



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum  
Avdeling for folkehelse  
4BACH

Henning R. Kjelsberg og Stine Stendal

Veileder: Else Berit Steinseth

**«Verdighet på livets oppløpsside»**

«Dignity of life Home Stretch»

Antall ord: 13 102

Bachelor i sykepleie 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket      JA       NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage      JA       NEI

## *Tre koraler*

*Den som du elsker, skal engang du miste,*

*trygg er han ikke engang i din favn.*

*En gang du ser ham, skal være den siste,*

*og du skal rope forgjeves hans navn.*

*Kom da ihu:*

*Du, også du*

*nærmer dig natten og kan ikke snu.*

*Veien du går, må du følge til ende,*

*fører den og gjennom skyggernes dal.*

*Ingen kan stanse, og ingen kan vende,*

*ingen kan skånes for tårer og kval.*

*Gråt eller le!*

*Vellyst og ve*

*levner du bak dig som roser i sne!*

*Hva kan vel ligne den søvn, som han sover?*

*Stjerneløs himmel og blikkstilte hav!*

*Uro som naget ham, nu er den over,*

*lad ham da fare i fred til sin grav!*

*Spør ikke mer,*

*hvorfor det skjer!*

*Løvet, det faller, og sneen, den sner.*

## Norsk sammendrag

**Tittel:** Verdighet på livets oppløpsside / Dignity of life Home Stretch

**Tema:** Ivaretagelse av verdighet til pasient og pårørende i palliativ fase

**Formål:** Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvordan vi kan tilrettelegge for verdig behandling til pasient og pårørende i palliativ fase, med de utfordringer som finnes i sykehus. Vi ønsker å få økt kunnskap om hvilke behov pasienter og pårørendes har og hva de anser som verdig behandling i livets siste fase.

**Problemstilling:** *«Hvordan legge tilrette for at både pasient og pårørende skal oppleve verdighet i palliativ fase, når pasienten er innlagt i sykehus?»*

**Metode:** Oppgaven er en fordypningsoppgave, som bygger på fag- og forskningslitteratur, samt egne erfaringer. Vi har benyttet oss av pensumlitteratur og kravet om minst 400 sider selvvalgt litteratur. I alt 7 forskningsartikler ligger til grunn i besvarelsen.

**Konklusjon:** I konklusjonen kommer det frem at verdighet oppleves individuelt og at det derfor er viktig at sykepleier kjenner til pasientens og pårørendes ulike behov og respekterer disse. Kommunikasjon, informasjon, relasjon til helsepersonell, anerkjennelse, tilstedeværelse og miljø og omgivelser er faktorer som er viktig for å ivareta verdighet, men som utfordres i sykehus. Sykepleier kan fremme verdighet gjennom små tiltak som ikke er tidkrevende, men dette forutsetter at sykepleieren har gjort seg kjent med hva hver enkelt pasient og pårørende anser som viktig. Sist men ikke minst må sykepleier erkjenne at døden er en del av livet for å kunne være tilstede for pasienten og deres pårørende.

---

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag.....</b>	<b>s. 2</b>
<b>1.0 Innledning.....</b>	<b>s. 6</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	s. 6
1.2 Problemstilling.....	s. 7
1.3 Avgrensing og begrepsavklaring.....	s. 7
1.4 Disposisjon.....	s. 9
<b>2.0 Metode.....</b>	<b>s. 9</b>
2.1 Litteraturstudie.....	s. 9
2.2 Litteratursøk.....	s. 10
2.3 Kildevurdering.....	s. 11
<b>3.0 Teori.....</b>	<b>s. 12</b>
3.1 Pasienten i palliativ fase.....	s. 12
3.2 Pårørende – den andre pasienten, men også ressursperson.....	s. 13
3.3 Verdighet.....	s. 14
3.4 Sykepleie og ivaretagelse av behov.....	s. 16
3.5 Palliativ omsorg.....	s. 17
3.6 Sykepleierens rolle i møte med pasienten og pårørende i palliativ fase.....	s. 18
3.7 Kommunikasjon.....	s. 19
3.8 utfordringer i sykehus.....	s. 20
3.9 Funn i forskning.....	s. 21
<b>4.0 Drøfting.....</b>	<b>s. 24</b>
4.1 Hvordan ivareta grunnleggende behov slik at pasienten føler verdighet?.....	s. 24
4.1.1 Hvorfor er ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov viktig for pårørende? .....	s. 28
4.2 Hvorfor er det viktig å ivareta pårørendes verdighet/behov?.....	s. 29
4.3 Hvilke faktorer utfordrer pasienten og pårørendes opplevelse av	

---

verdighet i sykehus?.....	s. 30
4.4 Hvordan kan sykepleier ivareta verdigheten til hver enkelt pasient og pårørende i sykehus?.....	s. 32
4.4.1    Kommunikasjon, informasjon og medbestemmelse.....	s. 33
4.4.2    Relasjon, anerkjennelse og tilstedeværelse.....	s. 35
4.4.3    Et tilfredsstillende miljø og privatliv.....	s. 37
4.4.4    Når det er forskjeller i pasientens og pårørendes behov.....	s. 38
<b>5.0 Konklusjon.....</b>	<b>s. 39</b>
<b>Litteraturliste.....</b>	<b>s. 40</b>
<b>Vedlegg 1.....</b>	<b>s. 45</b>
<b>Vedlegg 2.....</b>	<b>s. 50</b>

## 1.0 Innledning

I denne oppgaven vil vi ta for oss ivaretagelse av verdighet til pasient og pårørende i palliativ fase. I 2014 ble det registrert 40 344 dødsfall i Norge hvor 12 729 av disse var i somatisk sykehus (Folkehelseinstituttet, 2014). Som statistikken viser er det et høyt antall personer som i dag dør i sykehus og dermed har helsepersonell på mange måter overtatt det ansvaret som familie og naboer tidligere hadde (Mathisen, 2012). Mange pasienter som er i palliativ fase har behov for ett eller flere opphold i sykehus i løpet av sykdomsperioden, og derfor vil pleie og omsorg til denne pasientgruppen være en stor del av hverdagen til sykepleiere i somatisk sykehus. Sykepleiere skal på ulike måter hjelpe mennesker som er i livets siste fase, og de skal støtte de pårørende slik at deres liv kan leves videre på best mulig måte (Mathisen, 2012). Cicely Saunders sier det slik; «*Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre*» (Husebø og Husebø, 2001, s. 1).

I sykehus stilles det stadig høyere krav til effektivitet og ofte er det for lite tid til å gi optimal pleie til hver pasient (Kalfoss, 2015). Sykepleiere har et ansvar for blant annet å ivareta menneskets verdighet og lindre lidelse (Norsk sykepleierforbund, 2011), men å ha nok tid til hver enkelt og oppfylle alle behov som pasient og pårørende har, blir stadig mer utfordrende (Kalfoss, 2015). I tillegg viser forskning at det er høy sannsynlighet for at pasientens verdighet kan bli krenket når han/hun er innlagt i sykehus, på grunn av deres tilstand, symptomer og forventede levetid (Pringle, Johnston & Buchanan, 2015).

Sett ut ifra de overnevnte opplysningene mener vi at ivaretagelse av pasientens og pårørendes verdighet i sykehus er et viktig og relevant tema for sykepleiere.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Sykepleiens grunnlag baserer seg på respekt for hvert enkelt menneskeliv, dets verdighet og skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (Norsk sykepleierforbund, 2011). Sykepleierens plikter til å ivareta pasienten og pårørendes rettigheter til verdig behandling, er også nedfelt i lovverk, som helsepersonelloven (1999), pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og spesialisthelsetjenesteloven (1999). Vi har valgt å inkludere både pasient og pårørende i vår oppgave, fordi vi mener at ivaretagelse av begge parter er viktig for deres gjensidige opplevelse av verdighet. I sykehus prioriteres ofte

medisinsk behandling og symptomlindring, derfor mener vi det er viktig å fokusere på opplevelse av verdighet.

Vi har begge erfaringer med palliativ omsorg gjennom utdanning og jobb, både fra sykehjem og sykehus. Opplevelsene vi har er at det ofte er mer tid og rom for god tilrettelegging av palliativ pleie i sykehjem enn det er i sykehus. På en sengepost i sykehus meldes pasienter inn og skrives ut hver dag. Tidspresset i en vanlig sykehusavdeling gjør at mange føler at de ikke har tid, og mange tar seg heller ikke tid til å gjøre det lille ekstra. Det er viktig å finne ut hva pasienter i palliativ fase og deres pårørende opplever som verdig behandling. Gjennom dette kan vi tilrettelegge for verdighet i livets siste fase, også i sykehus. Vi har begge kjent på følelsen av å være usikre på hva pasienten og pårørende ønsker eller har behov for i slike situasjoner, i tillegg til å være redd for å krenke deres integritet på noen måte. Gjennom å skrive denne oppgaven tilegner vi oss økt kunnskap om verdighet i palliativ fase og vi vil derfor kunne være bedre forberedt når vi møter pasienter og pårørende i denne fasen senere i arbeidslivet.

## 1.2 Problemstilling

På bakgrunn av valgt tema; ivaretagelse av verdighet til pasient og pårørende i palliativ fase, har vi utarbeidet denne problemstillingen:

*Hvordan legge tilrette for at både pasient og pårørende skal oppleve verdighet i palliativ fase, når pasienten er innlagt i sykehus?*

## 1.3 Avgrensing og begrepsavklaring

Av det totale antall mennesker som dør hvert år er det en betydelig andel som dør i somatiske sykehus, til tross for at det er blitt mer fokus på å få mulighet til å dø i hjemmet (Mathisen, 2012). I denne oppgaven ønsker vi derfor å fokusere på ivaretagelse av verdighet i palliativ fase når pasienten er innlagt i sykehus, av ulike årsaker. Vi kommer ikke til å skrive om én enkelt sykdom eller lidelse som pasienten har. Dette er på bakgrunn av de yrkesetiske retningslinjer, som sier at verdighetsbevarende sykepleie til pasienten og hans/hennes

pårørende skal være lik uavhengig av sykdom, kjønn, alder og kultur (Norsk sykepleierforbund, 2011). Vi har allikevel valgt å avgrense oppgaven til å skrive om voksne pasienter over 50 år, som har ektefelle eller samboer som nærmeste pårørende. Vi kommer til å bruke begrepet *pasient* på bakgrunn av hvilken arena (sykehus) vi har valgt å legge oppgaven til. Pasient er definert som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3 a)).

*Pårørende* er et begrep som brukes i de fleste sammenhenger, derfor benytter vi oss av dette også her. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) defineres pårørende som å være den personen som pasienten oppgir som pårørende. Teorien vi har benyttet oss av bruker også begrepene pasient og pårørende.

Vi har valgt å fokusere på Virginia Henderson sin sykepleieteori og ivaretagelse av grunnleggende behov i vår oppgave. I kapittel «*Sykepleie og ivaretagelse av behov*» presenterer vi Hendersons behovsteori og nevner at hun presiserer menneskers behov i 14 punkter. Vi har valgt å bare trekke frem 6 av disse på grunn av oppgavens begrensning og relevans til problemstillingen.

Vi har benyttet oss av *palliativ fase* og *livets siste fase* som gjennomgående begreper i oppgaven. Den palliative fasen er en prosess som starter når det er klart at pasienten har inkurabel sykdom, og avsluttes når pasienten dør. Den palliative fasen kjennetegnes ved ulike og sammensatte symptomer på bakgrunn av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015). Vi tar utgangspunkt i at pasienten selv og pårørende vet at pasienten har inkurabel sykdom og begrenset levetid.

I kapittel 3.3 velger vi å ikke gå inn på energibalanse, da det ikke vil være aktuelt for problemstillingen vår. Ettersom pasienten er i den palliative fasen vil tematikk og spørsmål rundt ernæring være utenfor vårt tema i oppgaven, selv om vi anser mat og drikke til pasienten som viktig.

Noen av forskningsartiklene vi har funnet påpeker at lindring og kontroll av symptomer er en viktig faktor for verdig pleie. Vi har imidlertid valgt å ikke ta stilling til dette i vår oppgave, på grunn av begrensning i antall ord vi har til disposisjon.



## 1.4 Disposisjon

Videre har vi delt inn oppgaven vår slik;

Kapittel 2 inneholder metode hvor vi presenterer litteraturstudie, kvalitativ og kvantitativ forskning, søkestrategi med vedlegg og kildevurdering.

Kapittel 3 er oppgavens teoridel hvor vi presenterer pasienten i palliativ fase, pårørende som den andre pasienten og ressursperson, verdighet, sykepleie og ivaretagelse av behov, palliativ omsorg, sykepleierens rolle og møte med pasienten og pårørende i palliativ fase, kommunikasjon, utfordringer i sykehus og funn i forskning.

Kapittel 4 består av drøfting av problemstillingen vår opp mot teorien vi har fremstilt, egne erfaringer og forskning.

Kapittel 5 inneholder en avsluttende konklusjon hvor vi oppsummerer funnene vi har gjort ut fra drøftingen.

## 2.0 Metode

Vilhelm Aubert definerer metode slik:

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (Dalland, 2013, s. 111).

### 2.1 Litteraturstudie

I retningslinjene for bacheloroppgave i sykepleie står det at oppgaven skal være basert på litteratur og forskning. En litteraturstudie baserer seg på eksisterende kunnskap, hvor vi systematisk går gjennom tidligere litteratur og forskning for å finne svar på en problemstilling (Dalland, 2013). Vår oppgave er bygget opp av pensumlitteratur og selvvalgt litteratur, egne erfaringer, samt kvalitativ og kvantitativ forskning.

Kvalitativ forskning og metode fanger opp meninger og opplevelser som ikke kan måles eller tallfestes og er viktig med tanke på vår problemstilling. Kvantitativ forskning gir oss informasjon i form av målbare tall, bredde og omfang av et aktuelt tema. Den går ikke i dybden slik kvalitativ forskning gjør (Dalland, 2013). I vår oppgave har vi valgt 4 kvantitative og 3 kvalitative forskningsartikler.

## 2.2 Litteratursøk

Forskningen vi har benyttet oss av har vi funnet gjennom å søke i ulike databaser i høgskolens bibliotek. Vi har i hovedsak brukt CINAHL og ORIA, da søk i eksempelvis SveMed+, Sykepleien Forskning og PubMed ikke ga noen relevante treff. Vi har benyttet oss av søkeord som; *patient, nursing, next of kin, palliative care, terminal care, dying in the hospital, general hospital, hospital, dignity, interventions* og *end-of-life care*. Vi har valgt å bruke *terminal care* og *end-of-life care* som tillegg i søkeord, fordi vi fant ut at bruk av disse ga oss færre treff og like mange relevante artikler som bruk av *palliative care*. I litteratursøket fant vi ut at ved å kombinere flere enn 2 søkeord, fikk vi også færre treff og flere relevante artikler for vår problemstilling. For utfyllende informasjon om søkekombinasjoner, antall treff og funn se **vedlegg 1**.

Vi er klar over at bruk av andre søkeord og søkekombinasjoner kunne gitt oss andre og eventuelt færre resultater, men vi føler allikevel at funnene vi gjorde var gode og relevante. På noen av søkene gikk det ikke an å søke på artikler fra 2016, altså at 2015 var grensen for nyeste artikler. Dette kan skyldes at det ikke er forskning fra 2016 på dette området enda eller det kan skyldes våre bruk av søkeord og kombinasjoner.

I utvelgelsen av hvilke artikler som var relevante tok vi for oss sammendragene og leste bakgrunn for studien, metode, funn og konklusjon, for å lettere kunne skille ut de som ikke passet til vår problemstilling. Artikkene vi har valgt og hvilke funn vi gjorde ut av disse har vi presentert i teorikapittel 3.9.

---

## 2.3 Kildevurdering

Kildekritikk er en metode som anvendes for å finne ut om en kilde er sann (Dalland, 2013). Vi har valgt å kalle dette kapitlet for *kildevurdering* fordi vi mener at vår kunnskap og kompetanse gir et bedre grunnlag for å vurdere andres arbeid, ikke kritisere. Vi satte oss allikevel noen kriterier som vi benyttet i vurderingen av om forskningen var relevant og holdbar. Artikkene skulle være bygget opp etter IMRaD-strukturen, de skulle ikke være eldre enn 10 år gamle, være utgitt i fagfellesvurdert tidsskrift og at minst to av artiklene skulle være reviews. Reviews skal oppsummere og sammenstille resultater av alle relevante studier og har strenge kvalitets- og utvelgelseskriterier (Dalland, 2013). I tillegg var et av kriteriene i retningslinjene for bacheloroppgaven at minst to av artiklene skulle være engelskspråklige. Alle artiklene vi har funnet er skrevet på engelsk.

IMRaD-strukturen er den mest vanlige formen for oppbygning av artikler. Det skal inneholde introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2013). I søkeprosessen gikk vi fra å bruke 10 år som krav på hvor gammel artiklene skulle være, til å sette grensen til 5 år. Dette var for å få færre og mer relevante treff. Vi endte opp med 7 artikler fra 2010-2015. Alle artiklene vi har brukt i oppgaven er publisert i vitenskapelige tidsskrifter og har derfor gjennomgått en streng vurdering (fagfellesvurdering) og blitt godkjent av eksperter innenfor det aktuelle området, før de er blitt publisert (Dalland, 2013).

I oppgaven vår har vi brukt pensumlitteratur i tillegg til selvvalgtlitteratur og forskning. Pensumlitteratur er basert på ulike kunnskapstradisjoner og er også anbefalt av høgskolen derfor har vi vurdert dette som relevant og holdbar litteratur (Dalland, 2013). For å finne relevant selvvalgtlitteratur har vi benyttet oss av høgskolens bibliotek. Vi har brukt både primær- og sekundærlitteratur i besvarelsen vår. Primærlitteratur er skrevet av hovedforfatter, mens sekundærlitteratur er primærlitteratur som er blitt tolket av andre forfattere (Dalland, 2013). Vi har i størst mulig grad ønsket å benytte oss av primærlitteratur, da sekundærlitteratur har en svakhet i å være preget av andre sine oppfattelser av hva hovedforfatter sier. Vi har brukt sekundærlitteratur i forskning (reviews) da dette kvalitetssikres flere ganger før det utgis.

Vi har brukt en sekundærkilde av Marit Kirkevold (2012) «*Sykepleieteorier – analyse og evaluering*». Vi har benyttet oss av denne for å presentere Virginia Henderson sin behovsteori. Vi har vurdert denne boken til å være relevant og holdbar, fordi den beskriver sykepleieteorier

og presenterer et analyseredskap, som skal gi studenter mulighet til å kritisk vurdere og arbeide selvstendig med teoriene.

## 3.0 Teori

Teoridelen er fremstilt i 9 kapitler, hvor vi presenterer teori og forskning som vi mener er relevant for å kunne svare på problemstillingen vår.

### 3.1 Pasienten i palliativ fase

Lorentsen & Grov (2011) skriver at pasienter med uhelbredelig sykdom vil oppleve både fysiske og psykiske endringer ved seg selv etterhvert som sykdommen utvikler seg. Kroppslige endringer blir synlige ved at pasienten går ned i vekt og klærne ikke lenger passer. Krefter til å utføre alminnelige hverdagsaktiviteter blir også redusert og mange får et økt søvnbehov. Videre skriver de at dersom pasienten har smerter og sår vil dette også innvirke på hvordan han eller hun oppfatter sin egen kropp. Kroppsbildet påvirker våre tanker, følelser og væremåte. Pasientens forhold til egen kroppsstørrelse, hvordan kroppen fungerer og tar seg ut påvirker hans/hennes livskvalitet og relasjoner til andre mennesker (Lorentsen & Grov, 2011).

Tap av kontroll over eget liv kan føre til at mange pasienter føler seg skamfulle og til bry. Det er viktig at han eller hun opplever kontroll over eget liv i størst mulig grad, selv om kraften forsvinner (Mathisen, 2012). Opplevelsen av å miste seg selv og sin identitet er noe pasienter i institusjon ofte kan føle på. Sykepleieren må forsøke å redusere virkningen av ulike faktorer som kan virke nedbrytende på personligheten. Dette kan eksempelvis gjøres gjennom bruk av private klær og tilgang til personlige eiendeler (Mathisen, 2012).

Kalfoss (2011) skriver at lidende og døende pasienter ikke ønsker å bli behandlet annerledes enn de som skal leve videre, og deres behov er heller ikke annerledes fra andre menneskers behov og ønsker. Hun sier at dette innebærer at alle mennesker ønsker å oppleve å bety noe, bli elsket og anerkjent og ha muligheten til å leve og utvikle seg helt til de dør. Omsorg betyr å alltid ha respekt for alle mennesker man møter og deres iboende verdighet.

---

Videre påpeker Kalfoss (2011) at opplevelse av verdighet er knyttet til hva mennesker anser som meningsfullt for seg selv og sitt liv. Hun skriver at for pasienter i palliativ fase kan dette eksempelvis innebære å slippe smerter, unødvendige inngrep eller å vite at man ikke står alene. Hun presiserer at lidende mennesker har behov for å fortelle sin livshistorie og legge fram sine verdier og at noen lytter til fortellingene om hvem de er, har vært, hva de tror på og hva som er viktig for dem.

### 3.2 Pårørende – den andre pasienten, men også ressursperson

Sykepleiere har et ansvar for å ivareta pårørende i pasientens palliative fase (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015). Det å være pårørende til noen som er alvorlig syk kan være slitsomt fordi sykdom rammer ikke bare ett menneske, men hele familien (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). Sykepleie i palliativ fase vil derfor alltid ha to sider, hvor den ene siden er sykepleie til pasienten og den andre siden er sykepleie til de pårørende. Imidlertid er måten ting skjer på er like viktig for begge parter (Hjort, 2013). Schjødt, Haugen, Straume & Værholm (2011) skriver at når pasienten dør er det de pårørende som skal leve videre med minnene. Partner eller ektefelle av pasienten plages ofte av bekymringer over å ikke kunne gjøre nok for sin kjære og ønske om å hjelpe til kan ofte være større enn hva de opplever å kunne bidra med. De fremhever videre at følelsesmessige problemer er like vanlig, om ikke mer hyppig, hos ektefellen som hos pasienten og at støtte under selve palliasjonsprosessen fram til døden inntreffer har større positiv effekt på ektefellens liv i tiden etterpå, enn tiltak som iverksettes etter dødsfallet.

Schjødt, et. al. (2011) legger frem at for mange er det underforstått at pårørende skal støtte den syke, men de pårørende trenger også noen som gir dem støtte. Noen som lytter til deres fortvilelse, smerte, angst og sorg og viser genuin interesse for deres situasjon. De mener at pårørende har behov for informasjon og forberedelse på hva de kan forvente seg og at tilstrekkelig informasjon kan være med på å gi trygghet og kontroll over frykten for hva som skal komme. Inkludering av pårørende er et av de viktigste punktene i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015), i tillegg til at det er regulert i lovverk (jf. Helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Bøckmann & Kjellevold (2015) viser i sin bok til stortingsmeldingen *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Her presenteres det en ny pårørendepolitikk som skal sikre pårørendes rettigheter og

gi dem plass for innflytelse. Et av hovedpunktene er at man skal arbeide for å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver. De skal også få nødvendig hjelp, veiledning, avlastning og økonomisk støtte.

Bøckmann & Kjellevold (2015) understreker at utenom pasienten selv er det ofte de pårørende som kjenner pasienten best og vet «hvor skoen trykker». De vet hvilke ressurser pasienten har, kjenner til nettverk, helsehistorikk og hvordan pasienten har opplevd og respondert på tidligere behandlingstiltak. Videre påpeker de at i de tilfeller hvor pasienten ikke er i stand til å ytre sine ønsker, er det de pårørende som har best grunnlag til å si noe om hva pasienten selv ville ha ønsket.

Gjennom et sykdomsforløp kan pårørende ha flere ulike roller. Dette kan eksempelvis være mottaker av informasjon, en kilde for helsepersonell til informasjon om pasienten, samarbeidspartner, omsorgsgiver, være representant for pasienten og pasientens kontakt med livet utenom sykdom og institusjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Bøckmann & Kjellevold (2015) presiserer at helsepersonell må være klar over at det å være pårørende kan være krevende og at pasienten ofte ikke er i stand til å gjengjelde den omsorgen og oppmerksomheten de selv mottar.

### 3.3 Verdighet

Ranheim (2006) sier i sin bok «*Tid for LEVE – tid for å DØ*» at det finnes ulike meninger og synspunkter på hva verdighet er. Hun sier at det grunnleggende i verdighetsprinsippet er at hvert enkelt menneske har en iboende verdighet fra unnfangelse til død, men at verdighetsprinsippet kan være både objektivt og subjektivt. Objektiv verdighet har alle personer i kraft av å være født mennesker og subjektiv verdighet er hver enkelt sin opplevelse av egenverd og hva som er verdifullt for seg selv. Ranheim (2006) understreker at det å leve et verdig liv helt til det siste, er avhengig av hvilke verdier som er viktige for pasienten selv og hvordan sykepleieren imøtekommer og respekterer disse.

Videre sier hun at mange tror at pasienten ikke vet sitt eget beste og definerer hvilke behov de har uten å spørre dem. Alvorlig syke pasienter er i stor grad avhengig av hjelp fra andre og dersom sykepleieren ikke lytter til pasientens ønsker og behov vil han/hun stå i fare for å bli fratatt sin verdighet (Ranheim, 2006). For de fleste mennesker innebærer verdighet også

---

respekt for det private rom. Dette kan være eiendeler, klær eller det fysiske og psykiske rommet. Helsepersonell har ofte en tendens til å invadere pasientens personlige rom for å gjøre det mest mulig praktisk for seg selv (Kirkevold, 2013).

Verdighet og integritet er to begreper som på mange måter inneholder det samme. Integritet kommer fra det latinske ordet *integritas* og betyr helhet. For å kunne ivareta helhet, integritet og verdighet må sykepleien forankres i fire grunnprinsipper; energibalanse, kroppslig integritet, personlig integritet og sosial integritet (Kirkevold, 2013).

De yrkesetiske retningslinjene sier at sykepleiere skal respektere pasientens kropp og ivareta verdighet for den fysiske kroppen og forebygge fysiske plager (Norsk sykepleierforbund, 2011). Kirkevold (2013) skriver i sitt kapittel at ivaretagelse av den kroppslige integriteten innebærer blant annet pleie av pasientens hud, munnhelse, personlig hygiene og styrke helsefremmende og forebyggende aktiviteter. Hun understreker at sykepleier må være klar over at fysisk velvære henger sammen med opplevelsen av det å leve og vil derfor ha en direkte sammenheng med pasientens psykiske integritet. Husebø & Husebø (2001) sier at noe av det viktigste sykepleier kan gjøre for mennesker som befinner i livets siste fase er munnstell. De understreker at munnen er et sensibelt organ og at tenner, slimhinner, proteser, lepper endrer seg når pasienten er alvorlig syk. Funksjoner som å drikke, svelge, hoste og verbal og non-verbal kommunikasjon endrer seg også. Husebø & Husebø (2001) forklarer at disse endringene er årsak til tilleggsproblemer som tørre slimhinner, sår, infeksjoner som kan gi pasienten ubehag, smerter og manglende matlyst.

Personlig integritet vil si å respektere hvert enkelt menneskes unike identitet og selvforståelse, samt retten til selvbestemmelse og autonomi (Kirkevold, 2013). Kirkevold (2013) understreker at dersom helsepersonell ikke involverer seg eller ser pasientens personlighet og unike verdi, kan det føre til at pasienten blir sett på som et objekt, en sykdom eller et sett med oppgaver, som fører til krenkelse av pasientens integritet.

For å ivareta sosial integritet sier Kirkevold (2013) at sykepleieren må kjenne og ta hensyn til pasienten og pårørendes behov og syn på hva som er verdifullt og viktig. Hun poengterer at helhetlig integritet sist, men ikke minst er avhengig av at sykepleieren kjenner til og har respekt for pasientens og pårørendes bakgrunn, hvor de kommer fra, deres miljø, familieforhold og sosiale nettverk. Det er viktig å ha forståelse for hvordan pasientens og

pårørendes bakgrunn påvirker deres verdier og mål, inkludert hvordan de gjennom dette ser på sykdom, behandling og døden (Kirkevold, 2013).

### 3.4 Sykepleie og ivaretagelse av behov

Virginia Henderson beskriver at grunnlaget for all sykepleie skal springe ut fra de universelle menneskelige behov, og at man gjennom å ivareta disse kan fremme helse eller legge tilrette for en fredfull død (Kirkevold, 2012).

Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig. (Kirkevold, 2012, s. 101)

Alle mennesker, både friske og syke, har visse grunnleggende behov. Dette er mat, hus, klær, kjærlighet, anerkjennelse, følelsen av å være til nytte og av gjensidig samhørighet og avhengighet av andre i mellommenneskelig sammenheng (Kirkevold, 2012). Henderson presiserer de grunnleggende behovene i 14 punkter (Kristoffersen, 2012).

4. å opprettholde riktig kroppsstilling når han ligger, sitter, går og står, og med å skifte stilling
5. å sove og hvile
6. å velge passende klær og sko, og kle av og på seg
8. å holde kroppen ren og velstelt og huden beskyttet
10. å få kontakt med andre og gi uttrykk for sine egne behov og følelser
11. å praktisere sin religion og handle slik han mener er rett

(Kristoffersen, 2012, s. 226)

Selv om sykepleiens grunnlag skal basere seg på menneskers felles behovområder, påpeker Henderson at disse behovene blir tolket og er forskjellig fra individ til individ, avhengig av kulturelle, sosiale og individuelle faktorer. Hun sier at det er sykepleierens oppgave å imøtekomme og respektere pasientenes ulike oppfatninger av hvilke behov som er viktige og tilrettelegge for disse (Kirkevold, 2012). I Kirkevold (2012) legges det fram at dette kan



---

gjøres gjennom å erstatte pasientens handlinger for å møte behovene, strukturere og planlegge pleien omkring døgnets gjøremål og pasientens vaner, lindre og trøste, tilpasse handlingene til pasientens tilstand og preferanser, ha innfølingsevne, et lyttende øre og være ydmyk over ens egen begrensning i å kjenne andre menneskers behov. Hendersons teori påpeker også at sykepleier har et ansvar overfor å opprettholde et tilfredsstillende miljø rundt pasienten. Dette har å gjøre med alt fra fysisk utforming og organisering av tiden til å sikre kvaliteten på luft, lys, lyd og renslighet i omgivelsene (Kirkevold, 2012).

Henderson hevder at mennesker generelt har vanskeligheter med å oppfatte andre menneskers behov og at helsepersonell ikke skal definere pasientens behov ut fra sine personlige oppfattelser. For at sykepleieren skal kunne imøtekomme pasientens behov må hun/han være oppfinnsom i sine tiltak (Kirkevold, 2012).

Hendersons sykepleieteori har hovedfokus på pasienten og hans eller hennes behov. Allikevel poengterer hun at pårørende er viktige ressurspersoner for å kunne imøtekomme pasientens behov i mange sammenhenger og at de på denne måten også blir viktige for sykepleieren (Kirkevold, 2012).

### 3.5 Palliativ omsorg

Det å skulle forberede seg på livets siste fase kan skape mange vanskelige følelser, tanker og reaksjoner hos pasient og pårørende (Mathisen, 2012). Palliasjon foregår på alle nivåer i helsevesenet og alle avdelinger som behandler pasienter med alvorlig sykdom og behov for palliasjon, skal gi god smerte- og symptomlindring og god terminal pleie og omsorg (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015). Verdens helseorganisasjon (WHO) og European Association for Palliative Care definerer palliasjon slik:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015, s. 11).

Den palliative kulturen kjennetegnes ved helhetlig omsorg til pasienten som er alvorlig syk og hans eller hennes pårørende (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015). Helhetlig omsorg skal hjelpe pasienten til å leve så aktivt som mulig og gi støtte til pårørende slik at de mestrer utfordringene de møter i den palliative fasen (WHO, 2016).

Pasienter i palliativ fase har ofte et stort hjelpe- og pleiebehov på grunn av gradvis tap av funksjoner og endret virkning av medisiner. Pasientens symptomer kan endre seg raskt og komplikasjoner kan kreve rask vurdering, slik at sykehusopphold ofte er nødvendig. (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015).

Å ivareta de pårørendes behov er viktig for å redusere belastningen de opplever i pasientens palliative fase, men også med tanke på tiden etter at pasienten har gått bort. At de blir inkludert i avgjørelser angående stell og behandling, som pasienten får, kan ha positiv effekt på sorgprosessen i etterkant. Ivaretagelse av pårørende vil også indirekte hjelpe pasienten (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015). Handlingsprogrammet understreket at de fleste pårørende ønsker å bidra og hjelpe til med de ressursene de har og for at de skal få mulighet til dette har de behov for informasjon om sykdommen og behandling og prognose/utvikling rundt sykdomsforløpet. Samtaler omkring slike spørsmål bør foretas så tidlig som mulig, og helsepersonell bør tilby individuelle samtaler med pasienten og pårørende, samt også ha samtaler hvor begge parter er tilstede (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015).

### 3.6 Sykepleierens rolle i møte med pasienten i palliativ fase

Lindring av symptomer og plager er rettet mot både det kroppslige, men også åndelig/eksistensielt, psykisk og sosialt og dette gjør sykepleierens arbeid utfordrende (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015). I møte med pasienten i palliativ fase må sykepleieren tørre å kjenne på sin egen sårbarhet, sine holdninger og følelser. Hvis frykten for egen død blir overveldende i møte med pasienten kan dette føre til at sykepleieren trekker seg unna, og det kan gjøre det vanskelig å hjelpe den syke (Mathisen, 2012). Kalfoss (2011) skriver at dødsangst beskrives som å være motivet bak all atferd og at denne angsten inkluderer frykt for egen og andres død, samt selve prosessen fram mot døden.

---

Strand (2013) sier at sykepleierens evne til affektbevissthet og affekttoleranse er at han eller hun må være bevisst på egne følelser, tanker og reaksjoner. Sykepleier må tåle å føle på de følelsene som dukker opp i møte med alvorlig syke og akseptere dem uten å la det gå utover yrkesutøvelsen, såkalt motoverføring. Dette er viktig for pleien pasienten og pårørende mottar (Eide & Eide, 2014). Kalfoss (2011) sier at hvordan sykepleieren går inn i ulike situasjoner kommer an på hva han/hun anser som viktig og føler ansvar for. Videre spør hun hvordan sykepleieren kan vise omsorg og interesse for en annens verdier. Hun sier at svaret er enkelt, men likevel vanskelig. Sykepleieren kan være tilstede og tilgjengelig, anerkjenne, inkludere, akseptere, ta initiativ, lytte, være oppmerksom, rolig og ekte i sitt nærvær, og gjøre dette med medfølelse, kjærlighet og barmhjertighet (2011).

I kapitlet til Kalfoss (2011) kommer det frem at dersom sykepleieren ser på seg selv som udødelig og fornektet døden vil det være vanskelig å formidle at dette er en naturlig del av livet. Videre påpeker hun at hvis sykepleieren selv har godtatt virkeligheten om at han/hun også skal dø en dag vil relasjonen til pasienter i palliativ fase og deres pårørende være preget av bedre samarbeid og mindre angst. Mathisen (2012) skriver at det å frykte døden og ønsket om å beskytte seg selv er en reaksjon som er naturlig for de fleste mennesker, men for sykepleierens rolle og ansvar er det uprofesjonelt og uetisk dersom det går utover pleien og omsorgen til pasienten og deres pårørende.

### 3.7 Kommunikasjon

Kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre noe felles. Det innebærer å snakke med folk og ikke til dem (Hjort, 2013). God kommunikasjon forutsetter evnen til etisk refleksjon og i praksis kan det sies at etikk og kommunikasjon er to sider av samme sak (Eide & Eide, 2014). I møtet med pasienter og pårørende handler mye av kommunikasjonen om vår identitet, hvem vi er og hvem vi bør være som helsepersonell. Rent praktisk innebærer dette en vurdering av hvem vi er som hjelpere, kollegaer og institusjonens ansikt utad. Når vi skal yte omsorg og gi pleie til mennesker som befinner seg i vanskelige situasjoner blir våre indre plikter, etiske holdninger og verdier særdeles viktig (Eide & Eide, 2014).

Sykepleieryrkets verdier baserer seg på omsorg, respekt, fagkunnskap og kvalitet (Norsk sykepleierforbund, 2011). Etisk kommunikasjon er hvordan sykepleieren uttrykker disse verdiene overfor pasienter, pårørende og kollegaer (Eide & Eide, 2014). Våre verdier og

holdninger ytres gjennom kroppsspråk, muntlig- og non-verbal kommunikasjon (Håkonsen, 2011). Håkonsen (2011) skriver at faguttrykk og betegnelser som brukes av helsepersonell kan være vanskelig for pasienten og pårørende å forstå. Han sier at språket som brukes i kommunikasjonen vil derfor ha betydning for hvordan pasienten og pårørende mottar og forstår informasjonen som helsepersonellet gir. Videre legger Håkonsen frem blikkontakt, som kan virke bekreftende og anerkjennende, samt at berøring kan fremme god kommunikasjon, gi trygghet og tillit, samtidig som det kan fremheve informasjonen som er gitt. Gjennom aktiv lytting kan oppnås forståelse og at det gir muligheter til å oppfatte hva den andre uttrykker verbalt og non-verbalt. Empati skaper relasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell og lager grunnlag for et godt samarbeid (Håkonsen, 2011).

### 3.8 utfordringer i sykehus

I palliativ fase vil de fleste pasienter en eller annen gang i sykdomsforløpet ha behov for ett eller flere opphold i sykehus (Haugen, Jordhøy & Hjermsstad, 2011). Verdighetsbevarende sykepleie er ikke bare avhengig av sykepleierens holdninger, verdier og kunnskaper. Det er også avhengig av at avdelingen og personalet skaper rom som muliggjør ivaretagelse av verdighet og grunnleggende verdier i den travle hverdagen (Hjort, 2013). Å skape en verdig avslutning på en institusjon kan være utfordrende, fordi omgivelser, slik som lys, støy og teknologisk utstyr, kan oppleves som fremmed og upersonlig (Klepstad & Petersson, 2011).

Det kan være mange forskjellige personer innom pasienten og stadig nye ansikter skaper utrygghet for pasient og pårørende (Hjort, 2013). Ofte ligger flere pasienter på samme rom og det kan medføre forstyrrelser og uro fra andre pasienter, samt personalet og andre pårørende. Alle avdelinger i sykehus som behandler pasienter med behov for palliativ omsorg skal beherske grunnleggende palliasjon og dette stiller krav til kompetanse, tverrfaglighet og kommunikasjon (Klepstad & Petersson, 2011).

Det er et økende krav om kvalitetssikring og effektivitet i sykehus, hvor det i realiteten er for mange pasienter, for få sykepleiere og for få sengeplasser, samtidig som det ofte er for lite tid til å gi optimal pleie til hver pasient. Det kan bli en fysisk og psykisk belastning å jobbe på en avdeling hvor pasientsenger fyller opp korridorer, oppholdsrom og bad, og hvor «alle vil ha hjelp på samme tid» (Kalfoss, 2015).

### 3.9 Funn i forskning

**Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P.M. & Phillips, J. (2015): Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important**

Denne artikkelen er et resultat av en systematisk gjennomgang av tidligere forskning om temaet. Bakgrunnen for denne artikkelen er at den største andelen av dødsfall skjer i sykehus og at optimal pleie ved livets siste fase enda ikke er klarlagt. Det kreves en bedre forståelse for hva pasienter og pårørende anser som viktig i livets slutfase. Det ble funnet fem felles faktorer som var betydningsfulle for både pasient og pårørende; god kommunikasjon, inkludering og mulighet for medbestemmelse, god kompetanse, omsorg basert på respekt og medfølelse, at leger og sykepleiere utviste trygghet slik at pasient og pårørende fikk tillit til dem. Det ble funnet noen forskjeller i pasienters og pårørendes behov; pårørende var mer opptatt av den økonomiske situasjonen, mens pasienten var mest opptatt av et tilfredsstillende pleiemiljø og at de ikke var til bry.

**Williams, B.R., Lewis, D.R., Burgio, K.L. & Goode, P.S. (2012): Wrapped in their arms: Next-of-kins perceptions of how hospital nursing staff support family presence before, during and after the death of a loved one**

Denne artikkelen belyser viktigheten av sykepleie til pårørende i de siste dager, timer og minutter av pasientens liv, og hvor stor innflytelse sykepleierne hadde på pårørendes opplevelse av verdighet og livskvalitet i møtet med døden. Resultatene viste at de pårørende la vekt på at sykepleieren inkluderte dem og familien gjennom å gi god og tilstrekkelig informasjon, gi dem lov til å være tilstede og engasjere seg, og at sykepleieren selv var involvert. Pårørende la også vekt på at personalet samarbeidet godt seg imellom og at det var god struktur i avdelingen. Sykepleierens omsorg og trygghet, nærvær og varme var viktig i kombinasjon med kompetanse. Sist men ikke minst var det viktig at sykepleierne hadde kjennskap til familiens bakgrunn, kultur, trosretning, vaner/rutiner, behov og preferanser.

**Johansson, K. & Lindahl, B. (2010): Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals**

Denne studien beskriver betydningen av å registrere sykepleieres opplevelser av omsorg for palliative pasienter på sengepost i sykehus. Det meste av forskning på området er foretatt på onkologiske avdelinger, hospits og i hjemmesykepleie, og det var derfor viktig å undersøke palliativ omsorg i sammenheng med generelle avdelinger, for å bedre pasientbehandlingen. Sykepleiernes erfaringer kan oppsummeres i syv kategorier; naive forventninger, takknemlighet for å ta del i pasientens siste tid, bli berørt av fysisk og eksistensiell betydning, å eksistere i tid og rom, å gi og motta energi, være åpen i relasjonen med pasienter og kollegaer, være en kilde til kunnskap og mangel på tid. Av studien kom det frem at sykepleierne viste en sterk vilje og et engasjement til å være tilstede hos pasienten i livets siste fase, til tross for at situasjonen ofte kan være stressende.

**Witkamp, F.E., van Zuylen, L., Borsboom, G., van der Rijt, C.C.D. & van der Heide, A. (2014): Dying in the Hospital: What Happens and What Matters, According to Bereaved Relatives**

De fleste dødsfall i vestlige land forekommer i sykehus. Målet med denne studien var å vurdere og identifisere faktorer som er medvirkende til kvaliteten på pleien som pasienten får på sykehus, og hvilke opplevelser de pårørende har. Studien viser at god pleie nær døden var påvirket av; hvor forberedt pasienten og de pårørende var på at døden ville komme i nær fremtid, tilstrekkelig med informasjon og kommunikasjon, om de pårørende fikk mulighet til å ta farvel og sykepleiernes oppmerksomhet rundt pårørendes behov.

**Robinson, J., Gott, M. & Ingleton, C. (2014): Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review**

Denne studien fremstiller funn i pasienters og pårørendes erfaringer og opplevelser fra palliativ omsorg i sykehus. Fem faktorer gikk igjen i de 32 artiklene som ble undersøkt; symptomplager og lindring av disse, kommunikasjon med helsepersonell, medbestemmelse, lite tilfredsstillende miljø og omgivelser i sykehuset og dårlig relasjon til helsepersonell.

---

**Pringle, J., Johnston, B. & Buchanan, D. (2015): Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review**

Bakgrunnen for denne studien er tidligere forskning som har vist at det er høy sannsynlighet for at pasientens verdighet kan bli krenket når han eller hun er innlagt i sykehus i den palliative fasen. Pasienter i palliativ fase er en pasientgruppe som har spesielle behov på bakgrunn av deres tilstand, symptomer og forventet levetid, og mange er innlagt i sykehus av ulike årsaker i sitt siste leveår. Det er derfor spesielt viktig å bevare og fremme verdighet når pasienten er innlagt. 33 forskningsartikler ble gjennomgått og funnene viste til flere og varierende faktorer som potensielt kan true verdighetsbevarende behandling og pleie i sykehuset. Disse faktorene er; lindring og kontroll av symptomer, eksistensielle behov, tilnærminger og modeller innen pleie og omsorg, miljø og omgivelser.

**Riggs, J.S., Woodby, L.L., Burgio, K.L., Bailey, F.A. & Williams, B.R (2014): “Don’t Get Weak in Your Compassion”: Bereaved Next of Kin’s Suggestions for Improving End-of-Life Care in Veterans Affairs Medical Centers**

Denne studien viser til pårørendes erfaringer av verdifull behandling i livets siste fase. Forskningsartikkelen trekker frem eksempler på uttalelser fra pårørende og viser derfor til ulike tiltak som de opplever som god og verdig omsorg. Eksempler på dette er omsorg basert på empati og medfølelse, god kommunikasjon og informasjon, at helsepersonell lytter til pårørende, tilrettelegging for privatliv, besøk og tilstedeværelse og forberedelse på at døden kommer.

## 4.0 Drøfting

På bakgrunn av presentert teori, forskning og egne erfaringer vil vi prøve å finne svar på vår problemstilling «*Hvordan legge tilrette for at både pasient og pårørende skal oppleve verdighet i palliativ fase, når pasienten er innlagt i sykehus?*».

### 4.1 Hvordan ivareta grunnleggende behov slik at pasienten føler verdighet?

Lorentsen og Grov (2011) sier at pasienter med uhelbredelig sykdom vil oppleve både fysiske og psykiske endringer ved seg selv, etterhvert som sykdommen utvikler seg. Ut i fra dette har disse pasientene behov for helhetlig omsorg, som innebærer ivaretagelse av både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov (Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015; WHO, 2016). Med grunnlag i dette er det sykepleierens særegne oppgave å hjelpe pasienten til å ivareta disse behovene da pasienter i palliativ fase ofte ikke har krefter eller vilje til å gjøre dette selv. Virginia Henderson sier at alle mennesker, både syke og friske har visse grunnleggende behov og det er rimelig å si at pasienten kan oppleve verdighet ved å få ivaretatt disse (Kirkevold, 2012).

Vi anser menneskelige behov og verdighet som gjensidig avhengig av hverandre. Verdighet handler om hva hvert enkelt menneske anser som verdifullt for sitt liv og hvorvidt dette blir respektert av helsepersonell (Ranheim, 2006). På lik linje sier Henderson at de menneskelige behovene blir tolket forskjellig fra individ til individ, og pasienter og pårørende vil derfor ha ulike oppfatninger av hvilke behov som er viktige i livets siste fase (Kirkevold, 2012). For å imøtekomme pasientens grunnleggende behov vil vi i vår oppgave forankre sykepleien i kroppslig integritet, personlig integritet og sosial integritet (Kirkevold, 2013).

Sykepleiere skal respektere pasientens kropp og forebygge fysiske plager (Norsk sykepleierforbund, 2011). Fysisk velvære henger sammen med opplevelsen av å leve og det er rimelig å si at ivaretagelse av den kroppslige integriteten er viktig for at pasienten skal føle seg vel og verdifull. Dette innebærer å pleie pasientens hud, munnhelse, personlige hygiene og styrke helsefremmende og forebyggende aktiviteter (Kirkevold, 2012).

For å få til dette sier Henderson at sykepleieren for det første skal hjelpe pasienten med å opprettholde riktig kroppsstilling og med å skifte stilling (Kristoffersen, 2012). Gjennom



---

utdanningen har vi både lært og erfart at dette er viktig for å unngå utvikling av sår og andre plager, fordi mange pasienter i palliativ fase har et redusert aktivitetsnivå. Endring av kroppstilling kan for eksempel gjøres når sykepleieren hjelper pasienten i stellsituasjoner, på toalettet eller når pasienten har ligget lenge i sengen. Ofte er det ikke mer enn en pute under hælene som skal til for å forebygge trykksår. Av erfaring ser vi at dette er noe helsepersonell tar seg tid til, selv om de har en hektisk hverdag.

For det andre har pasienter i palliativ fase et stort behov for søvn og hvile (Lorentsen & Grov, 2011). Gjennom utdanning og praksis har vi lært at dette kan skyldes smerter, bivirkninger av medikamenter, redusert matinntak og tap av krefter. Henderson sier at det er viktig at sykepleier tilrettelegger for at pasienten kan få nok hvile når han/hun trenger det (Kirkevold, 2012). Våre opplevelser er at det kan være utfordrende å skape en atmosfære som skal stimulere til ro og hvile i sykehus. Dette kan være på grunn av støy fra andre pasienter og personell, medisiner som skal deles ut, legevisitt og lignende. Med grunnlag i dette kan det tenkes at dempet belysning, lukke dører for å dempe støy, at helsepersonell banker på før de går inn, snakke rolig og sørge for god luft, kan være nyttige tiltak for sykepleieren (Kirkevold, 2012).

Ikke desto mindre innebærer ivaretagelse av kroppslig verdighet også pleie av personlig hygiene. Henderson sier at det er viktig for alle mennesker å holde kroppen ren og velstelt, og beskytte huden (Kristoffersen, 2012). Dersom pasientens behov for å holde kroppen ren og velstelt ikke ivaretas kan det tenkes at pasienten trekker seg unna og unngår kontakt med pårørende og helsepersonell. Det kan være nyttig at sykepleier hjelper pasienten med og tilrettelegger daglig stell, samt at de tilbyr dusj og hårvask. Opplevelse av egen kropp og hvordan man tar seg ut henger sammen med psykisk velvære, og hvis pasienten ikke opplever verdig behandling av kroppen kan dette føre til dårlig livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2012). Av erfaring har vi sett at ulike pasienter har forskjellig syn på hvor viktig personlig hygiene er. Noen pasienter mener de ikke har behov for å dusje så ofte, mens andre gjerne ønsker dette. Det er mulig at dette kan skyldes deres mangel på krefter, prioriteringer, initiativ til å spørre, oppfatninger eller verdier. På den ene siden ser Henderson på mennesket som et selvstendig individ og derav tolker sine behov på sin egen måte. Sykepleieren skal respektere og imøtekomme pasientens oppfatninger av hvilke behov som er viktige (Kirkevold, 2012). På den andre siden hevder hun at mennesker generelt har vanskeligheter med å oppfatte andre menneskers behov. Av erfaring har vi opplevd at mange skylder på mangel på tid som årsak til at dusj og hårvask ikke blir gjennomført, men det er mulig at det også skyldes

oppmerksomheten, prioriteringer og initiativet hos sykepleier til å spørre hva pasienten selv ønsker. For det første ofrer ikke sykepleier mye tid på å spørre pasienten, og for det andre kan dusj/hårvask utføres i forbindelse med et morgen- eller kveldsstell.

I den forbindelse har vi erfart at pasienter i palliativ fase ofte ikke har krefter eller lyst til å stelle seg tidlig på morgenen. Det kan derfor tenkes at det å avtale et tidspunkt senere på dagen kan skape forutsigbarhet som gir pasienten mulighet til å disponere krefter og sykepleieren mulighet til å disponere tid. Henderson sier at dette er en måte å kunne imøtekomme og respektere pasientens behov og vaner (Kirkevold, 2012). For å tilpasse pleien rundt pasientens tilstand har vi lært at vi kan utføre kroppsvask og hårvask i seng, som en måte å kompensere for pasientens manglende krefter på.

Husebø & Husebø (2001) sier at munnstell er noe av det viktigste vi kan gjøre for alvorlig syke pasienter. I løpet av utdanningen har vi lært og erfart at munnhygiene er viktig for hvordan pasienten føler seg og deres matlyst. Hvis vi ikke ivaretar pasientens munnhelse kan dette resultere i at han/hun får unødige plager, slik som sår, infeksjoner, smerter og at kreftene deres blir ytterligere svekket fordi de ikke orker eller har lyst til å spise. Utover vanlig tannpuss sier Husebø & Husebø (2001) at det er viktig med hyppig fukting av munn og lepper for å forebygge disse plagene. Vi kan smøre pasientens munn med vaselinsalve og prioritere å tilby pasienten drikke. Salviete og kamillete har en desinfiserende egenskap, smaker godt og stimulerer spyttproduksjonen. Videre sier de at isbiter som pasienten kan suge på, laget av frukt, te, vin, øl, ut fra pasientens ønske kan være fristende og kreative måter for å ivareta munnhelsen (2001).

Personlig integritet innebærer å respektere pasientens identitet og selvforståelse, samt ivareta retten til selvbestemmelse og autonomi (Kirkevold, 2013). Mange pasienter i palliativ fase føler at de mister kontrollen over eget liv, noe som gjør at de føler seg skamfulle og til bry. Det er derfor viktig at sykepleieren gir pasienten en opplevelse av kontroll, selv om kraft og funksjoner reduseres (Mathisen, 2012). Dette kan gjøres ved at pasienten selv får velge hvilke klær og sko han/hun ønsker å bruke og få muligheten til å kle av og på seg selv, dersom de orker og vil (Kristoffersen, 2012). I praksis opplever vi at tidspresset i sykehus ofte kan føre til at helsepersonell tar over og utfører oppgaver som pasienten kan klare selv, for å spare tid, og mange spør heller ikke om pasienten ønsker å gjøre det selv. Med grunnlag i dette kan sykepleier istedet finne frem utstyr, klær og ordne vann til pasienten og spørre om det er greit at pasienten gjør det han/hun klarer selv. Sykepleieren kan derimot komme inn igjen og hjelpe

---

til med resten, og kan på denne måten gi pasienten en følelse av kontroll og selvbestemmelse. Mathisen (2012) hevder at mange pasienter føler at de mister seg selv og sin identitet når de er innlagt i institusjon - de blir bare en av mange pasienter. For det første er det viktig å forsøke å redusere virkningen av de faktorene som kan virke nedbrytende på personligheten. Sykepleier kan gjøre dette ved å la pasienten bruke private klær og ha tilgang til personlige eiendeler (Mathisen, 2012). For det andre sier Henderson at mennesker har behov for å praktisere sin religion og handle slik de mener er rett (Kristoffersen, 2012). Sett i et slikt lys sier Kirkevold (2013) at det er viktig å ha forståelse for pasientens bakgrunn, for på den måten å vite hva som påvirker deres verdier og mål. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015) understreker at det er viktig å foreta samtaler med pasienten og pårørende så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Vi ser på dette som et viktig tiltak for at sykepleieren skal få informasjon om hva som er viktig for dem. Henderson sier at sykepleieren må lytte til pasienten, ha innfølelse i hans/hennes situasjon og være ydmyk over sin begrensede evne til å vite et annet menneskets behov (Kirkevold, 2012). Ved å foreta slike samtaler er det mulig at det kan skape større trygghet for pasienten og pårørende om at avdelingen kjenner til deres bakgrunn og situasjon, og at helsepersonell dermed kan tilby samtaler med for eksempel sykehusprest eller legge tilrette for andre behov innenfor ulike kulturer.

Sosial integritet og personlig integritet er nært knyttet til hverandre. Alle mennesker har et behov for å ha kontakt med andre og gi uttrykk for sine egne behov og følelser (Kristoffersen, 2012). Lidende mennesker har ofte et behov for at noen lytter til dem, hvem de er, hva de tror på og hva som er viktig for dem (Kalfoss, 2011). Av erfaring har vi opplevd at dette er et behov som nedprioriteres. På den ene siden er det mulig at sykepleieren ikke tar initiativ til å spørre fordi han/hun ikke har tid eller tør. På den andre siden sitter pasienten med spørsmål og et yringsbehov, men som kanskje ikke tør å spørre fordi han/hun opplever sykepleieren som opptatt og uinteressert. Det er mulig at mange sykepleiere tror at pasienten trenger flere timer for å uttrykke sine tanker og følelser. Derimot har vi som studenter erfart at 10 minutter kan være nok til at pasienten får uttrykket seg og føle seg sett og at han/hun opplever seg selv som viktig. I slike situasjoner har vi erfaring med at pasienter kan få tilbud om å snakke med sykehusprest, dersom de har mye de ønsker å snakke om. Dette forutsetter at sykepleieren er oppmerksom på at dette er et behov hos pasienten.

For at sykepleieren skal kunne ivareta den sosiale verdigheten er det viktig at han/hun kjenner til og respekterer pasientens bakgrunn, hvor pasienten kommer fra, deres miljø og familieforhold og sosiale nettverk (Kirkevold, 2012). På den ene siden har vi erfart gjennom praksis at sykepleiere seg imellom av og til kan utvise en negativ holdning overfor pasienten og hans/hennes pårørende som de opplever som utfordrende. Det er mulig at dette kan føre til at sykepleiernes oppmerksomhet overfor pasientens og pårørendes behov blir svekket. En kan hevde at dette skyldes kulturelle forskjeller, sykepleierens etiske holdninger og verdier, eller relasjonen mellom sykepleier, pasient og pårørende. På den andre siden har vi opplevd at sykepleierne til tross for dette ikke tar med seg den negative holdningen inn til pasienten, men opptrer profesjonelt. Ut i fra dette kan vi tenke oss at det skyldes deres kunnskaper om ivaretagelse av helhetlig integritet, som innebærer at de skal respektere pasientens og pårørendes unike identitet og derav hvordan deres bakgrunn påvirker deres verdier og mål (Kirkevold, 2013).

#### 4.1.1 Hvorfor er ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov viktig for pårørende?

Innledningsvis sier Schjødt, Haugen, Straume & Værholm (2011) at når pasienten dør er det de pårørende som skal leve videre med minnene. Støtte under selve palliasjonsprosessen har større positiv effekt på ektefellens liv i tiden etterpå, enn tiltak som iverksettes etter dødsfallet. Det kan derfor være rimelig å si at dersom pasientens grunnleggende behov blir ivaretatt i den palliative fasen, kan det føre til en bedre sorgprosess for de pårørende i etterkant slik at de ikke blir sittende igjen med vonde minner (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). Williams, Lewis, Burgio & Goode (2012) fant i sin forskning at ivaretagelse av pasientens kroppslige, sosiale og personlige integritet var viktig for pårørendes opplevelse av verdighet.

I studien til Williams et. al. (2012) kom det frem at gjennom å ivareta pasientens kroppslige verdighet, følte pårørende at sykepleierne respekterte deres følsomhet. Dette gjorde de ved å stelle pasientens kropp på en verdig og omsorgsfull måte ved å holde kroppen ren og velstelt samt at de kledde pasienten i fine klær (Williams et. al., 2012). Selv om denne artikkelen viser til pårørendes erfaringer når pasienten var gått bort, ser vi allikevel overføringsverdien til den palliative fasen. Ved å ivareta pasientens fysiske velvære i den palliative fasen er det rimelig å anta at sykepleier samtidig respekterer pårørendes følsomhet overfor de inntrykk de får av

---

pasientens situasjon. På den ene siden kan gode inntrykk kan skape gode minner, mens på den andre siden kan dårlige inntrykk skape vonde minner som pårørende vil bære på resten av livet (Husebø & Husebø, 2001).

Avslutningsvis sier Williams et. al. (2012) at pårørende opplevde at deres forhold til pasienten ble respektert når sykepleierne så og anerkjente pasienten og familiens unike situasjon. Sykepleierne ivaretok pasienten og pårørendes personlige og sosiale integritet gjennom å se pasienten som en unik person, med ressurser og verdighet, ha respekt for personlige eiendeler og la familien være tilstede og engasjere seg. Sist men ikke minst var det viktig for pårørende at sykepleierne hadde kjennskap til familiens bakgrunn, kultur, vaner og rutiner, behov og preferanser. Når sykepleieren viste interesse for deres liv følte pårørende at sykepleieren ble en del av familien og de følte seg trygge på at pasienten ble ivaretatt.

## 4.2 Hvorfor er det viktig å ivareta pårørendes behov?

Alvorlig sykdom rammer ikke bare pasienten, men hele familien. Pårørende kan derfor oppleve det som slitsomt og de trenger noen som kan lytte til deres fortvilelse, smerte, angst, sorg og viser interesse overfor deres situasjon (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015) hevder at ivaretagelse av pårørendes behov vil indirekte hjelpe pasienten. Ut i fra dette forstår vi at dersom pasienten opplever at sine pårørende blir ivaretatt, kan dette gi pasienten trygghet og ro. Alvorlig syke pasienter er ofte ikke i stand til å gjengjelde den omsorgen og oppmerksomheten de selv mottar, og det kan derfor tenkes at pasienten får en fredfull palliativ fase dersom de slipper å bekymre seg for sine pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015). I likhet med Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015) sier Henderson at pårørende er viktige ressurspersoner for å kunne imøtekomme pasientens behov i mange sammenhenger (Kirkevold, 2012). Det er mulig at det å bruke pårørendes som for eksempel mottaker av informasjon, en kilde til informasjon om pasienten, samarbeidspartner og lignende, kan gi pårørende en følelse av anerkjennelse, trygghet og kontroll (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Schjødt, Hagen, Straume & Værholm, 2011). De fleste pårørende ønsker å bidra med de ressursene de har, men ektefelle og partner er ofte de som føler at de ikke gjør nok (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). Et mål for sykepleieren bør derfor være å inkludere de pårørende og støtte opp under deres ulike roller. Inkludering av pårørende er et av de viktigste punktene i stortingsmeldingen *Morgendagens omsorg* og kan være med på å redusere

pårørendes belastning i den palliative fasen, men også i tiden etter at pasienten har gått bort (Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

### 4.3 Hvilke faktorer utfordrer pasienten og pårørendes opplevelse av verdighet i sykehus?

Mange av pasientene med behov for palliativ omsorg er innlagt i sykehus iløpet av sine siste leveår og det er derfor spesielt viktig å bevare og fremme verdighet i disse periodene (Pringle, Johnston & Buchanan, 2015). Vi har i denne sammenheng erfart gjennom praksis og jobb at det å skulle skape en verdig siste levetid i sykehus kan være utfordrende. For det første utfordrer det fysiske miljøet behovet for privatliv og fredfulle omgivelser. For det andre står sykehuset overfor et stadig økende krav om effektivitet, noe som fører med seg stress og høyt tempo (Kalfoss, 2015). For mange pasienter er det å få være hjemme en viktig del av å oppleve verdighet i den siste fasen av livet, men etterhvert som tilstanden forverrer seg er det ikke alltid dette er mulig. Det å bli innlagt i sykehus kan derfor være en trussel for verdigheten i seg selv (Pringle, Johnston & Buchanan, 2015).

Pringle et. al. (2015) påpeker at arbeidsbelastningen og omgivelsene på sykehus er med på å true pasienten og pårørendes behov for privatliv, fredfulle og rolige omgivelser og tilstedeværelse fra helsepersonell. Ofte har vi opplevd at pasientens privatliv blir invadert, på den måten at deres personlige eiendeler ikke respekteres som privat. Kirkevold (2013) sier at dette er et stort problem, blant annet i sykehus. Videre sier Kirkevold at helsepersonell har en tendens til å overta kontroll over pasientens eiendeler uten å spørre om lov og går inn på rommet uten å banke på. Hun påpeker at dette er for å gjøre arbeidssituasjonen mest mulig praktisk og effektiv og at respekten for det private rom blir glemt i den travle hverdagen.

Klepstad og Petersson (2011) skriver at flere pasienter på samme rom kan medføre forstyrrelser og uro fra andre pasienter, samt personalet og andre pårørende. Lys og teknologisk utstyr kan også oppleves som fremmed og upersonlig. Vi ser at det er utfordrende å vise respekt for privatliv, ro og lange samtaler, når flere pasienter ligger på samme rom. En pårørende har sagt det slik:

«I do think that four people to a room for people who are seriously ill is hard on everybody there, because nobody has any privacy. You know, you've got TVs going, you've got people in and

---

out...» (Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014, s. 645)

Robinson, Gott & Ingleton (2014) fant i sin studie at pasienter og pårørende ikke følte seg sett eller verdsatt i sykehus når miljøet var preget av støy og stress. Mangel på privatliv og egne rom førte til at pårørende ikke fikk snakket med pasienten om personlige problemstillinger og de bekymret seg for at andre pasienter ville skape uro. De pårørende ønsket seg egne samtalerom hvor de kunne uttrykke følelser overfor sykepleieren. Pårørende uttrykte også at de følte at de var i veien hvis de var tilstede utenom visittider.

Vi har sett at pasienter i sykehus ofte blir flyttet mellom rom for å gi plass til nye pasienter. Dette opplever pårørende som uverdigg behandling, når de mener at pasienten egentlig er for syk til å bli flyttet på (Robinson et.al., 2014). På den ene siden forstår vi at pårørende kan føle det uverdigg at pasienten må bytte rom, men på den andre siden plikter sykehuset til å ta imot nye pasienter (jf. Spesialisthelsetjenesteloven).

Studien til Robinson et.al. (2014) viser at helsepersonells manglende anerkjennelse av pårørendes rolle kan føre til at de føler seg hjelpeløse. Ikke desto mindre oppfattet pårørende at travle sykepleiere ikke hadde tid til å tilbringe tid med pasienten for å finne ut hva som var viktig for dem. Dette førte til at pasienten og pårørende følte seg glemt og lite ivarett.

For både pasient og pårørende er det viktig å være involvert i avgjørelser angående behandling og pleie i livets siste fase (Robinson et. al., 2014). Derimot fant Robinson et. al (2014) i sin studie at mange pårørende opplever mangel på informasjon om pleie og behandlingsalternativer, mangel på kunnskap blant helsepersonellet om pasientens tilstand, usikkerhet rundt prognose, vanskeligheter med å forstå informasjon og utilstrekkelige forklaringer på hva helsepersonell gjør og hvorfor. Sett i et slikt lys har vi erfart at pasienter og pårørende ikke alltid oppfatter eller forstår informasjonen som blir gitt av for eksempel lege, som ofte kan bruke mange faguttrykk. På bakgrunn av dette er vår opplevelse at pasient og pårørende ofte henvender seg til sykepleierne i etterkant hvis de ikke har forstått informasjonen. Dersom sykepleier ikke har tid til å ta en samtale i etterkant kan dette føre til at pasient og pårørende sitter igjen med mange ubesvarte spørsmål og kan føle seg utrygge.

For så vidt er det ikke alltid mangel på tid som utfordrer sykepleierens muligheter for å ivareta pasienten og pårørendes behov i palliativ fase. Mathisen (2012) sier at på den ene siden er frykten for å dø og ønske om å beskytte seg fra døden en naturlig reaksjon hos de

fleste mennesker. Men på den andre siden sier hun at dette er uprofesjonelt og uetisk dersom det går utover pleien og omsorgen til pasienten og deres pårørende. Hvis sykepleierens frykt for døden tar overhånd i møte med pasienten kan dette føre til at sykepleieren trekker seg unna, og det gjør det vanskelig å hjelpe den syke (Mathisen, 2012). På bakgrunn av dette må sykepleieren være bevisst på og akseptere egne følelser, tanker og reaksjoner i møte med alvorlig syke for å kunne samarbeide bedre, og skape mindre angst i relasjonen til pasienten og pårørende (Kalfoss, 2011). I tillegg viser forskning at pasientens fysiske og psykiske behov, når de er alvorlig syke, kan gjøre sykepleierne usikre på seg selv som fagperson, men også som menneske (Johansson & Lindahl, 2010). Allikevel kommer det frem i studien at sykepleierne viste en sterk vilje og et engasjement til å være tilstede hos pasienten, selv om dagene i sykehusavdelingen kunne være stressende. En sykepleier i studien sa at en av grunnene til dette var usikkerhet rundt hvor lang tid pasienten hadde igjen å leve og han/hun ville derfor at pasientens siste fase skulle være så god som mulig. Ikke desto mindre ytret sykepleierne at hver pasient og situasjon er unik og ville at alle involverte skulle føle dette (Johansson & Lindahl, 2010). Slik vi forstår det viser sykepleierne en iboende holdning og ønske et om å være tilstede hos pasienten og pårørende i den palliative fasen, fordi de vet at de ikke får en ny mulighet – pasienten dør bare én gang.

#### 4.4 Hvordan kan sykepleier ivareta verdigheten til hver enkelt pasient og pårørende i sykehus?

Slik vi har skrevet tidligere oppleves verdighet individuelt og omfatter det som er viktig for oss og som vi bryr oss om (Ranheim, 2006). Hvordan en sykepleier kan ivareta pasientens og pårørendes verdighet er enkelt, men samtidig vanskelig. På den ene siden kan det oppfattes som enkelt når Kalfoss (2011) sier at sykepleieren kan være tilstede og tilgjengelig, anerkjenne, inkludere, akseptere, ta initiativ, lytte, være oppmerksom, rolig og ekte i sitt nærvær, og gjøre dette med medfølelse, kjærlighet og barmhjertighet. På den andre siden kan dette være vanskelig fordi alle mennesker er ulike og tolker derfor sine behov og uttrykker disse på sin særegne måte (Kirkevold, 2012). Sett i et slikt lys kan ikke sykepleieren skjære alle pasienter og pårørende over én kam. Med grunnlag i dette må sykepleierens mål være å se, respektere og imøtekomme individuelle behov og finne ut hvordan han/hun kan legge tilrette for det hver enkelt pasienten og pårørende mener er verdighet for dem (Kirkevold, 2012). Et utsagn fra pårørende lyder slik:



---

«They see people die all the time,... and they're dealing with families all the time, so I would only hope...if you work...like that years after years and you see death after death, that you don't get weak in your compassion towards people. You've got to stay fresh for each family and not go "okay we got another one going." ... Every human being has a dignity, and it commands respect...» (Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014, s. 644)

I forskning er det vist at god kommunikasjon, inkludering og mulighet for medbestemmelse, omsorg basert på respekt og medfølelse, relasjon til helsepersonell og at sykepleiere og leger er oppmerksomme på og bryr seg om pasientens og pårørendes individuelle behov er viktige faktorer for at både pasient og pårørende skal oppleve verdighet (Virdun, Lockett, Davidson & Phillips, 2015; Witkamp, van Zuylen, Borsboom, van der Rijt & van der Heide, 2014; Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014). Det ble også funnet forskjeller mellom pasientens og pårørendes behov. Pårørende var mer opptatt av den økonomiske situasjonen, mens pasienten var mest opptatt av et tilfredsstillende pleiemiljø og at de ikke var til bry (Virdun et. al. 2015). Ut ifra dette skal vi i de neste punktene finne ut hvordan sykepleier kan tilrettelegge for de behovene som ble funnet i forskningene ovenfor.

#### 4.4.1 Kommunikasjon, informasjon og medbestemmelse

I studien til Virdun, Lockett, Davidson & Phillips (2015) kommer det frem at pasienter i palliativ fase ønsker ærlig kommunikasjon, i form av at helsepersonell forbereder han/henne på hva som skal komme og hva pasienten kan forvente seg av endringer i sin fysiske tilstand. Videre var det viktig for pasientene å ha mulighet til å få være medbestemmende i avgjørelser angående behandling og kunne få bestemme hvem de ønsker skal ta avgjørelser på vegne av seg selv, når de selv ikke er i stand til det. Når vi skal yte omsorg og gi pleie til mennesker som befinner seg i vanskelige situasjoner blir våre etiske holdninger og verdier viktige (Eide & Eide, 2014). For å skape god kommunikasjon i møte med pasient og pårørende i den palliative fasen er det viktig at sykepleieren tenker over hvordan han/hun uttrykker seg da dette påvirker hvordan partene forstår hverandre (Eide & Eide, 2014). For at sykepleier kan formidle ærlighet kan blikkontakt og empati være gode virkemidler. Håkonsen (2011) sier at blikkontakt virker bekreftende og empati kan vise sykepleierens medfølelse i hva som blir sagt.

For det første sier Håkonsen (2011) at helsepersonell ofte bruker fagspråk og tror at de kommuniserer og informerer på en forståelig måte, men istedet kan det føre til at pasient og pårørende ikke forstår hva det informeres om (Håkonsen, 2011). Når sykepleier skal informere pasient og pårørende kan det være nyttig å unngå vanskelige faguttrykk som kan virke skremmende. Vi har erfart at ved å sette seg ned og bruke tid kan sykepleier få tilbakemelding og bekreftelse på at informasjonen er forstått. Det kan tenkes at dette kan gi pasienten og pårørende en følelse av trygghet og kontroll (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011).

For det andre føler mange sykepleiere seg utrygge på samtaler med pasienter i palliativ fase fordi eksistensielle spørsmål får dem til å føle seg usikre på seg selv som fagperson og menneske (Johnsson & Lindahl, 2010). Det kan tenkes at dette kan være en mulig årsak til at pårørende i studien til Robinson et. al. (2014) oppfattet helsepersonell som utilgjengelige og at de hadde vanskeligheter med å finne noen som kunne gi dem informasjon om pasientens tilstand. Sykepleiere henvendte seg sjeldent til dem for å spørre om det var noe de lurte på eller følte de trengte å vite. Dette resulterte i at pårørende ikke følte seg ivaretatt. Kalfoss (2011) sier at sykepleieren må erkjenne at døden er en naturlig del av livet, for at han/hun skal kunne samarbeide med pasient og pårørende.

Ikke desto mindre følte pårørende i studien til Witkamp et. al. (2015) at de ikke alltid ble informert og oppdatert om pasientens tilstand, noe som resulterte i at pasientens død kom brått på. Pasient og pårørende rapporterte også at mengde og type informasjon ikke ble individuelt tilpasset. Ved å være ærlig i kommunikasjonen og gi tilstrekkelig med informasjon om pasientens tilstand kan dette gi pasienten og deres pårørende mulighet til å forberede seg og oppleve best mulig livskvalitet i den palliative fasen (Virdun et. al., 2015). Det kan tenkes at sykepleieren kan spørre pasienten og pårørende om hva de ønsker å vite, ikke vite og hva de vet fra før for å unngå å gi informasjon som de allerede har fått eller ikke har lyst til å vite. Vi ser på dette som en tiltak til å tilpasse informasjonen til hver enkelt. Det kan gjøre det lettere for sykepleieren å vite hva han/hun skal informere om.

Slik vi forstår det er informasjon en forutsetning for pasientens og pårørendes muligheter til medbestemmelse, og det er et virkemiddel for sykepleieren til å inkludere dem. Forskning viser at inkludering av pasienten og pårørende er viktig for deres gjensidige opplevelse av verdighet (Virdun et. al., 2015). Ved å la pasienten få ta del i avgjørelser angående egen behandling, ga dette pårørende mindre skyldfølelse. Av den grunn trengte ikke pårørende å ta

---

vanskelige avgjørelser på pasientens vegne, og de unngikk derfor å sitte igjen med tanker om de gjorde et riktig valg eller ikke (Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014).

#### 4.4.2 Relasjon, anerkjennelse og tilstedeværelse

Studien til Virdun et. al. (2015) sier at omsorg basert på respekt og empati påvirker pasientens og pårørendes tillit og relasjon til helsepersonellet. Dersom helsepersonell ikke involverer seg eller ser pasientens personlighet og unike verdi, kan det føre til at pasienten blir sett på som et objekt, en sykdom eller et sett med oppgaver og som igjen fører til krenkelse av pasientens integritet (Virdun et. al., 2015; Kirkevold, 2013). Eide & Eide (2014) skriver at empati er veien til god relasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Sykepleieren kan vise empati gjennom for eksempel kroppsspråk og non-verbal kommunikasjon. Ved bruk av blikkontakt og berøring kan pasienten og pårørende føle seg bekreftet, anerkjent og oppleve trygghet og tillit (Håkonsen, 2011). Forskning viser også at berøring og fysisk kontakt er med på å styrke pasientens verdighet, og pårørende opplever at dette skaper tillit (Virdun et. al., 2015).

Gjennom aktiv lytting sier Håkonsen (2011) at det kan oppnås forståelse og muligheter for å oppfatte hva den andre uttrykker verbalt og non-verbalt. Vi ser igjen på blikkontakt som et godt virkemiddel her, fordi det er en bekreftende kommunikasjonsform som understreker at sykepleieren lytter til det som sies. For å få til dette må sykepleieren være åpen og interessert i å lytte til pasienten og pårørende, for på denne måten å respektere og anerkjenne deres forhold, deres ressurser og inkludere dem (Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014). Sett i et slikt lys er det de pårørende som kjenner pasienten best og vet hvilke ønsker, ressurser og behov de har (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Med dette forstår vi at det viktig for pårørendes opplevelse av verdighet, at sykepleieren respekterer pårørendes forhold til pasienten og har tid til å lytte til dem. Tilgjengelighet og nærhet er viktig for å kunne se og bli kjent med pasienten og de pårørende, men som stadig blir utfordret i en sykehusavdeling (Johnsson & Lindahl, 2010). Ofte har ikke sykepleieren tid til å være inne hos hver enkelt pasient like lenge som behovet tilsier. Er ikke sykepleieren tilstede for pasienten vil det være vanskelig å vite hva pasientens behov er og pasientens tillit til helsepersonellet kan dermed reduseres (Mathisen, 2012). Våre erfaringer er derfor at pårørendes rolle som ressurs er spesielt viktig og til nytte for sykepleieren når pasienten er innlagt i sykehus. Vi opplever at pårørende til pasienter i palliativ fase tilbringer mye tid på

sykehuset sammen med pasienten. De kan observere pasienten over lengre tid og kjenner dem bedre enn hva sykepleieren gjør. En ektefelle sier det slik:

«If they would just listen to family...sit down and listen...and take into consideration what they say... I lived with him a long time...and I know him better than you...you don't know him...»  
(Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014, s. 645)

Vi kan tenke oss at sykepleier kan oppnå tillit til pårørende og anerkjenne dem gjennom å la dem bruke sine ulike roller, slik at de kan få følelsen av å bidra. Ut i fra dette kan sykepleier holde seg oppdatert på pasientens tilstand selv om han/hun ikke får vært tilstede i så stor grad som ønsket. I tillegg ser vi på dette som en måte å anerkjenne og respektere ektefellens forhold til pasienten, da det er de som kjenner hverandre best.

Sykepleierne i studien til Johnsson & Lindahl (2010) beskrev det å arbeide med pasienter i palliativ fase i sykehus som å forflytte seg mellom liv og død. De går fra ett rom til et annet, hvor de inne hos pasienten i palliativ fase tar på seg en rolle og forsøker å overbevise seg selv om at det er tid til å gjøre alt som er forventet av dem. For mange sykepleiere resulterer dette i en følelse av utilfredshet og respektløshet (Johnsson & Lindahl, 2010). På den ene siden opplever vi at realiteten og kravet om optimal palliativ pleie utfordrer hverandre, men på den andre siden så er kanskje ikke sykepleierens opplevelse av optimal pleie det som er viktig for pasienten og pårørende. Johnsson & Lindahl (2010) skriver at det må være en balanse mellom teoretisk optimal pleie og realiteten for å kunne imøtekomme pasienten og pårørendes behov. Ut i fra dette forstår vi at verdighetsbevarende behandling ikke er noe som alltid kan tas ut fra en bok, men som må forstås og tilrettelegges individuelt. Våre erfaringer fra praksis underbygger vår forståelse, gjennom at pasienter og pårørende har uttrykket at de føler seg godt ivaretatt, selv om vi har følt at vi ikke har fått gjort alt vi skulle ønske for dem. Pasienter og pårørende har fortalt oss at et smil om munnen, at de blir spurt om hvordan de har det eller om de trenger noe, at vi tilbyr mat og drikke og ofte ser innom dem gjør at de føler seg sett, opplever trygghet og får tillit til oss. De vet at vi tenker på dem. Det kan det tenkes at det er de små tingene sykepleieren gjør, som kan gjøre en forskjell for pasienten og pårørende, i en stressende hverdag på sykehuset.

«I remember sitting there... and people coming in and (seeing) that we had what we needed...“Do you need a pillow? I'll get you a blanket.” ... I never felt alone. I felt like there were people out there that I could call on.... I just want to stress how secure I felt in the hospital, how cared for, that they cared about him, and they cared about me.» (Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014, s. 644)

---

Vi føler dette utsagnet fra en ektefelle gir et godt bilde av hvordan en sykepleier kan ivareta pårørende gjennom små tiltak, når tiden ikke alltid strekker til.

#### 4.4.3 Et tilfredsstillende miljø og privatliv

Det er en samlet oppfattelse om at pasientens og pårørendes behov for privatliv og tilfredsstillende omgivelser blir utfordret i sykehus (Virdun, Lockett, Davidson & Phillips, 2015; Johansson & Lindahl, 2010; Pringle, Johnston & Buchanan, 2015; Robinson, Gott & Ingleton, 2014). For at sykepleieren skal kunne imøtekomme pasientens og pårørendes behov for privatliv, og omgivelser, sier Henderson at sykepleieren må være oppfinnsom i sine tiltak (Kirkevold, 2012). Pårørende i studien til Johansson & Lindahl (2010) og Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams (2014) ønsket seg private rom til pasienten som et tiltak for å få privatliv og mulighet til å uttrykke tanker og følelser. En pårørende uttrykte seg slik:

«... I felt by moving him to a private room that he was allowed to die with some dignity and love and in a peaceful environment with people he loved around him, and we were allowed to ... express our feelings and emotions in a private way... I truly consider that a gift...» (Riggs, Woodby, Burgio, Bailey & Williams, 2014, s. 645)

I de tilfeller det ikke er mulig å gi pasienten eget rom, kan sykepleier tilby pasienten og pårørende tid sammen på et samtalerom eller vise dem til et sted i avdelingen som kan tilrettelegges for mer privatliv. Gjennom praksis og jobb har vi sett at ulike avdelinger har egne samtalerom og et avdelt område i avdelingen med sofa og bord, som kan benyttes. Andre tiltak vi har lært gjennom praksis er at tilrettelegging med skjerm Brett når pasientene ligger flere sammen og at lukking av dører kan redusere innsyn, samt at sykepleier banker på før han/hun går inn kan være med på å gi en følelse av noe privatliv. Ikke desto mindre viser forskning at lite fleksible visittider førte til at de pårørende følte at de var iveien dersom de var tilstede utenom visittidene (Robinson, Gott & Ingleton, 2014). Med grunnlag i dette sier Hjort (2013) at verdighetsbevarende sykepleie er avhengig av at avdelingen og personalet skaper rom som muliggjør ivaretagelse av behov og verdighet. Sett i et slikt lys kan det derfor tenkes at hvis sykepleieren og avdelingen gir pårørende fleksible visittider, kan dette gi dem en opplevelse av verdighet. Det er imidlertid også viktig at sykepleieren uttrykker overfor pårørende at de ikke er i veien, ved å for eksempel smile og hilse for å kunne gi dem trygghet

i deres tilstedeværelse (Eide & Eide, 2014).

#### 4.5 Når det er forskjeller i pasientens og pårørendes behov

I forskningsartiklene vi har funnet og slik vi har drøftet ovenfor finnes det forskjeller i pasienters og pårørendes behov. I studien til Virdun, Luckett, Davidson & Phillips (2015) fant de blant annet ut at for pasienten var det viktig med et tilfredsstillende pleiemiljø og at de ikke følte at de var til bry. Derimot var pårørende mer opptatt av den økonomiske situasjonen de stod oppe i. Pårørende til pasienter i palliativ fase må ofte ta seg fri fra jobb og arbeide mindre for å kunne ivareta pasienten. Dette viser seg å påvirke de pårørendes helse og velvære, fordi den økonomiske situasjonen blir vanskeligere (Virdun et. al., 2015). Når pasienten og pårørende har ulike behov, slik som disse, stiller det krav til at sykepleieren kan imøtekomme hver enkelt sitt behov. Det er rimelig å si at begge behov er like viktige, men for at sykepleieren skal prioritere hva som er viktigst kan det være nyttig å se på Virginia Henderson sin behovsteori. Hennes teori er sentrert rundt pasientens behov, og den utdyper ikke pårørendes rolle i stor grad utover at de er ressurspersoner (Kirkevold, 2012). Det kan derfor være rimelig å si at pasientens behov er de som sykepleieren først må prioritere, men sykepleieren må huske på at pårørendes situasjon også er viktig for pasienten i den palliative fasen. Derfor kan ikke deres behov glemmes. Sykepleier kan informere pårørende om at de har krav på økonomisk støtte, veiledning og avlastning (Meld. St. 29 (2012-2013), Bøckmann & Kjellevold, 2015).

---

## 5.0 Konklusjon

Når pasienten er innlagt i sykehus i palliativ fase kan det å ivareta verdigheten være utfordrende. I tillegg til pasientens symptomer, plager og forventet levetid vil ulike faktorer i sykehuset utfordre pasientens og pårørendes opplevelse av verdig behandling.

Gjennom å ha skrevet denne bacheloroppgaven har vi erfart at verdighet oppleves forskjellig fra individ til individ, fordi alle mennesker har forskjellig syn på hva som er verdifullt for seg selv. Det finnes derfor ingen entydig oppskrift på hvordan man skal legge tilrette for verdighet for alle pasienter og pårørende man møter som sykepleier.

Virginia Henderson påpeker at ivaretagelse av menneskets grunnleggende behov kan være med på å fremme verdighet. Vi ser dette i sammenheng med at sykepleieren skal respektere og ivareta pasientens kropp og lindre fysiske og psykiske plager. Ivaretagelse av grunnleggende behov forankres i kroppslig, personlig og sosial integritet og henger derfor sammen med hvordan pasienten opplever seg selv og det å leve. Behov og verdighet er derfor gjensidig avhengig av hverandre. Det vises i litteraturen at ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov også er viktig for pårørendes opplevelse i den palliative fasen.

Det er viktig at sykepleier er klar over hvilke faktorer som er med på å utfordre pasientens og pårørendes verdighet i sykehus, for å kunne redusere virkningen av disse. Forskning har vist at kommunikasjon og informasjon, sykehusets miljø og omgivelser, relasjon til helsepersonell, omsorg basert på empati og respekt, inkludering og anerkjennelse er faktorer som er viktig for at pasienten skal oppleve verdighet. Dette er de faktorene som også er truet i sykehuset.

Litteraturen viser at det ofte kan være de små tingene sykepleieren gjør, som å spørre hvordan pasienten og pårørende har det og forsikre seg om at de har alt de trenger, som bidrar til det de opplever verdighet, når hverdagen i sykehus er stressende. Vi har erfart gjennom å skrive denne oppgaven at sykepleiere ofte tar seg tid til de små tingene, fordi pasienten dør bare én gang, men at det ofte er tid til samtaler, kommunikasjon og informasjon som nedprioriteres. Det er ikke alltid teoretisk optimal pleie er det som er optimalt for pasienten og hans/hennes pårørende. Vi vil i denne sammenheng trekke fram at det derfor er viktig at sykepleier tar seg tid til å lytte, lindre og trøste, tilpasser handlinger til pasientens tilstand og vaner, planlegger pleien og er ydmyk overfor å ikke vite hva andre menneskers behov er. Pårørende skal anses som en ressurs og deres ulike roller skal anerkjennes. Sist men ikke minst må sykepleier erkjenne at døden er en del av livet for å kunne være tilstede for pasienten og deres pårørende.

## Litteraturliste

\*Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. (2. utg.) Bergen: Fagbokforlaget

Dalland, Olav. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Folkehelseinstituttet.no. (2014). *Dødsfall etter dødssted*. Dødsårsaksregisteret – statistikkbank. Lokalisert på: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

\*Haugen, D.F., Jordhøy, M.S. & Hjermstad, M.J. (2011). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.) *Palliasjon*. (2.utg., s. 197-211). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Helsedirektoratet. no. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert på:  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2015)

\*Husebø, B.S. & Husebø, S. (2001). *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon

\*Johansson, K. & Lindahl, B. (2010). *Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals*. Lokalisert på:



---

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3974026c-69cf-431b-a264-d52869b3b309%40sessionmgr4004&vid=1&hid=4109>

Kalfoss, M. H. (2011). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.) *Klinisk sykepleie 2*. (3. utg) Oslo: Gyldendal Akademisk

Kirkevold, M. (2013). Individuell sykepleie - sentrale perspektiver. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A.H. Ranhoff (Red.) *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (5. utg., s. 100-112). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Kirkevold, M. (2012). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. (2 utg., s. 100-112). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Klepstad, P. & Petersson, J. (2011). Palliasjon på en intensivavdeling. I S. Kaasa (Red.) *Palliasjon*. (2. utg., s. 229-239). Oslo: Gyldendal Akademisk

Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.) *Klinisk sykepleie 2*. (3. utg) Oslo: Gyldendal Akademisk

Mathisen, J. (2012). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie*. Bind 3. (2. utg) Oslo: Gyldendal Akademisk

Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICN's etiske regler*. Norsk sykepleierforbund

[https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2015)

\*Pringle, J., Johnston, B. & Buchanan, D. (2015). *Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review*. Lokalisert på:

[http://search.proquest.com/docview/1716273460?rfr\\_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo](http://search.proquest.com/docview/1716273460?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo)

\*Ranheim, U. (2006). *Tid for å leve – tid for å dø*. Valdres: Uranus forlag

\*Riggs, J.S., Woodby, L.L., Burgio, K.L., Bailey, F.A. & Williams, B.R. (2014). “*Don’t Get Weak in Your Compassion*”: Bereaved Next of Kin’s Suggestions for Improving End-of-Life Care in Veterans Affairs Medical Centers. Lokalisert på:

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=0998f2bc-b752-4551-9eb3-922aab9d6e4c%40sessionmgr102&hid=115>

Robinson, J., Gott, M. & Ingleton, C. (2014). *Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review*. Lokalisert på:

[http://search.proquest.com/docview/1470967589?rfr\\_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo](http://search.proquest.com/docview/1470967589?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo)

\*Schjødt, B. Haugen, D.F. Straume, M. & Værholm, R. (2008). Familien. I S. Kaasa (Red.) *Palliasjon*. (2. utg., s. 89-114). Oslo: Gyldendal Akademisk

Spesialisthelsetjenesteloven, LOV-1999-07-02-63. (2015)

---

Strand, L. (2013). *Fra kaos mot samlig, mestring og helhet: Psykiatrisk sykepleie til psykotiske pasienter*. (1 utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk

Virdun, C., Lockett, T., Davidson, P.M. & Phillips, J. (2015). *Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important*. Lokalisert på:

<http://search.proquest.com/docview/1716273550?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=42560>

Williams, B.R., Lewis, D.R., Burgio, K.L. & Goode, P.S. (2012). *Wrapped in their arms: Next-of-kins perceptions of how hospital nursing staff support family presence before, during and after the death of a loved one*. Lokalisert på:

[http://ovidsp.ovid.com/sp-3.18.0b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=MGELPDKGACHFHEHLFNJKEFDGLCIDAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c00129191-201212000-00009%26S%3dMGELPDKGACHFHEHLFNJKEFDGLCIDAA00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNDGEFHLAC00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv031%2f00129191%2f00129191-201212000-00009.pdf&filename=%22Wrapped+in+Their+Arms%22%3a+Next-of-Kin%27s+Perceptions+of+How+Hospital+Nursing+Staff+Support+Family+Presence+Before%2c+During%2c+and+After+the+Death+of+a+Loved+One.&pdf\\_key=PDHFFNDGEFHLAC00&pdf\\_index=/fs047/ovft/live/gv031/00129191/00129191-201212000-00009](http://ovidsp.ovid.com/sp-3.18.0b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=MGELPDKGACHFHEHLFNJKEFDGLCIDAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c00129191-201212000-00009%26S%3dMGELPDKGACHFHEHLFNJKEFDGLCIDAA00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNDGEFHLAC00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv031%2f00129191%2f00129191-201212000-00009.pdf&filename=%22Wrapped+in+Their+Arms%22%3a+Next-of-Kin%27s+Perceptions+of+How+Hospital+Nursing+Staff+Support+Family+Presence+Before%2c+During%2c+and+After+the+Death+of+a+Loved+One.&pdf_key=PDHFFNDGEFHLAC00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv031/00129191/00129191-201212000-00009)

Witkamp, F.E., van Zuylen, L., Borsboom, G., van der Rijt, C.C.D. & van der Heide, A. (2014). *Dying in the Hospital: What Happens and What Matters, According to Bereaved Relatives*. Lokalisert på:

[http://ac.els-cdn.com/S0885392414004060/1-s2.0-S0885392414004060-main.pdf?\\_tid=b8cd28a2-c67e-11e5-aea3-00000aab0f6b&acdnat=1454068507\\_b1804a48f2095de567cbfbbc10db13bd](http://ac.els-cdn.com/S0885392414004060/1-s2.0-S0885392414004060-main.pdf?_tid=b8cd28a2-c67e-11e5-aea3-00000aab0f6b&acdnat=1454068507_b1804a48f2095de567cbfbbc10db13bd)

World Health Organization. (2016). *WHO Definition of Palliative Care*. Lokalisert på:  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Vedlegg 1: Litteratursøk

Database	Søkeord	Avgrensing	Antall treff	Relevante treff	Brukt artikkel
CINAHL	general hospital AND palliative care AND nursing	2010-2015 Full text	58	1	« <i>Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals</i> »  Johansson, K. & Lindahl, B. (2010)
CINAHL	general hospital AND terminal care AND nursing	2010-2015 Full text	24	1	Samme artikkel som ovenfor
CINAHL	patient AND dignity AND palliative care	2014-2015 Full text	54	1	« <i>Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review</i> »  Pringle, J., Johnston, B.

					& Buchanan, D. (2015)
CINAHL	nursing care AND next of kin AND palliative care	2010-2016  Full text	4	0	
CINAHL	nursing care AND next of kin AND terminal care	2010-2016  Full text	6	0	
CINAHL	nursing care AND next of kin AND end- of-life care	2010-2015	16	1  Fantes ikke i fulltekst i CINAHL, søkt på artikkeltittel i ORIA. Se neste rad!	« <i>Wrapped in their arms: Next-of-kins perceptions of how hospital nursing staff support family presence before, during and after the death of a loved one</i> »  Williams, B.R., Lewis, D.R., Burgio, K.L. & Goode, P.S. (2012)
ORIA	« <i>Wrapped in their arms: Next-of-kins perceptions of how hospital nursing staff support family presence</i> »		7	1	« <i>Wrapped in their arms: Next-of-kins perceptions of how hospital nursing staff support family presence</i> »

	<i>before, during and after the death of a loved one»</i>				<i>before, during and after the death of a loved one»</i>  Williams, B.R., Lewis, D.R., Burgio, K.L. & Goode, P.S. (2012)
ORIA	dying in the hospital AND terminal care AND nursing	2015 Artikler	34	2	« <i>Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important</i> »  Virdun, C., Lockett, T., Davidson, P.M. & Phillips, J. (2015)  « <i>Dying in the Hospital: What Happens and What Matters,</i>

					<p><i>According to Bereaved Relatives»</i></p> <p>Witkamp, F.E., van Zuylen, L., Borsboom, G., van der Rijt, C.C.D. &amp; van der Heide, A. (2014)</p>
ORIA	patient AND next of kin AND palliative care AND hospital	2014-2016 Artikler Engelskspråklige	282	1	<p><i>«Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review»</i></p> <p>Robinson, J., Gott, M. &amp; Ingleton, C. (2014)</p>
CINAHL	Dignity AND hospital AND intervention	2010-2016 Full text	26	1	<p><i>«Don't get Week in Your Compassion: Bereaved Next of Kin's Suggestions for Improving End-of-Life Care in Veterans Affairs Medical Center»</i></p>



---

					Riggs, J.S, Woodby, L.L, Burgio, K.L, Bailey, F.A. & Williams, B.R. (2014)
--	--	--	--	--	---

## Vedlegg 2: Selvvalgt litteratur

Litteratur	Antall sider
<p>Bøckmann, K. &amp; Kjellevold, A. (2015). <i>Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring</i>. (2. utg.) Bergen: Fagbokforlaget</p>	428
<p>Folkehelseinstituttet.no. (2014). <i>Dødsfall etter dødssted</i>. Dødsårsaksregisteret – statistikkbank. Lokalisert på: <a href="http://statistikkbank.fhi.no/dar/">http://statistikkbank.fhi.no/dar/</a></p>	1
<p>Haugen, D.F., Jordhøy, M.S. &amp; Hjermstad, M.J. (2011). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.) <i>Palliasjon</i>. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk</p>	14
<p>Husebø, B.S. &amp; Husebø, S. (2001). <i>De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt</i>. Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon</p>	32
<p>Johansson, K. &amp; Lindahl, B. (2010). <i>Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals</i>. Lokalisert på: <a href="http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3974026c-69cf-431b-a264-">http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3974026c-69cf-431b-a264-</a></p>	9

<a href="#">d52869b3b309%40sessionmgr4004&amp;vid=1&amp;hid=4109</a>	
Kirkevold, M. (2012). <i>Sykepleieteorier – analyse og evaluering</i> . (2 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk	12
Klepstad, P. & Petersson, J. (2011). Palliasjon på en intensivavdeling. I S. Kaasa (Red.) <i>Palliasjon</i> . (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk	10
Pringle, J., Johnston, B. & Buchanan, D. (2015). <i>Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review</i> . Lokalisert på: <a href="http://search.proquest.com/docview/1716273460?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo">http://search.proquest.com/docview/1716273460?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo</a>	20
Ranheim, U. (2006). <i>Tid for å LEVE- tid for å DØ</i> . Valdres: Uranus Forlag	203
Riggs, J.S., Woodby, L.L., Burgio, K.L., Bailey, F.A. & Williams, B.R. (2014). “Don’t Get Weak in Your Compassion”: Bereaved Next of Kin’s Suggestions for Improving End-of-Life Care in Veterans Affairs Medical Centers. Lokalisert på: <a href="http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&amp;sid=0998f2bc-b752-4551-9eb3-922aab9d6e4c%40sessionmgr102&amp;hid=115">http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&amp;sid=0998f2bc-b752-4551-9eb3-922aab9d6e4c%40sessionmgr102&amp;hid=115</a>	6

---

Schjødt, B. Haugen, D.F. Straume, M. & Værholm, R. (2008). Familien. I S. Kaasa (Red.) <i>Palliasjon</i> . (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk	25
Øverland, A. (1959). Tre koraler. Ord i alvor. I U. Ranheim. <i>Tid for å LEVE- tid for å DØ</i> . Valdres: Uranus Forlag	
<b>Totalt antall sider</b>	760