



**Høgskulen  
på Vestlandet**

## **BACHELOROPPGAVE**

Tilrettelegging for et verdig liv for pasienter med store og sammensatte behov – et sentralt tema for sykepleierens kunnskapsfelt. En empirisk studie

Creating a dignifying life for old frail patients – a central theme for the nurse`s field of knowledge. An empirical study

**Sykepleie, bachelor samlingsbasert deltid**

**SK 152**

**Avdeling for Helsefag/Institutt for sykepleieutdanning/Bachelor i Sykepleie**

**02.06.17**

**9609 ord**

**Marita Ølmheim**

**Veileder: Maj-Britt Råholm**

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jfr. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.*

## Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>1. Innledning</b>	<b>4</b>
1.1 Hensikten	5
1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål	5
1.3 Avgrensing til problemstillingen med grunngiving	5
1.4 Definisjon av begrep i problemstillingen	6
<b>2. Metode</b>	<b>7</b>
2.1 Valg av metoden som er nyttet i studien	7
2.2 Utvalg	8
2.3 Datainnsamling	9
2.4 Analyse og tolking	10
2.5 Forskningsetiske vurderinger	11
2.6 Vurdering av metode	11
2.7 Kildekritikk	12
<b>3. Teori</b>	<b>13</b>
3.1 Sykepleierens oppgave	13
3.2 Aktiviteter i dagliglivet (ADL)	14
3.3 Mestring	14
3.4 Sykdomslidelse	15
3.5 Integritet og verdighet	17
3.6 Relasjon mellom sykepleier og pasient	18
3.7 Tidligere forskning	18
<b>4. Presentasjon av funn/empiri</b>	<b>20</b>
4.1 Å opprettholde en god livssituasjon	20
4.2 Verdighetens betydning i møte med pasienten	21
4.3 Pasientsentrert tilrettelegging og oppfølging	23
4.4 Sykdomslidelse	24
<b>5. Diskusjon</b>	<b>25</b>
5.1 Metodediskusjon	25
5.2 Resultatdiskusjon	26
<b>Bibliografi</b>	<b>33</b>

## Vedlegg 1 – Intervjuguid

## Vedlegg 2 – Del av Innholdanalyse

## Vedlegg 3 – Samtykkeskriv

### Forord:

Jeg vil benytte anledningen til å takke min samboer Jan Ove og mine tre barn for forståelse og tålmodighet ved min fire års lange sykepleierutdanning, som har bydd på glede, sorg, svette, frustrasjon og kunnskap. Takk til familien min for støtte og hjelp til å passe babyen når jeg var i praksis. Takk til min veileder Maj-Britt for uvurderlig veiledning og takk til Gro som var med i begynnelsen. Jeg vil også takke for at jeg fikk anledning til å gjøre dette studiet, for det var både interessant og lærerikt! Takk til informantene for at de var villig til å bli intervjuet og dele sine erfaringer. Så vil jeg få takke alle dere som ikke trodde det skulle bli noe av meg, for at dere har gitt meg et slikt pågangsmot og viljestyrke som jeg har i dag. Til sist vil jeg takke min kjære mormor som var en uvurderlig støtte.

### Absract

**Background:** The population over the age of 67 will increase dramatically in a few years in Norway and this will also lead to an increase of the proportion of old and frail patients. All patients should experience a life in dignity in old age and therefore it is important that the nurses have knowledge about this. The aim of this study is to describe the meaning of the nurse`s knowledge in order to facilitate a life in dignity for frail patients.

**Method:** In this qualitative study, conventional content analysis was used when analyzing the interviews with two informants meeting the criteria for frail patients.

**Findings:** Four themes were identified: “Maintaining a good life situation”, “Importance of dignity when meeting the frail patient”, “Patient – oriented facilitation and follow – up”, “Suffering of disease”. The themes show the experiences of the informants what comes to their own health challenges and when meeting with the care services.

**Conclusion:** Key factors for maintaining a good life situation are habilitation/rehabilitation of lost functions, living at home with assistance or getting help when needed and having supportive relatives. The importance of dignifying care when meeting the frail patient is central. In order to avoid unnecessary violations of dignity

and address the need for comprehensive care, interdisciplinary groups should be organized to give comprehensive care for this patient group. User involvement is important. Nurses must take responsibility for implementing professional ethical guidelines and regulations in the care of frail patients. The authorities must ensure that the organizational framework is in place. The nurse must go into situations meeting with the suffering human being, giving him/her and his/hers family support and care to master the challenges that suffering, and disease causes.

**Keyword:** Frail patients, dignity, care, nurse, knowledge.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Befolkningen over 67 år vil øke dramatisk om noen år, hvis prognosene slår til vil også andelen med pasienter med store og sammensatte behov øke. At alle mennesker skal oppleve en verdig alderdom er et mål og derfor er det viktig at sykepleieren innehar kunnskaper om dette. Studiens hensikt er å beskrive hvilken betydning sykepleierens kunnskaper har for å tilrettelegge for et verdig liv til pasienter med store og sammensatte behov i den aktuelle livssituasjonen.

**Metode:** I denne kvalitative studien ble konvensjonell innholdsanalyse brukt i analysen av intervjuene av to personer som møtte kriteriene for pasient med store og sammensatte behov.

**Funn:** Denne studien resulterte i fire temaer og disse var:

- ”Å opprettholde en god livssituasjon”,
- ”Verdighetens betydning i møte med pasienten”,
- ”Pasientsentrert tilrettelegging og oppfølging”,
- ”Sykdomslidelse”

Temaene viser erfaringer informantene har opplevd med sine helseutfordringer og møtet med helsevesenet.

**Konklusjon:** Nøkkelfaktorer for å opprettholde en god livssituasjon er habilitering/rehabilitering ved tapte funksjoner, at man får bo hjemme, at man har støttende pårørende og at hjemmet er tilrettelagt. Verdighetens betydning i møte med pasienten er stor. Med det mener jeg at vi som profesjonelle yrkesutøvere må reflektere

over pasientens krav på respekt og verdighet. For å unngå unødige krenkelser av verdighet og ivareta behovet for helhetlig omsorg, bør man iverksette tverrfaglige grupper som koordinerer helhetlig pleie til denne pasientgruppen. Brukermedvirkning er viktig. Sykepleier må ta ansvaret det er å implementere yrkesetiske retningslinjer og forskrifter i omsorgen til mennesket. Myndighetene må sørge for at de organisatoriske rammene er på plass. Sykepleieren må gå inn i situasjoner der mennesket er i lidelse og gi pasienten og familie støtte og omsorg til å mestre utfordringene som lidelse og sykdom forårsaker.

**Nøkkelord:** Pasienter med store og sammensatte behov, verdighet, omsorg, sykepleier, kunnskap.

## 1. Innledning

I Norge er befolkningen over 67 år 14,6% i 2017 (Statistisk sentralbyrå, 2017, s. 1). Hvis prognosene slår til vil det om noen år bli en sterk vekst i antall eldre.

Dette kan føre til at omsorgstjenestene blir flere og mer krevende. Samtidig vil antall helsepersonell i forhold til pasienter være svært lite. Den nye eldregenerasjonen lever lengre fordi den har bedre helse og kan møte alderdommen med andre ressurser enn tidligere generasjoner (St.meld. nr 29, 2013). Fordi økingen av antall eldre over 67 år blir så stor, og selv om denne generasjonen har bedre helse og ressurser til å imøtekomme alderdommen, vil økingen av personer med store og sammensatte behov/skrøpeligheit også øke.

Derfor blir det viktig at sykepleiere har kunnskap om pasientens egne ressurser som familie, sosialt nettverk og frivillige organisasjoner. Sykepleieren må også ha kunnskap om omsorg som bygger på individuell tilnærming og tilpassing av tjenestetilbudet. Dette kan være for eksempel; Tro, livssyn, kultur, språk, alder, kjønn, diagnose, funksjonsnedsettelse eller problem. Den individuelle tilnærmingen må møtes på ledelses nivå, gjennom lover, regler og økonomiske og faglige prioriteringer og god praksis (St.meld. nr 29, 2013). I følge internasjonal forskning kan ikke alle oppnå suksessfull aldring (Collard, Boter, Schoevers, & Oude, 2012). Minkende trivsel og øking i mengden av personer som blir skrøpelige/ får store og sammensatte behov følger ofte alderen. Selv om det er en viss korrelasjon mellom kronologisk alder og biologisk alder, kan personer med samme kronologiske alder variere i forhold til helse og funksjons status.

Studien fant basert på 21 kohort-studier som involverte 61500 personer, var i gjennomsnitt 10,7% av disse skrøpelige/frail/pasienter med store og sammensatte behov (Collard, et.al, 2012). Forskning indikerer at 10 % av pasienter, står for nærmere 50 % av forbruket av spesialist helsetjenestene, målt i antall liggedøgn ved sykehus (Heggstad, 2012). Denne gruppen av pasienter kan kjennetegnes ved at de er eldre, har flere samtidige diagnoser/ sammensatte lidelser, de har trolig behov for langvarige tjenester, der ulike profesjoner må samhandle. Disse pasientene har også flere øyeblikkelighjelp innleggelses, og de har høy mortalitet (Heggstad, 2012).

Dette arbeidet er en del av et større prosjekt i regi av Helse Førde, som omhandler pasienter med store og sammensatte behov.

Jeg vil ta for meg hvordan pasienter med store og sammensatte behov opplever sin livssituasjon og hva sykepleiere kan tilrettelegge for et verdig liv for denne pasientgruppen.

### 1.1 Hensikten

Hensikten med denne studien er å beskrive hvilken betydning sykepleieres kunnskaper har for tilrettelegging av et verdig liv for pasienter med store og sammensatte behov i den aktuelle livssituasjon.

### 1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleieres kunnskaper bidra til å tilrettelegge for et verdig liv for pasienter med store og sammensatte behov?

**Forskningsspørsmål:**

1. Hvordan beskriver pasienter med store og sammensatte behov sin livssituasjon?
2. Hvordan kan sykepleieres kunnskaper bidra til at pasienter med store og sammensatte behov opplever et verdig liv?

### 1.3 Avgrensning til problemstillingen med grunngiving

Denne studien omfatter pasienter som er bosatt i eget hjem og bor sammen med ektefelle. Pasientene har komplekse sykdomsforløp og sammensatte problemstillinger.

## 1.4 Definisjon av begrep i problemstillingen

Verdighet handler om at hvert enkelt individ har en iboende verdighet i kraft av det å være menneske. Verdighet har man, ganske enkelt fordi man er menneske. Verdigheten kan styrkes når vi opplever at friheten vår respekteres, når rettighetene våre respekteres og når vi har en livssituasjon der man kan foreta egne handlinger og valg, som løfter opp vår nestekjærlighet, selvrespekt og integritet (Om verdighet, 2017).

