



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgåve i sjukepleie

SK152

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	20-11-2017 09:00	<b>Termin:</b>	2017 HØST
<b>Sluttdato:</b>	01-12-2017 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinnskala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgåve i sjukepleie	<b>Studiepoeng:</b>	15
<b>SIS-kode:</b>	203 SK152 1 S 2017 HØST		
<b>Intern sensor:</b>	Danuta Teresa Zablotna		

### Deltakar

<b>Namn:</b>	Irmelin Lillefosse
<b>Kandidatnr.:</b>	18
<b>HVL-id:</b>	246510@hvl.no

### Informasjon frå deltakar

**Tal på ord \*:** 7000 **Tru- og loverklæring \*:** Ja

Eg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgåva mi \*

Ja



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Å ta vare på dem som mister sine  
nære

**Irmelin Lillefosse**

Bachelor i sykepleie  
Høgskulen på Vestlandet/Campus Førde

Innleveringsdato: 01.12.2017

Antall ord: 7000

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

# Sammendrag

## Tittel

Å ta vare på dem som mister sine nære

## Bakgrunn for valg av tema

Omlag 40 prosent av alle dødsfall i Norge skjer innad på sykehjem. Andelen vil trolig øke, og mange av disse vil ha behov for god palliativ sykepleie den siste levetiden (Bjørndal & Gjerberg, 2009). Sykehjemmene må derfor se på palliativ sykepleie som en spesiell utfordring og legge til rette for god dødspleie inspirert av hospice-filosofien (Hjort, 2004).

I praksis på en palliativ avdeling har jeg sett viktigheten av arbeidet rundt livets siste fase, og hvor stor del av denne fasen de pårørende er. Fokuset bør være både på å gi pasienten en verdig avslutning, samt hvordan de pårørende kan få en fin siste tid sammen med vedkommende, som da igjen kan være med å lette tiden de har i vente når pasienten er gått bort.

## Problemstilling

Hvordan kan en som sykepleier ivareta pårørende til den palliative pasienten på sykehjem.

## Metode

Litteraturstudie basert på faglig og forskningsbasert kunnskap. Jeg har brukt ORIA for å finne teori, samt benyttet pensumbøker. For å finne forskning har jeg brukt databasene SweMed+, UpToDate, Cinahl, Sykepleien.no, BMJ Journals, samt boken Omtanke.

## Oppsummering av funn og konklusjon

De mest sentrale funnene, da både i forskning og i annen teori er at informasjon og medbestemmelse er helt essensielt for både pasienten selv og pårørende. Det har ikke bare noe å si hvilken informasjon som blir gitt, men også når den blir gitt. God informasjon skaper rom for å delta i avgjørelser som pasient eller som pårørende. En ser også at de har behov for avlastning i ulik grad under den påkjennende prosessen det kan være å miste noen man har nær.

## Nøkkelord

Palliasjon, pårørende, informasjon, medbestemmelse, avlastning

## Innhold

1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Avgrensing av problemstilling .....	2
1.4 Begrepsdefinisjoner.....	3
1.5 Oppgaven videre .....	3
2 Metode .....	3
2.1 Valg av metode.....	3
2.2 Søkeprosessen.....	4
2.3 Søke- og utvalgsprosess .....	5
2.4 Kildekritikk.....	5
3 Teori.....	6
3.1 Cicely Saunders og Hospicebevegelsen.....	6
3.2 Lovregulering.....	6
3.3 Palliativ sykepleie .....	7
3.4 Kommunikasjon og relasjon .....	7
3.5 Ivaretagelse .....	8
3.6 Informasjon til pårørende og rett til medvirkning .....	8
3.7 Felles avgjørelser mellom pasient, pårørende og helsevesen .....	9
4 Resultat og funn i forskningsartiklene.....	10
5 Drøfting.....	12
5.1 Informasjon til pårørende .....	12
5.2 Inkludere pasient og pårørende i avgjørelser .....	15
5.3 Avlastning .....	17
6 Konklusjon .....	17
Bibliografi .....	18

## 1 Innledning

Cirka 40 prosent av alle dødsfall i Norge skjer på sykehjem. Andelen vil trolig øke, og mange av disse vil ha behov for god palliativ sykepleie den siste levetiden (Bjørndal & Gjerberg, 2009). I 2012 døde 41 913 personer i Norge, derav 13 617 i sykehus, 19 922 i andre pleie- og helseinstitusjoner og 6089 i eget hjem (SSB, 2013). Forventet levealder har steget med nesten 25 år i løpet av de siste 100 årene. I følge statistisk sentralbyrå (SSB) er forventet levealder i Norge i 2016, 80,6 år for menn og 84,2 år for kvinner (SSB, 2017). Grunnen til at det er et økt antall dødsfall og behov for dødspleie innad på sykehjem skyldes at det blir stadig vanskeligere for travle sykehusavdelinger og skape den ro og tålmodighet som dødspleien trenger. Sykehjemmene må derfor se på palliativ sykepleie som en spesiell utfordring og legge til rette for god omsorg inspirert av hospice-filosofien (Hjort, 2004).

Familie, slektninger og venner spiller ofte en sentral rolle i å gi støtte og omsorg til pasienter i livets slutfase uavhengig av profesjonell omsorg og av om pasienten er hjemme eller ikke. Uformell omsorg i livets slutfase kan innebære betraktelig fysisk og psykologisk stress og belastning. Pårørende kan føle seg isolert, oppleve depresjon og angst, søvnproblemer og slite med vanskelige beslutninger. Støtte til pårørende har som mål å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og bidra positivt for sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015).

Sykepleierne stilles det også mange krav til innenfor palliativ sykepleie. Noe av det som beskrives i «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen» er at sykepleiere som gir behandling til pasienter i palliativ fase, skal forstå, ha erfaringskunnskap og handlingskompetanse i forhold til blant annet konsekvenser av behandling for pasient og pårørende, ivaretagelse av døende, kommunikasjon med alvorlig syke pasienter og deres pårørende, samt bidra til livskvalitet, mestring og bearbeiding av sorg (Helsedirektoratet, 2015).

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har valgt å skrive om palliativ sykepleie av den grunn at jeg ser på den siste tiden som svært viktig. Da både for hvordan pasienten selv kan få en verdig avslutning samt hvordan de pårørende kan få en fin siste tid sammen med vedkommende, som da igjen kan være med å lette tiden de har i vente når pasienten er gått bort. Jeg ønsker å fordype meg i hva som er sentralt og viktig for pårørende til pasienter i denne fasen, og hvordan vi som sykepleiere kan møte dem på best mulig måte. En vet at smerte- og symptomlindring er en vesentlig del av behandlingen, men for mange pasienter og pårørende kan det være minst like sentralt at de blir sett som mennesker, at de unngår ufrivillig ensomhet, at de får leve til døden innhenter dem og at noen lytter til deres spørsmål og hver dag bekrefter at de betyr noe (Husebø & Husebø, 2005).

