



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Verdig død hos hjemmeboende pasienter med kreftsykdom.

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10109

Antall ord: 8787

Sammendrag

Tittel

Verdig død hos hjemmeboende pasienter med kreftsykdom.

Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan fremme en verdig død hos pasienter med kreftsykdom, som ønsker å dø i eget hjem.

Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere fremme en verdig død hos pasienter med kreftsykdom i hjemmet?

Metode

Systematisk litteraturstudie som inneholder forskningsartikler basert på både kvalitativ eller kvantitativ metode. I tillegg er det blitt brukt relevant fag- og pensumlitteratur.

Resultat

Resultatene viser at verdighet er et utfordrende begrep å definere, da det er subjektivt. Dog kan man finne likhetstrekk i hva flere vurderer som verdig. Familie, nærvær, i tillegg til å få å egne ønsker respektert. Å oppleve kontroll styrker verdigheten. Sykepleierens rolle påvirkes av organiseringen, og ressursene sykepleieren har.

Konklusjon

Faktorer som god organisering, kommunikasjon og god informasjonsflyt, et eget palliativt team og faglig trygghet hos sykepleierne i hjemmesykepleien bidrar til å fremme en verdig død. I de fleste tilfeller kan sykepleieren gjennom ivaretagelse av pasientens ønsker og autonomi, opprettholde pasientens kontroll. I tillegg er det hensiktsmessig å hindre ensomhet og skyldfølelse ved å fremme nærvær med pårørende. Videre er essensielt å skape rom for glede og kunne minnes de gode stunder.

Nøkkelord

Verdig død, kreft, sykepleier, hjemmedød.

Summary

Title

Dignified death for patients living at home with cancer.

Purpose

The purpose of this assignment is to elucidate how nurses can promote a dignified death in patients with cancer, who want to die in their own homes.

Research question

How can nurses promote a dignified death in patients with cancer living at home?

Method

Systematic literature study containing research articles based on both qualitative or quantitative method. In addition, relevant subject and curriculum literature has been used.

Result

The results show that dignity is a challenging concept to define, as it is subjective. However, one can find similarities in what many consider worthy. Family, presence, as well as having their own wishes respected. Experiencing control enhances dignity. The role of the nurse is influenced by the organization, and the resources the nurse has.

Conclusion

Factors such as good organization, communication and good information flow, a dedicated palliative team and the expertise of the nurses in the home nursing service help to promote a dignified death. In most cases, the nurse can maintain the patient's own control through respect for the patient's wishes and autonomy. In addition, it is appropriate to prevent loneliness and guilt by promoting the presence of relatives. Furthermore, it is essential to create space for joy and to remember the good times.

Keywords

dignified death, cancer, nurse, home death.

«Ta døden tilbake, den er en dypt personlig eiendel. Har du vært et myndig menneske på jorden så skal du for faen føre også i siste dans.»

- *Per Fugelli*

Innholdsfortegnelse

Tabeller	vi
1. Innledning	7
1.1. Introduksjon av tema	7
1.2. Begrunnelse for valg av tema	7
1.3. Definisjon av problemstillingens sentrale begrep	7
1.4. Pesisering av problemstilling og avgrensning	8
1.5. Oppgavens kapitler	8
2. Metode	9
2.1. Valg av metode	9
2.2. Søkehistorikk med søketabell	9
2.3. Valg av litteratur	12
2.3.1. Primærlitteratur og sekundærlitteratur	12
2.4. Kildekritikk	12
2.4.1. Etikk	13
3. Empiri	14
3.1. Artikkelmatrise	14
3.2. Sammenfattet empiri	25
3.2.1. Begrepet verdighet	25
3.2.2. Helsepersonells oppfatning av palliativ pleie	25
3.2.3. Samhandling mellom helsepersonell	26
3.2.4. Bruk av kartleggingsverktøy	26
4. Teori	27
4.1. Palliativ sykepleie	27
4.2. Verdighet til pasienter med kreftsykdom	27
4.3. Hjemmedød	27
4.4. Sykepleierens funksjon i hjemmesykepleien	28
4.5. Kartleggingsverktøy	29
4.6. Lover og etikk	29
4.7. Virginia Henderson	29
5. Diskusjon	31
5.1. Hva gir en verdig død?	31
5.2. Hva er sykepleierens funksjon?	33
5.3. Hva er viktig for å fremme palliativ pleie i hjemmesykepleien	33
5.3.1. Hjemmedød	34
5.3.2. Smertelindring	35
5.4. Organiseringen rundt palliative pasienter i hjemmesykepleien	35
5.5. Kartleggingsverktøy	36
5.6. Metodediskusjon	36
6. Konklusjon	38
Referanser	40

Tabeller

Tabell 1: Søketablell	9
Tabell 2: Artikkelmatrise	14

1. Innledning

I dette kapitlet presenteres begrunnelse for valg av tema, definisjon av problemstillingens sentrale begrep før en presisering av problemstillingen og en avgrensning. Kapitlet avsluttes med en kort presentasjon av oppgavens oppbygning.

1.1. Introduksjon av tema

I 2013 ble det diagnostisert ca. 30 000 nye krefttilfeller i Norge, og det forventes ca. 11 000 dødsfall årlig (Lorentsen & Grov, 2017). Ifølge Brenne og Estenstad (2018) ønsker flertallet å dø hjemme, og det er økt fokus på tilrettelegging for hjemmedød for de som ønsker det. 17 prosent døde hjemme i 1999 (NOU 1999:2). I 2017 var andelen sunket til 14-15 prosent (NOU 2017:16). Hjemmedød kan være et ønske hos pasienten selv, oftest på bakgrunn av at omgivelsene er betydningsfulle for pasienten (Lorentsen & Grov, 2017).

1.2. Begrunnelse for valg av tema

Jeg ble nysgjerrig på palliativ pleie da jeg hadde min medisinske praksis på sykehus. Der fikk jeg delta i behandlingen og pleien av kritisk syke pasienter, og opplevde å ha pasienter som det ikke eksisterte noe videre mulig behandling til. Her erfarte jeg at de fleste opplevde å dø på sykehus på bakgrunn av sitt kompliserte sykdomsbilde. Hensikten med oppgaven er å øke min egen kompetanse rundt å fremme en verdig død. Palliative pasienter møter man i flere deler av helsevesenet, og dermed vurderer jeg det nyttig å tilegne meg økt kompetanse rundt fagfeltet. Som sykepleier står det tydelig i yrkesetiske retningslinjer at man skal bidra til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke skal dø alene (Norsk sykepleieforening, 2019). Bak hvert tall i statistikken er det enkeltindivider, noe som gjorde at jeg valgte følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleiere fremme en verdig død hos pasienter med kreftsykdom i hjemmet?»

1.3. Definisjon av problemstillingens sentrale begrep

Verdighet: Subjektiv opplevelse av verdsetting, en bekreftelse av egenverd, respektfull anerkjennelse av hvem vi er og hensikten med våre liv (Aakre, 2019).

Kreft: Kreft er ukontrollert deling og spredning av celler, slik at det oppstår en opphopning av kreftceller. Cellene slutter å utføre de oppgavene friske celler ville gjort. Det dreier seg ikke om én sykdom, men en gruppe sykdommer (Lorentsen & Grov, 2017).

Pasient: Begrepet pasient brukes om personer som gis eller tilbys hjelp fra helsetjenesten eller som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp (Helsedirektoratet, 2015).

Sykepleier: Sykepleier er et yrke som bygger på å møte mennesker med behov for hjelp fra helsetjenesten. Sykepleien skal ivareta den enkelte pasient sin verdighet og integritet. Retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, sikre retten til medbestemmelsen og retten til å ikke bli krenket (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016).

1.4. Pesisering av problemstilling og avgrensning

I samsvar med problemstillingen skal fokuset rettes mot voksne pasienter med kreftsykdom som har kort forventet levetid. Kort forventet levetid defineres oftest som mindre enn 6-9 måneder. Ofte inntreffer døden raskere, i gjennomsnitt 2-3 måneder (Kaasa & Haugen, 2006). Jeg kommer ikke inn på emner relatert til barn og unge med kreftsykdommer. Pårørende vil bli nevnt, ettersom de svært ofte er en sentral del av livet til pasienten, men pårørende vil ikke være et hovedfokus for denne oppgaven. I tillegg velger jeg ikke å ha et fokus på barn som pårørende, og heller ha fokus på pårørende som ektefelle, partner eller samboer. I oppgaven vil jeg komme inn på smertelindring til pasientene som kan bidra til å fremme en verdig død. Jeg kommer derimot ikke inn på kartleggingen og hvilke behandlinger som eksisterer for smerter i den palliative fasen. Gjennomgående i oppgaven blir fokuset på sykepleiere i hjemmesykepleien og på pasienter som ønsker å dø hjemme.

Pasienter med kreftsykdommer kan ha et komplekst sykdomsforløp, og fokuset i oppgaven blir på hvordan sykepleierens handlinger og tiltak kan fremme verdighet hos pasienter med kreftsykdom i livets slutfase. Fokuset er ikke på behandlingen av kreftsykdommen. Verdighet er et begrep som defineres individuelt, og hva som oppleves som verdig for et menneske trenger ikke være det som oppleves som verdig for et annet (Eide & Eide, 2017).

1.5. Oppgavens kapitler

Oppgaven deles inn i seks kapitler. I kapittel to vil metoden bli presentert med søketabell, valgt litteratur og kildekritikk. I kapittel tre blir det presentert en artikkelmatrise, og funnene i fra forskningsartiklene blir beskrevet i en sammenfattet empiri. Kapittel fire er en teoretisk innfatning, og det vil bli belyst aktuell fagkunnskap og sykepleieteorien til Virginia Henderson. I kapittel fem skal jeg besvare problemstillingen igjennom diskusjon av tidligere presentert forskning, sykepleieteori og fagkunnskap. Kapittel seks vil trekke en konklusjon og forme en avslutning.

2. Metode

I dette kapitlet blir valgt metode presentert med søkehistorikk og søketabell. Deretter vil valg av litteratur formuleres, med tilhørende kildekritikk og etikk.

2.1. Valg av metode

Oppgaven baseres på litteraturstudie, noe som ifølge Dalland (2017) betyr å innhente eksisterende fagkunnskap, forskning og teori. Metoden beskriver hvordan man går frem for å skaffe kunnskap om et bestemt tema for å besvare en problemstilling. Det vil si at ved en litteraturstudie som metode, skal man kritisk gå igjennom eksisterende fagkunnskap, forskning og teori for å besvare et problem eller problemstilling. Metoden kan deles inn i kvantitative og kvalitative metoder. En kvantitativ metode gir data over målbare enheter for eksempel ved å benytte seg av statistikk. Den kvalitative metoden sikter seg inn på å fange opp meninger eller opplevelser som ikke kan måles. Ved kvalitative metoden kan man belyse sykepleierne, pasientene og de pårørende sine egne erfaringer (Dalland, 2017). Dalland (2017) er tydelig på at begge metodene bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av samfunnet vi lever i. Ved å benytte begge metodene vil temaet bli belyst fra ulike innfallsvinkler og kunne besvare problemstillingen mer utfyllende.

2.2. Søkehistorikk med søketabell

For å finne relevante forskningsartikler som bidrar til å besvare problemstillingen gjennomførte jeg søk i databaser som Cinahl, Ovid Medline, og SveMed+. Jeg har brukt Medical Subject Headings (MeSH) for å finne søkeord. I Cinahl får man forslag til søkeord som ikke er MeSH-søkeord, og dette opplevdes som nyttig for min del. Jeg har benyttet meg av SmartText Searching på Cinahl for å kunne søke på flere søkeord, for å sikre flere treff. Hensikten med litteraturstudiet var å finne nyere forskning som besvarer problemstillingen til denne oppgaven. Jeg har benyttet meg av engelske søkeord, for å sikre flest mulig relevante treff. Søkeord ble prøvd både for seg selv og i ulike kombinasjoner ved bruk av «AND». Hvilke databaser og søkeord som er benyttet vil bli presentert i tabell 1 søketabell.

