



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	14-04-2022 09:00	<b>Termin:</b>	2022 VÅR
<b>Slutt dato:</b>	28-04-2022 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave )		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2022 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	431
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Tittel *:</b>	En verdig avslutning på livet
<b>Antall ord *:</b>	8997

Egenerklæring \*:  Ja

Inneholder besvarelsen  Nei  
konfidensielt  
materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har  Ja  
registrert  
oppgavetittelen på  
norsk og engelsk i  
StudentWeb og vet at  
denne vil stå på  
uitnemålet mitt \*:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

En verdig avslutning på livet

A dignified end to life

**Kandidatnummer: 431**

Bachelorutdanning i Sykepleie

Høgskulen på Vestlandet - Campus Stord

Fakultetet for helse og sosialvitenskap

Institutt for helse og- omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 28.04.22

Antall ord: 8997

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Eg ser at du e trøtt,  
men eg kan ikkje gå alle skrittå for deg.

Du må gå de sjøl,  
men eg vil gå de med deg,  
eg vil gå de med deg.

Eg ser du har det vondt,  
men eg kan ikkje grina alle tårene for deg.

Du må grina de sjøl,  
men eg vil grina med deg,  
eg vil grina med deg.

Eg ser du vil gi opp,  
men eg kan ikkje leva livet for deg.

Du må leva det sjøl,  
men eg vil leva med deg,  
eg vil leva med deg.

Eg ser at du e redd,  
men eg kan ikkje gå i døden for deg.

Du må smaka han sjøl,  
men eg gjer død til liv for deg,  
eg gjer død til liv for deg  
Eg har gjort død til liv for deg.

(Bjørn Eidsvåg, 1983)

## Sammendrag

**Tittel:** En verdig avslutning på livet.

### **Bakgrunn:**

Antall eldre øker og samhandlingsreformen har lagt føringer for at flere skal få pleie, omsorg og behandling i hjemmet, og dermed palliativ og lindrende behandling hjemme. Med tanke på at flere ønsker å tilbringe den siste tiden av livet i eget hjem, er det viktig som sykepleier i hjemmesykepleien å ha god kunnskap om palliativ omsorg og behandling. slik at pasienter og pårørende får en fredfull og verdig siste tid av livet.

### **Problemstilling:**

*«Hvordan kan sykepleie fremme opplevelsen av verdighet for pasienter som ønsker å tilbringe den siste tiden av livet hjemme?»*

### **Metode:**

Systematisk litteraturstudie, hvor det er inkludert fem forskningsartikler sammen med ulik faglitteratur for å besvare problemstillingen.

### **Funn:**

Å få muligheten til å være hjemme og motta hjelp i hjemmet blir sett på som verdighetsbevarende for pasientene samt å ha pårørende rundt seg som en trygghet blir sett på som avgjørende for at pasientene skal kunne være hjemme så lenge som ønsket. Tilgangen på hjelp som hjemmesykepleie, hjelpemidler og individuell plan blir sett på som tryggende og god støtte for pasientene. Pasienter setter høyt å opprettholde håp, autonomi og selvbestemmelse.

**Konklusjon:** Som sykepleier i hjemmesykepleien må man møte pasienter og pårørende med respekt og ha forståelse for at man er i deres private hjem og ta hensyn til dette. Det er viktig å respektere og lytte til deres håp og ønsker, og imøtekomme disse så langt de lar seg gjøre. Pasienter opplever verdighet ved å bli sett som et unikt og uerstattelig individ, og at de kan tillit til sykepleierne. Sykepleieren må tørre å ha samtaler rundt åndelige og eksistensielle temaer som livet og døden.

**Nøkkelord:** Palliasjon, hjemmesykepleie, håp, verdighet

## **Abstract**

**Title:** A dignified end to life

### **Background:**

The number of older people is increasing, and The Coordination Reform has laid down guidelines for more people to receive nursing care and treatment at home, and hence receive palliative care at home. Considering an increasing amount of people wish to spend their final time in their own home, it is important as a nurse in the patients' home to have strong knowledge about palliative care and treatment so patients and relatives can have a peaceful and dignified time during the last phases of life.

### **Research question:**

*“How can nursing promote a dignified experience for patients wishing to spend the last phase of life at home?”*

### **Method:**

Systematic literature study based on five research articles in discussed with professional literature to answer the research question.

### **Findings:**

To have the opportunity to stay at home and receive support which is dignifying for the patients as well as having relatives close as a safety support is crucial for the patients to be able to stay at home for as long as they wish. The accessibility to help such as home nursing, aids and an individual plan are seen as safety and good support for patients. The patients wish to maintain hope, autonomy and being able to make their own decisions.

### **Conclusion:**

As a nurse in patients' home, you have to meet patients and relatives with respect and be understanding that you are in their private homes, and carefully take this into account. It is important to respect and listen to their hopes and wishes and accommodate their hope and wishes as far as possible. Patients experience dignity by being seen as a unique and irreplaceable individual, and that they can trust the nurses. The nurses must dare to have conversations around spiritual and existential themes such as life and death.

**Keywords:** Palliative care, home nursing, hope, dignity.

# Innholdsfortegnelse

<i>1.0 Innledning</i> .....	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	6
1.2 Hensikt og mål .....	7
1.3. Problemstilling .....	7
1.4 Presisering og avgrensing .....	7
<i>2.0 Teoretisk rammeverk</i> .....	8
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv .....	8
2.2 Sykepleiers funksjon og ansvarsområder .....	8
2.3 Hjemmesykepleie .....	10
2.4 Palliasjon .....	11
2.5 Verdighet og Håp .....	12
2.6 Åndelig og eksistensiell omsorg .....	14
<i>3.0 Metode</i> .....	15
3.1 Litteraturstudie som metode .....	15
3.2 Fremgangsmåte .....	15
3.3 Presentasjon av søketabeller .....	17
3.4 Metodekritikk .....	18
3.5 Forskningsetikk .....	19
<i>4.0 Resultat</i> .....	20
4.1 Artikkel 1 .....	20
4.2 Artikkel 2 .....	21
4.3 Artikkel 3 .....	22
4.4 Artikkel 4 .....	22
4.5 Oppsummering av hovedfunn .....	23
<i>5.0 Drøfting</i> .....	24
5.1 Betydningen av hjemmet .....	24
5.2 Betydningen av pårørende .....	25
5.3 Tilgang på hjelp .....	26
5.4 Bli sett som et individ og opprettholde håpet .....	28
<i>6.0 Konklusjon</i> .....	29
<i>Kilder</i> .....	31
<i>Vedlegg 1</i> .....	35

## 1.0 Innledning

Tema for oppgaven er palliasjon i hjemmet. Oppgaven vil omhandle hvordan sykepleie kan bidra til fremme opplevelsen av en verdig siste tid i hjemme. Å få muligheten til å dø hjemme kan være avgjørende for å få en god avslutning på livet. Dette kan bidra til å normalisere hverdagen og gi pasienten og pårørende en betydningsfull og verdig siste tid (Birkeland & Flovik, 2019, s. 186).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet i oppgaven, palliasjon i hjemmet, ble valgt ettersom at jeg i løpet av sykepleierstudiet har møtt pasienter og deres pårørende i palliativ fase, både på institusjon og i hjemmet. Dette har gjort stort inntrykk på meg, da jeg så hvor viktig det var for dem å få støtte og hjelp i en sårbar tid. Jeg har valgt dette temaet for å tilegne meg og belyse ulik kunnskap rundt palliasjon, spesielt rettet mot hjemmeboende pasienter. Som sykepleier i hjemmesykepleien har man en viktig rolle når det gjelder å tilrettelegge for at de som ønsker skal få en verdig avslutning på livet i eget hjem.

I 2018 var det over 164 000 flere nordmenn i alderen 60-79 sammenlignet med 2008 (Statistisk sentralbyrå, 2019), i tillegg la samhandlingsreformen føringer for at flere skulle få pleie, omsorg og behandling, derav palliativ og lindrende behandling, i hjemmet (Meld. St. 47 (2008-2009)). Med tanke på dette og at flere ønsker å tilbringe siste tiden i eget hjem er det viktig som sykepleier i hjemmesykepleien å ha god kunnskap om palliativ omsorg og behandling slik at pasientene og pårørende får en fin, fredfull og verdig siste tid av livet.

Sykepleieteorien til Joyce Travelbee dreier seg om sykepleierens samhandling i møte med pasienten som et individ. Hun ser på ethvert menneske som et unik, enestående og uerstattelig individ (Kristoffersen, 2016, s.28-29), noe som er en viktig faktor for å opprettholde menneskets verdighet. Sykepleieren skal møte pasienter og pårørende med omsorg og respekt for å bygge en relasjon og skape tillit (Eide & Eide, s. 365). Begrepet håp knyttes til teorien til Travelbee. Håp gjør mennesker i stand til å møte ulike situasjoner og hendelser, og assosieres med valg, ønsker og tillit. Håp gir framtidsutsikter for vedkommende og dens kjære og gir dem valg. Å ha ulike valgalternativer gir pasienter opplevelse av autonomi, og opprettholdelse av verdighet (Travelbee, 1999, s.117-121).



## *1.2 Hensikt og mål*

Hensikten med oppgaven er øke egen kunnskap om hvordan man som sykepleier kan på best mulig måte ivareta hjemmeboende pasienter i palliativ fase og deres pårørende, med mål om at de opplever en verdig avslutning på livet i trygge omgivelser. Ved å belyse kunnskap om dette i oppgaven kan det bidra til økt fokus på temaet blant andre.