Jeg har hatt en praksis på en palliativ avdeling og fikk da virkelig sett viktigheten av arbeidet som blir gjort for å skape en verdig avslutning. Arbeidet som ble gjort der og tilbakemeldingene til pårørende, både på godt og vondt gjorde stort inntrykk på meg. Jeg har et ønske om å finne ut hva som står sentralt for pårørende i denne fasen, og om vi som sykepleiere er gode nok på å imøtekomme deres behov. Jeg håper at funnene skal kunne gi meg veiledning i hvordan jeg som nyutdannet sykepleier kan mestre denne formen for omsorg på en god måte.

## 1.2 Problemstilling

*Hvordan kan en som sykepleier ivareta pårørende til den palliative pasienten på sykehjem.*

## 1.3 Avgrensning av problemstilling

Jeg ønsker å avgrense problemstillingen til at det omhandler rollen en som sykepleier har i forhold til voksne pasienter med voksne barn/ektefelle (kvinner og menn med alder 18 +), og at livets slutfase foregår på sykehjem. Jeg ønsker å avgrense til å forholde meg til voksne da det er egne forhåndsregler og oppgaver rundt barn som pårørende. Jeg kommer ikke til å avgrense til noen spesiell diagnose, da den palliative fasen og opplevelsen av å miste en nær kan oppleves forholdsvis likt uavhengig diagnosen som ligger til grunn.

## 1.4 Begrepsdefinisjoner

**Palliasjon:** I følge European Association for Palliative Care (EAPC) defineres palliasjon som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid (Sitert i Mathisen, 2016).

**Pårørende:** Det er pasienten selv som bestemmer hvem som er pårørende. Om pasienten ikke er i stand til å si hvem som er pårørende så blir det den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten (Bahus, 2017).

**Pasient:** Person som er syk, og som er under behandling i helsevesenet (Bruusgaard, 2009).

**Sykehjem:** Det er et sted man får behandling, opptrening, og hjelp til daglige gjøremål i kort eller lang tid på grunn av at sykdom, skade eller normal aldring gjør at man ikke klarer seg hjemme (Norsk Helseinformatikk, 2015).

**Ivaretagelse:** Innbefatter støtte, kommunikasjon og informasjon. Pårørende presenterer også tillit og trygghet som viktige aspekter for ivaretagelse (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016).

## 1.5 Oppgaven videre

Videre vil jeg skrive om valg av metode, hvordan og hvor jeg har funnet relevant forskning og teori. Dette etterfølges av en teoridel og en presentasjon av forskningen jeg benytter. Neste del i oppgaven vil da være drøfting, hvor jeg kobler teori, forskning og egen erfaring sammen. Til slutt vil jeg komme med en konklusjon angående oppgaven i sin helhet.

## 2 Metode

### 2.1 Valg av metode

I følge sosiologen Vilhelm Aubert er metode «en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Sitert i Dalland, 2017, s. 51).

Metoden jeg skal benytte i denne oppgaven for datainnsamling er litteraturstudie. I følge Magnus & Bakketeig (2000) er en litteraturstudie en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. «Hensikten er å gi leseren forståelse av kunnskapen som problemstillingen etterspør, og hvordan den har kommet frem til kunnskapen» (Thidemann, 2015, s.80).

Jeg synes litteraturstudie er en god måte å besvare denne problemstillingen da en kan finne ut hva tidligere forskning og litteratur tar opp som viktige elementer for pårørende til pasienter i livets slutfase. Jeg ønsker å få bekreftet/avkreftet egne erfaringer om hva jeg har oppfattet som essensielt for pårørende, og tilegne meg ny kunnskap.

## 2.2 Søkeprosessen

Jeg startet søkeprosessen 11.10.2017 med å søke på SweMed+ for å finne synonymord til *palliative*. Fikk opp treff som *palliative care*, *end of life care*, *terminal care* og *hospice care*. Fant engelske varianter av pårørende ved bruk av ordbok, fikk da opp *caregivers*, *next to kin* og *familymembers*. Søkte så i CINAHL etter *palliative care*, på dette fikk jeg 2120 treff. Jeg avgrenset søket etter bare voksne og at artiklene ikke skulle være eldre enn fem år og fikk da 634 treff. La til AND i søket med ord som *caregivers/familymembers* men fikk ikke opp noe som var relevant nok. Søkte så etter *end of life care* i samme søkemotor og synes da jeg fant mer relevante artikler, søket ga i første omgang 603 treff. Jeg avgrenset for at artiklene skulle være på engelsk og ikke eldre enn fem år. Satt da igjen med 316 treff. Etter at jeg leste overskriftene valgte jeg en artikkel som var relevant for min problemstilling med tittel «Communication and decision-making about end-of-life care in the intensive care unit».

Jeg har søkt i databasen UpToDate på *palliative care* med avgrensning til voksne og da fikk jeg blant annet opp artikkelen «The last hours and days of life», som jeg også ønsker å bruke i oppgaven min. Ved også å legge til søkeordet *caregivers* fikk jeg opp enda en artikkel som jeg ønsker å bruke: «Palliative care: Nursing home».

Søkte i Helsebiblioteket på søkeordene *A dignified death* da dette var ord som var brukt i andre artikler jeg har lest, ved å avgrense til oppsummert forskning fikk jeg opp to treff. Jeg valgte ut den ene som het «What is a good death in nursing homes», som jeg i artikkelen ser at opprinnelig er Norsk publisert på Sykepleien sin hjemmeside. Benytter meg da videre av den norske versjonen på sykepleien.no «Hva er en god død i sykehjem?».

Ved videre jobbing med oppgaven kom jeg over en forskningsartikkel som det ble referert til i pensumboken «Omtanke». Jeg brukte tittelen + forfattere for å søke denne opp på internett og fant den da i fulltekst hos BMJ Journals. Artikkelen heter; «Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes—relatives' role in the decision-making process»



## 2.3 Søke- og utvalgsprosess

Jeg har benyttet meg av ORIA for å søke etter annen litteratur. Ut ifra søk etter palliasjon i ORIA har jeg funnet en del som vil være god teori å bruke videre. Fikk som første treff opp en bok kalt «Palliasjon», som jeg også har blitt tipset om av veileder. Fikk og opp Helsedirektoratet sitt «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen». Kommer til å ta for meg det som jeg anser som relevant av retter, plikter og lover opp mot pårørende fra pensumboken fra et tidligere emne «Sykepleie og jus» og kontrollsjekke opp mot lovdata.no. Har også funnet mye jeg vil flette inn senere i oppgaven i pensumbøker som «Grunnleggende sykepleie» bind 3, «Omtanke», «Sykepleieboken 3» og «Bære eller bryte». For selve oppgavestrukturen vil jeg bruke bøkene «Metode og Oppgaveskriving» og «Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter».