Tabell 1: Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Ovid Medline	02.04.20	S1.	Dignity AND palliative care		549	
		S2.	Dignity AND palliative care AND terminally AND ill		151	
		S4.	Dignity AND palliative care AND terminally		36	1 (A)

			AND ill AND qualitative			
Ovid Medline	02.04.20	S1.	Dignity AND palliative care		661	
		S2.	Dignity AND palliative care AND patients		426	
		S3.	Dignity AND palliative care AND patients AND relatives		30	1 (B)
Cinahl	02.04.20	S1.	palliative care AND professional-patient relations		51481	
		S2.	palliative care AND professional-patient relations AND dignity		5398	
		S3.	S2.	middle aged: 45-64 years AND adult: 19-44 years	575	
		S4.	S2.	Full text	265	
		S5.	S2.	År 2012-2020	195	1 (C)
Cinahl	02.04.20	S1.	quality of life AND palliative care		7188	
		S2.	quality of life AND palliative care AND homecare		895	
		S3.	S2.	Full text	332	
		S4.	S2.	År 2010-2020	260	
		S5.	S2.	middle aged: 45-64 years AND adult: 19-44 years	28	1 (D)
SveMed+	27.04.20	S1.	Home care services		1705	
		S2.	Patient discharge		570	
		S3.	Patient transfer		228	
		S4.	Nurses		10656	
		S5.	S1 AND S2 AND S3 AND S4.		9	1 (E)

Cinahl	02.04.20	S1.	end of life care AND dignity AND nursing		5421	
		S2.	S1.	Full text	1245	
		S3.	S1.	År 2015-2020	519	
		S4.	S1.	middle aged: 45-64 years AND adult: 19-44 years	83	1 (F)
Cinahl	02.04.20	S1.	dignity AND end of life care AND home		160	
		S2.	S1.	År 2015-2020	43	1 (G)
SveMed+	03.04.20	S1.	Palliative care		1216	
		S2.	Palliative care AND home care services		163	
		S3.	Palliative care AND home care services AND adult		54	1 (H)

Inkluderte artikler:

A) Hack, T. F., McClement S.E., Chochinov H.M., Cann B.J., Hassard T.H., Kristjanson L.J. & Harlos M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative medicine*, 24(7) 715-723.

B) Enes, S. P. D. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative medicine*, 17: 263-269.

C) Cipolletta, S., & Oprandi, N. (2013). What is a good death? Health care professionals' narrations on End-of-Life Care. *Death studies*, 38:1, 20-27.

D) Melin-Johansson C, Axelsson B, Gaston-Johansson F, & Danielson E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care*, 19, 243-250.

E) Tønnessen, S., Kassah, B, L, L. & Tingvoll, W.-A. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. *Sykepleien forskning*. 11:14-23.

F) McIlpatrick, S., Connolly, M., Collins, R., Murphy, T., Johnston, B., & Larkin, P. (2017). Evaluating a dignity care intervention for palliative care in the community setting: community nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24) : 4300-4312.

G) Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2016). A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS). *Palliative and Supportive Care*, 14, 99-108.

H) Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013) Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sykepleje*, 2013;27(1)64-76.

2.3. Valg av litteratur

I denne oppgaven hadde jeg flere inklusjonskriterier for at en forskningsartikkel kunne bli inkludert. For det første måtte alle være relevant for oppgaven og være gjennomført på voksne pasienter, over 18 år. I tillegg måtte alle artiklene være fagfellevurderte og publisert etter 2010. Tidsrommet er blitt begrenset til de siste 10 år, for å sørge for at det er nyere forskning som er benyttet. Et av kravene til forskningsartiklene jeg har valgt, er IMRaD-struktur. IMRaD er en forkortelse for metode, resultat (and) diskusjon, og skal beskrive oppgavens oppbygning. En slik oppbygging kan gjøre det lettere å orientere seg, men er og blitt kritisert for å gjøre forskning mindre kreativt (Dalland, 2017). En ytterligere inklusjonskriterie var at artiklene skulle være skrevet på norsk eller engelsk. Dette er for å unngå feil ved en eventuell oversettelse.

Videre ble det undersøkt hvilket nivå tidsskriftet hadde. Her benyttet jeg meg av norsk senter for forskningsdata sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler (Norsk senter for forskningsdata, 2019). Syv av artiklene var publisert i nivå 1 tidsskrift, mens en artikkel var publisert i et nivå 2 tidsskrift. Etter å ha lest alle overskriftene på artiklene som ble avdekket ved søk i de ulike databasene, ble abstracts lest i 28 artikler. Ut ifra abstractene ble 13 forskningsartikler valgt ut og lest. Tilslutt endte jeg opp med å inkludere åtte forskningsartikler som var mest relevant for å besvare problemstillingen for denne oppgaven. Fire av forskningsartiklene benyttet seg av kvalitativ metode. Tre av forskningsartiklene benytter seg av kvantitativ metode. En av forskningsartiklene benytter seg av både kvalitativ og kvantitativ metode. I denne oppgaven er det brukt ulike kilder, slik som pensumbøker, fagbøker, en reviewartikkel og forskningsartikler.

2.3.1. Primærlitteratur og sekundærlitteratur

Jeg har valgt å benytte både primær- og sekundærlitteratur i min oppgave. Primærlitteratur er teoretiske artikler som formidler nye teorier (Dalland, 2017). Forskningsartiklene som er benyttet er en del av primærlitteraturen. Sekundærlitteratur er en systematisk oversikt som oppsummerer og kombinerer resultater av alle relevante studier innenfor et fagområde (Dalland, 2017). I denne litteraturstudien har jeg benyttet meg av en reviewartikkel, som er et eksempel på sekundærlitteratur. Sekundærlitteratur oppsummerer kunnskap basert på en ny kritisk gjennomgang og analyse av primærstudier (Dalland, 2017).

2.4. Kildekritikk

Kildekritikk må utvises igjennom å vurdere og kritisere kildene man benytter seg av (Dalland, 2017). Forskningsartiklenes kvalitet ble vurdert ut ifra fagfellevurdering, struktur og oppbygning, språk, alder og etisk forsvarlighet. Under skriveprosessen med denne oppgaven har tilgangen på kilder og bøker blitt betydelig redusert grunnet Covid-19 utbruddet, og en nedstenging av samfunnet, inkludert landets biblioteker. Dette kan ha påvirket søket etter kilder og dermed påvirket oppgaven. Situasjonen førte i tillegg til at muligheter for intervju og hospitering ble umulig. Det kan rettes kritikk mot at disse begrensningene har påvirket søket etter teori.

En stryke med oppgaven er at jeg har inkludert både kvalitative og kvantitative forskningsartikler, i tillegg til en mixed method studie. Dette bidrar til at ulike perspektiv blir presentert. Fordelen med en mixed method studie er at ved å benytte begge metodene, har de igjennom kvalitativ metode muligheten til å få innsikt i dybden, for så og benytte kvantitativ metode for å se om dette gjelder flere. Videre er det en styrke at alle forskningsartiklene er publisert i fagfelleurdert tidsskrift på nivå 1 eller nivå 2 som er med på å sikre kvaliteten på de inkluderte studiene. Begrepet verdighet er vanskelig å måle, de fleste forskningene er gjennomført med intervju som grunnlag. Det har vært utfordrende å finne forskning som bygger utelukkende på pasientene sine egne utsagn, ofte er det helsepersonell som er brukt som deltagere. I studien til Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson (2010) oppgis det at palliative pasienter er noe mer utfordrende å forske på, grunnet at de befinner seg i en situasjon med kort forventet levetid og i slike situasjoner kan det oppstå hendelser eller andre behov som hindrer pasienter fra å bidra i forskning. Dette kan kritiseres i samlingen av data for å besvare problemstillingen. Det kan rettes kritikk mot at en av forskningsartiklene er fra 2003, noe som er eldre enn avgrensningen satt for å sikre nyere kunnskap. Valget med å benytte funnene i denne studien begrunnes i tabell 2, artikkelmatrise, under referanse B.

Flere av studiene er gjennomført i andre land, og det kan rettes kritikk mot om dette blir overførbart til det norske helsevesen. For å minimere ujevnheten mellom landene har jeg utelukkende valgt studier som er gjennomført i vestlige land.

2.4.1. Etikk

Etikk skal gi veiledning og grunnlag for vurderinger før man handler, og ved forskning eksisterer det forskningsetikk. Forskningsetikk handler om å beskytte personvernet, og sikre at deltagere i forskning ikke blir påført ubehag eller unødige byrder. Vitenskapes behov for ny kunnskap skal ikke gå på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd (Dalland, 2017). Helsinkideklarasjonen er etiske retningslinjer som ble laget av Verdens Legeforening i 1964, sist revidert i 2013. Retningslinjene ble utarbeidet etter forskningsetiske overtramp mot svake grupper under andre verdenskrig. Prinsippene er utformet for å beskytte spesielt sårbare grupper. Det informerte samtykke er avgjørende, og det etiske ansvaret ligger hos forskeren (Førde, 2014).

Fem av åtte forskningsartikler i denne oppgaven er vurdert av etisk komité. En studie oppgir å være godkjent av norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

3. Empiri

I dette kapittelet blir forskningsartiklene presentert i artikkelmatriser, og funnene fra forskningsartiklene blir beskrevet i en sammenfattet empiri. Artikkelmatrisene presenterer referansen og landet studien gjennomførtes i. Hensikten vil så konkretiseres, før jeg oppgir metoden og hvor mange deltagere som har deltatt. Resultat og diskusjon vil presentere funnene i studiene, deretter vil jeg forklare relevansen til studien opp mot min problemstilling.

3.1. Artikkelmatrise

Tabell 2: Artikkelmatrise

Artikkel A	
Referanse og land	Hack, T. F. et al. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy <i>Palliative medicine</i> , 24(7) 715-723. Gjennomført i Canada og Australia.
Hensikt	Hensikten med studien var å vurdere ulike verdier og betydningen av verdighetens i livet til den døende pasient.
Metode og deltakere	Studien benytter kvalitativ metode, og gjennomførte individuelle intervjuer av 50 pasienter med en forventet levetid på mindre enn seks måneder (gjennomsnittsalder 64 år, 52% kvinner). Under intervjuene fikk deltagerne spørsmål om hva som er og hva som har vært, viktig for dem. De ble spurt om hva som har gjort dem mest stolt i livet og hva de ønskes å minnes for når de har gått bort. Svarene ble tatt opp på lydbånd, før de ble transkribert over til skriftlig format.
Resultat og diskusjon	Resultatet av intervjuene viser at refleksjonene til deltagerne er full av deres «kjerneverdier», slik Hack et al. (2010) kaller de. Deltagerne snakket gjentatte ganger om viktigheten av disse kjerneverdiene i livene deres. Den vanligste kjerneverdien var «familie» (observert i 92% av transkripsjonene). På tross av at ikke alle deltagerne rapporterte å ha et sterkt familiært bånd, var eksistensen av eller ønsket om en samlet, støttende familie et dominerende tema. Den nest vanligste kjerneverdien var «glede» (observert i 36% av transkripsjonene). Det var mange av deltagerne som mente at livet var meningsfullt på grunn av de morsomme aktivitetene de hadde opplevd. «Omsorg» var den tredje mest rapporterte kjerneverdien (observert i 32% av transkripsjonene).