For at pasienter skal få muligheten til å være hjemme den siste tiden kreves det tilgjengelig helsepersonell med kunnskaper rundt palliasjon. Pasientene og deres pårørende må også være trygge på at de har tilgang til nødvendige helse og omsorgstjenester. Helsepersonell med riktig kompetanse bør være tilgjengelig hele døgnet slik at pasienten og pårørende er sikret rask hjelp ved en eventuell forverring av sykdom, akutte situasjoner, smerter eller lignende (Birkeland & Flovik, 2019, s. 186-187).

## *1.3. Problemstilling*

***Hvordan kan sykepleie fremme opplevelsen av verdighet for pasienter som ønsker å tilbringe den siste tiden av livet hjemme?***

## *1.4 Presisering og avgrensing*

Denne oppgaven tar utgangspunkt i palliative pasienter som har valgt å tilbringe den siste tiden i eget hjem. Når det gjelder palliasjon i hjemmet og pasienter i palliativ fase, er det naturlig å inkludere pårørende. De er en stor del av pasientens liv og en viktig ressurs både for pasienten og helsepersonell, og kan bidra med å ytre pasientens ønsker og behov når pasienten selv ikke er i stand til dette. Oppgaven vil ikke ta utgangspunkt i noen spesifikk diagnose, og vil ikke inkludere barn i palliativ fase. Håp knyttes opp mot verdighet ettersom det å opprettholde håpet kan være verdighetsbevarende, og derfor et fokus i denne oppgaven. I oppgaven blir personene som mottar hjemmesykepleie omtalt som pasienter, for de mottar sykepleie på grunn av en sykdom og ikke selv kan ivareta pleie og omsorgsbehovet (Birkeland & Flovik, 2019, s.14).

## 2.0 Teoretisk rammeverk

### 2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee var en amerikansk sykepleier. Hennes sykepleieteori omhandler sykepleierens samhandling med pasienten som et menneske. Travelbee sitt menneskesyn bygger på ethvert menneske som en unik person, og at mennesket er enestående og uerstattelig (Kristoffersen, 2016, s.28-29).

Hun så på sykepleie som en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren hjelper mennesker med ulike behov gjennom å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, og finne mening i disse opplevelsene (Travelbee, 1999, s. 30). Travelbee utviklet «menneske-til-menneske-relasjonen». Begrepene «sykepleier» og «pasient» oppfordrer til en stereotypiske roller, og undertrykker det enkelte individet (Eide & Eide, s. 364). Travelbee definerer sykepleierens oppgaver som å anerkjenne pasienten som et unikt og uerstattelig individ, at sykepleieren skal utvikle et «menneske til menneske forhold», og møte behov til pasient, pårørende og andre involverte med omsorg og respekt (Eide & Eide, s. 365).

Travelbee vektlegger håp i sin teori. Håp gjør mennesker i stand til å møte utfordrende situasjoner, tap og lidelse, da håp gir en følelse av at man kan nå frem til sine ønsker og endre livet til det mer behagelige eller meningsfulle. Dersom man er uhelbredelig syk kan håpet om å bli frisk ligge der selv om det er få eller ingen muligheter for å bli frisk. I disse tilfellene vil håpsprosessen være virkningsfull, men målene er urealistiske og uoppnåelige (Travelbee, 1999, s. 117). Joyce Travelbee mener at håp er relatert til å være avhengig av andre, og at hjelp og samarbeid er nødvendig for at den enkelte skal overleve. Håp er også fremtidsrelatert og assosiert med valg og ønsker. De som har håp ønsker å endre livssituasjonen sin, og tror på at de har ulike valg. Å kunne velge mellom ulike alternativer gir opplevelse av verdighet og autonomi (Travelbee, 1999, s.118-119). Håp bygger på tillit og mot; tillit til at andre mennesker kan hjelpe når det er nødvendig og mot til å innse at det ikke alltid er tilstrekkelig og kunne stå på for sine mål og ønsker. Mot er en egenskap som kommer med erfaring gjennom å tørre å stå i ulike situasjoner, både i fortvilende livssituasjoner og farlige opplevelser, men også mindre dramatiske situasjoner (Travelbee, 1999, s.120-121).

### 2.2 Sykepleiers funksjon og ansvarsområder

Sykepleier Virginia Henderson (1966, s. 15) definerer sykepleie som «å hjelpe individet, frisk

eller syk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse, helbredelse eller til en fredfull død, noe som han/hun ville gjort uten hjelp dersom han/hun hadde hatt tilstrekkelige krefter, vilje og kunnskaper.»

Sykepleiere møter mennesker som i ulike situasjoner har behov for hjelp. Behovet for sykepleie kan oppstå når sykdom, funksjonstap eller alder fører til at ens egne ressurser ikke strekker til for å ivareta helsen og de grunnleggende behovene man har som menneske (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016, s.16)

All sykepleie skal bli utøvd med grunnlag fra yrkesetiske retningslinjer, helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven. Yrkesetiske retningslinjer beskriver hvordan sykepleiere skal opptre, utføre sykepleie og at grunnlaget for sykepleie skal være respekten for enkelt mennesker og deres verdighet, og bygges på respekt og omsorg for andre. De yrkesetiske retningslinjene påpeker ansvaret sykepleieren har i møte med samfunnet, pasienter, pårørende, arbeidsstedet og kollegaer (NSF, 2019). Utøving av sykepleie og møte med pasienter blir også styrt av lovverk. Helsepersonelloven skal sikre kvalitet i tjenestene og omhandler blant annet dokumentasjonsplikt, taushetsplikt, opplysningsplikt og krav til forsvarlighet. Lovverket gjelder for alt helsepersonell i hele landet (Helsepersonelloven, 1999). Pasient- og brukerrettighetsloven er rettigheter pasienter har, og fungerer som en sikkerhet for pasienter og brukere som mottar helsehjelp. Loven tilsier at alle har rett på øyeblikkelig og nødvendig helsehjelp og at pasienter har rett på medvirkning og informasjon om helsetilstand og behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Sykepleierens funksjoner deles inn i ulike funksjonsområder som dekker sykepleie i møte med pasienter og pårørende. Sykepleiere skal ha fokus på blant annet behandling, lindring, undervisning og organisering (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016, s.17)

For pasienter i palliativ fase har sykepleieren et viktig ansvar når det gjelder å gi støtte og omsorg både til pasienten og pårørende. Pårørende har behov for informasjon, både om sykdommen, prosessen og hva som skjer i etterkant av dødsfallet (Karoliussen & Smebye, 2006, s.882). Når målet for behandling ikke lenger er helbredelse, men lindring, må helsepersonell bruke sine kunnskaper og ferdigheter på å sørge for at den døende opplever velvære og at sin verdighet blir bevart og ivaretatt slik at vedkommende får en fin siste tid. Sykepleiere og annet helsepersonell må være til stede for pasienten og pårørende i denne tiden (Karoliussen & Smebye, 2006, s.887). Ved å informere, være tilgjengelig og gi god omsorg

som ivaretar både pasient og pårørende vil sykepleieren bidra med å skape trygge rammer for pasienten og dens nære.

Sykepleieren har også en sentral rolle i et tverrfaglig samarbeid. Pasienter i livets slutfase har ofte flere tjenester inni bildet, som blant annet fastlege, palliativt team, kreftkoordinator, hjemmesykepleie og spesialisthelsetjenesten. For pasienter som ønsker å dø hjemme vil sykepleiere i hjemmesykepleien være et viktig ledd i samarbeidet da de ofte er inntatt pasientens hjem og mest involvert i pasientens situasjon (Birkeland & Flovik, s.191).

Når livet går mot slutten, har ifølge Henderson (1966, s.15) sykepleiere et ansvar for å fremme en fredfull død. Det innebærer blant annet å lindre pasientens plager og smerter, både fysisk og psykisk (Heggstad, 2018, s.57). Dette innebærer at sykepleieren må ha nødvendig kunnskap for å møte pasientens behov på en god måte. Det er viktig for pasientene å være fri fra lidelse og smerte, skånet for ensomhet og bevare sitt eget selvbildet (Karoliussen & Smebye, 2006, s.888).

### *2.3 Hjemmesykepleie*

I 2012 ble samhandlingsreformen innført og er en reform som beskriver hvordan helse- og omsorgstjenestene skal fokusere de neste tiårene. Reformen har syv hovedområder som handler om forebygging, tidlig innsats, samhandling mellom ulike tjenester, hjelp nærmere hjemmet, større og flere oppgaver til kommunehelsetjenesten og sterkere brukermedvirkning (Birkeland & Flovik, 2019, s. 18).

De siste årene har hjemmesykepleien gjennomgått store endringer etter samhandlingsreformen kom. Reformen gir hjemmesykepleien en ny og større rolle, og en forventning til at veksten i helse- og omsorgstjenestene skal i hovedsak løses i kommunehelsetjenesten (Birkeland & Flovik, 2019, s.18).

