

Stine Rønningen Snekkerhaugen
Hanne Odden Berg

På hvilken måte kan sykepleieren bidra til å styrke pårørende slik at de mestrer utfordringene rundt hjemmedød?

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Kirsten Nordang

Mai 2021

Stine Rønningen Snekkerhaugen
Hanne Odden Berg

På hvilken måte kan sykepleieren bidra til å styrke pårørende slik at de mestrer utfordringene rundt hjemmedød?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Kirsten Nordang
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Mange ønsker å dø i eget hjem, og kommunehelsetjenesten plikter å legge til rette for dette. Likevel var det kun 12,6% av dødsfallene i 2019 som skjedde i privat hjem. Til tross for god hjelp fra hjemmesykepleien og andre faggrupper, er det en betydelig belastning å være pårørende ved hjemmedød.

Hensikt: Hensikten med studien er å finne ut hvordan sykepleieren kan bidra til å styrke pårørende slik at de mestrer utfordringene rundt hjemmedød.

Metode: Dette er en litteraturstudie som er basert på tidligere forskning. Det er foretatt strukturerte søk i anerkjente medisinske databaser.

Resultat: Resultatene viser at tre temaer er sentrale: god planlegging og samarbeid, sykepleietilgjengelighet og kompetanse samt palliativt team og smertelindring.

Konklusjon: For en vellykket hjemmedød, er planlegging og avklaring av forventninger essensielt. Pårørende er avhengige av at det er et velfungerende team rundt pasienten. Det er mye trygghet i å vite at hjelp kan tilkalles døgnet rundt, og at hjelpen kommer raskt. Pårørende trenger avlastning til å ivareta eget behov for søvn, hvile og ernæring, samt å opprettholde egne interesser.

Ord: 9013

Sider: 34

Summary

Background: Many want to die in their own homes, and community health services are obligated to facilitate this. Yet it was only 12,6% of the deaths in 2019 which happened in a private home. Despite good help from home nursing and other professional groups, it is a significant burden to be a relative in the event of home death.

Intention: The purpose of this study is to explore how nurses can contribute to strengthening relatives so that they master the challenges of dying at home.

Method: This study is based on existing research. The articles were found by doing structured searches in medical scientific databases.

Outcome: The results show that three themes are central: good planning and collaboration, nursing availability and expertise as well as palliative care and pain relief.

Conclusion: For a successful home death, planning and clarifying expectations is essential. Relatives depend on a well- functioning team around the patient. Knowing that help can be called around the clock, and the help comes quickly is important. Relatives need relief to take care of their own need for sleep, rest and nutrition, as well as to maintain their own interests.

Words: 9013

Pages: 34

Innhold:

Sammendrag.....	s. 1
1.0. Innledning.....	s. 4
2.0 Bakgrunn.....	s. 4
2.1 Palliasjon.....	s. 5
2.2 Forutsetninger for hjemmedød.....	s. 5
2.2.1 Individuell plan.....	s. 5
2.2.2 Tverrfaglig samarbeid.....	s. 6
2.2.3 Hjemmet som arena.....	s. 6
2.3 Sykepleieteoretikere.....	s. 6
2.3.1 Joyce Travelbee.....	s.6
2.3.2 Virginia Henderson.....	s. 7
2.4 Hensikt og problemstilling.....	s. 7
2.4.1 Hensikt.....	s. 7
2.4.2 Problemstilling.....	s. 7
2.4.3 Avgrensning av problemstilling.....	s. 7
2.4.4 Begrepsavklaring.....	s. 8
3.0 Metode.....	s. 8
3.1 Litteraturstudie som metode.....	s. 8
3.2 Inklusjonskriterier og avgrensning.....	s. 9
3.3 Søkestrategi og utvalgelse.....	s. 9
3.4 Søkehistorikk	s. 10
4.0 Resultat.....	s. 12
5.0 Resultatpresentasjon.....	s. 16
5.1 God planlegging og samarbeid.....	s. 16
5.2 Sykepleietilgjengelighet og kompetanse.....	s. 16
5.3 Palliativt team og smertelindring	s. 17
6.0 Drøfting.....	s. 17
6.1 Samarbeid i team.....	s. 17
6.1.1 Sykehusets ansvar.....	s. 18
6.1.2 Kommunens ansvar.....	s. 18
6.1.3 Palliativt team.....	s.20
6.1.4 Fastlegens ansvar.....	s. 21
6.2 Sykepleierens rolle.....	s. 22
6.2.1 Ivaretagelse av pasient.....	s. 23
6.2.1.1 Grunnleggende behov	s. 23
6.2.1.2 Ernæring.....	s 24
6.2.1.3 Smertelindring.....	s.24
6.2.1.4 Plan B.....	s 25
6.2.2 Ivaretagelse av pårørende.....	s. 25
6.2.2.1 Mestring hos pårørende.....	s. 26
6.3 Pårørendes rolle.....	s. 27
6.4 Vurdering av anvendt litteratur.....	s. 28
7.0 Konklusjon.....	s. 28
Litteraturliste	s. 30

1.0 Innledning

Den norske befolkningen blir stadig eldre, og det er forventet en særlig stor økning i antall eldre over 80 år (SSB, 2020). I tillegg er det forventet at ca 40% flere vil få kreft i 2035 sammenlignet med i dag (Meld. St. 24 (2019-2020)). Dette er to viktige årsaker til økt behov for helse- og omsorgstjenester i fremtiden, inkludert palliativ pleie. Men antall sykehjemsplasser har vært stabilt de siste 10 årene (SSB, 2019), så hvor skal disse pasientene tilbringe den siste tiden?

Det snakkes mye om at pasienter foretrekker å dø i kjente omgivelser, nemlig sitt eget hjem. Likevel viser tall fra FHI's dødsårsaksregister at kun 12,6% av dødsfallene i 2019, skjedde i private hjem (FHI, 2020). Dette inkluderer også plutselige og uventede dødsfall, så i realiteten er det langt færre som er planlagte hjemmedødsfall.

Siden samhandlingsreformen ble iverksatt i 2012 har stadig mer avansert sykepleie blitt flyttet fra sykehusene, og ut i kommunene og de private hjem. Dette setter store krav til sykepleieren som har en helt sentral rolle i både planlegging og gjennomføring av hjemmedød. I stortingsmelding 24 (2019-2020) ønsker regjeringen et større fokus på brukermedvirkning og valgfrihet. Pasientene skal kunne motta lindrende behandling og pleie i hjemmet, som er likeverdig med behandlingen som gis i institusjoner som sykehjem.

De siste 14 månedene har vært spesielle for alle, men kanskje ekstra krevende for terminale pasienter og deres pårørende. Ifølge Jacobsen *et al* (2021) opplevdes nedstengningene som brutale for pårørende som var vant til å se sine kjære ofte. Strengt besøksrutiner og begrensninger kan ha ført til at enkelte ikke fikk så mye tid sammen som de skulle ønske. Kanskje har pandemien åpnet øynene for at flere ønsker mer tid sammen hjemme, og kanskje også hjemmedød.

2.0 Bakgrunn

Ifølge stortingsmelding nr. 24 (2019-2020) ønsker regjeringen å legge til rette for hjemmedød. Dette setter høye krav til sykepleierens kompetanse, og evne til å samarbeide. Den døende pasienten og dens pårørende vil trenge tett oppfølging fra både sykepleieren og andre deltakere i teamet (Meld.St 24 (2019-2020)).

2.1 Palliasjon

WHO beskriver palliasjon som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter som har en uhelbredelig sykdom og dermed kort forventet levetid. Målet med behandlingen er å gi pasienten best mulig livskvalitet. (Helsedirektoratet, 2018b).

Hovedfokuset i palliativ pleie er å lindre plagsomme symptomer, øke velvære og unngå ytterligere plager. I tillegg legges det vekt på å ivareta pasientens psykiske, sosiale og eksistensielle behov (Helsedirektoratet, 2018d).

2.2 Forutsetninger for hjemmedød

For at en person skal kunne avslutte livet hjemme, bør følgende forutsetninger være til stede:

- Pasienten og pårørende må selv ønske det. Pasienten er avhengig av å ha noen i nærheten døgnet rundt. Dette er en krevende jobb for pårørende.
- Grunnleggende behov, inkludert smertelindring skal ivaretas på en forsvarlig og verdig måte.
- Sikker tilgang til nødvendig utstyr og hjelpemidler.
- En representant fra det tverrfaglige teamet må alltid være tilgjengelig både for pasienten og/eller pårørende (Birkeland og Flovik, 2018, s. 192).

2.2.1 Individuell plan

Etter pasient – og brukerrettighetsloven (1999) § 2-5 har alle pasienter og brukere som har behov for langvarig og koordinerte helse- og omsorgstjenester, rett til å få utarbeidet en individuell plan. Dersom pasienten har behov for tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og kommunen, er det kommunens ansvar å utarbeide og koordinere planen (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §7). Etter samme paragraf har pasienten også rett til å få oppnevnt en koordinator som sørger for oppfølging, samordning av tjenestetilbudet og sikrer at arbeidet med planen går fremover. Planen skal blant annet inneholde informasjon om pasientens mål, ressurser og behov for tjenester, hvem som deltar i arbeidet med planen, og hva pasient og eventuelt pårørende ønsker å bidra med. Den skal også omfatte nødvendige tiltak, hvem som har ansvar og hvordan tiltakene skal gjennomføres (Helsedirektoratet, 2018b).

