



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum  
Avdeling for folkehelsefag  
Institutt for sykepleie og psykisk helse

Andrea Selene Rendalen og Lene Westbye Pedersen  
Veileder: Bente Bjørslund

## 4BACH

«Av og til helbrede, ofte lindre, alltid trøste»  
«Sometimes cure, usually help, always comfort»

Antall ord: 13725

Bachelor i sykepleie  
2014

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA  NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA  NEI



## *Tears in Heaven*

*Time can bring you down  
Time can bend your knees  
Time can break your heart  
Have you begging please  
Begging please*

*Beyond the door there's peace I'm sure  
And I know there'll be no more  
Tears in Heaven*

*~ Eric Clapton ~*

## Sammendrag

**Norsk tittel:** «Av og til helbrede, ofte lindre, alltid trøste»

**Engelsk tittel:** «Sometimes cure, usually help, always comfort»

**Hensikt:** Å få økte kunnskaper om hvordan sykepleieren kan fremme verdighet hos døende sykehjemspasienter, da det er viktig at den terminale fasen oppleve som verdig for pasienten, pårørende og sykepleieren.

**Problemstilling:** «Hvordan kan sykepleieren fremme en verdig død hos terminale pasienter i sykehjem, og samtidig ivareta deres pårørende på best mulig måte?»

**Metode:** Bacheloroppgaven er en litteraturstudie som bygger på pensum- og selvvalgt litteratur, samt nasjonal og internasjonal forskning.

**Teori:** Her presenteres teori vi anser som relevant for å besvare problemstillingen: Kims definisjon av sykepleieutøvelsen, Virginia Hendersons sykepleieteorier, omsorgsbegrepet, palliasjon, døden i et sosialt og historisk perspektiv, etikk, lover og retningslinjer.

**Resultater:** Pasienter, pårørende og sykepleiere har sine formeninger om faktorer som danner grunnlaget for en verdig død. Siden verdighet er en subjektiv opplevelse bør sykepleieren derfor ta mest hensyn til pasientens individuelle ønsker og behov. Dersom pårørende oppfatter at deres kjære har fått en verdig død, kan dette gjøre sorgen lettere å bære. Gjennom oppgaven trekker vi også frem døden som en naturlig del av livet, for slik å fremme opprettholdelsen av verdighet i terminal fase.

**Konklusjon:** God palliativ behandling og omsorg er en sammensatt oppgave som krever god kunnskap og kompetanse hos sykepleieren. Dette arbeidet kan gjøres enklere dersom det foreligger et godt tillitsforhold mellom sykepleier og pasienten/pårørende. Verdigheten fremmes best ved respekt for pasienten og pårørende og deres ønsker, samt inkludering av pårørende i behandlingen.

# Innholdsfortegnelse

Forord.....	3
Sammendrag.....	4
1 Innledning.....	6
1.1 Begrunnelse for valg av tema .....	6
1.2 Formål og problemstilling .....	7
1.3 Begrepsavklaringer .....	7
1.4 Avgrensning og disposisjon av oppgaven .....	8
2 Metode.....	9
2.1 Litteratursøk.....	9
2.2 Presentasjon av forskningsartikler .....	10
2.3 Kildekritikk.....	12
2.4 Etisk vurdering .....	13
3 Teori .....	14
3.1 Sykepleieutøvelsen .....	14
3.2 Sykepleieteoretiker Virginia Henderson .....	14
3.3 Omsorg .....	16
3.4 Palliasjon .....	17
3.4.1 Kjennetegn ved den terminale pasienten .....	19
3.4.2 Den vanskelige samtalen.....	19
3.5 Døden i et historisk og sosialt perspektiv .....	20
3.6 Verdighet og etikk .....	21
3.6.1 De fire prinsippers etikk.....	22
3.7 Lover og retningslinjer .....	23
3.7.1 Pasient- og brukerrettighetsloven .....	23
3.7.2 Verdighetsgarantien .....	23
3.7.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere .....	24
3.7.4 FNs erklæring om den døendes rettigheter .....	25
4 Av og til helbrede, ofte lindre, alltid trøste .....	26
4.1 Verdighet, omsorg og pasientens rett .....	26
4.2 Verdighet som en kilde til trøst for pårørende.....	33
5 Konklusjon .....	41
Bibliografi .....	43

Vedlegg 1 – Søkehistorikk

Vedlegg 2 – Faktorer som bidrar til en verdig død

# 1 Innledning

Vi har valgt å skrive om palliativ behandling med fokus på en verdig død, da dette er noe en sykepleier ikke kan unngå å bli berørt av gjennom en lang yrkeskarriere. Siden fysisk og psykisk stress hos pårørende vil kunne ha en negativ innvirkning på opplevelsen til den døende (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, & Pinzon, 2012), ønsker vi også å fokusere på omsorgen og ivaretagelsen av de pårørende.

## 1.1 Begrunnelse for valg av tema

En sykehjemspasient har en gjennomsnittsalder på 84 år og har ofte et svært lavt funksjonsnivå. Flere av de som sliter med somatiske sykdommer har i tillegg hukommelsessvikt eller moderate demenssymptomer (Romøren, 2008). Gjerberg og Bjørndal (2007) forteller at levealderen i Norge er økende, og ut ifra dagens nivå av eldre >90 år er det forventet en seksdobling innen 2050. Andelen >80 år vil være doblet innen vi når 2040 (Wille & Nyrønning, 2012). Det vil si at det forventes et mye større pleie- og omsorgsbehov fremover i tid, og en kan anslå at omkring 95 % av langtidsbeboere på sykehjem dør der (Husebø & Husebø, 2005). Av alle dødsfall i løpet av et år skjer ca 40 % på sykehjemmene (Haugen, Jordhøy & Hjermstad, 2008; Husebø & Husebø, 2005, Wille & Nyrønning, 2012). Sykehjemmene blir sett på som et naturlig sted å avslutte livet (Ilkjær, 2007), og det er her mange eldre tilbringer sin siste tid, enten det er år, måneder eller uker. Sykepleien til døende pasienter er svært lik sykepleien til ikke-terminale pasienter, da det er de samme grunnleggende behovene som må dekkes i større eller mindre grad; ernæring, eliminasjon, stell og behovet for omsorg et cetera. Muligens er den største forskjellen at pleien og omsorgen til en terminal pasient er tidsbegrenset. Da pasienten ikke har lenge igjen å leve, kan det være mye pårørende skulle ha sagt til pasienten. I tillegg skal sykepleierne se og gjennomføre observasjoner og prosedyrer til bestemte tider (Ilkjær, 2007).

På grunnlag av den store andelen terminale pasienter må alle sykehjem kunne tilby palliativ behandling, samt at forholdene må ligge til rette for god lindrende behandling i terminalfasen (Haugen et al., 2008). Vi mener at sykepleiere i tillegg bør ha adekvat kompetanse om palliativ omsorg og behandling, samt smerte- og symptomlindring, da det nettopp er lindring av smerter og andre symptomer palliativ behandling består av.

Vårt første møte med palliasjon fant sted i sykehjemspraksis – dette var på mange måter både skremmende og utfordrende som fersk sykepleierstudent. Siden har interessen for temaet vokst og vi ser viktigheten av god terminal pleie. Det er imidlertid en faktor vi har savnet fokus på – nemlig verdighet. Som sykepleiere kan vi ikke unngå å bli berørt av de skjebnene vi møter, og vi har ofte følt at sykepleierne hadde kunnet fremme pasientens verdighet i større grad om de bare hadde hatt kunnskaper om dette. Dette er derfor et tema vi ønsker å utforske nærmere. Samtidig finnes det i dagens samfunn mange idiomer knyttet til døden, og vi har gjennom vår tid i helsevesenet erfart at ordet «død» blir unngått. Vi ønsker å løfte frem døden som en naturlig del av livet og forsøker å unngå disse idiomene i oppgaven.

## **1.2 Formål og problemstilling**

Mange opplever døden som skremmende og håpet er at vi med vår oppgave kan bidra til gode kunnskaper om emnet som igjen kan føre til en bedre opplevelse av livets slutfase, både for pasienten, pårørende og sykepleieren. Siden vi i denne oppgaven ønsker å fokusere på en verdig død og ivaretagelsen av pårørende, har vi valgt følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleieren fremme en verdig død hos terminale pasienter i sykehjem, og samtidig ivareta deres pårørende på best mulig måte?».

## **1.3 Begrepsavklaringer**

Med begrepet «verdighet» støtter vi oss på Unni Knutstad (2010), som skriver at det å eksistere som menneske er unikt. Verdighet handler om oppfatningen av seg selv og hvordan andres væremåte påvirker denne. Videre er verdighet en opplevelse av kvalitet og stolthet.

Andre nøkkelord er selvrespekt, samt å føle seg verdifull og verdsatt.

En terminal pasient forstås i oppgaven som et menneske med uhelbredelig sykdom som forventes å dø innen kort tid. Av Normann (2010) beregner vi terminal fase til å ha en varighet fra noen få dager og opptil én eller to uker.

Pårørende forstås her som den/de pasienten angir som sine nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke selv er i stand til å oppgi dette, skal nærmeste pårørende være den/de som har hatt og har mest kontakt med pasienten, jamfør pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §1-3. I oppgaven kan sykepleieren bli omtalt som «hun», mens pasienten kan bli omtalt som «han».

## 1.4 Avgrensning og disposisjon av oppgaven

Vi har valgt kun å trekke frem de fire prinsippers etikk i forbindelse med etikk, da vi vurderer dette som mest relevant for vår oppgave. Gjennom erfarte etiske problemstillinger føler vi at denne formen for etikk er nært knyttet til begrepet verdighet, og vi vil gjennom oppgaven trekke frem verdighet spesielt i forbindelse med autonomi. Vi vil legge mest vekt på autonomiprinsippet, men anser likevel de fire prinsippene som likeverdige, der ingen er av større betydning enn andre. Vi anser det gode stellet som essensielt for verdigheten til pasienter i terminal fase, men velger på grunn av oppgavens begrensning ikke å gå nærmere inn på temaet. Under delkapittel 3.1 om Virginia Henderson har vi, på grunnlag av oppgavens begrensning, valgt ikke å ta med hennes 14 grunnleggende behov, da vi anser disse som så grunnleggende at enhver sykepleier gjennom sin profesjonsutøvelse automatisk burde dekke disse. Vi er klar over at palliativ behandling inkluderer ivaretagelse av pårørende også etter dødsfallet, men har valgt ikke å fokusere på dette.

Den tekniske utformingen av bacheloroppgaven bygger på gitte retningslinjer fra Høgskolen i Hedmark. Oppgaven begynner med en innledning, hvor vi begrunner valg av tema, samtidig som vi presenterer personlig og samfunnsmessig relevans. Deretter følger oppgavens formål og problemstilling, begrepsavklaringer, samt avgrensning og disposisjon. Videre følger metodekapitlet, hvor vi definerer metode og fremstiller vårt litteratursøk. Siden følger en presentasjon av valgte forskningsartikler, kildekritikk og etisk vurdering. I del tre, teorikapitlet, presenterer vi teorien vi anser relevant for å belyse vår problemstilling. Drøftingsdelen har som formål å besvare problemstillingen ved å diskutere ulike synspunkter fra litteratur og egne erfaringer. Kapitlet er inndelt i to deler som hver tar for seg de ulike partene; pasienten og pårørende. Sykepleierens rolle kommer inn der det faller seg naturlig. Avslutningsvis oppsummeres drøftingen i en konklusjon.



## 2 Metode

Metode er et hjelpemiddel som brukes for å tilegne seg ny, eller etterprøve, kunnskap på bakgrunn av innsamlet relevant data. På denne måten kan vi finne svar på det vi ønsker å undersøke nærmere. Til bruk i en oppgave vil det være mest relevant å anvende den metoden som gir mest aktuell data og som har et høyt faglig nivå (Dalland, 2012).

Sosiolog Vilhelm Aubert siteres i mange sammenhenger vedrørende hans forståelse av hva metode er: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (sitert i Dalland, 2012, s. 111).

Det finnes to ulike metoder; kvantitativ og kvalitativ metode. Kvantitativ metode er statistikkpreget og bygger på et «hardt», tallfestet og målbart datagrunnlag. Kvantitativ metode går i bredden, innhenter få opplysninger fra et større antall informanter og bruker gjerne spørreskjema eller systematisk observasjon (Dalland, 2012).

Kvalitativ metode regnes som «myke» data, da dette bygger på blant annet observasjoner, holdninger og vurderinger av et gitt fenomen. Dette lar seg ei bestemme av tall og andre målbare enheter. Kvalitativ metode går derimot i dybden, innhenter flere opplysninger fra et mindre antall informanter og bruker gjerne intervju, ofte uten angitte svaralternativer, eller ustrukturerte observasjoner som undersøkelsesmetode (Dalland, 2012).

### 2.1 Litteratursøk

Dette er en litteraturstudie som hovedsakelig bygger på skriftlige kilder (Dalland, 2012). Gjennom oppgaven er det tatt i bruk pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, samt fag- og forskningsartikler. Vi har også benyttet oss av *Standard for palliasjon* (Norsk forening for palliativ medisin, 2004), *yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Norsk sykepleierforbund, 2011), *pasient- og brukerrettighetsloven* (1999), *FNs erklæring om den døendes rettigheter* (Roland et al., 1999) og *verdighetsgarantiforskriften* (2010).