Kommentar og relevans for problemstilling

Studien er publisert i nivå 1 tidsskrift. Studien er godkjent av etisk komité.

Nasjonalitet og kultur kan påvirke resultatet, slik at funnene i studien ikke er direkte overførbar for norske pasienter.

Studien tar for seg en terapeutisk tilnærming kalt «dignity therapy», noe som ikke er knyttet mot problemstillingen i denne oppgaven. Verdiene som ble avdekket og funnene i viktigheten av å bekrefte individet er relevante. Studien er viktig for å besvare min problemstilling fordi den belyser faktorer som pasienten selv vurderer som fundamentalt for verdigheten i eget liv, og er gjennomført på deltagere med kort forventet levetid på grunn av livstruende sykdom.

Artikkel B	
Referanse og land	<p>Enes, S. P. D. (2003). An exploration of dignity in palliative care. <i>Palliative medicine</i>, 17: 263-269.</p> <p>Gjennomført i England.</p>
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å utforske hva som ligger bak begrepet «verdighet» for pasienter, pårørende og helsearbeidere. Studien undersøkte i tillegg innvirkningen av sykdom og behandling i relevans til verdighet.</p>
Metode og deltakere	<p>Studien benytter kvalitativ metode, og gjennomførte dybdeintervju av åtte pasienter, seks pårørende og syv helsearbeidere. Av helsearbeiderne var tre sykepleiere og fem av helsearbeiderne kvinner. Av pasientene var gjennomsnittsalderen 66 år, 50% kvinner og alle hadde en kreftsykdom. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert.</p>
Resultat og diskusjon	<p>I studien oppdaget de at verdighet er et sammensatt og komplekst fenomen. De utviklet noen punkter som var vesentlig for verdighet definert av alle deltagerne. 1. Å være menneskelig. 2. Å ha kontroll. 3. Forhold og tilhørighet.</p> <p>Pasientene vektla forhold og tilhørighet, å ha kontroll og å være menneskelig høyest. For pårørende var det å være menneskelig, og forhold og tilhørighet viktigst, mens helsearbeiderne trakk frem kontroll, forhold og tilhørighet og vedlikeholdet det individuelle individet som hovedpunkter.</p> <p>Å være menneskelig kom til uttrykk igjennom ord som «respekt». Betydningen av å bli hørt og trodd kom fram til pasientene, dette ble bekreftet av helsearbeiderne. Å ha kontroll var en annen betydningsfull faktor ved betydningen av verdighet. Verdighet virker veldig nært knyttet til ideen om å kunne utøve kontroll.</p> <p>Viktigheten av hvert punkt kan endres som en respons på trusler mot verdigheten, slik som ved sykdom og under behandling. Noen av pasientene følte at de klarte å bevare verdigheten på tross av sykdom og behandling og mente at symptomkontroll kunne ha en positiv effekt. Pasientene nevner at dårlig organisering kan føre til adferd som kompromitterer verdigheten deres. Alle gruppene ga eksempler på situasjoner der dårlig organisering eller manglende ressurser truet verdigheten til pasienten. For lite tid ble nevnt av både pasienter og helsearbeidere. Alle pårørende påpekte kommunikasjon, som et punkt som burde blitt forbedret.</p>

Kommentar og relevans for problemstilling

Studien er publisert i nivå 1 tidsskrift. Studien er godkjent av etisk komité.

Denne studien er en eldre studie, og det er derfor viktig å være kritisk til at betydningen av funnene kan være endret. Det har vært utfordrende å finne studier som prøver å definere hva verdighet er, av å intervju palliative pasienter selv. Studien er viktig for å besvare problemstillingen til denne oppgaven da dybdeintervjuene forsøker å definere hva verdighet er for pasientene. Studien inneholder flere punkter med eksempler som utdyper opplevelsen av å være pasient i palliativ behandling. Slik avgrensning er verdifull når problemstillingen skal besvares.

Artikkel C	
Referanse og land	<p>Cipolletta, S. & Oprandi, N. (2013). What is a good death? Health care professionals' narrations on End-of-Life Care. <i>Death studies</i>, 38:1, 20-27.</p> <p>Gjennomført i Italia.</p>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvordan helsepersonell vurderer omsorg i livets slutt, og hva de selv anser som en god død for sine pasienter.
Metode og deltakere	Studien benytter kvalitativ metode. 37 deltagere, av disse var 18 sykepleiere og utgjorde 49% av deltagergruppen. (gjennomsnittsalder 44 år, 68% kvinner). Studien gjennomførte gruppeintervju på helsepersonell, der de ble bedt om å dele personlig eller profesjonell erfaring fra døende pasienter. De reflekterte rundt temaet en god og en dårlig død. Dette ble tatt opp på lydbånd og filmet, før det ble transkribert.
Resultat og diskusjon	<p>Deltagerne i studien klarte ikke å definere hva som er en god død, men de identifiserte noen punkter som var essensiell. Slik som tilstedeværelse av pårørende, respekt for pasientens autonomi, smertelindring, respekt for deres ønsker og nærhet til familie.</p> <p>Deltagerne påpekte at en god død er å bli trøstet av pårørende i et rolig og behagelig miljø, som gjenspeiler hjemmets atmosfære. Hvor pasienten kan dø uten nysgjerrige øyne, og hvor familier kan uttrykke sorg uten å føle seg flau. Deltagerne var enige om at en verdig død er en død uten smerte, men ikke på bekostningen av bevisstheten til den døende.</p>
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Studien er publisert i nivå 1 tidsskrift.</p> <p>Denne studien er utført på helsepersonell i ulike deler av helsevesenet, studien har derfor ikke utelukkende fokus på hjemmesykepleien og kan dermed har noen punkter som ikke er relevant for problemstillingen. Det er flere likhetstrekk i pasientenes slutfase på kryss av institusjoner og dermed har jeg valgt å ta med studien for å benytte meg av punktene som ble identifisert som essensielle for en god død. Studien gjennomføres i Italia, og dermed kan kultur ha påvirket funnene. Studien er kun utført på helsepersonell, noe som kan kritiseres da dette blir antagelser fra deres side om hva som er en god død for pasienter. Studien er viktig for å besvare min problemstilling fordi den belyser faktorer som er uunnværlig for å sikre en god død.</p>

Artikkel D	
Referanse og land	<p>Melin-Johansson, C. Et al. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. <i>European Journal of Cancer Care</i>, 19, 243-250.</p> <p>Gjennomført i Sverige.</p>
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å kartlegge livskvaliteten hos pasienter med kreftsykdom før og etter å ha blitt tildelt et palliativt team i hjemmesykepleien.</p>
Metode og deltakere	<p>Studien benytter kvantitativ metode. 63 deltagere, der alle er pasienter med en uhelbredelig kreftsykdom (medianalder var 72år, 43% kvinner). Studien måler livskvaliteten 1 uke før og 11 dager etter tildelingen av et palliativt team igjennom spørreskjema, med 21 punkter som omhandler fysisk, psykisk, sosial, medisinsk, og eksistensielle områder.</p>
Resultat og diskusjon	<p>Pasientens livskvalitet ble forbedret etter implementering av et palliativt team i hjemmet. Antall timer sengeliggende i løpet av dagen, kvalme, og angst ble forbedret etter tildeling av teamet. I tillegg ble det lettere å komme i kontakt med personell, og pleien de mottok fikk høyere score etter studien. Studien har noen utfordringer med å trekke en konklusjon på grunn av uforutsigbarheten rundt deltagere sin helsesituasjon, og de oppgir at det har vært utfordrende å forske på grunn av pasientenes sårbarhet. 22 deltagere døde i løpet av studiens forløp.</p>
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Studien er publisert i nivå 1 tidsskrift. Studien er godkjent av etisk komité.</p> <p>Denne studien er gjennomført i Sverige, et land vi kan sammenligne oss med. Resultatene viser at et eget palliativt team kan sikre færre sengeliggende timer, bedre kvalme og angst og at det ble lettere å få kontakt med helsepersonell. Studien er viktig for å besvare min problemstilling fordi den belyser faktorer som kan bedre pasientens egen situasjon, og er gjennomført på deltagere med erfaring som pasienter selv.</p>

Artikkel E	
Referanse og land	Tønnessen, S. Et al. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. <i>Sykepleien Forskning</i> . 11:14-23 Gjennomført i Norge.
Hensikt	Hensikten med studien var å samle kunnskap om utfordringene som gjenstår i samhandlingen mellom hjemmesykepleien og spesialisthelsetjenesten, to år etter samhandlingsreformen. Studien fokuserer på overgangen fra sykehus til hjemmesykepleien.
Metode og deltakere	Studien benytter kvalitativ metode. Det ble gjennomført dybdeintervjuer av syv sykepleiere i hjemmesykepleien, fra to forskjellige kommuner. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, før de ble transkribert over til skriftlig format.
Resultat og diskusjon	Resultatet fra transkripsjonene viser at samhandlingen med sykehuset fungerte godt, når det gjaldt pasienter med kreftsykdommer. Det beskrives at samhandlingen fungerer godt fordi sykehuset har et sterkt faglig team som det er lett å komme i kontakt med. Sykepleierne nevner at avdeling for kreftsykdommer tenker på alt, fra bestilling av varer til utstyr som hjemmesykepleien kan tenkes å trenge. Det blir fremhevet at god informasjonsflyt er avgjørende for å yte god palliativ pleie i hjemmet. Samhandlingen mellom hjemmesykepleien og pasienter som ikke har kreftsykdommer beskrives som problematisk.
Kommentar og relevans for problemstilling	Studien er publisert i nivå 1 tidsskrift. Studien er godkjent av norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og alle deltagere har samtykket til å delta. Studien er publisert i 2016, men den oppgis å ha blitt oppdatert i 2019. Studien har relativt få deltagere, slik at resultatene ikke trenger være representativt for hele landet. Resultatet med at samhandlingen fungerer godt mellom hjemmesykepleien og avdeling for kreftsykdommer er nyttig for å svare på hva som kan fremme en verdig død. Sykepleierne i studien sier at god informasjonsflyt er avgjørende for å kunne gi gode tjenester videre. Studien er viktig for å besvare min problemstilling fordi den belyser hvorfor samhandlingen fungerer godt mellom hjemmesykepleien og kreftomsorgen. Kunnskap, vilje og evne oppgis å prege samhandlingen.