Hjemmesykepleie er et begrep som blir brukt om all sykepleie som blir utført i pasientens private hjem. Hjemmesykepleie er helsehjelp som blir utøvd i pasientens arena med utgangspunkt i pasientens og pårørendes ønsker og formes utfra deres behov, og kan være avgjørende for at pasientene skal kunne leve et best mulig liv med sine sykdommer og funksjonsnedsettelse. Pasientgruppen i hjemmesykepleien er bred, og innebære pasienter i alle aldre, livsfaser og livssituasjoner (Birkeland & Flovik, 2019, s.13). Omtrent 45% av de

som mottar hjemmesykepleie er over 80 år. Mange eldre har skiftende, økende og langvarig behov for hjelp og tilrettelegging, og ettersom samhandlingsrefomen har medført at pasienter skal ha kortere liggetid på sykehus, gir dette et økende behov for og krav til hjemmesykepleie (Fermann & Næss, 2016, s. 238)

Forutsigbar og god helsehjelp krever godt samarbeid internt i hjemmesykepleien, og de ansatte må alltid være oppdaterte og orientert over behovene til de enkelte pasientene. Med hensyn for pasientene bør det være et begrenset antall pleiere med riktig kompetanse for å møte deres behov på best mulig måte (Birkeland & Flovik, 2019, s. 94). Hjemmesykepleien har i utgangspunktet faste tilsyn hos pasientene, noe som gjør at pasienten, spesielt i livets slutfase er avhengig av deres pårørende. At hjemmesykepleien ikke kommer til avtalt tid er en av faktorene som svekker samhandlingen og tilliten mellom pleierne og pårørende. For å unngå misforståelser er det viktig med tydelige avklaringer på hvilke oppgaver hjemmesykepleien utfører og hva pårørende gjør (Birkeland & Flovik, 2019, s. 87).

For å kunne være hjemme den siste tiden av livet vil de aller fleste være avhengig av å ha pårørende nære og tilgjengelig (Birkeland & Flovik, 2019, s.188). Hos pasienter som bor hjemme er pårørende ofte mer involvert og føler på et større ansvar enn når pasienten er på institusjon. Å ha respekt for hva og hvor mye pårørende ønsker å gjøre er viktig. Pårørende er en stor ressurs for pasienten når det gjelder emosjonell støtte, praktisk hjelp og forståelse (Birkeland & Flovik, 2019, s.78). De som kjenner pasienten fra før kan bidra til å tydeliggjøre pasientens ønsker og behov når pasienten selv ikke klarer det (Birkeland & Flovik, 2019, s.188). Når pasienter og pårørende deler bolig, opplever pårørende på lik linje som pasienter, at hjemmesykepleien trår inn i deres private arena, og dette er noe de ansatte må forstå og ta hensyn til så langt det er faglig forsvarlig. (Birkeland & Flovik, 2019, s.80). Å møte den døende kan være utfordrende, da man skal lindre pasientens plager som smerter, kvalme og ubehag, samtidig som deres åndelige og eksistensielle behov også skal ivaretas (Fermann & Næss, 2016, s. 243).

#### *2.4 Palliasjon*

Ved å avslutte livsforlengende behandling og gå over til lindrende behandling, vil det si at behandlingen blir å lindre lidelser, isteden for tiltak som kan for lenge livet til pasienten. Fokuset blir å lindre symptomer som kvalme, smerte, og pustevansker, med både

medikamentelle og ikke-medikamentelle tiltak (Heggstad, 2018, s.57). Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver palliasjon som blant annet å forbedre livskvaliteten til pasienter med uhelbredelig og livstruende sykdom og deres familier, gjennom å lindre alvorlig fysisk, psykisk, sosialt eller åndelig lidelse (WHO, 2020).

Målet med palliasjon er å gjør den siste tiden pasienten har igjen å leve, så god som mulig. Det er sentralt i palliasjon å forebygge og redusere smerte og lidelse (Birkeland & Flovik, 2019, s.189). Palliativ fase, også kalla livets slutfase, er en prosess som startes når sykdommen anses som uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Varigheten på livets slutfase vil variere veldig, og beskrives i enkelte steder som forventet levetid kortere enn 9-12 måneder. Palliativ omsorg er å styrke integriteten, opprettholde og ivareta pasientenes livskvalitet, samt ivareta pårørende (Grov, 2016, s.523).

Å lytte til pasienter som uttrykker hva de ønsker, håper og ser på som betydningsfylt, er en viktig del av palliativ omsorg for å optimalisere deres livskvalitet. Livskvalitet er menneskets subjektive vurdering av situasjonen, trivsel og velvære, og ivareta pasienters livskvalitet vil være viktig for å få en verdig død. Å bli kjent med personen, dens historie og erfaringer er viktig for å gi pasienten opplevelse av å bli sett og anerkjent som menneske. Ved at sykepleieren lytter, imøtekomme pasienten og pårørendes ønsker og behov og bringer livshistorien inn i omsorgen som blir gitt fremmes verdighet (Grov, 2016, s.524-525).

## *2.5 Verdighet og Håp*

All sykepleie skal ta utgangspunkt i pasienters opplevelse av verdier, ønsker, behov og ivaretagelse av deres integritet og verdighet så langt det lar seg gjøre (Kirkevold, 2016, s. 106). Den iboende verdigheten er en objektiv form for verdighet alle mennesker har, og er ikke noe man må gjøre seg fortjent til. Å behandle et menneske med verdighet og ivareta verdigheten til medmennesket vil være det samme som å behandle mennesket som uerstattelig, med en uendelig verdi og som et unikt menneske (Heggstad, 2017, s.25).

Verdighet knyttet til identitet er en form for verdighet som påvirkes og formes i møte med andre. Verdighet knyttet til identitet henger sammen med menneskets oppfattelse av integritet, selvrespekt, autonomi, livshistorie og situasjon. Denne formen kan påvirkes av sykdom, aldring og sosiale relasjoner. Sosial verdighet kan deles i to, «verdighet knyttet til selvet», som gjelder oppfattelse av selvrespekt, selvverd og selvtilitt og «verdighet knyttet til sosiale

relasjoner», som er avhengig av at man blir møtt med respekt (Heggstad, 2017, s.26).

I 2010 kom forskriften om en verdig eldreomsorg. Denne forskriften skal sikre eldre å få en verdig, trygg og meningsfull alderdom. Den handler om at kommunehelsetjenestene skal legge til rette for en eldreomsorg som sikrer brukerne et verdig og meningsfullt liv, med utgangspunkt i deres individuelle behov (Verdighetsgarantien, 2010, § 1). Tjenestene må legge til rette for blant annet at brukerne har en tilrettelagt bolig etter individets behov, variert kosthold og tilrettelegging av måltider, samt et normalt liv så langt det lar seg gjøre med mulighet for å komme seg ut. Ifølge verdighetsgarantien (2010) skal brukerne få tilbud om samtaler rundt eksistensielle spørsmål, lindrende behandling og en verdig død, samt oppfølging av lege og annet personell som sikrer et helhetlig pasientforløp (Verdighetsgarantien, 2010, § 3).

Verdighet er ofte knyttet til omsorg ved livets slutt. Opplevelsen av verdighet blir truet for pasienter som blir oppfattet som et fysisk objekt eller en diagnose, og ikke som en hel person. Verdighet i omsorg blir knyttet til personalets evne til å kunne oppdage eksistensiell smerte, og å våge å gå inn i samtaler med det som opptar pasientene. Verdig omsorg innebærer også pålitelighet, at pleierne holdet avtaler, er tilgjengelige og at pasientene opplever å bli respektert og behandlet som et menneske. Å ha kontroll over egen kropp og følelse, samt å føle tilhørighet, opprettholde gode relasjoner og uavhengighet er også forbundet med aspekter som fremmer verdighet (Heggstad, 2017, s.27-29).

Håp kan bidra til at den døende får en lettere, fredelig og verdig død (Lohne, 2016, s. 124). Håp gir uttrykk for muligheter, er subjektivt og individuelt, og kan endres over tid. I møte med pasienter må sykepleieren ha kunnskap om hva håp betyr for den enkelte pasient, og styrke og verne deres håp (Lohne, 2016, s. 112-113). Eldre og syke opplever i større grad tap, komorbiditet og tap av evnen til å ivareta grunnleggende behov, og det kan derfor være utfordrende å definere håp for eldre. (Lohne, 2016, s. 123).

Håp kan, for eldre, handle om god helse og omsorg, at generasjonene etter har det godt og om livet etter døden. Ved livets slutt fokuserer ikke håpet på å bli frisk, men for enkelte kan håp være å håpe på en god dag, en god natt søvn og at noen hører deg om du roper på hjelp, eller å få tatt farvel med sine nære i fred, ro og i verdighet (Torbjørnsen, 2016, s. 546). Håpet i livets slutfase kan også være å håpe om en god fremtid for de etterlatte, og at det går bra med dem som sitter igjen med sorgen (Lohne, 2016, s. 124).

## *2.6 Åndelig og eksistensiell omsorg*

I møte med palliative pasienter må man se hele mennesket og gi helhetlig omsorg som dekker både pasienter og pårørendes fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov (Kalfoss, 2017, s.469).

Åndelig omsorg bidrar til at pasientene får hjelp til å identifisere seg og at de får tilfredsstillende sine åndelige og eksistensielle behov. I livets siste fase blir ofte store spørsmål aktualisert og samtaler rundt temaer som meningen med livet, lidelse, skyld og ansvar, håp og døden er noen av de grunnleggende temaene som kommer opp i de eksistensielle samtalene. I de yngre dagene er vi mennesker ofte opptatt av hva livet skal bli, mens når man er i livets siste fase er man mest opptatt av hva livet har vært, og det er derfor eldre ofte har samtaler om hva de har opplevd, livshistorier og erfaringer (Torbjørnsen, 2016, s.544).