2.2.2 Tverrfaglig samarbeid

Når en pasient ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme, setter det høye krav til tverrfaglig samarbeid. Det er gjerne sykepleiere og leger som hyppigst har kontakt med pasienten, men ergoterapeut, fysioterapeut, palliativt team, kreftkoordinator, sosionom og religiøs/åndelig veileder kan også inngå som en del av teamet. Et godt tverrfaglig samarbeid er preget av at alle bidrar med sin spesialkompetanse, og jobber mot et felles mål til det beste for pasienten og pårørende.

2.2.3 Hjemmet som arena

En av fordelene med å være hjemme er at det oppleves trygt og privat for pasienten og pårørende. Hjemme kan pasienten være seg selv, og slippe å forholde seg til medpasienter, medisinske undersøkelser og andre rutiner (Sørbye, 2012). Mange pårørende kan føle at hjemmet er mindre privat når hjemmesykepleien er innom flere ganger daglig. I tillegg er det ofte behov for utstyr som kan gi hjemmet preg av å være “sykehus. Behov for hjelpemidler bør derfor alltid avklares med pasient og pårørende, og sykepleieren bør utvise stor respekt for valgene, rutinene og systemene pasient og pårørende har i sitt hjem (Birkeland og Flovik, 2018).

2.3 Sykepleieteoretiker

2.3.1 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee definerer sykepleie slik: “Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne en mening i disse erfaringene.” (Kristoffersen, 2015, s. 216).

Travelbee er mest kjent for sitt fokus på samhandling mellom sykepleier og pasient, men i denne sammenheng vektlegges familien i større grad. Sykepleie handler ikke kun om pasienten, for sykdommen og dens følger berører også familien som står nær.

Travelbees teori bygger på det faktum at lidelse og smerte er uunngåelig. Hun beskriver at sykepleiens mål er å hjelpe personen til å mestre og finne mening i de erfaringene som følger med lidelse og sykdom (Kristoffersen, 2015, s. 217).

2.3.2 Virginia Henderson

Virginia Hendersons (f. 1897 - d. 1996) definerer sykepleierens funksjon slik “sykepleierens særegne funksjon består i å hjelpe mennesket, enten det sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse, gjenvinning av helse eller til en fredfull død.” (Grov og Holter, 2016, s. 111).

Henderson er mest kjent for sitt fokus på at sykepleierens oppgave går ut på å ivareta menneskets grunnleggende behov, slik som å spise, drikke, sove, puste, være i aktivitet etc. Sykepleiere verden over i dag anvender hennes prinsipper. Henderson hevdet tidlig i sin karriere at god sykepleie måtte dokumenteres gjennom forskning, og at kompetansen til en sykepleier var et naturlige bidrag til et tverrfaglig samarbeid (Grov og Holter, 2016, s. 120-121).

2.4 Hensikt og problemstilling

2.4.1 Hensikt

Hensikten med studien er å finne ut hvordan sykepleiere kan bidra til at pårørende skal mestre utfordringer rundt hjemmedød.

Oppgaven retter seg hovedsakelig mot sykepleiere i spesialisthelsetjenesten, ettersom mange av pasientene blir innlagt med en forverring i helsetilstanden, og det må planlegges hvor pasienten skal skrives ut til. Den er også relevant for hjemmesykepleiere ettersom de ofte følger opp pasienter over lang tid, som gradvis nærmer seg livets slutt. Det må avklares om pasient og/eller pårørende ønsker overflytting til institusjon eller hjemmedød

Og som vi håper å få besvare med denne studien: hva skal til for å styrke pårørende til å få sin nærmeste hjem i en palliativ fase.

2.4.2 Problemstilling

“På hvilken måte kan sykepleiere bidra til å styrke pårørende slik at de mestrer utfordringene rundt hjemmedød?”

2.4.3 Avgrensning av problemstilling

I denne studien blir det avgrenset med pårørende til de aller nærmeste; ektefelle/samboer og voksne barn. Nærmeste pårørende omtales videre i teksten som pårørende. Pasienten skal befinne seg i palliativ eller terminal fase. Pasienter med akutt sykdom eller livstruende skader

er ikke inkludert. Utgangspunktet i denne studien er at pasienten og pårørende ønsker eller er positive til hjemmedød. Målet er ikke å få flest mulig til å velge hjemmedød, men hvordan sykepleieren kan støtte de som er åpne for og ønsker dette.

2.4.4 Begrepsavklaring

Palliativ pasient: Er en pasient som er i den palliative fase, det vil si tidsrommet fra det erkjennes at pasienten har en uhelbredelig sykdom og frem til pasienten dør. Hvor lang tid dette tar vil variere kraftig fra person til person. Noen har et forløp som varer i uker, andre kan leve med uhelbredelig sykdom i flere år (Gro, 2016).

Pårørende: er ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) den/de som pasienten oppgir som sine pårørende. I studien brukes begrepene nærmeste pårørende og pårørende om hverandre.

Mestring: “Mestring beskriver hvordan individet forholder seg til og løser en situasjon eller hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet” (Håkonsen, 2017, s. 259).

3.0 Metode

I følge Thidemann (2019, s. 68) er metode den systematiske fremgangsmåten som brukes for å samle inn informasjon og kunnskap til å belyse en problemstilling. Metodebeskrivelsen skal være nøyte formulert slik at andre skal kunne bruke samme strategi og komme fram til samme konklusjon som studien viser til.

3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie baseres på tidligere forskning og kunnskap fra skriftlige kilder. Studien presenterer derfor ikke ny kunnskap, men samler tråder fra ulike kilder og gir et helhetlig svar på den aktuelle problemstillingen. Søkestrategi, søkehistorikk og inklusjonskriterier bør beskrives nøyte, slik at andre kan gå i samme spor, og komme frem til samme resultat. Forskningen og informasjonen må gjennomgås med kritisk blikk før den drøftes og sammenfattes. Hensikten med en litteraturstudie er at leseren skal bli oppdatert og bli presentert for flere sider av problemstillingen (Thidemann, 2019).

3.2 Inklusjonskriterier og avgrensing

Inklusjonskriterier:

- Vitenskapelig artikkel eller review
- Språk: norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Inneholde ett eller flere av følgende søkeord: palliativ/terminal, pårørende/familie, død, hjemme.
- Artikkelen må være tilgjengelig digitalt

3.3 Søkestrategi og utvalgelse

I første omgang ble artiklene valgt etter relevans, ut i fra tittel. Deretter ble abstraktet gjennomlest for å sikre at innholdet var relevant for studien. Artiklene vurderes etter TONE-prinsippene: troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egnethet (NTNU, u.å). Artiklene skal ha IMRAD-struktur og være fagfellevurderte. At artikkelen er fagfellevurdert betyr at den er kvalitetssikret av eksperter innenfor faget (Svartdal, 2021).

Det er brukt både kvalitative og kvantitative studier fordi de har ulike styrker. En kvalitativ studie er basert på innsamling av materiale fra samtaler, observasjon eller skriftelig tekst fra et lite antall deltakere (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Dette gir en dybdeforståelse, og kan bidra til å forklare fenomener eller årsaker.

Kvalitative studier baseres på et større antall deltakere. I motsetning til kvalitative studier der man gjerne intervjuer deltakerne, brukes det ofte standardiserte spørreskjemaer. Ved å samle informasjon fra et stort publikum, kan man for eksempel si noe om hyppighet eller forekomst. En enklere måte å si det på er at kvalitative studier benytter ord, mens kvantitative studier benytter tall (Thidemann, 2019).

I tillegg er det valgt en review, da denne gir en oversiktlig oppsummering av forskning som finnes på området.

Det er hovedsakelig valgt ut artikler fra nordiske land, da det er ønskelig at helsevesenet i landet er sammenlignbart med det norske.

3.4 Søkeshistorikk

Tabell 3.4.1: SveMed+, 25.03.21

Database	Søkeord	Antall treff	Valgt artikkel
SveMed+	1. Hjemmedød	2	“Eksistensiell utforming i tilfelle hjemmedød”

Tabell 3.4.2: PubMed, 09.05.21

Database	Søkeord	Antall treff	Valgt artikkel
PubMed	1. Palliative care	85 898	“Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care- a qualitative study”
		2 714	
	2. Relatives	279	
		862	
	3. Home care	655	
		51 904	
	4. The specialist health service	462	
	5. 1 and 2 and 3 and 4		
	6. Utvalg: * Årstall 2018-2021 * Fagfelleurderte tidsskrifter * Artikkel * BMC palliative care * Qualitative research	47	

Tabell 3.4.3: PubMed, 05.05.21

Database	Søkeord	Antall treff	Valgt artikkel
PubMed	1. Palliative care	85 898	“Specialist palliative care support is associated with improved pain relief at home during the last 3 months of life in patients with advanced disease: analysis of 5-year data from the national survey of bereaved people”
		89 967	
	2. Caregivers	862	
		655	
	3. Home care	51 904	
		210	
4. The specialist health service			
5. 1 and 2 and 3 and 4		2	
6. Utvalg: * Fagfelleverderte tidsskrifter * BMC Medicine * Artikler * Årstall 2019-2021			