Vi har benyttet oss av anerkjente databaser som Cinahl, SveMed+, Google Scholar og sykepleien.no for å finne forsknings- og fagartikler. Det er benyttet relevante søkeord vi har ansett som aktuelle for å kunne finne forskningsartikler som kan bidra til å belyse vår problemstilling. Søkeordene er som følger: «nursing homes», «terminal care», «palliative care», «death and dying», «dignity» og «death». Søkehistorikken er lagt med som vedlegg 1.

Vi antok på forhånd at å benytte seg av ett enkelt søkeord ville gi et uoverkommelig antall treff – ved å kombinere ulike søkeord fikk vi innsnevret dette antallet. Videre så vi på alder og tittel. Alderen er relevant da mange av treffene falt utenfor vårt kriterie på fem år. Tittelen var interessant, fordi den ga oss en pekepinn på artikkelens innhold. Interessante artikler ble deretter valgt ut på bakgrunn av leste sammendrag.

## **2.2 Presentasjon av forskningsartikler**

### ***Hva er en god død i sykehjem?* (Gjerberg & Bjørndal, 2007)**

Studien er en kvalitativ forskningsartikkel hvor 14 personer innen helsesektoren (åtte sykepleiere, tre hjelpepleiere, to leger og en prest) ble valgt ut etter et strategisk utvalg. Forskerne ønsket å finne ut hva som ligger i begrepet «en god død» og hvilke faktorer som må ligge til grunn for å kunne få en god avslutning på livet. Se vedlegg 2 for faktorer som danner grunnlaget for hva studien kom frem til. Artikkelen konkluderer med at den mest grunnleggende forutsetningen for en verdig død er respekt for pasienten og pårørende.

### ***Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes* (Hall, Longhurst & Higginson, 2009)**

Dette er en britisk, kvalitativ studie som ble utført ved hjelp av dybdeintervjuer på 18 personer >75 år bosatt på sykehjem. Forfatterne ønsker å se nærmere på hvorvidt Chochinov's Verdighetsmodell, som vanligvis benyttes på terminale kreftpasienter, også kunne brukes på eldre personer i sykehjem. Studien viser at hoveddelen av modellen er svært overførbar, med unntak av de delene som omhandler døden. Her viser det seg at pasientene ikke opplever nær forestående død som noe spesielt vanskelig, men at det er de mange tapene de har opplevd i den senere tid som er tyngst å bære. Forfatterne konkluderer med at verdighetsterapi kan være til god hjelp for å opprettholde pasientenes verdighet på sykehjem.

Artikkelen ble ikke valgt på grunn av dens fokus på verdighetsterapi, men fordi den ga oss mulighet til å utforske pasientenes egne meninger om temaet.

### ***Er sykehjemmet et verdig sted å dø?* (Steindal & Sørbye, 2010)**

Dette er en kvalitativ studie, hvor formålet er å se nærmere på overflytting av døende pasienter fra sykehjem til sykehus, samt å finne faktorer som bidrar til at pårørende opplever at deres nære får en verdig død. Data ble innhentet ved semistrukturerte intervjuer av de nærmeste pårørende til 20 pasienter.

Det var tre temaer som gikk igjen i datamaterialet: relasjonen til personalet, følelsen av å måtte kjempe for sine kjære og sykehuset som et symbol på en verdig død. Studien konkluderer med flere faktorer som pårørende mener bidrar til en verdig død, se vedlegg 2.

***Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem*** (Wille & Nyrønning, 2012)

Dette er en kvalitativ studie som bygger på et kvalitetsprosjekt fra 2004. Artikkelen har som formål å innføre en standard for palliasjon, som kan være et steg på veien til økt kvalitet på palliativ omsorg. Gjennom felles gitte standarder og retningslinjer skal dette ligge som grunnlag for et mål om at pasienten får en verdig død og at pårørende føler seg ivaretatt, samt at de ansatte får økt kompetanse gjennom å erverve seg kunnskaper og ferdigheter innen terminal pleie og omsorg. I en større norsk kommune ble det utarbeidet en veileder som ble gjeldende standard i forhold til aktuell problemstilling. Studien konkluderer med at utarbeidete krav, i tillegg til å legge til rette for økt kunnskap og kompetanse, kan øke kvaliteten på behandlingen og omsorgen gitt i terminal fase.

***Dying in Germany - Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings***

(Weber, Claus, Zepf, Fischbeck & Pinzon, 2012)

Dette er en tysk, kvantitativ studie som bygger på erfaringene til 1337 slektninger av personer som avgikk med døden mellom 25. mai og 24. august 2008. Studien ble gjort ved hjelp av en spørreundersøkelse. Målet med studien var å utforske pårørendes personlige erfaringer med helsevesenet og døden med spesielt fokus på behovet for informasjon og emosjonell støtte, samt hvordan disse erfaringene var forskjellige avhengig av hvilken setting personene befant seg i. Studien viser at nær halvparten av slektningene som etterspurte emosjonell støtte av leger eller annet helsepersonell, fikk liten eller ingen respons. Konklusjonen ble at pårørende, uansett hvilken institusjon de måtte befinne seg i og hvilken sykdom som var aktuell, erfarte at de ikke fikk nok informasjon og emosjonell støtte.

***Does Health Status Affect Perceptions of Factors Influencing Dignity at the End of Life?***

(Albers, Pasma, Deliens, de Vet & Onwuteaka-Philipsen, 2013)

Dette er en nederlandsk, kvantitativ studie som bygger på en spørreundersøkelse av 2282 personer med «Advanced Directives» (en form for livstestamente) som deltok i en større kohortundersøkelse. Aldersgruppe er ikke oppgitt, men gjennomsnittsalderen varierer med 61-71 år, avhengig av hvilken undergruppe man ser nærmere på.

Formålet med studien var å undersøke hvorvidt helsestatus har innflytelse på oppfatningen av hvilke faktorer som påvirker den personlige verdigheten i livets slutfase, samt sammenhengen mellom disse faktorene og sosiodemografiske faktorer. Studien viser at vår oppfatning av hva som påvirker verdigheten ikke endrer seg i særlig grad selv om helsen blir dårligere. Sosiodemografiske faktorer som kjønn, religion, alder og livsledestager viste seg å ha større innflytelse på oppfatningen av hvilke faktorer som påvirker verdigheten enn en persons helsestatus.

*Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults* (van Gennip, Pasmaan, Kaspers, Oosterveld-Vlug, Willems, Deeg & Onwuteaka-Philipsen, 2013)

Dette er en nederlandsk, kvantitativ studie som ble utført via spørreskjema. 163 pårørende til avdøde pasienter (>55 år) deltok. Pasientene døde hjemme, på sykehjem, på sykehus eller andre steder. Forfatterne ønsket å finne ut hvilke faktorer som påvirker de pårørendes oppfatninger av en verdig død. Studien har som mål å finne ut (1) hvor ofte pårørende mente at deres kjære hadde dødd med verdighet, (2) hvilke faktorer som, ifølge pårørende, vil underminere den døendes verdighet og (3) hvilke fysiske, psykososiale og pleiefaktorer som er assosiert med en verdig død. Studien viser at 69% av pårørende mener at deres kjære har dødd med verdighet og presenterer faktorer som påvirker dette (vedlegg 2).

### **2.3 Kildekritikk**

Kildekritikk handler om å vurdere hvorvidt en kilde er pålitelig og god nok til å kunne brukes i en oppgave. En skal ikke være naiv, men være kritisk til kildene en velger å anvende. Det skal også komme frem hvilke kriterier kildene er valgt på bakgrunn av. Kilden bør også karakteriseres; hvordan har tilgangen på informasjon vært? (Dalland, 2012).

Palliasjon er et fagfelt hvor det er god tilgang på litteratur. Vi har utelukkende anvendt helsefaglige databaser for å finne forskningsartiklene og laget på forhånd noen kriterier for utvelgelse av artikler. Vi begrenset oss til ikke å bruke forskning som var eldre enn fem år. Forskningen skulle fokusere på palliasjon til eldre på sykehjem og skulle berøre enten palliativ omsorg, en verdig død, pasientens-, pårørendes- eller personalets holdninger. På dette grunnlaget har vi valgt å anvende tre kvantitative og fire kvalitative forskningsartikler, forholdsvis fire på engelsk og tre på norsk. Siden vi har funnet artiklene i anerkjente og fagfelleverderte tidsskrifter anser vi disse som troverdige og pålitelige.

Artiklene er hovedsakelig strukturert etter IMRAD-modellen, som gjør dem mer oversiktlige og enklere å finne frem i. Ingen av artiklene erklærer etiske konflikter, og vi kan ikke se at sponsorene har noen grunn til å påvirke resultatet.

Vi brukte god tid på å komme frem til gode søkeord og MeSH-termer før vi begynte søkeprosessen. I ettertid ser vi at dette sparte oss for mye tid og merarbeid. Ved siden av de norske forskningsartiklene, har vi valgt å bruke en britisk, en tysk og to nederlandske studier. Vi føler at disse er overførbare til norske forhold da de ikke fokuserer på selve pleieforholdet, men konseptet verdighet.

Den norske kvalitative forskningsartikkelen *Hva er en god død i sykehjem?* fra 2007 er i utgangspunktet utenfor kriteriet om ikke å anvende mer enn fem år gammel forskning. Vi har likevel valgt å bruke artikkelen, da vi finner den meget relevant for vår oppgave. Det var den mest aktuelle artikkelen hvor synspunkter fra helsepersonellet kommer frem.

I teorikapitlet har vi utgangspunktet prioritert primærlitteratur, da vi anser disse som mest pålitelige. Det er også anvendt noe sekundærlitteratur i de tilfellene hvor det har vært vanskelig å finne primærkilder, hovedsakelig i kapitlet om Virginia Henderson og kapitlet «Døden i et historisk og sosialt perspektiv». Vi regner allikevel disse som troverdige kilder, da dette er to pensumbøker og en doktorgradsavhandling. Selvvalgt litteratur er funnet på høgskolens bibliotek. De elektroniske kildene har forfattere som vi regner som pålitelige.

## **2.4 Etisk vurdering**

Det er rett at forfatter får kreditt for sitt arbeid. Gjennom hele oppgaven har vi vært nøye med å referere korrekt til kildene vi har anvendt i vårt arbeid. APA-standard ligger som grunnlag for all kildehenvisning. Alle praksiseksempler er tilstrekkelig anonymisert, jamfør helsepersonelloven (1999) §21.

## 3 Teori

I følgende kapittel vil vi presentere den teorien vi anser som vesentlig for å besvare problemstillingen. Vi har valgt en definisjon av sykepleieutøvelsen og har benyttet oss av Virginia Hendersons sykepleieteori. Videre følger Kari Martinsens teori om omsorgsbegrepet, palliasjon, døden i et historisk og sosialt perspektiv, etikk, lover og retningslinjer.

### 3.1 Sykepleieutøvelsen

Kim (2011) kan fortelle at sykepleierprofesjonen, til tross for at sykepleiernes rolle som ansvarlige for spesifikke deler av helsetjenesten er godt etablert i dagens samfunn, strever med å definere seg selv og tydeliggjøre hva som er sykepleiens kjernekompetanse i forhold til andre helseprofesjoner. Sykepleieutøvelsens hensikt er å hjelpe pasienter og pårørende ut fra definerte behov for helsehjelp. Disse tjenestene skal være både faglig og etisk forsvarlige, hvilket betyr at utøvelsen er normativ og bør defineres ut fra hvordan den *bør* være:

Sykepleieutøvelse er et målrettet, overveid, handlingsrettet og koordinert arbeid for og med pasienter for å fremme deres helse eller legge til rette for en fredelig død. Det er en bevisst, koordinert prosess som omfatter teknisk, vitenskapelig problemløsning, mellommenneskelig engasjement og tjenester til pasienter med spesielle behov. (Kim, 2011, s. 170)

Hva som er sykepleierens særegne funksjon har blitt forsøkt definert av mange. I denne oppgaven har vi valgt å benytte oss av Virginia Hendersons klassiske definisjon og vi kommer tilbake til dette i kapitlet om henne.

### 3.2 Sykepleieteoretiker Virginia Henderson

Etter at Florence Nightingales skrifter kom ut på slutten av 1800-tallet, ble den amerikanske sykepleieren og forfatteren Virginia Henderson (1897-1996) en av de første til å etterfølge henne i forsøket på å definere sykepleie og hva som er sykepleiens fagområde. Hun har hatt sterk innflytelse på senere sykepleieteoretikere, i tillegg til at ideene hennes har vakt ny interesse de siste årene (Kirkevold, 2006).

Sykepleieteoriene er et alternativ til det medisinske synet på helse og sykdom, siden disse teoriene fokuserer på mennesket som mer enn et rent biologisk vesen. Formålet med omsorgen er ikke primært å lege, men å lindre lidelse og fremme helse (Gustin & Lindwall, 2012a).

I Hendersons (1961) teori fremstilles menneskene som både biologiske, psykologiske, sosiale og åndelige vesener – hver dimensjon med sine aktuelle behov.

