

Hva opplever palliative kreftpasienter på hospice som viktig for å ivareta verdighet?

Kandidatnummer: 71
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8932
Dato: 19.04.22



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19.04.2022
Tittel Verdighet hos palliative kreftpasienter	
<p><u>Problemstilling</u> Hva opplever palliative kreftpasienter på hospice som viktig for å ivareta verdighet?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Kunnskapsgrunnlaget i oppgaven er basert på aktuell teori til den valgte problemstillingen. Kreft blir definert og koblet mot palliasjon og livskvalitet. Hospice som kontekst blir beskrevet. Deretter tar oppgaven for seg palliasjon, livskvalitet og verdighet som fenomener. Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng presenteres. Videre belyses autonomi, sosial kontakt, åndelighet og identitet. Avslutningsvis presenteres yrkesetiske retningslinjer, etikk og relevant lovverk.</p> <p><u>Metode</u> Det er anvendt litterær oppgave som metode. Søk og valg av litteratur blir beskrevet. Fire artikler publisert mellom 2016 og 2021 er inkludert i oppgaven. Det består av tre kvalitative studier og en oversiktsartikkel. Yrkesetikk, lovverk, fag- og forskningslitteratur anvendes i oppgaven.</p> <p><u>Drøfting</u> Drøftingen presenterer funn fra forskningsartiklene, og setter disse opp mot annen litteratur for å besvare problemstillingen. Formålet er å undersøke hva palliative kreftpasienter på hospice opplever som viktig for deres verdighet. Det drøftes hva palliative kreftpasienter opplever som viktig for deres verdighet inndelt etter autonomi og selvstendighet, relasjoner og åndelighet og det eksistensielle.</p> <p><u>Konklusjon</u> Funnene viser at det er mange ulike aspekter ved verdighet som palliative kreftpasienter på hospice kan anse som viktig. Pasientene kunne oppleve autonomi, selvstendighet, sosial kontakt, åndelighet og identitet som viktig for deres verdighet i ulike grader. Siden verdighet og livskvalitet er subjektive opplevelser, vil det som anses viktig variere fra pasient til pasient. Derfor må sykepleier tilrettelegge for den enkelte når de skal ivareta verdighet til palliative pasienter på hospice.</p>	

(Totalt antall ord:244)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning og bakgrunn for valg av tema.....	1
1.1	Presentasjon av problemstilling	2
1.1.1	Avgrensning og presisering.....	2
1.1.2	Begrepsavklaring.....	2
2	Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag	4
2.1	Kreft.....	4
2.2	Hospice.....	4
2.3	Palliasjon	4
2.4	Livskvalitet	5
2.5	Verdighet	5
2.5.1	Selvoppfattet verdighet	6
2.5.2	Relasjonell verdighet.....	6
2.5.3	Åndelig verdighet.....	6
2.6	Opplevelse av sammenheng	6
2.7	Autonomi og deltakelse	7
2.8	Sosial kontakt.....	8
2.9	Åndelighet og det eksistensielle	8
2.10	Identitet.....	9
2.11	Sykepleiens etiske rammeverk	9
2.12	Relevant juss og lovverk.....	9
3	Metode	11
3.1	Valg av databaser og søkeord.....	11
3.2	Litteratursøk	12
3.3	Inklusjon- og eksklusjonskriterier	13
3.4	Valg av litteratur	14
3.4.1	Lærebøker.....	14
3.4.2	Lovdata.....	14
3.5	Kildekritikk.....	14
3.5.1	Litteratursøk og valg av forskningsartikler	14
3.5.2	Øvrig faglitteratur.....	15
3.6	Etiske vurderinger	15
4	Presentasjon av forskningsresultater	16
5	Diskusjon.....	19
5.1	Autonomi og selvstendighet	19
5.2	Relasjoner.....	23
5.3	Åndelighet og det eksistensielle	26
6	Avslutning	30
7	Referanseliste.....	31

1 Innledning og bakgrunn for valg av tema

I Norge har en av tre fått minst en kreftdiagnose før fylte 75 år, og i hele befolkningen er det i dag over 300 000 som har kreft som en del av sin sykdomshistorikk. Stadig flere blir helt friske, men ved kreftformer som bukspyttkjertelkreft, lungekreft og leverkreft er det en liten del av de som blir syke som overlever. I 2020 døde 10 981 av kreft i Norge (Kreftregisteret, 2021). I praksis på en medisinsk avdeling har jeg observert og deltatt i å ivareta palliative pasienter med kreft, og erfarte det som en kompleks og sammensatt oppgave. I den sammenhengen var det tett samarbeid med lindrende team, som vekket min interesse for palliasjon som tema.

Døden finner sted på institusjon i økende grad, og i Norge dør 48% på sykehjem og 32% på sykehus (Husebø & Husebø, 2015, s. 25). Møte med døden kan da sies å være dagligdags for sykepleiere (Thoresen & Dahl, 2015, s. 927). Oppgaven tar for seg lindring med tanke på å øke verdighet og livskvalitet hos palliative pasienter. Lindring er et av sykepleiers funksjonsområder, og pasientens livskvalitet er et av sykepleiers sentrale mål (Kristoffersen et al., 2016, s. 16-17). Yrkesetiske retningslinjer pkt. 2.12 sier at «Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene» (NSF, 2019). Til tross for at det er sykepleiers ansvar å bidra til verdighet for pasienten, er det dissonans mellom hvordan helsepersonell og pasienter ser på verdighet (Leung, 2007, s. 171). Dette viser at det kan være viktig å belyse pasientens perspektiv og opplevelse av verdighet. Dette kan øke sykepleiers forståelse og kompetanse for å kunne ivareta verdigheten til palliative kreftpasienter på hospice.

I den palliative fasen ønsker mange pasienter å være hjemme lengst mulig. Allikevel kan noen pasienter med svært utfordrende, krevende og sammensatte symptomer få tilbud om innleggelse på palliative enheter og hospice (Kreftforeningen, u.å.) Denne oppgaven har hospice som kontekst. Konteksten vil påvirke sykepleiers oppgave i å ivareta verdighet, da det å bo hjemme i kjente omgivelser kan oppleves som en del av å opprettholde verdighet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 425). På hospice kan sykepleier ha et annet arbeidsgrunnlag for å ivareta pasienten. Hospice-verdiene sikter mot åpenhet, helhet, barmhjertighet, respekt for iboende verdighet og respekt for liv. Disse er identiske med sykepleiers profesjonsverdier (Aakre, 2015, s. 49).

Pasientfenomenet i denne oppgaven er palliasjonen, med fokus på å øke livskvalitet. Både verdighet og livskvalitet kan sees på som svært subjektive områder, da de er basert på en egen opplevelse (Heggstad, 2016, s. 23-27). Det er derfor viktig å belyse opplevelsen av hva som kan styrke verdighet hos pasienter med kreft, med fokus på økt livskvalitet i den palliative fasen.

1.1 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av dette er følgende min problemstilling:

Hva opplever palliative kreftpasienter på hospice som viktig for å ivareta verdighet?

1.1.1 Avgrensning og presisering

Den valgte konteksten er hospice. Målgruppen er pasienter med kreft i palliativ fase. Det er tatt utgangspunkt i at de er orientert for tid og sted, som ekskluderer pasienter med demens og/eller delir. Aldersspennet på pasientene er fra 50 år og oppover, da dette samsvarer med forskningsartiklene, samt ekskluderer barn og ungdom. Oppgaven tar ikke for seg livets siste dager, da det er et kortere tidsrom nærmere døden, som vil ha et annet fokus enn palliativ fase generelt. Innenfor palliasjon vil jeg ha fokus på pasientens livskvalitet. Det utgjør en hovedandelen av funnene i artiklene og er innenfor mitt interesseområde. Jeg går ikke inn på behandling og symptomlindring, for å ha et rent, og ikke for bredt, sykepleiefaglig fokus.

1.1.2 Begrepsavklaring

Omsorg

Omsorg har fokus på verdier som menneskeverd, autonomi, frihet og likeverd, og vektlegger pasientens verdighet og individualitet. Omsorg som begrep følger «prinsippet om at forholdet mellom sykepleier og pasient er en likeverdig mellommenneskelig relasjon, og ikke et subjekt-objekt-forhold» (Kim, 2015/2015, s. 151). «Omsorg (...) er en grunnforutsetning i all sykepleie. Det omfatter både sykepleierens empati for, kontakt med og tilstedeværelse for pasienten, så vel som evnen til å overføre disse affektive kjennetegnene til en medfølende, sensitiv og pasientsentrert sykepleie» (AACN, 2008, sitert i Kim, 2015/2015, s. 151).

Persontrening

Persontrening baseres på verdiene selvbestemmelse og individualisme. Innen persontrening er samarbeid, gjensidighet og deling et grunnlag for at sykepleier skal få forståelse for pasienten (Kim, 2015, s. 150).