På Helsedirektoratet sin hjemmeside har jeg funnet «Veileder for pårørende i Helse- og omsorgstjenesten» med et underkapittel «Pårørende i livets slutfase». Denne veilederen, samt hjemmesiden til Verdighetscenteret vil jeg benytte videre. Da jeg var i praksis ved en palliativ enhet benyttet vi oss mye av brosjyrer utarbeidet av Verdighetscenteret.

## 2.4 Kildekritikk

Ordet kilde brukes om opphav til kunnskap, ikke alt som presenteres som kunnskap er like holdbart. Det betyr at kildene må gjennomgå en prosess for at vi kan sjekke om de er brukbare. Når kilden eller informasjonen er funnet, må den vurderes både med tanke på kvalitet og hvorvidt den er relevant for ditt arbeid (Dalland & Trygstad, 2017).

Jeg har brukt sjekklistene fra det tidligere emnet Sykepleieren sitt ansvar i kvalitetsutvikling i forskning og kvalitetsutvikling for å finne ut om artiklene jeg har valgt meg er gode artikler å bruke opp mot min problemstilling. For å søke etter forskning har jeg brukt *Biblioteket* på Høgskulen på Vestlandet sin hjemmeside og benyttet meg av noen av de tilgjengelige databasene. Herav har jeg brukt UpToDate, SweMed +, Cinahl og BMJ Journals. Har også brukt Helsebiblioteket og Sykepleien.no. Jeg har vurdert hver artikkel opp mot hvem som har skrevet den, når og hvor den er fra. Det er viktig at kildene som en benytter er av nyere dato da sykepleiefaget er i stadig endring. Derfor har jeg avgrenset søkene mine til at funnene ikke skal være mer enn ti år gamle. En vil likevel kunne se at enkelte ting har forandret seg, og det er da greit å ha oppdaterte nasjonale retningslinjer og lovverk i bakhånd. Det at ikke alle artiklene er skrevet i Norge kan medføre at det er noen forskjeller for hvordan en løser ting her kontra andre steder, men jeg ser de likevel som relevante da det ser ut som det er mye det samme som går igjen omkring pårørende uavhengig av nasjonal tilhørighet. Noen av artiklene er skrevet på Engelsk, det kan da medføre små forskjeller ved

oversetning og tolkning av det som står skrevet. Benytter også noen sekundærkilder med de forbeholdene det medfører.

## 3 Teori

### 3.1 Cicely Saunders og Hospicebevegelsen

Cicely Saunders (1918-2005) blir omtalt som Palliasjonens mor og har hatt stor innflytelse i forhold til ikke bare den palliative pleien, men også omsorgen. Hun regnes som å være den moderne palliative pleiens grunnlegger og forkjemper. St.Christopher`s som Saunders stiftet var det første moderne hospicet som drev med forskning og opplæring i palliativ pleie. Hun la vekt på at smerter blant døende ikke bare omhandlet de fysiske plagene, men at det lå mer bak hos mennesket enn som så. Hun åpnet opp for å se helheten rundt den døende, med de fysiske plagene, men også de psykiske, sosiale, følelsesmessige og åndelige. Saunders forteller om en stor endring fra hun begynte innen feltet, da fra at de døende fikk minimalt med lindrende medikamenter og ble mer eller mindre stuet bort for å dø, til å etablere et sted hvor de døende kunne motta lindring og helhetlig omsorg i sin siste levetid (Morland, 2017).

### 3.2 Lovregulering

Det norske samfunnet er basert på en grunnleggende respekt for livet og for det enkelte menneskets integritet. Ingen påtvinges å ta imot behandling om en ikke ønsker dette (Med spesielle unntak for eksempel i psykiatrien hvor pasienten kan være underlagt tvang). Når det er konstatert at pasienten ikke lenger kan motta kurativ behandling og er døende, vil forholdet til behandling bli endret. Da er det ikke lenger snakk om å skulle gjøre pasienten frisk, fokuset blir på å gjøre pasientens siste fase best mulig. Etter gjeldende rett skal pasienten samtykke til den behandling som gis. Pasienten har krav på at den helsetjeneste som ytes er forsvarlig. Både pasient og pårørende har krav på informasjon (Regjeringen, 1999).

Norsk sykepleierforbund (NSF, 2016) har utarbeidet yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Disse poengterer at en som sykepleier skal handle innenfor egen kompetanse. I forhold til pasienten skal en fremme deres muligheter for selvstendige valg forankret i tilstrekkelig informasjon. En skal yte omsorg, lindre lidelse og sykepleieren skal delta aktivt i beslutninger omkring livsforlengende behandling og bidra til at pasientens stemme blir hørt. En skal også både for pasient og pårørende bidra til en naturlig og verdig død. For pårørende sin del skal en sørge for at de får informasjon, og at de opplysninger en får av dem blir behandlet med fortrolighet. Oppstår det interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal pasientens vilje prioriteres (NSF, 2016).

### 3.3 Palliativ sykepleie

«Medisinsk behandling kan begrenses eller avsluttes. Palliasjon derimot, skal aldri begrenses eller seponeres» (Nortvedt, 2016, s. 199).

European Association for Palliative Care (EAPC) definerer palliasjon slik:

Palliasjon; aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Sitert i Mathisen, 2016, s.412).

Situasjonen endrer seg ofte raskt i et palliativt forløp, og med god oppfølging av de pårørende vil en kunne imøtekomme pasienten sine ønsker i større grad (Aas & Haugen, 2017).

### 3.4 Kommunikasjon og relasjon

Å kommunisere er mer enn bare å snakke. Kommunikasjon kan for eksempel være lyder, ansiktsuttrykk eller kroppsholdning. Ved å kommunisere på den ene eller andre måten sender man en beskjed til den man kommuniserer med (Allott, 2015). For å samhandle med andre mennesker er det nødvendig å skape en relasjon. Kvaliteten på relasjonen er helt avgjørende. En god relasjon kan fremme læring og mestring, skape utvikling og bidra til å kunne bevisstgjøre (Røkenes & Hanssen, 2012).