Artikkel F	
Referanse og land	<p>McIlfratrick, S. et al. (2017). Evaluating a dignity care intervention for palliative care in the community setting: community nurses' perspectives. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 26(23-24) : 4300-4312.</p> <p>Gjennomført i Storbritannia.</p>
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å evaluere bruken av et nytt kartleggingsverktøy kalt «Dignity care intervention» (DCI), som skal hjelpe sykepleiere i distriktene til å identifisere pasientene sine bekymringer, sikre et holistisk menneskesyn og bevare verdigheten til palliative pasienter.</p>
Metode og deltakere	<p>Studien benytter seg av mixed method, og bruker både kvalitativ og kvantitativ metode. Studien inkluderte innsamling og analysering av kvalitative data etterfulgt av en kvantitativ fase. Dette omfattet fokusgruppeintervjuer etterfulgt av en undersøkelse gjennomført på internett. Studien ble gjennomført på pasienter og sykepleiere. Alle intervjuer ble tatt opp på lydbånd og transkriberte.</p> <p>Totalt var det 27 pasienter som gjennomførte DCI-verktøyet, og 18 ble deretter intervjuet. I denne studien ble pasientene bedt om å vurdere hvilke problemer, av 26 mulige ting, som var viktigst for dem og problematiske.</p> <p>Totalt var det 54 sykepleiere som deltok på en undervisning i hvordan DCI-verktøyet skulle brukes. Det ble gjennomført fokusgruppeintervju med 24 sykepleiere, (100% kvinner) og en undersøkelse på internett gjennomført av 27 sykepleiere (100% kvinner). Intervjuet hadde fokus på områder som sykepleierens oppfatning av innholdet og DCI-verktøyet, potensielle hindringer for vellykket bruk av DCI og faktorer som fremmet bruken av DCI.</p>
Resultat og diskusjon	<p>Resultatene viser at 76% av sykepleierne var enige eller sterkt enige om at kartleggingsverktøy var nyttig for hjemmesykepleien, mens 68% var enige om at DCI var tydelig og lett forståelig. 52% av deltagerne mente at verktøyet var for omfattende til å fullføre, mens 67% rapporterte i stor eller moderat grad at verktøyet hadde satt i gang diskusjoner med pasienter som normalt ikke ville ha skjedd. 59% av deltagerne fremhevet i stor eller moderat grad at verktøyet hadde identifisert områder som normalt ikke ville blitt identifisert, og 61% rapporterte til en stor eller moderat grad at verktøyet satte i gang ny behandling for deres pasient. I motsetning til dette mente 65% av deltagerne at verktøyet ikke, eller bare til en viss grad, hadde bidratt til å styrke bånd med spesialisert palliativ omsorg. 86% av deltagerne rapporterte at noen av de største utfordringene med å bruke DCI-verktøyet i praksis var mangel på tid eller ressurser, mens 48% mente det var vanskelig å få innpass fra pasienter. 19% av</p>

	deltagerne mente at mangelen på relasjon med pasienten ville være et problem.
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Studien er publisert i nivå 2 tidsskrift. Studien er godkjent av etisk komité.</p> <p>Nasjonalitet og kultur kan påvirke resultatet, slik at funnene i studien ikke er direkte overførbare for norske pasienter.</p> <p>Resultatene fra studien kan brukes til å avdekke om kartleggingsverktøy er nyttig i å sikre en verdig død hos pasienter med kreftsykdom. Studien er viktig for å besvare min problemstilling fordi den undersøkte bruken av kartleggingsverktøy til palliative pasienter, og omfatter forskning på hva som fremmer og hindrer bruken både hos pasienter og hos sykepleiere.</p>

Artikkel G	
Referanse og land	<p>Rudilla, D. et al. (2016). A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS). <i>Palliative and Supportive Care</i>, 14, 99–108.</p> <p>Gjennomført i Spania.</p>
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å utvikle et nytt verktøy «the palliative patients dignity scale» (PPDS), for å kunne måle verdighet, fra perspektivet til pasienter, pårørende og helsearbeidere.</p>
Metode og deltakere	<p>Studien benytter kvantitativ metode.</p> <p>I første runde ble det gjennomført spørreundersøkelse av palliative pasienter, pårørende og helsearbeidere. Totalt 78 deltagere var med i studien, der 37 var helsepersonell, 27 pasienter og 19 familiemedlemmer. Av de 37 deltagerne med helsefaglig bakgrunn, var 16 sykepleiere (21%). Deltagerne ble spurt hva verdighet var for dem, og bedt om å nevne tre ord relatert til verdighet hos palliative pasienter. I runde to fikk 20 palliative pasienter et spørreskjema (gjennomsnittsalder 65,25 år, 55% kvinner). Det ble utviklet et kartleggingsverktøy som skal bevare og hindre trusler mot verdighet. I runde tre ble pasienter som var koblet opp mot hjemmesykepleien gitt spørreskjema. 70 pasienter deltok (gjennomsnittsalder 70 år, 60% menn). En siste versjon av kartleggingsverktøyet ble utprøvd, med fokus på bevaring av verdighet, opplevelsen av å bli respektert og respektere seg selv. Samtidig som de har fokus på iboende rett til egenverd, sikkerhet og fred. Til slutt fokus på trusler mot verdighet, slik som usikkerhet, brudd på verdier, mangel på støtte eller miste egenverd.</p>
Resultat og diskusjon	<p>Resultatet viser at kartleggingsverktøyet PPDS tar utgangspunkt i verdighet, slik pasienter som mottar lindrende behandling, pårørende og helsepersonell definerer det. PPDS oppmuntret til bruk på grunn av sine egenskaper, samtidig som den var kortvarig og enkel å gjennomføre.</p>
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Studien er publisert i nivå 1 tidsskrift. Godkjent av etisk komité.</p> <p>Nasjonalitet og kultur kan påvirke resultatet, slik at funnene i studien ikke er direkte overførbar for norske pasienter.</p> <p>Studien tester et nytt verktøy som kartlegger utfordringer knyttet opp mot verdighet hos palliative pasienter. Studien er viktig for å besvare min problemstilling fordi den utvikler og tester et nytt kartleggingsverktøy som prøver å bevare verdigheten hos palliative pasienter.</p>

Artikkel H	
Referanse og land	<p>Røgenes, G. K. Et al. (2013). Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. <i>Klinisk sygepleje</i>, 2013;27(1)64-76.</p> <p>Gjennomført i Norge.</p>
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hjemmesykepleierens synspunkt på palliativ pleie i hjemmet og hva som fremmer det.
Metode og deltakere	Studien benytter kvantitativ metode. Utført i 10 forskjellige kommuner i Sør-Norge. Det ble sendt ut 346 spørreskjema med 74 påstander der de fikk 189 svar (gjennomsnittsalder 38 år, 93% kvinner, svarprosent 54,6). Påstandene ble gruppert inn i støtte, kunnskap og erfaring. Organisering, kommunikasjon, informasjon og samarbeid. Alle deltagerne var utdannet sykepleiere.
Resultat og diskusjon	<p>Deltagerne vurderte støtte, og å kunne dele erfaring med hverandre ulikt etter kjønn. Menn rapporterte at de i mindre grad enn kvinner delte erfaringer, mens kvinner ønsket støtte og muligheten til å dele erfaringer.</p> <p>Tilstrekkelig kunnskap og erfaring til å ivareta døende ble scoret høyest av de eldste sykepleierne, men ble vurdert som viktig av alle. De yngre sykepleierne rapporterte i høyere grad at det ble utnevnt en kontaktsykepleier hos palliative pasienter. Det ble avdekket at sykepleiere ikke kom tidlig i kontakt med pasienter som ønsker hjemmedød. Under kommunikasjon og informasjon rapporterte eldre sykepleiere at de var mindre redde for å ta opp vanskelige temaer med pasienten. Sykepleierne med lang erfaring legger vekt på å bli kjent med pasienten og pårørende i større grad enn nyutdannede.</p>
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Studien er publisert i nivå 1 tidsskrift. Alle deltagerne er anonyme, og har samtykket til å delta.</p> <p>En studie som gjennomføres på norske sykepleiere, om palliative pasienter i hjemme er relevant for min problemstilling fordi funnene vil kunne uttrykke hva som må ligge til rette for å fremme en verdig død.</p> <p>Resultatet i studien viser at norske sykepleiere vurderer samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon som viktige faktorer i å yte helsehjelp til palliative pasienter i hjemmet. Studien er viktig for å besvare min problemstilling fordi den belyser faktorer som sykepleierne selv vurderer som avgjørende.</p>

3.2. Sammenfattet empiri

Denne oppgaven bygger på åtte forskningsartikler som alle peker på viktige elementer i å fremme en verdig død, og er relevant for problemstillingen.

3.2.1. Begrepet verdighet

I studiene til Hack et al. (2010) og Enes (2003) undersøkte de hva som ligger i begrepet verdighet, og hvordan verdighet påvirker den palliative pasienten. Enes (2003) gjennomførte studien på pasienter, pårørende og helsearbeidere, mens Hack et al. (2010) sin studie ble kun gjennomført på pasienter. Begge studiene benytter seg av kvalitativ metode. Hack et al. (2010) har brukt en terapeutisk tilnærming kalt «dignity therapy» og konkluderer med hvilke verdier som nevnes oftest av flere. Disse kaller han kjerneverdier, der familie er utvilsomt den mest nevnte verdien. Videre observeres det at glede og omsorg ble nevnt hyppigst etter familie. Enes (2003) gjennomførte studien for å definere hva som er verdighet. Det ble avdekket at verdighet er et sammensatt og komplekst fenomen, men det er områder som er avgjørende for å ha verdighet. De viktigste områdene var å være menneskelig, å ha kontroll, forhold og tilhørighet. Alle punktene kan endres som en respons ved trusler mot verdigheten, slik som ved sykdom og behandling.

3.2.2. Helsepersonells oppfatning av palliativ pleie

Helsepersonell sin oppfatning av palliativ pleie ble undersøkt i to studier (Cipolletta & Oprandi, 2013; Røgenes, Moen & Grov, 2013). Studien til Cipolletta og Oprandi (2013) benyttet kvalitativ metode, og ser på hva helsepersonell anser som en god død for sine pasienter. Studien kommer ikke fram til noen enstydige svar, men deltagerne var enige om hvilke punkter som må være til stede. Dette var punkter som tilstedeværelse, respekt for pasientens autonomi, smertelindring, respekt for deres ønsker og nærhet til familie. En god død for pasientene var ifølge deltagerne å bli trøstet av sine nærmeste, i et komfortabelt miljø, som ligner hjemmets atmosfære. Pasienten må kunne dø uten nysgjerrige øyne, og familien må kunne uttrykke sorg. Samtidig nevner deltagerne viktigheten av å dø uten smerter, men ikke på bekostning av bevisstheten (Cipolletta & Oprandi, 2013). Studien til Røgenes, Moen og Grov (2013) benyttet kvantitativ metode, og undersøkte synspunktene til sykepleiere ansatt i hjemmesykepleien om hva som påvirker palliativ pleie i hjemmet. Sykepleierne vurderte støtte, organisering, informasjon og kommunikasjon som viktige faktorer for å selv støtte pasienter i en palliativ fase. Det som vektlegges mest er egen kompetanse. Likheten mellom studiene til Cipolletta og Oprandi (2013) og Røgenes et al. (2013) er at helsepersonell prøver å definere hva som må være tilstede for en god død for deres pasienter. Studien til Cipolletta og Oprandi (2013) fokuserte på pasientperspektivet og Røgenes et al. (2013) undersøkte hva som må være tilstede for at helsepersonellet skal kunne gi gode tjenester. Selv om studien til Cipolletta og Oprandi (2013) bygger hva som er en god død, er ikke en god død det samme som en verdig død. Ved å definere hva som er en god død, kan man bringe videre elementer som sikrer verdighet. Studien til Enes (2003) definerer hva som er verdig, og ved å sammenligne studien opp mot Cipolletta og Oprandi (2013) sin gjennomførte studie, kan man se etter likhetstrekk.

3.2.3. Samhandling mellom helsepersonell

Samhandling mellom helsepersonell er fokusområde til to av forskningsartiklene (Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson, 2010; Tønnessen, Kassah og Tingvoll, 2016). Studien til Melin-Johansson et al. (2010) benyttet kvantitativ metode og undersøkte effekten av å ha et palliativt team i hjemmesykepleien. Et av hovedfunnene fra studien var at livskvaliteten til pasientene ble bedret ved å ha et team. Det kom frem i resultatene at pasienter opplevde færre sengeliggende timer, mindre kvalme og angst. I tillegg rapporterte pasientene at det var lettere å komme i kontakt med helsepersonell. Samhandlingen mellom helsepersonell er noe studien til Tønnessen et al. (2016) har fokus på. Studien benyttet kvalitativ metode og de undersøkte samhandlingen mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Et av funnene var at samhandlingen fungerte godt mellom kreftomsorgen og kommunen fordi sykehuset har et sterkt faglig team som det er lett å komme i kontakt med. Sykepleierne nevner at avdeling for kreftsykdommer tenker på alt, fra bestilling av varer til utstyr som hjemmesykepleien kan ha behov for. Det blir fremhevet at god informasjonsflyt er avgjørende for å yte god palliativ pleie i hjemmet av sykepleierne som deltok i studien (Tønnessen et al., 2016).