Tabell 3.4.4: SveMed+, 06.05.21

Database	Søkeord	Antall treff	Valgt artikkel
SveMed+	1. Terminal care	969	“Død hjemme- hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme?”
		41	
	2. Hjemme	9	
3. 1 and 2			

Tabell 3.4.5: SveMed+, 09.05.21

Database	Søkeord	Antall treff	Valgt artikkel
SveMed+	1. Dying at home	22	“Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer”

Søkene ble gjennomført i perioden 25.03.2021 til 09.05.202

4.0 Resultat

Tabell 4.0.1

ARTIKKEL I	
Tittel:	“Eksistensiell utfordring i tilfelle hjemmedød”
Forfattere: Tidsskrift: Publiseringsår: Land:	Liv Wergeland Sørbye Omsorg 2012 Norge
Hensikt:	Hensikten er å belyse eksistensielle utfordringer relatert til det å dø hjemme.
Metode:	Artikkelen er basert på et systematisk litteratursøk i PubMed, Nursing and Allied Health Collection og SweMed de siste ti år. Tretten artikler ble utvalgt, felles for disse var at alle var nordiske forskningsartikler, med temaer som: hjemmet som arena, lidelse vs livskvalitet, håp, mening og å akseptere døden.
Resultat:	Helsepersonell må formidle at de har nok kompetanse og trygghet til å sikre en verdig hjemmedød. Pårørende bør informeres om hva de kan forvente når dødsøyeblikket nærmer seg for å forhindre unødvendig innleggelse i sykehus. Et mål for den palliative omsorgen er at den døende skal få være hjemme så lenge det er hensiktsmessig.

Tabell 4.0.2

ARTIKKEL II	
Tittel:	“Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care- a qualitative study”
Forfattere: Tidsskrift: Publiseringsår: Land:	Danielsen, B.V, Sand, A.M, Rosland J.H og Førland, O. BMC palliativ care 2018 Norge
Hensikt:	Hensikten er å få innsikt i hva hjemmesykepleiere og fastleger opplever som fremmede og hemmende for at terminale pasienter skal få tilbringe mer tid hjemme, og eventuelt dø hjemme.
Metode:	I denne studien ble det benyttet en kvalitativ forskningsdesign med fire fokusgrupper med totalt 19 deltakere. Det var åtte fastleger, resten var enten sykepleiere eller pleiere i hjemmesykepleien.
Resultat:	<p>Resultatene kan deles i tre kategorier:</p> <p>1. Viktigheten av en god start for pasienten og familien. De første dagene etter utskriving er kritiske, og det må raskt etableres trygghet og samarbeid mellom pasient, pårørende, hjemmesykepleien og fastlegen. Fastlegen bør gjennomføre hjemmebesøk tidlig i forløpet og forsikre familien at han/hun er tilgjengelig ved behov.</p> <p>2. Viktigheten av godt samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. God planlegging av utskrivelse er avgjørende for å sikre en trygg overgang fra sykehus til kommunehelsetjenesten. Støtte fra palliativt team, også etter utskrivelse er ønskelig. Informasjonen fra sykehuset går gjennom et ekstra ledd; kommunens tildelingskontor, og sykepleiere frykter viktig informasjon ikke kommer frem. Det er vanskelig å planlegge samarbeid med fastlegen da han ikke er involvert i den medisinske behandlingen på sykehuset, og får først informasjon etter pasienten er utskrevet.</p> <p>3. Å unngå sykehusinnleggelser ved å etablere samarbeid og kompetanse i kommunehelsetjenesten: Krever at det finnes kompetanse, erfaring og mulighet for veiledning i kommunehelsetjenesten. Toleranse og fleksibilitet blant ansatte i hjemmesykepleien blir verdsatt. Dialog og samarbeid mellom hjemmesykepleie og fastlege er nødvendig. For å sikre at pasienten kan bli</p>

	hjemme helt til det siste må det planlegges slik at medisiner og utstyr er på plass, og familien må forberedes.
--	---

Tabell 4.0.3

ARTIKKEL III	
Tittel:	“Specialist palliative care support is associated with improved pain relief at home during the last 3 months of life in patients with advanced disease: analysis of 5-year data from the national survey of bereaved people”
Forfattere: Tidsskrift: Publiseringsår: Land:	EIMokhallalati, Y, Woodhouse, N, Farragher, T and Bennett, M.I. 2019 BMC palliativ care Storbritannia
Hensikt:	Hensikten er å se hvilke faktorer som kan bidra til god smertelindring hos hjemmeboende pasienter med progressiv sykdom de siste tre månedene av livet.
Metode:	Studien er kvantitativ og inkluderer 43 509 pårørende. Deltakerne ble plukket ut gjennom et nasjonalt program VOICES (Views of Informal Carers- Evaluation of Services) i år 2011-2015. Spørreskjemaet ble tilsendt 4-11 måneder etter dødsfallet. Kriteriene var at den avdøde var syk og hadde forventet kort levetid, hadde tilbrakt noe tid hjemme de siste tre månedene og den pårørende må ha kjent til hvorvidt den avdøde var plaget av smerter eller ikke.
Resultat:	<p>Legg merke til at det er pårørende som har svart, og at svarene ikke nødvendigvis gjenspeiler hvordan pasienten opplever situasjonen.</p> <p>Det viser seg at kun 47,8 % av de avdøde opplevde god smertelindring.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 56,4 % av pasientene med kreftsykdom opplevde god smertelindring mot 39,6 % hos gruppen med andre sykdommer. - 66,2 % av pasientene som fikk oppfølging hjemme av palliativt team opplevde god smertelindring. Hos gruppen som fikk ordinær hjemmesykepleie opplevde kun 37,5 % det samme. - 66,0 % av pasientene som hadde uttrykt hvor de ønsket å dø opplevde god smertelindring, mens 41,7 % blant de som ikke hadde uttrykt det opplevde det samme. <p>Et annet funn var at ektefelle/partner oftere rapporterte om god smertelindring enn det sønner og døtre gjorde. En eventuell forklaring på det kan være at barna er yngre og dermed har høyere forventninger til helsetjenesten og behandlingen.</p>

Tabell 4.0.4

ARTIKKEL IV	
Tittel:	“Død hjemme- hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme?”
Forfattere: Tidsskrift: Publiseringsår: Land:	Ellen Karine Grov Nursing Science 1999 Norge
Hensikt:	Å kartlegge faktorer som var vesentlige for pårørende, for at personer med langtkommen kreft skulle ha mulighet til å dø hjemme. Kartlegging av pårørendes egenomsorgsbehov er også inkludert.
Metode:	Kvalitativt studie med 31 deltakere hvor alle er primære pleie- og omsorgsgivere og pårørende til personer med langtkommen kreft som har dødd hjemme.
Resultat:	Grov presenterer en modell med faktorer som muliggjør at kreftpasienter kan dø hjemme. De viktigste faktorene er sykepleietilgjengelighet samt ivaretagelse av den døende pasientens og pårørendes egenomsorgsbehov. Pårørende må være forsikret om at de kan få hjelp innen kort tid, døgnet rundt. Like viktig er kontinuitet blant personalet.. Når det gjelder ivaretagelse av egenomsorgsbehov trekkes de grunnleggende behovene frem. Pårørende ønsker tid og avlastning til hvile og søvn, og er opptatte av at pasienten er smertelindret, får ivaretatt personlig hygiene og mat og drikke etter ønske.

Tabell 4.0.5

ARTIKKEL V	
Tittel:	“Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer”
Forfattere: Tidsskrift: Publiseringsår: Land:	Schou-Andersen, M., Ullersted, M. P., Jensen, A.B. og Neergaard, M. A. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2016 Danmark
Hensikt:	Hensikten er å undersøke om demografiske og sosioøkonomiske faktorer påvirker hvor kreftsyke pasienter ønsker å dø.

Metode:	Invitasjon til deltakelse ble sendt til 282 pårørende til pasienter som hadde dødd av kreft fra mars-november 2006. Av disse var det 115 som oppfylte kravene. Ut fra offentlige registre ble det blant annet hentet informasjon om avdødes sivilstatus, utdanning, inntekt, urbanitet og dødsårsak. Kvantitativ metode.
Resultat:	81% av pasientene foretrakk å dø hjemme i starten av den palliative fasen. Denne andelen sank til 64% etterhvert som døden nærmet seg. Flere ønsket da heller å dø på sykehus eller hospice. I starten av den palliative fasen var det særlig menn og pasienter med høy inntekt som var mest positive til å dø hjemme. Innbyggere på steder med mindre enn 10 000 innbyggere ønsket oftere å dø hjemme enn innbyggere i større byer.

5.0 Resultatpresentasjon

5.1 God planlegging og samarbeid

I Danielsen *et al* (2018) understrekes det at et godt samarbeid med sykehuset er en avgjørende faktor for å sikre en god overgang, og en god start hjemme. De første dagene er kritiske, og det bør brukes ekstra tid for å etablere tillit mellom pasient, pårørende og sykepleiere. Fastlegen bør også være en del av dette samarbeidet. Det gir pasient og pårørende en trygghet, samt reduserer sjansen for re-innleggelse på sykehus (Danielsen, *et al*, 2018).