Å ha spørsmål om meningen med livet er et vanlig tema i eksistensielle samtaler. Mange har opplevd meningsløshet i tidligere faser av livet, og kan trekke med seg dette inn i livets slutfase. Eldre kan også fort føle seg tilsidesatt og glemt av familie og venner. Følelsen av å bli forlatt truer opplevelsen av verdighet (Torbjørnsen, 2016, s. 544-545). Mange sykepleiere opplever flere hindringer i utøvelse av åndelig omsorg, de føler på mangel av rom og tid, samt det å finne de riktige ordene. Åndelig omsorg handler om å møte hele mennesket, vise respekt, lytte, være til stede i lidelsen og videre opptre som et medmenneske (Kalfoss, 2017, s.470)

I livets siste fase er håp et viktig eksistensielt tema som fremmer mestring. Håp i livets slutt fase kan og være å håpe om en god fremtid for de etterlatte og at det går bra med dem som sitter igjen. Flere gamle håper og tror på et liv etter døden, her er det to dominerende elementer håpet om et evig liv sammen med gud og håpet om å treffe sine kjære igjen (Torbjørnsen, 2016, s. 546). Ved livets slutt er også samtaler om døden svært aktuelt, mange vil lure på hva som skjer når de dør, om de kommer til å ha det vondt og om de får møte sine kjære igjen (Torbjørnsen, 2016, s. 545).



### 3.0 Metode

Metode er fremgangsmåten man benytter for å innhente informasjon og kunnskap som kan belyse og besvare problemstillingen i studier (Dalland, 2020, s. 54), og er delt inn i to hovedtyper. Den første metoden er kvantitativ metode som bygger på naturvitenskaplig kunnskap hvor datagrunnlaget er målbare enheter som tall og harde, objektive data av faktakunnskap. Resultatene kan ofte bli presentert i form av tabeller, og denne metoden blir ofte brukt om man ønsker svar på spørsmål som «hvor mye» og «hvor ofte». Kvantitativ metode kjennetegnes med breddekunnskap, som vil si at man får lite opplysninger fra mange enheter (Thidemann, 2019, s. 75-76). Den andre hyppig brukte metoden presentert her er kvalitativ metode, som er basert på humanvitenskap og forstående kunnskap hvor hensikten med metoden er å få kunnskap om menneskelige egenskaper, meninger, tanker, opplevelser og erfaringer. Metoden kjennetegnes med dybdekunnskap som vil si at man får mange opplysninger fra få enheter (Thidemann, 2019, s. 76). Denne oppgaven tar utgangspunkt i en kvalitativ metode med litteraturstudie som fremgangsmåte.

#### *3.1 Litteraturstudie som metode*

Litteraturstudie er en forskningsmetode hvor man systematisk samler inn ulike kunnskap fra litteratur og kritisk vurderer kildene og deres funn. Hensikten med en litteraturstudie er å bruke litteratur og forskning til å belyse og besvare en problemstilling, og samtidig gi leseren en oppdatert forståelse av kunnskapen som blir anvendt (Thidemann, 2019, s.77-78).

Gjennom arbeidet i en litteraturstudie gjør man systematiske søk i ulike relevante databaser med søkeord man anser som aktuelle for problemstillingen, dokumenterer søket og kritisk vurderer artiklene man finner. Når utvalget av litteraturstudier er på plass, analyserer og tolker man innholdet i artiklene og drøfter ulike funn opp mot hverandre (Thidemann, 2019, s.90-96).

#### *3.2 Fremgangsmåte*

For å finne relevant kunnskap som belyser og besvarer problemstillingen ble det i denne studien utført søk i ulike databaser for å samle et bredt utvalg aktuelle artikler. Det var ønskelig å hovedsakelig finne kvalitative studier basert på erfaringer og opplevelser (Thidemann, 2019, s. 76). Det ble utført både systematiske og manuelle søk med søkeord på

norsk og engelsk.

Norske søkeord: *hjemmeboende, hjemmesykepleie, livets slutt, terminal pleie, palliasjon, hjemmedød, verdighet*

Engelske søkeord: *Palliative care, terminal care, terminal ill, home health care, dignity, human dignity*

Det ble utført **manuelle søk** i sykepleien.no og Google Scholar. Sykepleien.no inneholder norske studier rettet mot sykepleie, og det ble utført manuelle søk med ulike søkeord. Første søk med ordet «hjemmedød» og gav 39 treff, og med en avgrensing til kun fagfelleverdert forskning resulterte det i 3 artikler. Søk med ordene «palliasjon i hjemmet», avgrenset til kun fagfelleverdert forskning gav 5 artikler. I begge søkene ble det gjort funn av en aktuell artikkel, *Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende*, skrevet av Sølvi Anne Eide Lunde som belyste temaet.

Google Scholar er en internasjonal søkemotor for litteratur. Her kan man finne både fagfelleverderte artikler og andre kilder som universitetsavhandlinger, bøker og rapporter (Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, 2022). I Google Scholar ble det gjennomført søk med søkeordene «trygghet», «palliasjon» og «hjemmet», hvorav det ble 1640 treff. For å redusere antall treff og sørge for at søket lokaliserte de nyeste studiene ble søket deretter avgrenset til tekster publisert «etter 2018» som gav 542 treff. Søket ble videre avgrenset til «etter 2021» og man fikk 136 treff. Søk nummer tre førte til funn av en norsk artikkel, *Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienter og pårørendes perspektiv*, fra 2021 som belyser temaet og omhandler pasienter og pårørendes opplevelser av trygghet rundt hjemmebasert palliativ behandling.

**Systematisk litteratursøk** er et planlagt, begrunnet og dokumentert søk som er etterprøvbart. Man finner søkeord ved å bruke blant annet en PICO-metode som hjelpemiddel for å få en systematisk oversikt over sterke søkeord relevant for problemstillingen. Et PICO-skjema brukes til å presisere spørsmålet og gjør det enklere å klargjøre hva som skal inkluderes i studien. Skjemaet vil belyse søkeord som kan være nyttige å ha med i søkene (Thiedemann, 2019, s. 82), og bistår dermed med å sikre at studien inkluderer nøkkelterminologi og ikke ekskluderer relevante søkeord.

### 3.3 Presentasjon av søketabeller

Cinahl ble valgt som database ettersom at den inneholder engelsk litteratur om sykepleie og andre helserelevante fag. Databasen inneholder mye kvalitativ forskning og erfaringsbaserte studier rettet mot sykepleie (Helsebiblioteket, 2022) som er svært aktuelt for denne oppgaven.

Søkeord	Dato	Database	Treff	Avgrensinger	Leste artikler	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
S1: (MH "Terminal Care") OR (MH "Palliative Care")	15/3-22	Cinahl	54 290	0	0	
S2: (MH "human dignity")			3558	0	0	
S3: (MH "Home health care")			24685	0	0	
S4: s1 AND s2 AND s3			4		1	Staats, Grov, Husebø & Tranvåg, 2020

Etter søk nummer fire ble artikkelen «*Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home*» (Staats, Grov, Husebø & Tranvåg, 2020) valgt fra Cinahl. Artikkelen ble valgt fordi den omhandler erfaringer fra hjemmeboende palliative pasienter og deres opplevelse av verdighet og tap av verdighet, og vurderes som svært relevant for problemstillingen i oppgaven.

Søkeord	Dato	Database	Treff	Avgrensinger	Leste artikler	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
S1: «Dignity» AND «Respect»	28/3-22	Cinahl	2 861		0	
S2: «Elderly»			2335491		0	

OR «Aged» OR «Older» OR «Elder» OR «Geriatric»						
S3: s1 AND s2			648		0	
S4: s1 AND s2			125	«full text»	1	
S5: s1 AND s2			354	«2012-2022»	0	
S6: s1 AND s2			25	«2012-2022» «full text»	3	Søvde, Hovland, Råholm & Ullebust, 2019

Etter avgrensning i søk nummer seks til siste 10 år og artikler som var tilgjengelig i fulltekst ble det gjort funn av artikkelen «*Struggling for a dignifying care: experiences of being next of kin to patients in home health care*» (Søvde, Hovland, Råholm & Ullebust, 2019). Artikkelen ble inkludert i oppgaven og vurdert som relevant ettersom den tar for seg pårørendes opplevelser av verdighet hos pasienter som mottar hjemmesykepleie.

### 3.4 Metodekritikk

Kildekritikk innebærer å sjekke om opplysningene fra kilden er gyldige, troverdigheten til opphavet av kilden og kildens relevans for bruken (Dalland, 2020, s. 143). Databasene og søkemotorene som er brukt for å finne frem til de valgte artiklene var Cinahl, Sykepleien og Google Scholar. Sykepleien.no og Cinahl ses på som troverdige kilder. Ettersom at ikke alle tekster man finner på Google Scholar er fagfellevurdert er det viktig å være kritisk til funnene man gjør, og velge ut artikler fra gode fagfellevurderte tidsskrifter.

I denne oppgaven ble det kun brukt kvalitative studier ettersom det var ønskelig å finne dybdebaserte studier av pasienter og pårørendes erfaringer i forhold til verdighet ved livets slutt. Artiklene er kritisk vurdert ved hjelp av sjekklister som tar utgangspunkt i klarheten av problemstillingen i artiklene, om man kan ha tillit til resultatene, hva resultatene er og om funn/resultat er relevant til litteraturstudien og kan brukes i oppgaven (Helsebiblioteket, 2016). Det er brukt sjekklister for kvalitative studier som ble funnet på Helsebiblioteket.no. Sjekklisten består av tre deler hvor man ser på formålet, metoden og utformingen av oppgaven, hvordan resultatene er presentert og om funnene som ble gjort er relevant for praksis (Helsebiblioteket, 2016).

Alle de inkluderte artiklene har IMRaD-strukturen (IMRoD), som vil si at artiklene er bygget opp med introduksjon, **metodedel**, **resultater** og **diskusjon** (Thidemann, 2019, s. 68-69). Alle de inkluderte artiklene er publisert i nyere tid hvor den eldste artikkelen er publisert i 2017.

Det er også lagt vekt på at artiklene skal ha sykepleiefaglig relevans og er skrevet av sykepleiere eller publisert i tidsskrifter om sykepleie og omsorg.