3.2.4. Bruk av kartleggingsverktøy

To av forskningsartiklene har fokus på kartleggingsverktøy (McIlpatrick et al., 2017; Rudilla, Oliver, Galiana & Barreto., 2016). Studien til McIlpatrick et al. (2017) benyttet både kvalitativ og kvantitativ metode, og prøvde ut et nytt kartleggingsverktøy som skulle identifisere pasientene sine bekymringer, sikre et holistisk menneskesyn og bevare verdigheten til palliative pasienter. Det ble oppgitt at de fikk identifisert verdighetsrelaterte utfordringer som de ikke ville fått identifisert uten bruk av kartleggingsverktøyet. Flertallet av sykepleierne var enige om at verktøyet var nyttig for hjemmesykepleien. Likevel mente 52% av sykepleierne som deltok i studien at verktøyet var for omfattende til å gjennomføre og 86% vurderte at mangel på tid eller ressurser ville blitt et problem ved innføringen av et omfattende kartleggingsverktøy. Rudilla et al. (2016) benyttet en kvantitativ metode for å utvikle et kartleggingsverktøy som skulle måle verdighet, fra perspektivet til pasienter, pårørende og helsearbeidere. Kartleggingsverktøyet blir berømmet for å være kort, og enkel. Både studien til McIlpatrick et al. (2017) og studien til Rudilla et al. (2016) oppmuntrer til bruk av kartleggingsverktøy for å bevare verdigheten til pasienter i palliativ fase, og i funnene ble det avdekket at begge kartleggingsverktøyene var hensiktsmessige for å avdekke utfordringer knyttet til verdighet hos pasienter.

4. Teori

Dette kapitlet inneholder det teoretiske rammeverket for oppgaven. Jeg vil først presentere teori som beskriver palliativ pleie før punkter som påvirker pasienten sin verdighet vil beskrives. Deretter teori som omhandler hjemmedød, før jeg vil gå over til å belyse sykepleiers funksjon og rolle. Til slutt vil jeg komme inn på kartleggingsverktøy og lover og etikk, før jeg gjengir sykepleierteorien til Virginia Henderson. Formålet med teori er å beskrive et bestemt tilfelle og påkommende sammenhenger mellom ulike tilfeller (Kristoffersen, 2016).

4.1. Palliativ sykepleie

Palliativ pleie forsøker ikke å kurere, men har som mål å lindre og forbedre livskvaliteten til pasienten. Eventuelt er en fredfull død målet. Palliasjon skal aldri begrenses eller seponeres (Nortvedt, 2016). Døden er en naturlig del av livet, og for sykepleiere er det ikke mulig å fortrenge dette (Mathisen, 2016). Å ta seg av pasienter som har en livstruende sykdom, gi de trøst og lindring er antakelig sykepleierens viktigste, men også mest krevende oppgave hevder Nortvedt (2016). Samtidig som det er sykepleierens jobb å bidra til en fredelig og god død, ved sykdommer som ikke kan behandles (Nortvedt, 2016). God og effektiv palliativ pleie krever at alle som er involvert i behandlingen og pleien samarbeider for å gjøre det beste for pasienten (Haugen & Aass, 2018).

Blant befolkningen er ordet kreft forbundet med tanker om smerter og død (Lorentsen & Grov, 2017). Effektiv lindring av smerter og ubehag bidrar ofte til at pasienter med livstruende sykdom kan opprettholde sine funksjoner og aktiviteter helt til døden inntreffer. Smerte- og symptomlindring bedrer allmentilstanden, matlysten og kan øke den mentale vitaliteten og gi muligheten til å delta i omgivelsene (Nortvedt, 2016).

4.2. Verdighet til pasienter med kreftsykdom

De forente nasjoner (FN) har utviklet 15 punkter om den døendes rettigheter, og under ett av disse punktene kommer det frem at man har rett til å dø i fred og med verdighet (NOU 1999:2). Det er den syke som skal dø, og dette kan ingen endre. På tross av pårørende kan dette gi en følelse av ensomhet. Igjennom nærvær kan man bidra til at ensomheten minsker. En sykepleier sine handlinger, i form av et godt håndlag og bekreftende berøring kan forsterke inntrykket av nærvær. Sorg kan komme til uttrykk på ulike måter, og tungsindigheten kan være mest fremtredende når døden er nært forestående. På den andre siden må det være rom for latter, mimring av gode minner og morsomme episoder. Både sorg og glede hører livet til, og begge partene er viktige å ta frem (Mathisen, 2016).

Pasienter med en livstruende sykdom kan oppleve å få skyldfølelse om dødsleie trekker ut, en slags skyld fordi døden ikke inntreffer raskt nok. Dette kan forsterkes hvis det oppstår uvilje fra pårørendes side (Mathisen, 2016).

4.3. Hjemmedød

Ifølge statistisk sentralbyrå var det 6089 personer som døde hjemme i 2012, som var en nedgang fra 2010 når 6214 personer døde i eget hjem (Statistisk sentralbyrå, u.å.).

Hvis pasienten skal dø hjemme, bør det utelukkende baseres på frivillighet og et ønske fra de pårørende. Forholdet mellom pårørende og pasienten selv bør være bygget på fortrolighet for å motvirke skam og skyldfølelse (Mathisen, 2016). Hjemmedød kan være utfordrende hvis pasienten ikke har pårørende som kan stille opp (Haugen & Aass, 2018). Hvorfor noen ønsker å dø hjemme kan være på grunn av tilknytningen til familien, å være hjemme kan gi et pusterom i sykdommen. Pårørende skal ikke ha faglig ansvar, men være trygg på at det er hjemmesykepleien som tar det faglige ansvaret. Dette forsterker viktigheten av at pasienten og pårørende opplever en velfungerende hjemmesykepleie. En slik trygghet kan gi en følelse av kontroll. Sykepleieren må klare å formidle at de har kompetanse og tryggheten til å ivareta en verdig hjemmedød (Sørbye, 2012).

Ordet «hjem» vekker positive assosiasjoner til de fleste. Hjemme kan man være seg selv og pasienten slipper å forholde seg til begrensningene i en institusjon. Slik som andre medpasienter, rutiner og medisinske undersøkelser (Sørbye, 2012). Kjente rutiner kan brukes for å opprettholde normaliteten i hverdagen, og kan gi en opplevelse av at livet går videre (Sørbye, 2012). Noen endringer vil være nødvendige, selv i eget hjem. Medisinsk utstyr som behøves under en hjemmedød, som elektrisk seng, og tekniske hjelpemidler er nødvendige endringer som må til for å kunne fremme en hjemmedød. Opplevelsen av å ha kontroll over eget liv er viktig, dette kan forsterkes ved å la pasienten få hjelp på egne premisser (Mathisen, 2016). Fleksible og individuelt tilpassede løsninger er nødvendige for å kunne gi en god hjemmedød, dette krever et godt samarbeid mellom fastlege og hjemmesykepleien. I tillegg bør det være samarbeid opp mot spesialistkompetansen i palliasjon (Haugen & Aass, 2018). Hjemmesykepleien har ofte en ressursykepleier for kreftpasientene og for deres behandling. Kommuner har ofte en kreftsykepleier eller kreftkoordinator (Haugen & Aass, 2018).

4.4. Sykepleierens funksjon i hjemmesykepleien

Satsingen på hjemmesykepleie har økt, samtidig er kompetansen i palliativ pleie forbedret, likevel synker andelen som dør i eget hjem i Norge (Sørbye, 2012).

Sykepleieren skal besitte kompetansen til å ivareta grunnleggende funksjoner og behov, samtidig som opplevelsene og reaksjonene til pasienten blir ivaretatt (Kristoffersen et al., 2016). Sykepleie har fagspesifikke funksjoner og ansvar, som skal kjennetegne pleien som gis. Utøvelse av sykepleie omfatter sykepleierens lindrende funksjon. Den lindrende funksjonen skal begrense omfanget av pasientens fysiske, psykiske og sosiale belastninger (Nortvedt & Grønseth, 2016). Kjernen i sykepleiefaget er omsorg, men det er mer enn å bare ønske et annet menneske det godt. Det er å handle ut ifra faglig kompetanse, til det som er det beste for pasienten. Den etiske kvaliteten av sykepleierens tilstedeværelse handler om det å bry seg, for sykepleieren er involvert i mange situasjoner der omtenkksomhet er essensielt i seg selv. I situasjoner der ikke annet enn medmenneskelighet gjelder, der ord og handling ikke strekker til. Da blir det medmenneskelige verdifullt. Ord har ikke alltid den tyngste betydning, men trøst kan ligge i væremåte. Det er dette som er kjernen, i å hjelpe et annet menneske (Nortvedt & Grønseth, 2016). Å lytte til pasienten, samtidig som man har kunnskap om pasientens egne preferanser er essensielt for den helsehjelpen man skal gi. Hvis pasienten er samtykkekompetent skal alltid hans ønsker respekteres (Nortvedt, 2016).

Voksne pasienter har ofte et ønske om hjemmedød, men samtidig ønsker de å være trygge på at de får tilstrekkelig hjelp. (Mathisen, 2016). I Helsedirektoratet sin veileder om «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling» slår de fast at helsepersonell skal på en hensynsfull måte sørge for at pasienter får uttrykke sine verdier og ønsker rundt livets avslutning. Det er særlig vesentlig for pasienter med en livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2009).

4.5. Kartleggingsverktøy

Fra det første møte med pasienten begynner sykepleieren å kartlegge pasientens tilstand igjennom objektive og subjektiv data. Dette i form av observasjoner, målinger og pasientens anamnese. Dataene er avgjørende for videre vurderinger og beslutninger som tas. Det eksisterer mange ulike kartleggingsverktøy, valget baseres på pasientens situasjon. Sykepleieren må være bevisst at kartleggingsverktøy kun er et hjelpemiddel og skal ikke erstatte faglig kompetanse (Nortvedt & Grønseth, 2016).

4.6. Lover og etikk

Det er utviklet fire prinsipper som har innflytelse på etikken til helsevesenet. I denne oppgaven benyttes tre av de fire etiske prinsippene. Velgjørenhetsprinsippet handler om å ville gjøre det beste for pasienten, og sykepleieren benytter sin kompetanse for å sikre pasientens interesse. Ikke skade-prinsippet presiserer at sykepleieren skal sikre minst mulig smerte og lidelse, og ha fokus på lindring og ivaretagende omsorg. Som sykepleier står man ofte i situasjoner der man gjennomfører prosedyrer som kan medføre smerte og ubehag. Ikke skade-prinsippet bør derfor stå som en grunntanke for å minimere smerten og lidelsen man ikke kommer utenom (Nortvedt, 2016). Autonomiprinsippet betyr å være selvstyrt eller selvlovgivende, og pasienter som er kompetente til det, skal ha retten til å ta egne valg over sin egen behandling og pleie (Nortvedt, 2016).

Pasient- og brukerrettighetsloven (2019, § 1-1) uttrykker at helsepersonell skal fremme et tillitsforhold mellom pasient og bruker, der det er viktig å ivareta respekt ovenfor pasientens liv, menneskeverd og integritet. Personell med helsefaglig bakgrunn skal utføre arbeidet sitt i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfullhjelp, ut ifra kvalifikasjonene som forventes av den ansatte (Lov om helsepersonell, § 4, 2019). Hvis pasienten sine behov krever samhandling mellom ulike yrkesgrupper skal det utøves tverrfaglig samarbeid for å møte pasientens behov.

