det daglige.

5.1.2 Se og møt menneske bak sykdommen

På sykehjemmene, uavhengig av hvilken avdeling, er alderen på de fleste pasientene som regel > 40 år, og i sykesengen eller dagligstuen møter vi en dame eller mann. I studien til Franklin et al. (2006) uttrykte pasientene på sykehjemmene mangel på forhandling i forhold til hvordan en kan møte deres individuelle personlige behov. De følte at personalet på

avdelingen behandlet dem som uvitende, og ingen viste interesse for samtale. Stillheten og mangel på samtalen førte til at de bodde på et sykehjem i ”stillhet”.

Det å bli diagnostisert med glioblastom og avslutning av kurativ behandling kan medføre store forandringer til en pasients liv. En kan møte fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle forandringer som kan prege deres hverdag (Davis og Stoiber, 2011), som for eksempel forandringer i utseende i henhold til vektøkning og hevelser (Phillip et al., 2013). I forhold til hva pasientene i studien til Franklin et al. (2006) uttrykker, viser praksiserfaring at det er viktighet i å se hva som er bak sykdommen, kroppen og personligheten til en pasient. Der kan en møte mennesker som er foreldre, besteforeldre, oldeforeldre og eventuelt en datter eller sønn til noen. De har levd et innholdsrikt liv med mange minner og gode fortellinger som snart vil ta slutt. Kaasa (2011, s. 37) sier at ved palliative pleie skal en bedre, opprettholde og gjøre livet til den syke så god så mulig før det er slutt, men det innebærer også at en må til tider strekke seg litt ekstra lenger. Eriksson (1995, s. 76) støtter det ved å si at når en gir individuell pleie, bekrefter en et menneskes verdighet, og en som helsepersonell må tre ut av sin komfortsone å snakke med pasienter tross deres ulikheter. Men på en annen side er ikke dette like enkelt for alle sykepleiere på bakgrunn av deres personlighet. Det er en læringsprosess som tar tid.

De fleste vet med andre ord hva verdighet er, men er mer usikre på hva det betyr i pasienthverdagen. Knutstad (2010, s. 21) sier det har med hvordan en opptrer i samhandling med andre mennesker, og Eriksson (1995, s. 72) sier at det er bare du selv som kan si hva verdighet er for deg selv. Franklin et. al (2006) sier seg enig med Knutstad (2010, s. 21) og sier opplevelse av verdighet er et samspill mellom mennesker, og en er avhengig av andre personer for å oppnå det, hvis ikke kan det skape en frykt for uverdigg eksistens. Men kroppslige funksjoner påvirker personlig autonomi, og dermed pasientens identitet. I helsevesenet må en hjelpe pasienter til å opprettholde positivt selvbilde, som kan fremme muligheten til en god død.

5.2 Pasienters omsorgsbehov

Glioblastom er en intrakraniell svulst i hjernen som har sitt utspring fra gliaceller (Andreassen, 2010, s. 600-6002). Phillip et al. (2013) forklarer at pasienter med en ondartet hjernesvulst, glioblastom, er en heterogen gruppe med unike omsorgsbehov som skiller seg ut i forhold til andre kreftsykdommer. Videre presiserer Andreassen (2013, s. 600-6002) at de har en spesialisert funksjon, der sykdomsutviklingen skjer relativt raskt og prognosen er

dårlig. Det at svulsten vokser raskt inn i det stive kraniet, medfører mindre plass i hjernen, forskyvning, og legger trykk på andre deler i hjernen. I følge Phillips et al. (2013) kan dette sette store krav til helsevesenet da pasientgruppen har høye omsorgsbehov, da symptomene som kan oppstå er ødem, hodepine, kvalme, epileptiske anfall og synsforstyrrelse. Med tiden vil deres personlighet endres og kognitive utfall.

Studien til Phillips et al. (2013) går ikke direkte inn på verdighet til pasienter med glioblastom, men tar opp pasienters erfaring og perspektiv i henhold til å leve med sykdommen til livets slutt, og hvordan en kan støtte og lindre deres behov. Studien tar også for seg pasientgruppens oppfatninger av dagens helsetjenester. Undersøkelsen viser likevel at det er viktig for sykepleiere å møte pasientene på en omsorgsfull måte, ivareta deres behov for å kunne hjelpe vedkommende til å oppnå en verdig eksistens og død.

5.2.1 Fysiske og psykiske tap

Gjennom et dybdeintervju med deltakerne som befant seg i 3 ulike stadier i prosessen, under behandling, stillestående i sykdom og palliativ behandling, kom det frem at etter sykdommen inntraff har det oppstått fysisk forverring. Pasientene kan ikke lenger gjøre det de ønsker, noe som fører til tap av selvtillit og selvstendighet. Hver dag påminnes de om hvilken situasjon de er i, avhengigheten av andre, følelse av hjelpeløshet og uverdighet. Jeg har selv opplevd i praksissammenheng, at pasienter oppfatter seg mindre enn deres selv når de kommer på sykehjem, og - /eller lindrende enhet. Det er en daglig påminnelse som setter dem i en sårbar situasjon. På en annen side er det opplevd at etter en del sykehjem i Norge har fått flere avanserte og spesialiserte tilbud i sykehjem, der sykehjem blir erstattet med navnet helsehus, som gir akutt hjelp og pleie i livets siste fase, er det flere pasienter som har et åpent sinn til å motta hjelp.

Pasientgruppen i studien rapporterte bekymringer i henhold til hvordan de selv opplevde endringer og symptomer, og da spesielt i forhold til medikamentet Deksametason. Hevelser, tretthet, vektøkning og forstoppelse er noen av de mange symptomene. Isolasjon og følelse av ensomhet preget mer og mer deres hverdag. Samværet med deres pårørende ble redusert av denne grunn, da de ikke kunne forstå bekymringer og de begrensningene det medførte. Bondevik (2012, s. 409) beskriver også at i palliativ pleie er det normalt at pasienter opplever tap av samvær med omgivelsene, og derav redusert mulighet til å gi omsorg til sine nære og kjente. Følelse av skam og skyldfølelse, sier Mathisen (2011, s. 47-49) tærer på deres

verdighet når de ser at deres nærmeste har det vondt, og en vet at en kommer til å overlate økonomiske og dagligdagse oppgaver til dem.

