



Verdighet i livets slutfase

Kandidatnummer: 166
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8906
Dato: 18.04.17

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 18.04.17
Tittel Verdighet i livets slutfase	
<p><u>Problemstilling</u></p> <p>Hvordan kan sykepleier bidra til en verdig død hos pasienter med alvorlig grad av demens på sykehjem?</p>	
<p><u>Metode</u></p> <p>I denne litterære oppgaven er teoretisk, forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap benyttet for å belyse og besvare problemstillingen. Fag- og forskningslitteratur, pensumlitteratur og annen relevant litteratur er benyttet, samt offentlige publikasjoner og retningslinjer.</p>	
<p><u>Teoretisk perspektiv</u></p> <p>Det teoretiske perspektivet i oppgaven er sykepleiers lindrende og sekundærforebyggende funksjon. Kari Martinsens omsorgsteori er brukt som sykepleiefaglig rammeverk og for å belyse temaet fra et sykepleiefaglig perspektiv.</p>	
<p><u>Drøfting</u></p> <p>I drøftingskapittelet har jeg kombinert funn fra fag- og forskningsartikler samt pensum for å drøfte hvordan sykepleier kan bidra til en verdig død ved å forebygge overbehandling og gi god symptomlindring. Ettersom overbehandling er et etisk dilemma, blir dette drøftet opp mot nytten av behandling og overbehandling av pasienter med alvorlig grad av demens.</p>	
<p><u>Konklusjon</u></p> <p>Funnene i oppgaven belyser viktigheten av en palliativ tilnærming i demensomsorgen. Livsforlengende behandling opprettholdes lenge for pasienter med demens, men funn viser at dette kan stå i veien for en verdig død. I vurdering av behandling av pasienter med demens, må det primære fokuset være livskvalitet i nærmeste fremtid. Forberedende samtale med fokus på pasientens tanker om fremtidig behandlingsintensitet og innleggelse på sykehus, kan forhindre at pasienten gjennomgår tyngende behandling mot livets slutt. Sykepleier må ha kunnskap om</p>	

de utfordringer som oppstår i møte med denne pasientgruppen, og hvordan disse kan møtes på en best mulig måte for pasienten. Sykepleiers faglige kompetanse innen kommunikasjon, observasjon og vurdering av pasientens behov, er avgjørende for å kunne gi god smerte- og symptomlindring ved livets slutt. Den eldre pasienten med demens er sårbar, og for at sykepleier skal kunne ivareta hensynet til respekt, verdighet og integritet, må han/hun være i stand til å se det unike ved den personen han/hun står overfor.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema.....	2
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling.....	2
1.4 Begrepsavklaringer.....	4
1.5 Oppgavens hensikt.....	4
1.6 Oppgavens disposisjon.....	4
2. Metode	6
2.1 Den litterære oppgaven.....	6
2.2 Søkeord og databaser.....	6
2.3 Fremgangsmåte for litteratursøk.....	6
2.3 Kildevalg.....	7
2.4 Kildekritikk.....	8
3. Teoretisk rammeverk	10
3.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi.....	10
3.1.1 Omsorg som en relasjon.....	10
3.1.2 Omsorg som et praktisk begrep.....	11
3.1.3 Omsorg som en moralsk side.....	11
3.2 Etikk og juridiske aspekter.....	12
3.3 Demens.....	13
3.3.1 Pasienter med alvorlig demens.....	14
3.3.2 Kommunikasjon med pasienter med alvorlig demenssykdom.....	14
3.3.3 Smerter hos pasienter med demens.....	15
3.4 Palliasjon i sykehjem.....	15
3.5 Verdighet ved livets slutt.....	17
4. Drøfting	18
4.1 Pasienten i livets slutfase.....	18
4.2 En verdig død for pasienten på sykehjem.....	19
4.3 Sykepleie gjennom symptomlindrende tiltak.....	23
4.4 Kompetanseheving av personalet.....	25
6. Konklusjon	27
Litteraturliste	28

1. Innledning

Temaet for denne litterære oppgaven omhandler palliativ omsorg og behandling for pasienter med langtkommen demens i livets siste fase på sykehjem. Jeg skal ta for meg hvordan sykepleier kan bidra til en verdig død ved å lindre symptomer og forebygge overbehandling. Verdighet og helhetlig menneskesyn vil stå sentralt i oppgaven.

I følge Regjeringen (2015) er det nærmere 71 000 mennesker i Norge som har demens, og mellom 70-80 prosent av dem som bor på sykehjem har en demenssykdom. Som følge av økt levealder og endret alderssammensetning vil tallet på personer med demens sannsynligvis fordobles de nærmeste 30-40 årene. De fleste av disse vil ha behov for ulike tjenester i eget hjem eller sykehjem i løpet av sykdomsperioden, og deres pårørende vil ha behov for avlastning og støtte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Behovet for palliativ behandling for pasienter med demens er lite anerkjent. Dette til tross for at pasienter med en demenssykdom ofte vil oppleve mye lidelse knyttet til tapet av kognitive funksjoner, og før eller siden vil dø av eller med sykdommen. (Harris, 2007; Folkehelseinstituttet, 2014). I 2011 kom WHO med en ny presisering av palliasjon, hvor det fremgår at prinsippene er anvendbare overfor alle pasienter med livstruende sykdom, og også kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet 2015).

Når en diskuterer palliasjon overfor pasienter med en demenssykdom, er smerter et vesentlig element. Kroniske smerter rammer 60-80% av eldre i sykehjem, og relateres ofte til redusert fysiologisk kapasitet og komorbiditet. Kronisk og stadig tilbakevendende smerte betraktes som et spesifikt helseproblem ettersom det medfører mange belastninger og lidelser. Likevel rapporterer eldre mindre smerte enn yngre, og helsepersonell stiller seg ofte kritisk til smerterapportering fra eldre, både i form av smerteintensitet og hyppighet. Dette gjelder spesielt dersom pasienten har kognitiv svikt. Smertevurdering hos pasienter med demens eller annen form for kognitiv svikt er en utfordring, ettersom pasientene har nedsatt språkevne og dermed ofte har vansker med å uttrykke smerter og ubehag (Kongsgaard, Wyller & Breivik, 2008).

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Begrunnelse for valget av dette temaet er at jeg, etter å ha jobbet flere år på skjermet avdeling på sykehjem, har sett tilfeller der pasientene gjennomgår mye tyngende behandling i løpet av de siste leveårene, og at belastningen av gjennomgått behandling i mange tilfeller har resultert i nedsatt funksjonsevne og livskvalitet hos pasienten. Samtidig opplever jeg at mange av pasientene har smerter og andre plagsomme symptomer i denne fasen av livet, og at disse ofte ikke blir godt nok lindret. Eldre sykehjemsbeboere med alvorlig grad av demens, er en pasientgruppe som har gjort et sterkt inntrykk på meg, og et ønske om en verdig avslutning på livet har vært en personlig motivasjon for å skrive om dette temaet.

Temaet anser jeg som sykepleiefaglig relevant etter som palliativ omsorg og behandling er en sentral oppgave i sykepleierens kjernekompetanse som kliniker. I de Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s 8) står det: ”Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse”, ”Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, og bidrar til at pasientens stemme blir hørt” og ”Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene.” I denne oppgaven er det sykepleierens forebyggende og lindrende funksjon som er sentralt.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til en verdig død hos pasienter med alvorlig grad av demens på sykehjem?

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Gjerberg & Bjørndal (2007) har gjennom en kvantitativ studie intervjuet helsepersonell på sykehjem om hva de legger i begrepet god død, og hvilke forutsetninger som ligger til grunn. Temaer som gikk igjen var god smerte- og annen symptomlindring, trygghet, ivaretagelse av pårørende og ikke unødig livsforlengende behandling. I denne oppgaven kommer jeg til å ta for meg symptomlindring og overbehandling som sentrale temaer for å besvare problemstillingen min. Johansen (2016) belyser i sin artikkel etiske dilemmaer rundt livsforlengende behandling for pasienter med demens. Han setter spørsmål ved om beslutning om å opprettholde livsforlengende behandling hviler på et forsvarlig grunnlag når pasienten selv ikke klarer å uttrykke egne ønsker. Symptomlindring og forebygging av overbehandling

kommer i oppgaven til å ha utgangspunkt i pasienter med alvorlig grad av demens på sykehjem uten samtykkekompetanse, jamfør Helsepersonelloven § 4-1 (1999). I tilfeller der pasienten ikke har samtykkekompetanse, kan vurdering og avgjørelser vedrørende behandling være vanskelig. I denne oppgaven vil derfor etikken være sentral.