Det er i hovedsak benyttet pensum fra sykepleierutdanningen for å belyse temaet som diskuteres på forskjellig grunnlag i artiklene. Det er også supplert med noe selvvalgt litteratur. Valget om sykepleieteoretiker havnet på Joyce Travelbee ettersom hennes teori tar utgangspunkt i mellommenneskelige relasjoner og sykepleierens evne til å se pasienten som et unikt enkelt individ (Travelbee, 1999, s. 30). Begrepet håp er et sentralt begrep i hennes teori, og et begrep som kan knyttes tett opp til verdighet.

### *3.5 Forskningsetikk*

Forskningsetikk handler blant annet om å bevare personvern og sikre at deltakerne i forskningen ikke blir påført unødige belastninger eller skade. Forskningen må ikke gå på bekostning av mennesker (Dalland, 2020, s. 168), noe som er viktig å tenke gjennom ettersom at temaet i oppgaven kan være et sårt område for deltakerne i de inkluderte studiene. Alle studiene har anonymisert deltakerne, hvor de kun blir presentert med alder, relasjon og en eventuell sykdom for at man ikke skal kunne identifisere deltakerne. I Norge har man norsk senter for forskningsdata med personvernombud for forskning og de nasjonale forskningsetiske komiteene som skal sikre at de forskningsetiske normene blir ivaretatt (Dalland, 2020, s. 168).

Alle de inkluderte studiene er godkjent av norsk senter for forskningsdata. To av studiene er utført i samsvar med Helsinki-erklæringen. Helsinki-erklæringen er etiske retningslinjer som blir brukt over hele verden i arbeid med forskningsetikk. Retningslinjene i Helsinki-erklæringen bygger spesielt på hensynet til sårbare grupper ettersom mangel på kunnskap rundt sårbare grupper gjør både behandlingen usikker og utsetter menneskene for risiko (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). To av de inkluderte artiklene hadde egne avsnitt om etiske overveielser og betraktninger, og det ble presisert at deltakerne i de ulike studiene hadde fått både muntlig og skriftlig informasjon før de samtykket skriftlig. De fikk også informasjon om at de kunne trekke seg fra studien når som helst underveis. Studien til Lersveen & Devik (2021) presiserte at studien involverte mennesker i sårbare situasjoner og

tilrettela for at det kunne oppleves som psykisk og fysiske belastning for deltakerne å delta i studien, og la derfor til rette for pauser underveis og oppfølging av helsepersonell i etterkant av intervjuene om det var behov for dette.

## 4.0 Resultat

### 4.1 Artikkel 1

***Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienter og pårørendes perspektiv***  
skrevet av Lersveen & Devik, 2021.

Hensikten med studien var å undersøke hvilke variabler som fremmer trygghet hos hjemmeboende palliative pasienter og deres pårørende. «Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienter og pårørendes perspektiv» er en kvalitativ studie med 14 deltakere, hvorav 7 var pasienter og 7 pårørende. Pasientene som deltok var over 18 år og i en palliativ fase av en kreftsykdom, hjerte-/lungesykdom, nyresykdom eller hadde en nevrologisk lidelse.

Funnene i studien viste blant annet at å være hjemme var i seg selv en tryggende faktor ettersom de oppfant seg i kjente omgivelser hvor de kunne være seg selv og hadde oversikt over sine private eiendeler. Pasientene opplevde også en trygghet ved at pårørende og hjelp var tilgjengelig når det var behov for det. Pårørende var også en faktor som fremmet trygghet for pasienten, og ble av flere pasienter omtalt som helt avgjørende for å kunne bo hjemme.

Alle pasientene som deltok i studien hadde jevnlig besøk fra hjemmesykepleien og opplevdes som en positiv støtte og lettende for pårørende. Pasienter og pårørende beskrev hjemmesykepleien som en viktig faktor for deres trygghet og at hjemmesykepleien var en sentral støttespiller med kompetanse og erfaring om situasjonen deres. Flere av deltakerne forteller at å få informasjon om aktuelle hjelpetilbud hadde stor betydning for opplevd trygghet da dette ga pasientene en sikkerhetsfølelse for at det var mulighet til å få mer hjelp om det skulle være nødvendig. Sammen med relasjonen pasientene fikk med enkelte av pleierne ble kontinuitet verdsatt, og i situasjoner hvor pasientene hadde få pleiere å forholde seg til gjorde det enklere å bygge tillit som igjen ga mer trygghet for både pasient og pårørende.

#### 4.2 Artikkel 2

***Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home*** skrevet av Staats, Grov, Husebø og Tranevåg, 2020.

Staats, Grov, Husebø og Tranevåg (2020) sin studie omhandler eldre, hjemmeboende kreftpasienter og deres opplevelse av verdighet og tap av verdighet. Studien er lokalisert i Norge og det ble brukt kvalitativ metode for å intervju 13 kvinner med uhelbredelig kreft. Målet med studien var å undersøke ulike faktorer som spilte inn på deres opplevelse av verdighet.

Flere av deltakerne påpekte at selvbestemmelse og å ha følelsen av kontroll var avgjørende for deres opplevelse av verdighet ettersom at dette bidro til å opprettholde egen selvspekt og autonomi. Deltakerne verdsatte også høyt at deres egne valg og ønsker ble respektert og hørt. Kvinnene opplevde usikkerhet og de mistet muligheten til å ta egne valg i ulike situasjoner. Flere av deltakerne beskrev det som svært sårbart når de fikk diagnose, og at det spilte inn på deres opplevelse av verdighet. De beskrev også situasjoner hvor de følte autonomien deres ble svekket av helsepersonell.

Andre faktorer som spilte inn på deltakernes opplevelse av verdighet var å opprettholde håp. For noen var håp knyttet til å fortsette med behandling, mens for andre var håpet basert på anbefalinger fra legen og annet helsepersonell. En av deltakerne beskrev at hun var klar over at hun skulle dø på lik linje som alle andre, men at man aldri viste når og dermed ikke ønsket å gi opp. Deltakerne fortalte også at de var bekymret over hvordan det skulle bli på deres siste dager hvor noen av deltakerne beskrev at alt de ønsket var oppleve en smertefri og fredfull død.

Deltakerne i studien mente at det å føle seg verdsatt som et menneske var en viktig faktor for å oppleve verdighet og at å bo hjemme i trygge omgivelser var viktig for dem. De fleste av deltakerne mottok hjemmesykepleie og beskrev at følelsen av å bli sett som et individ i eget hjem og behandlet med omsorg og respekt av pleierne som verdighetsbevarende. En av deltakerne fortalte at hun ønsket å bli hjemme så lenge som mulig og at det ville opprettholde hennes verdighet samtidig som det var viktig for henne at familien hennes ble ivaretatt og hadde noen å dele ansvaret med.

#### 4.3 Artikkel 3

***Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende*** skrevet av Eide Lunde, 2017.

Hensikten med studien til Lunde (2017) var å undersøke hvordan individuell plan (IP) i palliativ fase vil gi mestring til pårørende. IP er en plan og oversikt over blant annet hjelpebehov, tjenester, ressurser og pårørende. Studien er en kvalitativ studie med kombinasjon av litteratursøk og to fokusgrupper hvor deltakerne fortalte om deres erfaringer og refleksjoner rundt IP. Det var totalt 12 deltakere fordelt på de to fokusgruppene.

Studien viser at de pårørende som deltok bekreftet at det kunne være en krevende og uoversiktlig tid når deres kjære ble alvorlig syke, og at IP var en god støtte da situasjonen ble systematisert og det ble synliggjort hvilke ressurser som var tilgjengelige, hvem som kunne kontaktes og hvem som var behandler. Noen beskrev at IP hjalp til å lage orden i det som opplevdes som kaos for pårørende og at den fungerte som tryggere rammer i en ny og utrygg situasjon.

Flere av deltakerne mente at IP ga en følelse av tillit og opplevelsen av at noen bryr seg om situasjonen pasienten og pårørende var i. Når pasientene var i sluttfasen og behovet for symptomlindringen økte så pårørende det som en betryggelse å ha IP hvor de hadde en sammenhengende og tverrfaglig heldøgntjeneste tilgjengelig. En av deltakerne beskrev individuell plan som en plan om et verdig liv. Både pasientene og nærmeste pårørende var med i utarbeidingen av deres individuelle plan, og flere av de inkluderte planene hadde som mål at den syke ville være hjemme så lenge som mulig.

#### 4.4 Artikkel 4

***Struggling for a dignifying care: experiences of being next of kin to patients in home health care*** skrevet av Søvde, Hovland, Råholm og Ullebust, 2019.

Forfatterene undersøkte pårørendes syn på verdighet for pasienter i hjemmesykepleien i studien «Struggling for a dignifying care: experiences of being next of kin to patients in home health care». Søvde, Hovland, Råholm og Ullebust (2019) gjennomførte en kvalitativ studie hvor 11 deltakere deltok i en fokusgruppe hvor samtalen ble ført av en intervjugudie. De 11 deltakerne var pårørende til pasienter som mottok eller hadde mottatt hjemmesykepleie



jevnlig, og flere av deres kjære hadde også hatt enten korttids- eller langtidsopphold på institusjon.

Funnene i studien er basert på de pårørendes erfaring. Deltakerne beskriver at pasientene som mottar hjemmesykepleie er i en sårbar situasjon hvor det er lett å påvirke deres opplevelse av verdighet. De har behov for å bli sett, hørt og møtt med respekt. Deltakerne som bodde i samme husstand som pasientene følte også at deres personlige grenser kunne bli utfordret og tråkket over av pleierne og opplevdes som nedverdiggende både for pårørende og pasientene at det kom mange ulike pleiere. Det følte belastende for pårørende når mange ulike pleiere var involvert i pasientenes hverdag ettersom at flere av pleierne ikke hadde riktig kompetanse og pårørende følte at de måtte lære opp og passe på pleierne. I tillegg følte flere av deltakerne at pleierne i hjemmesykepleien hadde store forventninger til de som pårørende og hvor mye av pleien de skulle utføre.