2 Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag

2.1 Kreft

Kreft er en feil i celledelingen der de deler seg ukontrollert og ikke utfører sine oppgaver, som danner en kreftsvulst. De har evnen til å spre seg via blodet eller lymfesystemet, og kan vokse seg inn i andre organer. Symptomer avhenger av krefttypen (Bertelsen et al., 2016, s. 130-131). Når kreftsykdommen ikke kan helbredes, kan en pasient med kreft motta palliativ behandling. Dette kan eksempelvis være i form av strålebehandling, cytostatikabehandling eller kirurgi. Behandlingen kan gi ulike bivirkninger, både tidlig og sent etter den er avsluttet (Bertelsen et al., 2016, s 139-143).

2.2 Hospice

Den europeiske palliative organisasjonen EAPC definerer hospice som «et sted der pasienter legges inn i siste livsfase, når vedkommende ikke trenger sykehusbehandling, og behandling i hjemmet eller i sykehjem ikke er mulig» (Haugen & Aass, 2016, s. 115). Hospice er et hus som tilbyr omsorg og livskvalitet til uhelbredelig syke og døende mennesker, og deres pårørende. Det er en del av den samlede palliative innsatsen for uhelbredelig syke pasienter, og innebærer lindrende behandling. Hospice baseres på et helhetsorientert perspektiv (Steenfeldt, 2017, s. 18-19). Hospice som begrep brukes mindre i dag, fordi det har mange betydninger på engelsk. Hospice kan brukes om en institusjon, eller palliativ enhet på sykehus (Kaasa & Loge, 2016, s. 35).

2.3 Palliasjon

Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon er som følger:

«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.» (Helsedirektoratet, 2019, s. 11)

WHO presiser også at man skal inkludere psykologiske og åndelige/eksistensielle aspekter i pasientomsorgen, og at man skal tilby nødvendig hjelp og støtte for at pasienten skal kunne leve så aktivt som mulig (Helsedirektoratet, 2019, s. 12). Innen palliasjon er pasientperspektivet i større fokus generelt, enn mange andre medisinske felt. Kartlegging av hvordan pasienten ønsker å benytte tiden sin, deres preferanser og bidrag til refleksjon om behandling står sentralt for å fremme best mulig livskvalitet. Palliasjon som fagområde har hovedfokus på livskvalitet, og kan bidra til å sikre et verdig liv på tross av usikker livsprognose (Helsedirektoratet, 2019, s. 13-16).

2.4 Livskvalitet

Psykolog Siri Næss (2011, s. 18) definerer livskvalitet som «høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative.» Sykepleier Carol E. Ferrans sin definisjon på livskvalitet er «en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktige for en» (1990, sitert i Rustøen, 2016, s. 83). Felles for de fleste definisjoner på livskvalitet er at det er et subjektivt begrep der ens egen opplevelse er avgjørende, og at det er et bestående av flere dimensjoner (Rustøen, 2016, s. 86). Disse dimensjonene inkluderer blant annet sosiale, fysiske og psykiske dimensjoner, og en mer overordnet dimensjon om velvære (Hirsch & Røen, 2016, s. 316). Mange pasienter med kreft i palliativ fase beskriver sin livskvalitet som god. Det kan være fordi de, på tross av langtkommen kreftsykdom, ser muligheter, potensial for vekst, de verdsetter livet og føler sterkere tilknytning til andre (Lorentsen & Grov, 2016, s. 424). Pasienter i palliativ fase kan oppleve at involvering og kontroll, deltakelse i livet til de som står en nær, deltakelse i beslutninger for eget liv, å holde motet oppe og å leve i nået er viktig for deres livskvalitet (Hirsch & Røen, 2016, s. 317).

2.5 Verdighet

De fleste definisjonene av verdighet skiller mellom to dimensjoner av verdighet. Den første er iboende og absolutt verdighet, som er ukrenkelig. Den er tilstede fordi mennesker er uerstattelige og unike, i tillegg til å være fornuftige og selvbestemmende vesener (Heggstad, 2016, s. 24-25). Den andre formen for verdighet omtales av Margareta Edlund som relativ. Den kan oppleves i sammenheng med noen eller noe, og omhandler det fysiske, det kroppslige og det estetiske (Edlund, 2002, sitert i Heggstad, 2016, s. 26). Lennart Nordenfelt

omtaler verdighet knyttet til identitet, som har sammenheng med personens opplevelse av relasjoner, livshistorie, selvrespekt, integritet og autonomi (Nordenfelt, 2004, sitert i Heggstad, 2016, s. 26). Videre har den danske sykepleieren og forskeren Rita Nielsen en inndeling på verdighet bestående av selvoppfattet, relasjonell og åndelig verdighet (Nielsen, 2017, s. 176).

2.5.1 Selvoppfattet verdighet

Denne formen for verdighet tilknyttes selvrespekt og selvforståelse. Det handler i stor grad om selvstendighet og autonomi. Palliative pasienter kan oppleve at kroppslige forandringer, tap av kontroll, møte med helsevesenet og endrede roller kan endre deres selvoppfattelse. Ofte knyttes skam til følelsen av hjelpeløshet og avhengighet av andre. Dette kan påvirke identiteten, og gjøre at pasientene føler på å være i en uverdigg situasjon (Nielsen, 2017, s. 176-177).

2.5.2 Relasjonell verdighet

Relasjonell verdighet blir påvirket i møte med andre mennesker, hvordan man blir sett på og behandlet av andre. Å bli avhengig av andre kan oppleves truende på verdigheten. Relasjonell verdighet kan påvirkes av hvordan pleien utføres, og hvordan man ser og behandler pasienten. En del av den relasjonelle verdigheten kan være pasientens ønske om å gi noe tilbake (Nielsen, 2017, s. 177).

2.5.3 Åndelig verdighet

Den siste formen for verdighet omhandler spiritualitet, egne verdier, og å være seg selv. For noen kan dette innebære religiøs tro. Palliative pasienter kan oppleve at dette endres eller styrkes gjennom indre utvikling (Nielsen, 2017, s. 178).

2.6 Opplevelse av sammenheng

Aaron Antonovsky var en amerikansk professor i medisinsk sosiologi. Han vektla det salutogene perspektivet på helse, som har fokus på faktorer som fremmer helse. Hans teori omtales som opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky, 1987/ 2012, s. 39). Studier har vist at sterk OAS er positivt assosiert med livskvalitet hos pasienter i en palliativ sykdomsfase (Asplund, 2017; Henoch, 2007, sitert i Milberg, 2020, s. 340). Antonovsky sier at man har

sterk OAS om man, på tross av traumer, skårer høyt på tre kjernekomponenter. Disse er: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 1987/ 2012, s. 39).

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli i det indre og ytre miljøet er kognitivt forståelig og strukturert. De som skårer høyt her vil tenke at fremtidig stimuli vil være forutsigbar, og at uventede hendelser kan settes i en sammenheng. Det er ikke av betydning at stimulansen er ønsket eller ikke (Antonovsky, 1987/ 2012, s. 39-40).

Håndterbarhet defineres av den graden man opplever at man har til rådighet de ressursene som er nødvendige for å håndtere stimuli som man blir utsatt for. Disse ressursene kan være egne ressurser man har kontroll over, eller man kan sette liten til Gud, pårørende eller sykepleier. Ved en sterk opplevelse av håndterbarhet føler man seg ikke som et offer eller noen som er urettferdig behandlet, og man er i stand til å takle vanskelige opplevelser (Antonovsky, 1987/ 2012, s. 40).

Meningsfullhet er den graden man opplever å forstå livet rent følelsesmessig, ikke bare kognitiv forståelse. Under dette området understreker Antonovsky betydningen av å involvere seg i daglige erfaringer, samt prosesser som former skjebnen. De som skårer høyt på dette området opplever at noen problemer er verdt å bruke krefter på, og søker mening i de utfordringene de blir utsatt for. Antonovsky omtaler dette området som mest sentralt (Antonovsky, 1987/ 2012, s. 41).

2.7 Autonomi og deltakelse

Deltakelse er å medvirke, inkludere og å ha innflytelse. Det kan sies å være en forutsetning for autonomi, integritet og personsentrert omsorg (Andershed, 2020, s. 199). Å bli

hjelpetredende kan svekke opplevelsen av autonomi, og kan gi opphav til følelser av hjelpeløshet, verdiløshet og ensomhet (Lavoie, 2011, sitert i Strandberg, 2020, s. 192).

Autonomi er et etisk prinsipp og en lovfestet rett til å bestemme over det som angår en selv.

For pasienter som mottar palliativ omsorg kan autonomi bety å styre livet sitt helt til slutten.

Dette kan gjøres gjennom å uttrykke og tilfredsstill sine behov, eller å stole på at noen andre kan oppfylle disse behovene (Strandberg, 2020, s. 192). Når pasienter blir svært syke har de

unike kunnskaper om seg selv og sin helse. De søker svar på helse- og omsorgsrelaterte spørsmål gjennom egne refleksjoner, og også gjennom å spørre nære pårørende og

helsepersonell. Slik blir pasientene aktive deltagere. Når deres avhengighet av andre øker, er noen fortsatt svært selvbestemmende, mens andre kan overlate mer ansvar til andre. Hvis det er etter pasientens ønske at noen andre tar avgjørelsene er dette også en form for deltakelse (Andershed, 2020, s. 200-201).