Pårørende har en viktig rolle i den palliative fasen til en pasient, og er en viktig ressurs både for pasient og helsepersonell. En viktig del av sykepleiers funksjon er ivaretagelse av pårørende og deres behov for omsorg, men dette blir likevel ikke tatt med grunnet oppgavens omfang. Pårørende vil kun bli nevnt i oppgaven i forbindelse med beslutningsprosessen vedrørende behandlingen til pasienten.

I punkt 2.11 i de Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s 8) står det: ”Sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutanasi) og hjelper ikke pasienten til selvmord”. Eutanasi er et omdiskutert område, men dette blir ikke inkludert i denne oppgaven da det vil være for stort for oppgavens omfang. Det samme gjelder helsepolitiske og økonomiske prioriteringer som også er aktuelt innenfor temaet overbehandling, men heller ikke dette kommer til å bli tatt hensyn til i oppgaven.

Hvor grensen går mellom behandling og overbehandling vil ikke bli drøftet i oppgaven, men jeg kommer i stedet til å se på hvilke faktorer som spiller en rolle for beslutningen om å fortsette eller avslutte livsforlengende behandling. Legen har ansvaret for å ta avgjørelser vedrørende behandling, men på de fleste sykehjem er ikke lege til stede mer enn noen timer i uken. Det er sykepleier som i hovedsak arbeider og kommuniserer med pasient og pårørende, og det er derfor sykepleiers observasjoner av pasienten som bidrar til å danne vurderingsgrunnlaget for legen. I vurdering og behandling av pasienter med demens finnes det en rekke kartleggingsverktøyer. Et eksempel er QUALID skalaen som vurderer livskvalitet ved langtkommen demens (Huurnink & Haugen, 2016). Grunnet oppgavens omfang kommer jeg ikke til å gå mer inn på bruk av kartleggingsverktøy i oppgaven.

Demens graderes i mild, moderat og alvorlig grad, ut fra hvor mye den kognitive svikten influerer på dagliglivets funksjoner. Det finnes i tillegg mange forskjellige former for demens, og det er vanlig å dele demenssykdommene inn i tre hovedgrupper: primærdegenerative sykdommer, vaskulær demens og sekundære demenssykdommer (Skovdahl & Berentsen, 2014). Jeg velger i min oppgave å forholde meg til demens som en generell sykdom, og begrenser til beboere med en alvorlig grad.

1.4 Begrepsavklaringer

Palliativ fase

Den palliative fasen defineres som en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør, noen steder beskrevet som antatt forventet levetid inntil 9-12 måneder (Helsedirektoratet, 2015a). Begrepet blir i denne sammenheng betegnet som livets slutfase.

Overbehandling

Overbehandling er et vidt begrep, og det er ulike oppfatninger av hvordan det kan defineres. Jeg velger å bruke intensivsykepleier Anne Katrine Langerud sin definisjon: ”Overbehandling kan beskrives som når pågående behandling ikke lengre kan gi bedring, lindring eller stabilisering, men kun forlenger en dødsprosess” (Langerud, 2007).

Symptomlindring

Lindring av symptomer. Symptomene kan være både fysiske og psykiske, og kan lindres ved hjelp av medikamentelle tiltak og ikke-medikamentelle tiltak (Grov, 2014)

1.5 Oppgavens hensikt

I denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til at pasienter med alvorlig grad av demens i sykehjem, får en verdig avslutning på livet. Jeg ønsker å få økt kunnskap innen palliasjon, og om min rolle som sykepleier i den siste fasen i pasientens liv. Formålet med dette er å øke min kompetanse, for dermed å kunne integrere den nye kunnskapen i min praksis som sykepleier, samt videreformidle kunnskapen til mine medarbeidere.

1.6 Oppgavens disposisjon

Som hjelp til å strukturere oppgaven har jeg benyttet meg av Dallands (2017) *Metode og oppgaveskriving*. Oppgaven er delt opp i seks hovedkapitler med flere underpunkter. Innledningen beskriver bakgrunn, relevans og hensikt for problemstillingen, samt avgrensninger og begrepsavklaringer. Metodekapitlet inneholder valg av metode, aktuelle kilder, søkeprosess og kildekritikk. I teorikapitlet presenteres sykepleiefaglig perspektiv, etikk og lovverk i tillegg til teori om temaet. I drøftingskapitlet drøftes problemstillingen i lys av

fag- og forskningslitteratur etterfulgt av det avsluttende kapittel der funn og drøfting blir oppsummert.

2. Metode

Metode er redskapet vi bruker for å samle inn data og komme frem til det vi ønsker å undersøke (Dalland, 2017, s. 112). Metoden forteller oss også noe om hvordan vi skal gå frem for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. (Dalland, 2017, s. 111). Data samles inn ved hjelp av kvantitativt eller kvalitativt metode (Dalland, 2017, s. 113).

2.1 Den litterære oppgaven

Denne oppgaven er en litterær oppgave, som vil si at den i hovedsak bygger på skriftlige kilder (Dalland, 2017, s. 223). Jeg har benyttet meg av relevant litteratur, fag- og forskningsartikler samt egne erfaringer om temaet. Ved å fordype meg i litterære kilder bidrar det til en oppdatert og god forståelse av kunnskapen for å kunne besvare problemstillingen. I arbeidet med oppgaven har jeg benyttet meg av en hermeneutisk tilnærming, som innebærer jeg ikke bare ønsker å forklare, men også forstå tekstene jeg leser (Dalland, 2017, s. 56). Den litterære oppgaven går inn under kvalitativ metode som tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2017, s. 112).

2.2 Søkeord og databaser

Søkeord jeg har benyttet meg av er:

End of life care, palliative care, dementia, care home, nursing homes, demens, palliativ, verdig død, alzheimers, terminal care, overbehandling, god død, verdighet.

Jeg antok at disse søkeordene ville gi meg relevante forskningsartikkeltreff, ettersom de gjenspeiler problemstillingen min.

Databaser jeg har søkt i er:

Cinahl, Sykepleien Forskning, Swemed+ , Helsebiblioteket og Lovisenberg sitt bibliotekdatabasesystem Bibsys.

2.3 Fremgangsmåte for litteratursøk

Litteraturen jeg har benyttet meg av er hentet fra sentrale lærebøker, fagbøker, pensumlitteratur, i tillegg til selvvalgt litteratur. I søket etter aktuell litteratur har jeg benyttet meg av ulike databaser, tidsskrifter, samt referanselister fra bøker og bacheloroppgaver som har vært relevante for min oppgave. Ved søk etter fag- og forskningslitteratur i databaser, har

jeg kombinert søkeordene for å lettere finne frem til de relevante artiklene. Søkeord kombinert med AND har ført til treff på artikler jeg ønsker skal inneholde flere søkeord, mens OR har blitt brukt for søk med synonymer. For å avgrense søkene har jeg begrenset tidsperioden fra 2007 ettersom jeg ønsker å benytte meg av oppdatert forskning innen feltet, og kun søkt etter artikler i fulltext.

2.3 Kildevalg

Studie 1.

Tittel: What is a Good Death? Health Care Professionals' Narrations on End-of-Life Care (Cipoletta & Oprandi, 2014)

Tidsskrift: Routledge, Taylor & Francis Group

Metode: Deltakerne er helsepersonell i ulike profesjonelle roller, (leger, sykepleiere, psykologer og helsefagarbeidere) rekruttert fra ulike deler av helsetjenesten (Sykehus, hospice og hjemmetjenester). Deltakerne ble intervjuet, der de ble spurt om å fortelle om en personlig eller profesjonell erfaring med en døende pasient, etterfulgt av refleksjon over hva som gjorde at døden var bra eller dårlig.

Hensikt: Å undersøke hvordan helsepersonell vurderer omsorg i livets slutt, og hva de anser for å være en god død.

Studie 2.

Tittel: Hva er en god død i sykehjem? (Gjerberg & Bjørndal, 2009)

Tidsskrift: Sykepleien forskning

Metode: Intervju av et strategisk utvalg på 14 personer med ulik fagbakgrunn, ansatt ved fem sykehjem i fire helseregioner, om deres erfaringer med sykehjemspasienters livsavslutning.

Hensikt: Å innhente kunnskap om hva som kan betegnes som "en god død" og hvilke forutsetninger som må ligge til grunn.

Studie 3.

Tittel: Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. (Wille & Nyrønning, 2012)

Tidsskrift: Geriatrisk sykepleie

Metode: Kvalitetsutviklingsprosjekt der ansatte fra sykehjem og en palliativ enhet utarbeidet en standard for omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem.

Hensikt: Heve kompetanse om omsorg og behandling ved livets slutt for å sikre kvalitet på tjenesten.