#### *4.5 Oppsummering av hovedfunn*

Studiene belyser ulike faktorer som bidrar til å fremme verdighet hos hjemmeboende, palliative pasienter. De påpeker betydningen av å være hjemme i private og trygge omgivelser som verdighetsbevarende. Hjemmet ble sett på som verdighetsbevarende da pasientene kunne være seg selv og var omgitt med private eiendeler.

Tilgangen og tilgjengeligheten på hjelp er en verdsett faktor som fremmer verdighet og trygghet for pasientene. Kombinasjonen av å ha kjente pårørende rundt seg og sykepleiere med god faglig kompetanse var viktige faktorer for en trygg og verdig tid mot livets slutt. Trygghetsalarm og IP er gode hjelpemidler som trygger både pasientene og deres pårørende. Studiene tar utgangspunkt i pasienter som mottar hjemmesykepleie, hvor de fleste har minst 1 tilsyn daglig. Tilgangen på medisinsk kompetanse og vite at hjelpen kommer om det skulle være nødvendig blir beskrevet som verdighetsbevarende. Både pasienter og pårørende beskrev hjemmesykepleien i seg selv, relasjonen mellom pleier og pasient og kontinuitet som nyttig for opplevelsen av verdighet.

Studiene viser også til pårørende som en viktig bidragsyter for at pasientene skal oppleve verdighet. Enkelte av pasientene bor sammen med sine pårørende, mens andre har daglig besøk eller jevnlig kontakt med dem over telefon. En av studiene belyser nytten av IP som hjelpemiddel for pårørende. De beskrev IP som tryggende da de fikk en god oversikt over

tjenester og kontakter var lett tilgjengelig.

Å opprettholde håp, autonomi og selvbestemmelse, samt å bli verdsatt som menneske er grunnleggende for opplevelse av verdighet, og kommer klart frem i studiene som blir drøftet i oppgaven. Pasientene verdsatte høyt å bli møtt med respekt og at deres ønsker, tanker og valg ble respektert og hørt. Å bli møtt som et individ, behandlet med omsorg og respekt i eget privat hjem ble sett på som en viktig verdighetsbevarende faktor.

## 5.0 Drøfting

### 5.1 Betydningen av hjemmet

I artikkelen til Staats, Grov, Husebø og Tranevåg (2020) kommer det tydelig frem at hjemmet i trygge, kjente omgivelser er i seg selv verdighetsbevarende. Dette støttes også opp av artikkelen til Lersveen & Devik (2019) hvor hjemmet blir beskrevet som et kjent miljø hvor pasientene har kontroll over rutiner og eiendelene sine. Både pasienter og pårørende så på hjemmet som en trygg og sikker arena hvor de ønsker å være så lenge som mulig. Tilrettelagt hjem med aktuelle hjelpemidler gav dem opplevelsen av selvstendighet og kontroll. I min arbeidserfaring fra hjemmesykepleien opplever jeg at de aller fleste eldre er svært takknemlige for å få hjelp hjemme slik at de kan bli boende i sitt private hjem så lenge som mulig. Birkeland & Flovik (2019, s.37) bekrefter at å bo hjemme bidrar til selvstendighet og kan gi økt livskvalitet, trivsel og velvære.

Pasienter og pårørende ser på hjemmesykepleien som en faktor for trygghet, og er en sentral og viktig støttespiller med både kompetanse og erfaring. Informasjon om aktuelle hjelpetilbud og viten om at det er mulig å få mer hjelp om det skulle være nødvendig gir stor trygghet for både pasienter og pårørende (Lersveen & Devik, 2019). Samtidig kommer det frem i artikkelen til Søvde, Hovland, Råholm & Ullebust (2019) at pårørende som bodde i samme husstand som pasientene som mottok hjemmesykepleie kunne oppleve at deres personlige grenser ble tråkket over av pleierne i hjemmesykepleien. Birkeland & Flovik (2019, s. 80) bekrefter også at pårørende kan oppleve at pleierne trår inn i deres private liv i noen tilfeller. God kommunikasjon gjennom informasjon og samhandling mellom pleier, pasient og pårørende er viktig for å få en forståelse ovenfor situasjonen og hva som må til for at situasjonen skal løses på best mulig måte for alle parter. Travelbee beskrev at kommunikasjon er et viktig hjelpemiddel som brukes til å danne et menneske-til-menneske-forhold og til å

hjelpe individet og samfunnet med å mestre ulike krevende situasjoner og opplevelser av sykdom, tap og lidelse (Eide & Eide, 2017, s.366).

For å kunne være hjemme den siste tiden og for at den siste tiden skal bli fredfull og verdig kan det være avgjørende å motta hjelp fra hjemmesykepleien i kombinasjon med andre helsetjenester. Artikkelen til Eide Lunde (2017) vektlegger IP som hjelpemiddel i palliativ fase som spesielt viktig for pårørende. De opplevde det som en trygghet da planen gav følelse av at noen bryr seg, og at det var en plan for et verdig liv. Kirkevold (2016, s.110) beskriver IP som en plan som vil medføre bedre koordinering av tjenestene og en større forutsigbarhet. I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har alle brukere og pasienter som har behov for flere og langvarige tjenester rett på å få en IP utarbeidet (§2-5) og må følges opp for å få utnytte effekten av IP som virkemiddel. Det opplevdes tryggende å motta hjelp fra ulike tjenester som hjemmesykepleie da pasienter og pårørende viste at de hadde tilgang på hjelp når de skulle trenge det og hadde noen å dele ansvaret med (Staats et al., 2020).

## 5.2 Betydningen av pårørende

Det kommer tydelig frem i studien til Lersveen & Devik (2019) at pårørende var en viktig ressurs og ble beskrevet som avgjørende for at pasientene kunne være hjemme den siste tiden. Pårørende er de som kjenner pasienten best og kan stå opp for pasienten og ytre hennes eller hans ønsker og behov når de ikke lenger klarer dette selv (Birkeland & Flovik, 2019, s.84).

Birkeland og Flovik (2019, s. 78) skriver at å ha pleietrengende og syke husholdningsmedlemmer hjemme setter pårørende i en krevende og uvant situasjon. I artikkelen til Lersveen & Devik (2019) kommer det frem at pårørende viser stor takknemlighet og ser på det som lettende at deres kjære mottar hjelp fra hjemmesykepleien. De får noen å dele ansvaret med, samtidig som de har tilgang på medisinsk kompetanse og hjelp dersom det skulle være nødvendig å øke hjelpen eller om noe akutt skulle skje. På en annen side kommer det frem i artikkelen *“Struggling for a dignifying care: experiences of being next of kin to patients in home health care”* (Søvde, Hovland, Råholm og Ullebust, 2019) at det oppleves som truende for verdigheten når det kommer mange ulike og ukjente pleiere uten riktig kompetanse. Dette fører til at pårørende, spesielt de som bor i samme husstand som pasienten, føler at de må lære opp og passe på de ulike pleierne som kommer. Travelbee fremhever de tydelige rollene som «sykepleier», «pasient» og «pårørende» og ser på dette som noe gir skiller, og Travelbee fokuserer heller på å danne en relasjon som medmenneske og at alle skal bli sett som et enkelt

individ og dermed møte pasienter, pårørende og de involverte med omsorg og respekt (Eide & Eide, 2017, s.364-365). Det er derfor viktig at man som sykepleier i hjemmesykepleien forstår og respekterer at man trår inn i både pasienter og pårørendes private hjem og kan oppleves som sårbart for enkelte (Birkeland & Flovik, 2019, s.80).

Pårørende er ofte mer involvert og har et større ansvar for sine kjære når de bor hjemme enn når de er innlagt ved en institusjon. Pårørende kan også føle at pleierne i hjemmesykepleien har store forventninger til de som pårørende. Birkeland og Flovik (2019) påpeker at ansatte i hjemmesykepleien må respektere ulike relasjoner mellom pasienter og pårørende. Dette innebærer også at de må respektere at pårørende har ulike ønsker om hva de vil bidra med (s. 79). Både pasienter og pårørende har behov som må ivaretas som blant annet at pårørende har behov for at sykepleieren tilpasser hjelpen til både pasienter og pårørendes behov, og gir undervisning og informasjon slik at de føler seg trygge på hva som kan skje og hva de eventuelt skal gjøre i tillegg til støtte og avlastning (Kirkevold, 2016, s.147). Dette støttes av Karoliussen & Smebye (2006, s. 882) som bekrefter at sykepleieren har et viktig ansvar med å gi støtte og omsorg til både pasienter og pårørende, og at også pårørende har behov for informasjon om sykdommen, prosessen og hva som skjer i etterkant av dødsfallet.

### *5.3 Tilgang på hjelp*

Hjelp fra ulike helse- og omsorgstjenester blir sett på som støttende for både pårørende og pasienter, og de opplevde trygghet når de hadde hjelpemidler som gav dem muligheter til å være mest mulig selvstendig og ha muligheten til å tilkalle hjelp dersom det skulle oppstå behov for bistand eller ved en akutt hendelse (Leersven & Devik, 2019). Bruk av hjelpemidler bekreftes av Birkeland & Flovik (2019, s.65), å kunne bidra til selvstendighet, så lenge hjelpemidlene brukes korrekt. Overdrevent bruk av hjelpemidler kan hemme pasientenes selvstendighet og følelse av mestring.

