

Begreper med tilknytning til PALLIASJON

Målgruppe: Pasienter, pårørende og helsepersonell

Norsk Palliativ Forening (NPF)

og

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM)

Norsk Palliativ Forening (NPF) og Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) har utarbeidet denne listen for å klargjøre ulike ord og begreper med tilknytning til fagfeltet palliasjon. Listen er ment å gi en felles forståelse av de ulike begrepene. Dette kan være nyttig under planlegging av behandling og dokumentasjon mellom helsepersonell, i samtale med pasienter/pårørende, samt i offentlige debatter og i ulike innlegg og uttalelser i sosiale medier.

Målgruppen er særlig pasienter, pårørende og helsepersonell.

Der den medisinske forklaringen er omfattende inkluderer listen både en kortversjon for dagligtale og en mer detaljert versjon med medisinske ord og uttrykk. Listen inkluderer det arbeidsgruppen anser som de viktigste og mest brukte begreper innen fagområdet palliasjon.

Begrepslisten ble utarbeidet i 2014 av tverrfaglig arbeidsgruppe fra begge foreninger bestående av Joran Slaaen (NPF), Endre Røynstrand (NFPM), Eva Gravdahl (NFPM) og Eva Saltrøe (NPF).

Begrepslisten er revidert av en tverrfaglig arbeidsgruppe:

- Ingebrigt Røen, sykehusprest, NPF
- Asbjørg Mindnes, onkolog, NFPM
- Sven André Haug, sosionom, NPF
- Eva Gravdahl, lege, NFPM
- Eva Saltrøe, sykepleier, NPF

Oslo 2024

Innhold

PALLIASJON.....	7
Palliasjon.....	7
Integrert palliasjon	7
Palliasjon til barn og unge	8
Hospice	9
Hospicefilosofi	9
BEHANDLING	10
Palliativ åndelig/	10
eksistensiell behandling.....	10
Palliativ symptomforebyggende behandling.....	10
Palliativ Symptomlindrende behandling	10
Palliativ medisinsk behandling	11
Palliativ psykisk / psykiatrisk behandling	11
Palliativ kirurgi	11
Immunterapi.....	11
Målrettet behandling	11
Tumorrettet behandling.....	12
Ikke-tumorrettet behandling.....	12
Kausal behandling.....	12
Kurativ behandling.....	12
Livsforlengende behandling	12
Parenteral ernæring	12
Alternativ behandling	12

Komplementær behandling.....	12
Behandlingsbegrensning / avslutte livsforlengende behandling	13
Overbehandling	13
Lindrende sedering til døende.....	13
LIVETS SLUTTFASE.....	14
Livshjelp	14
Livets slutfase	14
Omsorg ved livets slutt.....	14
Behandling, pleie og omsorg ved livets slutt.....	14
Døende	14
Terminal.....	15
Dødsangst.....	15
Dødsleiet.....	15
Mors.....	15
Sorg.....	15
Sorgstøtte	15
BEHANDLINGSAVGJØRELSER.....	16
Informert pasient.....	16
Autonomi / Pasientautonomi	16
Samtykkekompetanse / Beslutningskompetanse	16
HLR Hjerte-lungeredning /resuscitering.....	17
HLR minus	17
KARTLEGGING OG PLANLEGGING	18
ESAS	18
CSNAT	18

MMSE	18
Forhånds-samtale.....	18
Advanced Care Planning (ACP)	18
Livstestamente Advance directives (AD)	19
Livets siste dager – tiltaksplan.....	19
ORGANISERING / HELSEPERSONELL	20
Pakkeforløp.....	20
Pasient-koordinator.....	20
Kreftkoordinator i kommunen	20
Hjemmebasert palliativ omsorg	20
Palliativ enhet på sykehjem, sykestue eller distriktsmedisinsk senter	21
Palliativt team.....	21
Palliativt senter på sykehus	21
Regionalt palliativt senter.....	21
Åpen retur i sykehus.....	21
Åpen innleggelse	21
Åpen kontakt	22
SYKDOMMER OG DIAGNOSER.....	23
Kreft	23
Amyotrofisk lateralsklerose (ALS).....	23
Demens.....	23
Kognitiv svikt.....	23
Parkinson sykdom.....	24
Kronisk nyresvikt	24
Lungefibrose	24

Kakeksi	24
Delir	25
Terminal uro/angst/delir	25
MEDISINSKE ORD OG UTTRYKK	26
Prognose	26
Karnofsky funksjonsstatus	26
Skrøpelighet	26
Komorbiditet	26
Multimorbiditet	26
ECOG	26
Malign	26
Eutanasi / Dødshjelp	27
Assistert selvmord	27
Passiv dødshjelp	27
Referanser	28

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
PALLIASJON			
Palliasjon	Palliasjon er en tilnærmingsmåte som består av aktiv, helhetlig behandling, pleie og omsorg av personer med helserelatert lidelse. Palliasjon har til hensikt å bedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende.	Palliasjon er en tilnærmingsmåte som består av aktiv, helhetlig behandling, pleie og omsorg av personer med lidelse på bakgrunn av sykdom som innebærer høy risiko for død, redusert livskvalitet og funksjonsevne, og/eller medfører plagsomme symptomer, behandling eller omsorgsbyrde. Palliasjon har til hensikt å bedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende. Palliativ behandling • Inkluderer forebygging, tidlig diagnostikk, kartlegging og behandling av fysiske problemer som smerte og andre plagsomme symptomer, psykisk ubehag, åndelig nød og sosiale behov. Når det er mulig, må disse intervensjonene være forskningsbaserte. • Hjelper pasienter til et best mulig liv frem til døden ved å legge til rette for dialog som hjelper pasienter og deres pårørende med å sette klare og meningsfulle mål • Er aktuelt gjennom hele sykdomsforløpet, ut fra pasientens behov. • Tilbys sammen med sykdomsmodifiserende behandling når det er behov for det. • Kan virke positivt på sykdomsforløpet. • Har verken til hensikt å fremskynde eller utsette døden. Palliasjon bekrefter livet og anerkjenner døden som en naturlig del av livet. • Gir støtte til pårørende og omsorgspersoner under pasientens sykdom, og i tiden etter dødsfallet. • Utøves med anerkjennelse og respekt for pasienter og pårørendes kulturelle verdier, tro og livssyn. • Skal kunne tilbys på alle nivåer i helse- og omsorgstjenestene • Kan tilbys av helsepersonell med grunnleggende kunnskap i palliasjon. • Krever spesialistkompetanse og tverrfaglig team for vurdering og behandling av komplekse tilfeller.	Radbruch et al., Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition (2020) Knaul et al., Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report (2018) Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019) WHO, Palliative care (2024)
Integrert palliasjon	En tilnærming der palliativ omsorg og behandling blir sømløst integrert i pasientens	Integrert palliativ behandling innebærer tilrettelegging administrativt, organisatorisk og klinisk for å skape kontinuitet mellom alle aktører som er involvert i behandlingen av palliative pasienter fra tidlig	Sepúlveda et al., Palliative Care (2002)

	behandlingsplan fra tidlig stadium av en alvorlig sykdom.	sykdomsstadium. Integrert palliasjon har som mål å forbedre livskvaliteten og gi nødvendig støtte i det palliative forløpet til pasienten og familien i samarbeid med alle omsorgsgivere (betalt og ubetalt). For å oppnå integrasjon av palliasjon må myndigheter: • Vedta adekvate politikker og normer som inkluderer palliasjon i helseover, nasjonale helseprogrammer og nasjonale helsebudsjetter. • Sikre tilgang til essensielle medisiner og teknologi for smertelindring og palliasjon, inkludert for barn • Sikre at palliasjon er en del av alle nivåer i helsetjenester, og at alt personale kan tilby grunnleggende palliasjon med spesialistteam tilgjengelig for henvisning og konsultasjon. • Sikre tilgang til adekvat palliasjon for sårbare grupper, inkludert barn og eldre. • Samarbeide med universiteter og høyskoler for å inkludere palliativ forskning og opplæring i palliasjon som en integrert del av pågående utdanning, inkludert grunnutdanning, spesialist- og videreutdanning.	Radbruch et al., Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition (2020; Radbruch et al., Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition (2020) Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Palliasjon til barn og unge	Palliasjon til barn og unge er en aktiv og helhetlig støtte til barnets/ungdommens og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familien.	Palliasjon til barn og unge er en aktiv og helhetlig behandling, fra diagnosetidspunkt og gjennom hele barnets/ungdommens liv, død og etterfølgende oppfølging av familien. Det omfatter fysiske, emosjonelle, sosiale og eksistensielle elementer og fokuserer på å forbedre barnets/ungdommens livskvalitet og støtte familien. Det inkluderer håndtering av plagsomme symptomer, sørge for pauser i lidelsen, pleie og omsorg ved livets slutt og støtte for sørgende. Europeisk standard for palliasjon til barn (eapcnet.eu) og omfatter følgende 4 sykdomskategorier: 1. Livstruende sykdom, der det finnes medisinsk behandling, men som ikke alltid helbreder, eksempelvis kreft, organsvikt i hjerte, lever eller nyre. 2. Tilstander der tidlig død er uunngåelig, eksempelvis medfødte alvorlige misdannelser, enkelte ekstremt premature barn.	Helsedirektoratet, Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (2016) Together for Short Lives, Introduction to children's palliative care (n.d.)

		3. Progredierende (ofte arvelige, progressive) sjeldne sykdommer, der det ikke finnes medisinsk -, men kun lindrende behandling, som kan pågå over flere år, eksempelvis nevromuskulære - /degenerative sykdommer, som muskeldystrofi. 4. Sykdommer/tilstander som ikke er progredierende, men der alvorlighetsgraden medfører risiko for komplikasjoner, og der sannsynligheten for tidlig død er stor; eksempelvis enkelte medfødte misdannelsessyndromer, alvorlige former for cerebral parese eller omfattende funksjonshemminger etter hjerneskade.	
Hospice	Hospice er et behandlingssted hovedsakelig ved livets slutt	Begrepet hospice kommer fra det latinske hospitium 'gjestehjem'; jfr. Hospits. Den moderne hospicebevegelsen startet da Cicily Saunders åpnet St Christopher's Hospice i London i 1967. Hospice kan inneholde ulike tilbud på dag- og døgnbasis og i pasientens hjem. Tilbudet gjelder hovedsakelig pasienter og deres pårørende i livets siste fase, men kan også omfatte oppfølging i andre faser av det palliative forløp.	Sosial- og helsedepartementet, Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende (1999) Radbruch & Sa, White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1 (2010)
Hospice-filosofi	Hospice er en filosofi om sentrale verdier ved livets slutt. Palliasjon har sitt utspring i hospicefilosofien.	Hospice er en filosofi om sentrale verdier ved livets slutt. Hospicefilosofien er fundamentert på helhetlig omsorg, tverrfaglig samarbeid, livskvalitet, åpenhet omkring døden, omsorg for pårørende og ivaretagelse av personalet. Målet er å avhjelpe behov og problemer av fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell karakter.	Sosial- og helsedepartementet, Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende (1999) Radbruch & Sa, White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1 (2010)

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
BEHANDLING			
Palliativ åndelig/eksistensiell behandling	Palliativ åndelig og eksistensiell behandling, pleie og omsorg, fokuserer på å kartlegge og behandle åndelig og eksistensiell lidelse.	Palliativ åndelig og eksistensiell behandling, pleie og omsorg (engelsk: spiritual care) omfatter pasientens verdier, eksistensielle spørsmål og livssyn eller livsfilosofi. Målet er å lindre lidelse knyttet til relasjoner med andre, med seg selv, og med natur og kultur, samt i forhold til det som pasienten anser som livets viktigste aspekter. Definisjonen av åndelig og eksistensiell omsorg varierer, men relasjoner, mening og håp er kjerneelementer i de fleste definisjoner. Tre dimensjoner av åndelig og eksistensiell omsorg: 1. Eksistensielle utfordringer: Dette inkluderer spørsmål relatert til identitet, mening, lidelse og død, skyld og skam, forsoning og tilgivelse, frihet og ansvar, håp og fortvilelse, samt kjærlighet og glede. 2. Verdier og holdninger: Det som er betydningsfullt for den enkelte, slik som forholdet til seg selv, familie, venner, arbeid, materielle ting, naturen, kunst og kultur, etikk og moral, og selve livet. 3. Religiøs og livssynsmessig forankring som tro, overbevisning og praksis, forholdet til gud, den ytterste virkelighet eller det transcendent. Litteraturen viser at flertallet av pasientene – uavhengig av livssyn – i sin siste levetid er opptatt av spørsmål innen det åndelige området, vidt forstått	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019) WHO, Palliative care (2024) Puchalski et al., Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference (2009) Balboni et al., Provision of Spiritual Support to Patients With Advanced Cancer by Religious Communities and Associations With Medical Care at the End of Life (2013) Evangelista et al., Cuidados paliativos e espiritualidade: revisao integrativa da literatura (2016)
Palliativ symptomforebyggende behandling	Behandling som gis for å forebygge eller utsette symptomer og plager.		Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Palliativ Symptomlindrende behandling	Behandling som gis for å lindre plagsomme symptomer uten nødvendigvis å ha effekt på grunnsykdommen.	Fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell behandling som gis for å lindre symptomer på disse områdene uten nødvendigvis å ha effekt på grunnsykdommen for eksempel kreftsykdommen.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)

Palliativ medisinsk behandling	Behandling som enten er rettet mot selve sykdommen (tumorrettet), eller har annen symptomlindrende effekt (ikke tumorrettet).		Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Palliativ psykisk / psykiatrisk behandling	Psykiske reaksjoner på alvorlig sykdom er normalt. Av og til er det behov for ekspertise for å mestre psykiske reaksjoner	Palliative care psychiatry oversatt til palliativ psykiatri er ikke et etablert norsk begrep. I litteraturen benyttes begrepet om palliativ behandling hvor psykiatriens ekspertise implementeres i diagnostikk og behandling av psykisk og psykososial lidelse hos palliative pasienter ved for eksempel depresjon, angst, delir.	Fairman & Irwin, Palliative Care Psychiatry: Update on an Emerging Dimension of Psychiatric Practice (2013)
Palliativ kirurgi	Kirurgi ved uhelbredelig sykdom, hvor hensikten er å forebygge eller lindre symptomer.	Palliativ kirurgi er indisert når kliniske problemstillinger krever intervensjon for å lindre symptomer ved uhelbredelig sykdom. Med palliativ kirurgi menes all intervensjonsbasert behandling som har bedring av livskvalitet som hovedmål. Komplikasjoner ved palliative kirurgiske intervensjoner vil ofte være irreversible. Dette må tas spesielt hensyn til ved indikasjonsstilling for inngrep som skal bedre livskvalitet og hvor en komplikasjon altså kan føre til betydelig forringet livskvalitet.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm (2017) Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Immunterapi	Immunterapi er en type behandling som stimulerer immuncellenes egen vekst- og bremsereregulerings-mekanismer	Den vanligste formen for immunterapi er immunologiske sjekkpunkthemmere (check point inhibitors). Et immunologisk sjekkpunkt kan være et protein eller signalvei som er nødvendig for å regulere immunrespons mot "fremmede" agens og mot kroppens eget vev. Kreftcellene stimulerer immunsystemets T-celler for å oppnå immunologisk toleranse og gjenkjennes derfor ikke for sin ukontrollerte vekst. Behandlingen går ut på å hemme immuncellenes egne sjekkpunkter slik at T-cellene gjenkjenner og angriper kreftcellene. Mange kontrollpunkter er identifisert og det oppdages stadig flere.	National Cancer Institute, Targeted therapy (n.d.) National Cancer Institute, Immune Checkpoint Inhibitors (2022)
Måltrettet behandling Targeted therapy	Kreftbehandling som direkte angriper viktige prosesser i kreftcellene samtidig som de normale cellene i kroppen påvirkes i mindre grad.	En type behandling hvor medikamentet angriper spesifikke celletyper samtidig som de normale cellene påvirkes i mindre grad. Noen typer måltrettet behandling blokkerer virkningen av visse enzymer, proteiner eller andre molekyler som er involvert i vekst og spredning av kreftceller. Andre typer måltrettet behandling kan hjelpe immunsystemet med å drepe kreftceller, eller leverer giftige stoffer	National Cancer Institute, Targeted therapy (n.d.)

		direkte til kreftceller slik at disse cellene dør. Måltrettet terapi kan ha færre bivirkninger enn andre typer kreftbehandling.	
Tumorrettet behandling	Behandling som er rettet mot tumor (kreftsvulsten/kreftcellene) med mål om å krympe eller fjerne tumor.	Tumorrettet behandling omfatter kirurgi, strålebehandling, tradisjonell cytostatikabehandling og medikamenter med biologisk angrepsvinkel, f.eks. antistoffer og enzymhemmere, hormonbehandling og immunterapi.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Ikke-tumorrettet behandling	Behandling som gir lindring av plagsomme symptomer uten å påvirke kreftsykdommen.	Ikke-tumorrettet medisinsk behandling gir lindring av plagsomme symptomer uten at antall kreftceller eller utbredelsen av kreftsykdommen reduseres. Behandlingstiltakene kan deles inn i medikamentell behandling og ikke-medikamentelle tiltak.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Kausal behandling	Behandling som retter seg mot sykdommens årsaker.		
Kurativ behandling	Behandling som skal helbrede pasienten for den aktuelle lidelsen.		
Livsforlengende behandling	Behandling som har til hensikt å forlenge livet.		
Parenteral ernæring	Parenteral ernæring innebærer at næringstilførselen skjer direkte inn i blodbanen. Når denne metoden brukes til å gi all ernæring pasienten trenger, kalles det total parenteral ernæring (TPN). Dette er en kompleks behandling som kan være nødvendig i ulike situasjoner.	Parenteral ernæring er intravenøs administrasjon av ernæring, som kan inkludere protein, karbohydrater, fett, mineraler og elektrolytter, vitaminer og andre sporstoffer. Både kurative og palliative pasienter kan ha dårlig matlyst og plager med fordøyelsen som kvalme og oppkast under behandling. Parenteral ernæring kan derfor være nyttig for enkelte pasienter. Palliative pasienter kan også ha vekttap og tap av muskelmasse uten at det er knyttet til fordøyelsen (Se kakeksi). Ved kort forventet levetid og underernæring pga kakeksi vil effekten av tiltaket være mindre enn ulempe.	Helsedirektoratet, Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets sluttfase (National professional guidelines for palliative care in end of life) (2018) American Society for Parenteral and Enteral Nutrition, What Is Parenteral Nutrition? (n.d.)
Alternativ behandling Komplementær behandling	Alternativ behandling er helserelatert behandling som blir utført utenfor helsetjenesten, og som ikke blir utført av autorisert helsepersonell. Det finnes over 200 forskjellige alternative behandlingstilbud i Norge i dag. Akupunktur, healing, massasje og homøopati er de mest brukte	Alternativ behandling er helserelatert behandling som utføres utenfor helsetjenesten, og som ikke utføres av autorisert helsepersonell. Behandling som utføres i helse- og omsorgstjenesten eller av autorisert helsepersonell, omfattes likevel av begrepet alternativ behandling når det brukes metoder som i all vesentlighet anvendes utenfor helse- og omsorgstjenesten. Når slik behandling gis som et supplement til etablert offisiell behandling omtales dette som komplementær behandling, altså behandlinger som utfyller og kompletterer skolemedisinen. Effekten av komplementær og alternativ medisin er vanligvis ikke dokumentert med kontrollerte kliniske kvalitetsstudier.	Helsenorge, Alternativ behandling (n.d.) Helse- og omsorgsdepartementet, Lov om alternativ behandling av sykdom mv. (Alternativ behandlingsloven) (2003) Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin, Alternativ medisin, NAFKAM nettleksikon (n.d.)

Behandlingsbegrensning / avslutte livsforlengende behandling	Behandling som avsluttes eller ikke igangsettes etter ønske fra pasienten eller fordi behandlingen medisinsk sett vil gi mer plager enn nytte. Før livsforlengende behandling stanses, må nødvendig palliasjon og pleietiltak være iverksatt.	Behandlingsbegrensning er å avstå fra eller avslutte medisinske tiltak som har til hensikt å opprettholde eller forlenge pasientens liv. Grunnlaget for en slik beslutning er enten at pasienten selv avslår tilbud om livsforlengende behandling, eller at legen vurderer behandlingen som medisinsk nytteløs. Behandling som kan ha lindrende effekt, kontinueres i en slik situasjon.	Helsedirektoratet, Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013)
Overbehandling	Behandling som gir liten eller ingen effekt på forløpet av de prosesser man søker å påvirke. Effekten av behandlingen er liten, eller nytten er langt mindre enn ulempene.		Helsedirektoratet, Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013)
Lindrende sedering til døende	Med lindrende sedering til døende menes medikamentell behandling med den intensjon å redusere bevissthetsgraden (legge pasienten i søvn) for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte.	Med lindrende sedering til døende menes medikamentell reduksjon av bevissthetsgraden for å lindre refraktær lidelse. Det kan her dreie seg om kroppslig, psykisk eller eksistensiell lidelse. Den totale lidelsen anses å være refraktær når det ikke finnes metoder som kan gi tilstrekkelig lindring innenfor en akseptabel tidsramme eller uten uakseptable negative konsekvenser for pasienten. Lindrende sedering skal normalt bare gis til pasienter som antas å ha få dager igjen å leve.	Førde et al., Lindrende sedering i livets slutfase–reviderte retningslinjer (2015) Surges et al., Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study (2024)

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
LIVETS SLUTTFASE			
Livshjelp	Tiltak for at det enkelte menneske skal få hjelp til å leve best mulig i egne omgivelser, med minst mulig plager.	Med livshjelp menes at det enkelte menneske 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 sine egne premisser.	Sosial- og helsedepartementet, Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende (1999)
Livets sluttfase	Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller måneder.	Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller måneder, på grunn av høy alder, uhelbredelig sykdom, ulykke eller skade. Det finnes ingen entydig definisjon på dette. Både i forskningssammenheng og andre sammenhenger (økonomiske ytelser og stønader, forsikringssammenheng etc.) ser vi at dette gjerne defineres som maksimalt 6–12 måneder, av og til kortere.	Crawford et al., Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines (2021; Hui et al., Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review (2014) Helsedirektoratet, Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets sluttfase (National professional guidelines for palliative care in end of life) (2018)
Omsorg ved livets slutt Behandling, pleie og omsorg ved livets slutt	Behandling, pleie og omsorg i de siste dager eller uker av livet.		Helsedirektoratet, Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt—å skape liv til dagene. (2015)
Døende	Med døende menes at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av timer eller få dager.	Med døende menes at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av timer eller få dager. Når døden nærmer seg, ser en ofte en del typiske endringer hos pasienten som økt søvnbehov, tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie, avtagende interesse for omgivelsene, mindre respons til de nærmeste, svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring, tiltagende redusert	Helsedirektoratet, Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets sluttfase (National professional guidelines for palliative care in end of life) (2018)

		interesse for å ta til seg mat og drikke og problemer med å svelge tabletter.	
Terminal	Begrepet benyttes blant annet om pasienter som vil dø i løpet av timer eller få dager. NPF og NFPM anbefaler å ikke bruke dette begrepet.		
Dødsangst	Dødsangst er emosjonell nød og usikkerhet vekket av påminnere om dødelighet.	Dødsangst er av APA definert som emosjonell nød og usikkerhet vekket av påminnere om dødelighet, inklusive ens egne minner om og tanker på døden. Kan innebære sterk angstreaksjon med behov for behandling med lindrende tiltak.	American Psychological Association, APA Dictionary of Psychology (2018) Li et al., Correlates of death anxiety for patients with cancer: A systematic review and meta-analysis (2024)
Dødsleiet	De 2-3 siste dagene i den alvorlig syke og døende pasientens liv (NICE)	Dødsleiet er et folkelig navn på de 2-3 siste dagene i den alvorlig syke og døende pasientens liv. Dødsleiet har en verdi og er ofte forbundet med fellesskap der venner og familie samles rundt den døende. Dødsleiet er et sentralt og fremtredende motiv i kunst og kultur, og hadde en særlig betydning i middelalderens "ars moriendi" (kunsten å dø).	(NICE), Care of dying adults in the last days of life (2015) Leget, Retrieving the ars moriendi tradition (2007) Thoresen & Bondevik, En stille stund med mor – dødsleiet i nyere norsk skjønnlitteratur (2024)
Mors	Latin for død		
Sorg	Sorg er en normal og naturlig reaksjon på tap	Sorg er reaksjon på tap. Det kan være tap av funksjon, rolle, helse eller framtid, eller det kan være tap av en person man er følelsesmessig knyttet til. Sorg er vanligvis en normalreaksjon, men fastlåst sorg har fått diagnosen "Forlenget sorgreaksjon/Komplisert sorg" i det internasjonale diagnosesystemet ICD (ICD-11). Sorg varer livet ut, og mennesker sørger forskjellig. Ifølge nyere sorgteori håndteres sorg ved å veksle mellom å arbeide med tapet og å skape en ny framtid.	Organization., International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11). (2023) Stroebe & Schut, The dual process model of coping with bereavement: rationale and description (1999)
Sorgstøtte	Tilbud til personer som opplever tap av funksjon, rolle, helse eller framtid, eller tap av en person man er følelsesmessig knyttet til.		Helsebiblioteket, Her finner du nyttig kunnskap om sorgstøtte (2018)

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
BEHANDLINGSAVGJØRELSE			
Informert pasient	En pasient som har fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelp, slik at pasienten kan ta avgjørelser om behandling og plan for liv og helse.	Pasient som har fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen, deriblant formål, innhold, metoder, ventede fordeler og mulige farer, bivirkninger og risiko. Informasjon skal gis hensynsfullt, være tilpasset mottakerens forutsetninger og skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje. Hvor mye informasjon pasienten må ha for å kunne avgi et gyldig samtykke eller nekte videre behandling, må avgjøres i det enkelte tilfellet. Helsepersonell er ikke pliktige til å informere om unyttig eller faglig uforsvarlig behandling.	Helse- og omsorgsdepartementet, Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (2001)
Autonomi / Pasient-autonomi	Autonomi handler både om evner og rettigheter til et individ. Det innebærer evnen til å planlegge og utføre handlinger samt frihet fra ytre tvang og kontroll. Autonomi er et viktig prinsipp og en lovfestet rett ved helsehjelp.	Pasientautonomi innebærer, selvbestemmelse, medbestemmelse og samvalg. Den praktiske konsekvens av autonomi i medisinen er at en pasient alltid, når det er mulig, på forhånd skal gi samtykke til eller eventuelt avslå det som helsepersonell foreslår av undersøkelser og behandling. Pasienten er avhengig av informasjon og tilpasset forklaring for å kunne forstå og dermed ha nødvendige forutsetninger for å ta avgjørelser. Respekt for autonomi innebærer også at helsepersonell legger til rette for at kliniske beslutninger blir tatt i tråd med pasientens egne verdier og oppfatninger når pasienten ikke evner å delta i beslutningene.	Magelssen et al., Etikk i helsetjenesten (2020) Helse- og omsorgsdepartementet, Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (2001)
Samtykke-kompetanse / Beslutnings-kompetanse	Pasientens evne til å utøve sin selvbestemmelse og ta meningsfulle beslutninger.	Pasientens evne til å utøve sin selvbestemmelse forutsetter god dialog mellom helsepersonell og pasient, at pasienten kan forstå relevant informasjon, og kan resonere rundt sin situasjon og overveie ut fra denne. I tillegg må pasienten evne å uttrykke sine ønsker. Det er helsepersonellet som yter helsehjelp som etter en vurdering i den enkelte situasjon må avgjøre om pasienten er beslutningskompetent. Det må vurderes om situasjonsbestemte forhold kan innvirke på pasientens kompetanse. Slike forhold må forsøkes rettet. Er man i tvil, gjelder hovedregelen om at pasienten skal antas å ha beslutningskompetanse. Pasientrettighetsloven spesifiserer hvilke forhold som kan føre til at en pasient helt eller delvis mangler beslutningskompetanse, hvordan dette skal vurderes, og hvem som kan ta avgjørelser på vegne av pasienten	Magelssen et al., Etikk i helsetjenesten (2020) Helse- og omsorgsdepartementet, Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (2001)

HLR Hjerne- lungeredning /resuscitering	Tiltak som iverksettes akutt for å gjenopprette hjerneaksjon og pust hos pasienter hvor det inntreffer plutselig tilsynelatende livløshet med hjertestans eller pustestans.	Ved hjerne-lunge-redning forstås de tiltak som iverksettes akutt for å gjenopprette sirkulasjon og ventilasjon hos pasienter hvor det inntreffer plutselig tilsynelatende livløshet. Redningen innebærer: Kraftig dunk i brystet, utvendig hjertekompresjon, innblåsing av luft i lungene, stabilisering/stimulering av hjerterytme med elektrisk defibrillering, akuttbehandling med medikamenter, og senere eventuelt intubering og mekanisk ventilasjon.	Helsedirektoratet, Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013)
HLR minus	Forhåndsbeslutning om at det ikke skal foretas hjerne- og lungeredning, (HLR), dersom pasienten får hjertestans eller pustestans. Beslutning om HLR minus omfatter ingen andre behandlingsbegrensninger.	En beslutning om at hjerne-lungeredning (HLR) ikke vil bli igangsatt dersom pasienten slutter å puste eller får hjertestans. Beslutningen om å avstå fra hjerne-lunge-redning tas av pasient-ansvarlig lege i samråd med det helsepersonellet som har behandlingsansvar for pasienten. Beslutningen må bygge på en grundig medisinsk vurdering av prognose, og bør om mulig, inkludere samtale med pasient eller nære pårørende. En forhåndsbeslutning om HLR minus kan vurderes når • Når behandlingsteamet vurderer at HLR vil være nytteløs behandling eller forlenge en plagsom dødsprosess. • Når en samtykkekompetent pasienten ikke ønsker HLR. Krever godt informert pasient om konsekvensene av å unnlate HLR, og at helsepersonell finner at pasientens ønske åpenbart bør respekteres. • Når pasienten selv ikke er samtykkekompetent og nærmeste pårørende tilkjennegir at pasientens mest sannsynlig ikke hadde ønsket HLR og at helsepersonell finner at pasientens ønske (representert av pårørende) åpenbart bør respekteres. I engelsk litteratur benyttes ofte begrepet «tillate naturlig død» (istedenfor HLR minus), som for mange kan fremstå som et mer forståelig og folkelig begrep.	Helsedirektoratet, Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013)

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
KARTLEGGING OG PLANLEGGING			
ESAS	Edmont Symptom Assessment System (ESAS) er et selvrapporteringskjema for noen av de vanligste symptomene/plagene palliative kreftpasienter kan oppleve.	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) er et selvrapporteringskjema for noen av de vanligste symptomene palliative kreftpasienter opplever. Formålet med skjemaet er god kartlegging av pasientenes symptomer, noe som igjen skal bidra til økt kvalitet på behandling og pleie. ESAS er et godt utgangspunkt for samtale mellom pasient og helsepersonell, og det er også velegnet for å evaluere effekt av behandlingstiltak. Skjemaet er utviklet i det palliative fagmiljøet i Canada og brukes over hele verden. Skjemaet er oversatt til norsk og innført som standard symptomregistrering i Norge. ESAS-r er en revidert utgave av ESAS-skjemaet.	Bruera et al., The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients (1991)
CSNAT	The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) er et verktøy for kartlegging av pårørendes behov for støtte som omsorgsgivere ved alvorlig sykdom	The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) er et verktøy for kartlegging av pårørendes behov for støtte som omsorgsgivere ved alvorlig sykdom. Hensikten med CSNAT er å gi den pårørende mulighet til å tenke gjennom, uttrykke og prioritere sine behov for støtte gjennom samtale med en helsearbeider.	Ewing & Grande, Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study (2013)
MMSE	Mini-Mental State Examination (MMSE) Test som måler mental kapasitet på en rekke områder, hukommelse, orienteringsevne, språk, forståelse og visuokonstruksjon	Test som måler mental kapasitet på en rekke områder, hukommelse, orienteringsevne, språk, forståelse og visuokonstruksjon. Kan benyttes ved utredning av demens, depresjon, hjerneslag, hodeskade, og ulike nevrologiske sykdommer (eks. MS, Parkinson). Testen inngår både som anbefaling i <u>Basal demensutredning</u> og i <u>Helsedirektoratets førerkortveileder</u>	Nasjonalt senter for aldring og helse, Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3) (2021)
Forhånds-samtale Advanced Care Planning (ACP)	Advanced care planning (ACP) eller Forhåndssamtaler er en kommunikasjonsprosess som bidrar til at personer kan uttrykke verdier og ønsker for fremtidig medisinsk behandling, omsorg og pleie, kan diskutere disse med pårørende og med helsepersonell, og kan dokumentere og revidere disse preferansene om ønskelig.	En kontinuerlig prosess hvor nåværende og fremtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom pasienten og helsepersonell, spesielt med tanke på en situasjon hvor man ikke lenger selv kan uttrykke sine ønsker eller preferanser. ACP kan inneholde forhåndsdirektiv (AD) knyttet til beslutninger om begrensning av medisinsk behandling, f eks gjenoppliving ved hjertestans, bruk av respirator, antibiotika eller kunstig væske og ernæring, eller at pasienten gir fullmakt til en annen person som kan ta behandlingsbeslutninger dersom man ikke selv er i stand til det. ACP kan også omfatte preferanser for hvor man ønsker å motta pleie i sluttfasen eller ønsker å dø.	Helsedirektoratet, Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid (2023)

Livstestamente Advance directives (AD)	En forhåndserklæring fra en pasient om behandlingsønsker i en situasjon der pasienten er døende og ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Et livstestamente er ikke juridisk bindende i Norge.	Et nedfelt forhåndsønske/-erklæring/-direktiv som gir pasienter en mulighet til å avstå fra livsforlengende behandling dersom de ikke selv er i stand til å tilkjenne sin vilje. Det kan også være å oppnevne en stedfortredende beslutningstager for situasjoner der man ikke selv er beslutningskompetent. På norsk betegnes det ofte som "Livstestamente". Andre engelske betegnelser er "Living Will", "Durable power of attorney for Healthcare", "Healthcare proxy", "surrogate decision maker". Disse forskjellige betegnelse er ikke helt identiske.	Helsedirektoratet, Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013)
Livets siste dager – tiltaksplan	Tiltaksplan for palliasjon til døende og deres pårørende i livets siste dager og timer.	Vurderingen av om pasienten er døende er en kritisk del av beslutningsprosessen i forkant av bruken av "Livets siste dager". Planen er basert på internasjonale prinsipper og nasjonale anbefalinger for omsorg til døende. Bruken av en slik plan kan sikre en felles ramme og struktur for behandling, pleie og omsorg i livets slutfase.	Helse Bergen HF, Livets siste dager - plan for lindring i livets slutfase (2024) Helsedirektoratet, Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase (National professional guidelines for palliative care in end of life) (2018)

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
ORGANISERING / HELSEPERSONELL			
Pakkeforløp	Pakkeforløp beskriver en måte å organisere hvordan pasienter skal utredes, behandles og følges opp.	Et pakkeforløp beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Formålet med pakkeforløp er at en pasient skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige ikke-medisinske begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.	Helsedirektoratet, Pakkeforløp på kreftområdet (2016)
Pasient-koordinator	Helsepersonell som holder oversikt over ressurser og tilbud og har ansvaret for å koordinere pasientens utredning, behandling og oppfølging.	Pasientkoordinatorer finnes både i sykehus og i kommunen. Pasienter som trenger langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få en individuell plan og få opprettet koordinator.	Helsedirektoratet, Koordinator i kommunen og spesialisthelsetjenesten (2016)
Kreft-koordinator i kommunen	Kreftkoordinator er en kommunal stilling. Vedkommende har oversikt over relevante tilbud og tjenester. Har ansvar for å koordinere og tilrettelegge hverdagen og samordne tilbudet og tjenestene i kommunen for kreftsyke pasienter og deres pårørende. Kreftkoordinator er ofte spesialsykepleier.	En kreftkoordinator skal være synlig og tilgjengelig for alle kreftrammede, og må sørge for gode rutiner og informasjon slik at stillingen blir kjent og brukt. Koordinatoren skal ha oversikt over relevante tilbud og tjenester, og gi informasjon, råd og veiledning knyttet til diagnose, behandling, rehabilitering, lindring og omsorg ved livets slutt.	Kreftforeningen, Oversikt over kreftkoordinator i kommunene (n.a.)
Hjemmebasert palliativ omsorg	Behandling, pleie og omsorg som pasienten og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet.	Hjemmebasert palliativ omsorg inkluderer hjemmesykepleie, tilgang på nødvendige hjelpemidler, jevnlig hjemmebesøk fra fastlege, samt vurderinger og innsats fra ulike faggrupper i kommunen, slik som kommunale palliative team, prester, fysioterapeuter og sosionomer, tilpasset behovene til pasienten og de pårørende. Samarbeid med spesialisthelsetjenesten, inkludert palliative team, samt henvisninger til sykehjem eller lindrende enheter i sykehjem, kan også være relevant.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)

Palliativ enhet på sykehjem, sykestue eller distrikts-medisinske senter	Enhet innad i sykehjemmet øremerket for å ta seg av palliative pasienter og pårørende.	Palliativ enhet gir et tilbud til pasienter som trenger palliativ behandling, pleie og omsorg utover det en vanlig sykehjemsavdeling kan tilby. Hvilke profesjoner som skal være tilgjengelige er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Palliativt team	Tverrfaglig behandlingsteam med bred erfaring og kompetanse i å lindre plagsomme symptomer og bistå pasienter og familier ved livstruende sykdom.	Palliativt team er tverrfaglig og har kompetanse på fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell palliasjon. Til forskjell fra flerfaglige (multiprofesjonelle) og parallellfaglige tilnærminger, innebærer tverrfaglig (interprofesjonell) samarbeid et dypere nivå av integrasjon mellom disiplinene. Faste tverrfaglige møtepunkter er sentrale for å sikre gode, helhetlige vurderinger som grunnlag for behandling. Følgende profesjoner kan være involvert i et spesialisert palliativt tilbud: lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, logoped, prest, psykolog/psykiater og psykiatrisk sykepleier.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019) Balboni et al., The relationship between medicine, spirituality and religion: three models for integration (2014) Sulmasy, A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life (2002)
Palliativt senter på sykehus	Et tverrfaglig palliativt team på sykehus. Teamet foretar hjemmebesøk og har konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger (se Palliativt team). Senteret kan også inneholde senger.	Et tverrfaglig behandlingsteam (palliativt team) med ambulant funksjon til hjemmebesøk og konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger. Teamet innehar bred kompetanse i palliasjon. Senteret kan også ha egen sengepost. Dette er "akuttsenger" med vekt på problemløsning med aktiv diagnostikk og behandling. Senteret har ansvaret for kompetansenettverket av ressurspsykepleiere i foretaksområdet. Hvilke profesjoner som skal være tilgjengelige er beskrevet i Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Regionalt palliativt senter	Regionalt palliativt senter er den regionale kompetansebasen i palliasjon.	Regionalt palliativt senter er den regionale kompetansebasen i palliasjon. Senteret har aktivitet innen klinikk, forskning og utdanning. Senteret bygger og sprer kompetanse i palliasjon i regionen. Det skal være en aktiv pådriver for, og følge opp etableringen av det organiserte kompetansenettverket i palliasjon i regionen. Den kliniske delen av regionalt palliativt senter vil også fungere som et palliativt senter på sykehus i sitt opptaksområde.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Åpen retur i sykehus Åpen innleggelse	En ordning hvor alvorlig syke pasienter, deres pårørende eller hjemmesykepleien kan ta direkte kontakt med sykehuset med ønske om innleggelse, uten å gå via legevakt eller	En ordning hvor alvorlig syke pasienter, deres pårørende eller hjemmesykepleien kan ta direkte kontakt med sykehuset med ønske om innleggelse, uten å gå via legevakt eller fastlege. Ordningen gjelder for sykdom/problemstillinger knyttet til pasientens kjente lidelse. Åpen retur besluttet når det må forventes at plager, forverring eller komplikasjoner som følge av sykdommen raskt kan oppstå.	

Åpen kontakt	fastlege, når dette på forhånd er avtalt med sykehuset.	Pasienten skal ha skriftlig informasjon om ordningen og hvordan den benyttes. Ordningen praktiseres ulikt på ulike sykehus. Noen sykehus ønsker at man henvender seg telefonisk til akuttmottaket og mottas i akuttmottaket. Andre ønsker at man ringer direkte på en på forhånd avtalt sengepost og avtaler oppmøte der.	
---------------------	---	---	--

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
SYKDOMMER OG DIAGNOSER. – her nevnes noen av de mest vanlige sykdommer og diagnoser.			
Kreft	Kreft er sykdom som skyldes unormal vekst av celler i kroppen. Kreft er samlenavn på rundt 200 ulike kreftformer. Sykdomsforløp, behandling og overlevelse varierer ved de ulike kreftformene.	Kreft er samlenavn på rundt 200 ulike kreftformer. Ved kreft har det oppstått skader (mutasjoner) i cellens arvestoff, slik at cellene deler seg ukontrollert. Etter hvert som cellene deler seg, skjer en opphopning av kreftceller i organet der veksten startet. Det vil etter hvert dannes en kreftsvulst. De fleste kreftformer vokser invasivt, dvs at de ikke respekterer grenser mellom ulike vev i kroppen, og har også evnen til å spre seg til andre steder i kroppen via blod- eller lymfeårer.	
Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)	Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en nervesykdom som rammer de motoriske nervecellene i hjernen, hjernestammen og ryggmargen.	ALS er en nervesykdom som rammer de motoriske nervecellene i hjernen, hjernestammen og ryggmargen. Sykdommen kan begynne i ett eller flere av disse områdene, og symptomene vil avhenge av hvilke områder som er påvirket. Når sykdommen rammer nervecellene i ryggmargen, vil dette gi lammelser og muskelsvinn, oftest i hendene og føttene. Når det er hjernestammens nerveceller som påvirkes, kan det oppstå lammelser i de musklene som styrer tungen, svelget og respirasjonen (pusten). Lammelser med stivhet og nedsatt tempo forekommer når sykdommen rammer nervecellene i hjernebarken. Sansene blir ikke påvirket av sykdommen. Sykdommen utvikler seg med forskjellig hastighet og har store fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser.	Helsenorge, ALS (amyotrofisk lateral sklerose) (n.d.)
Demens	Demens er en fellesbetegnelse for forskjellige sykdommer eller skader i hjernen. Sykdommene utvikler seg over tid og fører til økende endringer i hjernen. Hukommelsesproblemer, vansker med språket, orienteringsproblemer og vanskeligheter med daglige gjøremål er vanlig.	Demens er et syndrom som kjennetegnes ved betydelig svekkelse av hukommelsen, spesielt for nylige hendelser og egenopplevd informasjon. I tillegg er ofte andre kognitive funksjoner påvirket som orienteringsevne, kommunikasjonsevne, logisk resonnering, planleggingsevne eller vurderingsevne. I de fleste tilfeller er sykdommen progredierende og påvirker evne til å fungere i dagliglivet. Tidlig palliativ tilnærming er essensielt med tanke på å fremme pasientens mulighet for medbestemmelse, skape kontinuitet og involvere pårørende	Helsedirektoratet, Nasjonal faglig retningslinje om demens (2017)
Kognitiv svikt	Mangelfull evne til å oppfatte og innhente informasjon fra verden rundt oss, lagre den og planlegge og handle ut fra den informasjonen vi har.	Et funksjonstap som er oppstått på grunn av sykdom, ikke aldring. Det karakteristiske for denne tilstanden er svekket hukommelse og desorientering.	Nasjonalt senter for aldring og helse, Kognitiv svikt og demens på sykehus (n.d.) Helsedirektoratet, Psykisk helse hos eldre, Demens og kognitiv svikt (2019)

			Haugen, Demens før 65 år (2012)
Parkinson sykdom	Parkinson sykdom er en progressiv, nevrodegenerativ sykdom med gradvis symptomutvikling som responderer på dopaminerg behandling.	Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom med motoriske symptomer i form av hypokinesi/bradykinesi sammen med rigiditet og/eller hviletremor. Mange pasienter har også ulike ikke-motoriske symptomer, slik som søvnproblemer, autonome forstyrrelser, utmattelse/fatigue, smerte, depresjon, kognitiv affeksjon og andre. Tap av dopaminerge hjerneceller i substantia nigra er vesentlig for utviklingen av motoriske symptomer. Dopaminerge preparater står derfor sentralt i behandlingen av motoriske symptomer, og de kan i en viss grad også hjelpe på ikke-motoriske plager.	Helsenorge, Parkinsons sykdom (n.d.) Dietrichs et al., Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. (2023)
Kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS	Samlebetegnelse på sykdommer i lunger og bronkier som medfører redusert lungefunksjon og tung pust.	Samlebetegnelse på sykdommer i lunger og bronkier som medfører en vedvarende forsnevring av bronkiene, og som dermed begrenser luftstrømmens hastighet når man puster, særlig når man puster luften ut av lungene (ekspirasjon).	Helsebiblioteket, KOLS (2024)
Kronisk nyresvikt	Kronisk nyresvikt innebærer en betydelig reduksjon av nyrenes evne til å filtrere ut stoffer og dermed rense blodet.	Kronisk nyresykdom kategoriseres i stadium 1–5 basert på nyrenes filtrasjonsevne. Det kan være ulike årsaker til kronisk nyresvikt og behandlingen vil være tilpasset grunnsykdommen. Ved alvorlig nyresvikt klarer ikke nyrene å skille ut væske, salter og avfallsstoffer. Dette fører til symptomer som tretthet, kløe, kvalme og vekttap og nyreerstattende behandling (dialyse) eller nyretransplantasjon vurderes. For noen pasienter vil komorbiditet og skrøpelighet medføre at dialyse ikke er ønskelig å starte eller kontinuere.	Helsedirektoratet, Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2015)
Lungefibrose	Lungefibrose er en samlebetegnelse for flere sykdommer som har ulik årsak, behandling og prognose. Ved lungefibrose erstattes lungevevet gradvis av bindevev (fibrose), noe som medfører nedsatt lungefunksjon.	Lungefibrose er en samlebetegnelse for flere sykdommer som har ulik årsak, behandling og prognose. Ved lungefibrose erstattes lungevevet gradvis av bindevev (fibrose). Det fibrotiske vevet vil ha dårligere funksjon enn det opprinnelige lungevevet og lungene blir mindre elastiske og utvekslingen av oksygen og karbondioksid fungerer dårligere.	Universitetssykehuset Nord-Norge, Lungefibrose (n.d.)
Kakeksi	Kakeksi er en sammensatt tilstand som fører til redusert appetitt og ufrivillig tap av muskler og vektnedgang som	Kakeksi er et multifaktorielt syndrom, og kjennetegnes ved pågående muskeltap (med eller uten tap av fettvev) som ikke fullt ut kan reverseres ved optimal næringstilførsel. Patofysiologien er preget av en negativ protein- og energibalanse, drevet av en varierende kombinasjon av redusert matinntak og endret metabolisme. Pasienter med kakeksi opplever nedsatt funksjonsevne, tap	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)

	ikke fullt ut kan motvirkes ved å øke næringsinntaket.	av matlyst, tidlig metthetsfølelse og kraftløshet. Tilstanden kan gi redusert livskvalitet.	
Delir	Delirium er definert som akutt (timer eller dager) forstyrrelse av bevissthetsnivået med redusert evne til å fokusere, fastholde eller skifte oppmerksomhet.	Delirium er akutt (timer eller dager) forstyrrelse av bevissthetsnivået med redusert evne til å fokusere, fastholde eller skifte oppmerksomhet. Dette kan ledsages av endringer i kognitive funksjoner, slik som nedsatt hukommelse, desorientering eller persepsjonsforstyrrelse(r) (hallusinasjoner (oftest syn) og/eller vrangforestillinger) som ikke skyldes demens. Tilstanden skal skyldes en medisinsk tilstand. Delirium deles i tre typer: Hyperaktiv, hypoaktiv og blandet. Ved den siste veksler pasienten mellom en slumrende tilstand (hypoaktivitet) og hyperaktiv, ofte formålsløs atferd. Delirium har ofte et svingende forløp gjennom døgnet, hvor pasienten tidvis kan fremstå adekvat for så å fremby manifeste symptomer. Behandling går ut på å korrigere årsaken og lindre/dempe plagsomme symptomer. Delirium i livets siste dager kalles ofte terminalt delir.	Helsedirektoratet, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019)
Terminal uro/angst/delir	Uro som observeres siste levedager.	Uro og forvirring som observeres siste levedager. Psykososiale faktorer, legemiddelbivirkninger, infeksjoner eller metabolske årsaker kan spille en rolle. Årsaksrettet behandling må veies opp mot ulempene dette kan medføre i livets slutfase	Helsedirektoratet, Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase (National professional guidelines for palliative care in end of life) (2018)

Begrep	Kortversjon	Lang versjon	Referanse
MEDISINSKE ORD OG UTTRYKK			
Prognose	En skjønnsmessig vurdering av hvordan en sykdom vil forløpe.	Forutsigelse. Innen medisin betyr det en skjønnsmessig vurdering av hvordan en sykdom vil forløpe. Vurderingen bygger på statistisk materiale, kunnskap om sykdommen, pasientens allmenntilstand og tidligere erfaringer. Ulike individuelle faktorer spiller inn som usikkerhetsmoment.	
Karnofsky funksjonsstatus	Verktøy for vurdering av funksjonsstatus eller allmenntilstand.	Verktøy for vurdering av funksjonsstatus eller allmenntilstand primært utarbeidet for å hjelpe helsepersonell å vurdere om pasienten vil tåle kjemoterapi. Skår angis fra 0 til 100 hvor 100 angir normal evne til å utføre dagliglivets aktiviteter	Karnofsky et al., The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma (1948)
Skrøpelighet	Skrøpelighet er et begrep som brukes mye i geriatrik medisin. Det kan si noe om hvordan det går med en skrøpelig person om han eller hun blir syk.	Skrøpelighet er en klinisk tilstand der eldre menneskers evne til å takle stressfaktorer i hverdagen påvirkes av økt sårbarhet forårsaket av aldersrelatert fall i fysiologisk reserve og funksjon på tvers av flere organsystemer Skrøpelighet hos eldre kan kartlegges ved bruk av Clinical Frailty Score (CFS)	Nasjonalt senter for aldring og helse, Ikke så enkelt å måle skrøpelighet (2021)
Komorbiditet Multi-morbiditet	Komorbiditet eller multimorbiditet betyr at en person har to eller flere kroniske sykdommer samtidig.		
ECOG	Verktøy for vurdering av funksjonsstatus eller allmenntilstand.	Verktøy for vurdering av funksjonsstatus eller allmenntilstand. ECOG (The Eastern Cooperative Oncology Group) status angis fra 0 (ingen funksjonsbegrensning) til 4 (sengeliggende og helt avhengig av hjelp). Kalles også WHO funksjonsstatus.	Oken et al., Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group (1982)
Benign	Godartet (brukes oftest om svulster).	Godartet tumor kan vokse, men er velavgrenset og vil ikke spre seg til andre deler av kroppen.	
Malign	Ondartet (brukes oftest om svulster). En malign svulst (tumor) er en kreftsvulst.	En ondartet tumor kjennetegnes av ukontrollert celledeling og har evne til å spre seg til andre organer via blod eller lymfe.	

Eutanasi / Dødshjelp	Intendert drap på en person ved å gi dødelige medikamenter, på personens frivillige og kompetente forespørsel.	En handling der en person avslutter en pasients liv ved å gi en sprøyte med medikamenter. Handlingen må være et resultat av uttrykkelige og gjentatte anmodninger om hjelp til å dø, og pasienten må være klar og vite hva hen ber om. Frivillighet er altså et kriterium for at en handling skal karakteriseres som eutanasi. Eutanasi er ikke tillatt i Norge. NPF og NFPM er imot enhver form for eutanasi. Målet må alltid være å fjerne lidelsen, ikke den lidende.	Radbruch et al., Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care (2016)
Assistert selvmord	Intendert hjelp til å begå selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv, på personens frivillige og kompetente forespørsel.	En handling der en pasient får hjelp (ved at det skaffes til veie medikamenter) slik at personen selv kan ta sitt eget liv. Ved legeassistert selvmord får pasienten utskrevet en dødelig dose medikamenter av sin lege og tar denne selv. Assistert selvmord er ikke tillatt i Norge Assistert selvmord er ikke tillatt i Norge. NPF og NFPM er imot enhver form for eutanasi. Målet må alltid være å fjerne lidelsen, ikke den lidende.	
Passiv dødshjelp	Passiv dødshjelp er et misvisende begrep i de fleste tilfeller. NPF og NFPM anbefaler å ikke bruke dette begrepet.	Begrepet passiv dødshjelp er et misvisende begrep i de fleste tilfeller. Begrepet er brukt i situasjoner der man avslutter eller ikke starter opp med nytteløs behandling. Dette defineres som behandlingsbegrensning, og det er grunnsykdommen og ikke unnlatelse av behandling som fører til at pasienten dør.	Helsedirektoratet, Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (2013)

Referanser

- (NICE), N. I. f. H. a. C. E. (2015). *Care of dying adults in the last days of life*. National Institute for Health and Care Excellence. Retrieved 24.04.24 from <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>
- American Psychological Association. (2018). *APA Dictionary of Psychology*. APA Dictionary of Psychology. Retrieved 26.04.24 from <https://dictionary.apa.org/death-anxiety>
- American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. (n.d.). *What Is Parenteral Nutrition?* Retrieved 23.04.24 from https://www.nutritioncare.org/About_Clinical_Nutrition/What_Is_Parenteral_Nutrition_/#:~:text=Parenteral%20nutrition%20is%20a%20unique,is%20inserted%20into%20a%20vein.
- Balboni, M. J., Puchalski, C. M., & Peteet, J. R. (2014). The relationship between medicine, spirituality and religion: three models for integration. *J Relig Health*, 53(5), 1586-1598. <https://doi.org/10.1007/s10943-014-9901-8>
- Balboni, T. A., Balboni, M., Enzinger, A. C., Gallivan, K., Paulk, M. E., Wright, A., Steinhauer, K., Vanderweele, T. J., & Prigerson, H. G. (2013). Provision of Spiritual Support to Patients With Advanced Cancer by Religious Communities and Associations With Medical Care at the End of Life. *JAMA Internal Medicine*, 173(12), 1109. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.903>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmser, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9. <https://doi.org/10.1177/082585979100700202>
- Crawford, G. B., Dzierzanowski, T., Hauser, K., Larkin, P., Luque-Blanco, A. I., Murphy, I., Puchalski, C. M., & Ripamonti, C. I. (2021). Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*, 6(4), 100225. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100225>
- Dietrichs, E., Alves, G., Benjaminsen, E., Johansen, K. K., & Tysnes, O. B. (2023). Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 143(7). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0804> (Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom.)
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G. D., Batista, P. S. D. S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. D. M. (2016). Cuidados paliativos e espiritualidade: revisao integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 591-601. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
- Ewing, G., & Grande, G. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med*, 27(3), 244-256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
- Fairman, N., & Irwin, S. A. (2013). Palliative Care Psychiatry: Update on an Emerging Dimension of Psychiatric Practice. *Current Psychiatry Reports*, 15(7). <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0374-3>
- Førde, R., Materstvedt, L. J., Markestad, T., Kongsgaard, U. E., von Hofacker, S., Brelin, S., Ore, S., & Laudal, M. (2015). Lindrende sedering i livets slutfase—reviderte retningslinjer. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Haugen, P. K. (2012). Demens før 65 år. *Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven), § Kapittel 4. Samtykke til helsehjelp (2001). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Lov om alternativ behandling av sykdom mv. (Alternativ behandlingsloven), (2003). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-06-27-64>
- Helse Bergen HF. (2024). *Livets siste dager - plan for lindring i livets slutfase*. Helse Bergen HF,. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-slutfase#meir-om-livets-siste-dagar>
- Helsebiblioteket. (2018). *Her finner du nyttig kunnskap om sorgstøtte*. FHI. Retrieved 23.04.24 from

- Helsebiblioteket. (2024). *KOLS*. Helsebiblioteket. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/pasientinformasjon/kols>
- Helsedirektoratet. (2023). *Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid*. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/Forhandssamtaler-og-planlegging-ved-begrenset-forventet-levetid>
- Helsedirektoratet. (2011-2015). *Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom*. Retrieved 27.05.24 from https://www.nephro.no/foreningsnytt/Handlingsplan_forebygging_behandling_kronisk_nyresykdom.pdf
- Helsedirektoratet. (2013, 01.04.2013). *Veileder for beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling*. Helsedirektoratet. Retrieved 26.04.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensnig-av-livsforlengende-behandling>
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt--å skape liv til dagene*. Helsedirektoratet. Retrieved 26.04.24 from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>
- Helsedirektoratet. (2016, 11.12.23). *Koordinator i kommunen og spesialisthelsetjenesten*. Helsedirektoratet. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator/koordinator-i-kommunen-og-spesialisthelsetjenesten>
- Helsedirektoratet. (2016, 04.05.2017). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Helsedirektoratet. Retrieved 23.04.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2016). *Pakkeforløp på kreftområdet*. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/generell-informasjon-for-alle-pakkeforloepene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftområdet>
- Helsedirektoratet. (2017, 23.02.24). *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Helsedirektoratet. Retrieved 27.05.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsedirektoratet. (2017, 31.01.2024). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm*. Retrieved 23.04.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-i-tykktarm-og-endetarm-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2018, 18.09.2018). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase (National professional guidelines for palliative care in end of life)*. Helsedirektoratet. Retrieved 07.02.2024 from <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. (2019, 14.10.2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2019). *Psykisk helse hos eldre, Demens og kognitiv svikt*. Helsedirektoratet. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/psykiske-lidelser-hos-eldre/demens-og-kognitiv-svikt>
- Helsenorge. (n.d.). *ALS (amyotrofisk lateral sklerose)*. Helsenorge. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helsenorge.no/sykdom/als/>
- Helsenorge. (n.d.). *Alternativ behandling*. Retrieved 23.04.24 from <https://www.helsenorge.no/behandlere/alternativ-behandling/>
- Helsenorge. (n.d.). *Parkinsons sykdom*. Retrieved 24.04.24 from <https://www.helsenorge.no/sykdom/skader-og-sykdommer-i-hjernen/parkinsonssykdom/>
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., Kwon, J. H., Hutchins, R., Liem, C., & Bruera, E. (2014). Concepts and Definitions for "Actively Dying," "End of Life," "Terminally Ill," "Terminal Care," and "Transition of Care": A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77-89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>

- Karnofsky, D. A., Abelmann, W. H., Craver, L. F., & Burchenal, J. H. (1948). The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer*, 1(4), 634-656. [https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1097-0142\(194811\)1:4<634::AID-CNCR2820010410>3.0.CO;2-L](https://doi.org/https://doi.org/10.1002/1097-0142(194811)1:4<634::AID-CNCR2820010410>3.0.CO;2-L)
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., . . . Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391-1454. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Kreftforeningen. (n.a.). *Oversikt over kreftkoordinator i kommunene*. Kreftforeningen. Retrieved 24.04.24 from
- Leget, C. (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(3), 313-319. <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9045-z>
- Li, Y., Dong, W., Tang, H., Guo, X., Wu, S., Lu, G., Li, X., & Chen, C. (2024). Correlates of death anxiety for patients with cancer: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Nurs*, 33(5), 1933-1947. <https://doi.org/10.1111/jocn.17021>
- Magelssen, M., Førde, R., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2020). *Etikk i helsetjenesten*. Gyldendal Akademisk.
- Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin. (n.d.). *Alternativ medisin, NAFKAM nettleksikon*. Retrieved 23.04.24 from <https://nafkam.no/behandlinger>
- Nasjonalt senter for aldring og helse. (2021). *Ikke så enkelt å måle skrøpelighet*. Nasjonalt senter for aldring og helse,. Retrieved 24.04.24 from <https://www.aldringoghelse.no/ikke-sa-enkelt-a-male-skrøpelighet/>
- Nasjonalt senter for aldring og helse. (2021). *Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3)*. Nasjonalt senter for aldring og helse,. Retrieved 24.04.24 from <https://www.aldringoghelse.no/wp-content/uploads/2021/09/mmse-nr3-testskjema2021-med-stimulusark-master.pdf>
- Nasjonalt senter for aldring og helse. (n.d.). *Kognitiv svikt og demens på sykehus*. Nasjonalt senter for aldring og helse,. Retrieved 24.04.24 from <https://www.aldringoghelse.no/demens/kognitiv-svikt-og-demens-pa-sykehus/>
- National Cancer Institute. (2022). *Immune Checkpoint Inhibitors*. Retrieved 23.04.24 from <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/immunotherapy/checkpoint-inhibitors>
- National Cancer Institute. (n.d.). *Targeted therapy*. Retrieved 23.04.24 from <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/targeted-therapy?redirect=true>
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*, 5(6), 649-655.
- Organization., W. H. (2023). *International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11)*. WHO. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#1183832314>
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., . . . Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

- Radbruch, L., De Lima, L., Knauth, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., . . . Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., & Vanden Berghe, P. (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*, 30(2), 104-116. <https://doi.org/10.1177/0269216315616524>
- Radbruch, L., & Sa, P. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17, 22-33.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- Sosial- og helsedepartementet. (1999). *Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Regjeringen Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 42 Spec No 3, 24-33. https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.24
- Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., Cherny, N., Csikós, À., Fainsinger, R., Garralda, E., Ling, J., Menten, J., Mercadante, S., Mosoiu, D., Payne, S., Preston, N., Van Den Block, L., Hasselaar, J., & Radbruch, L. (2024). Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliative Medicine*, 38(2), 213-228. <https://doi.org/10.1177/02692163231220225>
- Thoresen, L., & Bondevik, H. (2024). En stille stund med mor – dødsleiet i nyere norsk skjønnlitteratur. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 10(1), 1-12. <https://doi.org/10.18261/tfo.10.1.2>
- Together for Short Lives. (n.d.). *Introduction to children's palliative care*. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/supporting-care-professionals/introduction-childrens-palliative-care>
- Universitetssykehuset Nord-Norge. (n.d.). *Lungefibrose*. Universitetssykehuset Nord-Norge,. Retrieved 24.04.24 from <https://www.unn.no/behandling/lungefibrose>
- WHO. (2024). *Palliative care*. WHO. Retrieved 23.04.24 from <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>