Forskning viser til at verdig omsorg er noe som kan læres og noe som konstant vil forandres og utvikles (Råholm, et al., 2014). Etikk og etiske utfordringer bør diskuteres konstant i utviklingen av eksisterende verdier. Å ivareta verdighet for pasienter bør komme tydelig frem i sykepleierens holdning, oppførsel, i atmosfæren hvor pasienten befinner seg/bor og i regler og prosedyrer. Å utvikle kunnskaper om hva opplevd verdighet betyr, vil hjelpe til å få en dypere og bredere forståelse av hvordan verdig omsorg kan utføres i sykepleie til eldre (Råholm, et al., 2014). For pasienter er det ofte nødvendig å opprettholde annerkjennelse av hvem de er, hva de opplever og å bli sett og anerkjent. Samtidig ønsker mennesket å bli sett som en unik person som lengter etter samhörighet og å ha en plass hvor man hører til (Råholm, et al., 2014).

I litteraturen er begrepet "frailty" omdiskutert. En systematisk oversiktsartikkel viser at de mest vanlige identifiserende faktorene for begrepet "frailty" er funksjon, ganghastighet og kognisjon (Sternberg, Wershof, Karunanathan, Bergman, & Mark, 2011). Valget av faktorer som skal inkluderes i "frailty" begrepet blir et pågående problem med viktige implikasjoner. For eksempel, selv om noen forfattere har inkludert funksjonshemming og funksjonsnedsettelse som faktorer for "frailty", mener andre at funksjonshemming og funksjonsnedsettelse er utfallet av "frailty" (Sternberg, et.al, 2011). Det norske ordet for frail er skrøpelig og brukes i dagligtale om mennesker som er sårbare og svake (Ranhoff, 2013). I den medisinske litteraturen er begrepet "frail" beskrevet av (Fried, et al., 2001) ved at en person må ha tre eller flere av disse faktorene:

- uønsket vekttap
- Lav ganghastighet
- At man ofte er trøtt eller har lav utholdenhet
- At man har muskelsvakhet (dårlig/svekket gripestyrke)

- At man er inaktiv/lav fysisk aktivitet

Den største årsaken til skrøpeligheit/frailty er aldersforandringer. Men miljøfaktorer kan også være årsak til skrøpeligheit, slik som: Røyking, depresjon, kronisk sykdom eller undervekt (Fried, et al., 2001).

Kunnskapsgrunnlaget kan forstås i snever betydning eller i vid betydning (Kristoffersen, 2012). Ser en på kunnskapsgrunnlaget i snever betydning, innebære det den teoretiske og vitenskapelig kunnskapen som man tilegner seg. Men i sykepleierprofesjonen ser man på kunnskapsgrunnlaget i vid betydning, det innebærer både teoretisk og vitenskapelig kunnskap (det faglige man tilegner seg fra pensum, forelesning, artikler og praktisk erfaring). Kunnskap om verdier/holdninger (noe man arbeider opp gjennom forståelse, medfølelse, kultur og miljø) personlige erfaringer. Ferdigheter er kunnskap man har lært gjennom å kombinere teoretisk kunnskap med å se hvordan noe utføres. Disse tre formene for kunnskap brukes sammen og man utvikler etter hvert sykepleie kompetanse (Kristoffersen, 2012).

## 2. Metode

### 2.1 Valg av metoden som er nyttet i studien

Denne oppgaven legger opp til et kvalitativt forskningsdesign. I følge Repstad, viser ordet kvalitativt til kvalitetene. Da mener han egenskapene eller karaktertrekkene til de sosiale fenomener man studerer (Repstad, 2007). Karaktertrekkene ved kvalitativ forskning er at man forsøker å forstå sosiale fenomener, ved nær relasjon til deltakere i felten ved å foreta observasjon eller intervju (Thagaard, 2013). Jeg la opp til et design som gir mulighet for spisse problemstillingen senere, da prosessen er vekselvis. Hensikten med denne studien er å beskrive hvilken betydning sykepleieres kunnskap har for å tilrettelegge for et verdig liv til pasienter med store og sammensatte behov i den aktuelle livssituasjon. Forskningsspørsmålene beskriver hvordan pasienter med store og sammensatte behov opplever deres livssituasjon. Derfor er det hensiktsmessig at jeg bruker et kvalitativt forskningsdesign, da jeg søker å forstå og sette meg inn i hvordan



det oppleves å være pasient med store og sammensatte behov for å få svar eller innsikt i hensikten med studien (Thagaard, 2013).

## 2.2 Utvalg

I denne studien bruker jeg et kvalitativt design som bygger på et strategisk utvalg. Det betyr at det ble valgt ut to intervjupersoner som har egenskaper eller kvaliteter som er viktige for undersøkelsens teoretiske perspektiver og for problemstillingen (Thagaard, 2013). I denne studien har prosjektleder fått kontakt med deltakere dvs pasienter med store og sammensatte behov , ved først å gi informasjon om prosjektet til fastleger eller kommuneleger. Legene fant så fram til pasienter som oppfyller kriteriene og spurte de om de var interessert i å delta i prosjektet. Svarte pasientene ja til å delta, måtte de gi muntlig samtykke til å bli kontaktet av prosjektleder. Videre kontaktet prosjektleder de aktuelle pasientene for å informere om prosjektet og spurte om det var greit at studenter kom å intervjuet de. Hvis pasienten svarte ja til at studenter kunne intervju, måtte studentene ringe til pasienten for å avtale tid og sted for intervju. Jeg fikk tildelt 2 pasienter som var villige til å bli intervjuet av studenter. Informantene jeg intervjuet var begge menn i 80 års alderen, de hadde begge flere sykdommer, blant annet lungesykdom og hjertesykdom. Prosjektlederen sendte ut informasjonsskriv og samtykkeskriv. Samtykkeskrivet ble i begge intervjuer undertegnet og tatt med tilbake til prosjektleder. Det informerte samtykket i denne studien ble gitt etter at de fikk tilstrekkelig informasjon om prosjektet til å delta og at samtykket var fritt, altså at samtykket var gitt uten ytre press. I denne studien var inklusjonskriteriene for utvelging av pasienter:

1. det er eldre over 65 år med store og sammensatte behov
2. de er bosatt i eget hjem det inkludere også omsorgsbolig.
3. Pasientene har blitt lagt inn i sykehus flere ganger og har hatt flere polikliniske behandlinger.
4. Pasientene har komplekse sykdomsløp og sammensatte problemstillinger og de har nedsatt eller svingende funksjon.

### 2.3 Datainnsamling

Jeg har gjennomført to kvalitative intervjuer i denne studien. Temaene som jeg tok opp under intervjuene var fastlagt på forhånd i en intervjuguid, men rekkefølgen av temaene ble bestemt i løpet av intervjuet (Thagaard, 2013). Slik kunne jeg ta inn intervjupersonens fortelling, men likevel sørge for at de sentrale temaene i problemstillingen, ble tatt opp i løpet av intervjusamtalen (Thagaard, 2013, s. 98). Metoden jeg brukte var intervju/dybde intervju (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved kvalitative forskningsintervju, søkte jeg å forstå verden fra intervjupersonens perspektiv. Å finne betydningen av personers erfaringer og kaste lys over deres opplevelse av verden, utenom vitenskapelige forklaringer er et mål (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuene tok sted i hjemmene til pasientene. Det var jeg og en annen student som foretok intervjuene. Vi delte opp intervjuet i to, slik at jeg hadde spørsmålene som var knyttet til min problemstilling og den andre studenten de spørsmålene som var knyttet til sin problemstilling. De sentrale temaene som ble diskutert under intervjuene var følgende:

1. Først var det innledning med demografiske fakta
2. "Nå situasjonen". Dette temaet omhandlet hvordan informanten hadde det i hverdagen og hvordan forholdet til primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten var.
3. Generelle vurderinger av helsehjelpen omhandlet:  
Hvilke utfordringer informantene hadde opplevd i møte med helsevesenet  
Hvordan de syns helsevesenet burde fungere  
Hvilken hjelp de fikk fra pårørende.
4. "Det gode liv" handlet om hva som gjør informantenes liv godt.

Vi passet på slik at lydopptakeren var på høyeste nivå, slik at det ikke var rom for at vi skulle misforstå noe av det intervjupersonene sa. Vi hadde også med oss en lærer som fungerte som co-moderator.

## 2.4 Analyse og tolking

Konvensjonell innholdsanalyse blir brukt i studier hvor formålet er å beskrive et fenomen, for å forstå det bedre (Fauskanger & Mosvold, 2014). Ved konvensjonell innholdsanalyse setter forskerne seg nærmere inn i datamaterialet ved å lese ord for ord, for å få ny innsikt. Ved å lese intervjudataene gjentatte ganger blir koder utviklet og revidert gjennom hele prosessen for å sikre konsistens. Analyser av konvensjonell art kan gå ut i fra transkripsjonene, fra start til slutt, eller så kan analysene gå ut ifra utdrag fra dataene. Ved konvensjonell innholdsanalyse utvikler man som regel induktivt kategorier fra den første kodingen ved at relaterte koder knyttes i lag (Fauskanger & Mosvold, 2014).

I min studie foretok jeg innholdsanalyse jamfør Granheim og Lundman (Graneheim & Lundman, 2004). For å utføre min konvensjonelle innholdsanalyse transkriberte jeg et av intervjuene, og min medstudent det andre intervjuet. I det intervjuet jeg transkriberte ble det totalt 15 transkriberte sider, 8 av disse sidene var mitt intervju. I det andre intervjuet transkriberte min medstudent 13 sider og av disse var 7 av sidene mitt intervju. Jeg hadde da 15 sider med transkribert materiale som ble utgangspunkt for min konvensjonelle innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004). Hensikten med studien er tatt høyde for i alle fasene av innholdsanalysen. Stegene i innholdsanalysen ble gjort slik:

1. Gjennomlesing av hele datamateriale flere ganger, for å få et bilde/forståelse av innholdet i datamateriale.
2. Meningseningene (sitatene) ble hentet ut fra transkripsjonene.
3. Meningseningene (sitatene) komprimertes uten at det sentrale budskapet forsvant og det svarte med hensikten til studien.
4. I det fjerde steget abstrahertes meningsenhetene ved at meningsenhetene ble løftet til et høyre nivå og gitt en kode.
5. Koder med felles innhold ble satt sammen til kategorier.
6. Tema kom frem av kategorier med likt innhold.