Videre kom det frem i studien til Phillip et al. (2013) at pasientene levde med en frykt av å være til bry, noe som kom som en ekstra bekymring. I den sammenheng hendte det at pasientene begrenset sine forespørsler til ansatte i risiko av at de ikke får hjelp når de trengte det mest. Mathisen (2011, s. 47-49) finner det samme og bekrefter at følelse av skam og skyldfølelse fører til tap av verdighet når pasienter føler seg til bry for personal.

5.2.2 Betydningen av god kompetanse og ferdigheter av sykepleiere

Hva skal til for sykepleiere på best mulig måte kan hjelpe glioblastom pasienter med deres fysiske forverring, selvtillit, selvbilde og følelse av hjelpeløshet og uverdighet? I følge Cavers et al. (2012) må det legges en plan for oppholdet, man må forstå hva som er viktig for dem, og få kunnskap om pasienters fysiske, psykiske, eksistensielle behov. I praksis ser en dette ekstra tydelig da en er under læring. En må bruke tiden så godt som mulig, og stadig minne dem på hvem de er, for å unngå at de mister seg selv. Det handler om enkle ting som å spille kort med dem, hjelpe dem ut hvis de vil ha en røyk, eller synge med dem helt til de ikke lenger er i stand til det.

I henhold til pasientenes bekymringer av endringer og symptomer i studien til Phillip et al. (2013), er det sett og opplevd i praksis hvor viktig det er at sykepleiere setter av tid til å forklare pårørende sykdomsprosessen, og hva en kan forvente i forløpet. På den måten kan pasienten spares for ekstra bekymringer, og det samme kan pårørende som i tillegg gjennomgår sorgprosess. Støtte og tilbud om hjelp for bedre å kunne håndtere ulike situasjoner som kan oppstå har også betydning. For at dette skal være mulig, presiserer Bondevik (2012, s. 414) at kompetansen til sykepleiere spiller en vesentlig rolle. De må bruke sine ferdigheter og kunnskaper, til å planlegge behandlingen, være et steg foran og gjøre gode observasjoner slik at eventuelle påkjenninger pasienten kan forvente i fremtiden forebygges. Det å ta hånd om de pårørende, kan bidra til å redusere pasientenes bekymringer.

Men på den andre siden er det viktig at pasientens brukermedvirkning i forhold til behandlingen ikke krenkes. I praksis kan det hende at en fort glemmer å involvere pasient og pårørende, og tar for gitt at det er blitt informert om tiltak som endringer i medisiner, prosedyrer og behandlingsplaner. Pasient gruppen i studien til Brown et al. (2001) legger spesielt vekt på dette ved å si at det er viktig at sykepleierne hjelper, men ikke tar over. Pasientene ønsker å være involvert i planlegging i omsorgen.

I en travel hverdag er det viktig å minne seg selv på at en må se på alle pasientene som mennesker, og ikke en sykdom eller objekt. Stell må ikke bære preg av rutiner, men heller la dem få oppleve personlig pleie som en god opplevelse som fremmer velvære. Mathisen (2011, s. 47-49) støtter dette ved å si at hvis en sykepleier viser medfølelse, oppmuntring i et godt stell, kan en redusere eller forebygge følelser for pasienten. På den andre siden, hvis en ikke gjør det kan en forsterke følelsene deres av å være til bry (Phillip et al., 2013). Dermed er eksemplene til Eriksson (1995, s. 76) svært viktig å trekke frem. En sykepleier lindrer ved å ha et oppriktig ønske å være til stede for pasientene, og ha et ønske om å hjelpe dem. En må kunne gi trøst når det trengs, og sette av tid til å snakke med dem.

5.3 Hvordan bidra til økt verdighet?

Jacelon et al. i studien til Franklin et al. (2006) beskriver verdighet i møte mellom sykepleieres, pasienters og pårørendes behov. Haddock (2006) sier det er når en gir en person muligheten til å føle seg viktig og verdifull i relasjon med andre mennesker. I henhold til pasienter med glioblastom sine symptomer og deres utfall, vil verdigheten som gis og blir ivaretatt noe samme. Studien til Brown et al. (2001) tar sikte på å samle omsorgstiltak som kan bidra til å bevare verdighet ved livets slutt, uavhengig av hvilken diagnose som er stilt.

5.3.1 Fysiske, psykiske og sosiale tiltak

Som tidligere nevnt, er bekymringer i henhold til sykdom en faktor som kan ha en innvirkning på verdigheten til glioblastom pasienter i palliativ fase. Det samme sier Brown et al. (2001) i studien, der sykdomsrelaterte bekymringer er en hemmende faktor på deres følelse av verdighet i påvente av død. En gruppe sykepleiere foreslo i studien at å utdanne pasienter om normal manifestasjon av symptomer kan være et tiltak som kan hjelpe dem å håndtere det bedre, og dermed redusere bekymringer. Da trenger ikke pasientene å begrense forespørsler til ansatte, for å unngå å bli sett på som krevende (Phillips et al., 2013). Men på den andre siden er det dermed viktig at en ikke lar pasientene få en følelse av at de vil i senere tid være alene om det. En pasientgruppe i studien ønsket også at sykepleiere tok seg tid til å forklare symptomer som kan forventes, samt gi dem hjelp til å administrere medisiner selv.

Ved å la pasienter få gjøre dagligdagse aktiviteter helt til de ikke lenger er i stand til det, er med på å styrke deres selvstendighet i følge Brown et al. (2001). I FN's erklæring i henhold til rettigheter ved livets slutfase, blir det også sagt at en pasient har rett til å bli behandlet som et menneske til en dør. Kognitiv svikt, dårlig syn, nedsatt taleevne er noen av symptomene Davis og Stoiber (2011) sier pasienter med glioblastom får. Ved å distrahere pasienter

gjennom kommunikasjon og aktiviteter mener Brown et al. (2001) gjør et bedre utgangspunkt for å lindre deres plager og bevare deres rolle, og det samme sier Eriksson (1995, s. 76) i sine 9 eksempler på hvordan en lindrer en pasients lidelse for å opprettholde verdighet, *å oppfylle ønsker*. Pasientgruppen i studien understreket det at å holde tankene opptatt hjalp gjennom tv, lesing, aktiviteter, samt besøk av familie og venner. Videre foreslo sykepleierne at det å gi pasienter tilgang til utstyr som kan hjelpe dem å holde seg borte fra sengeleie, er med å opprettholde selvstendighet. Men da må pasientene få delta i prosessen i utvalg av utstyr og opplæring av det.