2.8 Sosial kontakt

Som mennesker er vi avhengige av hverandre, og ved uhelbredelig kreftsykdom kan behovet for sosial nærhet forsterkes (Lorentsen & Grov, 2016, s. 406). Sosialt nettverk, tilknytning og fellesskap påvirker pasientens evne til å tilpasse seg behandling og oppfølging i et kreftforløp. Kreft kan føre med store forandringer i utseende og fysisk funksjon. Dette kan gjøre at de isolerer seg, framfor å få reaksjoner på disse forandringene som kan være svært synlige. Uhelbredelig kreftsykdom vil også føre med en endring av roller. Man kan gå fra å være den som yter omsorg, til å være mottaker av omsorgen. En følelse av å ikke bidra til fellesskapet i samme grad som før kan ha negativ innvirkning på selvbildet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 406).

2.9 Åndelighet og det eksistensielle

Den europeiske palliative organisasjonen EAPC definerer det åndelige området som

«den dynamiske dimensjonen ved menneskelivet som er relatert til hvordan personer, både som individer og fellesskap, opplever, uttrykker og/eller søker mening, hensikt og transcendens, og måten de er knyttet til øyeblikket, til seg selv, til andre, til naturen, til det betydningsfulle og/eller det hellige» (Helsedirektoratet, 2019, s. 37).

EAPC forklarer videre at det er tre dimensjoner ved åndelighet. Den første er eksistensielle utfordringer relatert til skyld, mening, identitet, skam, håp, fortvilelse, frihet og ansvar. Den andre er verdier og holdninger som kan komme i form av selvbilde, familie, venner, arbeid, kunst, kultur, etikk, moral og selve livet. Den tredje dimensjonen er religiøs og livssynsmessig forankring, som kan være tro, praksis, overbevisning og forholdet til Gud (Helsedirektoratet, 2019, s. 37).

2.10 Identitet

Identitet handler om hvem vi er, hvordan vi anser oss selv å være og hvordan andre ser på oss (Kehily, 2009, sitert i Ternestedt & Norberg, 2020, s. 163). Vi kan ha ulike identiteter, som en åndelig identitet og en sosial identitet (James, 1890, sitert i Ternestedt & Norberg, 2020, s. 163). Selvet er et ord som ofte blir brukt synonymt med identitet. Mennesker blir ansett som unike individer, som skaper sin egen identitet, men som også formes av miljøet rundt. I møte med døden vil mange ønske å beholde sin identitet. Hos palliative pasienter kan faktorer som nye miljøer, endret kropp og endret funksjonsnivå true deres identitet og selvbilde (Ternestedt & Norberg, 2020, s. 163-177).

2.11 Sykepleiens etiske rammeverk

Yrkesetiske retningslinjer er de etiske retningslinjene for utøvelse av sykepleie, utarbeidet av Norsk Sykepleierforbund. De sier at grunnlaget for sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Respekt for menneskerettighetene, omsorg og barmhjertighet er det sykepleie skal bygges på (NSF, 2019).

Retningslinje 2.2 sier at sykepleier skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (NSF, 2019). Retningslinje 2.5 handler om å gi informasjon som er tilstrekkelig, tilpasset og forstått for å fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige valg. Videre sier 2.6 at sykepleieren skal respektere pasientens rett til å ta valg, men også retten til å frasi sin selvbestemmelse. Retningslinje 2.12 forteller at sykepleieren skal bidra til en verdig død (NSF, 2019).

Utover autonomi er det tre andre etiske prinsipper som står sterkt i sykepleie. Ikke skadeprinsippet skal beskytte pasienten mot dårlig praksis, feilbehandling, smerte og ubehag. Velgjørenhetsprinsippet går ut på å gjøre det beste for pasienten, etter beste evne. Rettferdighetsprinsippet sier at pasienter skal ha lik rett til omsorg, basert på pleiebehov, men uavhengig av status, kjønn, rase og nettverk (Nortvedt, 2016, s. 96-99).

2.12 Relevant juss og lovverk

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 beskriver pasientens rett til medvirkning, og at medvirkningens form skal tilpasses pasientens evne til å gi og motta informasjon. § 3-2 Går ut

på pasientens rett til informasjon, for å få innsikt i sin tilstand, hjelpen de mottar og mulige risikoer og bivirkninger. Loven konkretiserer at de skal ha informasjonen som er nødvendig for å ha tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å ha muligheten til å ivareta sine rettigheter. §3-5 beskriver retten til informasjon og at den skal være tilpasset, og at helsepersonellet skal sikre seg at innholdet er forstått, når det lar seg gjøre (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

3 Metode

I følge Dalland (2020, s. 54) så er metode et redskap man bruker i undersøkelsen av en problemstilling, og brukes for å samle inn den nødvendige informasjonen.

Denne bacheloroppgaven er en litterær oppgave. Det innebærer å hente data fra eksisterende fagkunnskap, teori og forskning, for å svare på sin valgte problemstilling (Dalland, 2020, s. 199). Den anvendte litteraturen skal belyse pasientenes erfaringer, og forankre oppgavens relevans. På bakgrunn av problemstillingen, som etterspør pasientens oppfatning av verdighet, ble forskning som sa noe om palliative kreftpasienters opplevelse av og erfaring med verdighet ettersøkt. Derfor var det naturlig å søke etter artikler med kvalitativt forskningsdesign. Kvalitativ metode har til hensikt å samle data om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, meninger, holdninger og tanker, og få frem nyanser ved disse. Kvalitativ metode kjennetegnes av at det er dybdekunnskap, som vil si at man får mye opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2019, s. 76).

3.1 Valg av databaser og søkeord

Litteratursøkene gjort i forbindelse med bacheloroppgaven er gjennomført i perioden mellom 25. november 2021, til 5. januar 2022. Jeg har benyttet meg av internasjonale databaser som CINAHL og PubMed under artikkelsøk, samt søkt etter skandinavisk forskning gjennom databasen SveMed+. Søkemotoren Oria ble også benyttet for søk etter artikler og supplerende litteratur blant bibliotekets ressurser.

Søkeordene ble valgt for å få frem nøkkelpunktene i problemstillingen. På norsk ble søk gjort ved kombinasjon av «verdighet», «palliasjon» og «hospice», men disse søkene ga ikke noe anvendbare treff til denne problemstillingen. Det var flere treff på engelsk. «Dignity» og «human dignity» ble tatt i bruk for å få opp artikler som tar opp verdigheten til pasientene. «Palliative care» og «terminal care» ble brukt for å få frem pasientgruppen som er relevant til problemstillingen. «Hospice and palliative nursing» var et term på CINAHL, som får frem oppgavens valgte kontekst og tema, samt sykepleiefaglig fokus. «Qualitative studies» og «life experience» ble brukt for å få treff på kvalitative studier som forteller om pasientenes opplevelse. «Systematic review» ble brukt for å finne en oversiktsartikkel. «Patient» ble anvendt i søk for å finne pasienters perspektiv, og «nurse» ble brukt for å finne resultater som var sykepleiefaglig relevant.

3.2 Litteratursøk

Tabell 3.1 viser søkemetoden anvendt for å finne de fire artiklene som endte opp i oppgaven. Det inkluderer tre enkeltstudier og en oversiktsartikkel. Valget falt på disse da de tar for seg opplevelsen av verdighet hos palliative pasienter, og alle inkluderer hospice som kontekst. Enkeltstudiene er av skandinavisk opphav, som gjør at dataene kan være overførbare til det norske helsesystemet.

Tabell 3.1. Litteratursøk.

Søkedato	Database	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler inkludert	Valgte artikler
25. november 2021	CINAHL	«Human dignity» AND «Hospice and palliative nursing»	13	2	1	1	Viftrup, D. T., Hvidt, N. C. & Prinds, C. (2021): <i>Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study.</i>
5. desember	CINAHL	«Human dignity» AND «Palliative care» AND «Qualitative studies»	33	3	1	1	Bylund-Grenklo, T., Werkander-Harståde, C., Sandgren, A., Benzein, E. & Östlund, U. (2019). <i>Dignity in life and care: the perspectives of Swedish patients in a palliative care context.</i>
5. desember	PubMed	«Dignity» AND «Palliative care» AND «Life experience» AND «Patient» AND «Nurse»	39	2	1	1	Lorentsen, V. B., Nåden, D. & Sæteren B. (2019). <i>The meaning of dignity when the patients' bodies are falling apart.</i>
5. januar. 2022	PubMed	«Dignity» AND «Systematic	86	2	1	1	Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J.,

		review» AND «Terminal care»					Escribano, X. & Balaguer, A. (2016). <i>Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta- Ethnography.</i>
--	--	--------------------------------------	--	--	--	--	--

3.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Under søk i databaser og ved valg av forskningsartikler tok jeg i bruk ulike inklusjon- og eksklusjonskriterier for å vurdere deres relevans opp mot problemstillingen. Inklusjons- og eksklusjonskriterier vil avgrense mengden litteratur og tydeliggjør søket (Thidemann, 2019, s. 83). Ved valg av artikler var et inklusjonskriterie at de var fagfellevurdert, for å sikre kvalitet. I forhold til problemstillingen var det kriterier med hospice som kontekst og verdighet som tema. Pasientene måtte være voksne, altså atten og over. Da oppgaven ønsker å undersøke pasienters opplevelse, er et inklusjonskriterie at artiklene har kvalitativt design. For å ha relevans til norsk kontekst, ble artikler som hadde eller inkluderte nordisk opphav prioritert. Språket i teksten måtte være norsk, dansk, svensk eller engelsk. Ved søk i databaser begrenset jeg søket til artikler publisert fra og med 2016. Dette ble gjort for å begrense antall treff og fokusere på nyere forskning. Verdighet hos palliative pasienter har blitt studert mye, og dette kriteriet gjorde det lettere å se igjennom treffene på søket.