Boken *Palliasjon, en nordisk lærebok* av Kaasa & Loge (2016) er hovedkilde til oppgaven. Boken omfatter en rekke temaer innenfor palliasjon som har vært nyttig for det teoretiske grunnlaget, samt for å belyse problemstillingen i denne oppgaven. Av forskningsartikler har jeg hovedsakelig benyttet meg av kvalitative artikler med dybdeintervju. Mens disse beskriver hvordan helsepersonell forholder seg til de ulike utfordringene de møter i praksis, har jeg benyttet Kari Martinsens sykepleieteori for å beskrive hvordan helsepersonell bør opptre og handle i møte med disse utfordringene. Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer er lagt særlig vekt på for å beskrive forpliktelsene som danner grunnlag for god sykepleiepraksis. Videre har jeg brukt relevante paragrafer fra Helsepersonelloven, Pasient- og brukerrettighetsloven, som legger rettslige føringer for hvordan sykepleier skal handle i tråd med lovverket.

2.4 Kildekritikk

I søkeprosessen etter relevant litteratur har jeg funnet mye stoff. For å sortere ut hvilken litteratur som er det viktigste for temaet i denne oppgaven, har jeg benyttet meg av Dallands råd (2017, s.73), gyldighet, holdbarhet og relevans. For å vurdere artiklens relevans har jeg sett på i hvilken grad og på hvilken måte de belyser problemstillingen, samt hvordan jeg kan bruke dem i oppgaven min. Gyldighet og holdbarhet i artiklene er vurdert ut i fra hva slags tekst det er, forfatterens bakgrunn og autoritet i forhold til emnet, hvem målgruppen er, formålet med teksten og tidspunktet for når den er skrevet. Jeg har også sett på om artiklene er fagfellevurderte, som vil si at artiklene er vurdert og godkjent av redaktør i tidsskriftet sammen med eksperter innenfor fagområdet, da dette bidrar til å sikre kvaliteten på artiklene (Dalland, 2017, s. 78).

Ettersom ikke all informasjon i artiklene har vært nyttig, har jeg vært nødt til å velge ut det jeg tenker at er relevant for min oppgave. Forskningslitteraturen jeg har benyttet i oppgaven har et sykepleiefaglig fokus, men enkelte av studiene omhandler også helsepersonell generelt. Noen av artiklene har vært på engelsk, og det vil derfor være rom for feiltolkning i oversettelsen, og at noe av informasjonen kan ha gått tapt. Til tross for at noe av forskningen ikke er fra Norge, har likevel sted og situasjon mange likhetstrekk. Jeg anser disse artiklene derfor som overførbare. Selv om jeg har tatt sikte på å anvende oppdatert forskning innenfor

temaet, har jeg også benyttet meg av artikler som er fra 2007 og 2010. Disse har likevel blitt tatt med, ettersom jeg anser dem som relevante, også i lys av dagens situasjon. Jeg har i hovedsak benyttet meg av primærkilder i oppgaven, men har også ved enkelte temaer sett meg nødt til å bruke sekundærkilder i stedet. Dette kan være en svakhet ettersom det øker muligheten for feiltolkning både i sekundærkilden etterfulgt av en ny fortolkning i denne oppgaven. Grunnet min erfaring fra sykehjem er det en mulighet for at dette kan ha påvirket min tolkning av litteraturen samt valg av artikler.

Jeg har i oppgaven anvendt litteratur som er eldre enn ti år, men som er henvist til i nyere litteratur. Dette gjelder blant annet boken *Omsorg, sykepleie og medisin* av Kari Martinsen (2003), *Moderne omsorgsbilder* av Karen Jensen (Red.) m.fl (1999) og *Sykepleieteorier: analyse og evaluering* av Marit Kirkevold (1998). Bøkene anser jeg fremdeles som svært relevante ettersom sykepleieteorien har hatt, og fortsatt har stor innflytelse på den norske sykepleierutdanningen.

3. Teoretisk rammeverk

Dette kapitlet inneholder rammene som utgjør det teoretiske grunnlaget for oppgaven. I dette kapitlet presenteres først det sykepleiefaglige rammeverket som danner grunnlag for det sykepleiefaglige perspektivet. For å forstå rammene rundt pasienten, og for få et innblikk i hvilke utfordringer sykepleier kan oppleve i møte med denne pasientgruppen, har jeg valgt å redegjøre kort for hva som ligger i betegnelsen alvorlig grad av demens, palliasjon i sykehjem og verdighet ved livets slutt.

3.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Kari Martinsens forfatterskap preges av en stadig utvikling av hovedideen om omsorg som sykepleiens fundament. I sitt arbeid tar Martinsen avstand fra det ”positivistiske” virkelighets – og kunnskapssynet hun mener samfunnet og sykepleievitenskapen spesielt preges av. I stedet representerer hennes omsorgsteori en alternativ forståelse av sykepleiefaget og av sykepleierens kunnskapsgrunnlag. Martinsen fremhever omsorg som et ontologisk fenomen, en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv (Kirkevold, 1998, s. 169).

Juul Jensen, Heidegger og Løgstrup er tre filosofer som alle bygger på et kollektivistisk menneskesyn, der mennesket anses som grunnleggende rasjonelt eller avhengig av fellesskap med andre for å overleve og utvikle seg. Inspirert av deres hovedideer og tenkning, hevder Martinsen at omsorg har tre ulike aspekter; det rasjonelle, det praktiske og det moralske (Kirkevold, 1998, s. 171). Disse tre aspektene går tett inn i hverandre, og det moralske er i følge Martinsen det overordnede (Martinsen, 1999, s. 62).

3.1.1 Omsorg som en relasjon

Martinsen tilnærmer seg omsorg som et rasjonelt begrep, der omsorgen beskriver det ene menneskets svar på den andres avhengighet (Martinsen, 2003, s. 14). Menneskets avhengighet trer særlig tydelig fram når det av ulike grunner befinner seg i en situasjon der det trenger hjelp, som ved sykdom, lidelse og funksjonstap, men er ikke begrenset til slike situasjoner (Kirkevold, 1998, s. 169). Å være avhengig og å ikke klare deg selv blir ofte forbundet negative holdninger når det settes opp mot selvhjulpenhet som ideal (Martinsen, 2003, s. 43). Dette betegner Martinsen som formålsrasjonaliteten i moderne sykepleie, der et overordnet mål er at mennesket skal gjenvinne sin funksjon og selvstendighet. Martinsen tar avstand fra at dette målet kan utgjøre et grunnlag for sykepleien, og framhever at ”en ideologi som legger

hovedvekta på egenomsorg er ikke forenlig med sykepleiens omsorgstradisjoner” (Kristoffersen, 2016, s. 54). Martinsen beskriver derimot avhengigheten i positive termer, og bygger på en verdioppfatning der relasjoner blir sett på som fundamentale i menneskelivet. I kraft av det å være mennesker er vi derfor gjensidig avhengig av hverandre. Sett i et sykepleiefaglig perspektiv blir omsorg fra sykepleier et svar på den andres avhengighet. Den rasjonelle omsorgen bygger på felleskap, solidaritet og gjensidighet uten at det foreligger forventninger om å få noe tilbake/gjenytelser (Kristoffersen, 2016).

3.1.2 Omsorg som et praktisk begrep

Omsorg som et praktisk begrep omhandler at en må delta praktisk i den andres lidelse, og at hjelpen gis betingelsesløst. Omsorgen blir utført ved konkrete, situasjonsbetingede handlinger, basert på en for forståelse av hva den andre trenger. At hjelpen gis betingelsesløst viser til det mest typiske for omsorg, den generaliserte gjensidigheten der vi hjelper den andre, uten å forvente noe tilbake (Martinsen, 2003, s.16). Omsorg er mer enn en grunnholdning, og i sykepleiepraksis vises omsorg gjennom konkrete handlinger i dagligdagse situasjoner mellom sykepleier og pasient. Gjennom erfaring med ulike pasientsituasjoner samt egen erfaring, skal sykepleier som medmenneske forstå den syke ved å prøve å sette seg inn i situasjonen pasienten befinner seg i. Sykepleieren har også et ansvar for å tilrettelegge og gjennomføre omsorg på en måte som gjør at pasienten opplever anerkjennelse, ikke umyndiggjøring. Likeledes må informasjon til pasienten formidles på en måte slik at pasienten forstår, med andre ord å unnlate å bruke fagspråk. En omsorgsutøvelse som bygger på erfaringer og fagkunnskap gjør en bedre i stand til å sørge for den andre på en særlig omsorgsfull og hensiktsmessig måte (Kristoffersen, 2016).