Sitatene som kommer frem av intervjuene bærer noe preg av latent innhold. Latent innhold er noe som ikke kommer klart frem og det var nødvendig med en grad av tolking. Noen av sitatene bærer preg av manifest innhold. Manifest innhold er noe som kommer tydelig frem i teksten eller er åpenbart i meningsenhetene og i de komprimerte

meningsenhetene, det vil si informantenes egne konkrete uttalelser (Graneheim & Lundman, 2004).

## 2.5 Forskningsetiske vurderinger

I denne studien var det viktig å beskytte den enkeltes integritet ved at informasjon om deltakere ikke fremstod som stigmatiserende (Befring, 2015). Og at anonymiteten til deltakerne og dermed deres privatliv ble ivaretatt (Befring, 2015). Lister med personopplysninger skal bare oppbevares nedlåst på forsvarlig måte (Personopplysningsloven, 2001). Alle data som er innhentet i prosjektet ble lagret i Helse Vest IKT sin forskningsserver og vil bli slettet ved prosjektets slutt. Prosjektet er godkjent av personvernombudet i Helse Førde. Prosjektet er vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK; Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, 2015). Prosjektet er vurdert til ikke å omfatte helseforskningsloven da prosjektet ikke er et forskningsprosjekt men et kvalitetsforbedringsprosjekt. Jeg regnes som medforsker i prosjektet og går derfor under gjeldende godkjenning fra personvernombudet. For alle forskningsprosjekt som bygger på intervju eller observasjon av enkeltpersoner skal forskeren informere og innhente informert samtykke fra hver deltaker. Det ble informert om at deltakeren fritt kunne melde seg ut av forskningsprosjektet når som helst i prosessen og også etter prosjektets slutt. Informasjon man fikk fra deltakeren i løpet av intervjuet er blitt behandlet med konfidensialitet (Thagaard, 2013, ss. 24-25). Jeg gjorde studien i forenlighet med forskningsetiske retningslinjene fattet av Helsinkideklarasjonen (The World Medical Association, 2013), REK og aktuelle lover. Prosjektet er juridisk forankret av Helse Førde og Helse Førde eier alt innsamlet data.

## 2.6 Vurdering av metode

Styrker ved at jeg valgte kvalitativ metode er at jeg ved min studie søker forståelse om hvordan det oppleves å ha sykdommer som gir store og sammensatte behov, og hvordan mennesker beskriver sin livssituasjon (Thagaard, 2013). En av styrkene ved kvalitativ metode og nærmere bestemt intervju, er at man har utarbeidet en intervjuguid i forkant som kan justeres underveis i intervjuet og at man møter intervjupersonen ansikt til

ansikt (Thagaard, 2013). Man får da svar på spørsmålene, og man kan også observere kroppsspråk, som gir verdifull informasjon. Hvis man i denne studien for eksempel hadde valgt spørreskjema, kunne man ikke ha observert kroppsspråk, og ville heller ikke hatt anledning til å stille oppfølgingsspørsmål som ofte er verdifulle (Thagaard, 2013). Metoden jeg har valgt kommer inn under et hermeneutisk perspektiv (Dalland, 2008). Dette fordi jeg forsøker å gjøre klart hvilke erfaringer informantene i studien min har som kan vise hvilke kunnskaper sykepleieren trenger for å tilrettelegge for et verdig liv til pasienter med store og sammensatte behov. I Hermeneutikken forsøker man å fortolke noe, at man finner mening i noe eller gjør noe klart (Dalland, 2008). Å velge intervju som metode for å samle inn data og hvor mange deltakere man har i studien er viktig for studiens troverdighet (Graneheim & Lundman, 2004). I kvalitativ metode er man interessert i å gå i dybden av et materiale og derfor tar man i bruk færre informanter. Resultatet i denne studien kan dog ikke generaliseres til å gjelde alle i denne pasientgruppen (Harris, 2012).

## 2.7 Kildekritikk

For å vurdere og karakterisere litteraturen man har benyttet i en oppgave, bruker man kildekritikk. Grunnen til at man gjør kildekritikk, er for å vise at man har reflektert over og forstått at man ikke kan være ukritisk til hvilken informasjon man benytter seg av. Og også for at leseren skal se hvilke refleksjoner man har gjort seg i forhold til litteraturens relevans og gyldighet, og i forhold til å belyse hensikten med studien (Dalland, 2008). Jeg har søkt etter forskning via Academic Search Elite, Cinahl, Medline og SveMed+ og UpToDate. Jeg laget et hjelpeskjema for å holde oversikt over hvilke søkeord jeg hadde brukt og hvilke artikler jeg fant som var aktuelle. Søkeordene jeg brukte var: multimorbidity, comorbidity, nursing, older people, life quality, qualitative, integrated care og quality of life, frailty og dignity, chronic diseases og dignity og nursing, everyday life og frailty og nursing. Jeg brukte avgrensingene: Akademiske, fagfelleverderte tidsskrifter, alder 65 + og fulltekst. Det meste av forskning som jeg har brukt i min studie er kvalitativ forskning. Jeg har forsøkt å bruke den nyeste forskningen jeg finner. Det meste av litteratur jeg har brukt er pensum vi har hatt på sykepleierutdanningen. Jeg har hentet noen forklaringer/definisjoner av begreper på ulike nettsider som Store norske leksikon. For å forklare begrepet verdighet brukte jeg en noe usikker kilde som heter global dignity. Grunnen til at jeg valgte denne kilden var at jeg lette i flere bøker og

nettsider om emnet og jeg synes de best beskrev hva verdighet er. Jeg valgte Thagaard (2013) som litteratur for å beskrive det meste om kvalitativ metode da dette var anbefalt litteratur og pensum fra høyskolen. Jeg har også forsøkt å bruke primærkilde der jeg kan, men når det gjelder forskningslitteratur har jeg brukt sekundærkilder. Jeg har brukt boken Geriatrisk Sykepleie mye, fordi den er på pensum og fordi den godt beskriver god omsorg og utfordringer i forhold til den eldre pasienten. Dette kunne beskrive teori som svarte med hensikten til studien. Jeg har også brukt Grunnleggende sykepleie bind 1, 2 og 3. da disse bøkene er på pensum og inneholder relevant litteratur i forhold til hensikten med studien min.

## 3. Teori

### 3.1 Sykepleierens oppgave

Sykepleiens art innebærer fagkunnskap og verdier. Som sykepleier skal fagkunnskaper og verdier være integrert når man utøver sykepleie i konkrete situasjoner med hver enkelt pasient (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012).

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere nedfelt av Norsk sykepleierforbund står det at byggesteinen for all sykepleie skal være respekt for hver enkelt menneskets liv og verdighet. Barmhjertighet, respekt for menneskerettighetene og omsorg skal være til stede i utøvelse av sykepleie og sykepleien som gis skal være kunnskapsbasert (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Sykepleieren skal ivareta hver enkeltes pasients integritet og verdighet, og oppholde retten til helhetlig sykepleie. Sykepleieren skal overholde pasientens rett til medbestemmelse og retten til å ikke bli krenket.

Sykepleien som gis skal bygge på erfarings basert kunnskap, forskning og brukerkompetanse. Sykepleieren har ansvar for at sykepleien som gis forebygger sykdom og fremmer helse. Sykepleieren skal ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg.

Sykepleieren skal alltid gi omsorgsfull hjelp og lindre lidelse.

Sykepleieren skal vise omsorg og respekt for pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Sykepleieren har et personlig, faglig og etisk ansvar for egne vurderinger og handlinger

når man utøver sykepleie, og å sette seg inn i gjeldende lover og regler (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

### 3.2 Aktiviteter i dagliglivet (ADL)

ADL er en forkorting av det engelske "Activities of Daily Living". Det betyr det samme som det norske uttrykket egenomsorg og betyr for eksempel at man selv greier å komme seg opp og ned av sengen, vaske seg, kle på seg, greie toalett besøk selv og spise (Kirkevold, 2013). Handlinger og vurderinger sykepleierne setter i gang for å bidra til at pasienten integrerer nyervervet kunnskap i dagliglivets aktiviteter (ADL) i egen hverdags praksis, kalles ofte for den integrerende funksjonen. Det handler om ting vi gjør til det daglige, for å ivareta oss selv og helsen vår. Den integrerende funksjonen fungerer slik at ting man har lært i trenings situasjoner overføres til dagligdagse handlinger.

Det kan for eksempel være handlinger som møter praktiske behov som å kle på seg, spise og gå på toalettet. Den integrerende funksjon tar også vare på betydningen av den sosiale tilværelsen for pasienten, og setter søkelys på å gjenvinne sosiale roller og funksjoner (Romsland, Dahl , & Slettebø, 2015, s. 30).

### 3.3 Mestring

Mestring kan sees på som det å klare noe selv, som å håndtere stress eller sykdom, og at man dermed kommer seg videre i livet på en god måte. For at alt skal ligge til rette for mestring trenger man også å ha tilgang til kunnskap, ressurser, ferdigheter, hjelpere, sosiale ressurser eller utstyr og evne til å utnytte disse (Heggen, 2007).

Sykepleieren skal ha kunnskap om mestring og empowerment, slik at pasient eller bruker kan tilegne seg disse "verktøyene" og bidra til brukermedvirkning hos personer med funksjonssvikt (Romsland, Dahl , & Slettebø, 2015, s. 13). For å bidra til mestring av endringer og utfordringer i livet til pasienten eller brukeren, kan sykepleieren bruke den fortolkende funksjonen som innebærer tiltak for at pasienten og pårørende skal se konsekvensene av en skade og at de får realistisk og individuelt tilpasset informasjon får å få en meningsfull forståelse av situasjonen. Men sykepleieren kan også bruke den trøstende funksjonen eller den integrerende funksjonen for å bidra til mestring (Romsland, et.al, 2015, ss. 29-31).

### 3.4 Sykdomslidelse

Hvis man kombinerer ordene "sykdom" og "lidelse" sier Katie Eriksson (1995) at man åpner opp for en utvidet forståelse av kompleksiteten i lidelse.

I følge Eriksson kan sykdomslidelse både omfatte sjelelig, åndelig lidelse og fysisk smerte som gir seg uttrykk i forlegenhet, skyld, skam og fornedrelse. Disse følelsene kommer av at personen ser på seg selv som "mindre" og "dårligere" enn hva han/hun håpet eller ønsket, basert på at han sammenlikner seg med de øvrige normene og verdiene i kulturen.

Å føle skyld kommer av at personen føler han har gått over en grense eller gjort noe feil og føler seg som "et dårlig menneske" som ettervirkning av det (Eriksson, 1993).

