

# Omsorg under press i sykehjemspasienters siste livsfase

Denne studien har sett på hvilke utfordringer sykepleieren står overfor mot avslutningen av pasientens liv i sykehjem og hvilke muligheter og begrensninger deres arbeidshverdag gir i møte med denne pasientgruppen.

## Introduksjon

Av den norske befolkningen over 80 år bodde omlag 15 prosent i sykehjem i 2016, og av alle dødsfall dette året skjedde 50 prosent på sykehjem og 30 prosent på sykehus (1). Sammenliknet med andre europeiske land har Norge en svært høy andel dødsfall på sykehjem (2). Helsepersonell på norske sykehjem står derfor overfor store utfordringer når det gjelder ivaretagelse av døende pasienter. Disse pasientene trenger ro og kjente omgivelser.

Etter at Samhandlingsreformen trådte i kraft, har avklaring om behandlingsnivå og -intensitet for pasienter som nærmer seg livets slutt, blitt enda viktigere. Reformen legger opp til at døende pasienter i størst mulig grad skal ivaretas i de kommunale helse- og omsorgstjenestene (3).

## Tiltaksplaner

Det er utviklet ulike tiltaksplaner som hjelpemidler i omsorgen. Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonalt anerkjent tiltaksplan som ble utviklet i England på 1990-tallet for å bedre omsorgen ved livets slutt i sykehjem. Tanken var å overføre den helhetlige omsorgen som den døende og familien ble møtt med på en lindrende enhet eller på hospice, til andre deler av helsetjenesten.

LCP ble tatt i bruk i Norge fra 2007, men ble i mai 2015 erstattet av en ny, videreutviklet norsk versjon; «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase» (4). I mai 2018 er «Livets siste dager» tatt i bruk ved 358 norske sykehjem (4).

«Forberedende samtaler» eller «advance care plan-

ning» (ACP) brukes ved mange norske sykehjem (5) for å avklare pasientens holdning til spørsmål i livets slutfase. Man ønsker å føre pasient, pårørende og personale sammen for å få en felles forståelse av muligheter, mål og verdier og ut fra dette lage en plan for livets slutfase (5). Slike samtaler kan være avgjørende som beslutningsgrunnlag for tiltak i preterminal og terminal fase og kan for eksempel bidra til å hindre unødvendige sykehusinnleggelser (6).

Den preterminale fasen strekker seg over de to–tre siste ukene av pasientens liv og preges blant annet av at pasienten blir svakere, har mindre tørstefølelse og appetitt og trenger mer søvn (7). Kunnskapssenteret foreslår at slike samtaler innføres ved alle helseinstitusjoner. Forhåndsdirrektiv om å avstå fra visse medisinske intervensjoner i gitte situasjoner kan være en del av en slik plan (8, 1).

## Pasient og pårørendes rett

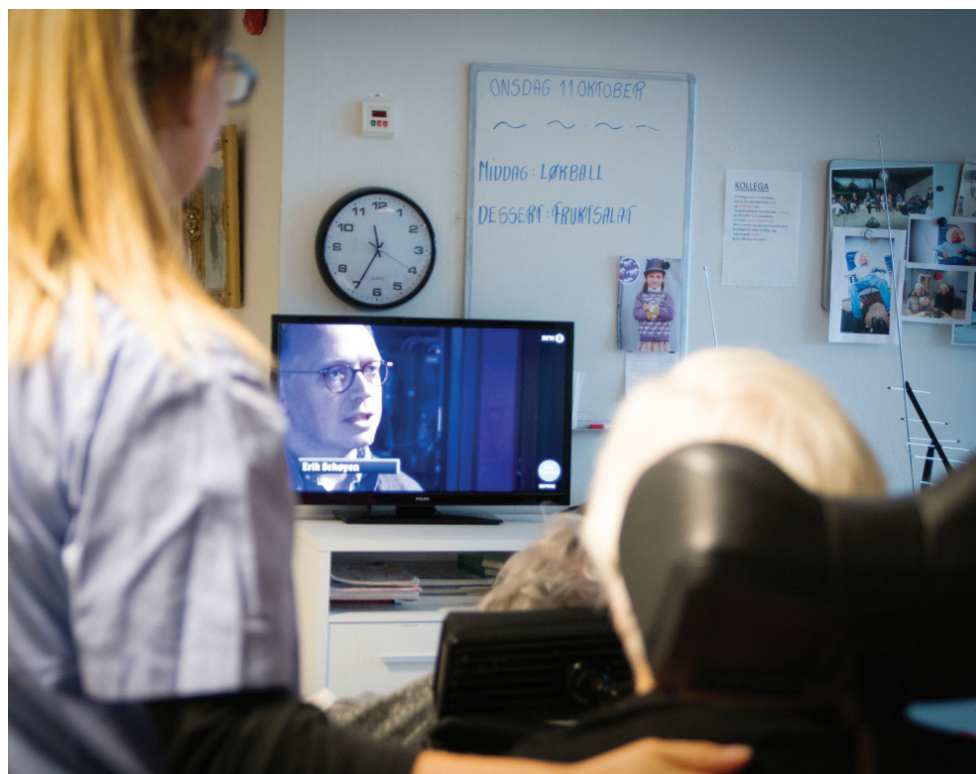
Pasienters rett til medbestemmelse har fått økt fokus internasjonalt og nasjonalt, både i forskning og lovverk. I Norge fastslår Lov om pasient- og brukerrettigheter (9) pasientens rett til informasjon om sin helsetilstand og medvirkning i beslutning om videre behandling. Dersom pasienten ikke er i stand til det, skal pårørende bli inkludert i beslutningsprosessen, slik at de kan gi informasjon om hva pasienten selv ville ha valgt (9).

Fleire studier har fokusert på pasientens og pårørendes rett til medbestemmelse. En studie fant at pårørende i liten utstrekning inkluderes i beslutninger vedrørende behandling på norske sykehjem (10), mens en annen studie, der ni norske sykehjem var inkludert,

## FAKTA

Av Marit Irene Tuen Hansen, Høgskolelektor, VID vitenskapelig høgskole

Artikkelen er fagfellevurdert



TID OG PENGER: Ideelt sett vil sykepleiere prioritere, og bruke mer tid på, døende pasienter, men det er ikke alltid mulig. Dette reflekteres også i funnene fra denne studien. Illustrasjonsfoto: Mostphotos

#### Sammendrag

Av alle dødsfall i Norge i 2016 skjedde 50 prosent på sykehjem og 30 prosent på sykehus. Ofte er det ikke tatt en samtale om pasientens ønsker for behandling og pleie i livets siste fase, noe som kan føre til dårlig beslutningsgrunnlag og unødvendige sykehusinnleggelseser.

Studiens hensikt var å få en bedre forståelse av sykepleierenes erfaringer med den siste fasen i pasientens liv på sykehjem. På sikt vil dette kunne øke kunnskapsgrunnlaget om de utfordringer sykepleiere står overfor i møte med døende pasienter og deres pårørende.

Det ble foretatt seks semistrukturerte intervjuer med sykepleiere på sykehjem i en bykommune i Norge. Tre sykehjem av ulik størrelse ble inkludert. Både erfarne (det vil si de med mer enn ti års arbeidserfaring) og nyutdannede sykepleiere (de med mindre enn to års arbeidserfaring) ble intervjuet.

Hovedfunnet var at sykepleierne ga uttrykk for å ha et svært sammensatt ansvarsområde og et stort faglig ansvar mot slutten av pasientens liv.

Det kom frem et ønske om at en forberedende samtale mellom pasient, pårørende, sykepleier og lege om pasientens ønsker for livets siste fase innføres som en fast ordning. Studien synliggjør behovet for mer fagpersonell i sykehjem. Nøkkelord: sykepleiere, terminal fase, faglig ansvar, kvalitativ studie, etikk.

#### Summary

Of all deaths in Norway in 2016, 50 percent took place in nursing homes, and 30 percent in hospitals. Patients are often not asked about their wishes for end-of-life care, resulting in poor decision-making and often unnecessary hospitalizations.

The aim of this study was to improve the understanding of the challenges met by nurses in nursing home patients' last days of life.

We conducted six in-depth interviews with nurses in a Norwegian municipality. The nurses worked in three nursing homes of different sizes. Both experienced nurses (more than ten years of experience) and newly graduated (less than two years of experience) were included in the study.

The main result of this study was that nurses in nursing homes have complex and diverse duties in the last days of the patient's life, including heavy professional responsibilities.

The interviewees recommended that advance care planning (ACP) was made part of the clinical routine. The ACP conversation should involve the patient, next of kin and attending nurse and physician. The results demonstrate a need for more certified nurses in nursing homes.

Keywords: nurses, end-of-life care, professional responsibility, qualitative study, ethics.





rapporterte at sykehjemspasienter i stor grad stoler på at pårørende og helsepersonell tar riktige avgjørelser med hensyn til behandlingsvalg i livets siste fase. Pårørende føler seg imidlertid usikre i denne rollen (11, 12, 13). Også helsepersonell opplever det som vanskelig å snakke med pasienten om ønsker for denne fasen (14).

En irsk studie fant at kunnskap om palliativ omsorg økte i takt med arbeidserfaringen sykepleierne på sykehjem hadde (15). 90 prosent av helsepersonell

## «Det er sykepleiernes jobb å bringe pasientens ønsker videre til legen.»

på sykehjem møter daglig etiske problemstillinger og av disse utgjør 39 prosent problemstillinger rundt siste livsfase (16). I tillegg kan knappe ressurser, få legestillinger og ufaglært personale hindre god omsorg og medisinsk behandling for pasientene i siste fase av livet (14). Videre er det rapportert om mangelfullt samarbeid og utilstrekkelig kommunikasjon mellom norske sykehjem og sykehus (17).

Oppsummert synes det å være behov for forskning som fokuserer på helsepersonellens erfaringer med å ivareta sykehjemspasienter i livets siste fase. Hensikten med denne studien var å øke kunnskapen om hvilke utfordringer sykepleieren står overfor mot avslutningen av pasientens liv i sykehjem, og hvilke muligheter og begrensninger deres arbeidshverdag gir i møte med denne pasientgruppen.

### Metode

Studien har en fenomenologisk tilnærming hvor det ble brukt kvalitative individuelle intervju for å fremskaffe informasjon om sykehjemssykepleieres erfaringer. Gjennom et variert utvalg søker fenomenologisk forskning forståelse for informantenes livsverden (18). For å sikre at deltakerne hadde et variert erfaringsgrunnlag, ble det inkludert sykepleiere med mindre enn to og mer enn ti års arbeidserfaring fra sykehjem.

Det ble gjennomført seks intervjuer med sykepleiere ved tre avdelinger i to store og ett mindre sykehjem i en norsk bykommune. En av avdelingene var en palliativ enhet, de to andre en korttids- og en langtidssavdeling. To av sykehjemmene hadde over 100 beboere og det tredje cirka 30 beboere. Sykehjem med og uten døgnkontinuerlig legetjeneste ble inkludert.

Forfatter gjennomførte ett intervju med hver informant på deres arbeidssted i januar 2014. Intervjuguiden hadde følgende hovedtema: Ivaretagelse av pasientens behov i livets siste fase og sykepleiers ansvar og beslutningsgrunnlag vedrørende videre pleie og behandling. Informantene fikk stor frihet til å svare ut fra egne erfaringer. Intervjuene hadde en varighet på cirka 45 minutter og ble tatt opp på digital diktafon og overført som lydfil til pc og deretter transkribert.

Systematisk tekstkondensering ble valgt, som analysemetode, da den er en tverrgående analyse som egner seg for å sammenfatte informasjonen fra ulike informanter (19). Først ble meningsbærende enheter i intervjumaterialet avmerket. Deretter ble enheter med lignende innhold samlet i subgrupper. Innholdet i hver subgruppe ble fortettet til et kunstig sitat eller kondensat. Subgruppene fikk overskrifter som dannet grunnlaget for de fire temaene i resultatpresentasjonen. Systematisk krysslæsning ble gjort for å rekontekstualisere resultatene opp mot materialet (19).

Tillatelse til rekruttering av informanter ble gitt via e-post av etatsjef for sykehjem i kommunen og styrer ved institusjonene. Avdelingslederne rekrutterte informanter. Det ble innhentet skriftlig informert samtykke fra samtlige informanter. Studien er klarert av Norsk samfunnsvitenskapelig datasenter (nr. 35589).

### Resultater

Resultatene beskriver informantenes erfaringer og utfordringer med å utøve omsorg til døende pasienter og deres pårørende og presenteres i fire hovedtema: Respekt for pasientens autonomi, helhetlig pårørendeomsorg, stort faglig ansvar under tidspress og ressursmangel og økt arbeidserfaring gir trygghet for yrkesutøvelsen.

Informantene vektla verdighet samt pasientens rett til medbestemmelse og samtykke i sine beskrivelser av å ha respekt for pasientens autonomi. De forsøkte å forholde seg på samme måte overfor den døende som overfor andre pasienter. Eksempelvis går de ut av rommet hvis de skal snakke med andre om hvor lenge den døende eventuelt har igjen å leve. En informant uttrykte seg slik:

«... for oss er det i alle fall kjempeviktig at du ikke ser på pasienten som en ting». Hun tenkte alltid på at pasienten skal behandles som om han/hun følger med.

Informantene mente at så lenge pasienten kan forstå informasjonen og er i stand til å ta en avgjørelse, blir han/hun hørt med hensyn til om vedkommende ønsker

videre behandling eller ikke. Det er sykepleiernes jobb å bringe pasientens ønsker videre til legen, noe som forutsetter at det er et tillitsforhold mellom pasient og sykepleier: «Så etter noen dager hos oss, så sier de: «Du må bare ta det opp med legen: Jeg orker ikke dette her, jeg blir bare kvalm og dårlig. Jeg vil ikke dette».

En informant trakk imidlertid frem at pårørende i noen tilfeller forsøker å overtale sin nærmeste til å ta imot behandling, selv om den eldre egentlig ikke orket.

### Helhetlig pårørendesorg

Informantene ga også uttrykk for at omsorg for pårørende er en stor del av sykepleien mot livets slutt. Her ble særlig trøst, informasjon og medbestemmelse trukket frem. Det at de pårørende er i en krisetilstand, fordrer god oppfølging slik at de kan føle seg trygge. En av informantene uttrykte nettopp dette: «Og så har vi jo lært at det finnes ikke vanskelige pårørende, men bare pårørende som har det vanskelig.»

Ved endringer i pasientens tilstand ble pårørende kontaktet, og oppfordret til å komme til sykehjemmet. Pårørende får en brosjyre som forklarer hvilke symptomer som ofte oppstår i livets siste fase, men samtalen er det viktigste: «Jeg synes det er veldig viktig at alle blir ivaretatt ... at det er god kommunikasjon og god dialog.»

Flere fremhevet at de pårørende nesten alltid ønsker å snakke med sykehjemslegen for å avklare om pasienten skal innlegges i sykehus eller ikke ved en forverring. Informantene ga uttrykk for at sykehjemslegen prioriterer slike samtaler: «Vår tilsynslege (...) vil på en måte ... ikke ta en slik avgjørelse uten å ha fått snakket med pårørende».

### Tidspress og ressursmangel

Det ansvaret sykepleierne har for kvaliteten, beskrev informantene som et ansvar under tidspress, noe de mente skyldtes ressursmangel. Informantene mente at som sykepleier med omsorg for døende pasienter har man et stort faglig ansvar. «... nei, jeg føler jo at jeg har det øverste ansvaret for beboerne for å si det sånn, når de er døende, for å sikre kvalitet...». Enkelte trakk også frem at de har et delegert ansvar for pasienter i terminalfase, ikke minst når det gjelder symptomlindring av pasientens plager, fordi legen store deler av døgnet ikke er til stede ved institusjonen.

Det ble også trukket frem at også når pårørende sitter hos pasienten er det sykepleier som har ansvaret. Det er et ansvar som medfører en følelse av tidspress, avhengig av om man har andre faglærte rundt den

døende som en kan delegere oppgaver til. Når sykepleierne har bakvakt for andre avdelinger, kan det ofte bli mye å gjøre med hensyn til mottak fra eller innleggelse på sykehus. Dette kan føre til at det blir svært travelt, særlig på kveldene og i helgene når man ofte er alene som sykepleier.

Ideelt sett vil sykepleiere prioritere, og bruke mer tid på, døende pasienter, men det er ikke alltid mulig, slik som en uttrykte det: «Selv om du så inderlig ønsker å hjelpe denne og pårørende mest mulig, men det er ikke noe man kan gjøre, sykepleier kan ikke dele seg». En annen fortalte om en gang hun hadde ansvar for en døende pasient, og hvor hun etter å ha ringt sykehjemslegen tre ganger, sa at hun ikke ville ta ansvar for pasienten lenger. Pasienten var død da legen kom etter et kvarter. Selv om dette var lenge siden, hadde hendelsen tydelig brent seg fast i hukommelsen.

### Trygghet i arbeidserfaring

Trygghet i yrkesutøvelsen øker i takt med arbeidserfaring, ifølge informantene. Men de er også avhengig av tilgang på en kjent sykehjemslege og at legen tar ansvar.

Som nyutdannet har man ikke så mange erfaringer å bygge på, og det kan da være vanskeligere å ta avgjørelser alene. «Så det er jo klart at jo mer erfaring en får, jo tryggere blir man i yrket sitt», sa en av informantene. Arbeidserfaring viste seg å være en ressurs som ga større muligheter for valg i etiske situasjoner.

Til tross for lang erfaring kan man føle seg utrygg når legen er uerfaren og usikker. En sykepleier fortalte om en situasjon der hun valgte å ringe en erfaren lege som var på ferie, fordi hun ikke var enig i den unge legens avgjørelse. Også pårørende ønsker primært å snakke med den legen som kjenner pasienten, fordi det føles tryggere.

Ved overgangen til bruk av plan for livets siste dager vil det også være en fordel med en sykehjemslege som kjenner pasienten. Flere informanter fortalte om situasjoner der plan for livets siste dager var startet opp av en ukjent lege, men der pasienten frisknet til, og planen måtte avsluttes. En lege som kjente pasienten, ville gjerne tatt en riktiger avgjørelse, mente de: «Selvfølgelig, det er mye lettere hvis legen kjenner pasienten og hvis han er involvert mer enn en legevaktlege.»

Informantene holdt frem at når tilsynslegen kjenner pasienten, unngår man gjerne uhensiktsmessige innleggelse i sykehus. Det er til sist legen som har ansvaret for pasientens behandling, men legen delegerer ofte



til sykepleier å vurdere behovet for smertestillende og andre lindrende medikamenter.

#### Diskusjon

Studiens resultater preges av sykepleierens ønske om å ivareta autonomi hos den enkelte pasient og de pårørende på en omsorgsfull måte. I arbeidet møter de begrensninger i form av tidspress og ressursmangel, mens arbeidserfaring hos både sykepleiere og lege gir trygghet.

Omsorgsfilosofien, slik den utlegges av Løgstrup og Martinsen, vektlegger en individuell tilnærming til pasienten og poengterer det relasjonelle møtets betydning (20). Å møte pasienten på en verdig måte krever tid og oppmerksomhet på kort sikt, men kanskje ikke mer tid på lengre sikt. Det kan være at når pasienten blir «møtt» som en person reduseres angst og utrygghet. Når en pasient føler seg sett, blir det enklere å etablere tillit. Løgstrup peker på at når et menneske blir møtt med tillit, legger han mer eller mindre sitt liv i den andres hender (20).

Helsepersonell har imidlertid ikke den annens vilje i sine hender. Den andre er fremdeles sin «egen herre» og har sin egen vilje. Dette må sykepleier ta hensyn til, noe som kan hindre utarting av omsorgen, slik Løgstrup uttrykker det. Sykepleierne i studien påpekte at det tar tid å gjøre pasient og pårørende trygge, og det krever også tid å gi informasjon om livets siste fase. Tar man seg denne tiden, vil man kunne oppnå trygghet og ro i det videre forløpet.

Informantene viste til at tiltaksplaner for livets siste dager kan være nyttige hjelpemidler for å individualisere pleien. Planen gir et rammeverk for en individuell tilnærming til den enkelte pasient og pårørende ut fra viktige prinsipper for behandling og pleie av døende (21, 22).

#### Omsorgsetikk

En avklarende samtale mellom lege og pasient, der pasientens ønsker med hensyn til behandling diskuteres, bør tilstrebes. Resultatene i denne studien viser at en slik samtale i mange tilfeller ikke er tatt. Liknende funn er gjort i andre studier (14,17,23). Dette fører til spenninger mellom ulike hensyn og valg sykepleierne ofte må ta alene.

Omsorgsetikken, som vektlegger respekt for det enkeltes menneskets egenverd, har sin bakgrunn i omsorgsfilosofien (24). Informantene påpekte viktigheten av prinsippet om å behandle pasienten med respekt, noe som også er nedfelt i Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (25).

Sykepleierne ga uttrykk for at de viser respekt i praksis gjennom sine holdninger overfor den enkelte pasient, også når de ikke lenger får kontakt med pasienten. De ønsker ikke å se på ham/henne som en «ting». De trakk frem at det er viktig å behandle pasienten på samme måte enten vedkommende er ved bevissthet eller ikke. Dette viser at etikken er integrert i praksis.

Men sykepleierne opplever også at det kan være vanskelig å utøve omsorg med de knappe ressursene de har å forholde seg til i arbeidshverdagen (14). De kjenner seg skviset mellom det å ivareta den enkelte pasients behov for verdighet og selvbestemmelse, og å ta hånd om pasientens pårørende og alle de andre pasientene som også trenger omsorg.

Sykepleierens arbeidshverdag er travel, og de må prioritere mellom ulike oppgaver. Det er legen som har det medisinske ansvaret, mens sykepleierne har det øverste ansvaret for å sikre kvalitet i pleien. Dette ansvaret er større på kveld og i helger der de i noen tilfeller har ansvar for alle pasientene på sykehjemmet. Rammene ved de ulike avdelingene er like bortsett fra at den palliative avdelingen har noe større tilgang på faglært personale.

#### Omsorg til pårørende

Studien viser at informantene der ikke melder om et like stort tidspress. Betydningen av å ha en kjent tilsynslege tilgjengelig ble vektlagt. I praksis er imidlertid ikke dette mulig, noe som kan gi grunnlag for frustrasjon, og særlig for sykepleiere med mindre erfaring. Lang erfaring gir mer trygghet, også i situasjoner der legen er uerfaren. I og med at behandlingsrelaterte oppgaver er legens ansvar, kan situasjoner der legen ikke tar dette ansvaret, være utfordrende, selv for sykepleiere med lang erfaring.

Alle informantene i studien trakk frem at omsorg for de pårørende er en stor del av arbeidet. God omsorg til pårørende krever tid og ro. Det er viktig å skape tillit, gi tilstrekkelig informasjon og vise at man er tilgjengelig for dem. Begrepet pårørendetrøst kan være dekkende. Informantene uttrykte at når pasientene er fredelige i terminalfasen, har de pårørende det også mye bedre. Når pasientens smerter er lindret, blir sykepleierens oppmerksomhet rettet mot pårørende.

Dreyer og medarbeidere (12) fant at pårørende mangler kunnskap om livets slutt. Dette ble også trukket frem av informantene.. Derfor er en av de viktige oppgavene å informere om kroppens behov og forandringer. God informasjon synes å være avgjørende for pårørendes opplevelse av dødsfallet. Her kan sykepleier være en god samtalepartner.

Flere av respondentene sa at de pårørende likevel ønsket å snakke med tilsynslegen ved sykehjemmet. En kjent lege vil kjenne helhetssituasjonen til pasienten og ikke bare ta hensyn til situasjonen her og nå. Dette gir trygghet for sykepleier, pårørende og pasient.

Ifølgelovverket (9) skal pasient og pårørende inkluderes i beslutningsprosessen. Flere av informantene fremhevet viktigheten av at avgjørelsen om reinnleggelse i sykehus tas sammen med pårørende. En norsk studie fant at det er svært ulikt beslutningsgrunnlag for reinnleggelser av de preterminale til sykehus (17). Legens begrensede tilstedeværelse trekkes frem som et problem.

En studie fant at samarbeidet mellom sykehus og sykehjem fungerte dårlig på grunn av manglende medisinsk kompetanse med henblikk på vurdering av kritisk syke sykehjemspasienter. Manglende lege- og sykepleierressurser fører særlig til dårligere omsorg for pårørende (14). Manglende skriftlige rutiner og retningslinjer for beslutninger i livets sluttfase blir påpekt i tidligere studier (14,13).