3.1.3 Omsorg som en moralsk side

Omsorgens moralske side omhandler hvordan vi er i relasjonen gjennom det praktiske arbeidet, og hvordan vi lærer å håndtere makt (Martinsen, 2003, s. 17). I følge Martinsen er et hvert forhold mellom mennesker preget av makt og avhengighet, hvor moralen spiller en rolle i hvordan vi håndterer dette. I enhver håndtering av makt må prinsippet om solidaritet for den svake ligge til grunn. Solidaritet er i denne forstand mer enn bare sympati og sentimental omsorg, det er også handlinger basert på engasjement. Skal vi lære å handle solidarisk må vi kunne foreta moralske skjønn ut fra en forståelse av situasjonen basert på kunnskap og bevissthet om verdier, der målet må være prioriteringer som reduserer ulikheter mellom

mennesker (Martinsen, 2003, s. 17). Videre hevder Martinsen at moralen er fundert i kjærligheten og uttrykkes i handling, den fordrer på sitt beste ingen normer og regler. Det er kun først når det har skjedd et sammenbrudd i moralen at vi trenger normer og regler for å ta vare på kjærligheten (Kristoffersen, 2016).

I følge Martinsen har moralen to sider hun betegner som spontanitet og norm. Den primære moralen er en spontan og ubegrunnet handling til det beste for andre, der en gir uten å vite om det. Den sekundære moralen følger derimot regler og prinsipper som mennesket og samfunnet har skapt. Dersom spontaniteten av ulike grunner svikter må en forholde seg til normene, der handlingene som bør gjøres blir til en moralsk plikt. I sykepleieyrket kreves både den spontane moralen og normmoralen, og for å kunne utøve god sykepleie må disse to spille på lag (Kristoffersen, 2016).

3.2 Etikk og juridiske aspekter

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer utgjør det etiske fundamentet for sykepleiere og har dermed en sentral betydning for ivaretagelsen av pasienten. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere beskriver sykepleierens profesjonsetikk og de forpliktelser som danner grunnlag for god sykepleiepraksis. Sykepleiefagets begrunnelse er at respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet skal prege praksis. Sykepleie skal fortsatt baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene. Retningslinjene utdyper hvordan sykepleierens menneskesyn og grunnleggende verdier bør vernes i praksis, og konkretiserer hva vi strekker oss etter for å sikre god praksis innen profesjonen, og i møte med pasienten, pårørende, medarbeidere, arbeidsstedet og samfunnet. Å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død beskrives i De yrkesetiske retningslinjene som sykepleierens fundamentale plikt (Norsk sykepleieforbund, 2011).

De fire prinsippene velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet, er et praktisk- etisk rammeverk som har fått en sentral rolle i den medisinske etikken. Prinsippene er ikke hierarkiske, og de er ikke absolutte. Dersom det oppstår konflikt mellom prinsippene, må de ulike prinsippene vurderes opp mot hverandre, for så å tilsidesette ett eller flere av dem for å oppfylle de andre. I situasjoner der det blir nødvendig å tilsidesette et prinsipp, eksempelvis ved etiske dilemmaer, er den gjeldene regelen å tilstrebe at konsekvensene av å tilsidesette et prinsipp får færrest mulig konsekvenser (Brinchmann, 2013).

Helsedirektoratet har på oppdrag fra Regjeringen utarbeidet flere fagrapporter og sentrale dokumenter som gir føringer for hvordan omsorg og lindrende behandling bør ivretas ved livets slutt. Disse er ment som anbefalinger og råd, samt være et hjelpemiddel ved de avveininger tjenesteyterne må gjøre for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten. Utøvelsen av lindrende behandling og omsorg ved livets slutt må skje i tråd med norsk lov, hvor særlig de helserettslige lovene legger føringer for utøvelsen (Helsedirektoratet, 2015b). I denne forbindelse vil jeg trekke frem Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), Helsepersonelloven (1999) og Helse- og omsorgstjenesteloven (2011).

Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999) skal sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Loven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd.

Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven, 1999) regulerer plikter og krav som stilles til tjenesten og helsepersonellet. Formålet med loven er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillit til helsepersonell og helse – og omsorgstjenesten. (Helsepersonelloven, 1999).

Helse- og omsorgstjenestelovens (2011) hovedformål er å forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne. Den regulerer kommunens overordnede ansvar for å sørge for at den enkelte pasient og bruker får oppfylt rettighetene de har til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester, slik dette er beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a (Helsedirektoratet, 2017).

3.3 Demens

Demens er en betegnelse på sykdommer som rammer og påvirker flere av hjernens funksjoner. Kjennetegnene ved demenssykdom er tiltagende kognitiv svikt, endringer i følelser, atferd og personlighet. Det er en progredierende sykdom, og den som rammes vil til slutt bli helt avhengig av hjelp. Sykdomsforløpet ved demens kan være kort og intenst, mens det hos andre kan strekke seg over lang tid. Symptombildet kan også variere betydelig, og

avhenger av hvilken sykdom som ligger til grunn (Skovdahl & Berentsen, 2015; Huurnink & Haugen, 2016)

I dag diagnostiseres demens ofte mye tidligere i sykdomsforløpet enn før. Dette fører til at pasienter med en demensdiagnose i mange tilfeller kan leve et liv med beskjedne symptomer, og pasienter i denne situasjonen vil ha god nytte av kurativ behandling rettet mot tilleggssykdommer som inntreffer. Etter flere års sykdomsforløp derimot, vil demensen i seg selv ha blitt så alvorlig at behovet for palliativ behandling kan være tilstede før pasienten dør av demenssykdommen (Saltvedt & Wyller, 2016). Forventet levetid avhenger av alder ved debut, komorbiditet, alvorlighetsgraden av demens og mulig type demens. For pasienter med alvorlig demens er gjennomsnitt overlevelse 3,3 år (Huurnink & Haugen, 2016).

3.3.1 Pasienter med alvorlig demens

Pasienter med alvorlig grad av demens er ofte ikke orientert for tid, sted og situasjon. Språket forenkles til det mest elementære, og for noen vil evnen til å uttrykke seg og evnen til å forstå forsvinne helt. Pasienten har ikke korttidsminne, og langtidshukommelsen er sterkt redusert. Dette fører til at pasienten kun husker bruddstykker fra sitt tidligere liv, og kan også ha vanskeligheter med å gjenkjenne familiemedlemmer. Stimuli som for et kognitivt friskt menneske forstår, kan være vanskelig å sortere for en med alvorlig grad av demens. Dette ettersom mange lider av agnosi, som er manglende evne til å forstå meningen med sanseinntrykk, til tross for at personen både ser og hører normalt (Skovdahl & Berentsen, 2014). Ved alvorlig grad av demens er pasienten preget av betydelig handlingssvikt og hjelpeløshet, og kan derfor ikke klare seg alene. Avhengigheten av hjelp fra andre fører til behov for døgkontinuerlig tilsyn og omsorg (Rokstad, 2009).

3.3.2 Kommunikasjon med pasienter med alvorlig demenssykdom

Kognitiv svikt fører til vanskeligheter i forhold til kommunikasjon. Mange vil kunne gi nyttig informasjon om symptomer og hva de ønsker av behandling, men kommunikasjonen vil ofte være mer krevende grunnet hukommelsessvikt, problemer med å finne de rette ordene og nedsatt abstrakt tenkeevne. Det vil i mange tilfeller være nyttig med hjelp fra pårørende for å få avklart viktige detaljer, da de ofte vil kunne gi informasjon ut fra kjennskap til pasientens tidligere plager og observasjoner under besøk (Saltvedt & Wyller, 2016).

I seneste stadium av demenssykdommen er oftest oppmerksomhets- og konsentrasjonsevnen klart svekket. Presisjonsnivået blir dårligere, feilmarginene blir større, selvfølighetene svinner bort og reaksjonstiden øker. Etter hvert begrenses det aktive ordforrådet til omkring seks ord i løpet av en dag, senere til ett eller to enkeltord. Ikke-verbale aspekter ved kommunikasjonen er vanligvis fortsatt funksjonelle og blir desto viktigere i dette stadiet av demenssykdommen. Eksempler på dette er blick, mimikk, kroppsholdninger og bevegelser, berøring, stemmebruk og synkronien i alle disse (Wogn - Henriksen, 2009)

3.3.3 Smerter hos pasienter med demens

Ofte lider eldre mennesker, og da også mennesker med alvorlig demenssykdom, på grunn av ubehandlet smerte (Huurnink & Haugen, 2016). Smertene vil ofte være fra bevegelsesapparatet, ofte grunnet kontrakturer, og fra munnhulen (Saltvedt & Wyller, 2016). Optimal symptomlindring er en utfordring hos personer med demens fordi ubehaget ofte uttrykkes på en ikke-verbal måte. Eksempler på dette er atferdsendring, sosial tilbaketrekning, søvnmangel, uro, vandring, spisevegring, irritabilitet og aggresjon. Samtidig er det vist at god smerte- og symptomlindring kan bidra til å redusere angst og uro, og dermed bedre livskvaliteten (Huurnink & Haugen, 2016).