Når pasienter opplever skam, fornedrelse og skyld i forbindelse med behandling og sykdom, skyldes det av et komplisert samspill mellom de kulturelle normene og verdiene og mellom den enkelte pasients bakgrunn og sykdomshistorie og mellom sykepleierens evne og kunnskap til innlevelse i situasjonen. Med det menes at opplevelsen pasienten har av sin lidelse og sykdom, i stor grad blir farget av kulturelle verdier og av reaksjonene sykepleieren har på deres tilstand. At man har kunnskap om disse sammenhengene er essensielt som verktøy for å kunne forstå hvorfor et symptom-bilde eller sykdom fører til lidelse, og slik at sykepleieren evner å møte personen slik at lidelsen lindres (Eriksson, 1993).

Katie Eriksson (1993) og Joyce Travelbee (1999) har beskrevet lidelse som fenomenet i sykepleier sammenheng. De to legger stor betydning på det individuelle samspillet mellom sykepleier og pasient (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2012).

Lidelse er en sorg- og kamp-prosess som påvirker hele mennesket i følge Eriksson (1993). Det finnes ulike grader av lidelse og reaksjoner på lidelse som sykepleieren kan observere hos pasienten, som er beskrevet av Joyce Travelbee (1999).

Eriksson sier at lidelse er en kamp mellom det onde og gode i et menneskes liv. Derfor er å lide, en kamp man kjemper. Når kampen er på det mest ekstreme, er evnen mennesket har til å formidle sin lidelse til andre borte, i følge Eriksson (1993). Når kampen er over, er ikke mennesket lenger i en tilstand av lidelse. Mennesket har da enten resignert eller vunnet kampen.

Sorgprosessen står sentralt i lidelsen. I lidelsen sørger man over å ha mistet noe.



Da lidelse er en sorgprosess, betyr det at lidelsen gjør at man blir oppløst og transformeres som menneske, og lidelsen blir et steg i en personlig utviklingsprosess, i følge Eriksson (1993). Isolert er lidelse meningsløst, men i perspektiv kan lidelsen gi frem ny mening hos den enkelte (Eriksson, 1993). Hvis mennesket ikke kan endre omstendighetene, må mennesket selv finne mening i de nye omstendighetene. Når mennesker opplever lidelse eller tap, oppdager man ofte nye sider ved sitt liv, man oppdager ofte verdien av det som før var en selvfølge og man prioriterer derfor annerledes. Etter opplevelse av lidelse sier mange at de får et nytt perspektiv på livet og at de har kommet styrket ut av lidelsen (Eriksson, 1993). I denne forståelsen finnes det klare paralleller til Travelbee`s tenking (1999), som sier at sykepleieren må gå inn i situasjoner der mennesket er i lidelse, for å bidra til at personen og familien mestrer de utfordringene sykdom og lidelse forårsaker. Men også for å hjelpe dem med å finne en mening med disse erfaringene. Når livssituasjoner preges av lidelse, utfordrer det evnen personen har til å mestre (Travelbee, 1999). Egenskaper til å gjenkjenne når noen opplever lidelse, er en forutsetning for utvikle ferdigheter som kan lindre lidelse (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2012). Det første man må gjøre er å videreutvikle innlevelsesevnen og oppmerksomheten, for å kunne se at en opplever lidelse. Sykepleieren står ovenfor en utfordring, uavhengig av hva som er årsaken til lidelsen. Fordi det er en utfordring i seg selv å møte det lidende mennesket og bidra til å lindre lidelsen (Kristoffersen, et.al, 2012). Et av de viktigste aspektene ved god sykepleie er å bidra til å lindre lidelse, man må forebygge at lidelse oppstår, eller å lindre den ved å iverksette tiltak som dekker de grunnleggende behovene. Sykepleieren må bruke seg selv i samhandling med pasienten for å lindre lidelse, slik at pasienten føler seg ivaretatt. Noe konkret som kan lindre lidelse er ved å sette av tid til å prate med pasienten om det som pasienten selv er opptatt av. God tilrettelegging av det fysiske miljøet til pasienten er viktig og kan bidra til positive opplevelser og trygghet. Hvis sykepleieren bidrar til at pasienten får bearbeidet tap og sorg, kan pasienten finne sin egen vei ut av den personlige krisen (Kristoffersen, et.al, 2012).

### 3.5 Integritet og verdighet

Integritet kommer av de latinske ordet integritas, som betyr helhet eller det å være hel og uskadd (Andersson, 1994). En av sykepleierens viktigste oppgaver er helsefremmende og forebyggende arbeid, der siktet er å bevare pasienten sin integritet og helhet.

Å ivaretar pasientens helhet og integritet, betyr at man ivaretar pasientens sosiale integritet, pasientens personlige integritet, pasientens kroppslige integritet og pasientens energibalanse (Kirkevold, 2013). Integritetsbevarende sykepleie handler ikke bare om sykepleierens kunnskaper, ferdigheter og holdninger men også om hvordan organiseringen av sykepleien og rammene rundt det foregår. Det er derfor viktig at de i ledelsen og de som er ansvarlige for organiseringen legger vekt på integritetsbevarende sykepleie (Kirkevold, 2013). Forskrift om en verdig eldreomsorg har som formål å sikre at omsorgen for eldre tilrettelegges slik at det bidrar til en trygg, meningsfull og verdig alderdom (Verdighetsgarantiforskriften, 2011). Kommunale pleie- og omsorgstjenester har ansvaret for å tilrettelegge for en eldreomsorg som sikrer at den individuelle tjenestemottaker får et verdig og meningsfullt liv så langt som mulig i tråd med sine individuelle behov (Verdighetsgarantiforskriften, 2011). Det er en rekke hensyn som må ivaretas for at forskriftens formål kan oppnås, disse er:

- En forsvarlig og riktig boform ut fra hvert individs tilstand og behov.
- Et liv som er mest mulig normalt, nødvendig hjelp til personlig hygiene, normal døgnrytme og mulighet for å komme seg ut.
- Kosthold som er tilstrekkelig og variert og tilpasset hjelp ved måltid.
- Behandling som er lindrende og en verdig død.
- Tilby samtaler om eksistensielle spørsmål.
- Omsorgen skal bidra til rehabilitering og habilitering. Å øke eller bevare muligheten til å fungere i hverdagen.
- Sikre kontinuitet i behandlingen ved faglig forsvarlig oppfølging fra relevant helsepersonell eller lege.
- Enerom skal tilbys eldre som bor på helseinstitusjon (Verdighetsgarantiforskriften, 2011).

Eriksson beskriver at verdighet eksisterer i mennesket som relativ verdighet og absolutt verdighet (Eriksson, 1995). Absolutt verdighet er den uforanderlige, ukrenkelige,

iboende verdigheten man har i kraften av å være menneske. Den absolutte verdigheten der den spirituelle dimensjonen og er karakterisert av frihet, plikter og ansvar.

Den relative verdigheten er karakterisert av den kroppslige, den eksterne estetiske dimensjonen, den psykiske og indre dimensjonen. Den relative verdigheten er en dimensjon som kan forandres og blir påvirket av ytre faktorer (Eriksson, 1995).

Den relative verdigheten er derfor krenkbar, når mennesker blir krenket av andre- for eksempel på grunn av helseprofesjonelles fravær av omsorg eller faktorer som at noen fornærmer eller ser ned på individets særegenhet. Relativ verdighet kan også fremmes gjennom "caritative caring" som betyr at man tar ordet "caritas" (betyr: kjærlighet og velgjørenhet) i bruk når man gir omsorg til mennesker i helse og lidelse, siden denne fremgangsmåten inviterer hvert individ til en fellesskaplig omsorg som anerkjenner og løfter opp personers følelse av verdighet og ære, mildner det lidelse relatert til sykdom og forebygger lidelse relatert til fraværende omsorg fra helseprofesjonelle (Eriksson, 1995).

### 3.6 Relasjon mellom sykepleier og pasient

Relasjonen mellom pasient og sykepleier er viktig for å kunne gi den best mulig omsorgen (Kristoffersen & Nortvedt, 2012). Til sykepleieren stilles det krav om å bygge tillit, være forståelsesfull og være tålmodig også i situasjoner hvor en kanskje ikke føler behov for å være spesielt omtenkfull eller omsorgsfull. Det er pasientens særegne behov for helsehjelp som gjør at sykepleier er juridisk og etisk forpliktet til å ivareta pasienten og bygge en relasjon som gjør dette mulig (Kristoffersen & Nortvedt, 2012).

### 3.7 Tidligere forskning

I en internasjonal fagfelleurdert forskningsartikkel beskrives "Comprehensive Geriatric Assessment" (CGA) som en tverrfaglig diagnostisk og behandlingsprosess som identifiserer psykososiale, medisinske og funksjonelle begrensinger for eldre personer som er "frail"/skrøpelige for å utvikle en koordinert plan slik at man maksimerer den generelle helsen ved aldring (Ward, Reuben, Schmader, & Libman, 2016).

Det krever evaluering av flere problemer, inkludert kognitive, følelsesmessige, fysiske, sosiale, økonomiske, miljømessige og åndelige aspekter som påvirker den eldre helse. Det er en rekke inklusjonskriterier for å identifisere om pasienten kan ha nytte av CGA, kriteriene er:

- Medisinske komorbiditeter/samtidig sykdom som hjertesvikt eller kreft
- Alder
- Spesifikke geriatriske tilstander som fall, demens eller funksjonssvikt
- Psykososiale tilstander som isolasjon eller depresjon
- Tidligere eller antatt fremtidig behov for helsehjelp
- Mulig behov for forandring av bo situasjon (eks. Fra å klare seg selv til å ha behov for hjemmesykepleie eller hjelp fra pårørende)

(Ward, et.al, 2016).

En systematisk oversiktsartikkel beskriver at man må gjenkjenne "frail"/skrøpelige eldre personer og forebygge uønskede utfall med individrettet tverrfaglige behandlinger (Collard, Boter, Schoevers, & Oude, 2012). For å aktivere forebyggende intervensjoner bør det være klart hvilke karakteristika/kjennetegn begrepet "frailty" har, eller hvilken underliggende prosess som kan forutsi hvert utfall mest nøyaktig (Collard, et.al, 2012). Grunnleggende forskning garanterer derfor ikke bare for sammendrag av poengene eller kategoriske definisjoner av "frailty"/skrøpeligheit, men bør også vurdere de separate komponentene og deres dimensjonale aspekter. Så lenge som ikke et konsensus om begrepet "frailty" er nådd, bør klinikere og politikere være klar over disse forskjellene og bør ta høyde for disse forskjellene (Collard, et.al, 2012).

En kvalitativ studie viste at for deltakerne involvert i studien enten det var pasienter, pårørende eller helsepersonell, var å opprettholde uavhengighet, autonomi, valg og kontroll og privatliv viktige aspekter ved å opprettholde verdighet for pasientene (Hall, Dodd, & Higginson, 2013). God kommunikasjon, respekt, bli sett på som individuell, bli behandlet som et menneske, få komfort og omsorg og opprettholde pasientens fysiske utseende (rene klær, stelt hår osv.) var svært viktige aspekter for å opprettholde verdighet for pasienten (Hall, et.al, 2013).

En forskningsartikkel som så på den teoretiske og empiriske litteraturen, argumenterer for at det som kreves for å implementere verdighet i den daglige omsorgen er å gi sykepleiere tilstrekkelig støtte og utdanning slik at de forstår hva verdighet er (Gallagher, Li, Wainwright, Jones, & Lee, 2008). Det kreves også adekvate ressurser for å innarbeide verdighet i daglig praksis (Gallagher, et.al, 2008).

#### 4. Presentasjon av funn/empiri

Ved å arbeide med innholdsanalysen var det fire temaer som kom frem.

- Å opprettholde en god livssituasjon
- Verdighetens betydning i møte med pasienten
- Pasientsentrert tilrettelegging og oppfølging
- Sykdomslidelse

Temaene "Å opprettholde en god livssituasjon" og "sykdomslidelse" svarer godt på forskningsspørsmålet : Hvordan beskriver pasienter med store og sammensatte behov sin livssituasjon.

Temaene "Verdighetens betydning i møte med pasienten" og "Pasientsentrert tilrettelegging og oppfølging" svarer til dels på forskningsspørsmålet: Hvordan kan sykepleiers kunnskaper bidra til at pasienter med store og sammensatte behov opplever et verdig liv. Jeg vil i dette kapitlet henvise til intervjupersonene som informant 1 og informant 2.

##### 4.1 Å opprettholde en god livssituasjon

Dette temaet beskriver erfaringer informantene har gjort seg om hva som fungerer for at deres livssituasjon fungerer.

Rehabilitering av kroppslige funksjoner var viktig for informant 1 slik at han kunne ta glede av hobbyen og fungere i hverdagen. Trener hver dag for å vedlikeholde fysisk form. Opplever god psykisk form på grunn av livsglede knyttet til hobbyen som er dyr.

*No greier eg, eg greier til og med å gå ned i kjellaren, hobbyen min det er fuglar, eg har eit rom under her, her har eg fullt av kanarifuglar og diverse andre små fuglar, så eg går ned der kvar morning og styrer der. Så eg er aktiv på den måten. Vi har det fint her.*

Informant 1 opplevde i innleggelse ved sykehus at han ikke fikk opptrening etter alvorlig sykdom. Det var viktig for han å komme seg slik fysisk at han kunne gå ned og opp fra kjelleren, han fikk et treningsopplegg i etterkant som han har benyttet seg av og selv klart å rehabilitere noen av de funksjonene han hadde mistet.

Hobbyen var også en stor motivasjon til å komme seg på beina igjen.

En av nøkkelfaktorene for å opprettholde en best mulig livssituasjon for begge informantene, var at konene hadde mye å si for at de kunne bo hjemme.

Pårørendes bidrag var viktig for at informantene hadde en best mulig livssituasjon.

Å bo hjemme var en viktig kvalitet. Tilrettelegging av det fysiske miljøet var også viktig for at begge informantene kunne bo hjemme med konene sine. Informanten 1 beskrev også at han var fornøyd med god hjelp fra sykepleiere i forhold til oppfølging av hjelpemidler som informanten hadde behov for i det daglige (urinkateter) slik at han kunne føle seg trygg og være med på sosiale tilstelninger, og slappe av uten å være redd for å lekke. Informant 2 beskrev også hvor viktig hunden hans var for han.

#### 4.2 Verdighetens betydning i møte med pasienten

Dette temaet beskriver noen utfordringer og krenkelser pasienter møter i helsevesenet og hvorfor det er viktig med verdighet i alle aspekter av helsehjelp.

Informant 2 opplevde maktesløshet i forbindelse med en fysisk og psykisk krevende transport fra hjemmet sitt til legevakt og så til sykehus. Informanten var kjent av fastlegen fra tidligere kontroller og innleggelse for samme problemstilling.

Både pasienten og konen (så vell som fastlegen) var kjent med symptomene og hva som måtte til. Det var å legges inn på sykehus for i.v. og forstøverbehandling. Likevel ble

informanten kjørt inn til legekantoret med ambulanse før han ble sendt av fastlege til sykehus.

*Ja, det var tortur det. Først sjukebil til xx og så inn igjen til xx. Det blei en time ekstra kjøring kan du sei.*

Det hadde vert hensiktsmessig og bedre individualisert helsehjelp for informant 2 om han fikk komme direkte til sykehuset. Det ville også vert mer kostnadseffektivt.

Informant 1 beskrev at det det var for lite folk på jobb når han var innlagt i sykehus, dette førte til inaktivitet og at han ikke lengre greide å gå.

*Men, då eg låg på sjukehuset, dei gongane og kom ut igjen, så greidde eg faktisk ikkje å gå. Eg hadde ikkje styrke i beina i det heile tatt. Det var for lenge å ligge i ro, utan at eg fikk noke behandling for det. Eg kunne kanskje få litt trening i å gå, men då måtte eg ha hjelp. Men dei var så opptatt, dei hadde ikkje tid til det.*

Her har man krenket pasientens verdighet, autonomi og basale behov, fordi en ikke har gitt den behandlingen pasienten har behov for. Dette fører til at pasienten føler seg utrygg og maktesløs fordi det er for lite folk på jobb, eller fordi helsepersonellet er så opptatte med andre ting at de ikke tar seg tid til ting, som ikke har med fare for å dø å gjøre. Dette problemet kan også ha noe med struktureringen av avdelingen å gjøre.

Informant 2 Beskriver problemer med tilrettelegging av miljøet i hans eget hjem, da han har behov for oksygen. Oksygenlangen hans rekker akkurat ut til ytterdøren og ikke lengre. Hvis han skal gå tur, må det være sommer fordi det er alt for tungt å ha med seg den bærbare oksygentanken på rullatoren når det er is og snø. Informanten hadde ikke vert utenfor huset (utenom sykehusinnleggelse) siden forrige sommer. Mindre bevegelses område gir ufrihet og lite verdighet. Tilrettelegging av hjelpemidler og miljø er viktig slik at personene kan føle seg frie i det miljøet de lever i.

Informant 1 har gjentatte ganger opplevd å bli utskrevet for tidlig fra sykehus uten å sjekke målinger for å se om problemet er i tilbakegang, som har resultert i at han måtte legges inn igjen uken etter. Informant 2 og konen er så godt kjent med sykdommen hans at de vet når han er i bedring og ikke, og han ble ikke spurt om hvordan han følte seg.

Her har helsepersonell ikke behandlet pasienten ferdig. De har heller ikke utøvd retten pasienten har til medbestemmelse. Det er utfordrende for både pasienten og konen å måtte dra frem å tilbake fra sykehuset og det er en fysisk belastning og lite verdig.

#### 4.3 Pasientsentrert tilrettelegging og oppfølging

Dette temaet beskriver noe av det helsepersonell har gjort for å gi god tilrettelegging og oppfølging til pasienten.

For å kunne gi god individuell tilrettelegging og oppfølging til pasienten er det viktig at helsearbeidere oppretter en god relasjon til pasienten. Den gode relasjonen mellom pasient og helsearbeider er en nøkkelfaktor for individuell tilrettelegging og oppfølging.

*Eg trur det er at dei er så velvillige og følger opp. Eg har vore der to gonger på avlastning og, 100% altså. Dei er heilt spesiell dei jentene der alstå.*

Informant 2 setter stor pris på oppfølgingen han har fått fra helsearbeidere han har vært i kontakt med på avlastning og de som er i hjemmesykepleien. Informant 1 synes det er godt og betryggende at han ved et sykehusopphold, fikk en grundig helsesjekk. Han beskrev at de var opptatt av å se hele personen, og han synes det var bra.

Informant 1 opplevde også en gang han skulle langt av sted til et annet sykehus så fikk han ligge på båren i et fly fremfor annen transport hvor han måtte ha sittet, dette gjorde at pasienten følte seg ivaretatt og beskrev dette som god omsorg. Ingen av informantene har en kontakt i kommunen, men de har hjemmesykepleien som de har en god dialog med hvis de har behov for hjelp av noe slag, og føler seg slik i gode hender.

Begge informantene beskriver også at de har fått godt stell av de helsearbeiderne som har hatt med de å gjøre.



#### 4.4 Sykdomslidelse

Dette temaet beskriver utfordringer pasienter har hatt i forhold til sykdommen sin.

Informant 2 beskriver at det er utfordrende å mestre/godta livssituasjonen slik den er i dag på grunn av sykdommen. Hovedproblemet til informanten er kols, og oksygen er et av hjelpemidlene.

*Hva er det som gjør livet ditt godt? Hmm, ja sei da. Eg veit ikkje kva det skulle være. For det er ikkje godt i det heile tatt. Langt der i fra. Nei da e litt av eit slit heile dagen. Når det er så tungt å puste at vi må sette opp oksygenen.*

På spørsmål om hva som er viktig for informanten nå, svarer han at det må være å få så bra dager som mulig, for det har det ikke vært mange av i det siste. Sykdommen tynger/setter stopper for hverdagslige ting. Mestring/aksept er utgjørende for best mulig livssituasjon. Informanten opplever at livssituasjonen er tung, da han må bruke oksygen og ofte har infeksjon som krever behandling. Den endrede livssituasjonen gir utilpasshet. Fordi informanten har mindre frihet og trenger hjelpemiddel til den mest nødvendige saken som å puste er, vil verdigheten til pasienten også være truet. Fordi konen må gjøre det meste for informant 2, forteller informanten at han er til byrde for konen og føler seg skyldig for dette. Konen forteller etter intervjuet at hun har mye ansvar for informant 2, når det gjelder alt fra mat, toalettbesøk til medisiner. Hun forteller at hun nesten ikke kan gå ut av huset, og at hun liker å være med på sosiale tilstelninger. Men hun synes det er fint at informanten kan få komme på avlastningsopphold av og til. Konen til informant 1 forteller også at hun gjør mye for mannen sin, men at det stort sett går greit.

## 5. Diskusjon

### 5.1 Metodediskusjon

Fremgangsmåten man skal bruke i kvalitativ forskning, bestemmes av problemstillingen og hensikten med studien (Kvale & Brinkmann, 2015). Siden hensikten med min studie var å beskrive hvilken betydning sykepleiers kunnskaper har for å tilrettelegge for et verdig liv til pasienter med store og sammensatte behov i den aktuelle livssituasjonen, var det nødvendig å se på erfaringene til noen av pasientene som har store og sammensatte behov. Ved kvalitativ metode søker man ofte å forstå egenskaper eller karaktertrekk ved det man studerer (Repstad, 2007).

Kvalitativ metode er derfor egnet i denne studien. Jeg benyttet i denne studien et kvalitativt design som bygger på et strategisk utvalg, det betyr at man velger informanter som har kvaliteter eller egenskaper som er essensielle for studiens problemstilling og teoretiske perspektiv (Thagaard, 2013).

Noe som kan telle både som styrke og svakhet ved intervju som ledd av kvalitativ metode er at man kan justere problemstillingen ettersom man har foretatt intervjuene og analysert de. Styrken ved dette er at det kan komme frem problemer som man i forkant ikke hadde tenkt på (Thagaard, 2013). Svakheten ved dette er at man da kanskje mister sjansen til å ha forberedt spørsmål som kanskje skulle ha vært med og tatt vekk spørsmål som ikke var nødvendige. Hvor mange personer det bør være med i en kvalitativ studie vil alltid avhenge av hva hensikten med studien er (Harris, 2012).

I en studie hvor man vil ha tak i personens tanker og følelser, slik jeg vil i min studie der jeg søker etter erfaringene og meningene til intervjupersonene, vil man ha et lite utvalg. Grunnen til at vi samler denne informasjonen, er for å belyse vår egen forståelse av et fenomen, en situasjon eller en hendelse. Historiene til intervjupersonene er forskjellige og de håndteres forskjellig. Denne informasjonen kan bli brukt av sykepleiere, leger eller andre helsearbeidere. Dette kan hjelpe dem til å forstå hva som skjer i livet til en person, i konteksten av deres hverdagsliv (Harris, 2012). På en slik måte kan denne studien ha en viss overførbarhetsverdi. At jeg i min studie bare intervjuet to personer, kan bli vurdert som en svakhet, fordi det kan føre til at studien kanskje er mindre troverdig enn den kanskje hadde vært hvis man hadde flere intervjupersoner eller hadde valgt andre måter å tilegne seg informasjonen på. Det kan også telle som en styrke, da man ikke kan

generalisere individuelle situasjoner. En svakhet ved transkribering er at det gir mange begrensninger og få mulighet til etterfølging. Man må være nøktern med det som kommer opp i intervjuet, samtidig som man må ta høyde for det som er "mellom linjene", taushet, pauser, kroppsbevegelser og alt man ikke kan se fra lydopptaket (Drageset & Ellingsen, 2011).

Troverdighet i kvalitativ forskning omfatter hele studien i motsetning til i kvantitativ forskning hvor troverdigheten ofte bare omfatter hvordan datasamlingen har foregått. Troverdigheten i det kvalitative forsknings intervjuet innebærer i hvilken grad forskeren har fått frem resultater som gir pålitelighet, gyldighet og overførbarhet.

Gyldighetsdiskusjonen omfatter studien i sin helhet (Drageset & Ellingsen, 2011).

Gyldighet ser på om forskeren har undersøkt det man skulle undersøke. Jeg har i min studie fått datamaterialer som svarer til hensikten med studien. Jeg har i analyse og tolkingspunktet redegjort for hvordan jeg har transkribert og dokumentert intervjuet og jeg har beskrevet hvordan intervjuet ble foretatt, dette kan styrke gyldigheten til min studie (Drageset & Ellingsen, 2011).

Pålitelighet omhandler nøyaktighet og konsistens. Påliteligheten styrkes for eksempel hvis man har alle praktiske forhold var nøye gjennomtenkt (Drageset & Ellingsen, 2011). Vi passet på at lydopptakeren var satt på høyeste volum slik at det ikke var rom for misforståelser, det kan styrke påliteligheten. Ved begge intervjuene hadde vi en uklar grense over hva som var avslutningen på intervjuet, og vi fikk mer informasjon etter vi hadde slått av lydopptakeren. Det kan sees på som en svakhet i hva påliteligheten til studien angår.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne oppgaven var å beskrive hvilken betydning sykepleierens kunnskaper har for å tilrettelegge for et verdig liv til pasienter med store og sammensatte behov i den aktuelle livssituasjonen. I dette kapittelet vil jeg ta for meg de temaene som kom frem av innholdsanalysen og diskutere dem i lys av teori og tidligere forskning.

Temaet "Å opprettholde en god livssituasjon", viser noen av erfaringene informantene har gjort seg, om hva som har gjort at deres livssituasjon fungerer best mulig.

Rehabilitering av kroppslige funksjoner som var "mistet" i alvorlig sykdom var viktig for informant 1 for å kunne ta glede av hobbyen og fungere i hverdagen. Informanten hadde ved en sykehusinnleggelse ikke fått hjelp til opptrening av tapte funksjoner, han hadde med andre ord ikke fått rehabilitering. Når han kom hjem, fikk han av fysioterapeut et treningsopplegg for å gjenvinne disse funksjonene. En av sykepleierens oppgaver er å sette i gang tiltak slik at pasienten habiliteres eller rehabiliteres (Romsland, et.al, 2015). Det er da viktig at sykepleier har kunnskaper om og vurderer pasientens ADL og setter i gang tiltak som integrerer nyervervet kunnskap i forhold til de mistede funksjonene, dette kalles den integrerende funksjonen.

Den integrerende funksjonen fungerer slik at nyervervet kunnskap fra treningsituasjon overføres til dagligdagse handlinger som å gå, kle på seg selv eller spise (Romsland, et.al, 2015). Men den integrerende funksjonen tar også vare på betydningen av den sosiale tilværelsen for pasienten og søker å gjenvinne sosiale roller og funksjoner (Romsland, et.al, 2015). Når sykepleier skal iverksette tiltak i forhold til pasienten er det viktig at pasientens integritet og verdighet og retten til helhetlig sykepleie ivaretas (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Sykepleieren må også ha kunnskaper og legge vekt på brukermedvirkning og opplyse til pasienten at dette er en rett og nødvendig for best mulig omsorg og pleie (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Informant 1 hadde god støtte av sin kone og motivasjon til å bevege seg igjen på grunn av støtten fra konen og gleden han hadde av hobbyen sin.

En viktig faktor for begge informantene for å ha en best mulig fungerende livssituasjon var at de fikk bo hjemme, hvor man føler trygghet og føler at man hører til (Råholm, et al., 2014). Å få bo hjemme når ADL funksjonene er tydelig redusert på grunn av aldersforandringer og sykdom, er en viktig ting for pasientens følelse av verdighet (Råholm, et al., 2014). En av faktorene som gjorde at informantene kunne bo hjemme var at de hadde ressurssterke og omsorgsfulle koner. Når pasienter har pårørende med slike resurser, er det viktig at sykepleier ikke bare gir helhetlig omsorg og respekt til pasienten men også til de pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Forskning viser at pasienter med store og sammensatte behov/"frailty" har behov for tidlige tverrfaglige forebyggende intervensjoner for å forebygge uønskede utfall som

helseforverring (Collard, et.al, 2012). Man må samtidig ikke glemme viktigheten av pårørendes bidrag til pasienten og man må sørge for at pårørende får riktige kunnskaper, støtte og avlastning til å ta vare på seg selv og pasienten best mulig (Travelbee, 1999). Tilrettelegging av det fysiske miljøet i hjemmet til informantene var også viktig for at de kunne føle seg mest mulig frie. At det fysiske miljøet er tilrettelagt til den enkelte person er en kommunal pleie- og omsorgstjeneste oppgave (Verdighetsgarantiforskriften, 2011), det betyr at kommunale pleie- og omsorgstjenester har ansvaret for å tilse at pasientene som vil bo hjemme har et hjem som er tilrettelagt for de (Verdighetsgarantiforskriften, 2011). Det er sykepleierens oppgave å observere boforholdene og dokumentere slik at de ansvarlige får vite om forhold som gjør at man har behov for tilrettelegging. At pasienten får bo hjemme og føle seg frie er viktig for opplevelse av at verdigheten blir ivaretatt (Råholm, et al., 2014). Funnene i studien under dette temaet tyder på at nøkkelfaktorer for å opprettholde en god livssituasjon er:

- Man får habilitering/rehabilitering ved tapte funksjoner
- Å få bo hjemme
- man har pårørende som er støttende
- hjemmet er tilrettelagt

Temaet "verdighetens betydning i møte med pasienten", viser noen utfordringer og krenkelser informantene har møtt i helsevesenet og hvorfor det er viktig med verdighet i alle aspekter ved helsehjelp. Den ene informanten opplevde maktesløshet og krenking av verdigheten hans i forbindelse med en psykisk og fysisk krevende transport fra hjemmet sitt til legevakt og så til sykehus. Informanten var tidligere kjent av fastlegen fra tidligere kontroller og innleggelser for samme problemstilling. Både pasienten, konen og fastlegen var kjent med symptomene og hva som måtte til. Dette var innleggelse for i.v. og forstøverbehandling. Likevel ble han sendt til legekontor og så på sykehus som resulterte i 1 time lengre kjøretid enn hvis tilretteleggingen for pasienten var bedre. Ved å fremme pasientens verdighet med å bruke begrepet "caritative caring" som betyr at man implementerer kjærlighet og velgjørenhet når man gir omsorg til pasienten, kan man unngå krenkelser i forhold til pasienten (Eriksson, 1995).

Forskrift om en verdig eldreomsorg (Verdighetsgarantiforskriften, 2011) som omfatter alle tjenester som har omsorg for eldre, sier at omsorgen for eldre skal tilrettelegges slik at det bidrar til en trygg, meningsfull og verdig alderdom. Med tanke på at alle eldre har naturlige aldersforandringer og at forskning indikerer at 10% av pasientene står for nærmere 50% av forbruket av spesialisthelsetjenestene, målt i antall ligge døgn i sykehus (Heggstad, 2012), vil det være rimelig å si at mange av pasientene som blir lagt inn i sykehus er eldre med store og sammensatte behov. Derfor er det også rimelig å si at spesialisthelsetjenesten har et stort ansvar for å tilrettelegge for at pasienter med store og sammensatte behov opplever en trygg og verdig alderdom da sannsynligheten for at denne gruppen pasienter legges inn i sykehus er stor. Siden sykepleiere er en stor del av spesialisthelsetjenesten ligger også et stort ansvar for disse pasientens opplevelse av en trygg og verdig alderdom på at sykepleier har kunnskaper om hva som gir trygghet og verdighet til den enkelte pasient. Forskning indikerer at for at sykepleiere skal ha kunnskap nok til å implementere verdighet i den daglige omsorgen, må sykepleiere få tilstrekkelig støtte og utdanning til å forstå hva verdighet er (Gallagher, et.al , 2008). Det kreves også tilstrekkelig med ressurser for å innarbeide verdighet i daglig praksis, med det menes at det organisatoriske rammene må tillate adekvat mengde personal på jobb (Gallagher, et.al, 2008). Informantens opplevelse av maktesløshet og krenkelse av verdighet i forhold til den lange transporten kunne mulig ha vært unngått hvis pasienten som har store og sammensatte behov hadde vært vurdert under CGA (Ward, et.al, 2016), som er en tverrfaglig diagnostisk og behandlingsprosess som identifiserer psykososiale, medisinske og funksjonelle begrensinger av eldre personer som har store og sammensatte behov, for å utvikle en koordinert plan som maksimerer den generelle helsen ved aldring (Ward, et.al, 2016). Da kunne for eksempel informanten eller konen ringt til sykepleier for å fortelle om forverring av sykdom.

Videre kunne sykepleieren besøkt informanten og ringt til lege informert om observasjoner og tilstanden, slik at lege kanskje hadde et bredere grunnlag for å sende pasienten direkte til sykehus. Verdigheten og tryggheten kunne da mulig vært bedre ivaretatt, ved et slikt tverrfaglig samarbeid. En av informantene har gjentatte ganger opplevd at han ble utskrevet fra sykehus for tidlig, da han har vært innlagt en uke og sendt hjem uten å bli spurt om han følte seg bedre. Pasienten kjenner seg selv så godt at han vet når han er i bedring og ikke. Han ble sendt hjem, for å bli sendt tilbake til sykehus

noen dager etterpå. Det er alltid viktig at sykepleieren ivaretar pasientens rett til medbestemmelse (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Hvis helsepersonell ved avdelingen informanten var innlagt på hadde spurt informanten om han følte seg sterk nok til å dra hjem hadde han svart nei. Det ville muligens vært til det beste for pasienten om han fikk være i sykehuset lengre. Men på grunn av organisatoriske rammer og økonomiske rammer blir pasienter sendt hjem så fort som mulig (St.meld. nr 29, 2013).

Man må da kanskje se på muligheten for at pasienten kan få denne behandlingen i sitt eget hjem. For pasienten ville dette vært det beste, men passer det inn i dagens helse Norge og mangel på ressurser i forhold til helsepersonell? Svaret er nok nei - men det er grunn til å se på dette i videre forskning. Funnene i studien under dette temaet er at på grunn av økingen av antall pasienter med store og sammensatt behov (Statistisk sentralbyrå, 2017), øker også behovet for at sykepleiere innehar kunnskaper om hva verdighet er og implementerer dette i den daglige omsorgen for at pasientene kan oppleve et verdig liv. Et annet funn er at det for å unngå unødige krenkelser av verdighet og ivareta behovet for helhetlig omsorg, bør man iverksette tverrfaglige grupper som koordinerer helhetlig pleie til pasienter med store og sammensatte behov (Collard, et.al, 2012).

At brukermedvirkning er viktig, er ikke et funn, men studien bekrefter at brukermedvirkning er essensielt.

Temaet "Pasientsentrert tilrettelegging og oppfølging", viser noe av det helsepersonell har gjort for å gi god tilrettelegging og oppfølging til informantene.

De beskriver velvillighet fra sykepleierne, at sykepleieren har sørget for helhetlig omsorg og at de har en god tone. For å gi individuell tilrettelegging og oppfølging til pasienten er det viktig at helsearbeidere oppretter en god relasjon til pasienten (Kristoffersen & Nortvedt, 2012). Den gode relasjonen mellom pasienten og helsearbeider er en nøkkelfaktor for individuell tilrettelegging og oppfølging (Kristoffersen & Nortvedt, 2012). Verdighet er grunnleggende for å opprette en god relasjon til pasienten men også for den videre omsorgen. Det er gjennom verdighet for pasienten og å vite hva verdighet betyr for pasienten at sykepleieren kan yte god omsorg (Råholm, et al., 2014).

Tidligere forskning viser at å opprettholde uavhengighet, autonomi, valg og kontroll, god kommunikasjon, respekt, bli sett på som individuell, bli behandlet som et menneske, komfort og omsorg er nøkkelfaktorer for at pasienten føler at deres verdighet er ivaretatt (Hall, et.al, 2013). Funnene i denne tidligere forskningen bekrefter det som står som ideal i verdighetsgarantiforskriften (2011) og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Idealene og forskriftene er allerede på plass, men min studie viser at utfordringen ligger i at hver enkelt sykepleier og helsearbeider må ta ansvaret det er i å implementere disse idealene i omsorgen for mennesket og at myndigheten sørger for at de organisatoriske rammene er på plass.

Temaet "Sykdomslidelse", viser noen utfordringer informantene har hatt i forhold til sykdommene sine. En av informantene beskriver at det har vært utfordrende å mestre/godta livssituasjonen slik den er i dag på grunn av sykdommen. Den endrede livssituasjonen gir utilpasshet fordi informanten har dyspné og mindre frihet i forhold til dette. Informanten har skyldfølelse for alt konen må gjøre. Hvis sykepleieren har kunnskaper om pasientens opplevelse av sin lidelse og sykdom og evne til innlevelse i pasientens situasjon, står sykepleieren i en unik posisjon til å møte pasienten i vanskeligheter og å gi støtte i sorgprosessen som ofte foregår som ledd av lidelse (Eriksson, 1993). Lidelse er en kamp mellom det gode og det onde og når lidelsen er på det verste, er evnen til å formidle sin lidelse til andre borte (Eriksson, 1993).

Det er da viktig at sykepleieren kjenner igjen dette og går inn med støtte og omsorg for å bidra til at pasienten og familien mestrer de utfordringene sykdom og lidelse forårsaker (Travelbee, 1999). Hvis mennesket ikke kan endre omstendighetene, må mennesket selv finne mening i de nye omstendighetene (Eriksson, 1993). Da er det viktig at sykepleier går inn og støtter og bidrar til at pasienten kan finne denne nye meningen. Mestring kan for eksempel være å klare noe selv, som å håndtere stress eller sykdom, slik at man kan komme seg videre i livet på en god måte (Heggen, 2007). Sykepleieren har ansvar for at alt ligger til rette for mestring, det innebærer tilgang til kunnskaper, ressurser, ferdigheter, hjelpere, sosiale ressurser og utstyr og evne til å utnytte disse (Heggen, 2007). Det som kommer frem av dette temaet er at det er viktig at sykepleieren kan gå



inn i situasjoner der mennesket er i lidelse å gi pasienten og familien støtte og omsorg til å mestre utfordringene som lidelse og sykdom forårsaker.

## 6. Konklusjon

Funnene i denne studien viser at nøkkelfaktorer for å opprettholde en god livssituasjon er at man får habilitering/rehabilitering ved tapte funksjoner, man får bo hjemme, man har pårørende som er støttende og hjemmet er tilrettelagt.

Funn i studien viser også at verdighetens betydning i møte med pasienter er stor.

På grunn av øking i antall pasienter med store og sammensatte behov, øker også behovet for at sykepleiere innehar kunnskaper om hva verdighet er og implementerer dette i den daglige omsorgen for at pasienten kan oppleve et verdig liv.

For å unngå unødige krenkelser av verdighet og ivareta behovet for helhetlig omsorg, bør man iverksette tverrfaglige grupper som koordinerer helhetlig pleie til pasienter med store og sammensatte behov.

At brukermedvirkning er viktig, er ikke et funn, men studien bekrefter at brukermedvirkning er essensielt.

Yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2016) og verdighetsgarantiforskriften legger alt til grunn for verdighet og omsorg for pasienten, men min studie viser at utfordringen ligger i at hver enkelt sykepleier og helsearbeider må ta ansvaret det er å implementere disse retningslinjene i omsorgen for mennesket.

Myndighetene må sørge for at de organisatoriske rammene er på plass.

Studien min viser også at det er essensielt at sykepleieren har kompetanse til å gå inn i situasjoner der pasienten har sykdom og er i lidelse. Slik bidrar de til at pasienten og deres pårørende kan bedre mestre de utfordringene som kommer (Travelbee, 1999).

## Bibliografi

- Andersson, M. (1994). *Integritet som begrepp och princip; en studie av ett vårdetisk ideal i utveckling*. Vasa, Finland: Institutionen for vårdvetenskap.
- Befring, E. (2015, 04 27). *Kvantitativ Metode*. Hentet fra De Nasjonale Forskningsetiske komiteene : <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger/Kvantitativ-metode/>
- Collard, R., Boter, H., Schoevers, R., & Oude, R. V. (2012, 08 06). *Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review*. Hentet fra PubMed.gov: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22881367>
- Dalland, O. (2008). *Metode og oppgave- skiving for studenter*. 0130: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Drageset, S., & Ellingsen, S. (2011, 02 01). *Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju*. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/02/skape-data-fra-kvalitativt-forskningsintervju>
- Eriksson, K. (1993). *Møten med lidanden*. Vasa: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. oslo: Tano.
- Fauskanger, J., & Mosvold, R. (2014, 01 01). *Innholsanalysens muligheter i utdanningsforskning*. Hentet fra University of stavanger: <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/280485>
- Fried, L., Tangen, C., Walston, J., Newman, A., Hirsch, C., Gottdiener, J., . . . McBurnie, M. (2001, 03 03). *Frailty in older adults: evidence for a phenotype*. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11253156>
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., Jones, I. R., & Lee, D. (2008, 07 11). *Dignity in the care of older people – a review of the theoretical and empirical literature*. Hentet fra BMC Nursing: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-7-11>
- Global dignity. (2017, 04 25). *Om verdighet*. Hentet fra Global dignity; Norway: <http://www.globaldignity.no/om-verdighet/>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004, 03 12). *Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness*. Hentet fra

ResearchGate:

[https://www.researchgate.net/publication/8881380\\_Qualitative\\_Content\\_Analysis\\_in\\_Nursing\\_Research\\_Concepts\\_Procedures\\_and\\_Measures\\_to\\_Achieve\\_Trustworthiness](https://www.researchgate.net/publication/8881380_Qualitative_Content_Analysis_in_Nursing_Research_Concepts_Procedures_and_Measures_to_Achieve_Trustworthiness)

Hall, S., Dodd, R. H., & Higginson, I. J. (2013, 10 12). *Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families*. Hentet fra Geriatric Nursing:

[http://www.gnjournal.com/article/S0197-4572\(13\)00336-4/fulltext](http://www.gnjournal.com/article/S0197-4572(13)00336-4/fulltext)

Harris, J. (2012, 01 01). *Kvalitativ metode*. Hentet fra Kunnskapsbasert Praksis:

<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode/>

Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. I K. Heggen, & T.-J. Ekeland, *Meistring og myndiggjering* (s. 30). 0130: Gyldendal Akademisk.

Heggestad, T. (2012, 0.1 0.1). *Storbrukarar av somatiske spesialist- helsetenester i Nordfjord-området*. Hentet fra Helse-vest: Nordfjord Sjukehus: <https://helse-vest.no/Documents/Helsefagleg/Prosjekt%20og%20program/Framtidas%20lokalsjukhus/Sluttrapport/05%20Følgjeforskningsrapport%20Storbrukarar%20av%20somatisk%20spesialisthelsetenester%20i%20Nordfjord.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011, 01 01). *Verdighetsgarantiforskriften*. Hentet fra Forskrift om en verdig eldreomsorg: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>

Helse- og omsorgsdepratementet. (2013, 04 19). *St.meld. nr 29*. Hentet fra Morgendagens omsorg: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

Justis- og beredskapsdepartementet. (2001, 01 01). *Personopplysningsloven*. Hentet fra Lov om behandling av personopplysninger : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31?q=personopplysningsloven>

Kirkevold, M. (2013). Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff, *Geriatrisk Sykepleie; God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kirkevold, M. (2013). Gammel og syk. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie; God omsorg til den gamle pasienten* (s. 34). 0130: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kristoffersen, N. J. (2012). Sykepleie- kunnskap og kompetanse. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug, *Grunnleggende sykepleie; Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (ss. 162-165). 0130: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, F. (2012). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug, *Grunnleggende sykepleie; Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (ss. 84-85). 0130: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J., Breievne, G., & Nortvedt, F. (2012). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug, *Grunnleggende Sykepleie* (ss. 249-255). 0130: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E.-A. (2012). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug, *Grunnleggende sykepleie; Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (ss. 16-17). 0130: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forsknings- intervju*. 0130: Gyldendal Akademisk.
- Norsk Sykepleierforbund. (2016, 05 23). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra Norsk Sykepleierforbund: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Ranhoff, A. H. (2013). Den gamle pasienten. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie; God omsorg til den gamle pasienten* (ss. 76-77). 0130: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Råholm, M.-B., Lillestø, B., Lohne, V., Caspari, S., Sæteren, B., Heggstad, A. T., . . . Nåden, D. (2014, 01 01). *Perspectives of Dignity of Residents Living in Nursing Homes– Experiences of Family Caregivers*. Hentet fra International journal of Human Caring : <http://internationaljournalforhumancaring.org/doi/abs/10.20467/1091-5710-18.4.34?code=iahc-site&journalCode=ijhc>
- REK; Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. (2015, 12 03). *Lover*. Hentet fra REK; Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk: [https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/loverogregler?p\\_dim=34770](https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/loverogregler?p_dim=34770)
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse; Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Romsland, G. I., Dahl, B., & Slettebø, Å. (2015). *Sykepleie og Rehabilitering*. 0130: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Statistisk sentralbyrå. (2017, 04 24). *Nøkkeltal for befolkningen*. Hentet fra Statistisk sentralbyrå: <https://www.ssb.no/befolkning/nokkeltall/befolkning>
- Sternberg, S., Wershof, A. S., Karunanathan, S., Bergman, H., & Mark, A. C. (2011, 09 21). *The identification of frailty: a systematic literature review*. Hentet fra PubMed.gov: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22091630>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse; En innføring i kvalitativ metode*. 5068: Fagbokforlaget.
- The World Medical Association. (2013, 10 01). *Helsinki deklarasjonen*. Hentet fra De Nasjonale forskningsetiske komiteene: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ward, K. T., Reuben, D. B., Schmader, K. E., & Libman, H. (2016, 08 03). *UpToDate*. Hentet fra Comprehensive geriatric assessment: <https://www.uptodate.com/contents/comprehensive-geriatric-assessment>

## VEDLEGG I

Vi er to sykepleier studenter som skal skrive en oppgave, vi er interessert i hvordan det oppleves å være pasient, og hva vi kan bidra med for å bedre helsetjenestene, og dine erfaringer kan hjelpe oss å bli bedre sykepleiere.

### 1. Innledning

- a) Alder
- b) Aktuelle diagnoser
- c) Familie og venner: Hvem er din nærmeste pårørende?
- d) Sykehistorie: Hvilke sykdommer blir du fulgt opp i forhold til og hvem følger de opp? Hva får du oppfølging for nå?

### 2. Nå situasjonen

- a) Har du vert innlagt på sykehus flere ganger det siste året?
- b) Hvordan har du det nå?
- c) Har du fått den oppfølgingen som ble planlagt? Har du en kontaktperson i kommunen? På sykehuset?
- d) Hva er viktig for deg nå?
- e) Er det noe som er vanskelig eller ikke fungerer godt? Hva fungerer bra?
- f) Hva skal til for at du skal ha det bra/fungere hjemme?
- g) Hvor søker du hjelp dersom du blir dårlig?

### 3. Generelle vurderinger av helsehjelpen.

- a) Kan du beskrive noen utfordringer du har hatt i møte med helsevesenet?
- b) Hvordan burde helsevesenet generelt fungere for å gjøre det ideelt for deg som pasient?
- c) Hvilken hjelp har du fått/får du av pårørende?

### 4. Det gode liv

- a) Hva er det som gjør livet ditt godt?
- b) Hva er det som gir lyspunkt i livet ditt?
- c) Hva er positivt i dine sykehusinnleggelseser?
- d) Opplever du/hvordan opplever du oppstyking av helsetjenesten?

## Del av innholdsanalyse

Meningseining	Kondensert menings eining	Kode	Kategori	Tema
<p>”Hmm, ja. Sei da. Eg veit ikkje kva det skulle være. For det er ikkje godt i det heiletatt. Langt der i fra. Nei da e litt av eit slit heile dagen. Når det e så tungt å puste at vi må sette opp oksygenen.”</p>	<p>Ikkje godt i det heile tatt. Litt av eit slit heile dagen, når det er så tungt å puste</p>	<p>Slitsomt i hverdagen</p>	<p>Helsen svikter</p>	<p>Sykdomslidelse</p>
<p>”Men, då eg låg på sjukehuset, dei gongane og kom ut igjen, så greidde eg faktisk ikkje å gå. Eg hadde ikkje styrke i beina i det heile tatt. Det var for lenge å ligge i ro, utan at eg fikk noke behandling for det. Eg kunne kanskje få litt trening i å gå, men då måtte eg ha hjelp. Men dei var så opptatt, dei hadde ikkje tid til det.”</p>	<p>Greide ikkje å gå dei gongane eg kom ut igjen. Kunne kanskje få litt trening, men dei var så opptatt.</p>	<p>Ingen tid til trening</p>	<p>Maktesløshet</p>	<p>Verdighetens betydning i møte med pasienten</p>

# VEDLEGG 3

## Førespurnad om deltaking i kvalitetsforbetringsprosjekt:

### Pasientar med store, langvarige og samansette behov

---

Prosjektet er eit samarbeid mellom Helse Førde, Høgskulen i Sogn og Fjordane og kommunane Eid, Flora og Førde. Det vil bli gjennomført av prosjektleiar frå Helse Førde som får hjelp av bachelor- og masterstudentar frå Høgskulen i Sogn og Fjordane. Vi ønskjer å vite meir om deg og dine hjelpebehov for å kunne betre helsetenesta for pasientar i liknande situasjon i framtida.

**Du vert spurt om å delta i dette prosjektet fordi du har vore på sjukehus og korttidsopphald i heimkommunen din for kort tid sidan.**

### Kva inneber prosjektet?

Vi vil gjennomføre fleire ulike prosessar på nyåret 2017.

1. Intervju av deg og eventuelt nær pårørande. Intervjuet vil ta om lag ein time. Dersom det blir for stritt for deg, deler vi det opp. Vi tar kontakte for å avtale tidspunkt. Intervjuet kan gjerast heime hjå deg eller i ein helseinstitusjon i nærleiken etter kva som passar best.
2. Registrere aktuelle opplysningar frå journalane dine i Helse Førde og kommunehelsetenesta.
3. Arranger diskusjon om forslag til ulike tiltak i møte med gruppe sett saman av helsepersonell, representantar for brukarar og pårørande. Opplysningane om deg blir behandla og presenterte anonymt.
4. Det bli vil laga ein rapport over prosjektet der alle opplysningar er anonyme slik at ingen skal kunne kjenne att enkeltpersonar. Det kan og bli skrive studentoppgåver under same føringar.
5. Det kan verte aktuelt at sjukepleier studentar gjennomfører funksjonsvurderingstestar på deg, men dette vil du få nærare informasjon om dersom det blir aktuelt.

### Moglege fordeler og ulemper

Ditt bidrag i prosjektet kan vere med å forbetre helsetenestilbodet i Sogn og Fjordane, både på sjukehus og i kommunen.



## Kva skjer med informasjonen om deg?

Informasjon om deg skal berre brukast som omtalt i prosjektet. Du har rett til innsyn i kva som er registrert om deg rett til å korrigere eventuelle feil i opplysningane. Alle opplysningar blir behandla utan namn eller andre gjenkjennande opplysningar, ein kode vil knyte deg til ei namneliste. Prosjektleiari har ansvar for dagleg drift av prosjektet og at alle opplysningar blir behandla på ein sikker måte. Informasjonen om deg vil bli sletta ved prosjektslutt men kan vert brukt anonymisert i vitenskaplege publikasjonar, bachelor oppgåver og masteroppgåver.

## Frivillig deltaking

Du deltek frivillig i prosjektet ved å skrive under samtykkeerklæringa på neste side. **Du kan når som helst trekke samtykket utan grunngjeving. Det vil ikkje få konsekvensar for di behandling vidare. Dette gjeld og dersom du vel å ikkje vere med i prosjektet.** Dersom du vel å trekke deg, kan du krevje at vi slettar alle opplysningar som er komne fram om deg. Du kan og velje å berre vere med i delar av prosjektet, t.d berre delta på intervju og ikkje på funksjonvurderingstestar.

**Har du spørsmål, kontakt prosjektleiari Anne Marte Sølsnes, tlf. 97 12 14 21, e-post [anne.marte.solsnes@helse-forde.no](mailto:anne.marte.solsnes@helse-forde.no)**

## Godkjenning

Prosjektet er godkjent av lokalt personvernombod i Helse Førde

## Samtykke til deltaking i PROSJEKTET: «Pasientar med store og samansette behov»

Opplysingane om meg kan brukast anonymt i

- Student oppgåver (Bachelor/Masteroppgåver)
- Prosjektrapport
- Fagartiklar/publikasjonar

**Eg vil delta i prosjektet**

---

Sted og dato

Deltakars signatur

---

Deltakars navn med trykte bokstaver

---

Rolle i prosjektet