Tabell 3.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier ved søk i database.

Inklusjonskriterier ved søk i database	Eksklusjonskriterier ved søk i database
Kvalitativ metode	Kvantitativ metode
Forskning fra og etter 2016	Forskning før 2016

Tabell 3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier ved utvalg av artikler.

Inklusjonskriterier ved utvalg av artiklene	Eksklusjonskriterier ved utvalg av artiklene
Institusjon: Hospice	Andre kontekster
Alder: voksne over 18	Alder: under 18
Fagfellevurdert	Ikke fagfellevurdert
Skandinavisk opprinnelse	Andre land

3.4 Valg av litteratur

3.4.1 Lærebøker

Det er anvendt tidligere pensum og annen faglitteratur fra skolens bibliotek, samt annen fagfelleverdert forskning for å sammenligne opp mot funnene i de valgte forskningsartiklene.

3.4.2 Lovdata

I oppgaven anvendes også Lovdata for å finne aktuelle juridiske retningslinjer, fra Pasient- og brukerrettighetsloven. Lovens formål er å sikre lik tilgang på tjenester av god kvalitet til befolkningen, og ivareta respekten for den enkelte pasientens eller brukerens liv, integritet og menneskeverd (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-1).

3.5 Kildekritikk

Videre følger en kildekritikk som er tatt med i betraktning under arbeidet av oppgaven.

3.5.1 Litteratursøk og valg av forskningsartikler

Valg av søkeord vil bestemme resultatene på søket. Dette kan ha påvirket antall treff og utvalget av artikler. Videre under prosessen i å søke etter artikler i databaser kan inklusjonskriteriet om publikasjonsdato fra og med 2016 ha hindret andre gode artikler i å komme opp. Kriteriet gjorde det lettere å finne artiklene som er tatt i bruk, og avgrensningen hadde blitt utvidet om søket gav lite relevant forskning.

Alle artiklene er publisert i tidsskrifter som er godkjent som vitenskaplige publiseringskanaler av Norsk senter for forskningsdata. Det innebærer at tidsskriftene oppfyller krav om å ha en vitenskapelig redaksjon, maksimalt 2/3 av forfatterene kan tilhøre samme institusjon, og de må ha rutiner for ekstern fagfelleevaluering. Fagfelleevalueringen skal forholde seg til vitenskapelig originalitet og kvalitet. Minst en fagfelle, med ekspertise innenfor fagfeltet, skal være uten bindinger til forfatter og utgiver (Norsk senter for forskningsdata, u.å.). Dette bør i noen grad sikre kvaliteten på artiklene, og kan øke påliteligheten til forskningen.

Alle enkeltstudiene benyttet i oppgaven er av kvalitativt design, som er relevant til problemstillingen. For å kritisk vurdere artiklene er det derfor anvendt CASP sjekklister for kvalitative studier og for oversiktsartikler. Disse sjekklister inneholder en skjematiske fremstillinger av relevante og kritiske spørsmål om forskningens innhold og form (Critical Appraisal Skills Programme, 2021).

Enkeltstudiene som er benyttet er primærkilder. Oversiktsartikkelen er en sekundærkilde, som baseres på primærkilder. Dette gir bred kunnskap fra flere studier, og kan gi større troverdighet til funnene. Ulempen er at det kan være feiltolkninger fra primærkildene. Videre vil den ikke gå like mye inn i dybden på funnene som enkeltstudiene.

I motsetning til enkeltstudiene inkludert i denne oppgaven, inneholder oversiktsartikkelen forskning utover det skandinaviske. Dette inkluderer forskning fra USA, Canada, UK, Østerrike og Kina, der sistnevnte skiller seg mest ut fra Norge. Dette kan svekke relevans til norsk helsevesen, normer, erfaringer og syn. Videre inkluderer oversiktsartikkelen studier som tar for seg helsepersonells og pårørendes perspektiv.

Artikkelen til Viftrup et al. inkluderer perspektivet fra helsepersonell i sin metode, og ikke bare pasientens erfaringer. Da oppgaven har fokus på pasienten, kan ikke funnene fra de ansatte brukes for å besvare problemstillingen. Eventuelt kan det brukes for å bevisstgjøre mulige forskjeller mellom pasienters og ansattes syn.

3.5.2 Øvrig faglitteratur

Annen valgt faglitteratur består av tidligere pensum, og annen litteratur funnet blant bibliotekets ressurser. Pensum fra tidligere i utdanningen vil være troverdig. Litteratur utover dette er valgt basert på relevans til problemstillingen, som har fokus på pasientgruppe, tematikk og kontekst. Det er også anvendt annen forskningslitteratur for å supplere i drøftingen.

3.6 Etiske vurderinger

Alle artiklene er publisert i anerkjente tidsskrifter. Oppgaven anvender APA 7th i kildehenvisning, og følger skolens retningslinjer for oppgaveskriving.

4 Presentasjon av forskningsresultater

Herunder følger artikkelmatrisen som presenterer artiklene i tabell 4.1, samt deres hensikt, metode og relevante funn. Funnene i artikkelen til Viftrup et al. (2021) viser at pasientene opplevde det å bli forstått, å bidra og å bli sett helhetlig som viktig for deres verdighet. I studien til Bylund-Grenklo et al. (2019) viser funnene at pasientenes identitet, normale liv, bruk av egne ressurser og sosial kontakt påvirket verdigheten. Lorentsen et al. (2019) beskriver at kroppen til palliative pasienter hadde innvirkning på deres verdighet gjennom å true identiteten og å ha svekket funksjonsnivå. Oversiktsartikkelen til Rodríguez-Prat et al. (2016) beskriver at funksjonstap, identitet og autonomi var de overordnede temaene som påvirket verdigheten hos palliative pasienter.

Tabell 4.1. Artikkelmatrise.

N r	Forfatter / Årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Design/ Metode	Funn
1	Dorte Toudal Viftrup, Niels Christian Hvidt, Christina Prinds (2021)	Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study	Scandinavian Journal of Caring Sciences Jun;35(2):420-429.	Utforske hva verdighet er og forbedre dette på to hospice i Danmark	Kvalitativ, aksjonsforsknings studie, semistrukturerte intervjuer med 12 pasienter og 5 personell, og fokusgrupper med ansatte	Temaene for verdighet som oppsto var å bli forstått, å bidra og helhetlig omsorg. Pasientene hadde et syn på verdighet som hadde fokus på relasjoner.
2	Tove Bylund-Grenklo, Carina Werkander-Harstæde, Anna Sandgren, Eva Benzein, Ulrika Östlund (2019)	Dignity in life and care: the perspective of Swedish patients in a palliative care context	International Journal of Palliative Nursing Apr 2;25(4):193-201.	Å beskrive pasientens perspektiv på hva som utgjør et verdig liv i en palliativ kontekst	Kvalitativ, intervju av 12 pasienter	Pasientene ønsket å bli sett på som personer og ikke bare sykdommen sin. De ville opprettholde sitt dagligdagse liv, sin personlighet, identitet og verdi. De ville ta i bruk indre ressurser, og

						være selvstendige. De ville holde kontakt med familie og venner.
3	Vibeke Bruun Lorentsen, Dagfinn Nåden, Berit Sæteren (2019)	The meaning of dignity when the patients' bodies are falling apart	Nursing open May 22;6(3):1163-1170.	Utforske pasientenes opplevelse av kroppsforandringer i relasjon til verdighet	Kvalitativ, intervju og observasjon av 13 kreftpasienter på et hospice i Norge	Pasientene opplevde utseende ulikt i forhold til verdighet. Tap av kontroll kunne true verdigheten. Å være aktiv, involvert og å ta vare på seg selv ble opplevd som viktig for verdighet.
4	Andrea Rodríguez-Prat, Cristina Monforte-Royo, Josep Porta-Sales, Xavier Escribano, Albert Balaguer (2016)	Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography	PloS one Mar 24;11(3):e0151435.	Undersøke forholdet mellom oppfattet verdighet, autonomi og følelsen av kontroll hos pasienter mot slutten av livet	Systematisk litteraturgjennomgang, med 21 studier som grunnlag	Tre temaer oppsto fra systematisering av funnene. Det første var verdighet som påvirket av funksjonstap, i sammenheng med tap av kontroll og verdien tilskrevet ens liv. Det andre temaet var verdighet som identitet, i relasjon til selv-identitet og sosiale faktorer. Det tredje temaet var autonomi

						som basis for verdighet, og ble forstått som ønsket for selvbestemmels e og kontroll over prosessen i å være døende.
--	--	--	--	--	--	--

5 Diskusjon

I diskusjonen tar oppgaven i bruk forskning- og faglitteratur for å diskutere hvordan palliative kreftpasienter opplever verdighet gjennom autonomi og selvstendighet, relasjoner og verdier og åndelighet. Her skal følgende problemstilling besvares:

Hva opplever palliative kreftpasienter på hospice som viktig for å ivareta verdighet?