I artikkelen til Eide Lunde (2017) kommer det frem at pårørende sette stor pris på IP som verktøy i palliativ fase, da dette er en plan med oversikt over pasientens tjenester, mål, ressurser og behovet for ulike tjenester, samt en oversikt over ressurs- og kontaktpersoner for pasienten. Dette gav en trygghet for både pasienter og pårørende. Birkeland & Flovik (2019) fremhever at alle som har koordinerte og langvarige tjenester har rett på IP. Planen skal inneholde blant annet oversikt over pasientens mål, ressurser og behov, i tillegg til informasjon om hvem som deltar i utarbeidingen av planen, oppnevnt koordinator, tjenester

og kontaktpersoner. Å ha IP er ikke lovpålagt, men alle som har rett på planen skal få tilbudet. Planen skal styrke samhandlingen mellom pasienten og alle som er involverte i situasjonen (Birkeland & Flovik, 2019, s. 28-29).

Pasientene ser på tilgjengelighet og tilgangen på hjelp som en faktor som gir opplevelse av verdighet. Å motta hjelp fra hjemmesykepleien oppleves som tryggende og muligheten til å motta behandling og pleie i hjemmet er verdighetsbevarende (Lersveen & Devik, 2019). De siste årene har hjemmesykepleien gjennomgått store endringer etter samhandlingsreformen kom (Birkeland & Flovik, 2019, s.18). Samhandlingsreformen legger føringer for at flere skal få pleie, omsorg og behandling, inkludert for palliativ og lindrende behandling i hjemmet (Meld. St. 47 (2008-2009)). Med tanke på dette, og at flere ønsker å være hjemme i eget hjem den siste tiden er det viktig som sykepleier i hjemmesykepleien å ha god kunnskap om palliativ pleie og behandling, slik at pasientene og pårørende får en fin, fredfull og verdig siste tid av livet.

At pleierne holde det de lover som blant annet å komme til avtalt tid og er tilgjengelige om noe skulle skje er viktig for opplevelsen av verdighet og trygghet. I artikkelen til Lersveen & Devik (2019) kommer det også frem at det ble skapt viktige relasjoner mellom pasienter og pleiere, samt kontinuitet og at det var få pleiere å forholde seg til gjorde det enklere å få tillit til tjenesten og gav mer trygghet til pasientene og pårørende. Som nevnt tidligere mener Joyce Travelbee at begrepene «sykepleier» og «pasient» oppfordrer til en klar rollefordeling, noe som kan undertrykke enkeltindividet, og Travelbee utviklet derfor «menneske-til-menneske-relasjonen» som handler om at man skal skape relasjoner basert på menneskelighet og at man skal se på pasienten som et unikt individ ovenfor en av flere pasienter, et objekt eller en sykdom (Eide & Eide, s. 365). I studien til Søvde et al. (2019) bekrefter også pårørende at når det kommer mange ulike pleiere, med ulik kompetanse kan dette true opplevelsen av verdigheten. Pårørende føler også det er belastende å måtte kjenne på å at de må lære opp mange pleiere. Birkeland & Flovik (2019) bekrefter at god helsehjelp innebærer at pasientene møter et begrenset antall pleiere med riktig kompetanse til arbeidsoppgavene som skal utføres. Samtidig fremhever de at man også må ta hensyn til overbelastning av pleierne og arbeidsmiljøet, og at organiseringen må ta hensyn til skjønn og pleiernes helse for å styrke at pasientene får faglig forsvarlig helsehjelp (Birkeland & Flovik, 2019, s. 94-95).

#### *5.4 Bli sett som et individ og opprettholde håpet*

Å motta hjelp i eget hjem kan være sårbart for pasientene og pårørende. Pasientene er i en utsatt situasjon der de er avhengig av hjelp fra andre og det er lett å påvirke deres opplevelse av verdighet (Søvde et al, 2019). Hjemmet er spesielt for de fleste og blir sett på som en privat arena hvor man er omringet av sine egne eiendeler og har individuelle rutiner. Å få fremmede fra hjemmesykepleien på døren kan derfor oppleves truende for privat livet og derav verdigheten (Birkeland & Flovik, 2019, s.51).

Pasienter beskriver det å bli sett og hørt som et individ som viktige faktor for å oppleve verdighet, og vektlegger det å bli verdsatt som menneske (Staats, Grov, Husebø & Tranevåg, 2020). Å bli sett som en person ovenfor et nummer på en liste, en diagnose eller som et objekt settes høyt hos pasientene. Travelbee mener at å anerkjenne pasienten som et unikt og uerstattelig individ er en av sykepleierens viktigste oppgaver (Kristoffersen, 2016, s.28-29), og hun vektlegger at håp er fremtidsrelatert og har en sammenheng med valg og ønsker. Å kunne ta egne valg gir opplevelse av verdighet og autonomi (Travelbee, 1999, s.118-119), og det vil være bevarende både for verdighet og autonomi ved å gi pasienten muligheten til å velge selv og la dem ta styringen over de de selv kan styre.

Kalfoss (2017, s. 469) fremhever at man må se hele mennesket og gi helhetlig omsorg som dekker både fysiske og psykososiale behov i møte med palliative pasienter. I livets slutfase er det for mange godt å ha tilbud om noen å prate med om vanskelige temaer som kan være viktig å prate om, som blant annet livet etter døden, meningen med livet, tro og håp.

Torbjørnsen (2016) bekrefter at det ved livets slutt ofte blir aktualisert store spørsmål og samtaler rundt livet, lidelse, håp og døden. Eldre og syke er ofte opptatt av livserfaringer og hva de har opplevd i løpet av livet (Torbjørnsen, 2016, s.544).

I livets siste fase er håp et viktig eksistensielt tema. Å opprettholde håpet oppleves som verdighetsbevarende (Staats et al., 2020). Som Torbjørnsen (2016) skriver kan håp, for eldre, handle om god helse og om livet etter døden. I livets slutfase kan håp handle om håpet om en god dag, en god nattesøvn, eller å få tatt farvel med sine kjære i fred, ro og i verdighet gi mye til pasientene (Torbjørnsen, 2016, s.546). Dette støttes av Lohne (2016, s.124) som skriver at ved livets siste dager handler håp om en god fremtid for de etterlatte og at de går bra med dem som sitter igjen. Travelbee (1999) legger vekt på håpet i sin teori, og fremhever at håp gjør

mennesker i stand til å møte vanskelige hendler, tap og lidelse. Hun påpeker også at ved livets slutt og når man er uhelbredelig syk vil håpet om helbredelse fremdeles være til stede til tross for at det er liten eller ingen sannsynlighet for at å bli frisk. I disse tilfellene vil håpsprosessen være virkningsfull, men at målene kan være urealistiske og uoppnåelige (Travelbee, 1999, s. 117). Det er derfor viktig å kunne bistå pasientene med å gi de oppnåelige håp som blant annet å ha en fin dag, en god natts søvn, lite smerter og at pårørende har det bra.

## 6.0 Konklusjon

Denne oppgaven belyser og drøfter ulike faktorer som fremmer opplevelsen av verdighet for hjemmeboende palliative pasienter. Ut fra forskning og teori er det kommet frem at å få bli boende i hjemmet i seg selv oppleves som verdighetsbevarende. For øvrig kan det oppstå utfordringer som at pasienter og pårørende føler at pleiere kan tråkke over personlige grenser, når mange forskjellige pleiere med ulik kunnskap kommer inn i hjemmet. Pasienter og pårørende føler trygghet og sikkerhet i å være hjemme i kjente omgivelser, og at hjelpemidler og tilrettelegging av boligen vil gi dem en mulighet av å føle seg selvstendig og meste mest mulig som seg selv. Pårørende blir også sett på som en viktig faktor og er avgjørende for at pasienten skal kunne være hjemme så lenge som ønskelig, og gir dem samtidig muligheten å tilbringe også den siste tiden hjemme. For å være hjemme den siste tiden har de fleste behov for hjelp fra helse- og omsorgstjenesten, og tilgang på lett tilgjengelig hjelp ble vektlagt blant faktorene som bidro til verdighet blant hjemmeboende palliative pasienter og deres pårørende. Pårørende følte trygghet da de visste at deres kjære fikk besøk av pleiere fra hjemmesykepleien, og samtidig hadde noen å dele ansvaret med og støtte seg til. IP ble sett på som en trygghet, spesielt for pårørende da den inneholder en oversikt over alle relevante tjenester og kontaktpersoner, slik at de alltid hadde noen å kontakte dersom det skulle oppstå noe uforutsett. Pasienter fremhever det å bli møtt med respekt og omsorg, og å bli hørt og sett som et enkelt individ som verdighetsfremmende. De satte høyt å opprettholde håp, om det skulle være håpet om å bli frisk, håpet om en god dag eller håpet om at de rundt dem har det bra.

Dette vil si at som sykepleier i hjemmesykepleien er det viktig å respektere pasienter og pårørende og deres bolig. Når man går inn i deres private hjem må pleiere ta hensyn til deres vaner og rutiner, og ha forståelse for at de kan oppleve at man trør over deres personlige

grenser og respektere disse. God kommunikasjon er svært viktig for å bygge tillit og en god relasjon. Travelbee er opptatt av at man skal skape en menneske-til-menneske-relasjon, og at man alltid skal behandle alle som et unikt og uerstattelig individ. Man må respektere og lytte til pasienter og pårørende, og imøtekomme deres ønsker så langt det lar seg gjøre, holde avtaler og komme til avtalte tidspunkt da dette vil fremme tilliten mellom pasient/pårørende og sykepleieren, som igjen vil gi dem en opplevelse av verdighet. Sykepleieren må også tørre å gå inn i samtaler rundt vanskelige og sårbare temaer, som livet, døden og livet etter døden. Dette oppleves som viktig for pasientene og dens pårørende. De har behov for informasjon rundt prosessen, og hva som vil skje videre, for å føle seg trygge og sikre på hva de kan gjøre dersom ulike situasjoner skulle oppstå.