Relasjonen ses på som viktigere enn det som konkret blir sagt og gjort. Har man en god og trygg relasjon forankret i tillit og åpenhet vil en kunne løfte den andre personen. Er dette derimot aspekter som ikke er tilstede kan en få den andre til å dvele ved negative tanker. Det sies at personer som opplever at de har mottatt god hjelp ofte i senere tid refererer til relasjonen de hadde til fagpersonen og dens måte å møte dem på. Det tas frem at det er viktig at en har tillit og respekt til fagpersonen og at fagpersonen har nok tid til samhandlingen. Dette kan bidra til at vedkommende kan åpne seg, både ved og fortelle om og forholde seg til det som oppleves som vanskelig. På denne måten vil de i større grad ta imot innspill fra og kunne la seg påvirke av fagpersonen (Røkenes & Hanssen, 2012).

### 3.5 Ivaretagelse

I følge Helsedirektoratet (2015) kommer det frem at pårørende i første omgang er en viktig ressurs for den palliative pasienten. En av grunnene til at en kan se pårørende som en ressurs går på at de kjenner pasienten fra tidligere (før sykdom) og kan gi viktig informasjon til helsepersonellet. Mange pårørende ønsker å bidra med stell og omsorg, men på lik linje som de pårørende ønsker å bistå pasienten er det også viktig å ivareta pårørendes egne behov og avlaste dem. Dette er vesentlig både for å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet. Ivaretagelse av de pårørende vil indirekte også være en hjelp for pasienten. Å involvere de pårørende i beslutninger omkring stell og behandling av pasienten har trolig en positiv effekt på hvordan de vil oppleve belastningen i perioden etter dødsfallet. Ivaretagelse av de pårørende omfatter også oppfølging i forbindelse med dødsfallet. En skal inkludere pårørende omkring pasientens død etter deres ønsker. Dette kan gå på å delta i stell av den døde, hvilke klær vedkommende skal gravlegges i og lignende (Hirsch & Røen, 2016). Pårørende bør følges opp etter dødsfallet, da med tanke på å gi informasjon og besvare spørsmål som eventuelt dukker opp i ettertid (Helsedirektoratet, 2015).

Omsorgen for pårørende kan være en vel så stor etisk utfordring som pasientens smertelindring. Pårørende ønsker ofte livsforlenging for alt det er verdt, for eksempel med væske- og/ eller næringstilførsel. En pasient kan oppleve ytterligere ubehag ved at en bedriver livsforlengende behandling. Noen ganger kan det likevel være riktig og ta spesielle hensyn til de nærmeste pårørende, men da må det være avgjort at dette ikke kan komme til å skape unødig lidelse for pasienten. Dette blir kun gjort om pårørendes ve og vel er det viktigste for pasienten (Nortvedt, 2016).

### 3.6 Informasjon til pårørende og rett til medvirkning

Hvem som har rett på hvilken informasjon er kontrollert av pasienten sine egne ønsker forankret i lovverket. Pasienten har rett på informasjon samt å få medvirke/ta avgjørelser rundt egen helsehjelp. Om pasienten ikke har samtykkekompetanse, har de nærmeste pårørende rett til å medvirke (Molven, 2012). Når en pasient nærmer seg livets siste fase, er det viktig å klargjøre hvordan pasienten ønsker at den siste tiden skal være. Da spiller *Forberedende samtale* en viktig rolle. Samtalens mål er å orientere pasient og pårørende om at slutten nærmer seg og få dem til å reflektere over hva slags ønsker og behov de har den siste fasen. En bør også komme frem til et felles mål for behandling (Husebø & Husebø, u.å). De fleste familiemedlemmer har behov for informasjon og forberedelse på det som venter dem. Ønske om og evne til å ta imot informasjon varierer. Godt tilpasset informasjon gir større trygghet og mindre risiko for misforståelser og konflikter. Selv om pasientens familie som regel kjenner til pasientens situasjon og behov best, ser vi likevel ikke sjelden

at familiemedlemmer benekter realitetene. God kommunikasjon mellom helsepersonalet og familien blir da helt sentralt (Haugen, Schjødt, Straume, Værholm, 2008). Informasjonen må tilpasses hver enkelt og dens forutsetninger, dette kan være med tanke på alder, språkbarrierer og erfaring (Molven, 2012).

Samtaler med familien kan skje gjennom møter mellom helsevesenet og familiemedlemmer. Familiesamtalen bør skje med pasienten til stede, eller med pasientens godkjenning. Samtalen bør gjennomføres med gode rammer (ikke forstyrrelser, avtalt tidsrom/lengde på samtalen, plass til alle). *Forberedende samtale* er et eksempel på denne typen møter mellom partene. Ofte vil det være naturlig at lege og sykepleier sammen tar initiativet til en slik samtale med familien. God informasjon reduserer engstelse og kan gi grunnlag for bedre samarbeid. Som regel vil det være behov for informasjonssamtaler ved større endringer i pasientens tilstand og situasjon, dette kan også gjøres ved hjelp av å anbefale gode brosjyrer, plakater og filmer. Mange benytter også internett. Dette må en forbinde med rom for muntlig samtale omkring eventuelle spørsmål eller tilbakemeldinger (Haugen et al., 2008).

### 3.7 Felles avgjørelser mellom pasient, pårørende og helsevesen

I avsnittet over står det litt om hvem som har rett på informasjon og være med å medvirke under omstendigheter basert på om pasienten er samtykkekompetent eller ikke. Man er som helsepersonell pliktig til å sørge for informert samtykke fra den samtykkekompetente pasienten. «Det innebærer at vi åpent, reflektert og lyttende presenterer en beskrivelse av situasjonen, aktuelle behandlingsmuligheter, konsekvenser og fremtidsutsikter på en måte som pasienten forstår. Når pasienten har forstått, velger hun/han, og gi eller ikke gi sitt samtykke til ulike alternativ» (Husebø & Husebø, u.å). Men det som en svært ofte ser i forbindelse med palliativ pleie er at på et gitt tidspunkt vil ikke pasienten være i stand til å ta avgjørelsene omkring sitt eget hjelpebehov på egenhånd. Når pasienten nærmer seg døden, mister de ofte kompetanse til samtykke. Dette gjelder spesielt sykehjemspasienter, hvor 70-80 % lider av demens med kognitiv svikt. Men det gjelder også generelt døende pasienter. Ca. 60 % av de døende mister bevisstheten i dagene og timene før de dør (Husebø & Husebø, u.å)

## 4 Resultat og funn i forskningsartiklene

«Communication and decision-making about end-of-life care in the intensive care unit»

### **Forfattere og årstall:**

Brooks, Manias, Nicholson. 2017.