5.1 Autonomi og selvstendighet

Palliative kreftpasienter opplever ofte tap av kontroll, som kan svekke verdigheten. Derfor kan autonomi og selvstendighet oppleves viktig for å ivareta den selvoppfattede verdigheten (Nielsen, 2017, s. 176). I vår vestlige kultur legger vi stor verdi i selvstendighet og produktivitet. Palliative pasienter kan oppleve å være avhengige av andre, og at dette kan svekke autonomien deres (Strandberg, 2020, s. 191-192). Dette underkapittelet diskuterer hvordan pasientene opplevde autonomi i behandling, ivaretagelse av seg selv og mottakelse av omsorg som viktig for verdigheten.

Autonomi i behandling

Etter Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 har pasienter rett til å medvirke i helse- og omsorgstjenester de mottar, og at formen på medvirkningen skal tilpasses den enkelte. Videre er pasientens autonomi også et etisk prinsipp innen sykepleien, og i palliative fase har pasienter ofte nedsatt beslutningsevne (Engström, 2020, s. 130). Yrkesetiske retningslinjer 2.5 forteller også at sykepleier skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige valg (NSF, 2019). Sykepleier har ansvar for å ivareta palliative pasienters autonomi, og sykepleiers forståelse av hva pasientene ser på som viktig for autonomi kan sikre at dette ansvaret blir oppfylt.

Funn i studiene viser at pasientene synes det var viktig å gi innspill i behandlingen de mottok, som en måte å styrke deres verdighet gjennom å opprettholde autonomi. I Lorentsen et al. (2019, s. 1167) påpeker pasientene viktigheten av å være involvert når tilstanden var alvorlig, da pasientene lengtet etter forutsigbarhet og kontroll for å ivareta verdigheten. Et av pasientene i studien beskrev sykdommen som en dans, der pasienten tok ledelsen. Tilsvarende fant de i Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 198) at å bli involvert i avgjørelser, å bli lyttet til, og å ha deres kunnskap og ønsker respektert av helsepersonell var viktige måter pasientene følte

at deres verdighet ble opprettholdt. Det bekreftet at deres intellektuelle kapasitet var intakt. Videre poengterte pasientene i de inkluderte studiene i artikkelen til Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 10) at de ønsket kontroll og autonomi, på tross av funksjonstap. Ønsket om involvering i behandlingen kan sees på bakgrunn av Aaron Antonovsky sin teori om opplevelse av sammenheng (OAS). Antonovsky beskriver å forme sin egen skjebne som viktig for meningsfullhet (Antonovsky, 2013, s. 41). Dette kan forklare hvorfor pasientene opplever større mening i livet gjennom å være med på å bestemme deres behandling. Det kan gi en økt følelse av kontroll over fremtiden, som kan styrke verdigheten hos palliative pasienter. Dette kan vise hvorfor pasientene opplevde autonomi i behandlingen som viktig for verdigheten, da det gav en følelse av å ha kontroll over eget liv og helse.

Til tross for stort fokus på involvering i behandling i store deler av forskningen, ble ikke dette alltid vektlagt av pasientene. I studien Viftrup et al. (2021, s. 425) belyser de at pasientene ikke har stort fokus på autonomi i behandling, men de var mer opptatt av å bidra i relasjoner med andre. Studien intervjuer også ansatte, og de tar opp viktigheten av autonomi i mye større grad. Pasientene i den studien kan ha hatt en annen oppfatning av verdighet, og at andre faktorer, som relasjoner, er viktigere for deres verdighet. En annen mulighet kan være at de ansattes bevissthet på involvering i behandling kan ha ført til at pasientene ikke tar det opp som viktig for deres verdighet. De ansattes bevissthet på autonomi kan ha ledet til at behovet blir så godt ivaretatt at pasientene ikke ser hensikten i å belyse det ytterligere.

Ivareta seg selv på tross av funksjonstap

Pasienter i palliativ fase opplever ofte funksjonstap. De frykter å bli avhengige av andre og å ikke kunne utføre dagligdagse oppgaver (Doumit et al., 2007; McPherson et al., 2007, sitert i Lorentsen & Grov, 2016, s. 424). Følger av kreft og påfølgende behandling kan svekke pasientens evne til å ivareta kroppslige funksjoner, og i palliativ fase er behovet for sykepleie ofte større (Lorentsen & Grov, 2016, s. 426). Forskning viser at personer som vet at de snart skal dø ofte ønsker å opprettholde sitt vanlige liv så lenge som mulig. Det oppleves som viktig for selvbildet og følelsen av verdighet (Ternestedt & Norberg, s. 163).

Svekket funksjon kunne true verdigheten, da de kunne ha vansker med å ivareta seg selv. I Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 4-9) fant de at et hovedtema i de inkluderte artiklene var opplevelsen av svekket verdighet som en følge av funksjonstap. Det ble reflektert som en følge av at sykdommen reduserte kontrollen over kroppen, samt evnen til å gjøre dagligdagse

oppgaver. Svekket evne til å gjøre dagligdagse gjøremål ledet ofte til følelser av ubrukelighet og håpløshet. Manglende evne til å ivareta seg selv førte til en følelse av tap av seg selv. I studien til Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 197) kommer det frem at funksjonstap truet verdigheten til pasientene, fordi det påvirket deres evne til å ivareta kroppslige funksjoner. Når pasientene mister kontrollen over kroppen, vil de ha mistet en viktig ressurs. Det kan føre til svakere OAS, da de kan ha lavere håndterbarhet. Da kan det være viktig å øke pasientenes ressurser, og tilrettelegge for selvstendighet.

Pasientene opplevde en følelse av verdighet gjennom å ivareta seg selv på tross av svekket kontroll over kroppen og funksjonstap. Pasientene kunne oppleve en følelse av selvstendighet gjennom oppgaver som å ivareta personlig pleie selv, ta en dusj, lage mat eller skru på TV-en. Dette ble ansett som betydelig for et verdig liv (Bylund-Grenklo, 2019, s. 197). En pasient i studien til Lorentsen et al. (2019, s. 1166) sa at det var svært viktig for deres verdighet å ta vare på seg selv lengst mulig. Pasienter i studien ble observert i å trene, der de tilsynelatende brukte all sin styrke og konsentrasjon. Videre i studien beskriver pasientene hvordan de opplevde verdighet gjennom å ta vare på seg selv mentalt. Noen fant dette gjennom å holde på ritualer, andre kunne male og bruke sin fantasi som en bekreftelse på livet. Da dette viste en vilje og et ansvar til å ta vare på seg selv, erfarte pasientene det som viktig for verdigheten (Lorentsen, 2019, s. 1167). Siden mange palliative kreftpasienter opplever funksjonstap og endret kropp, kan det oppleves meningsfullt å ivareta seg selv. Å kunne gjøre de små tingene selv får en større betydning. Evnen til å ivareta seg selv kan bli et bevis på at noe er fortsatt normalt, og pasientene kan føle at de fortsatt har en funksjon.

Rammene for å ivareta seg selv kan oppleves endret ved innleggelse på hospice. Det nye miljøet kan føre til behov for å endre ritualer og rutiner pasientene har hatt hjemme. Et annet utfall kan være at pasienten finner støtte i hospice-miljøet til å ivareta seg selv på en bedre måte enn de kunne hjemme. Når det er helsepersonell tilgjengelig under hele oppholdet, kan de legge til rette for at pasienten føler verdighet gjennom å ivareta seg selv. Dette vil samsvare med verdiene på hospice, som har fokus på helhetlig omsorg og opprettholdelse av verdighet (Aakre, 2015, s. 49). Sykepleier kan også hjelpe pasienten til å ivareta seg selv, gjennom å tilrettelegge for dette i miljøet på hospice, da dette kan være ukjent for pasienten. I det nye miljøet kan det være spesielt viktig for pasientene å føle at de har en funksjon. Siden pasienter kan oppleve at ivaretagelse av seg selv er viktig for den selvoppfattede verdigheten, kan det være hensiktsmessig å tilrettelegge for dette.