### Metodediskusjon

Forfatterens erfaring fra arbeid med pasienter og pårørende samt at hun er kjent med fagfeltets terminologi var en styrke i intervjusituasjonen. På en annen side kan forfatteren bli forutinntatt og forvente bestemte svar siden hun har samme bakgrunn som informantene i denne studien. Forfatter skrev ned sine forkunnskaper før intervjustart og utviste en bevisst naivitet og åpenhet i intervjusituasjonen.

Ytre validitet dreier seg om overførbarhet. I og med at studien innbefatter sykehjem av svært ulik størrelse og informantene både har kort og lang erfaring, gir materialet rikdom som styrker resultatenes overføringsverdi. I analyseprosessen har en utenforstående diskusjonspartner vært involvert i flere omganger for å sikre at ikke forfatters erfaring med forskningsfeltet skal påvirke refleksiviteten (19).

### Konklusjon og implikasjoner for praksis

Når idealene fra omsorgsfilosofi, kombinert med etiske prinsipper og høy faglig standard, integreres i sykepleiers yrkesutøvelse, ligger alt til rette for at pasienten kan bli godt ivarettatt i sin siste fase av livet. Dette fordrer imidlertid at sykepleierne må sikres gode arbeidsvilkår. Studiens funn viser at nok tid til å utøve omsorg er viktigst. En større anerkjennelse av sykepleierens viktige rolle i denne fasen vil kunne bidra til at de kjenner seg verdsatt og derfor også orker å stå i arbeidet over tid. ■

### Referanser

1. NOU 2017:16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo, Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon; 2017.
2. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret. Oslo:2017. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar> (nedlastet 16.05.2018).
3. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009.
4. Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest. Livets siste dager – plan for lindring i livets sluttfase. Bergen: 2015. Tilgjengelig fra: <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasj...> (nedlastet 16.05.2018).
5. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA mfl. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18:543-51.
6. Hjorth, NE, Haugen DF og Schaufel MA. Advance care planning in life-threatening pulmonary disease: a focus group study. *ERJ Open Res* 2018; 4: 00101–2017.
7. Myskja A. Kunsten å dø: livet før og etter døden i et nytt lys. Oslo: Gyldendal; 2012. 335 s.
8. Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R mfl. Livets sluttfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapscenteret nr. 18–2014. Oslo: Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten; 2014.
9. Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. Lov om pasient- og brukerrettigheter av 1999-07-02 nr. 63. 10. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *J Med Ethics.* 2010;36:396-400.
10. Thoresen L, Lillemoen L. «just think that we should be informed»: a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Med Ethics.* 2016;17(1):72.
11. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med.* 2016;30:456-70.
12. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics.* 2009;35:672-7.
13. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *J Med Ethics.* 2010;36:396-400.
14. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Ethical decision-making in nursing homes: influence of organizational factors. *Nurs Ethics.* 2011;18:514-25.
15. Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *BR J Nurs.* 2016;25:600-5.
16. Bollig G, Schmidt G, Rosland JH, Heller A. Ethical challenges in nursing homes – staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scand J Caring Sci.* 2015;29:810-23.
17. von Hofacker S, Naalsund P, Iversen GS, Rosland JH. Akutte innleggelse fra sykehjem til sykehus i livets sluttfase. *Tidsskr Nor Legeforen.* 2010;130:1721-4.
18. Bengtsson Jan (red). Å forsøke sykdoms- og pleierfaringer. Livsverdensfennomenologiske bidrag. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2006. 191 s.
19. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget; 2003. 240 s.
20. Løgstrup KE. Den etiske fordring. Oslo: Cappelen Damm; 2000. 298 s.
21. Haugen DF, Iversen GS, Huuink A. Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv? *Omsorg.* 2015;32(2):29-33.
22. Ellershaw JE, Lakhani M. Best care for the dying patient. *BMJ.* 2013;347:f4428.
23. Gjerberg E, Lillemoen L, Weaver K, Pedersen R, Førde R. Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskr Nor Legeforen.* 2017;137:447-50.
24. Martinsen, Kari. Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2003. 186 s.
25. Norsk Sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2016. <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer...> (nedlastet 16.05.2018).