3.4 Palliasjon i sykehjem

Hvert år dør om lag 20 000 personer i norske sykehjem. Omsorg for døende personer utgjør derfor en sentral og viktig del av sykepleietjenesten i sykehjem. (Hauge, 2014).

WHO definerer palliasjon som:

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

I følge Regjeringen (2015) er ikke dagens kommunale helse- og omsorgstjeneste i tilstrekkelig grad bygd og tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende, og det er nødvendig med endringer både når det gjelder tjenestens kompetanse, organisering og fysiske utforming. På bakgrunn av dette har Regjeringen utarbeidet Demensplan 2020, der hovedinnsatsen av tiltakene er rettet mot de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

I Demensplan 2020 skriver Regjeringen at de ønsker å legge til rette for god pleie og palliativ behandling slik at personer med demens fortsatt kan leve i kontakt med sine nærmeste og oppleve hverdager som gir gode øyeblikk til tross for alvorlig sykdom og store funksjonstap. Tilskudd til kompetansehevede tiltak innen lindrende behandling og omsorg ved livets slutt har ført til etablering av prosjekter for å styrke ansattes kompetanse. Videre skal det utvikles opplæringstiltak for lindrende behandling til personer med demens, som skal ses i sammenheng med midlene som er bevilget til en opplæringspakke om palliasjon og Demensomsorgens ABC (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Gjeldende anbefalinger for palliasjon i Norge innebærer et særskilt organisert palliativt tilbud i de kommunale helse- og omsorgstjenestene i form av lindrende enheter i sykehjem. Den lindrende enheten skal ha faglig kompetent personale, fortrinnsvis med relevant videreutdanning, for å kunne gi mer avansert palliativ behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. I tillegg til sykepleiere og egen, fast lege skal fysioterapeut, sosionom og prest alltid være tilknyttet enheten. En lindrende enhet har per definisjon 3-4 senger eller mer, og skal kunne tilby korttids plass for symptomlindring, optimalisering av funksjon, eller tilrettelegging for videre behandling og pleie i hjemmet. Den skal også kunne ta imot tyngre pasienter med forventet kort levetid (Haugen & Aass, 2016).

Sykehjem som ikke har en lindrende enhet må ha rutiner for å innhente råd og veiledning fra enheter med spesialkompetanse innen palliasjon, eksempelvis kommunens palliative ressursgruppe, lindrende enhet i et nærliggende sykehjem eller palliativt team i det lokale helseforetaket (Haugen & Aass, 2016).

3.5 Verdighet ved livets slutt

Mennesker i livets siste fase trenger bekreftelse på at de fremdeles er til, og har behov for å bli møtt med respekt, omsorg og empati. Det må legges til rette for at pasienten får leve sin siste tid etter eget ønske og livssyn (Fjørtoft, 2016).

FN's internasjonale retningslinjer for omsorg ved livets slutt vektlegger en helhetlig tilnærming med utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker. Den alvorlig syke og døende har rett til kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg, selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring (NOU 1999:2, s. 34).

Omsorg for alvorlig syke handler ikke om døden, men om livet, og å få lov til å leve helt til en dør. For å få danne en forståelse av hva dette innebærer, brukes begrepet *livshjelp*. ”Med livshjelp menes at det enkelte mennesket skal bli møtt med så god behandling, pleie og omsorg at livet kan oppleves meningsfullt og verdifullt tross begrenset levetid og store endringer i funksjonsdyktighet. Den enkelte skal få hjelp til å leve best mulig i egne omgivelser, med minst mulig angst og fysiske plager, og til å møte døden på egne premisser” (NOU 1999:2, s. 28)

4. Drøfting

I dette kapittelet drøfter jeg ulike punkter som er relevante for å belyse og besvare problemstillingen:

”Hvordan kan sykepleier bidra til en verdig død hos pasienter med alvorlig grad av demens på sykehjem?”

4.1 Pasienten i livets slutfase

Den største forutsetningen for å kunne gi god omsorg i livets slutfase er å forstå at døden nærmer seg (Brenne & Dalene, 2016). Ettersom demens er en livsforkortende sykdom, som varierer stort i sykdomsforløp, er det naturlig at enkelte lever vesentlig lenger enn forventet. Likevel viser det seg at helsepersonell ofte overvurderer forventet levetid (Huurnink & Haugen, 2016). Legen sammen med personalet må foreta en vurdering av hendelser og komplikasjoner som kan være mulige vendepunkter i sykdomsutviklingen. Økt hjelpebehov, fallende funksjonsnivå og komplikasjoner som er progredierende, forverring av demensen eller alvorlig komorbiditet, er alle en indikasjon på dårligere prognose. Hyppige sykehusinnleggelser eller akutte forverringer kan også være en indikasjon på mulig vendepunkt i sykdomsforløpet (Huurnink & Haugen, 2016). Rykkje (2010) viser til en studie av langtidsbeboere på institusjon, hvor det kom frem at selv om de fleste pasienter dør med palliativ omsorg, blir palliative tiltak iverksatt sent eller forsinket inntil de siste dagene av livet. Grunnen til dette er ubesluttsomhet eller inaktivitet fra nøkkelpersoner i pasientomsorgen, og at omsorgen blir avbrutt av akutt behandling og sykehusopphold (Rykkje, 2010). I kommunikasjonen mellom helsepersonell, pasient og pårørende, kan en tilnærming med identifisering av mulige vendepunkter hjelpe å skifte fokus fra livsforlengelse til livskvalitet, samt etter hvert å legge til rette for en god livsavslutning (Huurnink & Haugen, 2016).

Det at pasienten blir diagnostisert som døende har stor praktisk betydning, da det vil ha konsekvenser for de pårørende, institusjonen og for behandlingsintensiteten (Kaasa & Loge, 2016). Hva er konsekvensene av at diagnosen ”pasienten er døende” ikke blir stilt? For de fleste pårørende er det avgjørende å få være til stede i den siste fasen av pasientens liv (Rosland, Hofacker & Paulsen, 2006). At pasienten ikke er diagnostisert som døende, vil kunne føre til at de pårørende ikke er klar over at døden er nær forestående. Det vil føre til at

de ikke forberedt, og kanskje ikke har mulighet til å være til stede og ta avskjed med pasienten (Kaasa & Loge, 2016). I følge overlege Aart Huurnink kan en annen konsekvens være at pasienten dør med ikke adekvat behandlede symptomer, som fører til en smertefull og uverdigg død. Når pasienten dør, startes det kanskje med gjenopplivning, og kulturelle og åndelige behov står i fare for å ikke bli ivaretatt. Det vil også kunne føre til vanskelige sorgprosesser for de pårørende (Huurnink, 2011). I følge Husebø & Husebø (2005) er manglende erkjennelse av at pasienten er døende en hovedårsak til mangelfull lindrende behandling ved livets slutt.

4.2 En verdig død for pasienten på sykehjem

Som sykepleiere er det ikke vår oppgave å beslutte videre behandling, men vi skal argumentere for pasientens beste. Sett i lys av den rasjonelle omsorgen fordrer det at vi må være villig til å sette oss inn i pasientens situasjon for å danne oss en forståelse av hva pasienten opplever og føler. I følge Martinsen består utfordringen i å konkret finne ut hva den andre er best tjent med (Kristoffersen, 2014). Når pasienten har en alvorlig grad av demens, kan dette tenkes å være utfordrende for sykepleieren.

Medisinsk behandling til personer med demens innebærer risiko for både overbehandling og underbehandling (Huurnink & Haugen, 2016). Utviklingen av medisinsk teknologi gir mange muligheter, men fører også til store utfordringer. I punkt 2.8 i de Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det: ”Sykepleieren ivaretar pasientens verdighet og sikkerhet i møte med den teknologiske og helsepolitiske utvikling” (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s 9). Sett i lys av dette har sykepleier ansvar for å beskytte pasienten i situasjoner der teknologiske muligheter kan komme i konflikt med pasientens verdighet, verdier og ønsker.

I Gjerberg & Bjørndals studie (2007) var spørsmålet om det skal startes eller avsluttes livsforlengende behandling i den siste fasen av livet, et tema som mange av informantene tok opp. Informantene mente at unødig livsforlengende behandling, eksempelvis antibiotika ved lungebetennelse, intravenøs væskebehandling når pasienten i liten grad tar til seg mat og drikke, eller innleggelse på sykehus ved en akutt forverring i tilstand, reduserte mulighetene for å få til en god livsavslutning (Gjerberg & Bjørndal, 2007). I studien til Cipoletta & Oprandi (2014) ble også spørsmålet om livsforlengende behandling diskutert. Utover uhensiktsmessige kirurgiske inngrep og mange gjenopplivningsforsøk, tok deltakerne også

opp dilemmaet om å legge inn ernæringssonde når dette strider mot den døendes verdighet. Studien viste at det ble iverksatt livsforlengende behandling til tross for at det står i kontrast med verdigheten for å dø. Deltakerne mente at uhensiktsmessig livsforlengende behandling er et resultat av fornektelse over at pasienten er døende, samt dårlig kommunikasjon. Videre hevdet de at dagens samfunn med økt levealder og medisinsk utvikling fører til at vi ikke aksepterer døden som noe naturlig, og at det er økt fokus på å gjøre frisk mer enn å legge til rette for en naturlig død. Press fra pårørende om troen på en ”mirakelkur” gjør at leger føler seg presset til å iverksette behandling (Cipoletta & Oprandi, 2014). Dette samsvarer med det informantene i Gjerberg & Bjørndals studie (2007) fortalte om situasjoner der pårørende insisterte på aktiv behandling, til tider på tross av at den gamle tidligere hadde uttrykt at hun/han ikke ønsket dette. Sluttresultatet kan være at både leger og pårørende iverksetter livsforlengende behandling som er uhensiktsmessig og uforenlig med en god død. Dårlig kommunikasjon kan føre til urealistiske forventninger fra pasienten og de pårørende (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

Intensivsykepleier Kristin Halvorsen har uttalt at det i dagens samfunn finnes så mye avansert medisinsk teknologi og så mange behandlingsmuligheter, at spørsmålet ikke lenger alltid dreier seg om hva man kan gjøre, men hva det er etisk rett å gjøre. Videre spør hun hvor langt behandling skal strekkes innenfor de mulighetene som er tilgjengelige, når det eneste man oppnår er å utsette døden med timer, dager, eller kanskje noen uker (Halvorsen, 2013, 09.04). Innleggelse på sykehus kan som kjent medføre risiko for økt forvirring og katastrofereaksjoner, spesielt hos en pasient med moderat til alvorlig grad av demens. På den andre siden må ikke demensdiagnosen hindre at pasienter får nødvendig og adekvat medisinsk behandling for akutt sykdom, da det i noen tilfeller kan være gode grunner for behandling og sykehusinnleggelse (Huurnink & Haugen, 2016). I følge Johansen (2016) blir livsforlengende behandling opprettholdt svært lenge for pasienter med demens, og han spør derfor ”veier det vi oppnår i flere levedøgn opp for ubehaget knyttet til behandlingen for mange pasienter?” (Johansen, 2016). I følge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer skal sykepleiere lindre lidelse og sikre en naturlig og verdig død (Norsk sykepleierforbund, 2011). Det er dermed sykepleiers ansvar å handle hvis dette ikke er tilfelle. I dette tilfellet kan sykepleier oppleve at de etiske prinsippene kommer i konflikt med hverandre. Hvis behandlingen bidrar til forlengelse av lidelse, må formålet med behandlingen og konsekvensene det medfølger, vurderes ut i fra hvilken nytte de gir. For pasienter med alvorlig grad av demens er fokuset primært livskvalitet i den nære fremtid (Huurnink &

Haugen, 2016). Livskvalitet må ses i et helhetlig bilde, der pasientens fysiske og mentale helse spiller en rolle (Bruvik, Mjørud & Engedal, 2012). Selvrapporing er den vanligste fremgangsmåten for å innhente informasjon om en pasients livskvalitet. Ettersom kognitiv svikt hos pasienter med demens medfører begrensninger i formidlingsevnen, kan derfor kartleggingsverktøy være hensiktsmessig å benytte for måling av livskvalitet. QUALID (Quality of life in late stage dementia scale) er et kjent kartleggingsverktøy for måling av livskvalitet ved demens, og baserer seg på informasjon fra pårørende eller helsepersonell (Bruvik, Mjørud & Engedal, 2012). I avgjørelsen om pasienten skal legges inn på sykehus eller ikke ved en forverring, må nytten av en ny innleggelse vurderes i lys av mulig risiko og belastning ved undersøkelser og behandling, med fokus på livskvalitet i den nære fremtid (Huurnink & Haugen, 2016).

Pasientens samtykke står sentralt ved alle behandlingsavgjørelser, og det kan derfor være utfordrende å komme frem til gode medisinske avgjørelser når pasienten har begrenset, eller mangler samtykkekompetanse i spørsmål om egen helse (Huurnink & Haugen, 2016). Dette samsvarer med det informantene i Gjerberg og Bjørndals studie (2007) beskrev som utfordrende vedrørende avgjørelser om livsforlengende behandling skal iverksettes i den siste fasen av livet. De mente at pasientens verdivalg og samtykke bør stå sentralt ved denne type avgjørelser. Hvem er det som skal samtykke når pasienten grunnet alvorlig grad av demens ikke har samtykkekompetanse? I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 er det pasientens nærmeste pårørende som har rett til å medvirke sammen med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Husebø & Husebø (2005) hevder at formodet eller presumert samtykke blir den sentrale utfordring når informert samtykke ikke er mulig, og spørsmålet blir da hva pasienten selv ville ha ønsket i den foreliggende situasjonen. Når vi ikke lenger kan spørre pasienten, er det de pårørende, pleiepersonalet og en sykehjemslege som kjenner pasienten godt, som kan bidra med avgjørende opplysninger som gir grunnlaget for avgjørelser om å avslutte livsforlengende behandling (Husebø & Husebø, 2005). I følge Huurnink & Haugen (2016) ligger noe av nøkkelen i å starte forberedende samtaler så tidlig som mulig, mens pasienten fortsatt er kompetent til å ta beslutninger om egen helse. I en forberedende samtale er det pasientens forståelse av sin prognose, verdier og ønsker, reservasjoner og behandlingsmål som skal etterspørres. Hovedfokuset er å sikre at pasientens perspektiv og tanker om fremtidig behandlingsintensitet og innleggelse i sykehus kommer frem. Eventuelle ønsker og reservasjoner må dokumenteres og journalføres slik at det ikke oppstår usikkerhet rundt dette i ettertid, samtidig som det innebærer at preferansene og

målene kan justeres underveis ved eksempelvis gjennomgått hendelse eller endring i pasientens situasjon (Huurnink & Haugen, 2016). I følge den nasjonale veilederen om ”Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling av alvorlig syke og døende” skal helsepersonell på en hensynsfull måte sørge for at pasientene som ønsker det, får mulighet til å ytre sine verdier og ønsker rundt livets avslutning (Helsedirektoratet, 2013). En forberedende samtale vil kunne forhindre unødvendig tilkalling av legevakt, unødvendige sykehusinnleggelses samt unødvendige livsforlengende behandlingstiltak med antibiotika eller diuretika til døende pasienter (Husebø & Husebø, 2005).

Så hva er egentlig en verdig død? Den svenske sykepleieren Margareta Edlund deler verdighet inn i to aspekter. Det første aspektet er en *absolutt verdighet*, som er gitt oss i kraft av å være skapt som menneske. Det er noe alle mennesker har, og denne formen for verdighet kan ikke krenkes eller tas fra oss. Det andre aspektet kaller Edlund den *rasjonelle verdigheten*. Denne formen kan ivaretas og respekteres, men kan også raseres og krenkes ved at en ikke respekterer den andre personen og dens verdighet. I følge Edlund kan den rasjonelle verdigheten gjenopprettes dersom den er krenket (Slettebø, 2014). Pasientene i studien til Cipoletta & Oprandi (2014) opplevde at verdigheten var krenket, ikke bare fordi deres visuelle utseende hadde forverret seg, men i møte med økende behov og avhengighet, rapporterte de en følelse av å bli møtt med mindre respekt. Dette samsvarer med Kari Martinsens syn på hvordan samfunnet ser på avhengighet. I følge Martinsen blir avhengighet forstått som det å ikke være selvhjulpne, og blir vurdert negativt når det settes opp mot selvhjulpnehet som ideal. Videre hevder hun at avhengighet fører til mangel på respekt og anseelse hos andre, samt at det fører til lav selvrespekt (Martinsen, 2003, s. 43).

Den eldre pasienten med demens er sårbar, og respekt er derfor et viktig stikkord. Dette stiller høye krav til sykepleiers evne til empati og vilje til å komme pasienten aktivt i møte på hans eller hennes premisser. Dette er viktig for å ivareta hensynet til pasientens livskvalitet, helse og ikke minst verdighet. I arbeid med pasienter med alvorlig demens settes respekten for det enkelte menneskes iboende verdighet på prøve. For å kunne ivareta hensynet til respekt, verdighet og integritet, må sykepleier være i stand til å se det unike ved den personen man står overfor (Eide & Eide, 2014, s. 383).

Det er rimelig å si at en verdig død er vanskelig å definere, ettersom mange faktorer spiller inn. Noen vil hevde at det først og fremst er den døende selv som kan vurdere hva som er en

god eller verdig død, og at det kun er pasienten selv som kan si noe om dette. Andre mener at begrepet verdighet både har en subjektiv og en objektiv dimensjon. Den subjektive dimensjonen speiler den eldre egen opplevelse, mens den objektive innebærer at eksempelvis pårørende og personale kan identifisere handlinger som krenker en persons verdighet (Gjerberg og Bjørndal, 2007). Gjerberg og Bjørndals studie (2007) av hva helsepersonell kjennetegner som en god død på sykehjem kom det frem at en grunnleggende forutsetning for en god død er personalets respekt for pasient og pårørende. At pasientene blir sett og verdsatt må være til stede gjennom hele sykehjemsoppholdet, men er ikke desto mindre viktig i den siste fasen av livet. Informantene mente at respekten kunne vises gjennom å ta seg tid i still, måten de kommuniserte med den eldre på, og ved å skape ro rundt pasienten i den siste fasen. I tillegg handler det også om respekt for livssyn og pasientens og pårørendes ønsker og preferanser om hvordan den siste fasen av livet skal være (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Deltakerne i studien til Cipoletta & Oprandi (2014) kunne ikke identifisere klare komponenter av hva en god død er, men understreket noen relevante temaer, blant annet god smerte – og symptomlindring, respekt av den døende pasientens vilje, å se personen som en hel person – ikke bare en sykdom, og nærvær av pårørende. Deltakerne kunne ikke svare direkte på hva en god død er, og mente dette trolig skyldtes ubehag om å snakke om døden. De hevdet at slikt ubehag kunne skyldes at det i helsevesenet er mye fokus på prestasjoner og behandling, og at døden er noe som ikke gis plass og tid til å snakke om (Cipoletta & Oprandi, 2014).

4.3 Sykepleie gjennom symptomlindrende tiltak

Smerter, tungpusthet, dekubitus, angst og uro, vekttap, kvalme og munntørrehet er vanlig forekommende symptomer i den siste fasen av pasientens liv (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Samtlige av informantene i Gjerberg og Bjørndals studie (2007) fremhevet god symptomlindring som viktig for at pasientens slutfase skal bli så god som mulig, da spesielt med fokus på smertelindring. Deltakerne i studiet til Cipoletta & Oprandi (2014) var også enige om at en verdig og god død, er en død uten smerter. Likevel er det mye som tyder på at eldre med kognitiv svikt får dårligere symptomlindrende behandling enn yngre, kognitivt intakte pasienter (Saltvedt & Wyller, 2016). God symptomlindring innebærer god væskebehandling, godt munnstell, sning av pasienten, og tiltak for å best mulig redusere pustebesvær (Gjerberg & Bjørndal, 2007). For de psykiske symptomene er nærvær, berøring, rolig prat ofte den beste tilnærmingen (Saltvedt & Wyller, 2016). Informantene i Gjerberg & Bjørndal studie (2007) gav uttrykk for at forutsetninger som må ligge til grunn for å lykkes

med god symptomlindring, innebærer personalets evne til systematisk observasjon og dokumentering av endringer i symptom bildet, samt kompetanse hos den enkelte pleier og på systemnivå. Gode rutiner for opptrapping av smerte- og annen symptomlindring dersom det var behov for det, var svært viktig når sykehjemmets faste lege ikke var tilgjengelig, da dette bidro til mindre behov for å tilkalle lege utenfra (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

Hos pasienter med demens kan ubehandlet smerte føre til atferdsendring, sosial tilbaketrekning, søvnmangel, uro, irritabilitet og aggresjon. Forskning viser at pasientene som ikke klarer å kommunisere verbalt er de som har høyest risiko for undervurdert smerte og utilstrekkelig smertebehandling, og at atferdsmessige signaler bør betraktes som en form for selvrapporing (Regan et al., 2014). Sykepleiers evne til å lytte, tolke og kommunisere effektivt spiller en viktig rolle for kvaliteten på omsorgen som gis. Evnen til å fange opp hint, antydninger og stikkord som pasienten formidler, vil være helt sentralt, ettersom dette vil kunne gi sykepleier en forståelse av pasientens følelser. Likeledes vil oppmerksomhet rettet mot non-verbal kommunikasjon være avgjørende for å forstå de pasientene som ikke lenger kan uttrykke sine følelser ved hjelp av ord, samt bidra til å bedre kommunikasjonen og avklare hva som bekymrer pasienten (Regan et al., 2014; Helsedirektoratet, 2015). Verbal og fysisk aggresjon kan være en reaksjon på en uønsket situasjon eller et uttrykk for smerte eller annet ubehag. Sykepleier må validere pasientens uttrykte følelser til tross for hvor ute av kontekst de kan virke. Dette innebærer å akseptere personen med demens sin virkelighet, og svare på dette på et følelsesmessig nivå (Regan et al., 2014).

Deltakerne i studien til Wille & Nyrønning (2012) innså etter å ha hospitert på palliative avdelinger både i kommune- og spesialisthelsetjenesten og gjennom faglige diskusjoner, at de var for passive og inntok en "vent og se" holdning i forhold til pasientens uttrykte opplevelse av smerte. De presiserte også at manglende dokumentasjon, og det at legen ofte er lite tilgjengelig førte til at medisinske avgjørelser ble satt på vent. Dette medførte at det kunne ta tid før lege ble involvert, og dermed lang tid før pasienten fikk adekvat symptombehandling. Årsaken til dette ble forklart med manglende kompetanse om symptomregistrering og symptomlindring, og at de derfor ikke kunne beskrive, fortolke og begrunne smerteuttrykket (Wille & Nyrønning, 2012).

Mange pasienter med kort forventet levetid står på medikamenter som ikke har noen nytte, og i verste fall kan gi plagsomme bivirkninger. I den palliative fasen må en kritisk gjennomgang

av alle faste medisiner, med nedtrapping og seponering av alle unødvendige medikamenter gjøres fortløpende (Rosland, Hofacker & Paulsen, 2006). I utgangspunktet er det legen som har ansvaret for medisineringen av pasienter, men erfaringsmessig er dette også en stor sykepleieroppgave på sykehjem, som følge av at sykehjemmets faste lege ikke alltid er til stede. Dette krever at sykepleier observerer virkning og eventuelle bivirkninger av de ulike medikamentene, for så å kunne informere legen ved uhensiktsmessig medisinerings av pasienten.

4.4 Kompetanseheving av personalet

I følge Husebø & Husebø (2005) har sykehjemmene gode forutsetninger for å sikre de gamle god omsorg ved livets slutt, forutsatt at pasientene i denne fasen blir møtt med nødvendig kompetanse og ressurser for lindrende behandling. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen har definerte krav til kompetanse for alle yrkesgrupper som kan ha en rolle i det tverrfaglige teamet rundt pasienten. Dette omfatter blant annet sykdomslære, kartlegging og behandling av smerte og andre symptomer, etikk, kommunikasjon, omsorg ved livets slutt og organisering og samhandling. I tillegg stilles det også krav til videreformidling av kompetanse og deltakelse i forskning og fagutvikling (Helsedirektoratet, 2015b).

Helsepersonelloven § 4 stiller krav til faglig forsvarlighet i helsepersonells yrkesutøvelse, der ”helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig” (Helsepersonelloven, 1999). Videre står det at ”helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand” i tilfeller der det er nødvendig og mulig. Yrkesutøvelsen skal skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell dersom pasientens behov tilsier det (Helsepersonelloven, 1999). Samtidig som helsepersonelloven stiller krav til helsepersonells yrkesutøvelse, stiller helse- og omsorgstjenesteloven et ”sørge for-ansvar” til kommunen om at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester. I følge § 8-2. skal kommunen ”sørge for at ansatte som utfører tjeneste eller arbeid etter loven her, får påkrevd videre- og etterutdanning”. På lik linje plikter også personell som utfører tjeneste eller arbeid etter loven her, ”å ta del i videre- og etterutdanning som er nødvendig for å holde faglige kvalifikasjoner ved like” (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

I følge Wille og Nyrønning (2012) er kompetanse en forutsetning for å sikre høy faglig kvalitet i sykehjem. De vektlegger viktigheten av kunnskaper om forbedringsarbeid og systematiske planer for kontinuerlig kompetanseheving. Videre skriver de at ved å lykkes med å integrere fokus på forbedringsarbeid som en del av praksishverdagen i sykehjemmet, vil det bidra til å sikre ferdigheter av god kvalitet knyttet til pleie og omsorg ved livets slutt (Wille & Nyrønning, 2012). Dette er i kontrast med studien til Lee, Bamford, Exley & Robinson (2015) som hevder at utfordringer med å gi god pleie og omsorg ved livets slutt til pasienter med demens, reflekterer en mangel på samhandling snarere enn mangel på kompetanse.

Forskning viser at manglende oppmerksomhet rundt demens som en livsbegrensende sykdom fører til at helsepersonell er usikre på hvilken plass palliasjon skal ha i demensomsorgen. Dette ses på som en konsekvens av at en palliativ tilnærming har blitt gitt liten oppmerksomhet som en del av omsorg til personer med demens (Regan, Tapley & Jolley, 2014). Dette står i kontrast til at palliasjon skal være tilgjengelig for alle som har behov for det, uavhengig av diagnose, alder og sted (Helsedirektoratet, 2015a).

6. Konklusjon

Grunnet stor individuell variasjon i sykdomsforløpet til demens, kan det være en utfordring å vurdere når døden inntreffer. Forskning viser at livsforlengende behandling blir opprettholdt svært lenge for pasienter med demens, og informanter i studiene tar opp dette som et vanskelig tema. I tillegg hevdes det at uhensiktsmessig livsforlengende behandling kan stå i veien for en verdig død for pasienten. Når pasienten ikke har samtykkekompetanse er det utfordrende å komme frem til gode medisinske avgjørelser. En forberedende samtale mens pasientens beslutningskompetanse er best mulig bevart, kan bidra til at pasientens ønsker og preferanser for fremtidig behandling og omsorg ved livets slutt blir dokumentert, og kan dermed forhindre at pasienten gjennomgår tyngende og uhensiktsmessige intervensjoner mot slutten av livet. Legen i samarbeid med helsepersonell, må ved hjelp av en palliativ tilnærming, vurdere om hendelser og komplikasjoner kan være mulige vendepunkter i sykdomsutviklingen. På denne måten kan fokuset skiftes fra livsforlengelse til livskvalitet, og det kan tilrettelegges for en god livsavslutning. Hva som er en god død er vanskelig å definere. Funn tilsier at god smerte- og symptomlindring, respekt for pasienten og pårørende, og nødvendig kompetanse hos helsepersonell er viktige forutsetninger som må ligge til grunn. Ettersom smerte og annet ubehag hos pasienter med alvorlig grad av demens ofte uttrykkes på en ikke-verbal måte, er sykepleiers evne til å fange opp hint som pasienten formidler viktig for å kunne forstå hva pasienten føler. Den eldre pasienten med demens er sårbar, og for at sykepleier skal kunne ivareta hensynet til respekt, verdighet og integritet må han/hun være i stand til å se det unike ved den personen man står overfor.

Oppgaven har gitt meg innsikt i hvordan en palliativ tilnærming kan bidra til en verdig død hos pasienter med alvorlig grad av demens på sykehjem. Den har også gitt meg innsyn i forebyggende faktorer i forbindelse med overbehandling. Videre har jeg fått en større forståelse og kunnskap om utfordringer sykepleier opplever i møte med denne sårbare pasientgruppen, og hvordan sykepleier kan handle, slik at det er til det beste for pasienten.

Litteraturliste

- Bjørø, K., & Torvik, K. (2014). Smerte. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. Utg., s. 390-405). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brenne, A-T., & Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten. I. S. Kaasa, J. H. Loge (Red.), *Palliasjon*. (3. Utg., s. 638-651). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2013). De fire prinsippers etikk I. Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* (3. Utg., s. 81-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bruvik, F., Mjørud, M., Engedal, K. (2012). Utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2-2012(4), Hentet fra <https://sykepleien.no/sites/default/files/electronic-issues/pdf/882926.pdf>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (5. Utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H., & Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2. Utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A-K. (2016). Pasientene i hjemmesykepleien. I A-K. Fjørtoft (Red.), *Hjemmesykepleie* (3. Utg., s. 47-100). Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Folkehelse rapporten*. Hentet fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/demens---folkehelse rapporten-2014/>. (Lastet ned: 21.03.17)
- Gjerberg, E. & Bjørndal, A. Hva er en god død i sykehjem? (2007) *Sykepleien Forskning* 2 (3):174-180 DOI:10.4220/sykepleienf.2007.0057
- Grov, K. E. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. Utg., s. 390-405). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Halvorsen, K. (2013, 09.04). Prioriteringene vi ikke vil høre om. Hentet fra <http://www.nrk.no/ytring/prioriteringene-vi-ikke-vil-hore-om-1.10978726> (Lest: 29.03.17)
- Harris, D.(2007). Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgrad Med J, Jun; 83(980): 362–366*. doi: [10.1136/pgmj.2006.052936](https://doi.org/10.1136/pgmj.2006.052936)
- Haugen, D. F., Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I. S. Kaasa, J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok*. (3. Utg., s. 112- 124). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hauge, S. (2014). Sykepleie i sykehjem. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. Utg., s. 265-280). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (IS-2091). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> (Lastet ned: 04.04.17)
- Helsedirektoratet. (2017). Helse- og omsorgstjenesteloven. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/lover/helse-og-omsorgstjenesteloven#hva-loven-p%C3%A5legger> (Lest: 15.03.17)
- Helsedirektoratet. (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon> (Lastet ned: 17.02.17)
- Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (IS-2278). Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/sykehjem-og-hjemmetjenester/lindrende-behandling-palliasjon> (Lastet ned: 22.03.17)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/> (Lastet ned: 20.03.17)

Helse – og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse – og omsorgstjenester m.m. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=lov%20om%20omsorgstjeneste>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

Husebø, B. S & Husebø, S. (2005) Sykehjemmene som arena for terminal omsorg – hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskriftet Den norske legeforening*. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2005/05/tema-sykehjemsmedisin/sykehjemmene-som-arena-terminal-omsorg-hvordan-gjor-vi-det-i-praksis>

Huurnink, A., & Haugen, D. F. (2016). Palliasjon til personer med demens. I. S. Kaasa, J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok*. (3. Utg., s. 672-689). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Huurnink, A. (2011, 01.02). Når livet går mot slutten. Hentet fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/30616/N%C3%A5r%20livet%20g%C3%A5r%20mot%20slutten.pdf>

Johansen, H. (2016). Følger ikke opp døende med demens. *Sykepleien* 2016 104 (3):66-67
DOI:10.4220/Sykepleiens.2016.56849

Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I. S. Kaasa, J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok*. (3. Utg., s. 34-49). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kongsgaard, U.E, Wyller, T.B, Breivik, H. (2008). Eldre trenger bedre smertebehandling.

Tidsskr Nor Legeforen, 128(5), 590-591. Hentet fra

<http://tidsskriftet.no/2008/02/kronikk/eldre-trenger-bedre-smertebehandling>

Kristoffersen, N. J. (2016) Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N. J. Kristoffersen, F.

Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie, Bind 3* (3.

Utg., s. 15-64). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Langerud, A. K. (2007) Hva opplever intensivsykepleiere som utfordrende ved avsluttende

behandling i intensivavdelingen? *Sykepleien Forskning* 2(4):254-260. DOI:

10.4220/sykepleienf.2007.0064

Martinsen, K. (1999). Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring. I K. Jensen (Red),

Moderne omsorgsbilder (s. 61-94). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. (2. Utg). Otta. Universitetsforlaget.

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere. ICNs etiske*

regler. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

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

døende. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pd fa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>

Pasient – og brukerrettighets loven. (1999). *Lov om pasient – og brukerrettigheter*. Hentet fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>

Regjeringen. (2015). *Demensplan 2020*. Hentet 12.04.16 fra

<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/demensplan-2020/id2465681/>

- Roberts, D., & Gaspard, G. (2012). A palliative approach to care of residents with dementia. *Nursing Older People*, 25(2), 32-36. Doi: 10.12968/ijpn.2015.21.8.40
- Rokstad, A. M. M. (2009). Hva er demens? I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling*. (s. 27-45). Oslo: Akribe AS.
- Rosland, J.H., Hofacker, S., Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskriftet Den norske legeforening*. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2006/02/tema-palliativ-medisin/den-doende-pasient>
- Rykkje, L. (2010). Gi eldre en verdig død. *Sykepleien* 2010 98 (2):70-73
DOI:10.4220/sykepleiens.2010.0008
- Saltvedt, I., & Wyller, T.B. (2016) Palliativ behandling av gamle. I S. Kaasa, J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok*. (3. Utg., s. 262-273). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Skovdahl, K., & Berentsen, V.D. (2015). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (2. Utg., s. 408-437). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Slettebø, Å. (2014). Juridiske rammer og etiske utfordringer. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (s. 212-223). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wille, I.L., & Nyrønning, S. (2012). Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. *Geriatrisk sykepleie*, 3,10-17. Hentet fra <http://omsorgsforskning-midt.no/wp-content/uploads/2013/09/omsoregartikkelgeriatri.pdf>
- Wogn- Henriksen. K. (2009). Kommunikasjon. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling*. (s. 87-112). Oslo: Akribe AS.