Akseptere omsorg

Allikevel kunne det være tungt for pasientene å være involvert i alle slags avgjørelser og aktiviteter, og noen ganger var det verdighet i å akseptere omsorg. I studien til Lorentsen et al. (2019, s. 1167) beskrev pasientene det som tøft å kontinuerlig være delaktige, og noen ganger var det bra å være i fred uten forventninger til hva de skulle gjøre. Pasientenes kroppslige forandringer gjorde at de måtte redusere sin aktivitet, og vurdere hva som var viktigst i livene deres (Lorentsen et al., 2019, s. 1166). Som sykepleier kan det kanskje være lett å ville inkludere, aktivisere og oppmuntre pasientene i mange situasjoner, for å ivareta verdighet gjennom selvstendighet og autonomi. Allikevel kan disse funnene fra artiklene tyde på at det ikke alltid er hensiktsmessig å ha forventninger til at alle pasienter skal være like deltakende. Yrkesetiske retningslinjer 2.6 sier at sykepleier skal respektere pasientens rett til å foreta valg, og det inkluderer å frasi sin selvbestemmelse (NSF, 2019). Det må være rom for at pasientene kan slappe av, og at de selv kan prioritere hva de bruker sine ressurser på. Når pasienter velger å overlate avgjørelser i behandling til andre, og tar et valg i å motta hjelp, så ivaretar dette også en form for autonomi hos pasienten. Pasienter som er avhengige av omsorg kan oppleve begrenset frihet, men de kan oppleve frihet i form av at de kan ta egne valg. Dermed går det an å være autonom i sin avhengighet av andre, og dette fremmes gjennom en god relasjon mellom giver og mottaker av omsorgen (Strandberg, 2020, s. 192). Ved å ivareta autonomi gjennom andre, kan pasienter som ikke prioriterer egen delaktighet bruke ressursene sine på å ivareta verdighet gjennom andre midler.

Videre i artikkelen til Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 11) ser de en sammenheng i at pasientene som hadde et sterkt ønske om kontroll, var svært aktive som pasienter. Denne sammenhengen kan ytterligere støtte tankegangen om at det er variasjon i pasientenes behov for motivasjon og veiledning for å bevare autonomi. Funnet i artikkelen kan tolkes som at pasientene som har behov for deltakelse for å ivareta autonomi og verdigheten, vil vise dette gjennom å være aktive. Andre pasienter vil kanskje ikke ha så stort behov for å være deltakende i behandling, og ivaretar autonomien og verdigheten i sin mottakelse av hjelp fra andre.

Allikevel kan noen pasienter ha vansker med å akseptere omsorg. De kan ha et ønske om å «være sterke» gjennom å klare seg mest mulig selv. Det er for å ikke være belastende for andre, og er et forsøk på å beholde verdigheten. Dette er på tross av at deres ønske om å ikke være til bry kan begrense deres frihet til å uttrykke følelser, tanker og behov (Strandberg,

2020, s. 193-194). Det viser at det kan være store variasjoner i hvordan pasienter opplever at verdighet blir påvirket av omsorg. Pasienter kan oppleve at det er bedre tid på hospice enn på sykehus (Dalgaard, 2017, s. 97). Det kan medføre at pasientene føler seg mindre til bry. Sykepleien bør tilpasses den enkelte i tråd med rettferdighetsprinsippet, da alle pasienter vil ha ulike forutsetninger, preferanser og ressurser. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 forteller om pasientens rett til medvirkning og at dette skal tilpasses den enkelte (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Sykepleier må tilrettelegge for at pasienter har muligheten til å være selvstendige og autonome, men pasientene må også ha muligheten til å motta omsorg på en måte som oppleves verdig. Tilretteleggelse for selvstendighet og autonomi etter den enkeltes behov kan være viktig, da pasienter kan oppleve selvstendighet og autonomi ulikt i forhold til deres verdighet.

5.2 Relasjoner

Livskvaliteten hos palliative pasienter beskrives ofte som god, på tross av høyt symptomtrykk (Yan & Kin-Fong, 2006, sitert i Lorentsen & Grov, 2016, s. 424). Dette antas å blant annet være på grunn av relasjoner de har med andre (Lorentsen & Grov, 2016, s. 424). For mange palliative pasienter er det viktigste for dem at de nærmeste har det bra (Hirsch & Røen, 2016, s. 319). Et støtteapparat kan bestå av familie, venner, medpasienter og helsepersonell. Disse kan bidra til praktiske løsninger, ivareta følelsesmessige behov, gi og tolke informasjon og gi støtte (Dahl, 2016, s. 25). Dette underkapittelet tar for seg hvordan ivaretagelse av nære relasjoner og relasjonen til helsepersonell påvirket pasientenes verdighet.

Ivareta de nærmeste relasjonene

Å ivareta sosiale relasjoner var viktig for pasientenes verdighet. I studien til Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 197) sa pasientene at det var essensielt for verdigheten å ha en sosial forbindelse, enten til familie eller venner. Når barn eller barnebarn holdt kontakt og viste omsorg, gav dette økt mening til livet, og motiverte dem til å kjempe imot smerten, utmattelsen og funksjonstapet de opplevde (Bylund-Grenklo et al., 2019, s. 197). Gjennom å kunne være en ressurs for pasientene, og tilføye økt mening til deres liv har pårørende potensial til å øke verdigheten hos palliative pasienter. Økt håndterbarhet og meningsfullhet vil kunne styrke deres OAS. Sterkere OAS er knyttet til bedre livskvalitet hos palliative kreftpasienter (Asplund, 2017; Hensch, 2007, sitert i Milberg, 2020, s. 340). I litteraturen beskriver pårørende av palliative pasienter en sterkere tilknytning enn den øvrige befolkningen.

Dette kan tyde på at kontakten mellom pasient og pårørende er særdeles viktig i palliativ fase (Lorentsen & Grov, 2016, s. 424). Venner og familie kan representerer trygghet og tillit til pasienten, og kan hjelpe dem i å ivareta integritet gjennom sykdom og behandling (Stensheim et al., 2016, s. 274). Dette resulterer i at palliative kreftpasienter kan oppleve at ivaretakelse av nære relasjoner kan bedre livskvaliteten og verdigheten deres.

Verdigheten kunne oppleves truet da sykdommen kunne endre relasjonene til pasientene. Alle studiene inkludert i artikkelen til Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 10) omtalte hvordan sykdommen påvirket deres sosiale liv og relasjoner. Tilsvarende fant de i studien til Lorentsen et al. (2019, s. 1166) at pasientene i palliativ fase opplevde at funksjonstap påvirket deres relasjoner. Pasientene opplevde at kroppen følte ukontrollerbar, og dette hadde konsekvenser for deres sosiale liv. Pasienter kan føle sorg ettersom de ikke kan delta i det sosiale livet på samme måte lenger. Det er sunt og normalt å sørge, og en form for lettelse kan oppstå når de blir oppmerksomme på at det de opplever er sorg (Hirsch & Røen, 2016, s. 319). Å innse denne sorgen over det endrede sosiale livet kan være en følge av økt begripelighet i sin situasjon. Pasientene som bruker energi på en ukontrollerbar kropp kan potensielt ha lavere begripelighet, og dermed lavere OAS. Selv om endrede relasjoner kunne true verdigheten, kan pasientenes OAS påvirke graden av trussel mot verdigheten.

Palliative pasienter kan oppleve at de mister eller endrer roller, som kunne true verdigheten. I artikkelen til Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 10) belyses det at pasientene ofte opplevde tap av sosiale roller. Tapet ble ofte beskrevet som en følge av opplevelsen av å være en byrde, og medførte følelser av ubrukelighet og at livet var mindre verdt. Tilsvarende i studien til Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 197) forteller pasientene om hvordan funksjonstap og følelsen av å være en byrde kunne gjøre det vanskelig å ivareta sosiale roller. I Viftrup et al. (2021, s. 425) presiserte en pasient hvordan hun opplevde sin rolle som mor i familien som viktig for hennes identitet, selvfølelse og verdighet. Litteraturen forteller at kreftsykdom vil endre roller og innholdet i de. Pasienter kan oppleve en omstilling fra omsorgsytter til den som mottar omsorg, og at dette er en vanskelig overgang (Lorentsen & Grov, 2016, s. 406). Roller kan ha vært en kilde til mening i livet til pasientene. Når disse rollene endres, kan det medføre svekket OAS. Å bli den som mottar omsorg og følelsen av at de er en byrde kan gi lavere grad av meningsfullhet. Dette viser hvorfor endrede roller hos palliative kreftpasienter oppleves viktig for verdigheten deres.

Relasjon til helsepersonell

Pasientene erfarte at helsepersonell kunne påvirke pasientens verdighet gjennom relasjonen og hvordan de utførte omsorgen. Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 10) beskriver at pasientenes verdighet kunne ivaretas gjennom omsorgen de mottok, der helsepersonellet hjalp pasientene til å føle at de hadde verdi. I Viftrup et al. (2021, s. 424) vektla pasientene hvordan helsepersonell kunne fremme verdighet og omsorg gjennom samtaler og forsøk på å forstå pasientene. I Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 197) fortalte pasientene at å vise varme, omtanke og møte pasienten med et smil ble beskrevet som en basis for verdig omsorg. Helsepersonell som gjorde sitt beste for at pasienten skulle ha det så bra som mulig ivaretok verdigheten deres. Å gjøre sitt beste vil også være i samsvar med velgjørhetsprinsippet (Nortvedt, 2016, s. 96). I studien til Viftrup et al. (2021, s. 424) følte pasientene verdighet når sykepleiere viste forståelse og omsorg i ydmykende situasjoner relatert til kroppslige funksjoner. I kontrast til dette fant Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 10) i noen studier at pasienter hadde opplevd å bli behandlet som objekter, som hadde medbrakt følelser av skam. Noen pasienter i studien til Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 198) følte at verdigheten kunne bli truet om de opplevde å bli dullet med, eller om de ble behandlet som ofre. Dette kan vise potensielle konsekvenser av mangelfull relasjon mellom sykepleier og pasient, og fremhever viktigheten av god kontakt og omsorg. Som sykepleier har vi makt gjennom vår væremåte til å bekrefte eller avkrefte pasienters verdighet (Hirsch & Røen, 2016, s. 319). Derfor kan pasienter oppleve at en god relasjon til sykepleier er viktig for å ivareta pasientens verdighet.

Pasienter kan ha svært ulike sosiale behov i palliativ fase. Noen ønsker at det er mulighet for samtale døgnet rundt, mens andre takler bedre å være alene og trives i eget selskap (Lorentsen & Grov, 2016, s. 425). Pasienter som er uten eller har minimalt med støtteapparat, kan være alene med byrdene og ha økt belastning (Dahl, 2016, s. 25). Ofte er palliative pasienter eldre som har et svekket nettverk, og mange eldre har ikke et sosialt nettverk i det hele tatt (Kaasa & Loge, 2016, s. 192). Da kan sykepleiers rolle og relasjon til den palliative pasienten bli desto viktigere. Pasienter opplever det som viktig å ha kontinuitet i sin kontakt med kjent helsepersonell (Dahl, 2016, s. 25). Verdighet ble styrket av helsepersonell som turte å gå inn i vanskelige samtaler og som skapte tillit (Bylund-Grenklo et al., 2019, s. 198). En relasjon basert på tillit er også viktig for å ivareta pasientens åndelige eller eksistensielle behov (Hirsch & Røen, 2016, s. 318). Disse ulike sosiale behovene kan bli tilrettelagt for i et opphold på hospice, hvor sykepleier er tilgjengelig under hele oppholdet. På hospice kan pasienter oppleve at det er mer tid og kontinuitet i personal enn andre institusjoner (Nielsen,

2017, s. 173). Det kan gi et godt grunnlag for å utvikle et forhold mellom pasient og sykepleier. Siden hovedfokuset er palliasjon, kan det være større kunnskap og erfaring for å ta de vanskelige samtalene og bygge tillit. Slik kan det bli tilrettelagt for ulike sosiale behov på hospice. Tilretteleggelse kan være betydelig, da palliative kreftpasienter kan ha ulike sosiale behov for å ivareta verdighet.

5.3 Åndelighet og det eksistensielle

Pasienter har rett til å utøve sitt livssyn eller tro, uavhengig av hva det er. Helsepersonell har derfor et ansvar for å legge til rette og sørge for at deres verdier og åndelige behov blir ivaretatt. Sykepleier vil ofte være den som ivaretar store deler av pasienters åndelige og eksistensielle behov, gjennom de mange møtene og samtalene man har (Hirsch & Røen, 2016, s. 315-322). I dette underkapittelet blir det diskutert rundt hvordan pasientene opplevde deres tro og livssyn, og identitet og selvbilde som viktig for deres verdighet.

Tro og livssyn

Pasientene kunne oppleve at deres tro og livssyn var viktig for deres verdighet, gjennom økt mening og verdi i livet. I Viftrup et al. (2021, s. 425) omtaler pasientene spirituelle aspekter som en del av helhetlig, holistisk omsorg. En pasient i studien erfarte at helsepersonell ivaretok deres verdighet når de brydde seg om pasientens spirituelle verdier, som var i form av religion. I Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 9) finner de at pasienter kunne oppleve en form for indre verdighet gjennom religion eller spirituell tro. Troen kunne få pasientene til å føle at livet fortsatt hadde mening og verdi. Videre i studien til Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 196-197) utdypte pasientene som trodde på Gud, at troen gav dem trygghet, veiledning og mening, som opprettholdt deres følelse av verdighet. Når troen øker pasientenes grad av meningsfullhet, vil den kunne styrke deres OAS. Palliative pasienter som opplever tap av funksjon og kontroll, kan oppdage økt mening ved andre sider av livet. Det kan være deres relasjon til andre, naturen, kultur eller Gud (Nielsen, 2017, s. 172). Ofte blir livssyn viktigere i møte med alvorlig sykdom, eller en religion fra barndommen kan bli aktivert (Hirsch & Røen, 2016, s. 321). Kanskje kan dette være for å kompensere for de mange tapene palliative kreftpasienter opplever, og troen blir en måte å skaffe seg nye, indre ressurser. Som en ressurs vil tro kunne øke pasientenes OAS ytterligere, i form av høyere grad av håndterbarhet i situasjonen. I artikkelen til Bylund-Grenklo et al. (2019, s. 196-197) presiserer pasientene bruk av indre ressurser som viktig for deres verdighet. Muligens kan troen også brukes av

pasientene som en måte å forstå og forklare sykdommen, som vil styrke OAS gjennom økt begripelighet. Dermed kan vi se at religion og livssyn har potensial til å øke verdighet hos palliative pasienter, da det kan øke pasientenes meningsfullhet og verdi i livet.

Allikevel kan pasienter oppleve negative følelser relatert til sin tro i sammenheng med alvorlig sykdom. I artikkelen til Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 10) opplever noen pasienter frustrasjon over lidelse som virket meningsløs. Til tross for dette opplevde pasientene i studien til Viftrup et al. (2021, s. 425) at troen hjalp dem nettopp med å ikke bli låst i slike følelser av urettferdighet rundt tilstanden deres. Pasientene opplevde at et slikt tankesett kunne true verdigheten, og dermed ble deres verdighet opprettholdt av troen. Forskjellene i hvordan pasienter opplever tro i palliativ fase kan være relatert til at noen har lavere grad av meningsfullhet i OAS. Der noen pasienter opplever lidelsen som meningsløs, kan andre legge betydning og en form for mening i det. Litteraturen belyser hvordan pasienter imøte med alvorlig kreftsykdom i palliativ fase kan oppleve at troen blir satt på prøve. De kan føle seg sviktet av Gud. Imidlertid kan palliative pasienter oppleve bedre mestring gjennom troen, men en forutsetning er at troen er fleksibel og ikke rigid (Hirsch & Røen, 2016, s. 321-322). Denne forutsetningen kan vise hvorfor tro i seg selv ikke nødvendigvis øker livskvalitet og verdighet hos pasienter. Dersom de ikke klarer å tilpasse troen for å finne mening i sin nye tilværelse, kan pasientene oppleve at troen ikke øker deres verdighet. En annen potensiell forutsetning kan også være verdien pasienten legger i tro, religion og spiritualitet, da det er mange forskjellige uttrykk for tro og livssyn. Samlet sett kan det være store forskjeller i hvordan tro og religion oppleves som viktig for pasienters verdighet.

Identitet og selvbilde

En del av den åndelige verdigheten er også å være seg selv. I en palliativ setting betyr det at omgivelsene gir rom og mulighet for at den enkelte kan få være døende på egne premisser uansett tro, livsoppfattelse eller væremåte (Nilsen, 2017, s. 178). Alvorlig syke kan oppleve at selvbildet endres, og det kan oppleves truende for identiteten. Tap av selvbilde og identitet er forbundet med en slags åndelig smerte. Her er personalets støtte av stor betydning (Nielsen, 2017, s. 170).

Det kan være svært forskjellig hvordan palliative pasienter opplever at endret kropp og utseende truer deres verdighet og identitet. Pasienter med kreft opplever ofte store forandringer i kroppen. Det kan være i form av avmagring, hårtap eller tap av et organ eller

kroppsdelen. Kreften kan medføre følelser av skittenhet eller at de blir tæret opp. Dette kan endre deres kroppsbilde. De kan velge å isolere seg fra andre for å unngå reaksjoner på sitt nye utseende (Lorentsen & Grov, 2016, s. 405-406). I studien til Lorentsen et al. (2019, s. 1166) opplevde flere av pasientene at kroppen var ukontrollerbar. I artikkelen til Rodríguez-Prat et al. (2016, s. 9) opplevde noen pasienter at kroppslige forandringer endret deres identitet, og det brøt linken til personen de var før sykdommen. Til tross for dette bekreftet flere av pasientene i studien til Lorentsen et al. (2019, s. 1166) at de ikke var bekymret for at forandringer i utseende ville true deres identitet. Sett i sammenheng med OAS kan deres fravær av bekymring relateres til høy grad av begripelighet. Da opplever de å kunne sette situasjonen i en sammenheng. Alternativt kan de ha høy grad av håndterbarhet, gjennom at de opplever å ha nok ressurser til å takle forandringene. Dette kan være egne, indre ressurser, eller ressurser fra pårørende, medpasienter og helsepersonellet som omringer dem (Antonovsky, 1987/2012, s. 40). Venner og familie kan hjelpe palliative pasienter i å ivareta selvbildet sitt (Stensheim et al., 2016, s. 274).

Allikevel opplevde noen av de kvinnelige pasientene i studien til Lorentsen et al. (2019, s. 1166) at det var en sammenheng mellom utseende og verdighet. De brukte smykker og sminke, og tok vare på seg selv på en måte som de anså som viktig for deres verdighet (Lorentsen et al., 2019, s. 1166). Disse kvinnene kan sies å ha stor grad av meningsfullhet, da de opplever at noen ting er verdt å bruke krefter på. Dermed kan variasjoner i forståelse, ressurser og verdier være grunnlaget for hvordan pasienter opplever kropp og utseende som viktig for deres identitet og verdighet.

Verdiene pasientene anså som viktige kunne styrkes av alvorlig sykdom og palliativ fase. Pasientene opplevde at kroppsforandringene, deres sårbarhet og avhengighet av andre gjorde at de var mer ydmyke og ærlige med seg selv. Det ble beskrevet som en eksistensiell reise (Lorentsen, et al. 2019, s. 1166). Pasientene opplevde at det var viktig å leve etter sine normer og verdier. Følelsen av å bare være en pasient kunne true identiteten, som igjen kunne true verdigheten. De følte at de fortsatt hadde ansvar ovenfor andre, selv om de var alvorlig syke. Hvis de ikke var høflige og ikke behandlet andre godt, så kunne dette true pasientens egen følelse av verdighet (Bylund-Grenklo et al., 2019, s. 197). I studien til Viftrup et al. (2021, s. 425) kommer det frem at pasientenes ønske om å bidra hadde et fokus på relasjoner, der de ønsket å både gi og motta. Innenfor helsevesenet ivaretar pasienten sin verdighet når de kan leve i samsvar med sine standarder og verdier (Barclay, 2016, s.136). Når pasientene følger

sine verdier kan det øke pasientens følelse av å fortsatt ha sin identitet og verdighet. Når deres verdier styrkes på tross alle endringene og tapene de gjennomgår, kan det relateres til høy grad av meningsfullhet. Pasientene opplever noe negativt, og finner en dypere mening og verdi i det. Dermed kan palliative pasienter oppleve som viktig å leve etter sine verdier, for å styrke identitet og verdighet.

Møte med helsevesenet kan virke truende for identiteten hos alvorlig syke og døende (Nielsen, 2017, s. 173). Hjemmet anses som viktig for verdigheten i to artikler (Bylund-Grenklo et al., 2019, s.198; Lorentsen et al., 2019, s. 1167). Hjemmet kunne innebære tilhørighet, minner og følelser som gjorde det vanskelig å flytte (Lorentsen et al., 2019, s. 1167). Allikevel kan hospice være et sted å restituere seg selv, for så å kunne bli i hjemmet lenger. En studie kom fram til at det fysiske miljøet i hospice begrenser forvirring, dårlig kommunikasjon og usikkerhet, som ofte oppstår i palliativ fase (Larkin et al., 2007, sitert i Lorentsen & Grov, 2016, s. 425). På hospice kan pasienter oppleve at det er større bevissthet på verdier og holdninger enn andre institusjoner (Nielsen, 2017, s. 173). Dette resulterer i at pasienter kan oppleve hospice som viktig for verdigheten, enten det svekker eller styrker identiteten.

6 Avslutning

Denne bacheloroppgavens har undersøkt hva palliative kreftpasienter på hospice ser på som viktig for å ivareta verdighet. Studier (Bylund-Grenklo et al., 2019; Lorentsen et al., 2019; Rodríguez-Prat et al., 2016; Viftrup et al., 2021) viser at palliative pasienter ser på flere ulike aspekter som viktig for deres verdighet. Dette varierer fra person til person, som kan sees på bakgrunn av ulike grader av og former for begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Mange pasienter opplever autonomi som et grunnlag for verdighet, enten det betyr å være delaktig i behandling, selvstendig i det hverdagslige eller å ta valget i å motta omsorg. Nedsatt funksjon og kropp kunne gjøre det vanskelig å ivareta verdighet i form av autonomi. Relasjoner kan også anses som viktig for verdigheten til palliative kreftpasienter, enten det er familie og venner, eller helsepersonell. Relasjonene kan øke ressursstyrken til pasientene, og øke mening i livet gjennom å bidra i de nære relasjonene. Helsepersonell har også mulighet til å bekrefte pasienters verdighet i sin væremåte. Nedsatt funksjon og følelsen av å være en byrde kunne endre relasjoner og roller, som igjen kunne svekke verdigheten. Videre kan åndelighet være viktig for pasientene, i form av tro og livssyn, og identitet og selvbylde. utfordringer for den åndelige verdigheten kan være følelser av urettferdighet, endret kropp og møte med helsevesenet. Samlet sett er dette ulike aspekter som palliative kreftpasienter på hospice så på som viktig for verdigheten.

Det kommer frem variasjoner i pasienters syn på verdighet. Det er også forskjeller i hvordan helsepersonell og pasienter oppfatter verdighet (Leung, 2007, s. 171). Det kan bety at det er aktuelt å vie ytterligere forskning til palliative pasienters opplevelse av verdighet.

7 Referanseliste

- Aakre, M. (2015). Verdig livsavslutning for alle. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom: omsorg ved livets slutt* (s. 49-52). Fagbokforlaget.
- Andershed, B. (2020). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed & B.-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2. utg., s. 199-210). Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Overs.). Gyldendal Akademisk. (Opprinnelig utgitt 1987).
- Barclay L. (2016). In sickness and in dignity: A philosophical account of the meaning of dignity in health care. *International journal of nursing studies*, 61, 136–141.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.06.010>
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2016). Svulster. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 127-149). Gyldendal Akademisk.
- Bylund-Grenklo, T., Werkander-Harstäde, C., Sandgren, A., Benzein, E., & Östlund, U. (2019). Dignity in life and care: the perspectives of Swedish patients in a palliative care context. *International journal of palliative nursing*, 25(4), 193–201.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.4.193>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2021). *CASP checklists*. <https://casp-uk.net/>
- Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom: psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm Akademisk.
- Dalgaard, K. M. (2017). Tid og rum. I V. Ø. Steinfeldt & F. T. Hansen (Red.), *Hospice: æstetik eksistens omsorg* (s. 93-104). Munksgaard.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

- Engström, I. (2020). Etik, erfaring og evidens. I B. Andershed & B.-M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp og perspektiv i teori og praktik* (2. utg., s. 121-133). Studentlitteratur.
- Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 112-125). Gyldendal Akademisk.
- Heggestad, A. K. T. (2016). Verdighet som fenomen i sykepleien. I A. K. T. Heggestad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg, s. 23-37). Cappelen Damm Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2019, oktober). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen – Nasjonal faglig retningslinje*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf> /attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf
- Hirsch, A. & Røen, I. (2016) Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 315-325). Gyldendal Akademisk.
- Husebø, S. & Husebø, B. (2015) Omsorg ved livets slutt. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom: omsorg ved livets slutt* (s. 21-35). Fagbokforlaget.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-50). Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Den palliative konsultasjonen – med fokus på kreftpasienter. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 190-201). Gyldendal Akademisk.

- Kim, H. S. (2015). Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn – det kunnskapsfilosofiske grunnlaget (I. M. Holter, Overs.). I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (5.utg., s. 142-155). Cappelen Damm Akademisk. (Opprinnelig utgitt 2015).
- Kreftforeningen. (U.å.). *Lindrende/palliativ behandling*. Hentet 15. mars 2022 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>
- Kreftregisteret. (2021, 21. september). *Kreft i Norge*.
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie?. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1* (3. utg., s. 15-27). Gyldendal Akademisk.
- Leung, D. (2007). Granting death with dignity: patient, family and professional perspectives. *International journal of palliative nursing*, 13(4), 170–174.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.4.23487>
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2015). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., s. 397-430). Gyldendal.
- Lorentsen, V. B., Nåden, D., & Sæteren, B. (2019). The meaning of dignity when the patients' bodies are falling apart. *Nursing open*, 6(3), 1163–1170.
<https://doi.org/10.1002/nop2.301>
- Nielsen, R. (2017). Identitet og værdighet. I V. Ø. Steinfeldt & F. T. Hansen (Red.), *Hospice: æstetik eksistens omsorg* (s. 169-179). Munksgaard.
- Norsk senter for forskningsdata. (U.å.). *Kriterier for godkjenning av publiseringskanaler*. Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet 6. januar 2022 fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/OmKriterier>

- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. NSF.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke – En innføring i sykepleiens etikk* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 15-47). Fagbokforlaget.
- Milberg, A. (2020). Känsla av sammanhang. I B. Andershed & B.-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2. utg., s. 339-351). Studentlitteratur.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63)* Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg, s. 80-107). Cappelen Damm Akademisk.
- Steenfeldt, V. Ø. (2017). Hospice – et sted hvor livet leves. I V. Ø. Steinfeldt & F. T. Hansen (Red.), *Hospice: æstetik eksistens omsorg* (s. 17-24). Munksgaard.
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk.
- Strandberg, G. (2020). Autonomi och beroende. I B. Andershed & B.-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2. utg., s. 191-197). Studentlitteratur.
- Ternestedt, B.-M., & Nordberg, A. (2020). Identitet. I B. Andershed & B.-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2. utg., s. 163-178). Studentlitteratur.

- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Thoresen, L. & Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (5.utg., s. 926-956). Cappelen Damm Akademisk.
- Utne, I. (2016). Opplevelser og reaksjoner hos mennesker med kreft. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg, s. 305-323). Cappelen Damm Akademisk.
- Viftrup, D. T., Hvidt, N. C., & Prinds, C. (2021). Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 35(2), 420–429.
<https://doi.org/10.1111/scs.12872>