Det er sykepleierens spesielle funksjon som gjøre henne i stand til selv å bedømme og fatte beslutninger i tilknytning til disse behovene. Hun beskrev omsorg som en kunst, og understreket viktigheten av medfølelse og forståelse (Gustin & Lindwall, 2012b).

Henderson (1961) hevder at alle mennesker har visse grunnleggende behov og at alle har sin unike måte å tilfredsstille disse på. Behovene er ikke konstante, men endrer seg gjennom livet. I tillegg er ikke alle behovene like sterke i alle mennesker. Dette innebærer at sykepleieren kun kan hjelpe pasienten med de gjøremål som *for pasienten* innebærer helse, helbredelse eller en god død – hun skal alltid ta avgjørelser *med* pasienten, det er kun i de tilfellene hvor dette ikke er mulig at hun har noen rett til å ta avgjørelser *for* ham.

Henderson (1961) ønsker å beskrive hva hun mener er sykepleierens særegne funksjon, noe som blir presist sammenfattet i hennes klassiske definisjon:

Sykepleiers særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål, som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville ha gjort uten hjelp hadde han hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig. (s. 10)

I denne definisjonen finner man tre sentrale tankeganger hos Henderson. For det første handler sykepleie om visse gjøremål som er nødvendige for helse, helbredelse og en fredfull død; for det andre at mennesker til vanlig utfører disse gjøremålene selv; og for er målet at pasienten skal gjenvinne sin selvstendighet, eller, dersom døden er unngåelig, en fredfull død (Kirkevold, 2006).

Henderson (1991) legger også stor vekt på sykepleierens funksjon i en palliativ fase. Hun uttrykker frustrasjon over at vi i dag har en kultur hvor man skygger unna og gjemmer bort tanker og tegn på høy alder og døden.

In talking about nursing we tend to stress promotion of health and prevention and cure of disease. We rarely speak of the inevitable end of life and what the nurse might do to help a person reduce its physical discomforts - to face death courageously, with dignity, and even bring to it an awesome beauty. (s. 25)

Videre beskrives det hvordan hun mener at sykepleierens mål endres i det øyeblikket døden blir uunngåelig. Fra det øyeblikket blir sykepleieren uunnværlig, og hennes arbeidsoppgaver blir å beskytte pasienten fra tap av verdighet under total avhengighet, samt å observere hva som gir pasienten fysisk og åndelig velvære (Henderson, 1991).

### 3.3 Omsorg

Selv om omsorg er et ord vi kjenner fra dagliglivet, finnes det ingen offentlig vedtatt definisjon av begrepet. Kari Martinsen (2003) har oppsummert omsorg som tre dimensjoner:

1. Omsorg er en sosial relasjon, det vil si at det har med fellesskap og solidaritet å gjøre.
2. Omsorg har med forståelse for andre å gjøre, en forståelse jeg tilegner meg gjennom å gjøre ting for og sammen med andre. Vi utvikler felles erfaringer, og det er de situasjoner vi har erfaring fra, vi kan forstå. På den måten vil jeg forstå den andre gjennom måten han forholder seg til sin situasjon.
3. Skal omsorgen være ekte, må jeg forholde meg til den andre ut fra en *holdning* (...) som anerkjenner den andre ut fra *hans* situasjon. I dette ligger en gjensidighet, utviklet gjennom samhandling, i en praktisk arbeidssituasjon. (s. 71)

Dette betyr at omsorgen er delt. Den er relasjonell fordi den må bestå av minst to parter, hvor en av partene viser omtanke eller bekymring for den andre. Omsorg er praktisk fordi den utøves gjennom konkrete handlinger. Hjelpende part må derfor prøve å sette seg inn i og forsøke å forstå situasjonen for at vedkommende kan skjønne hva det andre mennesket trenger hjelp til. Til slutt er omsorg moralsk. Sykepleieren må være til stede i handlingen og være bevisst på hvordan handlingen utføres (Alvsvåg, 2010). Dette gjelder eksempelvis håndlag, kommunikasjon, innsikt, å være bevisst seg selv og eget kroppsspråk. Det er ikke omsorg å gi for mye hjelp. Omsorg er også kunsten å gi hjelp til selvhjelp (Alvsvåg, 2010).

Omsorg gitt i helse- og omsorgsyrkene er profesjonalisert, og handler om å ivareta menneskets fire dimensjoner. Videre er behovet for omsorg bygget på ikke-valgte grunnvilkår. Det vil si at vi ikke har valgt disse komponentene selv, men at menneskets eksistens er dannet på grunnlag av disse. Disse er sårbarhet, avhengighet, skjørhet og dødelighet. Fra fødselen av er spedbarnet avhengig av omsorgspersoner for nærhet, mat og varme. Mennesket er født med behovet for omsorg, men mennesket er ikke født til å gi omsorg til andre. Dette er en bevisst handling, og er derfor ikke en selvsagt handling for alle. I frykt for å være alene og sårbar etableres bånd til andre mennesker fortløpende gjennom livet (Henriksen & Vetlesen, 2011).



Livet kan oppleves som skjørt når båndet mellom to mennesker svinner hen, det oppstår uforutsette og alvorlige hendelser eller at en opplever en krise som gir livet en drastisk vending. Det eneste som er sikkert når vi blir født er at vi alle skal dø. Gjennom livet vet vi om vår egen dødelighet og erfarer andres – livet oppleves som skjørt når noen nære faller fra (Henriksen & Vetlesen, 2011).

Omsorg ligger som en forutsetning for å kunne utøve sykepleie. Det står sentralt for hvert enkelt individ og oppstår i fellesskap med andre mennesker. Det skal i utgangspunktet være et mellommenneskelig forhold mellom sykepleier og pasient, hvor begge skal ha en rolle som medmenneske. I helsevesenet oppstår likevel en ubalanse i relasjonen. Pasienten regnes som svak og hjelpetrengende i forhold til sykepleieren, som blir sett på som den sterke, omsorgsgivende, og som ikke krever omsorg tilbake fra pasienten. Sykepleieren blir den med makt til å ta beslutninger. Det oppstår dermed et subjekt-objekt-forhold (sykepleier-pasient-forhold) i stedet for et subjekt-subjekt-forhold. Likevel er det viktig å huske på at pasienten fremdeles er et medmenneske av sykepleieren som utøver en profesjonell rolle (Hansen, 2007).

For sykepleieren er det viktig både å vise nærhet til pasienten, men samtidig å ta en viss avstand til situasjonen. Sykepleieren bør spørre seg selv om hvordan vedkommende ville ønsket det hvis hun/han var i pasientens situasjon. Sykepleieren bør i tillegg ha evnen til å bruke sin intuisjon og gjøre seg noen tanker om hvordan pasienten kan ha det. Det handler om evnen til å identifisere seg med pasientens tilfelle. Det er viktig å huske på at sykepleieren ikke er pasienten og derfor ikke fullt og helt kan forholde seg til situasjonen på samme måte som pasienten (Hansen, 2007).

### **3.4 Palliasjon**

Palliasjon er et område som tar for seg behandling og lindring av pasienter med ikke-kurativ sykdom. Levetiden beregnes ofte til mindre enn 9-12 måneder. Palliativ omsorg og lindrende behandling har vært to begreper som tradisjonelt har vært svært aktuelle for pasienter med kreftsykdom, men som er like aktuelle for andre diagnoser. Målet ved palliativ behandling er å gi pasienten og pårørende best mulig livskvalitet den siste tiden (Wesenberg, 2001).

European Association for Palliative Care (EAPC) og Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Norsk forening for palliativ medisin, 2004, s. 8)

Denne definisjonen er gjeldende for alle pasienter, uansett sykdom og hvor de måtte befinne seg, enten det er i institusjon eller eget hjem (Ilkjær, 2007).

God palliasjon krever kompetanse, erfaring, innsikt og et velfungerende team som jobber mot det samme målet. Det betyr ikke at det er lettere å forholde seg til palliativ behandling enn kurativ behandling. Den medisinske utviklingen de siste tiårene har gitt legene rom for et relativt vidt behandlingsspekter. Den største utfordringen er å iverksette potensielt fungerende behandling til rett tid i forløpet. Samtidig bør behandling som ikke ser ut til å fungere eller lindre avsluttes (Wesenberg, 2001). Unødig livsforlengende behandling kan gjøre at pasienten i stor grad mister muligheten for en god avslutning på livet. Dette kan være behandling i form av antibiotika, intravenøs væske eller overføring fra sykehjem til sykehus. Transport til sykehus ved akutt forverring av tilstanden oppleves for ansatte som en større belastning for pasienten (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

Vi lever i et behandlingsmotivert samfunn hvor det er vanskelig å bedømme når det er riktig å avslutte livsforlengende behandling. Dette vil blant annet avhenge av pasientens og pårørendes ønsker, pasientens alder og sykdomsforløpet. Den endelige beslutningen bør tas av lege. Pasienten og pårørende skal selvsagt få gi uttrykk for sine ønsker (Kaasa, 2008). Dersom det skulle oppstå bivirkninger må dette sees i sammenheng med vedkommendes livskvalitet - når opplever pasienten så redusert livskvalitet at videre behandling ikke er å foretrekke? Palliativt er det viktig å huske at det ikke bare handler om medisinsk behandling. Mennesket er sammensatt og består av fire dimensjoner, som alle bør tas hensyn til; fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (Wesenberg, 2001).

Samarbeid er viktig for kontinuitet i den terminale omsorgen og pleien. Man ønsker å ha et felles mål de involverte parter jobber mot (Ilkjær, 2007). En ikke-kontaktbar terminal pasient trenger i første omgang pleie, omsorg, støtte og respekt for valgene vedkommende har gjort. Pårørende er i en sårbar fase og har et økt behov for å bli ivaretatt av personalet.

De trenger god kommunikasjon med personalet og eventuelt lege. Personalet må inneha tilfredsstillende kunnskap, kompetanse og ferdigheter for å kunne ivareta pasienten og pårørende på en best mulig måte (Ilkjær, 2007). Legen bør være tilgjengelig for spørsmål fra pårørende i forhold til hva som skjer med og rundt pasienten. Sykepleierne kan også ha spørsmål i forhold til smerte- og symptomlindring.

### **3.4.1 Kjennetegn ved den terminale pasienten**

Det er ikke alltid like lett å se om en pasient er døende, men en kan mange ganger dra kjensel på kjennetegn som tilsier at døden er nært forestående (Universitetssykehuset i Nord-Norge [UNN], 2012). I *Håndbok for lindrende behandling* er det skrevet om hvilke kjennetegn som er typiske for terminale pasienter:

- Pasienten er ytterst svak
- Er sengeliggende
- Er i lengre perioder knapt kontaktbar
- Er mer eller mindre orientert for tid
- Er mindre og mindre interessert i mat og drikke
- Finner det vanskelig å svelge medikamenter

(UNN, 2012, s. 50)

Den aller siste tiden forstås som det siste levedøgnet. Det vil da skje forandringer i kroppen som enkelt lar seg observere. Dette er cyanose og marmorering på lepper og perifert på kroppen, lavere temperatur på nesen og perifert, raskere og svakere hjerterefrekvens og ofte surkling. I tillegg endres respirasjonen; mellom rask og langsom, dyp og overfladisk og med varierende opphold mellom hver ventilasjon (Normann, 2010).

### **3.4.2 Den vanskelige samtalen**

Pårørende har ofte manglende erfaring med alt som skjer når døden er nært forestående. Kanskje er de også ukjente med hvordan deres egen reaksjon vil være. Det er de pårørende som kjenner pasienten best; som oftest er de nært knyttet til sine kjære og vil deres beste. Dette kan føre til at mange sliter med å akseptere at det går mot slutten – det er vanskelig å gi slipp (Husebø & Husebø, 2011). I en sårbar og vanskelig situasjon er ofte ønsket om videre behandling bygget på pårørendes følelse av håpløshet og ønsket om å gjøre mest mulig for pasienten (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Samtaler med pårørende i en slik sårbar fase kan være krevende, men det er viktig å ta seg tid til dette.

Det kan være vanskelig å vite hva som er rett informasjon å gi til rett tidspunkt. Det finnes ingen mal på hva som skal, kan eller bør sies i en gitt situasjon, dette må tilpasses den enkelte. God kommunikasjon med pårørende skaper ofte også et godt grunnlag for tillit til personalet. Sykepleier bør være bevisst sitt verbale og non-verbale kroppsspråk og vise forståelse for situasjonen. Det bør dokumenteres hva det blir snakket om (UNN, 2012).

Det kan hende at sykepleieren ikke alltid har noe å si og en kjenner muligens på sin egen sårbarhet (Tømmerbakk, 2007; Wille & Nyrønning, 2012). Det kan være meget krevende for sykepleieren å stå i slike situasjoner. Samtidig oppstår her pårørendes behov for å snakke med kompetent personale, og det er sykepleier eller annet personell som oftest må ta initiativ til en slik samtale og signalisere at pårørende kan be om tilsvarende samtaler når de måtte ønske (Husebø & Husebø, 2011).