### **Type studie:**

En kvalitativ studie; 17 sykepleiere og 11 leger har vært en fokusgruppe som har hatt til hensikt å innhente svar og reflektere rundt helsepersonellet sine erfaringer og perspektiver omkring palliativ pleie. Hovedtemaene som ble diskutert var kommunikasjon og medbestemmelse.

### **Funn og konklusjon:**

Essensielt med kommunikasjon med pasienten selv og pårørende. Skape trygghet og forståelse for hva som foregår. Man må gi informasjon til riktig tid for å ikke miste tillit og det gode samarbeidet omkring pasienten. Tar frem at det er viktig å inkludere dem i avgjørelsene som blir tatt. Det er fokus på å skape enighet om når en setter i gang/fjerner ulike tiltak for behandling.

«The last hours and days of life»

### **Forfattere og årstall:**

Bailey & Harman. 2014.

### **Type studie:**

En forskningsartikkel som baserer seg på oppsummert forskning hvor det konkluderes med egne resultat på allerede gjennomført forskning og statistikk.

### **Funn og konklusjon:**

Den setter fokus på hva som er viktig den siste tiden, den tar opp blant annet seponering av næring og medikamenter. Viktig med kontinuerlig og god informasjon til pårørende, dette for å forberede dem på hva som vil skje i tiden fremover. Er pårørende godt informert, vil de lettere kunne håndtere og tilbringe den siste tiden sammen med sine nærmeste. Den tar også opp hvilke endringer en vil kunne se hos pasienten og hvilke plager det er vanlig at pasientene kan få i den palliative fasen som dyspne, smerter, delirium og angst. Utelate å starte livsforlengende behandling hvor det ikke lengre er håp.

«Palliative care: Nursing home»

**Forfattere og årstall:** Hanson & Winzelberg. 2017.

**Type studie:** Dette er en systematisk oversiktsartikkel

**Funn og konklusjon:** Handler om hvordan å utøve best mulig palliativ sykepleie og utfordringene rundt denne typen behandling. Smerteproblematikk og bivirkninger av smertelindring. Tar for seg viktigheten av også å se pårørende og inkludere dem som trolig kjenner pasienten best i sykdomsforløpet men også som person før de ble syk. Den nevner også at noen pårørende, for eksempel på grunn av reisevei er lite på besøk og derav ikke er så delaktig.

«Hva er en god død i sykehjem?»

**Forfattere og årstall:**

Bjørndal & Gjerberg. 2009.

**Type studie:** Kvalitativ. Et strategisk utvalg på 14 personer med ulik fagbakgrunn, ansatt ved fem sykehjem i fire helseregioner i Norge, ble intervjuet om sine erfaringer med sykehjemspasienters livsavslutning. Det var åpne spørsmål som ble stilt for å få informative og utfyllende svar.

**Funn og konklusjon:**

De fant ut at symptomlindring, trygghet både for pasienten og pårørende for å ikke være alene, at pårørende blir godt ivaretatt og at det ikke igangsettes unødvendig livsforlengende behandling var de viktigste delene av palliativ omsorg.

«Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes—relatives' role in the decision-making process»

**Forfatter og årstall:**

Dreyer, Førde, Nordtvedt. 2009.

**Type studie:** Kvalitativ studie med dybdeintervju av pårørende. Utført ved ti sykehjem i Norge hvor 15 pårørende deltok.

**Funn og konklusjon:** Det kommer frem at det ofte er utfordrende og både skulle møte pasienter og pårørendes ønsker. En del ganger så oppfatter ikke de pårørende at vedkommende er så dårlig som den er, og det er behov for avsatt tid til god informasjon. Pårørende har ofte lite informasjon om den palliative fasen og dette kan medføre vanskeligheter for å ta avgjørelser. Pårørende ser ofte seg selv som ansvarlige om de føler avgjørelsen hviler på dem.

## 5 Drøfting

### 5.1 Informasjon til pårørende

Hva må til for å ivareta de pårørende?

Det viser seg at for mange at informasjon er svært sentralt. For å kunne forholde seg til noe må en forstå (Husebø & Husebø, u.å). NSF (2016) sine yrkesetiske retningslinjer omfatter blant annet at en skal fremme pasientens sine muligheter til å ta avgjørelser forankret i god informasjon og at en som sykepleier skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Det er, i samarbeid med lege, sykepleieren sitt ansvar å gi dem den informasjonen de trenger. I følge Brooks (et.al 2017) handler det både om hvilken informasjon som blir gitt, når den blir gitt og til hvem, og ikke minst informasjon som blir utelatt. Dette er noe som også tas opp som en vesentlig del av den palliative omsorgen ifølge Bailey & Harman (2014). Men som Røkenes & Hanssen (2012) skriver så må informasjonen tilpasses den enkelte, da både med tanke på informasjonens form, tid og rom for å gi den.

Kan det tenkes at det er noen som ikke ønsker å få så mye informasjon? Dette hadde jeg et tilfelle av i praksis hvor pasienten hadde vært svært påvirket av KOLS (Kronisk obstruktiv lungesykdom) gjennom mange år. Konen var sliten av all bekymringen som fulgte med informasjonen, og mannen ønsket at det bare ble gitt informasjon hvis det var svært viktig, noe hun måtte ordne eller ved stor endring i hans tilstand. Det vil ved at man tar hensyn til dette kanskje kunne føre til at de får et mer mann-kone forhold enn pasient-sykepleier forhold seg imellom. I følge Molven (2012) har pasienten rett på å få ta avgjørelser rundt egen helsehjelp, dette innbefatter hvilken informasjon som blir gitt til hvem. I følge Bjørndal & Gjerberg (2009) så er trygghet noe som står sentralt for både pasient og pårørende. Det går da på at en som fagperson trygger dem ved vår tilstedeværelse. En kan her istedenfor å overlaste konen med informasjon, heller trygge henne på at mannen har god og kontinuerlig oppfølging.

*Forberedende samtale* er en god plass å starte for å kunne få gitt informasjon og for å sørge for at å etterleve pasienten og pårørendes ønsker. Da kan en få kartlagt i hvilken grad informasjon er ønsket og til hvem, samt få snakket om det videre forløpet og komme til en felles målsetting (Husebø & Husebø, u.å). Når en som fagpersonell oppfatter at en pasient nærmer seg livets siste fase, er det viktig at en på et så tidlig tidspunkt som mulig kan klargjøre hvordan pasienten ønsker at den siste tiden skal være. Da kan en få besvart mye som pasienten kanskje senere i forløpet ikke kan redegjøre for. Slike samtaler kan dreie seg om sykehusinnleggelse, livsforlengende behandling, symptomlindring, livets slutfase og mer eksistensielle spørsmål (Husebø & Husebø, u.å). Jeg har selv vært med på forberedende samtaler og synes det er en god måte å åpne opp for at pasienten selv og pårørende kan få komme med spørsmål og å få luftet tankene, følelsene og ønskene de sitter inne



med. Jeg mener at samtaler bør gjentas ved endring i pasientens tilstand, slik som Brooks (et al., 2017) skriver om at man mister pårørendes tillit om de føler seg utelatt.