5.2. Sykepleietilgjengelighet og kompetanse

I Grov (1999) sin studie kommer det frem at pleierens tilnærming til pasienten og pårørende var av stor betydning. Pårørende satte pris på god sykepleie til pasienten, men også at de selv fikk avlastning til å ivareta egne omsorgsbehov, særlig søvn og hvile. Døgnkontinuerlig tilgjengelighet og kontinuitet blant sykepleierne verdsettes høyt (Grov, 1999). Sørbye (2012) påpeker viktigheten av at familien opplever en velfungerende palliativ hjemmesykepleie. Pårørende skal føle seg trygge på at pasienten blir ivaretatt, og skal ikke ha noe faglig ansvar. Grov (1999) sier at kontinuitet blant personalet er viktig, spesielt pasientens siste levedager. I Danielsen, *et al.* (2018) opplever sykepleierne at pasient og pårørende har et særlig stort behov for sykepleierens kompetanse den siste levetiden. Det er derfor bare sykepleiere som besøker pasienten, ingen pleieassistenter.

I Grov (1999) kommer det frem at pårørende sjelden søker hjelp av helsepersonell til å oppfylle sosiale eller følelsesmessige behov. Likevel skriver Grov (1999) at pårørende har behov for støtte til å takle den utfordrende situasjonen. I Danielsen *et al* (2018) understreker sykepleierne viktigheten av å gi både pasienten og pårørende følelsesmessig støtte.

5.3 Palliativt team og smertelindring

ElMokhallalati *et als* (2019) studie viser at hele 66,2 % av pasientene med kreft mottok spesialisert palliativ pleie, mot kun 9,9 % av pasientene med andre sykdommer. 66,2 % av pasientene som fikk spesialisert palliativ hjemmesykepleie var tilstrekkelig smertelindret mot 37,5 % av de som fikk vanlig hjemmesykepleie. Partner eller ektefelle rapporterte oftere om god smertelindring enn hva sønner og døtre gjorde (ElMokahallalati *et al*, 2019).

Sykepleierne hadde gode erfaringer med å samarbeide med palliative team, særlig de tverrfaglige ambulerende teamene (Danielsen *et al*, 2018). På grunn av gode rutiner tok det palliative teamet kontakt med fastlegen før utskrivelse for å planlegge videre samarbeid. Dette var som regel eneste kontakt mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten mens pasienten var innlagt.

6.0 Drøfting

6.1 Samarbeid i team

For at tiden hjemme skal bli så god som mulig, er man avhengig av et godt samarbeid mellom teamet, pasienten og pårørende. Det må være tydelig hva som er pasientens mål, hvem som er med i teamet, hva de ulike instansene og hva pårørende kan og skal bidra med. Tydelig kommunikasjon og forventninger til de ulike rollene bidrar til økt pasientsikkerhet. Et team der alle har ulik kompetanse og samarbeider er med på å gi pasienten en god og tilpasset tjeneste (Helsedirektoratet, 2018c).

I studien til Danielsen, *et al* (2018) opprettet sykepleierne en primærgruppe for pasientene og familien helt fra starten. Dette skulle bidra til kontinuitet og gi økt pasientsikkerhet. Det vektlegges at de første dagene er svært viktige for å etablere tillit og legge grunnlaget for et godt samarbeid. Dette underbygges også i Grovs (1999) studie der kontinuitet blant personalet blir ansett som like viktig som tilstedeværelse. 11 deltakere hadde hatt besøk av mer enn 10 ulike pleiere, 9 synes dette var for mange. Det var spesielt viktig med kontinuitet blant personalet de siste dagene før pasienten døde.

6.1.1 Sykehusets ansvar

Etter §7 i forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter (2011), plikter helsepersonellet på institusjoner omfattet av spesialisthelsetjenesten å ta stilling til om pasienten har behov for hjelp fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten etter utskrivelse. Dersom det er sannsynlig, skal kommunen varsles om dette innen 24 timer fra innleggelse, eller så snart som mulig jf §8 (forskrift om kommunal betaling, utskrivningsklare pasienter, 2012). I denne studien der målgruppen er palliative pasienter, ansees det som svært sannsynlig at pasienten har et slikt behov. Sykepleier og/eller lege på sykehuset bør på et tidlig tidspunkt avklare hvilke ønsker og forventninger pasient og pårørende har etter utskrivelsen, og informere kommunen.

I Danielsen, *et al* (2018) kommer det frem at sykepleiere i hjemmetjenesten ofte opplever at personell på sykehuset har lovet mer på vegne av kommunehelsetjenesten enn hva som er realistisk. Deres erfaring var at sykehusene var opptatt av å ha så få liggedøgn som mulig, noe som ofte resulterte i at pasientene ble utskrevet for tidlig. De korte sykehusoppholdene resulterte ofte i at hjemmesykepleien ikke rakk å forberede seg godt nok til pasientens utskrivelse, og at deres tilbud derfor ikke stod til forventningene. En annen erfaring med rask utskrivning er at ulike hjelpemidler plutselig er plassert i pasientens hjem, uten at pasienten opplever å ha vært delaktig i prosessen (Birkeland og Flovik, 2018, s. 65) Også de pårørende kan ha behov for god tid til å vurdere om de er i stand til å ha pasienten hjemme, og forberede seg mentalt på dette. Hjemmesykepleie og hjelpemidler bør være avklart og på plass før pasienten sendes hjem. Dette for å sikre forsvarlig behandling og unngå unødvendig stress for pårørende. For å unngå dette kan pasienten skrives ut til en kommunal korttidsplass, som en mellomstasjon før eventuell hjemreise.

6.1.2 Kommunens ansvar

Et av hovedproblemene som er presentert i stortingsmelding 47- samhandlingsreformen (2008-2009) er at pasientene ble liggende unødvendig lenge på sykehus. Derfor ble det iverksatt en forskrift i 2012 om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter. Forskriften fastslo at kommunen skal betale for alle døgn sine pasienter er på sykehuset etter de er erklært utskrivningsklare (Meld.St 47 (2008-2009)). I tillegg ble det rettet fokus mot behandling på rett sted. Det vil si at alle som kan få forsvarlig behandling i kommunen, ikke skal behandles av spesialisthelsetjenesten. Som følge av dette blir stadig dårligere pasienter utskrevet til kommunene. Dette krever at kommunene har mer kompetanse, mer ressurser og mer avansert utstyr enn tidligere. Grov (1999) skriver at for å kunne tilrettelegge for død hjemme må det satses på økt fleksibilitet og økt tilgang på personell.

I stortingsmelding 24 (2019-2020), s. 9) skriver regjeringen at de vil legge til rette for at pasienter som har behov for lindrende pleie og behandling får økt valgfrihet og større mangfold i tjenestetilbudet. Pasienten skal i større grad enn tidligere få velge hvor han eller hun ønsker å motta behandling, og etter hvert dø. Det tolkes som en anbefaling fra sentrale hold om at pasienter som ønsker å dø hjemme, skal få lov til det. Det er den enkelte kommune som er ansvarlig for å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester til alle som oppholder seg i kommunen (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Etter samme lov plikter også kommunen å sørge for at tjenestene som ytes er forsvarlige. Det innebærer at helsetilbudet skal være helhetlig, koordinert og verdig. En potensiell grunn til at pasienten ikke får dø hjemme, er at kommunen ikke har nok ressurser til å sikre at både den døende pasienten og alle andre pasienter i kommunen får forsvarlig behandling. Det handler ikke bare om tilgang på ressurser, men også at disse skal deles rettfærdig. Dette er særlig relevant i situasjoner der pasienten er svært pleietrengende, og har behov for tilsyn hele døgnet. Dersom man mener kommunen ikke yter forsvarlig helsehjelp har man rett til å klage på vedtaket (Helsetilsynet, 2015).

I studien til Schou- Andersens, *et al* (2016) viste det seg at innbyggere i byer/tettsteder med mindre enn 10 000 innbyggere oftere foretrakk hjemmedød enn i større byer. I byer med over 100 000 innbyggere var det klart flere som ønsker å dø på sykehjem enn i de mindre byene. Schou- Andersen, *et al* gir ingen nærmere forklaring på hvorfor det er et slikt skille. En mulig forklaring er at de store kommunene ikke har nok ressurser til å opprettholde en god kvalitet på tjenestene, eller at befolkningen har fått dette inntrykket. En annen mulighet er at pasienter i små bygder oftere har familie rundt som har tid og lyst til å påta seg ansvaret for oppfølgingen. Et annet funn var at det oftest var menn som anga hjemmet som ønsket dødssted. En mulig forklaring er at de har ektefeller/partnere som liker å yte omsorg og pleie, og føler seg trygge på at de blir ivaretatt både av hjemmesykepleien og pårørende.

Alle pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §7-1). Dersom pasienten har behov for tjenester fra både kommunen og spesialisthelsetjenesten, ligger ansvaret for utarbeiding hos kommunen jf. §7-2. Kommunen har ikke plikt til å opprette individuell plan, så ønske om dette må komme fra pasienten selv eller eventuell pårørende. Planen skal blant annet inneholde en oversikt over hvilke mål, ressurser og behov pasienten har, hvem som deltar i arbeidet med planen og hva pasient/pårørende vil bidra med. Det skal være en god beskrivelse på tiltak, hvem som er ansvarlig for disse og hvordan de skal gjennomføres (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011).

Som nevnt i kapittel 6.1.1 om sykehusets ansvar, kan pasienten skrives ut til en korttids plass før hjemreise. Man sikrer da at pasienten får forsvarlig og god behandling i overgangen og kommunen får tid til å skrive vedtak og planlegge hjemmebehandlingen. Det kan være lettere å planlegge hjemmedød innad i kommunen i stedet for på sykehuset. Det bør legges til rette for møter og samarbeid mellom pasient, pårørende, tildelingskontor og hjemmesykepleien for å avklare forventninger og sikre at det ikke loves mer hjelp enn det som er realistisk. Kommunen er ansvarlig for å avdekke og utrede behov for hjelpemidler pasientene måtte ha. En ergoterapeut kommer hjem til pasienten for å kartlegge hvilke tilpasninger og hjelpemidler som er nødvendig (NOU 2010: 5). Mange ønsker minst mulig teknisk utstyr inn i hjemmet for å unngå “sykehus-følelsen” (Birkeland og Flovik, 2018, s. 65). Ettersom man befinner seg i privat hjem, bør pasientens og eventuelt pårørendes ønsker vektlegges. Samtidig har sykepleierne rett til å arbeide i et miljø der de unngår uheldige fysiske belastninger og tunge løft (Arbeidsmiljøloven, 2006, §4-4) Loven krever at nødvendige hjelpemidler stilles til arbeidstakers disposisjon.

6.1.3 Palliativt team

I en palliativ fase stilles det store krav til samhandling. Fastlegen har en viktig koordinerende rolle, mens det palliative teamet har en viktig bindeledd i nivåene. Målet med palliasjon er best mulig livskvalitet for både pasienten og pårørende gjennom en lindring av sykdommer og plager. For å kunne nå et sånt mål må det være en god organisering av helsetjenestene (Haugen, *et al*, 2006).

I en studie som ble gjort av Haugen, *et al* (2006) viser det seg at et palliativt team ved sykehuset har en effekt på forbedre symptomkontroll, pasientens forståelse av diagnose og prognose, og til at pasienten blir behandlet på rett nivå. Det palliative teamet gir også økt pasient- og pårørendes tilfredshet og identifiserer og tar godt om flere av pasientens og familiens behov.

ElMokhallalati *et al.*'s (2019) studie viser at 66,2% av pasientene som mottok hjelp av spesialisert palliativt team opplevde god smertelindring. Blant pasientene som mottok vanlig hjemmesykepleie var tallet kun 37,5%. Det er også stor forskjell etter hvor pasienten tilbringer de siste månedene. Kun 19% av pasientene som fikk behandling hjemme opplevde tilstrekkelig smertelindring. For pasienter innlagt på hospice eller sykehus var tallene henholdsvis 64% og 40% (ElMokhallalati *et al*, 2019).

Ifølge Stortingsmelding 24 (2019-2020) er tilbudet om lindrende behandling og omsorg hovedsakelig bygget opp rundt kreftsykdommer. Blant annet finnes det et nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, mens det ikke finnes spesifikke retningslinjer for andre sykdommer. Dette bekreftes i ElMokhallalati *et al* (2019), der det viser seg at 66,2% av pasientene med kreft fikk oppfølging av palliativt team, mot kun 9,9%

av de med andre diagnoser. I stortingsmeldingen står det at de siste årene er det også blitt tydeliggjort at alle pasienter, uavhengig av diagnose kan ha behov for samme tilbud.

I et palliativt team er smertebehandling en viktig hovedpunkt, men kontroll av de øvrige symptomer er like så viktig. Det er legenes oppgave å sørge for at den palliative behandling er basert på en god klinisk praksis. Dette betyr at legene har selv et ansvar å være oppdatert på de palliative medisiner og videre utvikling som skjer rundt dette temaet. Legene i et palliativt team har mye mer kunnskap og videreutvikling innenfor dette temaet enn det en vanlig fastlege kan ha. Det er derfor viktig at flere fastleger får mer opplæring og erfaring med palliativ fase, slik at flere har muligheten å dø hjemme, og at instansene rundt pasienten og pårørende kan stole på at fastlegen vet hva de driver med (Henriksen, 2001).

6.1.4 Fastlegens ansvar

I Forskriften om pasient- og brukerrettigheter i fastlegeordningen (2013) §2 fastslår at enhver som er bosatt i en norsk kommune, har rett til å stå på liste hos en fastlege. Fastlegen skal ivareta en medisinskfaglig koordineringsrolle og samarbeide med andre tjenesteytere for å ivareta pasientene på sin liste (forskrift om fastlegeordning i kommunene, 2013, § 19).

Når en pasient blir innlagt på sykehus legges ansvaret for behandling over på helseforetaket. I Danielsen *et al.* (2018) kommer det frem at fastlegene savnet samhandling med sykehuset når deres pasient var innlagt. Fastlegene ble sjelden kontaktet for å diskutere pasientens situasjon og videre behandling. I de fleste tilfeller mottok de kun en elektronisk epikrise etter pasienten var utskrevet, og overtok dermed ansvaret uten å ha fått tid til å forberede seg. Dersom pasienten skrives ut til eget hjem, er det i hovedsak fastlegen som er ansvarlig for videre medisinsk behandling.

En av fordelene med fastlegeordningen er at pasienten skal ha en fast lege å forholde seg til. En undersøkelse viser at 67,5% av respondentene var svært fornøyde med sin fastlege (Sivertsen, 2014, s. 48). Et godt samarbeid mellom pasient, pårørende, hjemmesykepleien og fastlegen er med på å sikre kvaliteten på tjenestene som gies. I Danielsen *et al.* (2018) rapporteres det om hyppigere sykehusinnleggelse for pasienter med fastlege som involverer seg i liten grad. Pasientens tilstand kan raskt forverres, og det vil bli behov for medisiner som kan bedre plagene. Morfin, haloperidol, midazolam og glykopyrron er sentrale for lindring i livets slutfase (Helse Bergen, 2021). Sykepleierne var opptatt av at reseptene var ferdigskrevet, slik at pasienten raskt kunne få nødvendig behandling hjemme.

Som nevnt i 6.1.3 Palliativt team var det seks ganger mer sannsynlig at en kreftpasient fikk oppfølging av palliativt team, enn en pasient med andre sykdommer (ElMokahallati, 2019). En mulig forklaring på dette er at det finnes pakkeforløp for de aller fleste kreftsykdommer. Dersom det viser seg at det ikke finnes behandling, avtaler onkologisk avdeling, fastlege, palliativt team og evt spesialenheter hvem som skal ha ansvar for pasienten

(Helsedirektoratet, 2016). På denne måten involveres palliativt team automatisk hos alle med inkurabel kreftsykdom. ElMokahallalatis (2019) studie viser at pasientene som følges opp av palliativt team har mindre smerter enn andre pasienter. Fastlegen bør derfor være ekstra nøye med å vurdere om pasienter uten kreftsykdom bør henvises.

Husebø og Husebø (2012) viser til i sin erfaring at behandling bør tilrettelegges slik at den siste tiden blir livets høydepunkt, men for at dette skal kunne gjennomføres må det til noe grunnleggende forutsetninger. Når en pasient blir skrevet ut fra et sykehus og skal hjem er det ikke bare pleieutfordringer. Pasienten må også bli møtt med en solid medisinsk kompetanse. Fastlegene må regelmessig ha legetilsyn til pasienten i sin siste levetid. Fastlegen må også ha et bredt fagkompetanse rundt palliativ behandling. Når døden nærmer seg, er det viktig å finne ut hva målet er med behandlingen pasienten skal få. Helsepersonell, pårørende og pasienten må snakke åpent om dette temaet, for jo mer man er åpen og planlegger rundt døden, jo bedre kan tiden bli for både pasienten og pårørende.

En annen forutsetning er etisk kompetanse, der grunnlaget skal være rettet mot hvilken type behandling som bidrar til en god livskvalitet for de døende. Tydeligheten rundt når vi skal behandle og ikke behandle må være klart til stede. Dette er på grunn av en meningsløs behandling må vi beskyttet den døende pasienten ovenfor og transport mellom eget hjem, sykehus og sykehjem (Husebø og Husebø, 2012).

Kommunikasjon og en godt forberedende samtale må være til stede når det ikke lenger er realistisk med omfattende medisinsk behandling. Legen må da ta initiativ til en gjentatt, åpen samtale med pasient og pårørende, der det blir tydelig formidlet hva som er mulig, og hva som ikke er mulig. Disse samtale må være til stede tidlig i forløpet, senest når pasienten forventede levetid er mindre en seks måneder (Husebø og Husebø, 2012).

6.2 Sykepleierens rolle

Hjemmesykepleien en viktig rolle i hjemmebasert omsorg. Hjemmetjenesten kan gis som en 24-timers tjeneste, og gir en omsorgstjeneste hos pasienter i hjemmet flere ganger i løpet av et døgn. Den palliative behandlingen for pasienter som ønsker å være hjemme er et samarbeid mellom pårørende, hjemmesykepleie og fastleger, og i noen tilfeller hjelp fra spesialisthelsetjenesten (Danielsen, *et al*, 2018).