## Kilder

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018) Sykepleie i hjemmet (utg.3). Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2020). Metode og oppgaveskriving (utg.7). Gyldendal Akademisk.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). Helsinkideklarasjonen. Hentet 13.04.22 fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). Kommunikasjon i relasjoner: personorientert, samhandling, etikk. (utg. 3.). Gyldendal Akademisk.
- Eidsvåg, B. (u.å). Eg Ser. På *passe gal*. (opprinnelig utgitt 1983). Tilgjengelig fra: <https://www.bjorneidsvag.no/album/passe-gal/sanger/eg-ser>
- Fermann, T. & Næss, G. (2016) Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.) Geriatrisk Sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten. (s. 238-264). Gyldendal Akademisk.
- Grov, E. K. (2016). Pleie og omsorg ved livets slutt. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.) Geriatrisk Sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten. (s. 522-535). Gyldendal Akademisk.
- Grov, E. K. (2017) Om å være pårørende. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), Sentrale begrep og fenomener i klinisk sykepleie (4. utg., s. 327-343). Cappelen Damm Akademisk.
- Heggstad, A. K. T. (2017) Verdighet som fenomen i sykepleien. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), Sentrale begrep og fenomener i klinisk sykepleie (4. utg., s. 23-39). Cappelen Damm Akademisk.
- Heggstad, A. K. T. (2018). Etikk i klinisk sykepleie (utg.1). Det norske samlaget.
- Helsebiblioteket. (2016). PICO. Hentet 21.03.22 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklistor. Hentet 21.03.22 fra:

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

Helsebiblioteket. (u.å). CINAHL. Hentet 29.03.22 fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/cinahl?lenkedetaljer=vis>

Helsebiblioteket. (u.å). Kunnskapsbasert praksis. Hentet 1.04.22 fra:

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

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64) Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Henderson, V. (1966). The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research, and education. Macmillian.

Kalfoss, M. H. (2017) Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I Stubberud, D. G., Grønseth, R. & Almås, H. (red.), Klinisk sykepleie 2. (s. 453-481). Gyldendal Akademisk.

Karoliussen, M. & Smebye, K. L. (2006) Eldre, aldring og sykepleie. (utg. 2.) Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (2016) Personsentrert og individualisert sykepleie. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.) Geriatrisk Sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten. (s. 106-121). Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (2016) Samarbeid med pasient og pårørende. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.) Geriatrisk Sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten. (s. 145-161). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016) Sykepleiefagets teoretiske utvikling: en historisk reise. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G., H. (red.), Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring. (s. 15-80). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleie – kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G., H. (red.), Grunnleggende sykepleie: sykepleie – fag og funksjon. (s. 139-191). Gyldendal Akademisk.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G., H. (2016). Hva er sykepleie?. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G., H. (red.), Grunnleggende sykepleie: sykepleie – fag og funksjon. (s. 15-27). Gyldendal Akademisk.
- Lersveen, G. L. & Devik, S. A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienter og pårørendes perspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2021(7, no. 3), 1-15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05>
- Lohne, V. (2017) Håp og håpløshet. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), Sentrale begrep og fenomener i klinisk sykepleie (utg.4., s.110-126). Cappelen Damm Akademisk.
- Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 2017(12), (63670):e-63670. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. (2020). Google Scholar. Hentet 01.04.22 fra: <https://www.nmbu.no/om/biblioteket/fagressurser/fulltekst/google-scholar>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019) Yrkesetiske retningslinjer. Hentet 20.03.2022 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- St. Meld. Nr 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Statistisk sentralbyrå. (2019) Eldrebølgen legger press på flere omsorgstjenester i kommunen. Hentet 26.10.2021 fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldrebolgen-legger-press-pa-flere-omsorgstjenester-i-kommunen>
- Staats, K., Grov, E. K., Husebø, B. S. & Tranvåg, O. (2020). Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home. *Health care for women international*, 2020(vol 41, no. 9), 1036-1058.

<https://doi.org/10.1080/07399332.2020.1797035>

Søvde, E. B., Hovland, G., Ullebust, B. & Råholm, M. B. (2019). Struggling for a dignifying care: Experiences of being next of kin to patients in home health care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2019(33), 409-416. <https://doi.org/10.1111/scs.12638>

Thidemann, I. J. (2019) Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving. (Utg. 2). Universitetsforlaget.

Torbjørnsen, T. (2016) Ritualer og åndelig omsorg. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.) Geriatrisk Sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten. (s. 538-548). Gyldendal Akademisk.

Travelbee, J. (1999) Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Gyldendal akademisk.

Verdighetsgarantien. (2010) Forskrift om en verdig eldreomsorg (FOR-2020-06-19-1238). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2010-11-12-1426>

World Health Organization. (2020). Palliative Care. Hentet 17.03.22 fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## Vedlegg 1

Forfatter(e) Publiseringsår Tidsskrift Land	Tittel på artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg/ populasjon	Funn
<p><b>Forfattere:</b> Lersveen &amp; Anderassen Devik</p> <p><b>Publiseringsår:</b> 2021</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Tidsskrift for omsorgsforskning</p> <p><b>Land:</b> Norge</p>	<p>Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienter og pårørendes perspektiv</p>	<p>Å undersøke hva som fremmer trygghet for hjemmeboende palliative pasienter og deres pårørende</p>	<p>Det ble gjennomført et kvalitativt dybdeintervju. 4 mellomstore norske kommuner. Intervjuguiden inneholdt bla to kjerne spørsmål «Kan du si noe om hva som skaper trygghet for deg i din situasjon i dag?» og «kan du fortelle om situasjoner/episoder der du har følt at du fikk omsorg som gjorde deg trygg/utrygg?».</p>	<p>14 deltakere hvorav 7 er pasienter og 7 er pårørende.</p>	<p>Studien viser at deltakerne finner trygghet i å være hjemme, hvor de kan være seg selv i kjente omgivelser og hvor de får støtte og hjelp av sine egne. Deltakerne fant også trygghet i å motta tjenester som hjspl og å noen å dele ansvaret med, samt tilgang på kompetanse og at det gir trygghet å vite at hjelpen kommer når den trengs.</p>
<p><b>Forfattere:</b> Staats, Grov, Husebø &amp; Tranvåg</p> <p><b>Publiseringsår:</b> 2020</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Health Care for Women International</p> <p><b>Land:</b> Norge</p>	<p>Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home</p>	<p>Å belyse ny kunnskap om verdighetsbevarende palliativ pleie og omsorg ved å se erfaringer som er avgjørende verdighetsbevaring og verdighetstap.</p>	<p>En kvalitativ studie fra Norge hvor det ble gjennomført intervjuer rundt deltakernes opplevelser rundt verdighet og tap av verdighet.</p>	<p>13 deltakere hvor alle var kvinner, hjemmeboende og hadde uhelbredelig kreft.</p>	<p>Studien viser at deltakerne fant de å få opprettholde sin selvfølelse og verdi som menneske, å få ha håp og selvbestemmelse som verdighetsbevarende, mens å føle tap av menneskeverd, å bli behandlet som et objekt, fravær av forståelse og forsiktighet som faktorer som gir tap av verdighet.</p>
<p><b>Forfattere:</b> Eide Lunde</p> <p><b>Publiseringsår:</b> 2017</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Sykepleien Forskning</p> <p><b>Land:</b> Norge</p>	<p>Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke om en individuell plan bidra til meistring og trygghet hos pårørende.</p>	<p>Det er en kvalitativ studie hvor det var to grupper der deltakerne drøfter temaer og erfaringer i flere samlinger.</p>	<p>Det var 12 deltakere hvor alle hadde bidratt i utforming av individuell plan i palliativ fase.</p>	<p>Funnene i studien viser at de synes det var trygghende å ha IP og at planen gav bedre planlegging og helhetlig omsorg rundt familien. IP gav en trygghetsfølelse når helsetjenesten samhandla og en tværfaglig</p>

					heldøgntjeneste.
<p><b>Forfattere:</b> Søvde, Hovland, Råholm &amp; Ullebust</p> <p><b>Publiseringsår:</b> 2019</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Scandinavian Journal of Caring Sciences</p> <p><b>Land:</b> Norge</p>	<p>Struggling for a dignifying care: experiences of being next of kin to patients in home health care</p>	<p>Målet med studien var å undersøke hvordan pårørende så på verdighet i hjemmetjenesten.</p>	<p>Det er en kvalitativ studie hvor de var en fokusgruppe utgangspunkt i en intervjuguide hvor deltakerne delte sine erfaringer ut fra spørsmålene.</p>	<p>Det var 11 deltakere som var/hadde vært pårørende, hvor sine kjære hadde mottatt hjemmesykepleie og/eller hatt et opphold, både korttidsopphold og langtidsopphold på institusjon.</p>	<p>Funnene i studien viser til at pårørende mener pasientene er sårbare, har behov for å bli sett, hørt og møtt med respekt. Flere bodde i lag med pasientene, og kunne fort føle sine egne personlige grenser ble overtrådt av hjemmesykepleien. De følte også det var mindre verdig når de følte de måtte lære opp pleierne, og at pleierne hadde store forventninger til dem som pårørende. Flere pårørende mente også at de var manglende kompetanse blant pleierne som kom og at dette var med på å begrense opplevelsen av verdighet.</p>