Det stilles krav til informasjonens form; Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger (Molven, 2012). Om for eksempel pasientens pårørende er utdannet sykepleier eller lege, kan det tenkes at de har andre forutsetninger til å forstå medisinsk informasjon enn noen som ikke jobber innen helse. Samtaler omkring pasientens tilstand bør gjennomføres under gode rammer (Hjermstad, Loge & Steinheim, 2016). Samtaler omhandler en pasient som i nær fremtid vil komme til å gå bort, på den ene siden er det samtaler som er nødvendige å ta, men på den andre siden så kan det bli emosjonelle reaksjoner. Med gode rammer kan man da få skjermet de pårørende fra omgivelsene. En bør stille forberedt til samtaler som dette. Med det tenker jeg at en setter seg godt inn i pasienten som samtalen omhandler og dens pårørende. I følge Hjermstad (et al., 2016) er familien som regel klar over situasjonen pasienten befinner seg i, men de skriver også om at det ikke er sjelden at pårørende ikke er i stand til å innse realiteten rundt hvor dårlig vedkommende faktisk er. «Mange sier at de ikke visste at det skulle gå så fort mot døden. «Hadde de bare visst det ville de sagt/gjort...». Dette viser at god kommunikasjon og informasjon er grunnleggende for medbestemmelse og deltakelse (Hirsch & Røen, 2016).

Røkenes & Hanssen (2012) tar opp viktigheten av å skape en god relasjon mellom sykepleieren og dem de samhandler med. Kvaliteten på relasjonen er helt avgjørende og en god relasjon med forankring i tillit og åpenhet kan bevisstgjøre, fremme læring og utvikling. Om man har tilliten og respekten for fagpersonen i bunn og fagpersonen tar seg nok tid kan dette bidra til at vedkommende føler at de kan åpne seg, både ved og fortelle og å forholde seg til det som oppleves som vanskelig (Røkenes & Hanssen, 2012). Her vil en da kanskje kunne få nådd inn også til de som ikke ønsker å se realiteten i hvor alvorlig situasjonen er. Betydning av en god relasjon så jeg i min praksis i hjemmesykepleien. Hos enkelte av pasientene var det store forskjeller på hvem som kom for å hjelpe dem, i forhold til hva de lot de ansatte hjelpe dem med. Ens interesser og engasjement for jobben, og da eventuelt mangel på dette skinner nok igjennom til pasientene. Jeg tenker at dette kan føre til at ens fremtreden kan enten skape en god og åpen relasjon eller en relasjon med betydelige mangler. Noen vil da gjerne nå inn til pasienten, mens andre vil ikke.

En skal møte enhver med respekt og empati. Men det er også viktig hvordan en kommuniserer. Det kan ha større betydning hvordan ting blir sagt enn hva som faktisk blir sagt (Røkenes & Hanssen, 2012). Det er viktig med et samsvar mellom hva en sier og hvordan en opptrer (Allott, 2015). Det er ikke hjelp i å komme med trøstende ord om ikke språket samsvarer med hva en uttrykker fysisk. Et eksempel på dette kan være at en ber noen om å fortelle om hvordan de har det, for så å hyppig se på

klokken under samtalen. Da symboliserer man at man egentlig ikke har interesse av, eller tid til vedkommende.

Et av funnene til Brooks (et al., 2017) gikk på å gi god informasjon til riktig tid. Man mister tilliten til de pårørende om de føler informasjon er blitt utelatt, og man kan da miste det gode samarbeidet omkring pasienten. På samme måte som vi mennesker lever livet på individuelt vis, møter en også døden på ulik måte. Hos noen går det gradvis nedover og en kan gi kontinuerlig informasjon ved forverringer. Hos andre kan døden treffe brått. Hos førstnevnte vil en gjerne etter hvert vente døden og hos dem som dør brått vil det kunne oppleves uventet (Mathisen, 2016). For å da unngå å miste pårørendes tillit ved forverringer en ville hatt vanskelig for å forutse, kan en i en *Forberedende samtale* forklare at den palliative fasen er varierende fra person til person. Man må kartlegge hvilken informasjon pårørende ønsker, og prøve å bedømme hvor mye de er i stand til å ta innover seg om gangen. Både for lite og for mye informasjon tenker jeg at kan slå feil ut. Om de får for mye informasjon vil de muligens ha problemer med å ta alt innover seg, får de for lite vil de kanskje føle at ting holdes skjult for dem. Bailey & Harman (2014) skriver om hvilke endringer en vil kunne se hos pasienten og hvilke plager det er vanlig at pasientene kan få i den palliative fasen. Dette er noe som en også bør informere pårørende om, da dette kan forberede dem på hva pasienten og de selv kan komme til å ha i vente. God informasjon reduserer engstelse og kan gi grunnlag for bedre samarbeid (Haugen et al., 2008). Ved å forberede dem på hva som vil skje i tiden fremover, vil de lettere kunne takle å tilbringe den siste tiden sammen med sine nærme i livets slutfase (Brooks et al., 2014). Samtaler med, og informasjon til familien kan foregå spontant i avdelingen og gjennom planlagte møter, men informasjon kan også gis ved bruk av brosjyrer, støttegrupper, plakater, filmer og internett (Hjermstad et al., 2016). Jeg ser både positive og negative sider ved å benytte seg av skriftlig informasjon, da spesielt ved bruk av brosjyrer og internett. Etter min erfaring så er brosjyrer tiltenkt livets siste fase og døden, konkrete og informative. Men det er vanskelig å sikre at de alene besvarer det pasienten lurer på. Internett derimot har et hav av informasjon. Søker du etter ord som palliasjon og død vil du få utallige treff. Noe kan kanskje være god lærdom, mens mye av det en kommer over kan muligens føre til at en bare blir mer forvirret. Dette kan skyldes at døden oppleves forskjellig for ulike mennesker. En bør ved hjelp av disse kommunikasjonsformene også skape rom for muntlig dialog rundt det de har hørt fra andre og lest for å skape trygghet og unngå misforståelse (Hjermstad et al., 2016).