En av sykepleierens viktigste rolle i en palliativ fase er å informere pårørende om når pasienten kan dø. Når man informerer om dette er det som regel snakk om et døgn eller to, i noen tilfeller kan det ta en uke. Helsepersonell kan ikke love at det er en god død, eller om det er arrangert, men det vi vet er at den døende ønsker at noe skal være til stede når dette skjer (Grovg og Holter, 2016, s. 944). I Sørbye (2012) sin studie belyser de dette med informasjon til pårørende og utfordringene en sykepleierne kan møte på ved en hjemmedød.

Tydeliggjøringen for pårørende hva som vil skje når dødsøyeblikket nærmer seg, er viktig

informasjon for å kunne hindre unødvendige innleggelser i sykehus. Det er også satt fokus på viktigheten med helsepersonell som formidler at de innehar kompetanse og trygghet til å kunne ivareta en verdig hjemmedød. Dette er med på å betrygge pårørende i den siste fasen i livet.

Mange helsepersonell i hjemmesykepleien kan ha erfaringen fra mange forskjellige steder de har jobbet, og denne erfaring vil være påvirket på hvordan vi jobber, hvilke pasienten vi har hatt, hvilke pårørende vi har vært borti etc. Helsepersonell bør derfor reflektere over hvilke erfaringsbasert kunnskap de har opparbeidet seg og hvordan denne påvirker deres praksis i dag. Det er også viktig med tanke på hvordan og på hvilken måte de møter og arbeider med pårørende til mennesker med alvorlig sykdom, og om deres praksis er tilfredsstillende (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s.22-23)

6.2.1 Ivaretagelse av pasienten

6.2.1.1 Grunnleggende behov

“ Det er også sykepleierens ansvar å hjelpe pasienten slik at døden, når den er nær forestående, blir fredfull” - Virginia Henderson (Kristoffersen, 2015, s. 225). Henderson er en av få sykepleieforfattere som eksplisitt nevner sykepleierens ansvar for terminale pasienter. Ifølge Henderson skal sykepleieren hjelpe eller assistere mennesket i å utføre gjøremål de selv ville gjort uten hjelp, hvis de hadde hatt ressurser til det (Kristoffersen, 2015, s. 227). Disse gjøremålene kan deles opp i 14 ulike kategorier, bedre kjent som Hendersons grunnleggende behov. Disse behovene er felles for alle mennesker, men oppleves og tilfredsstilles ulikt. Henderson mener derfor sykepleieren må bli kjent med pasienten og hvordan han/hun vanligvis ville tilfredsstilt sine behov for å kunne utøve god sykepleie.

I Grov (1999) presenteres et sammendrag av hva pårørende ofte oppfattet som viktige oppgaver for pleieren. Det innebærer blant annet hjelp til personlig hygiene og eliminasjon, hjelp til å gi mat og drikke etter ønske, behov for at noen er i nærheten og smertelindring. Alle disse oppgavene samsvarer med Hendersons grunnleggende behov. Et av behovene som ikke nevnes i Grovs studie, men som er viktig for mange er religion. Spørsmålet ”hva er viktig for deg?” er derfor et godt utgangspunkt for å ivareta pasientens behov og gi en verdig avslutning på livet.

Hos mange palliative pasienter kan det dukke opp tanker og spørsmål rundt døden og hva som kommer til å skje når de dør. Noen pasienter uavhengig om de er religiøse eller ikke ønsker å kunne snakke med en prest i denne fasen av livet. Når en pasient får snakke med en prest eller en utenforstående person kan de kunne åpne seg mer om hva de føler og tenker. I mange situasjoner er det de trenger. Mange ønsker ikke å legge denne belastningen på deres pårørende, og føler at de ønsker å kunne prate med en prest eller enkeltpersoner i stedet.

6.2.1.2 Ernæring

Det er mye håp i at pasienten tar til seg næring. Etterhvert som døden nærmer seg, slutter pasienten å ta til seg mat og drikke. Dette kan være vanskelig å takle for både sykepleieren og pårørende. Dette støttes av Grovs studie (1999), der pårørende beskrev pasientens dårlige matlyst som trist og vanskelig. Det er svært viktig at sykepleieren forklarer pårørende hvorfor pasienten ikke tar til seg næring, og at det er en vanlig del av dødsprosessen. Å gi en syk person mat, er et synlig og grunnleggende uttrykk for omsorg (Mathisen, 2011, s. 315). Sykepleieren kan oppfordre pårørende til å fukte leppene og utføre munnstell, slik at pårørende kan vise omsorg på en annen måte. Pasienten må beskyttes mot unødvendig og uønsket behandling, som for eksempel intravenøs væske eller parenteral ernæring. Igjen er det viktig at sykepleieren informerer om hvorfor slik behandling ikke er hensiktsmessig, slik at pårørende ikke sitter igjen med følelsen av at pasienten døde av dehydrering eller utsulting.

6.2.1.3 Smertelindring

Når pasienten blir skrevet ut av sykehuset er det viktig at den blir møtt med en solid medisinsk kompetanse. Som tidlig nevnt i kapittel 6.1.4 er det også viktig å tydeliggjøre når det ikke er behov for noe behandling lengre, for å kunne beskytte den døende pasienten mot meningsløs behandling og transport mellom hjemmet, sykehus og sykehjem. Når det kommer til det punktet er det viktig med god kommunikasjon, åpne samtaler med pasient og pårørende (Husebø og Husebø, 2012).

Mange pasienter er redde for smerter, og det er vanskelig som pårørende å se at noen man er glad i har det vondt. Studier viser at mer enn halvparten av pasienter med kreft og andre uheldredelige sykdommer hadde smerter. De ble gjerne verre etterhvert som døden nærmet seg (ElMokhallalati *et al*, 2019). Grovs studie (1999) viser at pårørende ønsket hjelp til å ivareta den døendes egenomsorgsbehov, deriblant smertelindring og eventuelt kvalmelindring. Sykepleieren har en helt sentral rolle i å observere tegn på smerter, iversette tiltak og rapportere videre til ansvarlig lege. I studien til Danielsen, *et al* (2018) gjorde sykepleierne en stor innsats for å få de nødvendige medisinen tilgjengelige i tide for å kunne lindre de vanligste symptomene i terminalfase. Dette var viktig slik at pasienten kunne få de nødvendige medisinerne, hvis situasjonen skulle bli forverret. Uten de nødvendige medisinerne endte det ofte opp med en sykehusinnleggelse for pasienten.

Det finnes en rekke ulike analgetika som kan bidra til lindring. Munntørrhet og nedsatt bevissthet hos den terminale pasienten kan gjøre det vanskelig å svelge tabletter. Analgetika kan også gis som plaster, intravenøs infusjon eller subkutan injeksjon. Bruk av smertepumpe kan være hensiktsmessig i enkelte tilfeller. Denne vil gi pasienten kontinuerlig smertelindring, samt gi mulighet til å gi ekstra doser ved behov. En slik løsning kan bidra til at pasienten føler selvstendighet og en viss kontroll over smertene. Den gir også mulighet til at pasient og

pårørende kan tilbringe fine dager sammen, uten behov for å tilkalle helsepersonell for å administrere smertestillende.

Takket være store fremskritt innen medisin og teknologi, kan man i mange tilfeller leve lenger med en dødelig sykdom. På en side gir det mer tid til å omfavne livet, men det kan òg være krevende å leve med vissheten om at man snart skal dø. Dette kan vekke behov for samtaler og refleksjon. Undersøkelser viser at åndelige og eksistensielle behov ofte blir glemt i dagens helse- og omsorgstjeneste (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 24).

6.2.1.4 Plan B

Selv om både pasient og pårørende er motivert for hjemmedød, er det ikke sikkert tiden hjemme blir som de har sett for seg. Ansvarsbyrden kan bli større enn forventet og pasientens tilstand kan endre seg raskt. Til tross for at hjemmesykepleien er tilgjengelig 24 timer i døgnet, kan det ta litt tid å kjøre ut. Pårørende opplevde at ventetid på 15-30 minutter opplevdes som lenge i en prekær situasjon (Grov, 1999).

I Schou-Andersen *et al.s* (2016) studie viste det seg at 81% av pasientene i starten av den palliative fasen helst ønsket å dø hjemme. Mot slutten av fasen var det kun 64% som mente det samme. Årsakene til dette er ikke gjort rede for. En mulig forklaring er at den døende ikke ønsker å belaste sine nærmeste, og derfor velger å bli flyttet til sykehjem eller annen institusjon (Kreftforeningen, 2020). Håpet om å ikke være til bry for andre er særlig fremtredende blant eldre og kronisk syke som har hatt en gradvis sykdomsutvikling. I tillegg ønsker de ikke å belaste sine nærmeste med sin sykdom (Sørbye, 2012).

6.2.2 Ivaretagelse av pårørende

I en hjemmedød-situasjon er de pårørende helt uvurderlige, og en enorm ressurs for både pasienten og helsepersonell. Det er de som kjenner pasienten best og kan i noen tilfeller være de første som ser endringer i pasientens tilstand. Å være pårørende til en som snart skal dø er krevende i utgangspunktet, men kan oppleves enda mer belastende når man har valgt hjemmedød. Til tross for at pasienten har et godt helsefaglig team rundt seg, opplever pårørende ofte at det er de som har hovedansvaret (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff, 2016, s. 154). Sørbye (2012) sier at pårørende ikke skal ha noe faglig ansvar, men være trygge på at hjemmesykepleien eller palliativt team tar seg av dette. I noen tilfeller kan pårørende ønske å delta i noen av pleie- og omsorgsoppgavene, og det bør sykepleieren tilrettelegge for.

Grov (1999) støttes av flere når hun sier at pårørende hovedsakelig har to forventninger til helsepersonellet. Pårørende ønsker å få ærlig informasjon med enkle og forståelige

formuleringer om den sykes tilstand, og forsikring om at den døende er i de beste hender, og har det så godt som mulig.

I Grovs studie (1999) kommer det frem at pårørende anser det som vesentlig at det kommer helsepersonell som kan avlaste. Det gjelder konkrete pleieoppgaver men også slik at pårørende kan få seg en god natts søvn med tryggheten om at noen passer på den syke. Når det gjelder pårørendes egenomsorgsbehov er det hovedsakelig behov for søvn og hvile, og ro til daglige måltider som fremheves. Måltider anses ofte som hyggelige og sosiale avbrekk i hverdagen. Etterhvert som pasienten ikke ønsker å delta i måltidene, kan det også påvirke pårørendes måltidsrytme. Spesielt i situasjoner der det kun er en pårørende kan han/hun finne mindre glede i å tilberede mat, og glemme å spise (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff, 2016). Grov (1999) og Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff (2016) er enige i at sykepleieren må være observante på nedsatt ernæringsstatus hos pårørende. Hjemmesykepleieren kan med fordel oppfordre pårørende til å ta seg en matpause mens han/hun ivaretar pasienten.

6.2.2.1 Mestring hos pårørende

Det er lett å tenke seg at mange opplever en slik situasjon som krevende eller negativ. Men Grovs (1999) forskning viser at det faktisk er like mange som opplever situasjonen som positivt utfordrende. En studie som ble gjort av Nolan, *et al.* (2003, som sitert i Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff, 2016) viser at å ta vare på familiemedlem som er hjemme oftere ble beskrevet som positivt enn belastende. De pårørende utviklet en rekke mestringsstrategier som gjorde omsorgsarbeidet mer håndterlig og at de opplevde at de mestret oppgavene. Sykepleieren kan bekrefte og støtte de pårørendes omsorgsferdigheter ved å anerkjenne kompetansen og erfaringene pårørende har gjort. I studien er det fokus på ulike mestringsstrategier for å redusere stressbelastningen. De mest brukte og effektive strategiene var å få avlastning til å trekke seg unna situasjonen. Flere pårørende understreket viktigheten av å opprettholde egne interesser ved siden av omsorgsoppgavene (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff, 2016).

Pårørende søker sjelden hjelp til å oppfylle sosiale eller følelsesmessige behov fra helsepersonell (Grov, 1999). De fleste fikk oppfylt disse behovene med støtte fra familie og venner. For eksempel trekkes støtte til å gråte og påminnelse om at lidelsen snart ville være over frem som lite hjelpsomt. Til tross for at pårørende ikke søker hjelp til psykososiale utfordringer, har de likevel behov for støtte.

Det kan være vanskelig å finne mening i tiden før og etter pasienten dør. Joyce Travelbee sier at sykepleieren må hjelpe personen til å finne mening i erfaringer som følger med lidelse og sykdom (Kristoffersen, 2015, s. 217). Paradoksalt kan en opplevelse av mening gjøre mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner. Hva som oppleves som

meningsfylt er helt individuelt, og må utforskes av den enkelte (Kristoffersen, Breievne og Nortvedt, 2015, s. 265).

Som nevnt i kapittel 6.2.1.4 er det ikke alltid pasienten kan dø hjemme, selv om man har planlagt og forsøkt. Noen pårørende kan bli skuffet over seg selv for at de ikke klarte å innfri forventningene om hjemmedød. Andre kan oppleve det som en lettelse å overlate ansvaret til helsepersonell. Uansett er det viktig å støtte pårørende i avgjørelsen de tar og formidle at ingen følelser er feil. En sentral oppgave overfor pårørende er å anerkjenne innsatsen og arbeidet de har lagt ned.

6.3 Pårørendes rolle

Når pasienten bor hjemme opplever mange pårørende at det er de som har hovedansvaret. Til tross for at hjemmesykepleien kan være innom flere ganger daglig og utføre alle pleieoppgaver, er det mange timer av døgnet der pårørende må passe på (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff, 2016, s. 154). Det er derfor viktig at pårørende møte erfarne helsepersonell med gode holdninger, oppdaterte kunnskaper og som gir god informasjon og veiledning. Man ønsker også å møte omsorgsfulle, støtende og helsepersonell som er genuint opptatt av hvordan den som er syk, og hvordan pårørende har det. Den helsehjelpen den syke får skal være tilpasset den enkeltes behov og ønske. Pårørendes forventning er at de kan være med å bidra med sine egne kunnskaper og få muligheten til å yte omsorg og være til stede for den som er syk (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s.16-17).

Mange pårørende ønsker å delta eller bidra med stell og pleie selv om de ikke har noen tidligere erfaring med det. Noen kan ha behov for opplæring eller veiledning for å bli en god omsorgsgiver (Birkeland og Flovik, 2018, s. 186). Pårørende bør også inkluderes i mors-stellet dersom de ønsker. Noen ønsker å utføre enkelte oppgaver, mens andre overlater hele stellet til helsepersonell. Begge deler er like akseptert.

Sykepleieren må sørge for god kommunikasjon med pårørende, slik at det hele tiden er avklart hva som blir forventet av hverandre. Pårørende skal få utføre oppgavene de ønsker uten at de skal føle på at det er forventet av dem. I Danielsen *et al.* (2018) var pårørende ofte til stor hjelp ved å hente medisiner fra apoteket og utføre andre praktiske oppgaver og ærender.

Sykepleieren må være klar over at den pårørende gjerne har andre roller i tillegg til å være omsorgsgiver for pasienten. Hun eller han har kanskje egen partner, barn og jobb som også skal følges opp. Å være i arbeid utenfor hjemmet ansees som en positiv avkobling fra pleie- og omsorgsoppgavene. Men kombinert, kan belastningen fort bli for stor, og han/hun kan ha behov for avlastning på en eller begge arenaene (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff, 2016). Pårørende må informeres at han/hun etter folketrygdloven (1997) §9-13 har rett på pleiepenger i inntil 60 dager. Dette utbetales til pårørende som pleier en nærstående i hjemmet i livets slutfase. Dersom det er flere pårørende som bytter på, skal dagene fordeles seg i mellom.

Palliative pasienter lever gjerne lengre enn 60 dager, så pårørende kan bli ekstra tynget av å få økonomiske bekymringer i tillegg.

6.4 Vurdering av anvendt litteratur

Det er hovedsakelig valgt artikler fra nordiske land. Dette er gjort fordi helsevesenet bør være sammenlignbart med det norske, slik at resultatene er overførbare. Blant annet kan demografi, økonomi, politikk, kultur og tradisjoner påvirke i hvilken grad pasient og pårørende ønsker hjemmedød. Dette ekskluderer riktignok en mengde artikler, men ansees som nødvendig for å kunne svare på problemstillingen.

I retrospekt kunne man inkludert en studie som sa noe om årsaker til at hjemmedød ikke har fungert. Dette ville vært med på å gi et bilde av hvilke faktorer som kan være avgjørende for om gjennomføring lar seg gjøre eller ikke. Flere av artiklene handler om pasienten, og ikke nødvendigvis pårørende. Artiklene er likevel inkludert fordi den behandlingen pasienten får, er en viktig faktor for hvorvidt pårørende sier ja eller nei til hjemmedød. Det er plukket ut resultater som ansees som relevante for den aktuelle problemstillingen, og de kan ha blitt satt i en annen kontekst enn i den opprinnelige studien.

To av artiklene er skrevet på norsk, mens tre er skrevet på engelsk. Engelske tekster medfører en viss risiko for at enkelte ord er blitt mistolket og/eller har fått en annen betydning enn forfatteren mente.

Det er bevisst ikke satt strenge kriterier for publiseringsår. Dette kan forsvares med at andelen hjemmedødsfall ikke har endret seg vesentlig de siste 20 årene (St. Meld. 24 (2019-2020), s.13), og litteraturen ansees derfor fremdeles som relevant. Leseren gjøres oppmerksom på at det antakelig finnes forskning av nyere dato, blant annet er den ene artikkelen publisert i 1999.

7.0 Konklusjon

For å bidra til at pårørende mestrer utfordringene rundt hjemmedød må pasienten ha et velfungerende team rundt seg. Det er sykepleieren som står for den daglige kontakten og mange av pleieoppgavene, men lege, palliativt team, fysioterapeut og ergoterapeut er også viktige medlemmer av teamet. Det må kartlegges hvilke behov pasient og pårørende har, avklares hva pårørende ønsker å bidra med, og hva de andre i teamet skal bidra med. Pårørende har særlig behov for avlastning for å få nok tid til søvn og hvile, samt ro til måltider. Å tilby fastvakt på natt kan være et godt alternativ.

God planlegging er essensielt for å sikre en god overgang mellom sykehus og hjemmet. Pårørende må få klarhet i hvor mye hjelp det er realistisk å forvente. De trenger også ærlig informasjon om pasientens tilstand, forklart på en forståelig måte. Pårørende bør forberedes på hva de kan forvente når det gjelder endringer hos pasienten og tegn på at døden nærmer seg.