Å opprettholde følelse av kontroll og selvtillit over ens liv og omstendigheter gir pasienter en følelse av at de fortsatt er intakt. Som tidligere sagt, og som opplevd i praksissammenheng kan en ikke få understreket nok hvor viktig det er for en palliativ pasient å bli behandlet som en normal person, ikke som en syk person. Selv om en pasient skjønner og ser at det er forandringer i kropp og sinn, slik som Bondevik (2012, s. 409) skriver. Pasientene i studien til Brown et al. (2001) hadde bekymringer i henhold til utseende, og det samme rapporterte pasienter i studien til Phillip et al. (2013). Forandringer i utseende preget hverdagen til glioblastom pasienter. Pasientene i studien hadde store ønsker om å se normal ut. Sykepleiere i foreslo å gi tilbud om parykker, proteser og andre utstyr som kan hjelpe og fremme deres selvbilde. Men ikke bare nok med det, i praksis ser en hvor viktig dette er. Å gi pasienten mulighet til å gå i egne klær, og ikke institusjonsklær. Reie opp sengen og legge sengeteppe på hvis pasient vil ligge i sengen, men også gi tilbud om god personlig pleie på toalettet om mulig. Dette støtter også Eriksson (1995) opp mot ved å si at pasienters utseende er en viktig dimensjon i henhold til verdighet.

5.3.2 Bli kjent med den døende

Å havne på et sykehjem, som ikke lenger er noe du kan kalle ditt eget hjem, få hjelp av fremmede mennesker, hjelp en ikke er vane med eller har fått før, kan oppleves som skremmende for mange pasienter. Dette er erfaring i fra praksis, som er opplevd likt av mange pasienter. I Brown et al. (2001) studie gis det uttrykk for psykiske plager som ensomhet og nedstemthet, men det å komme i kontakt og bli kjent med helsepersonellet hjalp dem. Å snakke om normale hverdagslige sysler og ansvar vil minne pasientene på hvem de er, og hva de vil gjøre fremover. Videre vil det styrke pasientens selvbilde der en har fortrolige samtaler om ens liv i henhold til ensidige prestasjoner. I praksissammenheng ser en hvor viktig akkurat det er, og hvordan en er med å styrke et tillitsbånd mellom sykepleier og pasient. En lar ikke alt handle om pasienten, men en lar pasienten få innsikt i andre sitt liv også. Cavers et al.

(2012) studie støtter det ved å si at god støtte og åpen kommunikasjon har en positiv effekt, og Myskja (2012, s. 91-f) sier også at selv om tiltak som medikamentell behandling og stell er viktig, er det vell så viktig å lytte seg frem til små ting som betyr mye for den døende, og handle derifra. Videre viser erfaring fra praksis at hvis en begynner tidlig, vil det gi en et bedre utgangspunkt for verdig omsorg for en pasient. Men på den andre siden, må en lære pasienten å kjenne. Alle mennesker er ikke like. Det kan hende en møter en pasient som har budd alene i alle år, og ikke har noen rundt seg, at en må være varsom i fremgangsmåten.

I studien til Brown et al. (2001) kommer det tydelig frem flere steder at det som spilte den største rollen i henhold til verdighet var sosial støtte og god kontakt med helsepersonell. Å ha et helseteam rundt seg som er lydhør for hver situasjon og berolige pasienter er sentralt. Sykepleierne måtte være villig til å ha samtaler med pasientene om deres bekymringer, samt legge til rette for dem slik at de kan ha kontakt med familie, løse konflikter og ta verdig farvel med de rundt seg. Dette støtter Davis og Stoiber (2011) ved å si at en sykepleier må kjenne til hver enkel pasient, og arbeide sammen om deres behov. Videre var det viktig for pasientene i studien til Brown et al. (2001) at sykepleierne er omsorgsfulle, og det å bygge en relasjon ved å lytte og kjenne pasient og deres familie var viktig for deres verdighet. Å etablere vennskap til pasient og familie, gir følelse av trygghet gjennom kommunikasjon og en profesjonell tilnærming. Fra praksis er det med vennskap vist seg å være nyttig. En gir og tar av seg selv, og lar pasienten få snakke om dag til dag bekymringer, og lar heller fremtiden stå litt uvisst.

5.4 Betydningen av kommunikasjon i palliativ fase

Kozłowska og Doboszynska (2012) skriver i sin studie at kommunikasjon blir utført på to måter: verbalt (med ord) og nonverbalt (uten ord). Kommunikasjonsferdigheter er sentralt innen sykepleie til pasienter, og da spesielt de som befinner seg i en palliativ fase. Videre ble det skrevet at kommunikasjon har en vesentlig stor rolle for at en pasient skal få uttrykke sine behov og spørsmål, samt skape tillit og følelse av kontroll. Eide og Eide (2007, s. 16-f) kan også bekrefte at det er en tosidig prosess, og gjennom god kommunikasjon kan sykepleiere hjelpe pasienter til å takle og forstå hvilken situasjon de er i. Å starte en samtale med en pasient en har nylig møtt, var noe som kom frem i studien som en vanskelig situasjon. Men Nielsen (2011, s. 48) sier at bare det å la pasienten få være i sentrum, der vedkommende kan snakke om sin livshistorie vil tidlig forsterke følelse av tillit og verdighet. Birgegård (2012, s.

113) sier seg enig med Nielsen (2011, s. 48) at hvis en ikke kjenner pasienten kan det være greit å snakke om noe helt annet enn sykdommen til han/henne.

Pasienter som har fått diagnosen glioblastom vil komme til å stå fremfor store utfordringer i henhold til de symptomene som kan oppstå (Andreassen, 2013, s. 600-602). Hvordan hjernesvulsten utvikler seg, og hvor den legger press på hvilke deler av hjernen, sier Andreassen (2013, s. 600-602) er viktig for ulike utfall. Synsforstyrrelse, afasi og trøtthet er noen av de mange symptomene som setter et stort preg på hverdagen deres. Det er utfall som gjør at pasientgruppen havner i en sårbar situasjon der en ikke lenger kan kommunisere med de rundt seg på samme måte lengre, og utviklingen skjer skremmende fort. Nielsen (2011, s. 47) sier at kommunikasjon er et viktig redskap for sykepleiere til å lindre, støtte, anerkjenne vedkommende, og gi verdighet. Også Halkett et al. (2010) mener at informasjon og kommunikasjon fra helsepersonalets side er viktig for å håndtere pasienter med glioblastom sine følelser.

5.4.1 Ivaretagelse av verdighet nonverbalt

Studien til Kozłowska og Doboszyńska (2012) tok sikte på å fastslå hvilken metode for kommunikasjon som egner seg best i arbeid med døende, og nonverbal kommunikasjon ble brukt av 48 % av sykepleierne i et bestemt formål. Årsaken er fordi ved nonverbal kommunikasjon med palliative pasienter kommer en langt ved bare berøring, ansiktsuttrykk og øyekontakt, og Nielsen (2011, s. 47) og Eide og Eide (2007, s. 16-17) støtter oppunder dette ved å si at en bør heller begrense ordforbruk, og heller fokusere på nonverbalkommunikasjon og lytte til hva pasienten har å si. På den måten kan en gjenspeile følelser, vise empati og skaper rom for et åpent sinn i samtalen. I praksissammenheng ser en hvor viktig akkurat dette er. Da pasienter med glioblastom ikke lenger kan gi uttrykk for seg, eller like godt lengre. Bare det å være der for dem, og la dem holde deg i handa, er med på å skape tillit, trygghet og får dem til å føle seg verdsatt. Men en viktig forutsetning er at en sykepleier må ha gode ferdigheter. Travelbee (1999, s. 137) bekrefter dette ved å si at en sykepleier må ha gode evner innen samspillet med pasient for å kunne oppfatte signaler, styre og veilede samtalen når pasienten ikke får frem sine ønsker og tanker. På den måten kan en seg bli kjent med pasienten, og oppfylle alle behov. Videre sier Myskja (2012, s. 156) at hvis den døende har en person som forstår en, lytter, og stiller gode spørsmål, så har det uendelig mye å si. En må sette seg inn i pasientens situasjon, for å prøve å fornemme hvordan den døende har det, for dermed hjelpe pasienten på en bedre måte.

I studien blir det sagt at nonverbal kommunikasjon er en interaksjon som blir brukt for å oppnå god kontakt med pasient, og gjennom en slik kommunikasjonsform kan en oppnå mye gjennom bare signaler i henhold til kroppsholdning, følelser, nærvær og blikk. Dermed påpeker Birgegård (2012, s. 113) at kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient bør bestå av ærlighet og oppriktighet. Han mener pasienter lett kan se manglende interesse fra sykepleiernes side, og dermed vil pasienten føle seg utrygg, dårlig ivaretatt og forholdet dem i mellom vil bli svekket. Men på en annen side viser praksis erfaring at for å ivareta verdighet til glioblastom pasienter, må den profesjonelle sykepleier være tilgjengelig når det trengs, og sette av tid. Dermed unngår en å bli forstyrret av ytre omgivelser, og et bedre utgangspunkt for å vise interesse står bedre.

I sykehjemspraksis på en lindrende enhet tilbrakt jeg mye tid sammen med en pasient som var rammet av glioblastom. Å bygge tillit og trygghet, basert på gode samtaler ble gjort nokså tidlig i forløpet. En gav mye av seg selv, som resulterte i en god relasjon. Sykdommen og progresjonen til pasienten utviklet seg raskt. Før den tid gjennom kommunikasjon gav pasienten uttrykk for å ha interesse for musikk. Vi delte musikkgleder, og sang sammen. Når pasienten kom til et tidspunkt der vedkommende ikke lenger var i stand til å formulere ord, kom en langt ved å sitte ved siden av pasienten, holde hender, og nynne sanger sammen. Dette brakte et glimt i øynene på pasienten, et smil rundt munnen, og pasienten følte seg verdig og ivaretatt.

6.0 Avslutning

Rettigheter sier at mennesker har rett til å dø i fred og med verdighet. Verdighetsbegrepet defineres svært forskjellig, og det legges ulik mening og betydning i det. Men en kan se et likhetstrekk mellom definisjonene, og konkludere med at verdighet og betydningen av det i behandling er opp til hver enkelt persons mening av det. Pasienter med glioblastom er en heterogen gruppe som er forskjellig i forhold til andres omsorgsbehov. Tap av selvtillit, selvbilde, selvstendighet, fysikk, og sosialt samvær med deres kjære. Samt ensomhet, avhengighet, bekymringer i henhold til symptomer er faktorer som preger deres hverdag. Å ikke kunne gjøre samme dagligdagse oppgaver, og aktiviteter, gjør at de oppfatter seg selv mindre enn seg selv. Dette er momenter som litteratur og studie bekrefter at påvirker deres verdighet.

Så hva kan sykepleiere gjøre for å ivareta verdighet til pasienter med glioblastom i palliativ fase? Svaret er klart. Betydningen av god kompetanse i all pleie og behandling spiller en stor rolle. Sykepleiere må legge en plan for deres opphold, og forstå hva som er viktig for dem. Å utdanne pasienten om sykdommen gir følelse av kontroll og reduserer bekymringer. Ved å holde pasienten i aktivitet oppnår vedkommende selvstendighet som igjen er med og bevarer deres rolle. Kvaliteten til sykepleiere må bygge på interesse, omsorg og engasjement. Sentrale funn i studien viser at sykepleiere må sette av tid med pasienten, for å bygge en relasjon og et godt forhold. God og åpen kommunikasjon vil styrke tillitsbåndet som kan være med å forebygge negative følelser, som senere fører til trygghet og en følelse av ivaretagelse av verdighet. Studien viser også at nonverbal kommunikasjon ved bruk av berøring og ansiktsuttrykk blir trukket frem som sentrale virkemidler for å formidle ytterligere god pleie og verdighet uten ord.

Som en påminnelse for min egen del i fremtiden som sykepleier vil det legges ekstra stor vekt på et sitat fra Audun Myskja (2012, s. 71): *"Noe av det viktigste med behandling av dødende er hjelp til å bevare det de har funnet i sitt liv. Et fullbyrdet liv blir til en fullbyrdet død"*.

Referanseliste

- Andreassen, H. M. (2013). Sykepleie til pasienter med sykdommer i sentralnervesystemet. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie: Sykepleieboken 3* (2. utg., s. 21) Cappelen Dam AS
- Birgegård, G. (2012). Samtalskonst. I: P. Strang., & B. B. Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 113-117). Författarna och Liber AB
- Bondevik, M. (2012). Pleie og omsorg mot livets slutt. I H. A. Nygaard., & M. Bondevik (Red.), *Tverrfaglig geriatri: En innføring* (3 utg., s. 409-414). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Brown, H., Johnston, B., Östlund, U. (2001). Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British Journal Of Community Nursing*, 16(5), 238-245.
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. G., & Murray, S. A. (2012). Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: A qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, 184(7), E373-82. Hentet 16. 01. 2014, fra <http://search.proquest.com/docview/1013609425?accountid=28726>
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskrivning* (5.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Catt, S., Chalmes, A., & Fallowfield, L. (2008). Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *ScienceDirect Complete* 9(9):884-91. doi: 10.1016/S1470-2045(08)70230-4.
- Davis, M., & Stoiber, M. (2011). Glioblastoma multiforme: Enhancing survival and quality of life. *Clinical journal of oncology nursing*, 15(3), 291-297. doi: 10.1188/11.CJON.291-297
- Dietrichs, E. (2009). Nevrologiske sykdommer. I D. Jacobsen., S. E. Kjeldsen., B. Ingvaldsen., T. Buanes., & O. Røise (Red.), *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. (2. Utg., s. 399). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Eide, H & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. Katie Eriksson og TANO AS
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur
- Franklin, L. L., Ternstedt, M. B., & Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 13(2), 130-146. doi: 10.1191/0969733006ne851oa
- Houmann, L. J., Grønvold, M., & Hansen, S. R. (2005). At kunne leve med værdighed som døende: Chochinovsværdighedsmodel og værdighedsterapi. I *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, (Nr.2/2005. 22.årgang.)
- Kaasa, S. (2011). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Knutstad, J. (2010). Pasienten i sentrum i helsetjenesten (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2* (3. utg., s. 21). Oslo: Akribe AS
- Kozłowska, L., & Doboszynska, A. (2012). Nurses` nonverbal methods of communicating with patients in the terminal phase. *International Journal Of Palliative Nursing*, 18(1), 40-46.
- Kristoffersen, J. N. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I J. N., Kristoffersen., F, Nortvedt., & A. E., Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (bind 1., s. 241). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I J. N., Kristoffersen., F, Nortvedt., & A. E., Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener og livsutfordringer* (bind 3., s. 47-49). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Myskja, A. (2012). *Kunsten å dø: livet før og etter døden i et nytt lys*. Oslo: J.M. Stenersens Forlag AS
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjeneste. (2008). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 15. 01. 2014, fra

<http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

- Nielsen, R. (2011). *Livets afslutning - behandling, pleje og omsorg: En vejledning til personalet i ældreplejen* (2. utg.). Frederiksberg: Unitas Forlag.
- NOU 1999: 2 (1999). *FNs erklæring om den døendes rettigheter*. Oslo: helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 8. 01. 2014, fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/6/2.html?id=351017>
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Phillip, J., Collins, A., Brand, A. C., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, A. M., & Gold, M. (2013). "I'm just waiting...": An exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 389-397. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-1986-1>.
- Skærbæk, E & Lillemoen, L. (2013). *Verdi og verdighet: Etikk i praksis*. Cappelen Damm AS
- Slettebø, Å. (2008). Forskningsetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2. utg., s. 208). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Storstein, A., Helseth, E., Johannesen, B. T., Schellhorn, T., Mørk, S., & Helvoirt, V. R. (2011). Høygradige gliomer hos voksne. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 131(3): 238-41. doi: 10.4045/tidsskr.09.1362
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget AS.
- World Health Organization. (2014). *WHO definition of palliative care*. Hentet 23. 01. 2014, fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

7.0 Vedlegg

Vedlegg for litteratursøk og sjekklister for vurdering av kvalitativ og kvantitativ forskningsstudier.

7.1 Litteratursøk

Artikkel nr	Database	Søkeord	Metode	År	Treff, Artikkel nr
1.	Cinahl	"Nursing home", "elderly", "dignity"	Kvalitativ	2006	32 treff. Nr. 3.
2.	ProQuest. Kopi HSH. Full tekst: Springer standard collection	"Dignity and palliative care", "glioblastoma", "nursing" *	Kvalitativ	2013	25 treff. Nr. 3. Nr. 15 i Springer standard collection
3.	Cinahl	"Care actions", "end-of-life", "communication"	Kvalitativ	2001	15 treff. Nr. 1.
4.	PubMed. Full tekst: EBSCOhost Cinahl.	"Nonverbal communication", "palliative care"	Kvantitativ	2012	36 treff. Nr. 7.

7.2 Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskningsartikkel

Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning

Følgende forhold må vurderes:

Kan vi stole på resultatene?
Hva fortelle resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

ARTIKKEL 1: "Views on dignity of elderly nursing home residents".

INNLEDENDE SPØRSMÅL:

<p>1. Er formålet med studien tydelig?</p> <p>Går det klart frem hva som blir studert? Er dette en interessant eller relevant problemstilling?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?</p> <p>Har problemstillingen som mål å forstå og fortolke, eller beskrive fenomen eller subjektive erfaringer eller synspunkter?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?</p> <p>TIPS: <i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>I studien ble det valgt ut 12 personer over 85 år (10 kvinner og to menn) som bor på et sykehjem i Sverige. Alle deltakerne var svenske, men med ulik sosiokulturell bakgrunn.</p> <p>En målrettet samlingsteknikk ble valgt for å velge deltakerne (homogen prøve). 23 sykepleiere på sykehjemmet valgte ut 16 mulige deltakere av 30 mulige. Inklusjonskriterier var at deltakerne måtte</p>
---	--

<p>* Finnes det en beskrivelse og en overbevisende legitimering av utvalget som blir gjort? * Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? * Er det gjort rede for hvor mange som ble utvalgt og hvorfor? * Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta?</p>	<p>være i tidlig palliativ fase, kunne snakke, lidde ikke av hukommelsestap. Samt forstod formålet av studien, og betydningen av deres egen del.</p> <p>3 deltakere valgte å ikke delta. Årsaken er ukjent.</p>
<p>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</p> <p>TIPS: Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner). Om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</p> <p>* Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle data? Feltstudier (deltakende, ikke deltakende), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. * Er metoden som ble valgt den beste for å belyse problemsstillingen?</p>	<p>Kommentar:</p> <p>Datasamlingen ble utført i form av intervjuer. Data ble gjennomført på sykehjemmene, og intervjuene ble tatt opp på bånd. Deltakerne ble intervjuet to til fire ganger på tre til seks måneder. De semistrukturerte intervjuene inneholdt fire til seks spørsmål, og spørsmålene var åpne som dekket holdningsmessig, konseptuelle og pasientenes bekymringer opp mot deres hverdag på sykehjemmene.</p> <p>Fokset i intervjuene var pasientenes nåværende tilstand i forhold til tidligere liv, beskrivelser av hvordan det er å leve på et sykehjem, og meningen i deres hverdag. Målet i intervjuene var å få fremme et troverdig forhold til deltakerne, slik en kunne få dem til å føle seg fri til å si det de ønsket. Alle spørsmål i helhet var til hensikt å finne ut hvordan de opprettholder en følelse av verdighet i hverdagen.</p>
<p>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <p>* Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? * Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn?</p>	<p>Kommentar:</p> <p>Studien ble gjennomført på 18 måneder i løpet av 2002 og 2003. Alle intervju tok 30 til 90 minutter slik at deltakerne kunne forklare deres synspunkt av hverdagen. Totalt 39 intervjuer ble gjennomført. Begge sykehjemmene lå innefor samme geografiske område i en større by i Sverige.</p> <p>Forskernes teoretiske ståsted står på første side av studien.</p>
<p>6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig,</p>	<p>Kommentar:</p> <p>Siden deltakerne var i en alder av >85 år, ble</p>

<p>tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: <i>En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</i></p> <p><i>* Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskeren har kommet frem til?</i></p>	<p>intervjuene gjennomført over en lengre periode. Samtidig ble informasjon gjengitt hver gang på intervjuene slik at deltakerne visste hensikten.</p> <p>Forskernes forståelse i studien var basert på praktisk erfaring fra eldre pleietrengende mennesker, forskning på palliativ omsorg, og forskning på grunnleggende begreper fra et filosofisk perspektiv.</p> <p>En av forfatterne i studien analyserte teksten stegvis, og brukte data i en hermeneutisk sirkel (analysering av data frem og tilbake):</p> <p>Tekst fra intervju ble lest flere ganger for å få bedre forståelse av innhold, og ble analysert for å få bedre forståelse av historie som ble fortalt. Et sammendrag av hvert intervju ble skrevet, og ble sammenlignet med de andres.</p>
<p>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</p> <p>TIPS: <i>Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, ble en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjelden at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. I midlertidig bør slike forskjeller forklares tilfredsstillende.</i></p> <p><i>* Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge data?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Innledningsvis i studien ble det trukket frem ulike kilder for å få frem ulike synspunkt og meninger om hva verdighet er for noe. Videre blir disse kildene trukket inn i diskusjonsdelen, der en drøfter funnene i studien opp mot teori om verdighet.</p>
<p>8. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS: <i>* Ble studien forklart for deltakerne? * Ble studien forelagt i Etisk komité?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Deltakerne fikk individuell og skriftlig informasjon om studien fra sykepleierne ved sykehjemmene. Et brev om informert samtykke ble skrevet av en sykepleier når informasjonen hadde blitt gitt. De som intervjuet deltakerne var klar over at de eldres meninger kunne endre seg over tid, og gjorde det dermed klart også at deltakerne kunne avslutte studien om de ønsket det. Det gjorde at noen avstod fra intervjuer, og noen</p>

	<p>intervjuer var kortere enn forventet. Hver forfatter av studien hadde også signert taushetsplikt.</p> <p>Godkjenning av studie ble gjennomført av en lokal forskningsetiske komité.</p>
--	--

HVA ER RESULTATENE?

<p>9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <p><i>* Kan du oppsummere hovedfunnene? * Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige forsmålet med studien?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>På bakgrunn av analyse av intervjuer, og ved hjelp av en hermeneutisk sirkel, kom en frem til en identifisering av tre temaer: pasientenes synspunkter kring verdighet og deres opplevelse av seg selv og livet på sykehjemmet ble knyttet til hvordan de opplevde sin egen kropp. Den ugjenkjennelige kropp, skjørhet og avhengighet, indre styrke og følelse av sammenheng. Det var også lettere for deltakerne å si hva som er uverdighet i stedet for hva som må til for å oppnå verdighet.</p>
--	---

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>TIPS: <i>Målet med en kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lidnende grupper eller fenomener.</i></p> <p><i>* Kan resultatene hjelpe med til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? * Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Ser på studien som nyttig da en får et innsyn og en bedre forståelse i hvordan eldre mennesker på sykehjem opplever verdighet i den siste fase av livet.</p>
--	--

Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning

Følgende forhold må vurderes:

Kan vi stole på resultatene?
Hva fortelle resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

ARTIKKEL 2: "I'm just waiting...: an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma".

INNLEDENDE SPØRSMÅL:

1. Er formålet med studien tydelig? Går det klart frem hva som blir studert? Er dette en interessant eller relevant problemstilling?	Ja	Uklart	Nei
2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig? Har problemstillingen som mål å forstå og fortolke, eller beskrive fenomen eller subjektive erfaringer eller synspunkter?	Ja	Uklart	Nei

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt? TIPS: <i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett</i>	Kommentar: Pasientene som deltok i studien hadde diagnosen glioblastom. For å delta måtte de være gode i engelsk, i stand til å gi informert samtykke, det vil si ingen betydelige kognitive svikt forløpende) og motta palliativ, nevrologisk eller onkologisk pleie. Totalt 10 pasienter deltok – 6 menn og 4 kvinner fra en alder av 40-60 år.
---	--

<p><i>fordi de er tilgjengelige.</i></p> <p><i>* Finnes det en beskrivelse og en overbevisende legitimering av utvalget som blir gjort?</i></p> <p><i>* Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor?</i></p> <p><i>* Er det gjort rede for hvor mange som ble utvalgt og hvorfor?</i></p> <p><i>* Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta?</i></p>	
<p>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</p> <p>TIPS: <i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner). Om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <p><i>* Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle data? Feltstudier (deltakende, ikke deltakende), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse.</i></p> <p><i>* Er metoden som ble valgt den beste for å belyse problemsstillingen?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Det ble gjennomført en utforskende kvalitativ studie med dybdeintervjuer som datasamling. Dybdeintervjuene tok sikte på å utforske pasientenes støttende og lindrende omsorgsbehov og bekymringer.</p> <p>Ved bruk av dybdeintervjuer ble problemstilling bedre stilt. En intervjuguide ble utviklet for å få flyt i diskusjoner. I intervjuene ble tema som tjenestebehov, bakdeler, preferanser, helseprofesjonelle rolle, mottakelse av informasjon, kommunikasjon, opplevelse av symptomer, bruk av tjenester, mål for fremtiden og opplevelse av palliativ omsorg tatt opp.</p>
<p>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: <i>Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</i></p> <p><i>* Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor?</i></p> <p><i>* Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Pasientene i studien befant seg i ulike stadier i sykdomsforløpet: 2 under aktive behandlinger, 4 under ingen forandring i sykdommen, og 4 mottok palliativ pleie. 2 av pasientene hadde deres pårørende ved sin side under intervjuene, men det var bare pasientens erfaring som ble tatt med i studien. Under intervjuene var deltakerne mellom 3 måneder og 13 år fra diagnose. Intervjuene tok plass på et sykehus, og alle deltakerne måtte bo ca. 11 til 100 km fra det.</p> <p>Studien ble utført på over 12 måneder i løpet av året 2011.</p> <p>På forsiden av studien står forskernes navn, og deres teoretiske ståsted.</p>
<p>6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er</p>	<p>Kommentar:</p>

<p>fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: <i>En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</i></p> <p><i>* Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskeren har kommet frem til?</i></p>	<p>I begynnelsen av studien tok forskerne sikte på å skrive noe om pasienters forventede omsorgsbehov, men vekte vekk fra dette, og heller søkte pasienterfaringer.</p> <p>Intervjuene ble registrert, transkribert og sjekket for nøyaktighet. Koding av all transkripsjoner ble gjort av tre etterforskere etter hvert avsluttende intervju, inkludert to forskere og en palliativ lege. Resultatet ble kryss-sjekket, sammenlignet, og avgrenset uavhengig av analyser for å sikre konsistens og representativitet data.</p>
<p>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</p> <p>TIPS: <i>Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, ble en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjelden at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. I midlertidig bør slike forskjeller forklares tilfredsstillende.</i></p> <p><i>* Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge data?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Som nevnt tidligere tar hele studien sikte på pasienterfaringer.</p> <p>Fremvoksende ideer ble informert i påfølgende intervjuer. Intervjuene ble stanset når det ikke dukket opp noen nye ideer i datasamlingen, og perspektiver ble søkt.</p> <p>I innledning ble det trekket inn andre kilder for å underbygge studiens hensikt. De nevner at det er gjort studier fokusert på informasjon og støttebehov til pasientgruppen, da etter første behandling av cellegift, samt detaljer i diagnosens slutfase. Det er også gjort studier på pasientens kliniske symptomer, medisiner og prosedyrer. Men ingen forskning er gjort i forhold til denne studien, der en tar sikte på pasientenes perspektiver på palliativ omsorgs bekymringer.</p>
<p>8. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS: <i>* Ble studien forklart for deltakerne? * Ble studien forelagt i Etisk komité?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Studien ble forklart for deltakerne, og på grunn av intervjuene hadde et sårbart tema, ble pasientene gjort oppmerksomme på at de kunne avslutte intervjuene når som helst, og avslå å svare på spørsmål uten noen konsekvens. Pasientene ble også informert om mulighet til å motta rådgivning om de opplever ubehag.</p> <p>Vurderinger i studien ble gjort av en gruppe ekspert rådgivende gruppekomité for å sikre</p>

	metodikk og tolkning av funnene. Studien ble også godkjent av en relevant institusjonell menneskeforskning og etiske komiteer.
--	--

HVA ER RESULTATENE?

<p>9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <p><i>* Kan du oppsummere hovedfunnene? * Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige forsmålet med studien?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Hovedhensikten med studien var å få frem pasientenes erfaringer i henhold til sykdommen, da det er en sykdom som ofte ikke deles. Men i studien kom det frem at pasientene var ute av stand til å det store helhetlige behovet som trengs, men det var lettere for dem å snakke om dag-til-dag bekymringer.</p> <p>Etter analyse av data, kom forskere frem til at pasientgruppens behov og utfordringer best oppfylles av et system som er proaktiv. Det vil si at en trenger folk som engasjerer i henhold til koordinering, minker pasientenes følelse av venting og usikkerhet gjennom kartlegging, og mer tverrfaglig samarbeid i palliativ arbeid. Til slutt må helsevesen engasjere seg mer aktiv for å hjelpe pasienter og deres pårørende for å fremme deres følelse av selvtillit.</p>
--	--

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>TIPS: <i>Målet med en kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lidnende grupper eller fenomener.</i></p> <p><i>* Kan resultatene hjelpe med til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? * Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Ser på studien som svært nyttig da det er gjort lite forskning på akkurat denne typen sykdom. En får innsikt i pasientgruppens erfaringer, følelser og behov som ofte ikke deles.</p>
---	---

Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning

Følgende forhold må vurderes:

Kan vi stole på resultatene?
Hva fortelle resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

ARTIKKEL 3: ”Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care”

INNLEDENDE SPØRSMÅL:

1. Er formålet med studien tydelig? Går det klart frem hva som blir studert? Er dette en interessant eller relevant problemstilling?	Ja	Uklart	Nei
2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig? Har problemstillingen som mål å forstå og fortolke, eller beskrive fenomen eller subjektive erfaringer eller synspunkter?	Ja	Uklart	Nei

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt? TIPS: <i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i>	Kommentar: Palliativ omsorg bør baseres på helhetsvurderinger til pasient og omsorg. Pleiehandlinger skal hjelpe pasienters verdighet. Studien er en del av et multi-fase prosjekt utviklet og testet av ”care pathway”, samt forslag på pleiehandlinger fra lokal erfaring og praksis. En målrettet prøvetaking ble utført av helsepersonell, pasient og pleiere som passet til de ulike kriteriene, og som var villig til å dele erfaringer. Deltakerne i studien totalt: 14
--	---

<p>* Finnes det en beskrivelse og en overbevisende legitimering av utvalget som blir gjort?</p> <p>* Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor?</p> <p>* Er det gjort rede for hvor mange som ble utvalgt og hvorfor?</p> <p>* Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta?</p>	<p>CNS sykepleiere, 3 fastleger, 8 pasienter og 5 pleiere.</p>
<p>4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?</p> <p>TIPS: <i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner). Om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <p>* Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle data? Feltstudier (deltakende, ikke deltakende), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse.</p> <p>* Er metoden som ble valgt den beste for å belyse problemsstillingen?</p>	<p>Kommentar:</p> <p>Forskere i studien fulgte råd i hvordan en skal gjennomføre fokusgruppe i palliativ omsorg. Metode som ble brukt for å samle data var intervju som ble semi-strukturerte, og spørsmålene ble utviklet for å dekke alle temaene som inngår i Chochinovs modell for verdighet. Pasienter og pårørende i fokusgruppene ble sett på som eksperter, og spørsmålene som ble stilt var om hvordan sykepleiere best kan støtte deltakerne gjennom sensitive erfaringer. Planen ble også testet med en gruppe samfunns sykepleiere, og noen endringer ble gjort. Resultatet ble inkludert i videre analyse. Spørsmål ble også testet av en gruppe hjerte-kar innen rehabilitering for å sjekke hensikten av å spørre dem om deres nær død opplevelse. Gruppen godkjente spørsmålene, og snakket om deres erfaringer.</p>
<p>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: <i>Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</i></p> <p>* Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor?</p> <p>* Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn?</p>	<p>Kommentar:</p> <p>Plan for intervjuene av fokusgruppene var 60 minutter, og utført av to forskere. En som stiller spørsmål, og en som observerer. Observatøren sikret at erfaringer ble uttrykt, og ble deltakere opprørt, fikk de hjelp.</p> <p>Data ble tatt opp på bånd, og transkribert ordrett.</p> <p>Forskerne har gjort rede for sitt teoretiske ståsted og faglige bakgrunn på første side av forskningsartikkelen.</p>

<p>6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: <i>En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</i></p> <p><i>* Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskeren har kommet frem til?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Ja!</p> <p>data ble analysert ved hjelp av rammeverk analyse med Chichinovs modell av verdighet. All redusert data ble lest flere ganger, og deretter sortert og syntetisert ved å skape tematiske diagrammer.</p> <p>Alle trinn ble utført manuelt av en forsker, og deretter bekreftet av en annen forsker. Data ble lest, diskutert, analysert for å sikre at all data var fanget riktig, og tolket nøyaktig.</p>
<p>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</p> <p>TIPS: <i>Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, ble en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjelden at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. I midlertidig bør slike forskjeller forklares tilfredsstillende.</i></p> <p><i>* Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge data?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Ja. I diskusjonsdelen er det trekket inn kilder for å underbygge, drøfte resultatet i oppgaven.</p>
<p>8. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS: <i>* Ble studien forklart for deltakerne? * Ble studien forelagt i Etisk komité?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Det ble sagt i diskusjonsdelen at forskeren Brown, som er en sykepleier av lokal erfaring var bra å ha med i studien. Dette på bakgrunn av hennes følsomhet, kompetanse og lokalkunnskap. De ble bestemt at de hadde mer å vinne når en av forskerne var en som deltakerne kjente var med, enn om det hadde vært fremmede. Det hjalp deltakerne i stressende situasjoner opp mot spørsmålene.</p> <p>Studien ble forklart til deltakerne, og det var ikke utøvd noe press for å måtte delta. Noen deltakere hadde blitt opprørt i enkelte sårbare situasjoner, men valgte selv å fortsette etter å ha blitt trøstet og gjenvunnet fatningen.</p>

	Etisk godkjenning innhentet fra Nord- Skottlands etiske forsknings komité. NHS R & D godkjenning innhentet fra NHS Highland Research & Development Office.
--	---

HVA ER RESULTATENE?

<p>9. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <p><i>* Kan du oppsummere hovedfunnene? * Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige forsmålet med studien?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Ja. I multi-fase prosjektet som har utviklet og testet omsorgshandlinger i studien, sammen med forskningslitteratur om verdighet og død, kan en på bakgrunn av det kan en gi en bevisbasert intervensjon for å hjelpe sykepleiere å gi god verdig omsorg for palliative pasienter. Men forslagene til tiltak i studien må også testes i praksis i etterkant av studien basert på problemene som ble identifisert for å gi en verdig død.</p>
--	--

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>TIPS: <i>Målet med en kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lidnende grupper eller fenomener.</i></p> <p><i>* Kan resultatene hjelpe med til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? * Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i></p>	<p>Kommentar:</p> <p>Ja. Men som tidligere nevnt, resultatene i studien må testes ut i praksis, for å se om de er nyttige eller ei. Men ut i fra å ha lest forskningen, er det mye som er likt i henhold til annen forskning og litteratur som er lest tidligere.</p>
---	--

7.3 Sjekkliste for vurdering av kvantitativ forskningsartikkel

Sjekkliste for vurdering av en randomisert kontrollert studie (RCT)

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i praksis?

ARTIKKEL: ”*Nurses nonverbal methods of communicating with patients in terminal phase*”

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja	Uklart	Nei
2. Er en randomisert kontrollert studie en velegnet design for å besvare spørsmålet?	Ja	Uklart	Nei

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE

3. Ble utvalget fordelt til de ulike gruppene ved bruk av tilfredsstillende randomiseringsprosedyre TIPS: - Randomiseringsprosedyren bør være beskrevet - Randomiseringsprosedyren er tilfredsstillende dersom den er skjult for den som fordeler (eks lukkede konvolutter, dataprogram, tabeller etc) - Se om gruppene er like ved oppstart av studien (etter randomisering) med hensyn til f.eks alder, kjønn, sosial klasse, smerter, funksjon.	Ja	Uklart	Nei
4. Ble gruppene behandlet likt bortsett fra tiltaket som evalueres? TIPS:	Ja	Uklart	Nei

<i>forhold til minimal viktig effekt?</i>	ytterlig utdanning innen kommunikasjon med palliative pasienter.
---	--

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS?

<p>9. Kan resultatene overføres til praksis?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er personene som er inkludert i denne studien representative for de du møter i egen praksis? - Er tiltakene detaljert nok beskrevet og gjennomførbar? - Er det sannsynlig at tiltakene kan påvirke utfallet? (vurder for eksempel dose, varighet) - Er tiltaket akseptabelt for brukerne? 	<p>Ja</p> <p>Uklart</p> <p>Nei</p>
<p>10. Ble alle viktige utfallsmål vurdert i denne studien?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tenk på om utfallsmålene er relevante dersom du er en pasient, politiker, ekspert eller kliniker - Ble utfallene målt med pålitelige målemetoder? 	<p>Ja</p> <p>Uklart</p> <p>Nei</p>
<p>11. Bør praksis endres som en følge av resultatene i denne studien?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er nytten av tiltaket verdt kostnadene og eventuelle bivirkninger? - Støttes resultatene i en systematisk oversikt? 	<p>Ja</p> <p>Uklart</p> <p>Nei</p>