Til slutt ønsker jeg å sitere en av pasientene som jeg kom i kontakt med i praksis:

*«Jeg er så glad for at jeg har fått komme til akkurat denne avdelingen. Ingen andre plasser har jeg opplevd å få så ærlige svar og tilbakemeldinger på hvordan situasjonen min egentlig er. Dere har fått meg til å forstå at jeg ikke kommer til å bli frisk og at jeg ikke har lenge igjen i dette livet. Og den ærligheten har gitt meg og mine, muligheter. Jeg har fått mulighet til å få ta et skikkelig farvel med alle som er viktig for meg. Jeg kan nå møte min siste tid i fred sammen med mine nærmeste».*

## 5.2 Inkludere pasient og pårørende i avgjørelser

For å kunne være deltakende i avgjørelser som blir tatt er man i første omgang nødt til å holdes informert. Som Molven (2012) skriver så har den samtykkekompetente pasienten rett til medvirkning til egen helsehjelp. I den palliative fasen så er det mange som ikke er bevisst den siste tiden, samt at svært mange sykehjemspasienter har en demensdiagnose. Da vil de pårørende, innenfor visse rammer, overta ansvaret pasienten har hatt i forbindelse med hvilken helsehjelp som blir gitt (Husebø & Husebø, u.å). Men om en da har foretatt nødvendige, forberedende samtaler i forkant vet en kanskje allerede hva pasienten ville ha ønsket. Dreyer (et al., 2009) skriver om avgjørelser omkring livsforlengende behandling, det å inkludere og ivareta alle parter. Det kommer frem at det ofte er utfordrende og både skulle møte pasienter og pårørendes ønsker, samtidig som man skal følge lovverket og ta avgjørelser basert på pasientens beste. For det er pasienten man skal ha i fokus, bevisst eller ikke, samtykkekompetent eller ikke. Oppstår det en interessekonflikt er det pasienten som skal stå i fokus (NSF, 2016). På samme måte som Dreyer (et al., 2009) skriver om viktigheten av å inkludere pårørende i avgjørelser, tar de også opp at pårørende ofte sliter med å ta avgjørelser og at de er redd for å lande på feil valg. Jeg tenker at en da som helsepersonell må komme på banen og grundig forklare mulighetene de har og ikke vektlegge sine egne meninger for tungt.

Avgjørelser som kan komme til og måtte tas stilling til i den palliative fasen kan være mange. Det kan være avgjørelser omkring hvem som skal ha hvilken informasjon og hvilken behandling som skal settes i gang/avsluttes. I følge Dreyer et al (2009) er det mange pårørende som ikke har så mye kunnskap om palliasjon og pasientens autonomi. Men for de pasientene en ikke har fått kartlagt ønskene til er det viktig å se pårørende for den ressursen de kan være. Pårørende vet mye om pasientens liv før sykdommen og om dens verdier. Mer enn noen kan de ofte bidra til å besvare det sentrale spørsmål: «Hva ville pasienten ha ønsket i den foreliggende situasjon? Hvilket valg hadde hun/han truffet?» (Husebø & Husebø, u.å).

En spesiell utfordring i familiesammenheng kan være urealistiske forventninger om muligheter for helbredelse (Hjermstad et al., 2016). En av de tingene jeg har sett gjentatte ganger på jobb og i praksis er pårørendes bekymringer omkring hvorvidt pasienten får i seg mat og drikke, og spørsmål om pasienten burde få antibiotikabehandling. Dette tas opp som sentrale tema både i studien til Bjørndal og Gjerberg (2009), Bailey & Harman (2014) og Dreyer (et al., 2009). Flere av informantene i studien til Bjørndal og Gjerberg tok spontant opp unødig livsforlengende behandling, og hvordan dette reduserte mulighetene for en verdig livsavslutning. De fortalte om situasjoner der pårørende insisterte på behandling, til tross for at pasienten ikke ønsket det. De skriver at det er vanskelig for pårørende å akseptere at pasienten slutter å spise. Informantene sitt inntrykk var at dette temaet sjelden ble tatt opp i inkomstsamtalen med pasient og pårørende. Bjørndal & Gjerberg (2009) skriver videre at en må sette av tid til samtale omkring dette, helst med lege tilstede. «Det innebærer at vi åpent, reflektert og lyttende presenterer en beskrivelse av situasjonen, aktuelle behandlingsmuligheter, konsekvenser og fremtidsutsikter på en forståelig måte» (Husebø & Husebø, u.å). Da får pårørende mulighet til å se at det kan være til ulempe for pasienten å få videre væske- og næringstilførsel. Selv har jeg opplevd at mange pårørende, ved god, kontinuerlig informasjon har forstått at det å ikke lenger ønske/klare å innta næring er en naturlig del av prosessen, mens for andre har dette likevel vært svært vanskelig å ta innover seg. Om en da har etablert en god relasjon til de pårørende, vil de i større grad ta imot innspill fra og kunne la seg påvirke av fagpersonen (Røkenes & Hanssen, 2012). En må kunne stole på at fagpersonen har den kunnskapen som kreves. Og som fagperson må en kjenne sine faglige begrensninger, og søke veiledning hos andre (NSF, 2016).

Når pasienten dør må helsepersonellet veilede dem i den videre prosessen (Hirsch & Røen, 2016). Jeg opplevde i praksis at det var mange som ikke var klar over muligheten for å delta i stellet av den døde, men dette er noe de pårørende skal tilbys å få være med på. En må kommunisere nøyte hva stellet innebærer og ikke skape noe press om deltakelse. Dette må bli opp til hver enkelt. Kanskje er det nok for noen å være med å bestemme hvilke klær vedkommende skal gravlegges i (Hirsch & Røen, 2016).

### 5.3 Avlastning

Utgangspunktet for møtet med familien er at familien må bli sett og ivaretatt (Bjørndal & Gjerberg (2009). Familien må i den grad det er behov for det, få hjelp og støtte i sin rolle som omsorgsgivere (Hjermstad et al., 2016). Det å være pårørende til en pasient i palliativ fase er en stor påkjenning. Det er mye informasjon en skal ta inn over seg, avgjørelser som skal tas og en kan kjenne på et stort krav om tilstedeværelse. Samtidig sitter en gjerne på en sorg en ikke får utløp for. Det at vi som helsepersonell ser den pårørende oppi situasjonen er avgjørende. Noen ganger skal det ikke mer til enn tilbud om en kort avlastning og et måltid for å avlaste tilstrekkelig til at de kan fortsette å stille opp for sine (Mathisen, 2016., Bjørndal & Gjerberg, 2009). Jeg møtte en familie i praksis som virkelig ønsket å være der for sin døende far og ektemann. De var der hele døgnet, alle sammen. Noen sov i stoler, noen i seng mens andre sov knapt. Jeg og min kontaktsykepleier hadde bemerket oss at de var tilstede til enhver tid. Vi forhørte oss om de kunne tenke seg litt søvn i egen seng eller eventuelt bare hjem for en dusj. De sa at de var redd tilstanden skulle endre seg mens de var vekke, så det ville de ikke. Det var tydelig at de var sliten. Vi foreslo at de gjerne kunne dra hjem en og en, og at vi kunne holde hyppigere tilsyn med pasienten mens de var borte, og kontakte dem med en gang om vi så noen endringer. De dro hjem i tur og orden og fikk litt tid til seg selv. I ettertid sa de pårørende at denne avlastningen var nok en stor del av grunnen til at de hadde energi til å stå løpet ut.

## 6 Konklusjon

Målet med denne oppgaven var å finne svar på problemstillingen: Hvordan kan en som sykepleier ivareta pårørende til den palliative pasienten på sykehjem?

Det er tydelige funn omkring behovet for informasjon og deltakelse både for pasient og pårørende. Man er som sykepleier pålagt å gi informasjon og at informasjonen som gis og mottas skal være fortrolig. En skal inkludere pårørende etter pasientens ønske, samtidig som en skal se den pårørende i situasjonen. En ser at i et slikt forløp, hvor en har en pasient med en inkurabel sykdom, er det mange ulike avgjørelser en vil komme til å måtte ta stilling til. Det er mange ting som vil være med å påvirke avgjørelsen. Påvirkningen kommer i hovedsak fra pasientens egne ønsker, helsepersonell, pårørende, lovverk og etikken i faget. En skal hverken fremskynde døden eller skape unødig, langvarig lidelse. Som Saunders la vekt på i sin tid så skal en se den palliative pasienten som et menneske med helhetlig behov for helsehjelp. Det å ivareta pårørende vil være en del av pasientens helsehjelp og kan bidra til psykisk avlastning for begge parter.

## Bibliografi

- Aass, N. & Haugen, D.F (2017). Organisering av palliative tilbud. S.Kaasa & J.H Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg, ss. 113-125). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Allott, N. (2016). Kommunikasjon. *Store norske leksikon*. Hentet 20.11.2017 fra <https://snl.no/kommunikasjon>
- Bahus, M. K. (2017). Pårørende. *Store norske leksikon*. Hentet 25.10.2017 fra <https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende>.
- Bailey, F.A. & Harman, S. M. (2014). The last hours and days of life. Hentet 11.10.2017 fra: [https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life?source=search\\_result&search=palliative%20care&selectedTitle=2~150](https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life?source=search_result&search=palliative%20care&selectedTitle=2~150)
- Bjørndal, A. Gjerberg, E. (2009). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien*, 2(3), 174-180.  
doi: 10.4220/sykepleienf.2007.0057
- Brooks, L.A., Manias, E. & Nicholson, P. (2017). Communication and decision-making about end-of-life care in the intensive care unit. Hentet 11.10.2017 fra: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=e12ccf40-f1ae-43e3-9bcb-f507eef6335e%40sessionmgr102&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=123660863&db=c8h>
- Bruusgaard, D. (2009). Pasient. *Store medisinske leksikon*. Hentet 25.10.2017 fra <https://sml.snl.no/pasient>
- Dalland, O. (Red.) (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dreyer, A., Førde, R & Nordtvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes—relatives' role in the decision-making process. Hentet 02.11.2017 fra <http://jme.bmj.com/content/35/11/672>
- Hanson, L.C. & Winzelberg, G.S. (2017). Palliative Care: Nursing Home. Hentet 13.10.2017 fra: [https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-nursing-home?source=search\\_result&search=caregivers%20palliative%20care&selectedTitle=2~150#H2980688](https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-nursing-home?source=search_result&search=caregivers%20palliative%20care&selectedTitle=2~150#H2980688)
- Haugen, D.F., Schjødt, B., Straume, M., Værholm, R. (2008). Familien. S.Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2.utg, ss. 89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Helsedirektoratet (2015). Forskning om voksne pårørende. Hentet 18.10.2017 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=forskning-om-voksne-parorende-10643>
- Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet 31.10.2017 fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/p%C3%A5r%C3%B8rende/ivaretagelse-av-p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Hirsch, A., & Røen, I. (2016). Ritualer ved sykdom og død. S.Kaasa, J.H.Loge (Red.), *Palliasjon*. (3.utg., s. 73-82). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hjermstad, M.J., Loge, J.H. & Steinsheim, H. (2017). Ivaretagelse av pårørende. S.Kaasa & J.H.Loge (Red.) *Palliasjon* (3.utg, ss-274-285). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hjort, P.F. (2004). Døden i sykehjem. *Tidsskriftet Den norske legeforening*, 22, 124:2876.
- Husebø, B. & Husebø, S. (2005). Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskriftet Den norske legeforening*, 10. 125:1352-4
- Husebø, S. & Husebø, B. (Udatert). *Palliativ plan*. Verdighetscenteret. Hentet 02.11.2017 fra <https://www.verdighetscenteret.no/fagutvikling-og-fagstoff/omsorg-ved-livets-slutt/palliativ-plan-eldreomsorg/>
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E A Skaug & G H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*. (3.utg., s.407-443). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Molven, O. (Red.) (2012). *Sykepleie og jus*. (3.utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Morland, E. (2017, 06. August). *Palliasjonens mor*. Hentet 10.11.2017 fra <https://sykepleien.no/2016/08/palliasjonens-mor>
- Nordtvedt, P. (Red.) (2016). *Omtanke* (2.utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Norsk Helseinformatikk (2015). Innleggelse i sykehjem. Hentet 25.10.2017 fra <https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/innleggelse-i-sykehjem/#heading-0>
- Norsk Sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: NSF.

NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp — Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende.*

Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>

Røkenes, O.H. & Hanssen, P-H. (Red.) (2012). *Bære eller briste (3. utg).* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Statistisk sentralbyrå (2015, 20. Februar). Dødsårsaker (Opphørt). Hentet 09.11.2017 fra

<https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/define.asp?SubjectCode=al&ProductId=al&MainTable=Dodssted&contents=Dodsfall&PLanguage=0&Qid=0&nvl=True&mt=1&pm=&SessionID=16004522&FokusertBoks=&gruppe1=Hele&gruppe2=Hele&VS1=Dodssted&VS2=&CMSSubjectArea=&KortNavnWeb=dodsarsak&StatVariant=&Tabstrip=SELECT&checked=true>

Statistisk sentralbyrå. (2017, 1. August). Nøkkeltall for helse. Hentet 09.11.2017 fra

<https://www.ssb.no/helse/nokkeltall>

Thidemann, I-J. (Red.) (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter.* Oslo: Universitetsforlaget AS.