Pårørende må føle seg trygge på at de får den hjelpen de trenger raskt, og døgnet rundt. Pårørende ønsker at det er kontinuitet blant sykepleierne og trekker frem at det er særlig viktig pasientens siste levedager. Et tett og godt samarbeid med fastlegen er trygt for både pårørende og hjemmesykepleien. Det kan være med på å redusere sjansen for at pasienten må legges inn på sykehus. Sykepleier og lege bør ta stilling til hvorvidt palliativt team bør inkluderes. Det viser seg at pasienter som får spesialisert palliativ pleie er bedre smertelindret enn pasienter som mottar vanlig sykepleie.

Ansvarsbyrden kan bli tyngre enn antatt, eller pasientens tilstand kan forverre seg raskt. I slike tilfeller må pårørende være sikre på at pasienten kan overflyttes til en institusjon. Sykepleieren må støtte de pårørende, uansett hvilket valg de tar. I likhet med alle andre mennesker trenger pårørende å bli anerkjent for jobben de har gjort. Et viktig poeng uansett om man fullfører døden hjemme eller ikke, er at hjemmetid er minst like viktig som hjemmedød. Hjemmetid kan forhåpentligvis bidra til at pasienten får en fin avslutning på livet, og de pårørende sitter igjen med gode minner.

Litteraturliste:

Arbeidsmiljøloven (2006) *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62#> (Hentet: 19. mai 2021)

Birkeland, A og Flovik, A.M (2018) *Sykepleie i hjemmet*. 3 utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Bøckmann, K og Kjellevoid, A (2015) *Pårørende i helse og omsorgstjenesten*. 2. utg Bergen: Fagbokforlaget

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) *Veiledning for forskningsetikk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/> (Hentet: 20. mai 2021)

Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland, J.H. og Førland, O. (2018) Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care- a qualitative study, *BMC Palliative Care*, 17 (95) doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0> (Hentet: 09. mai 2021)

ElMokhallalati, Y., Woodhouse, N., Farragher, T. og Bennett, M.I. (2019) Specialist palliative care support is associated with improved pain relief at home during the last 3 months of life in patients with advanced disease: analysis of 5-year data from the national survey of bereaved people (VOICES), *BMC Medicine*, 17 (50) doi: <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1287-8> (Hentet: 05. mai 2021)

Folketrygdloven (1997) *Lov om folketrygd*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19> (Hentet: 20. mai 2021)

Forskrift om fastlegeordning i kommunene (2013) *Forskrift om fastlegeordning i kommunene*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2012-08-29-842> (Hentet: 11. mai 2021)

Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256> (Hentet 12. april 2021)

Forskrift om kommunal betaling, utskrivningsklare pasienter (2011) *Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-11-18-1115?q=utskrivningsklar> (Hentet 11. mai 2021)

Forskrift om pasientrettigheter mv., fastlege (2013) *Forskrift om pasient- og brukerrettigheter i fastlegeordningen*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2012-08-29-843> (Hentet: 11. mai 2021)

FHI (2020) *Dødsårsaksregisterets statistikkbank*. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (Hentet: 25. mars 2021)

Grov, E.K. (1999) Død hjemme- hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 19(4), s. 4-9. doi: <https://doi.org/10.1177%2F010740839901900402>

Grov, E.K. (2016) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M, Brodtkorb, K og Ranhoff, A.H (red.) *Geriatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Grov, E.K og Holter, I.M (2016) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5 utg Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Henriksen, H (2001) Legens rolle i den palliative instansen, i Madsen, K.H og Madsen, L.D (red.) *Sykepleien i den palliative instansen*. København: Munksgaard.

Haugen, D.F, Jordhøy, M.S, Engstrand, P, Hessling, S.E, Garåsen, H (2006) *Organisering av palliasjon og utenfor sykehus*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2006/01/tema-palliativ-medisin/organisering-av-palliasjon-i-og-utenfor-sykehus> (Hentet 14. mai 2021)

Helse Bergen (2020) *Behandlingsalgoritmar for vanlege symptom hos døyyandre vaksne. Dei fire viktigaste medikamenta*. Tilgjengelig fra: <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/behandlingsalgoritmar-for-vanlege-symptom-hos-doyande-vaksne-dei-fire-viktigaste-medikamenta> (Hentet: 12. mai 2021)

Helsetilsynet (2015) *Rett til helsetjenester i hjemmet (bl.a. hjemmesykepleie)* Tilgjengelig fra: <https://www.helsetilsynet.no/rettigheter-klagemuligheter/helse--og-omsorgstjenester/rett-til-kommunale-helse--og-omsorgstjenester/rett-til-hjemmesykepleie/> (Hentet: 18. mai 2021)

Helsedirektoratet (2016) *Oppfølging og kontroll av brystkreft*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/brystkreft/oppfolging-og-kontroll-av-brystkreft#palliasjon> (Hentet: 20. mai 2021)

Helsedirektoratet (2018a) *13.6 Innhold i individuell plan og planprosess*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator/innhold-i-individuell-plan-og-planprosess> (Hentet: 18. mai 2021)

Helsedirektoratet (2018b) *Lindrende behandling i livets slutfase*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning> (Hentet 25. mars 2021)

Helsedirektoratet (2018c) *Om individuell plan og koordinator- formål og rettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator/om-individuell-plan-og-koordinator-formal-og-rettigheter> (Hentet 12. April.2021)

Helsedirektoratet (2018d) *Lindrende behandling ved livets slutt*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase> (Hentet: 20. mai 2021)

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 05. mai 2021)

Husebø, B.S og Husebø, S (2012) *Behandling ved livets slutt – legen har nøkkelposisjonen*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2012/06/leder/behandling-ved-livets-slutt-legen-har-nokkelposisjonen> (Hentet. 12. april 2021)

Håkonsen, K. M. (2017.) *Kriser og mestring*, i *Psykologi og psykiske lidelser*. 5 utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 251 – 267.

Jacobsen, F. F., Arntzen, C., Devik, S.A., Førland, O., Krane, M.S., Madsen, L., Moholt, J.-M., Olsen, R.M., Tingvold, L., Tranvåg, O., Ågotnes, G. og Aasmul, I. (2021) *Erfaringer med COVID-19 i norske sykehjem*. (Rapportserie nr. 01/2021). Bergen: Senter for omsorgsforskning. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/5d388acc92064389b2a4e1a449c5865e/no/sved/12jacobsen-mfl.-2021.pdf> (Hentet: 18. mai 2021)

Kirkevold, M, Brodtkorb, K, Ranhoff, A.H (2016) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg for den gamle pasienten*. 2. utg. Oslo Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N., J. (2015) *Teoretiske perspektiver på sykepleie*, i Skaug, E.-A. (red) *Grunnleggende sykepleie 1*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 207-280

Kristoffersen, N., J., Breivne, G. og Nortvedt, F. (2015) *Lidelse, mening og håp*, i Skaug, E.-A. (red) *Grunnleggende sykepleie 1*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 245-293

Kreftforeningen (2020) *Hjemmedød*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/> (Hentet: 19. mai 2021)

Mathisen, J. (2011) Sykepleie ved livets avslutning, i Skaug, E.-A. (red) *Grunnleggende sykepleie 3*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 295-335

Meld. St. 24 (2019-2020) (2020) *Lindrende behandling og omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 29 (2012-2013)(2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 47 (2008-2009) (2009) *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

NTNU (u.å) *Finne kilder*. Tilgjengelig fra: <https://innsida.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Finne+kilder> (Hentet: 19. mai 2021)

NOU 2017: 16 (2017) *På liv og død- palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon - Informasjonsforvaltning

NOU 2010: 5 (2010) *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering- Et helhetlig hjelpemiddeltilbud*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon - Informasjonsforvaltning.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet 25. mars 2021)

Schou-Andersen, M., Ullersted, M. P., Jensen, A. B. og Neergaard, M. A. (2016) Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, s. 466-476. doi: 10.1111/scs.12265 (Hentet 09. mai 2021)

Siversen, C. (2014) *Hvor tilfredse er pasientene med fastlegene?* (HELED: skriftserie 2014:2) Oslo: Universitetet i Oslo, Institute of Health and Society. Tilgjengelig fra: <https://www.med.uio.no/helsam/forskning/publikasjoner/skriftserier/heled/2014/heled2014-2.pdf> (Hentet 11. mai 2021)

Sneltvedt, T. (2017) Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier?, i Brinchmann, B.S (red.) *Etikk i sykepleien*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

SSB (2019) *Eldrebølgen legger press på flere omsorgstjenester i kommunen*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldrebolgen-legger-press-pa-flere-omsorgstjenester-i-kommunen> (Hentet: 18. mai 2021)

SSB (2020) *Et historisk skifte: Snart flere eldre enn barn og unge*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/et-historisk-skifte-flere-eldre-enn> (Hentet: 18. mai 2021)

Svartdal, F. (2021) *Fagfellevurdering*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/fagfellevurdering> (Hentet 13. april 2021)

Sørbye, L. W. (2012) Eksistensiell utfordring i tilfelle hjemmedød, *Omsorg/Care*, volum 3, side 51 - 56. Tilgjengelig fra <https://docplayer.me/62925-Eksistensiell-utfordring-ved-hjemmedod.html> (Hentet 25. mars 2021)

Thidemann, I.-J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

