

Camilla Iversen
Margarita Paltto

Hvilke forhold er viktig for hjemmesykepleieren når pasienten ønsker å dø hjemme?

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Kristian Ringsby Odberg
Juni 2020

Camilla Iversen
Margarita Paltto

Hvilke forhold er viktig for hjemmesykepleieren når pasienten ønsker å dø hjemme?

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Kristian Ringsby Odberg
Juni 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:			Dato: 01.06.2020
	Hvilke forhold er viktig for hjemmesykepleieren når pasienten ønsker å dø hjemme?		
Forfattere:	Camilla Iversen		
	Margarita Paltto		
Veileder:	Kristian Ringsby Odberg		
Stikkord/nøkk elord	Hjemmesykepleie, palliativ pleie, hjemmedød, omsorg ved livets slutt		
(3-5 stk)			
Antall sider/ord:	Antall vedlegg: 0		
38/9280			
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:			
Innledning: I Norge dør mellom 6 og 15 prosent av pasienter i hjemmet. Ingen andre land har lavere tall. På grunn av innføringen av samhandlingsreformen i 2012, øker kommunens ansvar for blant annet palliativ pleie i hjemmet. Dette gir grunnlaget til at vår studie vektlegger sykepleiere i hjemmebasert omsorg.			
Hensikt: Oppgavens hensikt er å undersøke hvilke forhold som påvirker og er viktig for sykepleieren i hjemmebasert omsorg når pasienten ønsker å dø hjemme.			
Metode: Oppgaven har brukt litteraturstudie som metode. Vi har utført flere søk etter vitenskapelige artikler i databasene SveMed+, Cinahl og Pubmed. Artiklene inneholder ulike forhold knyttet til temaet. Syv studier er inkludert i oppgaven.			
Resultat: Funnene våre konkluderer med at det er fire hovedtemaer som er viktig for sykepleieren å ta stilling til. Disse hovedtemaene er: sykepleierens kompetanse, samhandling med pasient og pårørende, tverrfaglig samarbeid, samt tid og tilgjengelighet.			
Konklusjon: For å gi god palliativ pleie i hjemmet, er det flere aspekter som er viktige for sykepleieren å være klar over. Det er behov for økt kompetanse i kommunen, samt mer tid og tilgjengelighet. Evnen til å samhandle med pasient og pårørende på en god måte, blant annet for å unngå overbelastning hos pårørende er også svært viktig. I tillegg er kommunikasjon og tverrfaglig samarbeid et punkt som kan forbedres.			

ABSTRACT

Title:	Date: 01.06.2020
What conditions are important for the home care nurse when the patient wants to die at home?	
Authors:	Camilla Iversen Margarita Paltto
Supervisor:	Kristian Ringsby Odberg
Keywords (3-5)	Home care services, palliative care, home death, end-of-life care
Number of pages/words: 38/9280	Number of appendix: 0
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Background: In Norway, between 6 and 15 percent of patients die at home. No other country has lower rates. Due to the implementation of the Norwegian Coordination Reform in 2012, the municipalities responsibility for palliative care, among other things, has increased. As a result, this thesis will focus on nurses in home-based care.</p> <p>Purpose: The purpose of this thesis is to study which conditions are important for, and affects, nurses in home-based care when the patient wants to die at home.</p> <p>Method: This thesis uses literature study as a method. We conducted a search for scientific articles in the databases SveMed+, Cinahl og PubMed. This thesis includes seven articles.</p> <p>Result: Our findings conclude there are 4 main themes that are important for the nurse in home-based care. These main themes are the nurses' competence, interaction with the patient and relatives, collaboration, and time and availability.</p> <p>Conclusion: To provide good palliative care at home, there are several aspects that are important for the nurse to be aware of. There is a need for increased knowledge in municipalities, as well as more time and accessibility. The ability to interact with the patient and relatives in a good way, and to avoid stress on the relatives is also important. In addition, communication and collaboration with other health care professionals is aspects that can be improved upon.</p>	

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
1.1 Begrunnelse for valg av tema	4
1.2 Sykepleiefaglig relevans	5
2.0 Bakgrunn.....	5
2.1 Palliativ og terminal pleie	5
2.2 Pårørende.....	6
2.3 Sykepleierens kompetanse	7
2.4 Hjemmesykepleie.....	8
2.5 Kvalitet i sykepleien	9
2.6 Hensikt.....	10
2.7 Presentasjon av problemstilling	10
3.0 Metode	11
3.1 Litteraturstudie som metode	11
3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode.....	11
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
3.4 Søkestrategi.....	12
3.5 Utvalgsprosessen.....	14
3.6 Kritisk analyse av resultat	14
4.0 Resultatpresentasjon	15
4.1 Presentasjon av artikler	15
4.2 Sammenfattet resultat.....	23
5.0 Drøfting	27
5.1 Sykepleierens kompetanse	27
5.2 Samhandling med pasient og pårørende	28
5.3 Tverrfaglig samarbeid	29
5.4 Tid og tilgjengelighet.....	30
5.5 Kritisk vurdering av eget arbeid.....	31
6.0 Konklusjon.....	32
6.1 Konklusjon.....	32
6.2 Forslag til utbedring.....	34
7.0 Litteraturliste.....	35

1.0 Innledning

«Det er et håndverk å pleie folk ved livets slutt. Et håndverk jeg mener alle burde beherske fordi det er en naturlig del av livet» (Husebø, Menneskeverd, 2017, avsnitt 13).

Mennesker fødes og dør i institusjoner hver dag. Dette gjør at døden i stor grad har blitt institusjonalisert og overlatt til profesjonelle. Mennesker har med tiden mistet mulighet til å omgås den naturlige døden. Dette kan føre til at døden blir tabubelagt, at den ikke snakkes om. Samtidig kan døden sammenlignes med en fødsel, noe som er en naturlig del av livet. Noe nytt og annerledes finner sted. Fødselen er en begynnelse, døden er en avslutning. Den er endelig (Thoresen og Dahl, 2015).

I Norge dør mellom seks og femten prosent av befolkningen i hjemmet, avhengig av om det er i byen eller i utkanten av den. Det eksisterer ingen andre land med lavere tall. Norges helsesystem er tilrettelagt for at innbyggerne skal dø i institusjoner, og det er en mangel på norske forskningsstudier som opplyser om hvor stor prosent av befolkningen som har et ønske om å dø hjemme. Derimot har flere internasjonale studier funnet ut at om lag 75 prosent av befolkningen i de aktuelle landene ønsker å tilbringe den siste tiden ved livets slutt hjemme (Menneskeverd, 2017).

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Sykepleiere møter pasienter i palliativ eller terminal fase i alle deler av helse- og omsorgstjenesten. Derfor er det viktig at sykepleiere sitter inne med bred kunnskap om denne delen av livet, og de utfordringene denne fasen bringer. Etter innføringen av samhandlingsreformen i 2012, er målet at flere pasienter skal motta helsetjenester i sin tilhørende kommune (Meld. St. 47 (2008-2009)).

Dersom stadig færre pasienter dør på sykehus og et økt antall dør i regi av kommunehelsetjenesten, vil dette kreve økt kompetanse om lindrende behandling og terminal pleie hos sykepleiere i hjemmebasert omsorg. På grunn av den stadige økningen i levealder, lever flere mennesker lengre. Ofte med et komplekst sykdomsbilde. Ifølge Statistisk Sentralbyrå (2020) var den forventede levealderen i 2019 84,68 år for kvinner og 81,19 år for menn. Dette sammenlignet med 79,85 år for kvinner og 73,34 år for menn i 1989.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Sykepleierens formål er blant annet å tilby faglig forsvarlige tjenester til den enkelte pasient og pårørende, avhengig av behovet for helsehjelp som trengs til enhver tid. Når pasienten nærmer seg livets slutt, er det sykepleierens ansvar å bidra til at pasienten får en verdig og fredfull død (Kim, 2015). For å kunne bidra til en god avslutning på livet, er det sentralt at sykepleieren har kunnskap om symptomlindring og prosedyrer, på lik linje med andre ferdigheter. Evne til samarbeid med andre instanser, og kommunikasjon med pasienter og pårørende er viktige egenskaper. I tillegg er det nødvendig med personlig egnethet og kompetanse for å kunne utøve god individuell pleie og omsorg. Betydningsfulle elementer for pasienten er at sykepleieren har evne til å vise omsorg, nærvær, varme, empati og er i stand til å lytte. Kunnskapsrike sykepleiere er viktig, men kunnskap er ingen garanti for at den lindrende omsorgen blir god, eller for at pasienten selv opplever livskvalitet (Trier, 2016).

Etter innføringen av samhandlingsreformen blir det tydelig at hjemmesykepleien blir en arena der sykepleiere i større grad enn tidligere vil møte pasienter med behov for palliativ og terminal pleie. Sykepleieren må kunne møte disse pasientene og deres pårørende på en faglig forsvarlig, støttende og omsorgsfull måte. Målet med sykepleie til pasienter i palliativ og terminal fase, er å tilrettelegge for en verdig død. Dette handler blant annet om å planlegge og tilrettelegge døden slik pasienten selv ønsker det (Thoresen og Dahl, 2015).

2.0 Bakgrunn

Under dette kapittelet finnes redegjørelse for teori om temaet, i tillegg vil vi forklare ulike sentrale begreper. Avslutningsvis vil hensikt og problemstilling bli presentert.

2.1 Palliativ og terminal pleie

Palliativ pleie har som mål å forbedre livskvaliteten hos personer med alvorlig sykdom og kort forventet levetid. Det kan for eksempel være å lindre symptomer som angst, uro og smerter. Palliasjon skal støtte pasienten og pårørende i sykdommen og den korte levetiden pasienten har. Tverrfaglig samarbeid og god kommunikasjon er spesielt viktig innen palliativ pleie (WHO, u.å).

Å være i en terminal fase betyr at en pasient med alvorlig, uhelbredelig sykdom vil dø i løpet av noen timer eller dager. Det er vanlig at pasienten sover mer, responderer mindre til omgivelsene og til andre mennesker, er økende forvirret, har redusert interesse og har problemer med å spise og drikke. Pasienten får medikamentell behandling som ikke er livsforlengende, men som har til hensikt å dempe smerter, uro eller andre symptomer (Norsk Palliativ Forening, u.å).

2.2 Pårørende

Pårørende kan være i et ekteskap med pasienten, eller det kan være en bekjent med et nært forhold til pasienten, uten at vedkommende nødvendigvis trenger å være i familie. Ifølge Grov (2015) er den nærmeste pårørende den pasienten selv oppgir. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi nærmeste pårørende, er pårørende de eller den som har varig og løpende kontakt med pasienten. Pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand dersom pasienten samtykker til det, eller hvis forholdene tilsier det.

Støtte fra pårørende er viktig og verdifullt for pasienter som nærmer seg slutten av livet. Pårørende kan bidra til pleieoppgaver og gi trygghet til pasienten, samtidig som at de kan bidra til å støtte pasienten i beslutninger. Ofte kjenner de pasienten best. Deres involverende rolle i pleie og omsorg vil være unik for den døende pasienten som trenger bistand til å gi uttrykk for egne behov og ønsker. Derfor er det viktig at sykepleiere og øvrig helsepersonell samarbeider med pårørende, og det er gunstig at de involveres tidlig for å kunne gi et godt omsorgstilbud til pasienten. Derimot kan omsorgsoppgavene være omfattende, og kan være belastende for pårørende i form av fysiske og psykiske plager. For å unngå dette, er det nødvendig at helsepersonell i tillegg opptrer støttende, samt kan tilby å avlaste pårørende (Meld. St. 24 (2019-2020)).

På grunn av samhandlingsreformen, vil sannsynligvis en stor andel av fremtidige dødsfall skje i regi av kommunehelsetjenesten. Dette kan mulig føre til at flere pasienter ønsker å dø hjemme. Husebø (2017) mener at dersom pasienten dør planlagt hjemme, og ikke på institusjon, vil dette føre til at sorgprosessen kan starte tidligere, og på en annen måte. Det å være i kjente omgivelser kan bety mye for både pasient og pårørende, og kan vekke fram gode minner fra et helt liv (Menneskeverd, 2017).

Det kan være utfordrende å gjennomføre en hjemmedød. God planlegging er viktig, og det er avgjørende at pårørende er inkludert og tilstedeværende i prosessen. Det er en nødvendighet

at pårørende får tilstrekkelig informasjon, blant annet dersom det oppstår endringer i pasientens tilstand. Eksempler på forandring kan være angst, uro og sirkulasjon eller respirasjons endringer. Pårørende må opprette kontakt og ha dialog med sykehuset, palliativt team, kreftkoordinator, fastlegen eller hjemmesykepleien når det er behov for det. I tillegg er det betydningsfullt for pårørende å føle seg trygg på at pasienten skal dø hjemme. Det er en viktig forutsetning for å få til en hjemmedød (Kreftforeningen, 2019).

2.3 Sykepleierens kompetanse

Et av hovedfokusene i samhandlingsreformen er en ny fremtidig kommunerolle. Reformen krever at kommunene i økende grad skal ta et mer helhetlig ansvar for hjelpetrengende, eldre og døende i kommunen. Dette krever flere spesialiserte tjenester, et løft innen kompetanse og en vekst i antall sykepleiere og helsepersonell for øvrig. Kommunehelsetjenesten vil være en arena der det kreves bred kunnskap og erfaring, fordi hjemmesykepleieren ofte er selvstendig i arbeidet og står som regel alene i allsidige situasjoner. Sykepleiere i hjemmebasert omsorg blir derfor betydningsfulle aktører dersom pasienten har et ønske om å dø hjemme (Meld. St. 47 (2008-2009)).

Ifølge Folkehelseinstituttet (2018) foregikk 30 prosent av dødsfallene i Norge i 2017 på sykehus. 52 prosent av dødsfallene fant sted på sykehjem eller i andre institusjoner utenfor sykehus. Mot kun 13 prosent av befolkningens dødsfall som tok plass i pasientens eget hjem. Andelen som dør på sykehus har derimot gått ned etter 2015, og det har blitt en økning av dødsfall i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette vil derfor stille et krav om tilstrekkelig antall pasientplasser i kommunene, og et helsepersonell med et høyt kompetansenivå. Dette kan mistenkes å bli utfordrende når det i årene fremover forventes en økt mangel på sykepleiere (Statistisk Sentralbyrå, 2017).

Sykepleiere og øvrig helsepersonell er den mest vesentlige innsatsfaktoren for å kunne utbedre et tjenestetilbud innen palliativ behandling og omsorg i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kompetanseheving vil være en viktig faktor for at pasienter med uhelbredelig sykdom og andre døende skal kunne føle at livets siste dager oppleves trygge, smertefrie og meningsfulle. Formålet med et kompetanseløft skal være å kunne tilby mer tid i hjemmet, samt et tilbud om hjemmedød (Meld. St. 24 (2019-2020)).

Pasienter som er inne i livets siste fase har behov for å bli ivaretatt av kompetent personell. Den som er inne i livets siste dager trenger sykepleiere som vil utføre pleie av kvalitet, samt

en trygg og verdig avslutning. For å kunne iverksette og sikre et rikt tilbud av tjenester innen lindrende behandling og terminal pleie, stilles det et krav om kompetanseløft. Dette vil bidra til å ivareta menneskers helhetlige behov. Derfor skal helsepersonell ha evne og kompetanse til å planlegge og kommunisere med både pasient, pårørende og øvrig helsepersonell (Meld. St. 24 (2019-2020)). I følge Helsepersonelloven § 2-4 (1999) stilles det krav til at helsepersonell utøver faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut ifra helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets øvrige situasjon eller karakter.

2.4 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie innebærer all sykepleie som finner sted i hjemmet til en pasient. For pasient og pårørende kan hjemmet være av stor betydning. Et hjem betyr for mange trygghet, selvstendighet og identitet. For pasient og pårørende kan det samtidig oppleves problematisk å måtte være avhengig av hjelpemidler og fremmede mennesker. I tillegg kan det være en omveltning for pasienten å tilpasse hverdagen etter hjemmesykepleierens arbeidstid, og denne omveltningen kan derfor påvirke døgnrytme og søvnmønster. Sykepleieren som arbeider i andres hjem må respektere pasientens personlige vaner, og ivareta hjemmets unike kvaliteter (Fjørtoft, 2006).

Å ha hjemmet som arbeidsplass kan medføre konsekvenser. Sykepleieren i hjemmesykepleien har ofte begrenset tilgang på hjelpemidler og medisinsk utstyr. De er ofte selvstendige i arbeidshverdagen, hvor dette kan medføre tungt fysisk arbeid, usikkerhet, samt psykiske påkjenninger. I tillegg kan utformingen av hjemmet være en utfordring, blant annet ved for liten plass til arbeidets karakter. Det kan være trange rom som vil gjøre det vanskelig å få plass til nødvendig utstyr. I tillegg til dette finnes det hjem hvor hygiene er mangelfullt og problematisk, som kan påvirke sykepleierens sikkerhet (Fjørtoft, 2006).

Sykepleie i hjemmet kan også innebære etiske utfordringer. Sykepleieren må respektere pasientens hjem og livsvalg, selv om det er annerledes enn det sykepleieren selv er vant til. Dersom pasienten bor sammen med sine pårørende, vil hjemmebasert pleie også påvirke pårørendes liv, og det kan bli utfordrende å ivareta og ta hensyn til alle parter. En hjemmesykepleier har i tillegg et mangfold av pasienter å besøke per vakt, her kreves det at det må gjøres prioriteringer for å kunne utføre alle arbeidsoppgaver. Likevel kan det være vanskelig å gå fra en pasient, dersom vedkommende ønsker mer tid og omsorg, hvor sykepleieren er under tidspress. Arbeidshverdagen kan være svært hektisk, og oppgaver kan ta

lengre tid enn forventet. Dette vil påvirke den tiden sykepleieren har til andre pasienter (Fjørtoft, 2006).

Pasientene som mottar hjemmetjenester i dag, har et mer komplekst sykdomsbilde og dårligere helse enn før. Dette krever økt samarbeid, planlegging, administrasjon og dokumentasjon. Svært syke pasienter krever i tillegg kompetanse og trygghet hos sykepleiere. Kompleksiteten i hjemmesykepleien fører også til et økende tidspres, dette kan være en utfordring når man skal utøve faglig forsvarlig sykepleie. Sykepleiernes liste over arbeidsoppgaver er lengre, det er et økt antall pasienter og mindre tid per oppdrag. Det fører til at man må prioritere mellom høyst nødvendige og hverdagslige oppgaver. Eksempelvis å tilbringe ekstra tid hos svært syke pasienter, eller å varme opp et måltid til en annen. Sykepleieren må også jobbe selvstendig ved utdeling av medisiner og ved oppkobling av infusjoner. På denne måten blir det et avvik av kvalitetssjekk. Konsekvensen av dette kan være alvorlige feil ved medisinbehandling som kan få dramatiske følger (Norsk Sykepleierforbund, 2020).

For å endre dette, krever det en økning innen kompetanse, samt høyere bemanning i hjemmebasert omsorg. Redusert bemanning kan føre til unødvendige sykehusinnleggelses, mindre tid til pasientomsorg for hver enkelt ansatt, og et stort press på sykepleieren. I tillegg krever alvorlig syke og døende pasienter ikke kun tid til å gjennomføre prosedyrer, men også observasjon. Det kan også være krevende dersom pasienten har behov for noe akutt, og sykepleieren må bruke verdifull tid på reisevei til pasienten (Norsk Sykepleierforbund, 2020).

2.5 Kvalitet i sykepleien

Kvalitet omhandler hvilken effekt og resultat en tjeneste har, samt om pasienten får egen verdighet ivarett og tilrettelagt etter sine behov. I tillegg handler det om hvilket syn pasienten har på eget liv og i hvilken grad det finnes nærhet til eget hjem og sine pårørende. Det omhandler også hvor stor risikoen er for å utgjøre skade eller andre uforutsette hendelser som kan utarte seg ved behandling, samt mulighetene for behandling (Flovik og Rokseth, 2015).

Å utøve sykepleie av høy kvalitet tar utgangspunkt i den enkelte pasientens behov. Sykepleiere skal gi profesjonell veiledning, råd og iverksetter tiltak som kan ha stor innflytelse i pasientens liv og helse. Som helseprofesjon har sykepleiere en viktig rolle i

samhandling med pasienten og hans pårørende, hvor det bør legges vekt på pasientens medbestemmelse. Dette er spesielt viktig dersom sykepleieren står overfor handlingsvalg innen omsorg ved livets slutt (Jamtvedt og Nortvedt, 2015).

I mai 2020 kom regjeringen ut med stortingsmelding 24, denne setter lindrende behandling og omsorg i sentrum. Den er utarbeidet for å være et av grunnlagene for omsorg og lindrende behandling de kommende årene. Noe av hensikten med denne stortingsmeldingen er å belyse død som en naturlig del av det å leve. Regjeringen understreker at alle mennesker har rett på å behandles og ivaretas på en helhetlig måte. Det vil si at hele mennesket skal ivaretas og alle behovene som oppstår. Mennesker som er ved slutten av livet skal ha best mulig livskvalitet, samt valgfrihet til å bestemme hvor livets slutt skal ta plass. Derfor skal tjenestene arrangeres slik at de som ønsker kan få dø i sitt eget hjem (Meld. St. 24 (2019-2020)).

2.6 Hensikt

Dette litteraturstudiet vil ta utgangspunkt i å undersøke hvilke utfordringer sykepleiere kan erfare i møte med pasient og pårørende, samt hvilke faktorer sykepleiere må ta hensyn til dersom pasienten ønsker å dø hjemme. Ved å finne forskning som belyser hvilke forhold sykepleiere kan møte ved hjemmedød, er hensikten å finne svar på løsninger, tilrettelegging og planlegging i omsorg ved livets slutt.

2.7 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av dette er problemstillingen vår som følger: Hvilke forhold er viktige for hjemmesykepleieren når pasienten ønsker å dø hjemme?

3.0 Metode

Metodekapittelet inneholder inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkestrategi og søkematrise, en beskrivelse av kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode i tillegg til en presentasjon av utvalgsprosessen.

3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie har som mål å identifisere, analysere, vurdere og tolke informasjon relatert til et bestemt emne. Noen litteraturstudier har som hensikt å vurdere hva som er kjent og hva som ikke er kjent i et emne fra før av. Innen helse kan litteraturgjennomgangen også vurdere eksisterende kunnskap om for eksempel effektiviteten av et inngrep (Jones, 2013). Vi kan benytte denne metoden for å finne svar på noe vi lurer på, samt til å vurdere og analysere ulike sider av samme emne (Aveyard, 2018).

3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode

Utvalget av artikler består av kvalitative og kvantitative studier.

3.2.1 Kvalitativ metode

Kvalitative studier er opptatt av å utforske mening og fenomener i deres naturlige omgivelser. Resultater blir ofte samlet inn via intervju, og ved å bruke ord og beskrivelser gitt av deltagere (Aveyard, 2018). Hensikten med en kvalitativ tilnærming er å blant annet få frem meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger og holdninger (Thidemann, 2019). Denne metoden gir en mengde informasjon fra hver enkelt deltaker, noe som gjør at det blir lettere å gå i dybden av et tema. Ved forskning som omhandler hvordan pasient, pårørende eller sykepleier opplever et spesifikt emne, er denne metoden å foretrekke. På den måten kan man få frem subjektive oppfatninger. Negative sider ved denne forskningsmetoden er blant annet at det er tids- og ressurskrevende, noe som gjør det vanskelig å involvere mange deltagere. I tillegg er det en utfordring å få konkrete og målbare resultater ved å bruke en kvalitativ tilnærming.

3.2.2 Kvantitativ metode

Kvantitativ metode bruker metoder som involverer bruk av tall i innsamlingen av data (Aveyard, 2018). Kvantitative metoder kan være nødvendige når man ønsker objektive data for å få blant annet oversikter, fordelinger, årsaks-virknings-forhold, for å foreta sammenligninger og finne tydelige mønstre slik at kunnskapen kan generaliseres (Thidemann, 2019). Negative sider ved denne metoden er at den ikke går i dybden på temaer, som gjør at mye informasjon kan bli utelatt, blant annet informasjon om deltakernes oppfatninger og meninger. Positive sider ved metoden er at man får innsamling av mye data på kort tid, i tillegg til at man oppnår en generell oversikt over temaet.

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier skal bidra til å identifisere hva man skal søke etter, i tillegg til å identifisere litteratur som er relevant. Ved å aktivt bruke disse kriteriene, vil man få hjelp til å veilede søket og holde seg innenfor satte rammer (Aveyard, 2018).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Sykepleier	
Hjemmesykepleie (kommunehelsetjenesten)	Spesialisthelsetjenesten
Pårørende over 18 år	
Somatisk sykdom	Rus og psykiatri
Artikler mindre enn 10 år gamle	
Pårørende med nær relasjon til pasienten	Øvrige pårørende
Pasienter som mottar hjemmesykepleie	Pasienter i institusjoner
Palliativ/terminal pleie	Pasienter i aktiv behandling

3.4 Søkestrategi

Databasene vi benyttet oss av var SveMed+, Pubmed og Cinahl. Disse databasene inneholder forskning innen blant annet helse og omsorg. SveMed+ er en skandinavisk database innenfor medisin og helse, og den inneholder referanser til artikler fra 170 tidsskrifter (Helsebiblioteket, u.å.b). PubMed består av referanser til biomedisinsk litteratur fra

MEDLINE, vitenskapelige tidsskrifter og nettbøker (National Center for Biotechnology Information, 2020). Cinahl inneholder referanser til engelskspråklig litteratur om blant annet sykepleie, ergoterapi og fysioterapi. Databasen inneholder i tillegg en del kvalitativ forskning og pasienterfaringer (Helsebiblioteket, u.å.a).

Det ble benyttet ulike kombinasjoner av søkeord for å finne relevant litteratur og for å minske søkeresultatet. Noen av søkeordene som ble benyttet var MeSH-begreper (Medical Subject Headings). MeSH er et emneordsystem innen helserelatert litteratur, og brukes i databaser som PubMed og SveMed+. Hver MeSH-term har et ID-nummer begrepsdefinisjon, synonymer og nærliggende begreper (Helsebiblioteket, 2018).

Artikkelsøk ble utført i tidsrommet fra midten av mars til midten av mai 2020.

Database	Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
Cinahl	1. Home Health Care (Subject Heading)		48 766
	2. Nurses (Subject Heading)		239 113
	3. Family (Subject Heading)		248 971
	4. Palliative Care (Subject Heading)		38 806
		1 AND 2 AND 3 AND 4	12
Cinahl	1. Home Health Care (Subject heading)		48 846
	2. Palliative Care (Subject Heading)		38 904
	3. Community Health Nursing (Subject Heading)		13 315
		1 AND 2 AND 3 (2010 - 2020)	59

SveMed	1. Home Death 2. Palliative Care 3. Home Care 4. Nurse	1 AND 2 AND 3 AND 4	97 1217 2340 10 656 29
PubMed	1. Home Care Services (MeSH) 2. Palliative Care (MeSH) 3. Death (MeSH)	1 AND 2 AND 3 (2010 - 2020)	46 906 53373 147 323 40
PubMed	1. Home Death 2. Terminal Care 3. Nurse 4. Family	1 AND 2 AND 3 AND 4 (2010 - 2020, Most recent)	16 426 59 640 994 169 1 488 021 83

3.5 Utvalgsprosessen

Det første vi så etter når vi gikk gjennom søkeresultatet var artikkelens tittel, da den kan fortelle oss noe om artikkelens innhold. Dersom tittelen var relevant, leste vi artikkelens sammendrag for å vurdere om innholdet i artikkelen kunne besvare den aktuelle problemstillingen. Samtidig så vi etter IMRAD-struktur. Vitenskapelige artikler er ofte godt organisert og har en tydelig struktur. IMRAD- strukturen er en anerkjent struktur og forteller om hvor man finner ulik informasjon i teksten. IMRAD står for: Introduction (why did you start?), Method (what did you do?), Results (what did you find?) og Discussion (what does it mean?) (Thidemann, 2019). Dersom artikkelen hadde IMRAD-struktur og sammendraget var relevant, skimleste vi gjennom resten av artikkelen. Hvis artikkelen fremdeles var relevant etter våre vurderinger, lagret vi den. Til slutt hadde vi et mangfold av artikler som vi leste grundig gjennom, og endte til slutt med utvalget vi presenterer i neste kapittel.

3.6 Kritisk analyse av resultat

Utvalget av artikler inkludert i denne litteraturstudien ble lest og vurdert grundig. I følge Aveyard (2018) vil repetisjon bidra til økt forståelse av innholdet i litteraturen. Underveis i arbeidet benyttet vi oss av sjekklister for kritisk vurdering av resultat hentet fra Helsebiblioteket (2016).

Gjennomgangen av studiene førte til at vi oppdaget flere fellestrekk som var relevant for vår problemstilling. Dermed kom vi frem til fire hovedtemaer som blir presentert på bakgrunn av denne analysen. Artiklene blir presentert i en tabell med et sammendrag av hensikt, metode, resultat og etiske overveielser.

4.0 Resultatpresentasjon

Her vil de ulike artiklene bli presentert. Avslutningsvis i dette kapittelet presenteres et sammenfattet resultat av ulike temaer som vektlegges i artiklene.

4.1 Presentasjon av artikler

4.1.1 Artikkel 1

Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	M.G. Oosterveld-Vlug, B. Custers, J. Hofstede, G.A. Donker, P. M. Rijken, J.C. Korevaar og A.L. Francke (2019) What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i> , 18(96). https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse hvilke elementer som pasient og pårørende anser som essensielle for god kvalitet på omsorgen, og om disse elementene er til stede under den faktiske omsorgen de mottar.
Metode	Kvalitativ metode der forskerne intervjuet 13 pasienter med alvorlig kreft og 14 pårørende.

Resultat	<p>Resultatene ble presentert i fire ulike temaer.</p> <p>Faglig kompetent helsepersonell: Pasient og pårørende nevnte at faglig kompetent helsepersonell var et viktig element ved kvalitativ omsorg.</p> <p>Tilgjengelighet: Deltakerne nevnte at de i stor grad opplevde at helsepersonell svarte ved oppringing og var gode til å oppsøke pasienten og være tilgjengelig for både pasient og pårørende ved behov.</p> <p>Fokus på pasient og pårørende: Deltakerne nevnte at det er viktig at helsepersonell viser personlig interesse ved å vise blant annet empati, interesse i pasient og pårørende, i tillegg til støtte.</p> <p>Proaktivt helsepersonell: Deltakerne nevnte at god planlegging fra helsepersonell lettet dem for en stor belastning.</p> <p>Samarbeid: Pårørende nevnte at et godt samarbeid mellom helsepersonell var viktig. Noen pårørende opplevde dårlig kommunikasjon mellom ulike instanser, som kunne føre til feil.</p> <p>Tydelighet: For de pårørende var det viktig å vite hvem de skulle kontakte ved ulike situasjoner. For noen pårørende var fastlegen hovedkontakten, for andre hjemmesykepleien. I tillegg nevnte noen at det var slitsomt med papirarbeid i forbindelse med for eksempel refusjoner, eller hvis de trengte utstyr som måtte bestilles.</p>
Relevans	<p>Studien tar for seg viktige elementer for pasient og pårørende i hjemmebasert palliativ omsorg.</p>
Etiske overveielser	<p>Studien ble utført i henhold til Helsingfors-erklæringen, nederlandsk lovgivning om personvern og Dutch Data Protection Authority. I tillegg ga pasienter og pårørende skriftlig informert samtykke. UV University Medical Center gjennomgikk studieprotokollen og konkluderte med at</p>

	godkjenning fra en medisinsk etisk komité ikke var obligatorisk for denne studien.
--	--

4.1.2 Artikkel 2

Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	B.V. Danielsen, A.M. Sand, J.H. Rosland og O. Førland (2018) Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. <i>BMC Palliative Care</i> , 17(95). Doi: https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0
Hensikt	Hensikten med studien var å oppnå mer innsikt gjennom hjemmesykepleiere og fastleger i hvilke faktorer som kan øke antall pasienter som kan dø hjemme.
Metode	En kvalitativ forskningsstudie med fire fokusgrupper som inkluderer 19 deltakere, bestående av sykepleiere i hjemmebasert omsorg og fastleger. Det er blitt brukt semistrukturerte intervjuguider.
Resultat	Tre hovedtemaer ble identifisert: <ul style="list-style-type: none"> • Viktigheten av en god start for pasient og pårørende ved å blant annet utvikle en god, trygg og tillitsfull relasjon med sykepleieren. I tillegg var det viktig å ha et godt tverrfaglig samarbeid. • Samarbeid på tvers av institusjoner ved pasientoverganger, hvor informasjon og støtte fra palliativt team ved sykehuset er en vesentlig faktor. • Unngå reinnleggelse ved å etablere godt tverrfaglig samarbeid og økt kompetanse innen primærhelsetjenesten.
Relevans	Studien tar for seg sykepleierens erfaringer og utfordringer knyttet til hjemmebasert palliativ pleie og omsorg.

Etiske overveielser	Studien fikk godkjenning i henhold til norsk forskningslov. Samtykke ble innhentet før gjennomføring av fokusgruppeintervjuer. Forskningsprosjektet ble godkjent av personvernmyndigheten innen Norsk Senter for Forskningsdata (NSD).
----------------------------	---

4.1.3 Artikkel 3

Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	G.S. Sørhus, B.T. Landmark og E.K. Grov (2016) Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. <i>Klinisk Sygepleje</i> , 30(2), s. 87-100. Doi: https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03
Hensikt	Studien beskriver pårørendes opplevelser når pasienter med kreft tilbringer livets siste dager hjemme.
Metode	Denne studien bruker kvalitativ metode i form av dybdeintervjuer.
Resultat	Resultatet består av fire hovedtemaer som fordyper seg i pårørendes opplevelser og erfaringer ved hjemmedød: Hjemmetid - en verdifull avslutning på livet. <ul style="list-style-type: none"> • Å være samlet som familie og holde det en har lovet Å stå til rådighet til alle døgnets tider. <ul style="list-style-type: none"> • Pårørende bidrar med praktisk hjelp og setter egne behov til side. De beskriver at de er konstant utmattet og har et stort behov for avlastning. Å møte pasientens ønsker og plager. <ul style="list-style-type: none"> • Pasientens behov for å klare seg selv, lindre plager, samt å sette ord på bekymringer og ta i mot hjelp. Erfaringer med oppfølging av helsevesenet <ul style="list-style-type: none"> • Hjemmesykepleien stiller opp, mens fastlegene opplevdes vanskeligere å få tak i.

	I studien konkluderes det med at dersom pasienten skal være hjemme i livets slutfase, stiller det store krav til pårørende. Det er vesentlig at det er utarbeidet en plan for pleie og omsorg.
Relevans	Studien baseres på anskaffelse av dybdekunnskap om pårørendes opplevelser og erfaringer ved hjemmedød.
Etiske overveielser	Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) godkjente studien. Viktige etiske rammer som følges i denne studien er blant annet frivillig deltakelse, samt muligheten til å trekke seg.

4.1.4 Artikkel 4

Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	A.S. Wahid, M. Sayma, S. Jamshaid, D. Kerwat, F. Oyewole, D. Saleh, A. Ahmed, B. Cox, C. Perry og S. Payne (2017) Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. <i>Palliative Medicine</i> , 32(2), s. 314-328. https://doi.org/10.1177/0269216317713427
Hensikt	Hensikten med studien er å undersøke faktorer og barrierer som påvirker hjemmedød.
Metode	Studien er en metaanalyse der 38 kvalitative artikler ble analysert.
Resultat	Syv barrierer vektlegges i denne studien: <ul style="list-style-type: none"> • Mangel på kunnskap, ferdigheter og støtte blant pårørende. • Pårørende opplever å være fysisk og følelsesmessig utmattet. • Vanskeligheter med å forutsi pasientens død gjorde at pårørende fikk økt press på seg, da pasienten i noen tilfeller levde lenger enn forventet. • Mangel på pårørende i hjemmet, samt plassmangel og tilstedeværelse av utstyr. • Dårlig kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende under utskrivningsprosessen.

	<ul style="list-style-type: none"> • Symptomkompleksiteten hos pasienter. • Dårlig planlegging: mangelen på blant annet samtaler om planlegging av død, mangel på dokumentasjon og plutselige forverringer i pasientens tilstand. <p>Studien vektlegger fire faktorer som kan bidra til at hjemmedød vil være gjennomførbart:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Støtte til pasienter og tilgang på helsepersonell, spesielt på natten og over telefon ved behov. • Tverrfaglig samarbeid og koordinert omsorg. • Mer erfarne og kunnskapsrike personale, blant annet for å unngå unødvendige reinnleggelser på sykehus. • Effektiv kommunikasjon og planlegging mellom pasient, pårørende og helsepersonell.
Relevans	Studien tar for seg barrierer som hindrer hjemmedød, samt faktorer som skal gjøre det lettere å organisere hjemmedød.
Etiske overveielser	Studien oppgir ikke at den er godkjent av etisk komité.

4.1.5 Artikkel 5

Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	<p>A.S. Tarberg, M. Kvangarsnes, T. Hole, M. Thronæs, T.S. Madssen og B.J. Landstad (2019).</p> <p>Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care.</p> <p><i>Nursing Open</i>, 6(4), s. 1446-1454. Doi: https://doi.org/10.1002/nop2.344</p>
Hensikt	Studiens hensikt er å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser pårørende har, etter å ha vært involvert i palliativ pleie i hjemmet til sine nærmeste.

Metode	Studien har et kvalitativt design med en narrativ tilnærming. Måltrettet datasamling og intervjuer ble gjennomført.
Resultat	<p>Studien fant fire temaer som relateres til pårørendes opplevelse av medvirkning:</p> <p>Begrenset involvering i den tidlige fasen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pårørende fikk tilstrekkelig informasjon, men flere av de pårørende uttrykte et ønske om å informeres av helsepersonell om hvordan sykdommen kom til å utvikle seg. <p>Pasientsentrert omsorg.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pasientens ønsker og behov ble ivaretatt, men pårørendes egne behov ble forsømt. <p>Mangel på forberedelser til døden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pårørende opplevde terminalfasen som vanskelig, da de ikke hadde egen kunnskap eller informasjon om hva som kunne forventes å skje. <p>Mangel på oppfølging etter døden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pårørende mente at det burde være et tilbud om oppfølging etter pasientens bortgang. Flere hadde spørsmål de ønsket svar på, og som ble presisert som viktig for dem for å kunne sørge og deretter gå videre i livet.
Relevans	Studien er relevant fordi pårørendes involvering er en viktig faktor for å gjennomføre pasientens ønske om hjemmedød.
Etiske overveielser	Studien ble utført i henhold til retningslinjer for forskningsetikk (General Assembly of the World Medical Association). Skriftlig samtykke ble gitt av deltakerne i forkant av intervju. Studien er godkjent av The Data Protection Official for Research.

4.1.6 Artikkel 6

Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	E.M. Midlöv og T. Lindberg (2019) District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. <i>Nordic Journal of Nursing Research</i> , 40(1), s. 15-24. Doi: https://doi.org/10.1177/2057158519857002
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse sykepleiers erfaringer med å gi palliativ omsorg i hjemmet.
Metode	Kvalitative intervjuer ble gjennomført med 12 sykepleiere.
Resultat	Resultatene består av tre hovedkategorier med ni underkategorier: <ul style="list-style-type: none">• Studien viser at tverrfaglig samarbeid er viktig, samt er samarbeid og god relasjon til pårørende et grunnleggende element i palliativ behandling i hjemmet.• Det å gi palliativ pleie i pasientens hjem er emosjonelt givende, i tillegg til krevende.• Arbeidet krever kompetanse og erfaringer, blant annet innen symptomlindring og teknisk utstyr.
Relevans	Studien er relevant da den tar for seg sykepleiers erfaringer innen palliativ pleie i hjemmet.
Etiske overveielser	Studien krevde ikke etisk godkjenning fra the Swedish Ethical Review Act. Studien er i samsvar med Helsingfors-erklæringen, som blant annet krever informert samtykke fra deltakerne og muligheten til å trekke seg når som helst.

4.1.7 Artikkel 7

Referanse (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	A. Törnquist, M. Andersson, A.-K. Edberg (2012) In search of legitimacy - registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 27(3), s. 651-658. Doi: https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse sykepleierens erfaringer ved utøvelse av palliativ omsorg til eldre i kommunen.
Metode	Data ble innsamlet gjennom kvalitative intervjuer med 20 sykepleiere.
Resultat	Sykepleierne opplevde at pasientene hadde mange ulike personer å forholde seg til, og det ble vanskelig å forstå hvem som stod ansvarlig for hva. Sykepleierne gjorde et forsøk på å redusere den negative effekten dette utgjorde for pasientene. I tillegg opplevde sykepleierne et dårlig samarbeid med fastleger som ofte ikke hadde tiltro til sykepleierne og deres informasjon og observasjoner. Videre opplevde de at deres kunnskap som sykepleiere i kommunal sektor ikke ble anerkjent, noe som førte til at kompetansen deres ble forsømt. De opplevde mangel på medisinsk teknisk utstyr, samt stod de ofte alene i vanskelige avgjørelser. Til slutt nevnes sykepleierens behov for støtte fra andre i sitt yrke.
Relevans	Studien tar for seg sykepleierens erfaring med palliativ pleie i kommunesammenheng.
Etiske overveielser	Det var ikke nødvendig med etisk godkjenning i henhold til svensk lov om etisk gjennomgang av forskning.

4.2 Sammenfattet resultat

På bakgrunn av analysen presenterer vi følgende temaer:

- Sykepleierens kompetanse
- Samhandling med pasient og pårørende

- Tverrfaglig samarbeid
- Tid og tilgjengelighet

4.2.1 Sykepleierens kompetanse

Midlöv og Lindberg (2019) understreker viktigheten av et kompetanseløft hos sykepleiere i hjemmesykepleien. Økt kompetanse ses på som et kritisk behov innen palliativ pleie, da pleie og omsorg av denne karakteren ofte er komplisert, uforutsigbar og tidkrevende. Lindrende pleie krever både medisinsk og psykososial kompetanse hos sykepleierne for å best mulig ivareta pasienten og hans pårørende. Sykepleierne her uttrykker at de ofte står alene om ansvaret for pasientene. De mener at det er behov for et høyere utdanningsnivå, samt grundigere opplæring av ansatte i hjemmesykepleien. I tillegg nevnes det at det er et stort ansvar rundt pasienter som dør i sitt eget hjem, noe som igjen krever kunnskap og erfaring. Blant annet er kunnskaper om smerte- og symptomlindring viktig, da dette arbeidet er en stor del av palliativ pleie i hjemmet. Danielsen, *et al.* (2018) utførte et fokusgruppeintervju hvor sykepleiere med mange års erfaring også understreker behovet for å øke egen faglig kompetanse. Sykepleierne i denne studien presiserer verdien av klinisk erfaring, så vel som faglig kunnskap.

Studien til Wahid, *et al.* (2017) kommer frem til at høy kompetanse er kritisk for å ivareta palliative pasienter i hjemmet, samt understrekes viktigheten av utdanning også her. Sykepleiere og øvrig helsepersonell som viste høy kunnskap og erfaring, og samtidig var hensynsfulle og hadde et helhetlig syn på pasienten, ble verdsatt av pårørende. Intervjudeltakere i Oosterveld-Vlug, *et al.* (2019) viser enighet om at faglig kompetent helsepersonell er et viktig element ved palliativ pleie. Pårørende her beskriver at helsepersonell som fra tidlig i prosessen viste sin kunnskap og kompetanse, førte til et tillitsbånd mellom sykepleier og dem selv.

4.2.2 Samhandling med pasient og pårørende

Pårørende i studien til Wahid, *et al.* (2017) forklarer at for å oppfylle ønsket om hjemmedød, er det av stor betydning at pasienten har pårørende som innehar kunnskap om hverdagslige omsorgsoppgaver. Samtidig vil det å utføre dette arbeidet kreve at pårørende får tilstrekkelig støtte og informasjon av sykepleieren. Videre beskrives det at pårørende opplevde en emosjonell og fysisk byrde på grunn av denne belastningen.

I Tarberg, *et al.* (2019) forklarer pårørende at de opplevde å ha et stort ansvar i pasientens hjem. De uttrykker at pasientens ønsker og behov ble ivaretatt, mens deres egne ble forsømt. Pårørende nevnte at de hadde manglende kunnskap vedrørende sykdomsutvikling, og derav frykt for hva som kom til å skje med pasienten i den terminale fasen. Pårørende uttrykker at det fikk tilstrekkelig informasjon om selve diagnosen, men at det likevel var ytterligere spørsmål de ønsket svar på.

Resultatene til Sørhus, Landmark og Grov (2016) viser at dersom omsorgsoppgavene rundt pasienten blir for krevende og avansert, vil kontinuitet og aktiv deltakelse fra hjemmesykepleieren være en viktig faktor for å ivareta pårørendes behov. Pårørende forklarer at de svært gjerne vil oppfylle pasientens ønske om å tilbringe livets siste dager hjemme. Likevel viser det seg at det å pleie sine nærmeste er en stor følelsesmessig belastning, og derfor understreker de en tydelig avhengighet av helsepersonell. Derfor er trygge og profesjonelle sykepleiere til stor nytte også for pårørende i denne prosessen, hvor sykepleieren kan bidra med emosjonell støtte.

4.2.3 Tverrfaglig samarbeid

I følge Wahid, *et al.* (2017) ble utskrivelsesprosessen fra spesialisthelsetjenesten nevnt som en barriere til palliativ pleie i hjemmet. Årsaken til dette var dårlig og manglende kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. En annen barriere var fastlegens mangel på tilgjengelighet, som kunne føre til unødvendige reinnleggelses på sykehus. Kommunikasjon mellom ulike instanser gjorde det mulig å organisere og planlegge tilstedeværelse i pasientens hjem.

Hjemmesykepleierne i Midlöv og Lindberg (2019), vektlegger viktigheten av tverrfaglig samarbeid innen palliativ pleie i hjemmet, inkludert palliativt team fra spesialisthelsetjenesten. Dette skaper trygghet for sykepleierne, pasienten og pårørende. I tillegg nevner de at samarbeid med prest ofte blir neglisjert, til tross for at mange pasienter og pårørende har et åndelig og spirituelt behov, spesielt i forbindelse med døden. Noen hjemmesykepleiere nevnte også at det brukes ulike dokumentasjonssystem ved de forskjellige instansene, slik at de ikke har tilgang til helhetlig informasjon om pasienten. Sykepleierne understreker også at samarbeidet med fastlegen er viktig. Dersom dette ikke fungerer optimalt, nevnes blant annet at medisinske problemer kan oppstå. Det vil skape utrygghet for alle berørte parter.

Danielsen, *et al.* (2019) forklarer at optimal palliativ pleie i hjemmet avhenger av tett samarbeid og god dialog mellom hjemmesykepleier og fastlege. Sykepleierne opplever at noen av fastlegene er mindre engasjerte. Det ble likevel en forbedring ved bruk av elektronisk kommunikasjon, men de opplevde ofte at fastlegens involvering hadde et forbedringspotensial. Funnene understreker i tillegg behovet for økt sikkerhet ved utskrivelse til hjemmet, samt planlegging av den palliative omsorgen. Uten samarbeid mellom instanser, kan det oppstå avvik, og dermed vil det påvirke pasientsikkerheten.

Sykepleierne i artikkelen til Törnquist, Andersson og Edberg (2012) refererer til at de for ofte opplever å ikke bli hørt av pasientens fastlege vedrørende anbefalinger til medikamentell behandling av symptomer. Dette til tross for sykepleierens gode kjennskap til pasientens person og kliniske tilstand. Det understrekes at for å kunne utøve sykepleie av høy kvalitet for døende pasienter, er det vesentlig at sykepleierens kompetanse og ferdigheter blir anerkjent i et tverrfaglig forum.

4.2.4 Tid og tilgjengelighet

Wahid, *et al.* (2017) skriver i sin artikkel at god kommunikasjon mellom helsepersonell, var viktig for å spare tid. God kommunikasjon og samhandling førte til raskere installering av nødvendig utstyr i forkant av utskrivelsesprosessen fra sykehuset til hjemmet. I tillegg kunne problemer i hjemmet oppstå, og god kommunikasjon mellom alle parter førte til at det ble raskere tatt tak i.

I følge Midlöv og Lindberg (2019) inkluderer palliativ og terminal pleie en uforutsigbarhet vedrørende tidsbruk. Sykepleierne sier at arbeidet er tidskrevende. Sykepleierne har flere oppgaver å utføre, i tillegg til oppgavene i hjemmet til den døende pasienten. Dette skaper stress og frustrasjon. Likevel så nevner de at disse pasientene blir prioritert over andre pasienter. På grunn av dette er, ifølge dem, planlegging viktig, samt optimal tildeling av ressurser.

De pårørende i studien til Oosterveld-Vlug, *et al.* (2019) presiserer viktigheten av at helsepersonell stilte seg tilgjengelig ved behov. Pårørende nevner at de aldri fikk følelsen av at sykepleierne hadde hastverk, og sier at de følte at sykepleierne prioriterte pasienten ved å tilbringe mer tid sammen med han eller henne.

5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil sammenfattet resultat drøftes opp mot relevante faglig- og forskningsbaserte funn. Avslutningsvis presenteres en kritisk vurdering av eget arbeid.

5.1 Sykepleierens kompetanse

Flere av våre funn understreker viktigheten av kompetanseheving. Norsk Sykepleierforbund (2019) presenterer yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Disse sier blant annet at sykepleieren har et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger i utøvelsen av sykepleie. Sykepleiere er pliktet til å sette seg inn i lovverket som regulerer helsetjenesten. Det betyr at hver enkelt sykepleier har et personlig ansvar for å holde seg oppdatert og utøve faglig forsvarlig pleie, dette er ifølge Helsepersonelloven § 2-4 (1999) et krav. Dessuten sier Norsk Sykepleierforbund (2019) at ledelsen har et særskilt ansvar for å skape rom for fagutvikling og etisk refleksjon. Danielsen, *et al.* (2018) påpeker at palliativ pleie i hjemmet er krevende, og ikke et sted for nyutdannede. Selv sykepleiere som hadde mange års erfaring, ønsket å forsterke egen kunnskap om temaet. De forteller at relevante kurs er viktig for å øke kompetansen, i tillegg til at de etterspurte tid til refleksjon og veiledning. Arbeidet er, ifølge dem selv, stressende både fysisk og psykisk. Sykepleierne etterspurte ledelsen angående å ta ansvar for disse utfordringene, noe som henger sammen med hva Norsk Sykepleierforbund (2019) påpeker er ledelsens ansvar.

Danielsen, *et al.* (2018) understreker at hjemmebasert palliativ pleie og omsorg krever erfaring og kompetanse, samt regelmessig og støttende veiledning til alle involverte parter. I den forbindelse presiseres viktigheten av kompetanseheving også i Stortingsmelding 24 (2019-2020). I tillegg sier Norsk Sykepleierforbund (2020) at økningen av svært syke pasienter i hjemmetjenesten, krever en økt kompetanse hos sykepleierne. Dette stemmer overens med funnene vi har gjort, der det blant annet i Midlöv og Lindberg (2019) uttrykkes et behov for utvidet opplæring av ansatte. De mener også at arbeidet krever kompetanse i tillegg til erfaring. NOU 2017:16 (2017) vektlegger at god palliativ pleie krever blant annet kompetanse hos helsepersonell. For å oppnå dette, kreves også kunnskap om grunnsykdommen, samt palliasjon. Samtidig nevnes at kompetanse er en nødvendighet dersom sykepleieren skal kunne oppdage behovet for annen fagkunnskap enn sin egen. Grunnleggende kunnskap og kompetanse i palliasjon bør derfor inkluderes i utdanningen.

5.2 Samhandling med pasient og pårørende

Oosterveld-Vlug, *et al.* (2019) mener at det bør rettes et helhetlig fokus på enkeltmennesket, personen bak en diagnose eller tilstand. Dette er viktig for både pasient og pårørende. Det vil være av stor verdi dersom sykepleieren utvikler en god og trygg relasjon til pasienten, og lærer han eller henne å kjenne som menneske. Trolig vil det på bakgrunn av denne forbindelsen avdekkes et mangfold av detaljer som vil være av betydning for tilpasset og helhetlig pleie ved livets slutt. Pasienten har ofte et komplekst og sammensatt behov, alt fra grunnleggende behov som å ha rene klær, til avansert medisinsk pleie. I tillegg må sykepleieren inneha evne til å vise personlig interesse, som presisert i Trier (2016). Vi mener at betydningen av å forstå pasienten i sin helhet er avgjørende for god omsorg. Samtidig vil sykepleierens fullstendige involvering og engasjement, medvirke til pleie og omsorg av høy kvalitet. Den helhetlige tilnærmingen vil også være en faktor for å tidlig oppdage dersom pasientens tilstand forverrer eller endrer seg.

Det er ikke kun sykepleiere som bør inneha evne til å vise omsorg og ivareta pasienten. Flere av funnene våre viser til at pårørende har et stort ansvar vedrørende omsorgsoppgaver i hjemmet, slik som i studien til Sørhus, Landmark og Grov (2016). I studien forklarer de at pårørende ofte har ansvaret for oppfølging av medisiner, komplekse omsorgsbehov, behandling og psykososial støtte. