

Fysiske omgivelsers betydning for pårørende i palliative enheter: en foto-elisiteringsstudie

The importance of the physical surroundings in palliative care units for family members: a photo-elicitation study

Ellen Lykke Trier

stipendiat og høgskolektor, Senter for diakoni og profesjonell praksis, Institutt for sykepleie, VID vitenskapelige høgskole, Oslo
ellen.trier@vid.no

Oddgeir Synnes

professor, Senter for diakoni og profesjonell praksis, VID vitenskapelige høgskole, Oslo
oddgeir.synnes@vid.no

Lisbeth Thoresen

førsteamanuensis, Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Universitetet i Oslo
lisbeth.thoresen@medisin.uio.no

Sammendrag

Bakgrunn: Internasjonal forskning vektlegger fysiske omgivelsers betydning i palliativ omsorg. Det finnes begrenset kunnskap om omgivelsenes betydning i en norsk palliativ kontekst. **Hensikt:** Utvikle kunnskap om betydningen fysiske omgivelser har for pårørendes tilstedeværelse på palliative enheter på sykehjem. **Metode:** Kvalitativt design med foto-elisitering hvor pårørende tok bilder av omgivelsene, etterfulgt av intervjuer. Analysen er influert av McGanns begrep Hospice Space; vi har videre anvendt refleksiv tematisk analyse (Braun & Clarke). **Funn:** Arkitektur og fysiske omgivelser kan i samspill med ansatte fremme og hemme pårørendes tilstedeværelse og deltagelse på palliative enheter på følgende måter: (1) å bli ønsket velkommen inn, (2) å kunne opprettholde hverdagslige aktiviteter og delta i omsorgen for den syke og (3) for å kunne ivareta egenomsorg. **Konklusjon:** Pårørendes deltakerproduserte bilder og påfølgende intervjuer gir kunnskap om hvordan palliative enheter bør utformes. Hjemlighet og hverdagsliv for pårørende handler om praktisk tilrettelegging slik at den døende kan ha de nærmeste rundt seg, for praktisk og emosjonell støtte.

Nøkkelord

arkitektur, foto-elisitering, fysiske omgivelser, hospice space, palliative enheter, pårørende, palliativ omsorg, sykehjem

Abstract

Background International research emphasizes the importance of physical surroundings in palliative care. The knowledge about physical surroundings in a Norwegian palliative care context is scarce. **Purpose:** To generate knowledge about the importance of the physical surroundings for family members' presence in palliative care units in nursing homes. **Method:** Qualitative design with photo-elicitation. Thematic analysis was based on Braun & Clarke, and McGann's concept of Hospice Space. **Findings:** Architecture and surroundings, in a complex interaction with staff, can promote and inhibit family members' presence and participation in palliative care units in the following ways: (1) being welcomed, (2) being able to continue everyday activities and participating in the care of the sick person, and (3) being able to take care of oneself. **Conclusion:** Family members' participant-produced images and subsequent interviews provided knowledge about how designing palliative care units.

Homeliness and everyday life for relatives is about practical arrangements so that the dying person can have their family around, for practical and emotional support.

Keywords

architecture, family, environment, hospice, 'hospice space', nursing home, palliative care, photo-elicitation, palliative care

Implikasjoner for sykepleie

- Studien gir ny kunnskap om betydningen av samspillet mellom pårørende, den syke, sykepleiere og de fysiske omgivelsene med vekt på hva som hemmer/fremmer pårørendes deltagelse og tilstedeværelse i palliative enheter i Norge.
- Studien innhenter pårørendes erfaringer gjennom deltakerprodusert bilder etterfulgt av intervjuer (foto-elisitering). Studien gir ny kunnskap om hvordan palliative enheter på sykehjem er utformet og synliggjør hvordan arkitektur og fysiske omgivelser i palliativ omsorg har betydning for pårørende til pasienter i sen palliativ fase.
- Via teorien om Hospice Space (McGann) gir studien et bidrag til hvordan en kan forstå sammenhengen mellom hospicefilosofien og fysiske omgivelser (arkitektur). Vi fant at fysiske omgivelser i samspill med personalet (sykepleiere) hadde særlig betydning for pårørendes opplevelse av: (1) å bli ønsket velkommen inn, (2) å kunne opprettholde hverdaglige aktiviteter og delta i omsorgen for den syke og (3) for å kunne ivareta egenomsorg.

Introduksjon

Døden og våre minner om død er ofte tett knyttet sammen med rommet, bygningen og stedet hvor dødsfallet skjedde. Rommet og omgivelsenes betydning har vært en sentral del av omsorg for døende siden Cicely Saunders (1918–2005) (1) på 1950-tallet reagerte på neglisjering av døende i sykehusenes nøkterne og fremmedgjørende omgivelser. Saunders utviklet hospice både som en ny omsorgstenkning og en ny type institusjon for døende. Hospicefilosofien vektlegger døendes menneskeverd, ser døden som del av pasientens større livsfortelling, og anerkjenner smertens fysiske, psyko-sosiale og eksistensielle/åndelige dimensjoner (1,2). Tverrfaglig teamarbeid, åpenhet om døden og inkludering av familien er sentralt. Målet er best mulig livskvalitet i tiden som er igjen (1).

Saunders la vekt på omgivelsene og at hospice skulle være et luftig, gjestfritt hjem med dagslys og utsikt fra sykesengen, praktisk tilrettelagt for at pasienter kunne trilles ut i felles rom og hage, og med planter og kunst (2). Florence Nightingale introduserte allerede i 1869 betydningen av fysiske omgivelser i sykepleie (3). Frisk luft, dagslys, utsikt, farger og variasjon i synsinntrykk var viktig for sykes helbredelsesprosess (3). I nyere tid har etableringen av fagfeltet evidensbasert design (4) vært viktig for utvikling av helende arkitektur og design i helsebygg. Fysiologiske målinger av ulike designs helseeffekter har vist at god tilgang til dagslys reduserer smerte og behov for smertestillende og har positiv effekt på depresjon (4). Evidens indikerer at enkeltrom fremmer families tilstedeværelse, 'familiesone' med komfortable møbler fremmer besøk over lengre tid (4).

Internasjonale kunnskapsoppsummeringer om fysiske omgivelsers betydning i palliativ omsorg fremhever også hjemlige omgivelser, rom for privatliv og rom for fellesskap (5–7), rom for rekreasjon / tilgang til natur (5–7), rom for spiritualitet (6) og et tilpasset innemiljø (lyd, lys og temperatur) (7). En ny empirisk studie (8) viser at personalets evne til å uttrykke gjestfrihet er avgjørende for pårørendes opplevelse av omgivelsene som «gjestfrie». Nyere empiriske studier har vist at sårbare pasienter innlagt i sykehus verdsetter estetisk utformede omgivelser som oppfattes som trygge steder uten støy, invitasjon til

hjemlige/hverdagslivets aktiviteter og som er utformet med forståelse for hvordan det er å være alvorlig syk (9).

Norsk helsetjeneste har ikke institusjoner bygget spesielt for døende (hospice), men har innlemmet omsorg for døende (sen palliativ fase) i eksisterende helse- og omsorgstjenester (10). Alle sykehjem og hjemmebaserte tjenester skal kunne gi grunnleggende palliativ omsorg, pleie og behandling. Spesialiserte palliative tilbud er knyttet til sykehus (11). For personer som trenger mer enn grunnleggende palliativ omsorg, men ikke trenger å være på sykehus, er kommunene anbefalt å etablere palliative enheter eller øremerkede senger i sykehjem (11). Palliative enheter i sykehjem skal også gi tilbud til yngre pasienter (11). Kun ti prosent av norske kommuner har etablert en palliativ enhet i sykehjem, hvorav halvparten av enhetene er designet eller ombygget til formålet (12).

Palliative enheter i sykehjem tilbyr i hovedsak korttidsopphold til døende (12). Vi har lite kunnskap om det palliative tjenestetilbuddet i kommunene generelt, og særlig er kunnskap om pasienter og pårørendes erfaringer etterspurtt (13,14). Kunnskap om arkitektur og design er ikke innlemmet i kunnskapsgrunnlaget for utvikling av norske palliative tjenestetilbudd (11,13). Vi mangler forskning på fysiske omgivelser og betydningen av omgivelsene i palliative tjenestetilbudd i Norge.

Hensikt

Studiens hensikt er å utvikle kunnskap om betydningen av palliative enheters fysiske omgivelser i sykehjem for pårørende til pasienter i livets siste fase. Studiens problemstilling er: Hvordan erfarer pårørende de fysiske omgivelsenes betydning for tilstedeværelse og deltagelse på palliative enheter?

Hospice Space

Arkitekten Sarah McGann har utviklet teorien om Hospice Space (15), som forener hospicefilosofi med prinsipper for tenkning om rom og arkitektur. Teorien er relevant for denne studien fordi den kan anvendes på ulike tjenestetilbudd for døende og deres familier, som sykehjem, 'Hospice Friendly Hospitals', hospice eller private hjem (15). McGann viser hvordan fysiske omgivelser kan fremme, men også hemme en helhetlig omsorg i livets sluttfase, et poeng som er særlig relevant for vår studie.

McGanns tenkning bygger på filosofen og sosiologen Henri Lefebvres teori om «rom» (space) som noe som skapes i dynamikken mellom menneskene som befolker rommene, og de fysiske omgivelsene. McGann introduserer tre begrepsspar som synliggjør dynamikken mellom mennesker og rom: (1) fasade og bakrom, (2) beskyttelse og utsikt, og (3) privatliv og fellesskap (15).

Begrepssparet **fasade** og **bakrom** peker på hvordan bygninger for omsorg ved livets slutt blir oppfattet (byggets fasade), noe som er avgjørende med tanke på hospicefilosofiens intensjon om å minske frykt og skape større åpenhet rundt døden. Ulike **bakrom** viser til hvordan en hospicebygning skal balansere det å være et «hjem» og samtidig gi avanserte helse- og omsorgstjenester (15). I **bakrom** inngår også en forståelse av at familien navigerer i ulike bakrom og gradvis blir en del av hospicets omsorgspraksis: "As carers they cross over to the back regions of the hospice to make cups of tea, arrange flowers or generally help out. The home then becomes part of the back region for the family, where they are able to re-group, or let down their guard" (15, s. 65).

Begrepssparet **beskyttelse** og **utsikt** handler om menneskets grunnleggende behov for å søke ly og **beskyttelse**, samtidig som en har behov for **utsikt** og ikke opplever seg «innestengt». McGann fremhever hjemlig komfort med bevisst materialbruk og estetiske kvaliteter samt skjermede uteplasser som viktig. Utgangspunktet er pasientens posisjon

i bygningen og hva hen kan se ut på fra sengen eller dagligstuen. Samtidig innebærer begrepsparet pasienter og familiens behov for å være skjermet for innsyn (15).

Privatliv og fellesskap handler om å unngå isolasjon og ensomhet hos døende samt å skape en større åpenhet om døden. Pasienten og familien skal kunne regulere/kontrollere nivået av privatliv og fellesskap med andre etter behov. Sammenhengen mellom kontroll, verdighet og privatliv blir et sentralt tema i design av fysiske omgivelser for palliativ omsorg (15).

Studiedesign og metode

Studien har et kvalitativt design med foto-elisitering som metode, inspirert av Tishelman et al. (16) Studiens materiale består av deltakerproduserte bilder av palliative enheters fysiske omgivelser og oppfølgende intervjuer. Rose (17) fremhever at metoden foto-elisitering, også kalt Photo-Voice, er godt egnet for refleksjoner over dagliglivets aktiviteter på nye måter og at metoden styrker brukermedvirkning i forskning. Vår erfaring er videre, i tråd med Rose (17) at bildene gav et rikt materiale som gav andre innsikter enn intervjuer alene, og at særlige de mer relasjonelle og hverdagslige sidene ved pårørendelivet ble tydeligere. Metoden er derfor hensiktsmessig i studier av oppfatninger, preferanser og reaksjoner på fysiske omgivelser (18) og er benyttet i lignende studier av pasienter og pårørende opplevelser av omgivelser i omsorg ved livets slutt (16,19). En semistrukturert intervjuguide ble brukt som supplement til de tre hovedspørsmålene som ble stilt til hvert bilde: 1. Hva viser dette bildet? 2. Kan du si noe om hvorfor du valgte å ta bilde av akkurat dette? 3. Kan du si noe mer om betydningen av det du har tatt bilde av, har for deg?

Studien er gjennomført ved seks palliative enheter registrert i Palliativt register (20), i Sørøst- og Midt-Norge. Enhetene representerer variasjon i størrelse (5–16 senger) og kommunestørrelse (by og land, små-, mellomstore og store kommuner), samt ulik organisatorisk samlokalisering (sykehjem/helsehus).

Rekruttering og datainnsamling

To sykepleiere (kontaktpersoner) ved hver enhet rekrutterte deltagere. Kontaktpersonene ble informert om studiens hensikt og inklusjonskriteriene for deltagelse, samt instruert i bruk av bildeappen Nettskjema-bilde. Inklusjonskriterier: være registrert som nær pårørende til pasient innlagt for lindrende behandling, pleie og omsorg i livets sluttfase, over 18 år, kunne lese og uttrykke seg på norsk, ikke ha kognitiv svikt. Deltakeren måtte ha tilgang til smarttelefon og mestre Nettskjema-bilde-appen (21). Aktuelle pårørende fikk skriftlig og muntlig informasjon om studiens hensikt, samtykkeskjema og informasjon om bruk av Nettskjema-bilde-appen. Deltakere som samtykket, ble bedt om å bruke en app (Nettskjema-bilde) til å ta tre bilder. Bildene skulle være av «noe» i de fysiske omgivelsene som hadde betydning for dem som pårørende. Omgivelsene ble definert som fellesrom, pasientrom eller veranda/uteområde. På grunn av vanskeligheter med å rekruttere pårørende til pasienter i sen palliativ fase (pasientene døde raskt), og på grunn av COVID-19-pandemien, ble inklusjonskriteriene utvidet til å inkludere pårørende til alle pasienter som var innlagt i palliativ fase samt mulighet til å intervju via Zoom eller telefon. Endringene ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD). 13 deltagere (to fra samme familie) samtykket til deltagelse i studien i tidsrommet august 2021 – januar 2022 (Tabell 1). De fleste fant appen enkel å bruke, to fikk teknisk assistanse. Noen ønsket å ta flere (enn tre) bilder, andre involverte familiens i valg av motiv. To deltagere avklarte nærmere med førsteforfatter hva som kunne inngå i 'omgivelser'. To av intervjuene foregikk etter at pasienten var død, to intervjuer foregikk på telefon og ett på Zoom. Øvrige intervjuer foregikk på den aktuelle palliative enheten i en avskjermet stue

Tabell 1. Informasjon om deltakere – karakteristika

Deltakere (antall)	13 (12 intervjuer)
Kjønn	4 menn, 9 kvinner
Alder (år)	31–73 år (median 58)
Relasjon til den syke	Ektefelle (7) Barn (4) Søsker (1) Forelder (1)
Utdanning (høyest gjennomførte utdanning)	9-årig grunnskole (2) Videregående (12 år) (4) Bachelorgrad (5) Mastergrad/embetsstudie (2)
Besøk på palliativ enhet	Pårørende gjennomførte 5–7 besøk per uke. 1,5 time – 12 timer per besøk. Enkelte pårørende overnattet ved behov

eller pårørenderom. En deltaker ønsket å ha med et familiemedlem i intervjuet. Førsteforfatter gjennomførte og transkriberte alle intervjuer.

Etiske overveielser

Forskningsprosjektet er vurdert av Norsk senter for forskningsdata (prosjektnummer 634037). Vi valgte å bruke sykepleiere på palliative enheter til rekrutteringsprosessen, da pårørende var i en sårbar situasjon som krever aktsomhet. Deltakerne ble informert om hensikten med studien samt sin rett til å trekke seg fra studien når som helst. Deltakerne fikk informasjon om at det ikke skulle være personer på bildene. Datainnsamling ble gjort via bildeappen Nettskjema-bilde (nettskjema@usit.uio.no) (21) som er knyttet til TSD (Tjeneste for Sensitive Data) ved Universitetet i Oslo (UiO). Det ble inngått databehandleravtale mellom VID vitenskapelige høgskole og UiO. Ingen bilder hadde personsensitivt innhold. Enkelte interiørbilder kan imidlertid identifisere institusjoner. I artikkelen er det lagt vekt på å endre eller fjerne identifiserbare kjennetegn hos deltakerne for å ivareta deres anonymitet.

Analyse

De tre forfatterne har sammen utviklet en refleksiv tematisk analyse (22), basert på bilder og intervjuer. En refleksiv tilnærming var viktig, ikke minst fordi bildene utfordret våre forventninger om at pårørende ville være mer opptatt av estetikk, interiør og farger (forfatterne har bakgrunn fra det palliative forskningsfeltet og klinisk erfaring). Det ble tydelig at deltakerne ikke hadde spesielle forventninger til det fysiske miljøet eller en bestemt estetikk på palliative enheter. Denne erkjennelsen førte til fruktbare diskusjoner mellom forfatterne. I den videre analyseprosessen systematiserte vi de analytiske temaene under McGanns tre begrepspar. Analysen har med andre ord vært både induktiv og deduktiv.

Presentasjon av funn

I denne artikkelen stiller vi følgende forskningsspørsmål: Hvilken betydning har de fysiske omgivelsene for pårørendes deltagelse og tilstedevarsel på palliative enheter?

Analysen har vist at samspillet mellom pårørende, pleiepersonell og omgivelsene er avgjørende for pårørendes deltagelse og tilstedevarsel. Omgivelsene er ikke noe som bare er fysisk gitt, men blir aktualiserte og betydningsfulle gjennom de relasjoner pårørende inngår i med personalet. I den videre presentasjonen viser vi hvordan samspillet er avgjørende, gjennom å benytte McGanns tre begrepspar for Hospice Space: (1) Fasade og bakrom; (2) Privatliv og fellesskap; (3) Beskyttelse og utsikt.

(1) Fasade og bakrom

Fasade: å bli ønsket velkommen inn

De fleste palliative enhetene var lokalisert i store institusjoner. Pårørende brukte hovedinngangen hvor det ofte var en porttelefon. Per, ektefelle til en pasient var tydelig: «Ja, det ser ut som en institusjon!» Murbygget med tre fløyer og flere etasjer var omgitt av en parkeringsplass. Per hadde tatt bilde av porttelefonen og utdypet: «Jeg har stått ute i 15–20 minutter og ringt på alle knappene, begynt på palliativ enhet og fortsatt nedover. Svaret er at «Nei, hun ligger ikke her [...] med varm mat i åtte minusgrader, jo lengre du står jo mer forbannet blir du.» Fasaden henspiller også på inngangen til den lindrende enheten og hvordan det oppleves å komme dit (Figur 1), noe det følgende sitatet av Ågot (ektefelle) illustrerer: «... det er annerledes og er som å komme på et SPA ... Her er det ro og vakkert ... Her står det flere ansatte og ønsker velkommen. Det var i mai og det var blomster på torvtaket, det var hele ramma.»

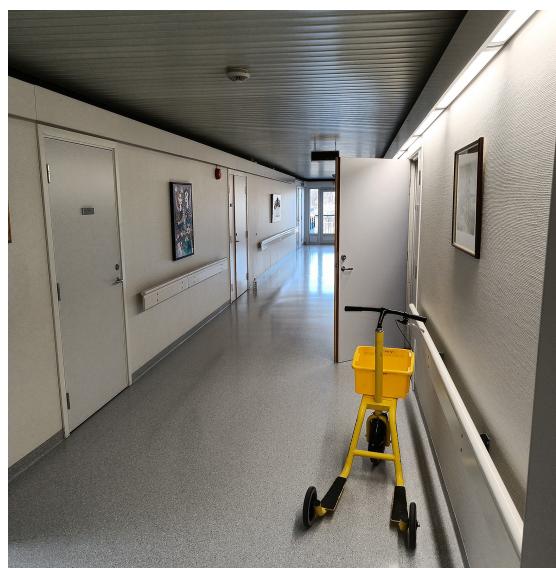


Figur 1. Inngangsparti

Ågot erfarte de fysiske omgivelsene og samspillet med personalet som en helhet som bidro til et godt første møte. I intervjuet med Ågot i etterkant avmannens død uttrykker hun stor takknemlighet fordi hele familien ble ivaretatt og fordi personalet inkluderte både små og store. De fysiske rammene (overnattingsmuligheter, rom for barn og muligheter for servering) og personalet som gjorde det mulig for familien å være der selv under de strengeste smittevernreglene under pandemien. Kari, pårørende på samme sted, var også opptatt av inngangspartiet, at det var lyst og fint, med kunst på veggene

og nye moderne møbler av god kvalitet som var gode å sitte i. Kari kommenterte at det ikke var «nedslitt der vi sender dem som skal dø, det blir satset litt og det er veldig fint.» En annen pårørende, Mads, besøkte moren sin på en annen palliativ enhet (Figur 2) og opplevde det første møtet ganske annerledes:

«... jeg synes at det er et veldig tydelig bilde på hvor upersonlig den institusjonen er. Og det gjør jo at man får en slags distanse. Her skal du ikke være lenge, skjønner? Her skal du være litt – og så kan du dra igjen. [...] Det blir ikke noe sånn: 'velkommen hit, her er det trivelig, her kan du utnytte arealene og kose deg.'»



Figur 2. Korridor

Erfaringene og sitatene viser noe av spennet i materialet, og underbygges av bildene. Kontrasten i hvordan enhetene fremstår – fasaden, gjennom bruk av materialer (rød teglstein, og terrakottafargede fliser versus hvite vegger og grå linoleum) blir tydelig. For Mads var det upersonlige ved omgivelsene fremtredende, og dette ble forsterket av hans erfaring av fraværende personale. Samtidig kunne de fysiske omgivelsene på samme palliative enhet oppleves ulikt av pårørende: Aina besøkte sin gamle far og fortalte: «... det er blomster og gardiner, pappa bor jo her nå. [...] Og da er det jo hyggelig at det er litt som hjemme.» Samtidig uttalte Per misnøye om samme sted. Han kommenterte linoleumsgolv og hvitt taklys, som han opplevde stressende og lite hyggelig. Per foreslo lyspærer med varm glød, mer farger og moderne møbler samt kunst tilpasset en yngre målgruppe som kona hans tilhørte. På tross av omgivelsene beskrev Per atmosfæren på avdelingen som avslappet, noe han tilskrev de som jobbet der. «De er blide og hyggelige, veldig allrighte, hjelpsomme – sier aldri nei.» Og dette er et sentralt funn, at personalet hadde stor betydning for pårørendes opplevelse av palliative enheter. De fleste opplevde seg sett og inkludert av personalet; kompetanse, bedre tid (enn på sykehus) og god kontinuitet gjorde at personalet ble godt kjent både med den syke og pårørende. Dette var viktig for pårørende og gav trygghet for at den syke ble ivaretatt også når de ikke var der. Mads opplevde det imidlertid stikk motsatte, med dårlig kontinuitet i personalgruppen og mangelfull kjennskap til moren og liten interesse for han som pårørende. Mads erfarte det utrygt, han var derfor mye til stede og «på vakt» for å ivareta morens grunnleggende behov.

Bakrom: å delta i omsorgen

Bilder av kjøleskap og kjøkken viste at tilgang til dette hadde stor betydning for pårørendes deltagelse i den daglige omsorgen for den syke; dette er ellers rom og fasiliteter som pårørende vanligvis ikke har tilgang til i sykehjem og sykehus. Kjøkken med utstyr gjorde det mulig for pårørende å handle og ta med seg hjemmelaget mat basert på den sykes ønsker. Trude tok dette bildet (Figur 3): «Genialt med kjøleskap på rommet.»



Figur 3. Pasientrom med kjøleskap

Her dekket kjøleskapet behovet for å ha «noe på lager» når pasienten fikk lyst på noe søtt eller trengte Biola for å regulere magen. Ektefellen Per bestilte take-away fra favorittrestaurantene, varmet mat i mikrobølgeovnen på pårørendekjøkkenet og spiste middag sammen med kona hver dag. Pleiepersonalet supplerte storkjøkkenets begrensede meny. Aina fortalte: «En dag hadde de laget smoothie, og da hadde de pynta med druer på toppen og med sugerør!»

Mange timer på besøk medførte behov for at pårørende også kunne lage mat til seg selv. De ønsket ikke å være tilbry – det er viktig å være «sjølberga», som Vera kalte det. Hun tok følgende bilde (Figur 4):



Figur 4. Pårørendekjøkken

Vera brukte kjøkkenet hver morgen til å lage seg frokost, og familien spiste ofte middag sammen der på ettermiddagen. Flere tok kjøkkenbilder, men fortalte at foreløpig hadde de ikke brukt kjøkkenet så mye. Men de var opptatt av friheten til å kunne ordne seg selv

og at her var de velkommen til det. Mange var opptatt av å slippe å bry personalet med småting, de ønsket å delta i dagliglivet og opprettholde «normalitet».

Tilgang til bakrom handlet ikke bare om kjøkken, men også om pårørende som assisterede helsepersonell i pleien av den syke. Her var samspillet med pleiepersonalet avgjørende. Flere pårørende hadde stelt den syke i mange måneder, noen i flere år, og pårørende ønsket å dele sin kunnskap og trygge den syke, gjerne ved å delta i for eksempel snuing av den syke i seng. Pårørende beskrev utrygghet ved lav bemanning, manglende kompetanse og mange ukjente vikarer, særlig ved to av de palliative enhetene. Det medførte at pårørende gikk inn i rom og oppgaver pleiepersonalet vanligvis ivaretok. Mads opplevde at morens verdighet ble truet når moren stadig ble servert store middagsporsjoner, maten var kald og hun måtte vente i tre kvarter for å få gå på do. Familien valgte derfor å være hos henne: «Vi er der så mye at vi følger henne på do og ordner alle disse småtingene – ikke sant.»

(2) Privatliv og fellesskap

Rom for hverdagsliv og privatliv

Mange av bildene fra pasientrommene ble fulgt av fortellinger om langvarige besøk. Avgjørende fysiske betingelser var for eksempel noe så hverdagslig som en god stol å sitte i (Figur 5).



Figur 5. Lenestol med skammel

Knut besøkte kona si hver dag: «den stolen har en sånn spak at jeg kan legge hele ryggen ned og slenge beina på den krakken. Sånn at det går an å [...] slumre litt også. I og med at jeg er så mange timer her, så er det godt å ha sågne stoler.» Både pårørende og personalet ommøblerte og tilpasset rommene slik at de ble best mulig å være i. En pårørende tok med en hvilestol til pasienten: «... det har jo vært netter når datteren min og jeg har ligget her begge to, og da har jeg en sånn Ikea-seng [...] og så sitter den andre av oss i den stolen». Her fikk et møbel nye funksjoner etter hvert som den syke ble sengeliggende.

Mange pårørende fortalte om omfattende omsorgsoppgaver og lite søvn over måneder og år. Gode hvilestoler og sofaer for pårørende opplevdes som en invitasjon til å kunne slappe av og være på besøk over tid, i motsetning til krakker og «pinnestoler» på sykehus som inviterte kun til korte besøk.

At barn kunne være til stede var viktig. På én enhet hadde de et spillrom/«gamingrom» som var populært blant barna og gjorde det enklere for de voksne å få med barna på besøk. Kari fortalte om sønnen sin: «Og det er ikke fordi han vil på besøk til mormor, men det er jo fordi han vil sitte og game. Og det er veldig fint, for da er det så mye lettere å være her.»

Skjerm og god internetttilgang var viktig også for den syke og pårørende som trengte å jobbe. Flere deltakere tok bilder av tv-skjermer, en ektefelle planla neste dags tv-program sammen med kona, og en annen ektemann kjøpte inn privat ruter og Apple-tv fordi internett fungerte dårlig (Figur 6).



Figur 6. Ruter til internett

«Det koster penger å se på Netflix. [...] livet hennes har bestått av mye Netflix og HBO siden hun ikke har vært særlig mobil. Så da er det klart at når du kommer hit – og så blir det tatt fra deg og [...] Du kan si at det er en bagatell, det er det i den medisinske sammenhengen, men for velvære – det å kunne slappe av – er det viktig.»

Fellesskap: Den siste julen sammen

Flere av deltakerne i studien tilbragte førjulstiden på den palliative enheten i en periode preget av Covid-19-restriksjoner. Her viste enheten ulike fysiske utforming og pleiepersonalets vilje til tilrettelegging å ha betydning for muligheten til å samle familien. Mads hadde «avlyst jula» og var opptatt av at de som familie skulle klare å rullere på å være hos moren til hun døde. På enheten var det en stue, men den ble ikke brukt. Ingen i personalet

hadde tatt initiativ til å prate om at moren hans snart skulle dø. Den palliative enheten han besøkte var del av en større avdeling med felles personale og høy vikarbruk, som førte til at Mads ikke kjente eller kunne navnet på noen ansatte. På en annen institusjon var det bare fast ansatte som pårørende kjente på fornavn. På denne institusjonen var det flere stuer og to kjøkken (Figur 7). Familien fikk bruke det ene kjøkkenet: «... vi har varmet opp grøt og bakt lussekatter [...] Vi tok over hele kjøkkenet!»



Figur 7. Storfestue

Familien feiret også jul. «Og så hadde vi som sagt førjulsfeiring oppe i den storstu i helgen med julegaver til ungene – og til dem voksne! [...] De hadde satt opp juletre til oss, en detalj som Nina (sykepleier) sa til oss, var at hun hadde hengt opp kremmerhus i vinduene, og oppi der så lå det godteri for ungene.»

(3) Beskyttelse og utsikt

Å søke ly i møte med døden

Deltakerne formidler behov for beskyttelse, individuelt og som familie, særlig i forbindelse med dødsfall. Flere steder hadde et stort allrom med kjøkken, tv og sittegrupper (Figur 8).

Klara fortalte at «... samtidig så går de ut på stua da og setter seg med prest og de gråter. Altså da tar de stua hele den dagen [...] Jeg mener at når noen er død og så skal du få så mye informasjon, så synes jeg det er veldig privat. Det bør ikke alle andre høre på, nei.» Observasjonene av andre førte til tanker om egen fremtid. Vera uttrykte: «For det er jo sånn at når min mann dør, så vil jo jeg synes det er grusomt å måtte sette meg inn på en av de to åpne stuene hvor folk går ut og inn.»

Behovet for å kunne skjerme seg og være alene underveis, beskrev Vera slik: «Jeg har tatt med pc-en min og koblet meg opp på mobilnettverket mitt, og så har jeg sittet ute i bilen og hatt samtalerne som jeg må ha fordi det ikke er noe annet sted å være ...». En sykepleier Vera kjente skjønte behovet hennes og åpnet etter hvert et tidligere samtalerom som ble brukt som lager på grunn av pandemien. Vera reflekterte over hva som mangler:



Figur 8. Stue

«Men i dag med så mange livssyn så burde det ha vært et sånt refleksjonsrom som ikke bør tilhøre noen. Verken muslim eller kristne føler seg påtvunget noe annet, hvis du skjønner? Bare et litt sånn godt rom å være i.»

Utsikt – betydning av uteom og kunst

Alle intervjuene som ble gjort på sensommeren, hadde bilder av veranda/grøntområder og beskrev betydningen av tilrettelagte uteområder slik at en kunne trille den syke ut og at man fikk mulighet til å være *ute* sammen som familie (Figur 9). Særlig ble grøntområder og hage fremhevet som viktig for barn og ungdom som pårørende. Marte kommenterte: «Der ute sitter vi ofte. [...] Ja, det blir liksom litt hyggeligere særlig når jentene er med, at vi ikke bare sitter på et rom, men vi sitter ute. At det er litt mere ikke-sykehusspreg på det [...] Vi har tatt med oss mat, og så har de [personalet] ordnet pizza». Her kommer betydningen av samspillet mellom omgivelser og personalets tilrettelegging for barnas tilstedeværelse frem.



Figur 9. Veranda

På de små palliative enhetene fortalte pårørende at de kunne ha verandaen helt for seg selv og være private, mens på større enheter kunne det være mer utfordrende med røykkere som hadde

fast bord og begrenset plass til senger og rullestoler. Flere stedervar det tilrettelagte turstier som familien brukte og trillet den syke med seg på tur langs daglig. Utsikt til vann ble verdsatt, men også utsikt til grøntområder var viktig for pårørende som våket over den syke i timevis (Figur 10).



Figur 10. Utsikt

Mads kommenterte: «Da mamma var på sykehuset, så var det eneste du så haugevis av lys, vinduer og korridorer på den andre siden. Her har du noe å se ut i – et landskap som gir noe, som får tida til å gå.» Men det var flere enheter hvor pasientrommet hadde vinduer mot bakgård eller andre bygninger. Særlig under «rødt nivå» (pandemien) ble det krevende å bare være på pasientrom uten utsikt, Inger fortalte at det var verst for mannen; «Han sier at han føler at han er i et fengsel». Fysioterapeut trillet pasient i korridor til vinduer ut mot fjorden og byen slik at han fikk noen sanseinntrykk og forandring.

Alle pårørende som ble intervjuet, kommenterte bilder som hang på fellesområder, og spesielt på pasientrommene. Flere understreket at de ikke var «kunstkjennere», men det var tydelige at timelange besøk gjorde pårørende spesielt oppmerksomme på kunstens betydning. Inger sa det slik: «... det eneste som kanskje manglet der er noe beroligende på veggene. Altså det henger et bilde på halvtolv der (ler), men det er et sånt lerrets bilde som er kjøpt på Nille.» Flere hadde vurdert å ta med bilder hjemmefra, men lot være fordi den syke var på korttidsopphold. Noen pårørende kommenterte også positive erfaringer. Naturbilder, bilder og keramikk av lokale kjente kunstnere satte flere av dem pris på. Inger delte erfaring med non-figurativ kunst fra en annen institusjon: «Ja, jeg kunne sitte å se på det bildet lenge og få tankene mine på andre ting. Det var så *mye* å se i ett bilde...».

Diskusjon

De pårørende hadde i utgangspunktet ingen spesielle forventninger til de fysiske omgivelsene i palliative enheter. Når de utdypt sine erfaringer, ble det likevel tydelig at omgivelsene var viktige for deres tilstedeværelse og deltakelse i pleien og omsorgen for den syke, i «hverdagslivet» og for å kunne ivareta egenomsorg. Omgivelsenes betydning må her forstås, ikke som frittstående eller statiske element, men som noe som aktiveres og inngår i et nært samspill med personale, pasient og pårørende. I funnene beskriver vi tre begrepspar og bevegelser hvor dette samspillet utspiller seg: fasade og bakrom, privatliv og fellesskap og beskyttelse og utsyn. I den følgende drøftingen vil vi løfte fram

tre aspekter og implikasjoner ved disse bevegelsene: (1) Fysiske omgivelser og samspill med personalet, (2) Rom for hele familien, og (3) Rom for døden og etterlatte.

Fysiske omgivelser og samspill med personalet

I vår studie var det en institusjon som skilte seg ut arkitektonisk. Denne enheten var adskilt i et mindre, enetasjes teglstensbygg med gress på taket, innfelt i landskapet. Her fikk pårørende et positivt førsteinntrykk av stedets inngangsparti (fasade) i samspill med personalet som stod og ønsket dem velkommen. De øvrige enhetene var integrert i store «tradisjonelle sykehjemsblokker» på 3–4 etasjer og omkranset av parkeringsplasser. Her strevde flere pårørende med å huske det første møtet med institusjonen. Disse institusjonsbyggenes fasader minnet lite om «hjem». Pårørende beskrev imidlertid institusjonenes interiør som «ikke fullt så hvitt» (som på sykehus) og «hjemmekoselig på en måte». Et manglende fokus på arkitektur og fysiske omgivelsers betydning i palliativ omsorg i norsk helsetjenestepolitikk, ledende kompetanseområder og forvaltning kan ha medvirket til kommunenes svært ulike utforming av palliative døgntilbud. Studier har bekreftet betydningen av «hjemlige» omgivelser i palliativ omsorg (5,7). I vår studie fant vi elementer av «hjemlighet» assosiert med grønne planter, bruk av tekstiler og bilder på veggene, men samtidig var det de funksjonelle aspektene ved de fysiske omgivelsene og samspillet med personalet som hadde størst betydning for hjemlighet i form av å opprettholde et slags hverdagsliv. Dette er i tråd med Thoresens hospicestudie (23), som fant at det alminnelige hverdagslivet blir ualminnelig betydningsfullt i livet nær døden. Tilstedeværelse og fravær av kjent personale spilte inn på hvilke rom pårørende benyttet og hvordan de ble benyttet. Kristiansen (8) fant i sin studie at hvordan personalet uttrykker gjestfrihet i møte med pårørende er avgjørende for pårørendes oppfatning av omgivelsene som «gjestfrie». Hjemlige fasiliteter som kjøkken og bad er vanligvis «bakrom» forbeholdt personale på sykehus og sykehjem. Å ha tilgang til kjøkkenfasiliteter på palliative enheter gav pårørende frihet og var avgjørende for å kunne være på besøk over tid. Pårørende uttrykte takknemlighet for personalets «matomsorg», men samtidig ønsket de også å være selvstendige: ordne mat til den syke og til seg selv og familien uten å måtte involvere personalet. I situasjoner med underbemannning, ukjent personale eller manglende kompetanse på vakt var det ekstra viktig for pårørende å ha tilgang til «bakrom» for å kunne følge opp den syke. I andre situasjoner var det et tett samspill mellom pårørende og pleiepersonalet i å tilrettelegge en stue for viktige begivenheter, som en siste julefeiring sammen med den syke. I tråd med McGanns teori forstår vi disse fleksible skillene når det gjelder tilgang på og bruk av rom, ledet av den syke og pårørendes behov og løst i et dynamisk samspill som uttrykk for Hospice Space.

Rom for hele familien

Ifølge Helsedirektoratets Nasjonale faglige retningslinje (11) skal palliative enheter også være et tilbud til yngre pasienter. Vår studie bekrefter at mange pasienter var yngre enn «ordinære sykehjemsbeboere» og hadde unge voksne, barn og barnebarn som nærmeste pårørende. I palliativ omsorg står familieperspektivet sentralt. Familieperspektivet er videreført i norsk politikk på palliasjonsområdet (10) – særlig er anerkjennelsen av barns behov som nære pårørende styrket (24). Deltakere i vår studie opplevde det lettere å få barn med på besøk på palliativ enhet enn det hadde vært på sykehus. Pårørende fremhevet mindre sterile omgivelser og betydningen av rom utenfor pasientrommet som særlig betydningsfullt. Ti prosent av norske palliative enheter har direkte utgang til veranda eller grøntområde fra pasientrommet (12). I Helsedirektoratets Nasjonale faglige retningslinje er ikke natur, grønne uteområder eller tilgang til veranda omtalt i krav til fasiliteter

(11), men Husbanken, som forvalter statlige tilskudd til bygging av nye institusjoner inkluderer tilgang til og utsikt til natur i sine råd for etablering av palliative enheter eller hospice (25). Pårørende var opptatt av å tilpasse mat og drikke etter den sykes behov. Pårørende bidro med take-away og hjemmelaget mat, men også personalet bidro med å bestille pizza og lage smoothie for å møte både pasienter og pårørendes ulike behov. Fysiske omgivelser som gav mulighet for å opprettholde et slags «hverdagsliv» gjennom felles måltider, avkobling med tilgang til natur og internett som gav voksne mulighet til å arbeide og barna mulighet til å game, var betydningsfullt for pårørende. Becks studie (9) viste at estetisk utforming av mer hjemlige omgivelser inviterte til hverdaglig aktivitet også på sykehus. Våre funn sammenfaller med en tidligere kunnskapsoppsummering av hva som er viktigst for uhelbredelig syke og døende pasienter, nettopp å leve så normalt som mulig og ha sine nærmeste rundt seg (26).

Rom for døden og etterlatte

De fleste pasienter innlagt på korttidsopphold i palliative enheter i sykehjem dør der (12). I denne studien bekrefter mange deltakere at pasientene som innlegges, ofte dør raskt. Deltakerne omtaler døden som et privat anliggende og fremhever at sørgende trenger beskyttelse i en svært sårbar situasjon. Flere palliative enheter hadde et større flerbruksrom for pårørende som inneholdt for eksempel kjøkken, sofagruppe, tv samt lekekrok for barn. Etterlatte som akkurat hadde mistet sitt nære familiemedlem, ble henvist til flerbruksrommet og «satt på utstilling,» noe de andre pårørende opplevde som vanskelig. Å ivareta respekt for de sørgende og samtidig få dekket andre syke og pårørendes behov ble utfordrende. Behovet for privatliv og rom for å være alene var aktuelt for pårørende under hele oppholdet. I vårt utvalg var det bare én enhet som hadde et «stillerom» som en del av avdelingen. På grunn av pandemien hadde et samtalerom blitt lagerrom, og én enhet hadde et hvilerom for pårørende, men rommet var avlåst og lå utenfor selve avdelingen. Pårørende syntes det var vanskelig å være for langt unna den syke. De ville være tilgjengelig når den syke trengte hjelp. McLaughlan (27) fant at pårørende verdsatte en arkitektonisk løsning hvor tre pasientrom hadde direkte utgang til et felles hvilerom/vinterhage.

Internasjonale anbefalinger er å etablere livssynsnøytralt stille rom (gjerne med utgang til skjermet hage) som ivaretar pasienter, pårørende og ansattes behov for å være alene, reflektere, sørge, be eller meditere (28). Helsedirektoratet har ikke omtalt fysiske rom for åndelige/eksistensielle behov (11), men Husbanken anbefaler å bygge rom som innbyr til ettertanke og spiritualitet i palliative enheter og hospice (25). En kartlegging viser at 21 av 40 palliative enheter har tilgang til kapell på institusjonen (12). Vår erfaring er imidlertid at kapellet ofte er plassert i kjelleren på sykehjem knyttet til kjølerom for oppbevaring av de døde. Kapellet blir dermed et rom som brukes etter at døden er inntrådt, til syning og minnestund, gjerne med en egen inngang på baksiden av institusjonen. Dermed kan kapell/livssynsnøytrale rom ikke nødvendigvis være tilgjengelige og lokalisert nært nok den palliative enheten til at de blir brukt av pasienter og pårørende underveis. Det palliative tilbuddet i Norge skal bygge på hospicefilosofien hvor åpenhet om døden er en sentral verdi (10). Stadig flere palliative enheter blir innlemmet i store helsehus. Helsehusenes mål er rask medisinsk behandling og rehabilitering med mål om at flest mulig skal skrives ut til hjemmet og bo hjemme lengst mulig. Denne utviklingen kan bidra til at døden blir enda vanskeligere å få øye på, og medføre at døende og deres familiers behov for gode, tilpassede fysiske omgivelser blir nedprioritert.

Konklusjon

Ved hjelp av McGanns teori om Hospice Space har vi bidratt med kunnskap om samspillet mellom fysiske omgivelser, personalet, den syke og pårørende på palliative enheter. Pårørendes deltakerproduserte bilder og utdyping av omgivelsenes betydning har bidratt med forståelse for hvordan palliative enheter bør utformes i fremtiden, ikke minst ut ifra et familieperspektiv. Videre viser studien at arkitektur og fysiske omgivelser både kan fremme og hemme pårørendes tilstedeværelse og deltagelse i hverdagslivet på de palliative enhetene. Samtidig har studien vist at «hjemlighet» kan forstås som noe mer enn estetiske kvaliteter. Det handler også om praktisk tilrettelegging og tilgang til «bakrom» som støtter opp under familiens hverdagsliv og som bidrar til at den døende kan ha de nærmeste rundt seg, både for praktisk og emosjonell støtte.

Å inkludere brukererfaringer samt kunnskap om Hospice Space og fysiske omgivelsers betydning vil være viktig ved revisjon av norske faglige nasjonale retningslinjer. Da kan vi skape institusjoner og omsorgspraksiser som ivaretar familieperspektivet og tar livet og døden mer på alvor.

Interessekonflikter

Ingen interessekonflikter.

Finansiering

Ingen ekstern finansiering.

Forfatternes bidrag

1. Førsteforfatter har hatt hovedansvaret for utforming av studien, gjennomført datainnsamlingen og transkribert intervjuene. Begge medforfattere har bidratt substansielt til utforming av studiens design og analyse av data.
2. Begge medforfattere har vært involvert i utforming av manuskript.
3. Begge medforfattere har godkjent den endelige versjonen av manuskriptet.
4. Begge medforfattere står sammen med førsteforfatter ansvarlige for at alle aspekter av arbeidet knyttet til nøyaktighet og integritet i alle deler av studien er håndtert forsvarlig.
5. Manuskriptet er verken i sin helhet eller delvis publisert andre steder.
6. Manuskriptet er ikke til vurdering eller under vurdering i andre tidsskrifter.
7. Alle personer som er nevnt har gitt sitt informerte samtykke og alle krav til opphavsrett er fulgt.

Referencer

1. Clark D. Cicely Saunders: a life and legacy. New York: Oxford University Press; 2018.
2. Du Boulay S, Saunders RMC. The founder of the modern hospice movement. London: Hodder & Stoughton; 2007.
3. Nightingale F. Notater om sykepleie: Samlede utgaver. Oslo: Universitetsforlaget; 1997.
4. Ulrich RS, Zimring C, Zhu X, DuBose J, Seo HB, Choi YS, et al. A review of the research literature on evidence-based healthcare design. HERD. 2008;1(3):61–125. <https://doi.org/10.1177/193758670800100306>
5. Wong K, McLaughlan R, Collins A, Philip J. Designing the physical environment for inpatient palliative care: a narrative review. BMJ Support Palliat Care. 2023;13(1):45–51. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003087>
6. Rigby J, Payne S, Froggett K. Review: what evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. Palliat Med. 2010;24(3):268–85. <https://doi.org/10.1177/0269216309350253>

7. Sagh Zadeh R, Eshelman P, Setla J, Kennedy L, Hon E, Basara A. Environmental design for end-of-life care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(3):1018–34. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2017.09.011>
8. Kristiansen S, Olsen LS, Beck M. Hospitality in dementia-friendly environments is significant to caregivers during hospitalisation of their loved ones. A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2023;32(11-12):2790–801. <https://doi.org/10.1111/jocn.16400>
9. Beck M, Engelke E, Birkelund R, Martinsen B. Aesthetics sets patients “free” to recover during hospitalization with A neurological disease. A qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2021;16(1):1992843. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1992843>
10. Meld St. 24(2019-2020). Lindrende behandling og omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Available from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1>
11. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen: Nasjonal faglig retningslinje. Oslo: Helsedirektoratet; 2019 [Oppdatert 14.okt 2019. Hentet 1.august 2023]. Tilgjengelig fra. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
12. Trier EL, Haugland T, Thoresen L. Palliative enheter i de kommunale helse- og omsorgstjenestene – en kartleggingsstudie. *Tidsskrift for omsorgsforskning.* 2022;8(3):1–19. <https://doi.org/10.18261/tfo.8.3.6>
13. NOU. På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2017. Available from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
14. Melby L, Das A, Halvorsen T, Steihaug S. Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg. SINTEF; 2017. Report No.: 978-82-14-06044-7. Available from: <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/handle/11250/2436185>
15. McGann S. The production of hospice space: conceptualising the space of caring and dying. London and New York: Taylor and Francis; 2016.
16. Tishelman C, Lindqvist O, Hajdarevic S, Rasmussen BH, Goliath I. Beyond the visual and verbal: using participant-produced photographs in research on the surroundings for care at the end-of-life. *Soc Sci Med.* 2016;168:120–9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.09.012>
17. Rose G. Visual methodologies: an introduction to researching with visual materials. 4th ed. London: Sage; 2016.
18. Harper D. Talking about pictures: a case for photo elicitation. *Visual Studies* (Abingdon, England). 2002;17(1):13–26. <https://doi.org/10.1080/14725860220137345>
19. Hajradinovic Y, Tishelman C, Lindqvist O, Goliath I. Family members’ experiences of the end-of-life care environments in acute care settings - a photo-elicitation study. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2018;13(1):1511767. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1511767>
20. Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling Helse Sør-Øst [Internett]. Nasjonalt register over palliative virksomheter Helse Vest IKT AS [oppdatert 18. des 2023; hentet 1. aug 2023]. 2023. Available from: <https://www.pallreg.no/>
21. Universitetet i Oslo. Nettskjema.no [Internett]. Oslo: Universitetet i Oslo. [Oppdatert 6. juli 2023; hentet 1.aug 2023]; 2023. Available from: <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/>
22. Braun V, Clarke V. Thematic analysis: a practical guide. Los Angeles, CA: SAGE; 2022.
23. Thoresen L. Empati og intersubjektivitet: en studie av hospicesykepleie. Oslo: Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo Unipub; 2008.
24. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Oslo: Helsedirektoratet; [oppdatert 16. feb 2023; hentet 1.aug 2023] Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra; 2017. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
25. Husbanken. Vegviseren.no[Internett]. [oppdatert 31.mars 2023; hentet 1.august 2023]. Tilgjengelig fra. Available from: <https://www.veiviseren.no/>

26. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: a systematic mixed studies review. *Palliat Med.* 2015;29(5):399–419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>
27. McLaughlan R, Richards K, Kirby E, George B, Lipson-Smith R, Collins A, et al. Designing ideas for palliative care: three ideas toward an architecture of generosity. *OMSORG Nordisk tidsskrift for palliativ medisin.* 2023;1(23):13–8.
28. Verderber S, Ben JR. Innovations in hospice arhitecture. 2nd ed. London and New York: Routledge; 2020.