4.7. Virginia Henderson

Den amerikanske sykepleieren Virginia Henderson (1897-1996) definerte sykepleieren sin unike funksjon som «sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe individet sykt eller friskt å utføre de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller en fredelig død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje» (Henderson, 1961, s. 55).

Henderson skriver at alle mennesker har visse felles grunnbehov, men at behovene kan bli tilfredsstilt på uendelig mange måter. Ingen liv er like. Det vil påvirke sykepleieren i form av at hun aldri fullt ut vil kunne tolke og forstå alle ønsker en pasient måtte ha, for å

kunne oppleve fullverdig velvære. Sykepleieren kan bare hjelpe den syke med tiltak og handlinger som setter pasienten i en tilstand som betyr helse, for han. Tilfriskning fra sykdom, for han, eller det som, for han, er en god død. Sykepleieren må dermed innse at egen evne til å sette seg inn i andre menneskes behov er begrenset, fordi man aldri vil kunne skape en feilfri gjensidig forståelse for et annet menneske og deres behov. Henderson understreker på den andre siden viktigheten av en god intuisjon og det å være oppmerksom på ett hvert forsøk på kontakt fra pasienten sin side er kjennetegn på den beste sykepleier (Henderson, 1961).

Sykepleieren kan få en rolle som tolk, og i dette arbeidet hjelpe å formidle et godt forhold mellom pasienten og pårørende. En slik god relasjon er med på å fremme pasienten sin trivsel og velvære (Henderson, 1961). Henderson skriver at det ikke eksisterer tvil om at frykten som skapes av å være adskilt fra sine nærmeste, forsterker en del av lidelsene som sykdom fører med seg. Det er sykepleieren sin plikt å hjelpe den syke til å bevare et akseptabelt forhold til sine pårørende, slik at pasienten kan gi uttrykk for sine behov, interesser og ønsker (Henderson, 1961).

5. Diskusjon

I dette kapittelet vil problemstillingen besvares ut ifra teorien og forskningen som tidligere er blitt presentert. For denne oppgaven utformet jeg følgende problemstilling: «Hvordan kan sykepleiere fremme en verdig død hos pasienter med kreftsykdom i hjemmet?»

I den første delen i diskusjonskapittelet vil det bli diskutert hva som er en verdig død. Den andre delen ser på sykepleierens funksjon, og i den tredje delen vil palliativ pleie bli diskutert, med underkapitler som skal reflektere rundt hjemmedød og smertelindring. Fjerde del handler om organiseringen rundt palliative pasienter i hjemmesykepleien, før kartleggingsverktøy og dens effekt diskuteres i del fem. Til slutt vil jeg diskutere metoden, og reflektere rundt om dette var den beste metoden for denne oppgaven.

5.1. Hva gir en verdig død?

FN sier at den døende har rett til å dø i fred og med verdighet (NOU 1999:2). Verdighet er en subjektiv opplevelse av verdsetting, en bekreftelse av egenverd og respektfull anerkjennelse av hvem vi er og hva som er hensikten med våre liv (Aakre, 2019).

I studiene til Hack et al. (2010) og Enes (2003) undersøkte de hva som lå i begrepet verdighet, og hvordan palliative pasienter selv vurderte hva som er verdig. Finnes det noen likhetstrekk, på tross av at verdighet er en subjektiv opplevelse? (Aakre, 2019). Hack et al. (2010) observerte at «familie» gikk igjen i 92% av intervjuene, selv hos de deltagerne som ikke rapporterte å ha sterke familiære bånd var ønsket om en samlet, støttende familie et gjentakende tema. Dette gjenspeiler seg i funnene hos Enes (2003) der familie og tilhørighet var et av de viktigste områdene deltagerne med pasient- og pårørende erfaring påpekte. Cipolletta og Oprandi (2013) sine funn trekker frem tilstedeværelsen av pårørende og nærhet til familie som vesentlig ved å skape en god død. På bakgrunn av forskningen nevnt ovenfor kan man anta at nærhet til familie og pårørende fremmer verdighet hos pasienten. Ifølge Mathisen (2016) preges pasienten av ensomhet i en terminal fase, og pårørendes rolle kan ikke fullstendig motarbeide denne følelsen. Henderson (1961) hevder videre at frykten som kommer av å være adskilt fra pårørende forsterker de negative opplevelsene sykdom fører med seg. Ifølge Nortvedt & Grønseth (2016) er det sykepleieren sin lindrende funksjon å prøve å begrense belastningene pasienten opplever. Igjennom nærvær kan man bidra til at ensomheten minsker (Mathisen, 2016). For å fremme en verdig død må man med andre ord involvere pårørende for å forsterke opplevelsen av verdighet (Hack et al., 2010; Cipolletta & Oprandi, 2013; Enes, 2003) og nærvær (Mathisen, 2016). Henderson (1961) påpeker i tillegg at trivselen øker når man har pårørende som er tilstede. På en annen side må sykepleieren være bevisst at i en terminal fase vil det kunne oppstå følelser av ensomhet, på tross av pårørendes rolle (Mathisen, 2016).

Ingen liv er like, og sykepleieren kan aldri definere for en annen hva som er en verdig død. Dog har alle visse felles grunnbehov som må oppfylles, samtidig som at grunnbehovene kan bli tilfredsstilt på uendelig mange ulike måter (Henderson, 1961). Cipolletta og Oprandi (2013) utviklet i sin studie noen punkter som må være tilstede for å sikre en god død, og

de nevner blant annet respekt for pasientens autonomi. Dette samsvarer med etikken om autonomiprinsippet, der pasienten skal være selvstyrt, så lenge de er kompetente til det. De har rett til å ta egne valg angående behandling og pleie (Nortvedt, 2016). Videre i studien til Cipolletta og Oprandi (2013) trekker helsearbeiderne som deltok i studien frem at respekt for pasientens ønsker er vesentlig for å skape en god død. Med andre ord har pasienten rett til å ta valg angående sin egen pleie, og få ønsker knyttet opp mot sin død respektert og hørt. Enes (2003) trekker i sin studie frem opplevelsen av å ha kontroll som utslagsgivende for å oppleve verdighet. Der trekkes kontroll opp mot å ha kontroll over valg som tas, og retten til å holde noe privat. Hvis man sammenligner funnene i disse to studiene (Cipolletta & Oprandi, 2013; Enes, 2003) så kan man se en sammenheng mellom å få ta avgjørelser selv, både angående pleien man mottar og hvilken behandling som skal velges, og opplevelsen av å ha kontroll. Et annet likhetstrekk er å bli hørt og respektert vedrørende ønsker man har. Teorien støtter under påstanden om at kontroll over eget liv er viktig og at pasientens ønsker skal alltid bli respektert (Mathisen, 2016; Nortvedt, 2016).

I studien til Hack et al. (2010) kom glede og omsorg frem som det nest viktigste punktet for verdighet i livene til pasientene. Dette samsvarer med teorien, der det dokumenteres at sorg uttrykkes på utallige måter. Når døden er nært forestående kan fortvilelsen være den mest fremtredende følelsen, samtidig må det være rom for latter og lystighet. Det å kunne mimre om de gode stundene man har opplevd er betydningsfullt (Mathisen, 2016). Med andre ord hører både sorg og glede livet til, og begge følelsene er viktige å ta frem og tillate at kreftpasienten, med kort forventet levetid, føler på.

En utfordring som kommer frem hos pasienter som ønsker å dø hjemme, er at de kan oppleve en følelse av skyld hvis dødsleie trekker ut hevder Mathisen (2016). Dette forsterkes hvis det oppstår uvilje fra pårørendes side. Derfor bør en hjemmedød utelukkende baseres på frivillighet fra pårørende og relasjonen bør bygges på fortrolighet (Mathisen, 2016). Opplevelse av skyld samsvarer ikke med funnene i studiene til Hack et al. (2010), Cipolletta og Oprandi (2013) og Enes (2003). Dette på bakgrunn av at en opplevelse av skyld går på bekostning av respekt for pasientens autonomi, glede og omsorg som blir trukket frem som viktig for verdigheten i studiene (Hack et al, 2010; Cipolletta & Oprandi, 2013; Enes, 2003). En opplevelse av skyld vil å gå på bekostning av egenverd, og respektfull anerkjennelse av hvem vi er, slik Aakre definerer verdighet (Aakre, 2019). Skyldfølelse bør derfor forsøkes å motarbeides av sykepleierne som står nære kreftpasienter, med kort forventet levetid.

Helsearbeiderne, sykepleiere inkludert, som deltok i studien til Cipolletta og Oprandi (2013) påpekte at en god død er å bli trøstet av pårørende i et rolig og behagelig miljø, som gjenspeiler hjemmets atmosfære. Hvor pasienten kan dø uten nysgjerrige øyne, og hvor familier kan uttrykke sorg uten å føle seg flau. Helsearbeiderne var enige om at en verdig død er en død uten smerter, men ikke på bekostningen av bevisstheten til den døende (Cipolletta & Oprandi, 2013). På en annen side står pasienter fritt til å velge andre områder som bidrar til verdig død for seg selv, dersom pasienten selv verdsetter dette. Dette fordi verdighet er subjektiv, slik Aakre definerer det (2019).

5.2. Hva er sykepleierens funksjon?

Døden er en naturlig del av livet, og for sykepleiere er det ikke mulig å fortrenge dette (Mathisen, 2016). Nortvedt (2016) hevder at å ta seg av pasienter som har en livstruende sykdom, og gi de trøst og lindring er antakelig sykepleierens viktigste, men også mest krevende oppgave. Det er sykepleierens jobb å bidra til en fredelig og god død, samtidig som å begrense omfanget av belastningene pasienten opplever (Nortvedt, 2016; Henderson, 1961; NOU 1999:2; Nortvedt & Grønseth, 2016). Som sykepleier skal man forholde seg til Norges lover, og slik pasient- og brukerrettighetsloven (2019, § 1-1) uttrykker skal man som sykepleier fremme et tillitsforhold til pasienten, for å ivareta respekten ovenfor pasientens liv, menneskeverdet og integriteten. I slike situasjoner der sykepleier skal fremme en verdig død, er det omtenkksomheten som er essensiell, det er ingenting annet enn medmenneskeligheten som gjelder ifølge Nortvedt og Grønseth (2016). Ord og handling strekker ikke til, men trøst kan finnes i væremåte (Nortvedt & Grønseth, 2016). Det er dette som er kjernen ved å hjelpe et annet menneske, og stemmer overens med fokuset i sykepleiefaget, som er på et annet menneske og hans helsetilstand (Kristoffersen et al., 2016). Sykepleieren i møte med kreftpasienter med kort forventet levetid, skal med andre ord fremme et tillitsforhold, tilby trøst og beskytte menneskeverdet. Synkront må de benytte sin medmenneskelighet og omtenkksomhet i møte med kreftpasienten.

Prinsippet om å handle i pasientens beste interesse er fundamentalt i sykepleie (Nortvedt, 2016; Henderson, 1961; Helsepersonelloven, 2019, § 4). Velgjørenhetsprinsippet uttrykker at man skal handle i pasientens beste interesse igjennom sin faglige kompetanse (Nortvedt, 2016). Loven om helsepersonell (2019, § 4) fastslår at det er sykepleieren sitt ansvar at egen utøvelse er faglig forsvarlig. I de yrkesetiske retningslinjer publisert av Norsk Sykepleieforening (2019) står det at sykepleiere skal bidra til en naturlig og verdig død, og at ingen pasienter skal dø alene. På bakgrunn av dette kan man fastslå at ved å sikre et godt tilbud om hjemmedød til de pasientene som ønsker det, utfører sykepleier sin plikt. Sykepleieren i hjemmesykepleien utøver sin særegne funksjon ved å bidra til en verdig død, gjennom selve kjernen i det å hjelpe andre mennesker, nettopp omtenkksomhet og medmenneskelighet (Nortvedt & Grønseth, 2016; Kristoffersen et al., 2016).

5.3. Hva er viktig for å fremme palliativ pleie i hjemmesykepleien

Kommuner har ofte en kreftsykepleier eller kreftkoordinator, og hjemmesykepleien utpeker ofte en ressursykepleier for kreftpasientene (Røgenes et al., 2013; Haugen & Aass, 2018). Studien til Røgenes et al. (2013) undersøkte hva som må være tilstede for å fremme palliativ pleie i pasientens eget hjem fra perspektivet til sykepleiere i hjemmesykepleien. Sykepleierne vurderte å ha tilstrekkelig kompetanse og erfaring som verdifullt i møte med palliative pasienter. De sykepleierne med lengst erfaring fra fagfeltet rapporterte at de var mindre redde for å ta opp utfordrende temaer med pasienter, enn nyutdannede sykepleiere rapporterte at de var (Røgenes et al., 2013). Sørbye (2012) påpeker at en velfungerende hjemmesykepleie kjennetegnes ved at sykepleierne klarer å gi trygghet til pasienten og pårørende om at de har kompetansen til å ivareta en verdig hjemmedød. Kan det tenkes at ved å sikre muligheten til faglig oppdatering, øker sykepleierens trygghet på egen faglig kompetanse? Økt kompetanse rundt palliativ pleie, kan antas å fremme en verdig død da tilstrekkelig kompetanse er verdifullt slik

sykepleierne som deltok i studien til Røgenes et al. (2013) hevder. Det kan reflekteres rundt om dette kan styrke pasientens inntrykk av hjemmesykepleien, da en velfungerende hjemmesykepleie er nødvendig for å ivareta en verdig hjemmedød, slik Sørbye (2012) konstaterer.

Videre vurderte sykepleierne i studien til Røgenes et al. (2013) at kommunikasjon og organiseringen rundt palliative pasienter som vesentlig for å fremme palliativ pleie i pasientenes eget hjem. At organisering og kommunikasjon er uunnværlig for å yte god helsehjelp gjenspeiler seg i funnene til Tønnessen et al. (2016). Tønnessen et al. (2016) viser til at samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og hjemmesykepleien fungerte godt for kreftpasientene. Når sykepleierne i studien blir bedt om å forklare hva som gjør at samhandlingen fungerer, svarer de med at avdeling for kreftsykdommer tenker på alt, de er lette å komme i kontakt med og de bestiller varer og utstyr som hjemmesykepleien kan tenkes å trenge. Informasjonsflyten blir hyllet som avgjørende for samhandlingen (Tønnessen et al., 2016). At god samhandling er vesentlig for å sikre et godt palliativt tilbud er et av de viktigste funnene i denne oppgaven.

5.3.1. Hjemmedød

Helsedirektoratet (2009) slår fast at det er helsepersonell, herunder sykepleiere, som skal forsøke å avdekke pasienter sine verdier og ønsker rundt livets avslutning.

Hjemmet kan bli et symbol på hverdagen og det normale. I en hjemmedød vil man lettere kunne slippe å forholde seg til begrensningene som kommer med å være innlagt på en institusjon (Sørbye, 2012). Hjemmet må likevel være tilpasset slik at hjemmesykepleien kan utføre forsvarlig helsehjelp, og slike endringer er ofte nødvendige (Mathisen, 2016). Dette må skje på pasientens premisser for å opprettholde følelsen av kontroll, som igjen kan bidra til en opplevelse av verdighet (Enes, 2003; Mathisen, 2016). Hjemmet kan oppleves trygt, og ved å slippe ekstra belastninger i form av begrensningene til en institusjon, kan dette antas å virke ettertraktet hos pasienter. På tross av dette viser tall fra Norge at det var færre som døde i eget hjem i 2012 sammenlignet med i 2010 (Statistisk sentralbyrå, u.å.).

Hjemmedød kan være utfordrende hvis pasienten ikke har pårørende som kan stille opp, samtidig skal ikke pårørende ha faglig ansvar (Haugen & Aass, 2018; Sørbye, 2012). Voksne pasienter ønsker ofte å dø hjemme, men samtidig vil de være sikker på at de vil motta tilstrekkelig hjelp (Mathisen, 2016). God og effektiv palliativ pleie krever at alle som er involvert i behandlingen og pleien samarbeider, for å skape fleksible og individuelt tilpassende løsninger, for å gi en god hjemmedød. Dette krever samarbeid mellom fastlege og hjemmesykepleien (Haugen & Aass, 2018). Lov om helsepersonell (2019, § 4) sier at hvis pasienten sine behov krever samhandling mellom ulike yrkesgrupper skal det utøves tverrfaglig samarbeid for å møte pasientens behov. Det er med andre ord helsepersonell sin plikt å sikre samhandling på kryss av nødvendige profesjoner hos pasienter som ønsker hjemmedød, da det er avgjørende for et godt palliativt tilbud, slik Haugen og Aas (2018), sammen med studien til Tønnessen et al. (2016) hevder. Ved å sikre muligheten for hjemmedød for pasienter som ønsker dette, gir man pasienten en mulighet til å oppleve kontroll over situasjonen. Det å ha kontroll nevnes som en faktor for verdighet (Mathisen, 2016; Enes 2003). Å kunne velge hjemmedød kan derfor antas å bidra til en verdig død, ved at pasienten opplever en kontroll over situasjonen samtidig som at deres ønsker og autonomi blir respektert.

5.3.2. Smertelindring

Å få lindret smerten man opplever, ble poengtert som verdig av helsearbeiderne, inkludert sykepleiere, som deltok i studien til Cipolletta og Oprandi (2013), og smertelindring bidrar ifølge dem til en god død. Hva som er verdig kan endres ved sykdom eller under behandling hevder Enes (2003). Med andre ord vil det si at det som pasienten opplevde som verdig før, får en annen betydning ved sykdom. Totalt var det 75% av pasientene som deltok i studien til Enes (2003) som så en tydelig sammenheng mellom verdighet og symptomkontroll. Ordet kreft har en assosiasjon til smerter blant befolkningen (Lorentsen & Grov, 2017). Målet til palliativ pleie er å lindre, samtidig som man skal bidra til en fredfull død. Palliativ pleie skal aldri begrenses eller seponeres. Å minimere pasientens smerte og lidelse støttes under av ikke skade-prinsippet, noe som betyr at sykepleieren skal unngå å påføre pasienten unødvendige smerter (Nortvedt, 2016). En tilfredsstillende og effektiv lindring av smerter kan bidra til at pasienter med livstruende sykdom kan opprettholde sine funksjoner helt til døden inntreffer. Smertelindring bedrer allmenntilstanden og matlysten, i tillegg kan det gi muligheten til overskudd slik at pasienten får delta i omgivelsene (Nortvedt, 2016). Samtidig bør ikke smertelindringen gå på bekostning av bevisstheten til pasienten (Cipolletta og Oprandi, 2013). Å lindre er et mål i palliativ pleie, (Nortvedt, 2016) og det kan se ut til at i fra funn fra forskning at pasientene selv vurderer det å ha kontroll over smertene som noe som har betydning for deres verdighet (Enes, 2003; Cipolletta og Oprandi, 2013). Ved å oppleve kontroll over smertene, samtidig som funksjonene kan opprettholdes lengre ved mindre smerter, så kan smertelindring derfor tenkes å bidra til en verdig død for pasienter med kreftsykdom.

5.4. Organiseringen rundt palliative pasienter i hjemmesykepleien

Enes (2003) påpeker i sin studie at behandling og sykdom kan true verdigheten til pasientene. Både pasientene, pårørende og helsearbeiderne som deltok i studien trekker frem at dårlig organisering kan være med på å hindre en verdig død. De rapporterte om lite tid og dårlig kommunikasjon som et hinder. I tillegg fortalte deltagerne med pasienterfaring i studien om at dårlig organisering kan føre til at pasientene selv utøver adferd som hindrer verdigheten deres. Et eksempel som utpreger seg i studien, var når de samme spørsmålene ble stilt gjentatte ganger. Dette opplevdes som slitsomt og utfordrende for pasienten, som måtte forklare og fortelle det samme gang på gang (Enes, 2003). Hvordan kan man som sykepleier motvirke dette? Et funn ifra studien til Røgenes et al. (2013) viser at sykepleierne mente de ikke kom tidlig nok i kontakt med pasienter som ønsker hjemmedød. Melin-Johansson et al. (2010) undersøkte livskvaliteten 1 uke før og 11 dager etter tildelingen av et palliativt team i hjemmesykepleien. Funnene viser at etter implementeringen av palliativt team ble antall timer pasientene var sengeliggende redusert, og pasientenes kvalme og angst ble redusert. Pasienten opplevde at det var lettere å komme i kontakt med sykepleierne, og pleien de mottok vurderte de som bedre etter implementeringen (Melin-Johansson et al., 2010). Et eget palliativt team er med andre ord gunstig for pasienten sin livskvalitet under palliativ pleie, men kan det i noen situasjoner bidra til økt verdighet igjennom å sikre god organisering? Dersom sykepleierne forsøker å fremme god kommunikasjon kan det antas at noen områder som hindrer verdighet reduseres. Hvis sykepleierne samtidig sørger for at det er lettere for pasientene å komme i kontakt med sykepleiere, kan det i tillegg antas å bidra til å fremme verdighet.

5.5. Kartleggingsverktøy

For å kartlegge pasienten bruker sykepleieren både objektive og subjektive data, og et verktøy som kan benyttes er kartleggingsverktøy. Kartleggingsverktøy er kun et hjelpemiddel, og skal ikke overta sykepleierens faglige kompetanse (Nortvedt & Grønseth, 2016). Sykepleieren skal avdekke pasientens ønsker og verdier rundt livets avslutning (Helsedirektoratet, 2009).

I studien til McIlpatrick et al. (2017) ble det oppdaget at 76% av sykepleierne som deltok i runde to av studien, var enige eller sterkt enig i at kartleggingsverktøy var nyttig for hjemmesykepleien. McIlpatrick et al. (2017) utviklet et kartleggingsverktøy for å identifisere bekymringer og bevare verdigheten hos palliative pasienter. Det ble avdekket at kartleggingsverktøyet brukt i studien startet samtaler som ikke ville skjedd uten, og det identifiserte områder som normalt ikke ville blitt identifisert uten kartleggingsverktøyet. Så mange som 61% av sykepleierne endret behandlingen til deres pasient på grunn av kartleggingsverktøyet. Samtidig mente 52% av sykepleierne at det nyutviklede kartleggingsverktøy var for omfattende. Sykepleierne opplevde at de ikke hadde tid eller ressurser til å gjennomføre en kartlegging ved bruk av dette kartleggingsverktøyet. En annen forskningsartikkel gjennomført av Rudilla et al. (2016) mottok derimot ros for sin kortvarighet og enkelhet. Et viktig funn fra begge studiene var at ved bruk av kartleggingsverktøy opplevde sykepleierne at de fikk avdekket områder rundt verdighet som de ellers ikke ville fått avdekket uten bruk av dette verktøyet (Rudilla et al., 2016; McIlpatrick et. Al., 2017). Samtidig kan det vurderes om kartleggingsverktøy gjør det lettere å arbeide i tråd med de yrkesetiske retningslinjer om å bidra til en verdig død, igjennom å avdekke viktige områder rundt hva pasienten anser som verdig. Sykepleierne må lytte til pasientens egne ønsker og avdekke hva pasienten synes er en verdig død (Henderson, 1961). Resultatene fra forskningsartiklene tyder på at kartleggingsverktøy kan være nyttige, men samtidig er det viktig at de ikke er for omfattende og tidkrevende (McIlpatrick et. Al., 2017; Rudilla et al., 2016).

I tillegg viser funnene til McIlpatrick et al. (2017) at 48% av sykepleierne som deltok i studien mente det var vanskelig å få innpass hos pasientene ved bruk av kartleggingsverktøyet og 19% av sykepleierne mente at mangelen på relasjon med pasienten ville være et problem for å gjennomføre kartleggingen. Kan det derfor tenkes at sykepleierne vil vegre seg for å benytte kartleggingsverktøy når relasjonen ikke er tilstede? Samtidig viser resultatene at de fikk avdekket utfordringer knyttet til verdighet, men at en stor andel av sykepleierne mente kartleggingsprosessen ble for omfattende (McIlpatrick et. Al., 2017). En antagelse om svakheten til kartleggingsverktøy, er at for å utvikle et pålitelig verktøy må sykepleierne føle seg komfortable ved bruk og datainnsamlingen må ikke være for omfattende. Noen av farene som kan tenkes ved å være for omfattende, er uregelmessig bruk eller at verktøyet blir bortglemt ved mangel på tid eller ressurser.

5.6. Metodediskusjon

I denne oppgaven valgte jeg litteraturstudie som metode. En slik metode benytter seg av å innhente eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2017). De fleste forskningsartiklene som er innhentet benytter seg av kvalitativ metode. Kvalitativ metode er hensiktsmessig ved opplevelser som ikke kan måles. Dette gir rom for å belyse sykepleiere, pasienter og pårørende sine egne opplevelser (Dalland, 2017). Selv om kvalitativ metode bygges på erfaringer hos pasienter og sykepleiere, og derfor være en

god fremgangsmåte for å undersøke hvordan man kan fremme en verdig død hos pasienter med kreftsykdom, så har metoden noen svakheter. Det kan være en svakhet om det er for få deltagere i kvalitativ til at det kan generaliseres. Gjennom kvalitativ metode kan man undersøke hva som er verdig for noen, og ved kvantitativ metode kan man undersøke om dette gjelder flere. Kvalitativ metode fungerer derfor godt som en inngangsport for å bli kjent med et tema, men for å se om funnene gjelder mange, så må man bruke for eksempel et spørreskjema. Da finner man ut hva som er verdig for flere. På grunn av problemstillingens oppsetning kan meninger og opplevelser bli avgjørende for å besvare problemstillingen. Verdighet er et subjektivt fenomen (Aakre, 2019) og dermed fungerer kvalitativ metode godt for å bli kjent med verdighetsspørsmål, før man benytter kvantitativ metode og undersøker om dette gjelder flere.

En bredere forståelse for temaet ville blitt oppnådd igjennom intervju av en kreftsykepleier som hadde erfaring fra hjemmedød. Hospitering hos relevante arbeidsplasser kunne bidratt til dypere forståelse i tillegg. Våren 2020 ble det et pandemiutbrudd av Covid-19 viruset, som førte til en midlertidig stengning av det norske samfunnet, og spesielt helsetjenester ble berørt i et forsøk på å forberede et mulig utbrudd. Dette førte med seg at hospitering var umulig, og vanskeligheter med å komme i kontakt med instanser for å sikre et intervju. Metodens reliabilitet kan man derfor spekulere i om har blitt påvirket ved en innsnevring av ressurser sammenlignet med tidligere år.

6. Konklusjon

Denne oppgaven besvarer hvordan sykepleiere kan fremme en verdig død hos pasienter med kreftsykdommer som ønsker å dø i eget hjem. Diskusjonen reflekterer rundt hva som oppleves som verdig, og hvordan sykepleieren utøver sin rolle i møte med palliative pasienter. Videre belyses organiseringen rundt palliative pasienter i hjemmesykepleien før effekten av kartleggingsverktøy drøftes. Til slutt har det blitt resonert rundt valgt metode og dens reliabilitet.

FN sier at den døende har rett til å dø i fred og med verdighet. I de yrkesetiske retningslinjer publisert av Norsk Sykepleieforening, står det at sykepleiere skal bidra til en naturlig og verdig død, og at ingen pasienter skal dø alene. Aakre definerer verdighet som en subjektiv opplevelse av verdsetting, en bekreftelse av egenverd, respektfull anerkjennelse av hvem vi er og hensikten med våre liv. Under hele skriveprosessen har jeg forsøkt å finne en tydelig definisjon på en verdig død, men har ikke lyktes i å finne en konkret definisjon på hva som er en verdig død. Videre studier oppfordres til å bedre kartlegge hva som er en verdig død.

Oppgaven har fått gode svar på hva som kan være med på å fremme en verdig hjemmedød. Faktorer som fremheves i de ulike forskningsartiklene er god organisering, kommunikasjon og god informasjonsflyt, et eget palliativt team og faglig trygghet hos sykepleierne i hjemmesykepleien. Oppgaven konkluderer ikke med en klar definisjon på hva som er en verdig død, men heller en presisering på hva som kan skape verdighet for pasienten og hvordan fremme en verdig død. I de fleste tilfeller kan sykepleieren gjennom ivaretagelse av pasientens ønsker og autonomi, opprettholde pasientens kontroll i størst mulig grad. Opplevelsen av kontroll bidrar til å styrke verdighet hevdes i flere funn. Å hindre ensomhet og en eventuell skyldfølelse, ved å sikre nærvær av pårørende, kan være hensiktsmessig for å fremme en verdig død. Videre er det oppdaget at å skape rom for glede og kunne minnes de gode stunder, på tross av at nedstemtheten kan være mest fremtredende hos kreftpasienter med kort forventet levetid, bidrar til å fremme en verdig død. Samtidig står pasienter fritt til å velge andre områder som for de selv, bidrar til en verdig død. Verdighet er en subjektiv opplevelse og ingen liv er like. Det vil dermed være utfordrende, tilnærmet umulig, å oppnå fullstendig, og total innsikt i hva andre opplever som verdig for seg selv, uten at pasienten selv uttrykker det. Pasienter må gis muligheten til å være selvstyrte og til å føre an i hvordan deres hjemmedød kan oppleves som verdig, så lenge dette er mulig.

For å fremme en verdig død som sykepleier i hjemmesykepleien må man akseptere at døden er en naturlig del av livet. Gi trøst og lindring, noe som er sykepleierens viktigste, men også mest krevende oppgave. I situasjoner der sykepleieren skal fremme en verdig død er det omtenkksomheten som er grunnleggende, det er ingenting annet enn medmenneskeligheten som gjelder. Prinsippet om å handle i pasientens beste interesse er fundamentalt i sykepleiefaget. Kartleggingsverktøy gir flere fordeler, de kan avdekke verdighetsrelaterte funn som ikke ville blitt oppdaget normalt, og bidra til å starte nye dialoger mellom pasient og sykepleier. Det er likevel et hinder hvis verktøyet oppleves for omfattende og tidkrevende. Denne oppgaven oppfordrer sykepleiere til å vurdere og trekke

avgjørelser igjennom kliniske observasjoner og egen faglig kompetanse, uavhengig av hvilket kartleggingsverktøy som benyttes.

Dermed konkluderer denne oppgaven med at sykepleier kan fremme en verdig død igjennom kunnskap om områder som styrker opplevelsen av verdighet, hvordan tilrettelegge for en hjemmedød og kompetanse rundt organiseringen av palliative team. Sykepleiere bør søke ny lærdom og være mottagelig for ny kunnskap innen palliativ pleie, og benytte kartleggingsverktøy der de vurderer det som nyttig. På denne måten kan sykepleier fremme en verdig hjemmedød hos pasienter med kreftsykdommer.

Referanseliste

- Aakre, M. (2019) Ja til verdighet. Sykepleien. Hentet fra:
<https://sykepleien.no/etikk/2011/02/ja-til-verdighet>
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2018). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.),
Palliasjon: Nordisk lærebok (3.utg, s. 161- 171) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Cipolletta, S., & Oprandi, N. (2014). What is a good death? Health care professionals´
narrations on End-of-Life Care. *Death Studies*, 38(1), 20–27.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2012.707166>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utgave.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Enes SP. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 263-
9. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm699oa>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3.utgave.). Oslo: Gyldendal
akademisk.
- Førde, R. (2014). Helsinkideklarasjonen. Hentet fra:
[https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-
retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/](https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/)
- Hack, T. F., McClement S.E., Chochinov H.M., Cann B.J., Hassard T.H., Kristjanson L.J. &
Harlos M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life
reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine*, 24, 715-23.
<https://doi.org/10.1177/0269216310373164>, [10.1177/0269216310373164](https://doi.org/10.1177/0269216310373164)
- Haugen, D. F & Aass, N. (2018). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J.-H. Loge
(Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s. 112-125) Oslo: Gyldendal
akademisk.
- Helsedirektoratet. (2009). Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende
Behandling. Hentet fra:
[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-
begrensning-av-livsforlengende-
behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)
- Helsedirektoratet. (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Hentet
fra: [https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-
med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner#!](https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner#!)

Helsepersonelloven. (2019) lov om helsepersonell mv. (LOV-2019-04-10-11). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Henderson, V. (1961). *Sykepleiens grunnprinsipper* (1utg.). Norsk sykepleieforbund.

Kaasa, S. & Haugen, D. F. (2006). Fagfeltet palliativ medisin. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2006(126: 326-8). s. 326-328.

Kaasa, S. & Loge, J.-H. (2018). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg, s. 202-215) Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N, J. (2016). Sykepleie – kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie – fag og funksjon*. (3.utgave, bind 1, s. 139-191). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N, J., Nortvedt, F., Skaug, E, A. & Grimsbø, G,-H. (2016). Hva er sykepleie? I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie – fag og funksjon*. (3.utgave, bind 1, s. 15-27). Oslo: Gyldendal akademisk.

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2017). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Almås, H (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg, bind 2, s.397-436). Oslo: Gyldendal akademisk.

Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I G.H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3.utgave, bind 3, s. 407-449). Oslo: Gyldendal akademisk.

McIlfatrick, S., Connolly, M., Collins, R., Murphy, T., Johnston, B., & Larkin, P. (2017). Evaluating a dignity care intervention for palliative care in the community setting: community nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 4300–4312. <https://doi.org/10.1111/jocn.13757>

Melin-Johansson C, Axelsson B, Gaston-Johansson F, & Danielson E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care*, 19(2), 243–250. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x>

NOU 1999: 2. (1999). *Livshjelp Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet

NOU 2017: 16. (2017) *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Norsk senter for forskningsdata. (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra: https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=&_checkboxox_bibsys=true&tv=true

- Norsk sykepleierforening. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. (2.utgave). Oslo: Gyldendal akademisk
- Nortvedt, P., & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie*(5. utgave, bind 1, s. 17-39) Oslo:Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2019). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-2019-12-20-104). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2016). A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS). *Palliative & Supportive Care*, 14(2), 99–108.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515000747>
- Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sygepleje* 27(1.) s. 64- 76.
- Statistisk sentralbyrå. (u.å.). Dødsfall, etter dødssted. (Dødsfall, hjemme, 2012, 2010.) Hentet fra: <https://www.ssb.no/statbank/table/03297/tableViewLayout1/>
- Sørby, L. W. (2012). Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin* 29:3. s. 51- 55.
- Tønnessen, S., Kassah, B, L, L. & Tingvoll, W.-A. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. *Sykepleien Forskning*, 2016;11(1):(14-22). [10.4220/Sykepleienf.2016.56496](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.56496)