### **3.5 Døden i et historisk og sosialt perspektiv**

Siden tidenes morgen har filosofer, teologer og kunstnere vært opptatt av dødens betydning. Deres erfaringer har blitt videreført gjennom menneskenes historier, religioner, seder og skikker. Bildet av døden som våre overleveringer har skapt er i ferd med å forsvinne fra dagens samfunn. For det troende middelaldermennesket var døden preget av forventninger til det som skulle komme - når deres jordiske liv tok slutt, åpnet det seg en ny verden bakenfor. For mange av nåtidens mennesker stanser derimot livet med døden, og døden blir derfor et endepunkt. I beste fall er forventningene knyttet til døden kun forventninger om en befrielse fra denne verdens lidelse (Sæteren, 2006).

Døden har alltid vært preget av samfunnsmessige og kulturelle forhold som setter betingelser for hvordan man utøver sykepleie til den døende. Den franske historikeren Philippe Ariès kaller vår tids død «den forbudte død». Tidligere var døden et naturlig samlingspunkt i et sosialt fellesskap, og den døende deltok i forberedelsene. For eksempel var det ikke unormalt å bestille sin egen kiste. Ariès mener at man i den moderne tid har avskaffet sorgen, og at døden ikke lenger betraktes som en naturlig hendelse (referert i Ilkjær, 2011). Nå har begravelsesskikkene endret seg til en seremoniell avslutning på livet.

Samtidig som døden har blitt flyttet inn i institusjonene, har den også blitt et upassende og skambelagt samtaleemne. En annen konsekvens av institusjonaliseringen er at dette fører til ytterligere kulturell og sosial fortrenning (Ilkjær, 2011).

Tidligere politiker Einar Førde (1943-2004) (referert i Sæteren, 2006) beskriver døden som et hån mot rasjonaliteten i samfunnet, og mener det mest skremmende er at moderniteten har gitt døden et drag av skam og personlig nederlag. Videre har Førde følgende budskap om døden og vårt forhold til den:

Døden bør ikkje være tabuemne. Omgir vi døden med tagnad, skaffar vi oss kollektiv dugløyse til å diskutere døden på ein meningsfull måte med medmenneske eller til å oppføre oss skikkelig mot dei som ikkje kan gøyme seg for døden, dei dødssjuka og dei sørgjande. (sitert i Sæteren, 2006, s. 8)

Usynliggjøringa blir en rutine som fører til motvilje og marginalisering av de døende. Dette har påvirket vår oppfatning av døden som uren og smittsom – konfrontert med andres død blir en minnet om sin egen forgjengelighet. I den moderne verden har døden blitt individualisert og privatisert, hvilket medfører fravær av det grunnleggende fellesskapet som i tidligere tider sikret en verdig død (Ilkjær, 2011).

### **3.6 Verdighet og etikk**

Verdighet kan defineres som en subjektiv opplevelse knyttet til en følelse av verdifullhet. Opplevelsen vil kunne påvirkes av omstendighetene og andres handlinger (van Gennip et al., 2013). Dette synes støttes også av Unni Knutstad (2010) som mener at verdighet handler om oppfatningen av seg selv og hvordan andres væremåte påvirker denne. Verdighet er også en opplevelse av kvalitet og stolthet, selvrespekt og verdsatthet. På bakgrunn av dette er det vesentlig at sykepleieren er klar over de etiske problemstillinger som kan oppstå i krevende og emosjonelt vanskelige situasjoner.

Etikk er «teori om moral» (Brinchmann, 2012, s. 17). Slettebø (2009) sier at etikk er refleksjon over moralen. Rådet for humanistisk forskning (RHF) har tidligere definert etikk som: «systematisk refleksjon over moralske problemer og sammenhenger» (sitert i Eide & Eide, 2011, s. 51). I en sykepleiers hverdag er det ikke bare krevende og utfordrende situasjoner som skaper etiske utfordringer – like ofte handler det om faglig-moralske hendelser og problemer i hverdagen. Dette kan dreie seg om grunnleggende verdier og holdninger som respekt, ydmykhet, evne til å observere, samt balansen mellom å snakke og å lytte (Brinchmann, 2012).

Etikk er mer enn etikk. Ethiske teorier kan deles inn i flere områder, som igjen rommer ulike typer etikk. Hovedgruppene er områdeetikk og grunnlagsetikk/teoretisk etikk. Sistnevnte har underliggende metaetikk, deskriptiv etikk og normativ etikk (Brinchmann, 2012). Vi kommer til å gi en nærmere presentasjon av de fire prinsippers etikk, med spesiell vekt på autonomiprinsippet. Dette er underordnet normativ etikk, som sier noe mer enn hvordan praksis er i realiteten – den forteller også noe om hvordan man bør forholde seg til en gitt situasjon. Normativ etikk inneholder områdene pliktetikk, konsekvensetikk/nytteetikk, de fire prinsippers etikk, nærhetsetikk og dydsetikk. Normativ etikk er delt mellom å være fornuftsbasert og basert på følelser og erfaringer. De tre første overnevnte typene etikk er fornuftsbaserte, mens nærhetsetikk er basert på følelser, erfaringer, intuisjon og faglig kompetanse. Dydsetikk kan minne om nærhetsetikk, men dydsetikk kan om mulig regnes som mer fornuftsbasert (Brinchmann, 2012).

### **3.6.1 De fire prinsippers etikk**

De fire prinsippers etikk deles i velgjørenhet, ikke skade, rettferdighet og autonomi:

- Velgjørenhetsprinsippet dreier seg om at sykepleieren skal gjøre det beste for pasienten.
- Ikke skade-prinsippet handler om at sykepleier skal sørge for at pasienten ikke tar skade av behandlingen som blir iverksatt.
- Rettferdighetsprinsippet tar for seg plikten til å behandle alle pasienter likt og å fordele goder likt.
- Autonomiprinsippet bunner i at pasienten har rett til å bestemme over eget liv og rett til å innvirke på behandling.

(Slettebø, 2009)

Helt overordnet gjelder autonomiprinsippet enten å bestemme behandlingsform eller nekte behandling (Slettebø, 2009). Dette gjelder riktignok så lenge pasienten betegnes som samtykkekompetent. Hvis pasienten nekter behandling, bør det vurderes om det er gitt god nok informasjon og at denne er forstått, om pasienten er kompetent til å ta en slik avgjørelse, at pasientens uttalelser på ulike tidspunkt ikke strider mot hverandre og at valget er tatt fri fra ytre press (Brinchmann, 2012).

Særlig helsepersonell og pårørende kan være ytre påvirkende faktorer. Tidligere stod tanken om paternalisme sterkere enn i dag, og legen tar ikke lenger alle avgjørelser på angående behandling på egenhånd, da det er åpnet opp for at pasienten kan komme med sine innspill og ønsker (Brinchmann, 2012).

### **3.7 Lover og retningslinjer**

Som sykepleier er en gjennom sin profesjon hele tiden underlagt juridiske og etiske retningslinjer. Selv om det er en del av disse, ønsker vi i denne oppgaven kun å trekke frem de som er relevante for vår problemstilling.

#### **3.7.1 Pasient- og brukerrettighetsloven**

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 2-1 a blir det fastslått at alle pasienter og brukere har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester. Det er også skrevet at alle har rett til et verdig tjenestetilbud fra kommunen.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), kapittel 3, stadfester at pasienten har rett til medvirkning ved valg av undersøkelses- og behandlingsmetoder. Pasienten har rett til den informasjonen som kreves for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Kun dersom pasienten har gitt samtykke til det, eller forholdene på annet vis tilsier det, skal pasientens pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Kapittel 4 i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) slår fast at helsehjelp kun kan gis med pasientens samtykke med mindre det foreligger annen lovhjemmel. Samtykket er bare gyldig dersom pasienten har mottatt nødvendig informasjon, jamfør kapittel 3. Loven stadfester også den døendes rett til å nekte livsforlengende behandling.

#### **3.7.2 Verdighetsgarantien**

*Forskrift om en verdig eldreomsorg* trådte i kraft i 2011, med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Denne har som hensikt å legge tilbudet til rette slik at eldre kan få en opplevelse av verdighet, trygghet og meningsfullhet i sin alderdom. Forskriften angir åtte hensyn som skal ivaretas for blant annet å sikre verdighet, selvbestemmelsesrett og en individuelt tilpasset tjeneste (Verdighetsgarantiforskriften, 2010).

Disse hensynene er:

- a. En riktig og forsvarlig boform ut fra den enkeltes behov og tilstand.
  - b. Et variert og tilstrekkelig kosthold og tilpasset hjelp ved måltider.
  - c. Et mest mulig normalt liv, med normal døgnrytme og adgang til å komme ut, samt nødvendig hjelp til personlig hygiene.
  - d. Tilby samtaler om eksistensielle spørsmål.
  - e. Lindrende behandling og en verdig død.
  - f. Å bevare eller øke sin mulighet til å fungere i hverdagen. Omsorgen skal bidra til habilitering og rehabilitering.
  - g. Faglig forsvarlig oppfølging av lege og annet relevant personell, som sikrer kontinuitet i behandlingen
  - h. Tilby eldre som bor på helseinstitusjon enerom.
- (Verdighetsgarantiforskriften, 2010).

Sykepleieren kan gjennom sin profesjon og sitt arbeid være med å utøve overnevnte hensyn for å bidra til at den eldre opplever en god alderdom.

### **3.7.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere**

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer bygger på ICNs etiske regler og FNs menneskerettserklæring. I denne oppgaven er kapittel 2 og 3 av særlig betydning, da disse omhandler sykepleierens forhold til pasienten og hans pårørende.

I kapittel 2 kan man blant annet lese at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, samt ivareta den enkeltes behov for helhetlig omsorg. Pasienten skal beskyttes mot krenkende handlinger. Sykepleieren har også ansvar for å lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Sykepleierens forhold til pårørende blir tatt opp i kapittel 3. Der står det blant annet at sykepleieren skal bidra til at pårørendes behov blir ivaretatt, og at sykepleieren skal behandle opplysninger fra pårørende med fortrolighet. Det understrekes også at dersom en interessekonflikt oppstår er det hensynet til pasienten som skal prioriteres (Norsk sykepleierforbund, 2011).



### **3.7.4 FNs erklæring om den døendes rettigheter**

FN har kommet med en erklæring som omhandler den døendes rettigheter; rettigheter som i stor grad bygger på verdier man anser som viktige i livets slutfase (Roland et al., 1999).

Erklæringen inneholder opprinnelig 15 punkter, men her nevnes bare de som er ansett som spesielt relevante for oppgaven:

- En har rett til å bli behandlet som et levende menneske helt til døden har inntruffet.
- En har rett til å delta i avgjørelser angående sin egen behandling.
- En har rett til kontinuerlig behandling selv om målet ikke lenger er helbredelse.
- En har rett til å slippe å dø alene.
- En har rett på smertelindring.
- En har rett til en verdig og fredelig død.

(Roland et al., 1999)

## **4 Av og til helbrede, ofte lindre, alltid trøste**

I påfølgende kapittel vil vi drøfte hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å fremme verdighet hos terminale pasienter i sykehjem og samtidig ivareta deres pårørende. Drøftingen søker å besvare problemstillingen ved hjelp av en faglig diskusjon basert på teorikapitlet, aktuell forskning og egne erfaringer. Fokuset vil ligge på de involvertes oppfatning og opplevelse av verdighet hos en døende pasient, og vil være inndelt i to deler; en med hovedfokus på pasientens opplevelse og en hvor vi fokuserer på pårørende og deres behov. Sykepleierens perspektiv vil trekkes inn der det føles naturlig.

### **4.1 Verdighet, omsorg og pasientens rett**

Da 4 av 10 dødsfall finner sted på sykehjemmene, må det der være lagt til rette for en naturlig død (Haugen et al., 2008; Ilkjær, 2007). Tidligere politiker Einar Førde (referert i Sæteren, 2006) ga uttrykk for at han syntes det var skremmende at moderne tider har gitt døden et drag av skam og personlig nederlag. Erfaringsvis er dette noe en kan observere på sykehusene i større grad enn på sykehjemmene, da de har en større kultur for å behandle pasientene for enhver pris. Både leger og sykepleiere kan se på avdøde pasienter som et personlig nederlag. Dette kommer også til uttrykk i litteraturen, hvor blant annet Ilkjær (2007) skriver at døden med sin uhelbredelighet kommer i veien for sykehusets samfunnsoppgave – å kurere. Dette synet støttes av Ariès, som kaller vår tids død «den forbudte død». Med dette mener han at døden ikke lenger betraktes som en naturlig hendelse (referert i Ilkjær, 2011).

Som sykepleier skal en bistå pasient og pårørende med deres individuelle behov for helsehjelp. Dette baserer seg ikke på hva en tror vil være det beste for pasienten – handlingene skal være basert på et faglig og etisk riktig grunnlag (Kim, 2011). Når en arbeider som sykepleier er en til enhver tid underlagt forskjellige lover og retningslinjer som en skal jobbe etter, blant annet yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og verdighetsgarantiforskriften. Begge understreker retten til en verdig død (Norsk sykepleierforbund, 2011; Verdighetsgarantiforskriften, 2010). Også *FNs erklæring om den døendes rettigheter* (Roland et al., 1999) bemerker at en har rett til en verdig død, så det er ikke urimelig å påstå at rettigheten «en verdig død» i teorien er trygt forankret i velferdsstaten Norge. I praksis er det helsepersonellet som skal hjelpe pasienten med å oppnå dette.

Det er vesentlig å huske at døden er en del av livet (Norsk forening for palliativ medisin, 2004), og fortrenghingen av døden i sykehus gjør at det der vil kunne være vanskelig med god pleie til døende (Ilkjær, 2007). På den andre siden synes både pårørende og sykehjemsansatte at sykehuset er et symbol på god behandling og en verdig død. Sykehuset har også behandlingsmuligheter som sykehjemmet ikke har. En del kan likevel behandles ved sykehjem, såfremt det er tilstrekkelig med ressurser og kompetanse (Steindal & Sørbye, 2010). Ofte vil sykehjemmet være den beste arenaen for den gamle å dø på (Husebø & Husebø, 2005). Fordelen med å dø på sykehjem, både for pasienten og pårørende, er at det åpner opp for en avslutning av livet i kjente omgivelser. Sykepleierne vil være godt kjent med pasienten, og vil, dersom han har vært innlagt over lengre tid, kjenne til hans behov (Gjerberg & Bjørndal, 2007; Steindal & Sørbye, 2010). Gjennomsnittlig liggetid i sykehjem er ifølge Steindal & Sørbye (2010) omtrent to år.

I verdighetsgarantiforskriften (2010) kommer det frem at en bør tilby eldre på institusjon enerom. I denne oppgaven tolkes det slik at det også gjelder muligheten til å dø på enerom hvis mulig. I våre praksisperioder har vi erfart at når pasientene har vært kritisk syke eller blitt betegnet som terminale, har det blitt gjort endringer i romfordelingen slik at pasienten og dens pårørende kan være alene. Pårørende har i ettertid gitt uttrykk for takknemlighet overfor denne muligheten til å trekke seg tilbake, da dette åpner for mer privatliv og emosjonelle stunder med pasienten. En annen fordel med enerom er at det blir lettere for sykepleieren å ivareta både taushetsplikten og pasientens verdighet og integritet. Samtidig skåner dette pasienten i en eventuell naboseng fra situasjonen rundt dødsleiet. Imidlertid har vi erfart at det kan være viktig med åpenhet rundt dødsfallet i etterkant, da vi ofte snakker om personer som har kjent hverandre i mange år. I praksis opplevde vi at det ved hvert dødsfall ble satt frem et bilde av den avdøde sammen med et tent lys for å informere om at vedkommende hadde gått bort. Dette ga de andre pasientene mulighet til å ta farvel.

Konseptet «verdighet» innenfor pasientbehandling og død vil vanligvis referere til den personlige verdigheten. Verdighet blir da en subjektiv opplevelse relatert til en følelse av verdifullhet, hvor opplevelsen påvirkes av omstendighetene og andres handlinger. Da begrepet «verdighet», til en viss grad er subjektivt, vil forståelsen av «verdighet» og en «verdig død» være forskjellig fra person til person (van Gennip, et al., 2013). I følge *FNs erklæring om den døendes rettigheter* har man faktisk *rett* på en verdig og fredelig død (Roland, et al., 1999).

Siden dette er en subjektiv opplevelse, vil den eneste som kan si noe om hva en verdig død innebærer være den døende selv. Det er ikke alltid mulig å spørre den terminale pasienten, så hvordan kan en da vite hva pasienten tenker om situasjonen?

Studien til Albers et al. (2013) viser at en persons subjektive forståelse av verdighet ikke endrer seg nevneverdig når helsestatusen forverrer seg. Dette tyder på at en bør føre samtaler om hva enkeltpersoner ser på som viktige faktorer for sin verdighet allerede på et tidlig stadium. Unntaket var fysiske faktorer som ikke å være i stand til å fortsette sine hverdagsrutiner, opplevelsen av plagsomme symptomer og ikke lenger være i stand til å utleve viktige roller. Disse faktorene ble ansett som langt viktigere for verdigheten av personer med moderat og dårlig helsestatus, hvilket tyder på at fysisk friske mennesker undervurderer hva fysiske faktorer har å si for verdigheten når helsen blir dårligere. I Studien til Hall et al. (2009) underbygges dette av den 81 år gamle sykehjemspasienten «Sara»:

I can't get in the bath, so they wash me down every morning in here..... I've got no choice darling, have I? I tried to get in the shower but I can't do it, my breathing won't let me... I have to sit on the commode cos I can't go to the toilet. That to me is embarrassing but you've got to accept it..... when I was in the hospital they asked me if I wanted to get resussed... if I had another heart attack and I said «No, I don't... As I am now I can't do anything for myself, or very little... I shall be worse. Depending on people and I don't want that.» (s. 413)

Eldre personer mente at psykologiske, sosiale og eksistensielle faktorer var mindre viktige for opprettholdelsen av verdigheten, noe som kan forklares med at de er mindre bekymret for å dø og mindre opptatt av å opprettholde verdigheten enn yngre mennesker (Albers et al., 2013).

Personer som hadde en sterk tro/religion som var viktig i deres liv var generelt mindre tilbøyelige til å mene at fysiske faktorer påvirket deres oppfatning av verdighet i livets slutfase. Denne holdningen kan bunne i troen på at Gud alene bestemmer over livet og døden, og at det derfor ikke er noe de kan gjøre for å påvirke sin situasjon (Albers et al., 2013). Det er vesentlig at vi som sykepleiere ikke overser pasientens åndelige dimensjon og unngår samtaler om religiøse og eksistensielle spørsmål (Verdighetsgarantiforskriften, 2010). Dersom vi selv ikke er komfortable med å snakke om dette, kan en tilkalle prest eller andre religiøse overhoder. Dette er ikke noe vi har erfaring med fra praksis i Norge, men gjennom praksiserfaring i utlandet fikk vi derimot jobbet tett sammen med en katolsk prest.

Det er vår erfaring at dette kan være til stor nytte og glede for mennesker i livets siste fase, og at dette derfor bør tilbys oftere enn i dag.

Ingen av sykehjemsbeboerne i studien *Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes* (Hall et al., 2009) ga uttrykk for dødsangst eller at de på annet vis var opptatt av døden. Døden ble sjelden nevnt, og da mest i spøkende termer. Studien fant også at pasientene så på sin reduserte funksjonelle status og andre symptomer som et resultat av høy alder heller enn sykdom. 85 år gamle «Jack» sa det slik: «I'm not ill... I am now very old, and I definitely need some nursing care» (Hall et al., 2009, s. 413). Det hører med til historien at Jack, som lenge hadde vært sengeliggende, døde dagen etter at han ble intervjuet.

Hall et al. (2009) forteller at selv om pasientene ikke så ut til å bekymre seg over nær forestående død eller medisinske usikkerheter, var de tynget av alle tapene de hadde lidd: hjemmet, familie, venner, viktige roller, funksjonell status og uavhengighet, friheten og fremtiden. Som «Trudy» (83) uttrykte det:

It broke my heart everything went, I've got no home to go back to. So you might as well say I'm here forever... Well I do get upset, I do think about my home, you know, and I've lost one or two of my friends... (sitert i Hall et al., 2009, s. 413)

Sykehjempasienter er ofte svært avhengig av personalet, et faktum som kan underminere deres opplevelse av verdighet (Hall et al., 2009). Hensikten med sykepleieutøvelsen er å hjelpe pasienter og deres pårørende ut ifra et definert behov for helsehjelp. Utøvelsen skal legge til rette for helsefremming eller eventuelt en fredelig død. Blant annet trekkes det mellommenneskelige engasjementet frem som viktig (Kim, 2011). I denne sammenhengen er det viktig å huske på at personalets holdninger og handlinger, altså deres engasjement, påvirker pasientens opplevelse av verdighet. For eksempel bør de oppfordre pasienten til selvstendighet, de bør respektere pasientens privatliv og de bør gi pleie og omsorg på en slik måte at pasienten opprettholder stoltheten og ikke føler seg til bry (Hall et al., 2009).

Omsorg er en av forutsetningene for å kunne utøve sykepleie (Hansen, 2007), og ifølge Kari Martinsens (2003) definisjon av begrepet er omsorg en sosial relasjon som bygger på fellesskap og solidaritet. Dette underbygges av Ilkjær (2007) som mener at sykepleieren gjennom sin relasjon til pasienten har en unik mulighet til å fremme verdighet. Hun må derfor være svært bevisst sitt forhold til pasienten og arbeide for at dette i størst mulig grad oppleves som et likeverdig forhold, selv om dette i realiteten kan være vanskelig å oppnå.

Ofte oppstår det en ubalanse i relasjonen, da sykepleieren er den som gir omsorg uten å kreve noe tilbake. Pasienten blir dermed den svake parten.

Selv om en må huske på at sykepleieren ikke er pasienten og at de derfor ikke forholder seg til situasjonen på samme måte, bør sykepleieren ha evnen til å kunne identifisere seg med pasienten og gjøre seg noen tanker om hvordan han vil ha det (Hansen, 2007). Dette understrekes også av Alvsvåg (2010) som skriver at dersom man skal utøve praktisk omsorg, må hjelpende part forsøke å sette seg inn i den andres situasjon for å forstå hva vedkommende trenger hjelp til. Sykepleieren viser den relasjonelle formen for omsorg ved å vise omtanke eller bekymring for pasienten. Martinsen (2003) mener at dersom omsorgen skal være ekte må den også være moralsk. Sykepleieren må være tilstede i handlingen og være bevisst på hvordan denne utføres, enten det gjelder håndlag, kommunikasjon eller sitt eget kroppsspråk (Alvsvåg, 2010). Dermed anerkjenner hun pasienten ut ifra hans situasjon og skaper rom for gjensidighet (Martinsen, 2003). Sykepleieren må vise respekt for pasienten, som skal sees og verdsettes. Dette kan vises gjennom kommunikasjon, håndlag, estetikk, å ta seg tid i stell og å vise respekt for pasientens ønsker for den siste tiden (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

De rent fysiske symptomene som smerter, dyspnoe, inkontinens og redusert funksjonell status er ofte assosiert med livskvalitet. Forskning viser at disse symptomene ikke var særlig relevante for en persons verdighet i livets slutfase, hvilket indikerer at verdighet og livskvalitet er to separate konsepter (van Gennip, et al., 2013). Dette betyr ikke at de kan separeres helt.

I en praksisperiode møtte vi en pasient med Alzheimers sykdom. Vedkommende hadde blitt betegnet som terminal i halvannen uke, og i tiden før han ble ikke-kontaktbar gjentok han en setning flere ganger om dagen: «Det er det ingen som veit». Dette skapte både nysgjerrighet og usikkerhet blant personalet, da ingen ante hva som lå bak utsagnet. Det virket som om det var en mening med det, men at pasienten ikke var i stand til å formidle dette. Tidligere erfaring tilsier at demenspasienter har en tendens til å gjenta seg selv. Selv om en ikke forstår hva de mener, er det viktig å huske på at det kan være svært viktig å få lov til å si for pasienten, og at en derfor passer på å respondere respektfullt for slik å bevare verdigheten mest mulig. En praksisveileder uttalte seg om situasjonen, og sa at det er vesentlig å huske på at kroppen i ettertid kan føle hva som har blitt sagt eller gjort, selv om man ikke er i stand til å huske det.

Både leger og frivillige involvert i palliativ behandling identifiserer kognitiv svikt som en av de mest innflytelsesrike faktorene når det kommer til verdighet i livets slutfase, og dette blir støttet av både pasienter og pårørende. Når pasienten har problemer med å tenke klart den siste tiden, vil dette kunne underminere verdigheten (van Gennip et al., 2013).

Henderson fremstiller mennesker som flerdimensjonale vesener, hvor både biologiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov er tilstede til enhver tid (Gustin & Lindwall, 2012b). Menneskenes individuelle behov endrer seg gjennom livet. Den siste tiden vil kanskje ikke de fysiske behovene som væske og ernæring være like viktige som tidligere, mens behovet for smertelindring og emosjonell støtte kan være mer fremtredende (Henderson, 1961). Håp forstås her som et psykologisk behov, og det er derfor viktig å huske på at det alltid er en form for håp. Er det ikke håp for helbredelse, så kan det være et håp om å sørge for en tilfredsstillende smerte- og symptomlindring (Tømmerbakk, 2007). Gjerberg og Bjørndal (2007) skriver at det er viktig med god smertelindring for å få en god død. Både pasienten og pårørende kan være mer bekymret for *hvordan* pasienten dør, ikke *at* vedkommende faktisk dør. Videre trekker de frem at forutsetninger for god smerte- og symptomlindring er dokumenterte systematiske observasjoner og gode rutiner for oppfølging av behandlingstilstanden, noe som gjør det enklere å skaffe seg en oversikt over eventuelle endringer. Observasjonene vil til enhver tid bygge på erfaringer og kompetanse.

Som følge av manglende kunnskap om dødsprosessen har pårørende ofte lite innsikt i kroppens fysiologiske endringer i en terminal fase. Dette er en kjent problemstilling spesielt når det gjelder væske- og næringsinntak. Ingen studier har klart å vise at aktiv ernæring i terminalfasen bidrar til økt overlevelse – dette vil heller kunne føre til økte og unødvendige plager for pasienten (UNN, 2012). Sykepleieren må forsøke å få de pårørende til å forstå at pasienten ikke tar til seg næring fordi han er døende – det er ikke slik at pasienten dør fordi han ikke får i seg næring. Dette gjelder også ved antibiotikabehandling og eventuell sykehusinnleggelse ved akutt forverring av tilstanden. Steindal og Sørbye (2010) fant at pårørende mente en sykehusinnleggelse ikke var en belastning for pasienten, mens Gjerberg og Bjørndal (2007) forteller at spesielt sykepleiere mente at unødig livsforlengende behandling risikerer å forhindre en god avslutning på livet. Sykepleierne anser sykehusinnleggelse i terminal fase som en unødvendig belastning for pasienten (Gjerberg & Bjørndal, 2007), og utfordringen er å iverksette, eller avslutte, behandling til det som kan anses som rett tid (Wesenberg, 2001).

Det kan tenkes at det kun er hensiktsmessig å gjennomføre en overflytning fra sykehjem til sykehus dersom sykehjemmet ikke kan gi tilstrekkelig lindrende behandling (Steindal & Sørbye, 2010).

Palliativ omsorg er verken å fremskynde døden eller å forlenge livet eller dødsprosessen. Dette gjenspeiler seg i definisjonen av palliasjonsbegrepet (Norsk forening for palliativ medisin, 2004). Likevel har en både rett til kontinuerlig behandling selv om målet ikke er å helbrede og å bli behandlet som et levende menneske helt til døden har inntruffet (Roland et al.,1999).

Dersom en skal ivareta pasientens verdighet er det vesentlig at dennes ønsker, eventuelt pasientens antatte ønsker, ligger til grunn for avgjørelsen. Henderson (1961) er av den oppfatning at alle avgjørelser skal tas i samråd med pasienten så langt det er mulig. Hun får støtte i *FNs erklæring om den døendes rettigheter*, hvor det slås fast at man har rett til å delta i avgjørelser angående sin egen behandling (Roland et al.,1999).

En persons autonomi varierer gjennom livet. Alder, sykdom og tilstand er alle faktorer som kan påvirke hvorvidt en person regnes som autonom, og i situasjoner der pasienten er svært sårbar stilles det større krav til at sykepleieren må ivareta pasientens autonomi og verdighet (Brinchmann, 2012). Pasienten er på sitt mest sårbare på dødsleiet, hvor han er totalt avhengig av sykepleieren. Ifølge Henderson (1991) endres sykepleierens mål i det øyeblikket døden blir uunngåelig. Hennes oppgave blir da å beskytte pasienten mot tap av verdighet og å observere hva som gir fysisk og åndelig velvære.

I enkelte tilfeller blir det vurdert hvorvidt en døende, om mulig med varierende bevissthetsnivå, mye smerter og plagsomme symptomer, er samtykkekompetent. Jamfør pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 3. og 4. ledd er det helsepersonellet som avgjør pasientens samtykke, basert på blant annet pasientens alder, psykiske tilstand og bakgrunn. Det skal så langt det er mulig legges til rette for at pasienten selv kan samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Hvis pasienten ikke regnes som samtykkekompetent skal det dokumenteres med begrunnelse i journal. Det skal også dokumenteres hvem som innehar samtykkekompetansen på vegne av pasienten, jamfør forskrift om pasientjournal (2000) § 8 c. I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §4-9 skal en, dersom pasienten ikke er i stand til å formidle behandlingsønskene, unnlate å gi helsehjelp dersom pårørende også ønsker dette. Sykepleier, sammen med pårørende, må prøve å få en forståelse av hva som kunne vært pasientens ønske. Det er dette som kalles formodet samtykke (Husebø & Husebø, 2011).



I §4-6 beskrives det nærmere hvem som innehar samtykkekompetansen på vegne av pasienten, såfremt pasienten ikke regnes som samtykkekompetent. Helsepersonell har den endelige beslutningsmyndigheten om helsehjelp. Ved alvorlig inngripen skal det om mulig også innhentes informasjon fra pårørende om hva pasienten kunne ha ønsket. Den terminale pasienten har også lovpålagt rett til å nekte livsforlengende behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dersom en iverksetter tiltak som går imot pasientens tidligere uttrykte ønsker eller formodet samtykke, er dette en grov krenkelse av pasientens autonomi og integritet (Husebø & Husebø, 2011).

Sykepleieren settes i en etisk vanskelig situasjon der pårørende ønsker aktiv behandling til tross for at dette ikke antas å ha noen medisinsk nytte, men heller kan føre til økt belastning for pasienten (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Det er likevel legen som bør ta den endelige beslutningen. Denne vil i mange tilfeller være påvirket av ulike faktorer, blant annet pasientens og pårørendes ønsker, samt pasientens alder og sykdomsforløp (Kaasa, 2008). Dersom en går imot pasientens ønske vil man bryte med flere etiske prinsipper, blant annet autonomi-, velgjørenhets- og ikke skade-prinsippet. I slike situasjoner er det vesentlig at sykepleieren forsøker å komme til bunns i pårørendes beveggrunner slik at hun kan se alle sider i saken.

#### **4.2 Verdighet som en kilde til trøst for pårørende**

van Gennip et al. (2013) konkluderer med at for 92 % av den nederlandske befolkningen er «en god død» synonymt med «en verdig død». Å dø med verdighet er svært viktig både for pasienten og deres familier. Deres studie *Death with Dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of the deceased older adults* viser at dersom døden skal oppfattes som verdig av familiemedlemmene er det minst like viktig å pleie pasientens psykiske tilstand som den fysiske. 69 % av de spurte i undersøkelsen rapporterte at deres kjære hadde dødd med verdighet, men over halvparten av disse rapporterte også om faktorer som bidro til å underminere verdigheten, for eksempel pasientens følelse av ikke å ha kontroll over sin situasjon eller å ikke være i stand til å ivareta sin personlige hygiene. Dette viser at verdighet er noe pasienten i stor grad holder på, og at det skal en god del til før denne undermineres (van Gennip, et al., 2013).

God omsorg starter allerede når den gamle ankommer sykehjemmet første gangen (Wille & Nyrønning, 2012). Henriksen og Vetlesen (2011) skriver at mennesket er født med behovet for omsorg, mens vi ikke er født til å gi omsorg til andre. Å arbeide med palliativ omsorg krever derfor gode holdninger, interesse og engasjement, i tillegg til kunnskap og kompetanse om lindrende behandling (Wille & Nyrønning, 2012). Henderson (1961) definerer sykepleie slik at det er sykepleierens ansvarsområde å bistå pasienten med de gjøremål som fører til god helse, når pasienten ikke selv evner dette. Sykepleieren har gjennom sin profesjon og sitt arbeid evnen til å iverksette tiltak basert på sine observasjoner (Gustin & Lindwall, 2012b). Da det også er mulig å snakke om god helse, eller velvære, i terminal fase, kan for eksempel regelmessig munnstell og leieendring av pasienten være eksempler på god sykepleie (Gjerberg & Bjørndal, 2007). For å yte god palliativ omsorg kreves det også at en evner å se det helhetlige behandlingsbildet. Det vil si at omsorg handler om mer enn medisinsk behandling, men også det å vise tilstedeværelse og forståelse for situasjonen (Wille & Nyrønning, 2012). Fra pasienten kommer inn på sykehjem bør pårørende ha oppfatningen av at deres nære får riktig og god behandling, pleie og omsorg helt til livet ebber ut (Bruusgaard, 2014). Dette skaper grunnlaget for videre samarbeid, tillitsskapende arbeid og oppfattelsen av at den gamle vil få et trygt opphold på institusjonen (Wille & Nyrønning, 2012). En av sykepleierens oppgaver er å bidra til å skape gode minner og øyeblikk som pårørende kan ta meg seg videre inn i sorgprosessen. Dette er viktig da de skal bære med seg minnene fra denne perioden resten av livet.

Det kan være vanskelig for pårørende å erkjenne at døden regnes som den naturlige utgangen når deres kjære flytter inn på sykehjem (Steindal & Sørbye, 2010). Sykehjemmet kan på mange måter regnes som «siste stoppested», og pårørende kan ha problemer med både å se, og erkjenne, at døden er nært forutstående (Steindal & Sørbye, 2010). Sykepleiere må komme med sin kunnskap og kompetanse når det gjelder typiske kjennetegn på at døden kan finne sted i nær fremtid, da pårørende som oftest ikke har evne til å se dette. Det kan også være skremmende for pårørende hvis det i løpet av relativt kort tid oppstår lett synlige forandringer, enten det er cyanose eller endringer i respirasjonen. De kan bekymre seg over at deres nære dør alene (Steindal & Sørbye, 2010; Gjerbjerg & Bjørndal, 2007). Ifølge Roland et al. (1999) har en rett til ikke å dø alene, og derfor må pasienten og pårørende bli trygge på at dette ikke kommer til å skje. Også Gjerberg og Bjørndal (2007) trekker frem at sykepleierne synes dette er svært viktig, og viser til at de er villige til å strekke svært langt for at pasienten skal slippe å dø alene.

Litteraturen beskriver to hovedbehov hos pårørende til pasienter i terminal fase: informasjon og emosjonell støtte (Weber et al., 2012). Det er viktig at pårørende tidlig får informasjon om at tilstanden har endret seg, og at det blir informert fortløpende om utvikling og hva som blir iverksatt av tiltak og ikke (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Studien *Dying in Germany – Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings* (2012) forteller at 81.5 % av pårørende var fornøyd med informasjonen de fikk, men at legene på sykehjem og vanlige sykehusavdelinger var de dårligste til å gi informasjon. Av de som uttrykte ønske om å motta emosjonell støtte, fikk kun 54.1 % den støtten de følte de hadde behov for. Selv om tidspress blant helsepersonellet ble rapportert som en av de vanligste årsakene til dette, kom det også tilbakemeldinger om manglende støtte selv når det så ut til at personellet hadde tid til dette. Dette kan muligens forklares med at helsepersonell ofte nøler med å ta opp emosjonelle problemer – enten fordi de mener at de ikke har de nødvendige ferdighetene, at det tar for mye tid, eller at de ikke føler det er deres ansvar (Weber et al., 2012).

Av erfaring tar en som sykepleier del i pasientens og pårørendes emosjonelle spekter, hvilket kan være alt fra glede over fremskrittene til bunnløs fortvilelse over situasjonen. En kjenner på sin egen angst og sårbarhet. Henriksen og Vetlesen (2011) skriver at det eneste som er sikkert når en blir født er at en skal dø. Gjennom livet er en klar over sin egen dødelighet og erfarer andres. Livet føles skjørt når noen faller fra, og erfaringsvis er det av den grunn svært viktig å gi omsorg på den andres premisser, da omsorg omhandler forståelse av andre. Martinsen (2003) skriver at denne forståelsen bygges opp gjennom å gjøre ting for og sammen med den andre, slik at vi utvikler felles erfaringer. Slik kan sykepleieren forstå pasienten gjennom måten han forholder seg til sin situasjon. Tømmerbakk (2007) kan fortelle at det er en kunst og at det krever erfaring å identifisere seg med pasienten, uten selv å bli for involvert i situasjonen og uten å identifisere seg med pasientens lidelse.

Som sykepleier bør en huske på at det ikke er du som lider og at det ikke er du som skal dø. Kanskje en føler for å flykte fra en situasjon en finner det krevende å stå i? Etter en tid har en imidlertid opparbeidet seg økt arbeidserfaring, og da er det ganske sikkert at en finner døden mindre skremmende og til og med ser at døden kan være det beste for en lidende pasient. For å oppnå dette kreves det at sykepleieren har kunnskaper, ferdigheter og kompetanse, et varmt hjerte og et godt håndlag (Tømmerbakk, 2007). Sykepleieren kan oppleve større problemer med å håndtere dette enn hun ellers ville hatt dersom hun ikke har et avklart forhold til egne tanker om døden, eller dersom hun kommer opp i en situasjon hun personlig kan relatere seg til.

Dette er ikke alltid lett, og i et godt kollegialt miljø bør det være aksept for at også sykepleier kan erkjenne at hun ikke alltid føler seg tilstrekkelig kompetent i enhver situasjon. Det er et krevende arbeid å ivareta døende og deres pårørende (Wille & Nyrønning, 2012).

Sykepleieren bør gjøre seg opp en mening av hvordan kommunikasjonen mellom pasienten og pårørende er. Snakker de sammen om døden og det skal komme, eller blir pasienten ensom med tankene sine? Noen situasjoner er mer krevende enn andre, for eksempel dersom sykepleieren må megle i interne konflikter mellom pasient og pårørende eller mellom de pårørende.

van Gennip et al. (2013) kom frem til at faktorer assosiert med en verdig død blant annet var at pasienten følte seg fredfull og rede til å dø, at pasienten verken hadde angst eller depresjoner og at pasienten døde av kreft eller høy alder. Flere av faktorene som la til rette for en verdig død (se vedlegg 2) indikerer at dersom døden er forventet, er det også større sannsynlighet for at pårørende vil oppleve døden som verdig. Både å involvere familiemedlemmene i dødsprosessen og å se deres behov er viktig dersom man ønsker å yte god palliativ pleie (Weber et al., 2012). Sykepleierne ser behovet for god ivaretagelse av pårørende, og trekker dette frem som en faktor som bidrar til en god død. God ivaretagelse av pårørende kan blant annet innebære å støtte dem gjennom den vanskelige tiden, samt sørge for at pårørende føler seg trygge på sykepleiernes kompetanse. Pasienten og pårørende må få tid til å være med hverandre den siste tiden slik at de får tatt farvel, selv om dette kan være en stor belastning for pårørende (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Som sykepleiere tar vi del i pårørendes følelsesgalleri – kanskje er det å forvente at vi kan oppleve at de pårørende både gråter, uttrykker smerter, ler og bruker humor. Erfaringsvis er det vesentlig å huske på at alle har individuelle sorgreaksjoner, og at alt mellom latter og gråt er normalt.

I den siste tiden er familien ofte svært involvert i pleien av den døende, og denne situasjonen fører til at nye behov oppstår. Ved slike anledninger kan det være nødvendig med omsorg også til pårørende. Dette kan blant annet være behov for emosjonell og sosial støtte, effektiv kommunikasjon og god informasjon (Weber et al., 2012). Det kan også være omsorg i form av å tilby mat og drikke, overnatting, at de har noen å snakke med, at de føler de kan komme og gå når de vil og at de har noen å bli trøstet av (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

Pårørende ønsker ofte å bli involvert i ulik grad. Det kan være godt for dem å bidra med noe for deres kjære.

Sykepleierne bør likevel vise forståelse når pårørende gir uttrykk for at de ikke lenger orker mer (Gjerberg & Bjørndal, 2007). For pårørende kan institusjonen oppleves som en fremmed kultur hvor de ikke kjenner reglene for hvordan de skal oppfatte seg selv eller hvordan de skal delta i pleien. Selv om de ofte har et sterkt ønske om å delta, gir de også uttrykk for at de ikke vet hvordan de skal gripe det an (Ilkjær, 2007). Hvis pårørende ikke føler seg involvert, kan dette resultere i unødig frustrasjon og usikkerhet rundt situasjonen og personalet (Wille & Nyrønning, 2012). I Hendersons teori leser vi at sykepleieren bør møte pårørende med empati og forståelse (Gustin & Lindwall, 2012b). Det er da vesentlig at sykepleieren ser de pårørende og møter deres behov. Når pasienten går inn i en terminal fase vil både den fysiske og psykiske belastningen hos pårørende nå toppen. Denne belastningen vil ikke bare tyngre hele familien, men vil også kunne ha en negativ innvirkning på opplevelsen til den døende (Weber et al., 2012). Som sykepleier er det vår oppgave å bidra til god livskvalitet for de pårørende den siste tiden de har sammen med pasienten (Busch & Hirsch, 2008). Det er nettopp det palliativ behandling og omsorg handler om – god livskvalitet til pasient og pårørende den siste tiden. En tidligere praksisveileder uttalte seg en gang om arbeidet som sykepleier og forholdet til døden. Hun sa: «Den dagen en som sykepleier ikke lenger lar seg berøre av døden – da bør en finne seg noe annet å gjøre». Med dette mente hun at døden er en så følelsesmessig spesiell opplevelse at dersom en lar den passere ubemerket gjennom sitt eget følelsesregister er en ikke lenger i stand til å utøve god pleie til terminale pasienter.

Gjennom forskning har det kommet frem at pårørende stiller en rekke krav og forventninger de mener må ligge til grunn for at deres kjære skal kunne få en verdig død. Dette gjelder blant annet faglært personell og gode norskkunnskaper (Steindal & Sørbye, 2010; Wille & Nyrønning, 2013). Per i dag foreligger det kompetanseutfordringer på grunn av lav legedekning og høy andel ufaglært arbeidskraft i sykehjemmene (Gjerberg & Bjørndal, 2007). I norske sykehus er det ett legeårsverk per andre seng, mens det er ett årsverk per 167 senger i sykehjem (Husebø & Husebø, 2005). Det finnes ofte et minstekrav om hvor mange faglærte som må være på vakt til enhver tid. Likevel er det slik at det er færre sykepleiere og helsefagarbeidere på vakt enn oppsatt – i stedet settes det inn ufaglærte (Analysesenteret, 2011). Vår erfaring tilsier at dette kan også være problematisk for sykepleierne, da det ofte er få på vakt slik at det blir mer å gjøre på hver enkelt. Dette kan føre til tidspress og økte krav til effektivitet, hvilket igjen fører til avvik, rutinesvikt og dårligere oppfølging av den enkelte pasienten.

En stor andel arbeidstakere i helsevesenet er fremmedspråklige. Manglende språkforståelse kan være årsak til at det oppstår kommunikasjonsproblemer av ulik grad. Det kan være vanskelig for pårørende både å gjøre seg forstått og å forstå hva som blir sagt av personalet, de kan dermed føle seg misforstått (Steindal & Sørbye, 2010). Forskjellige kulturelle etnisiteter kan også føre til at det oppstår kulturelle misforståelser, eksempelvis i forhold til uttrykkelsen av smerter og behovet for analgetika. Erfaringsvis har enkelte asiatiske kulturer en tradisjon for å skjermepasienten fra informasjon angående deres egen helse. Dette kan sette sykepleieren i en vanskelig situasjon, da vi har en kultur for full åpenhet om pasientens tilstand. Imidlertid er det viktig å huske på at autonomiprinsippet også innebærer retten til å nekte å motta informasjon (Slettebø, 2009).

Videre settes det krav til kompetanse og kunnskap innen palliasjon og smerte- og symptomlindring (Steindal & Sørbye, 2010; Wille & Nyrønning). Både leger og sykepleiere bør få økte kunnskaper innen palliasjon, da god palliasjon krever et team som jobber mot samme mål (Wesenberg, 2001). Verdighetsgarantiforskriften (2010) § 3 understreker at pasienten har krav på «faglig forsvarlig oppfølging av lege og annet relevant personell, som sikrer kontinuitet...» Legen er kanskje på besøk én til to ganger i uken og ellers ved spesielle hendelser. De pårørende etterlyser ofte legen, da de har spørsmål om sin kjæres helsetilstand. De oppfatter imidlertid legen som fraværende og finner det problematisk å få svar på spørsmålene sine (Steindal & Sørbye, 2010). På grunn av sin relativt konstante tilstedeværelse er det derfor sykepleieren som står pasienten og de pårørende nærmest, og slik har størst mulighet til å opprette god kontakt og forståelse.

Pårørende har en oppfatning av at det ikke blir gitt adekvat smerte- og symptomlindring (Steindal & Sørbye, 2010). De bør føle seg trygge på at avdelingen vil lindre smerter og andre symptomer så godt som de evner. Sykepleierne ser viktigheten av god smerte- og symptomlindring, og oppfatter en verdig død som nært forbundet med lite smerter og andre plagsomme symptomer (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Ifølge Wille og Nyrønning (2012) deler også sykepleierne oppfatningen av at det kan gå for lang tid før pasienten får smertelindring. Dette oppstår da sykepleierne blir for passive i situasjonen, de venter og ser det an. Manglende dokumentasjon og ofte en lege som er lite tilgjengelig gjør at det kan ta tid før pasienten får adekvat behandling. Dette kan forhindres ved at det foreligger en palliativ plan som gir sykepleieren mulighet til å initiere opptrapping av analgetika, for eksempel ved gjennombruddssmerter.

Gjerberg og Bjørndal (2007) fant i sin studie at pårørende mente at det var viktig å ha tillit til personalet om at deres kjære var i gode hender og at det ble stilt krav til kvaliteten på omsorgen som ble gitt. Til tross for at pårørende gjerne sitter mye inne hos pasienten den siste tiden, må sykepleieren innta en hyppig rolle. Pårørende skal ikke sitte med følelsen av at de er overlatt til seg selv og at det er de som har overtatt ansvaret for pasienten. Flere av de pårørende hadde likevel oppfatningen av at personalet ikke gjorde en god nok jobb for den gamle – de opplevde ofte at sykepleierne så an situasjonen og ikke alltid tok deres bekymringer på alvor når det gjaldt pasientens tilstand. Pårørende følte at de da måtte stige inn i rollen som «pasientens advokat» (Steindal & Sørbye, 2010).

Det er ønskelig med tilpasset informasjon om hva som kan forventes den siste tiden (Steindal & Sørbye, 2010). God kommunikasjon mellom pasient/sykepleier og pårørende/sykepleier sees på som helt grunnleggende (Steindal & Sørbye, 2010; Wille og Nyrønning, 2013). Det er viktig å tilby samtale med pårørende om at døden er nært forestående; her bør det diskuteres hvorvidt pårørende har synspunkter på behandlingen og en bør forsøke å få frem hva disse ønsker skal skje den siste tiden. Da bør en også ta opp hva som forventes av fysiologiske forandringer i dødsprosessen og hva som kan være aktuell behandling for å lindre smerter og andre symptomer. Sykepleierne ser på en slik samtale som veldig viktig, men vanskelig. Det kan være vanskelig å vite hvordan man skal nærme seg de pårørende, hva man skal si eller hvilket tidspunkt som er mest gunstig. Årsaken til dette kan bunne i usikkerhet eller generell mangel på kunnskap. Sykepleierne oppfatter at pårørende i større grad stoler på avdelingen hvis de er trygge på at personalet har tilstrekkelig kompetanse innen lindring og omsorg, og at dette danner grunnlaget for en verdig død (Wille & Nyrønning, 2013).

Pårørende hadde også et ønske om at sykepleieren legger til rette for å øke pasientens livskvalitet, for eksempel ved å ta i bruk tilgjengelige ressurser som musikk- eller berøringsterapi (Wille & Nyrønning, 2012)

Det er viktig å ivareta pårørende, da det er de som skal leve videre med minnene (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Forskning indikerer at både livskvaliteten den siste tiden før dødsfallet og «døds-kvaliteten» kan påvirke familiemedlemmenes fysiske og psykologiske helse (van Gennip, et al., 2013). Målet med palliativ behandling er nettopp å gi pårørende og pasienten så god livskvalitet som mulig i tiden før og etter dødsfallet (Wesenberg, 2001). Dette skrives det også om i definisjonen av palliasjon (Norsk forening for palliativ medisin, 2004).

van Gennip et al. (2013) konkluderer med at måten en person døde på kan innvirke på hvordan de etterlatte håndterer tapet, og kan i tillegg påvirke de bekymringer de måtte ha angående sin egen død. Å vite at deres kjære døde med verdighet kan være en stor kilde til trøst.



## 5 Konklusjon

Oppgavens hensikt var å belyse og forsøke å svare på problemstillingen, hvilket vi har gjort gjennom å sette oss inn i teori og forskning, for deretter å drøfte dette. Gjennom vårt arbeid med oppgaven har vi fått en dypere forståelse for hvilke faktorer som ligger til grunn for den enkelte pasientens og pårørendes opplevelse av en verdig død.

Det understrekes at verdighet er et subjektivt begrep og at pasienten ikke alltid kan formidle sin opplevelse. Av den grunn er det opp til sykepleier og pårørende sammen å legge til rette for at den siste tiden skal forløpe slik at den kan bli så verdig som mulig. Det er vesentlig at en tar hensyn til pasientens tidligere uttrykte ønsker, eller dersom dette ikke er tilgjengelig, pasientens antatte ønske. På denne måten kan en vise respekt for pasientens autonomi og integritet.

God palliativ behandling og omsorg krever et team som jobber mot samme mål, derfor er det viktig med god kommunikasjon mellom alle parter. Det er et sammensatt og krevende arbeid for sykepleieren å ivareta døende, både fordi dette krever god faglig kompetanse, men også fordi dette krever et sterkt personlig engasjement. Dette kan være emosjonelt vanskelig arbeid, da sykepleieren må takle ikke bare sine egne følelser, men også pasientens og pårørendes. Sykepleieren bør gjennom sitt arbeid vise respekt for både pasient og pårørende, da dette fremmer følelsen av verdighet og verdifullhet.

Omsorgen kan problematiseres hvis sykepleieren i tillegg til å ivareta pasienten må megle i interne familiære konflikter, det oppstår faglig uenighet angående behandlingen, eksempelvis sykehusinnleggelse ved akutt forverring, eller at dårlig kommunikasjon fører til frustrasjon blant de pårørende. I dagens helsevesen kan i tillegg ytre faktorer som krav til økende effektivitet og tidspress komme i konflikt med pasientens individuelle behov.

Gjennom litteraturen har vi funnet ut at god smerte- og symptomlindring er svært viktig både for pårørende og sykepleieren, til tross for at begge mener at det i enkelte tilfeller tar for lang tid før pasienten får adekvat smertelindring. Det er vesentlig at både pasienten og pårørende føler seg trygge på at pasienten ikke vil dø alene. Det er institusjonens oppgave å legge til rette for dette, jamfør både yrkesetiske retningslinjer (2011) og *FNs erklæring om den døendes rettigheter* (Roland et al., 1999). Forskning viser imidlertid at sykepleiere er villig til å strekke seg langt for å innfri dette.

I løpet av denne oppgaven har vi lært at synet på døden har endret seg gjennom tidene og at den i dag har et drag av skam og nederlag. Håpet var at vi kunne skrive denne oppgaven på en slik måte at vi bringer døden tilbake til livet. Dette kan blant annet gjøres gjennom sykepleierens holdninger og handlinger i hennes møte med døende pasienter. Det er viktig at hun utøver sin profesjon på en slik måte at pasienten bevarer sin verdighet og ikke føler seg til bry.

Vi konkluderer med at det viktigste aspektet ved å fremme verdighet til terminale pasienter i sykehjem er respekt for den individuelle pasientens ønsker og behov, uansett om disse er fysiske eller eksistensielle. Videre kan pårørende best ivaretas ved at sykepleieren ser dem og inkluderer dem og deres ønsker i behandlingen.

For oss bunner palliativ behandling i målet om å sørge for at enhver person blir behandlet som et levende menneske til siste slutt og at livskvaliteten derfor skal opprettholdes helt til døden har inntruffet.

## Bibliografi

Antall sider selvvalgt litteratur: 415

Albers, G., Pasman, H. R., Deliens, L., de Vet, H. C., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (juni, 2013). Does Health Status Affect Perceptions of Factors Influencing Dignity at the End of Life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), ss. 1030-1038.

\* Alvsvåg, H. (2010). Omsorg - med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., ss. 417-450). Oslo: Akribe AS.

Analysesenteret. (25. august 2011). *Bemanning i kommunal helse- og omsorgstjeneste*. Hentet 7. april 2014 fra [www.nsf.no](http://www.nsf.no):  
<https://www.nsf.no/Content/719342/Bemanning%20i%20kommunal%20helse-%20og%20omsorgstjeneste.pdf>

\* Brinchmann, B. S. (Red.). (2012). *Etikk i sykepleien* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bruusgaard, P. (31. mars 2014). *Legeliv: Forberedende samtaler i sykehjem*. Hentet 11. april 2014 fra [www.dagensmedisin.no](http://www.dagensmedisin.no):  
<http://www.dagensmedisin.no/legeliv/legeliv-forberedende-samtaler-i-sykehjem/>

Busch, C. J., & Hirsch, A. (2008). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., ss. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk.

\* Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

\* Eide, H., & Eide, T. (2011). Grunnbegreper i hjelpende kommunikasjon. I H. Eide, & T. Eide, *Kommunikasjon i relasjoner* (2. utg., ss. 30-62). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Forskrift om pasientjournal, FOR-2000-12-21-1385

Gjerberg, E., & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning*, 2(3), ss. 174-180.

Gustin, L. W., & Lindwall, L. (2012a). Sjuktsköterskan som omvårdnadsexpert. I L. W. Gustin, & L. Lindwall, *Omvårdnadsteorier i klinisk praksis* (ss. 17-38). Stockholm: Natur & Kultur.

- Gustin, L. W., & Lindwall, L. (2012b). Virginia Hendersons definition av vårdens grundprinciper - att tilfredsställa behov. I L. W. Gustin, & L. Lindwall, *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis* (ss. 111-136). Stockholm: Natur & Kultur.
- Hall, S., Longhurst, S., & Higginson, I. (4. juli 2009). Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age and Ageing*, 38(4), ss. 411-416.
- \* Hansen, H. P. (2007). Et dobbeltblikk på sykepleie. I T. E. Mekki (Red.), *Sykepleieboken 1: Grunnleggende sykepleie* (3. utg., ss. 131-147). Oslo: Akribe AS.
- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S., & Hjermsstad, M. J. (2008). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., ss. 197-212). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- \* Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64 (2013)
- Henderson, V. (1961). *Sykepleiens grunnprinsipper* (Ny utg.). Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Henderson, V. (1991). Implications for Practice. I V. Henderson, *The Nature of Nursing: Reflections after 25 Years* (ss. 34-44). New York: National League for Nursing.
- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (2011). Livet som avhengig og sårbart. I J.-O. Henriksen, & A. J. Vetlesen, *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker* (3. utg., ss. 76- 86). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Husebø, B. S., & Husebø, S. (19. mai 2005). Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 125(10), ss. 1352-1354.
- Husebø, S., & Husebø, B. (juni, 2011). Palliativ Plan - Eldreomsorg: Forberedende samtaler og planlegging av omsorg ved livets slutt. *Omsorg*, 28(2), ss. 43- 49.
- \* Ilkjær, I. (2007). Den døende pasienten. Døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I T. E. Mekki (Red.), *Sykepleieboken 1: Grunnleggende sykepleie* (3. utg., ss. 671-709). Oslo: Akribe AS.
- \* Ilkjær, I. (2011). Den døende pasienten - døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen. I I. M. Holter, & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4. utg., ss. 742-784). Oslo: Akribe AS.

- Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin - en introduksjon. I S. Kaasa (Red.),  
*Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., ss. 31-47). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- \* Kim, H. S. (2011). Sykepleieutøvelsen. I I. M. Holter, & T. E. Mekki (Red.),  
*Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1* (4. utg., ss. 169-189).  
Oslo: Akribe AS.
- Kirkevold, M. (2006). Virginia Hendersons definisjon av sykepleiens natur. I M. Kirkevold,  
*Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (2.utg., ss. 100-112).  
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- \* Knutstad, U. (2010). Pasienten i sentrum i helsetjenesten. I U. Knutstad (Red.),  
*Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., ss. 19-25).  
Oslo: Akribe AS.
- Martinsen, K. (2003). Omsorg i sykepleien. I K. Martinsen, *Omsorg, sykepleie og medisin:  
Historisk-filosofiske essays* (2. utg., ss. 67-83). Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, A. P. (15. februar 2010). *Hva kjennetegner terminalfasen? (Med fokus på  
kreftpasienter)*. Hentet 4. april 2014 fra [www.hig.no](http://www.hig.no):  
[http://www.hig.no/content/download/27368/311638/file/Fagdag%20Gjøvik%20AreP  
Normann%20\[Skrivebeskyttet\]%20\[Kompatibilitetsmodus\].pdf](http://www.hig.no/content/download/27368/311638/file/Fagdag%20Gjøvik%20AreP%20Normann%20[Skrivebeskyttet]%20[Kompatibilitetsmodus].pdf)
- Norsk forening for palliativ medisin. (2004). *Standard for palliasjon*. Hentet 1. april 2014 fra  
[www.legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no):  
[http://www.legeforeningen.no/PageFiles/41575/Standard%20for%20palliasjon%20\(PDF-  
format\).pdf](http://www.legeforeningen.no/PageFiles/41575/Standard%20for%20palliasjon%20(PDF-format).pdf)
- \* Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske  
regler*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- \* Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63 (2013)
- Roland, P., et al. (2009). Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og  
døende. (NOU 1999:2).  
Hentet fra [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no) 7. april 2014:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>

- \* Romøren, T. I. (2008). Eldre, helse og hjelpebehov. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (ss. 29-37). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør: Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet* (Doktorgradsavhandling) ss. 6-8.  
Åbo: Åbo Akademis Förlag.
- \* Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Steindal, S. A., & Sørbye, L. W. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø? *Sykepleien Forskning*, 5(2), ss. 138-145.
- Tømmerbakk, M. (2007). Pleie ved livets slutt. *Sykepleien*, 95(13), ss. 62-63.
- Universitetssykehuset i Nord-Norge [UNN]. (januar, 2012). *Håndbok i lindrende behandling*. Hentet 4. april 2014 fra [www.unn.no](http://www.unn.no):  
[http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/K3K\\_web/Lindrende/handbok\\_lin\\_flyttet\\_fra\\_intra.pdf](http://www.unn.no/getfile.php/UNN%20INTER/Enhet/K3K_web/Lindrende/handbok_lin_flyttet_fra_intra.pdf)
- van Gennip, I. E., Pasman, H. R., Kaspers, P. J., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., Deeg, D. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (juli, 2013). Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults. *Palliative Medicine*, 27(7), ss. 616-624.
- Verdighetsgarantiforskriften, FOR-2010-11-12-1426
- Weber, M., Claus, M., Zepf, K. I., Fischbeck, S., & Pinzon, L. C. (oktober, 2012). Dying in Germany - Unfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), ss. 542-551.
- Wesenberg, G. R. (Red.). (januar, 2001). *Terapianbefaling: Palliativ behandling på sykehuset og i hjemmet*. Oslo: Statens legemiddelverk.
- Wille, I.-L., & Nyrønning, S. (2012). Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. *Geriatrisk sykepleie*, 4(3), ss. 10-17.

Artikkel	Forfatter	Utgiver	År	Database	Søkeord	Treff	Ant.int.	Ant.utv.	Dato
<i>Hva er en god død i sykehjem?</i>	Elisabeth Gjerberg & Arild Bjørndal	Sykepleien Forskning	2007	Sykepleien.no	Funnet via referanseliste i annen artikkel	5	1	1	26.03.14
<i>Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes</i>	Sue Hall, Susan Longhurst & Irene Higginson	Age and Ageing	2009	Google Scholar	Funnet via referanseliste i annen artikkel	188	1	1	31.03.14
<i>Er sykehjemmet et verdig sted å dø?</i>	Simen A. Steindal & Liv Wergeland Sørbye	Sykepleien Forskning	2010	SveMed+	«nursing homes» AND «terminal care»	46	4	2	26.03.14
<i>Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem</i>	Inger-Lise Wille & Signe Nyrønning	Geriatrisk sykepleie	2012	SveMed+	«nursing homes» AND «terminal care»	46	4	2	26.03.14
<i>Dying in Germany - Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings</i>	Martin Weber, Matthias Claus, Kirsten Isabel Zepf, Sabine Fischbeck & Luis Carlos Escobar Pinzon	Journal of Pain and Symptom Management	2012	CINAHL	«nursing homes» AND «palliative care» AND «death and dying»	11	4	1	26.03.14

Artikkel	Forfatter	Utgiver	År	Database	Søkeord	Treff	Ant.int.	Ant.utv.	Dato
<i>Does Health Status Affect Perceptions of Factors Influencing Dignity at the End of Life?</i>	Gwenda Albers, H. Roeline W. Pasman, Luc Deliens, Henrica C.W. de Vet, & Bregje D. Onwuteaka-Philipsen	Journal of Pain and Symptom Management	2013	CINAHL	«dignity» AND «death»	22	7	2	26.03.14
<i>Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults</i>	Isis E. van Gennip, H. Roeline W. Pasman, Pam J. Kaspers Mariska G. Oosterveld-Vlug, Dick L. Willems, Dorly J.H. Deeg & Bregje D. Onwuteaka-Philipsen	Palliative Medicine	2013	CINAHL	«dignity» AND «death»	22	7	2	26.03.14



Forskningsartikkel:	Faktorer som bidrar til en verdig død:	Faktorer som underminerer en verdig død:
<i>Hva er en god død i sykehjem?</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personalet respekterer pasienten og de pårørende</li> <li>• God smerte- og annen symptomlindring</li> <li>• Pasienten og pårørende føler seg trygge på at pasienten ikke kommer til å dø alene</li> <li>• Kontinuitet i pleierstaben</li> <li>• God kommunikasjon og samarbeid med pårørende</li> <li>• Pårørende får mulighet til å delta i stellet av den avdøde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unødvendig livsforlengende behandling</li> </ul>
<i>Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personalet oppfordrer til selvstendighet så langt det er mulig</li> <li>• Personalet respekterer privatlivet</li> <li>• Personalet gir pleie og omsorg på en slik måte at pasienten opprettholder stoltheten og ikke føler seg til bry</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funksjonstap</li> <li>• Tap av selvstendighet</li> </ul>
<i>Er sykehjemmet et verdig sted å dø?</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• God kompetanse innen palliasjon hos sykepleiere og leger</li> <li>• Kunnskap innen symptomlindring</li> <li>• God kommunikasjon mellom pårørende og personale</li> <li>• Pårørende får informasjon tilpasset deres behov</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stort antall ufaglært personell</li> <li>• Personalet har utilstrekkelige norskkunnskaper</li> </ul>

Forskningsartikkel:	Faktorer som bidrar til en verdig død:	Faktorer som underminerer en verdig død:
<i>Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den enkeltes behov for sosial, fysisk, psykisk og åndelig/eksistensiell omsorg er ivaretatt</li> <li>• Ivaretagelse av respekten for den enkeltes liv, integritet og menneskeverd</li> <li>• Godt samarbeid helsepersonell imellom og mellom helsepersonell og pårørende</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilfredsstillende smertelindring</li> <li>• Mangelfull kompetanse om smertelindring og bruk av kartleggingsverktøy</li> <li>• Mangelfull kommunikasjon</li> </ul>
<i>Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den døende er over 80 år gammel</li> <li>• Død som følge av kreft eller høy alder</li> <li>• Pasienten føler seg fredfull og rede til å dø</li> <li>• Pasienten er klar over at døden nærmer seg</li> <li>• Fravær av angst og depresjoner</li> <li>• Pasienten har hatt fatigue de tre siste månedene</li> <li>• God informasjon om videre behandling</li> <li>• Pasienten har akseptert sin skjebne</li> <li>• Pasienten uttrykker et ønske om å dø senest tre dager før døden inntreffer</li> <li>• Pasienten har mulighet til å si farvel til sine kjære</li> <li>• Når pleien stemte med pasientens ønsker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plutselig, uventet død</li> <li>• Uforklarlig dødsårsak</li> <li>• Død som følge av ulykke eller operasjoner</li> <li>• Kognitiv status - Pasienten hadde problemer med å tenke klart den siste tiden</li> </ul>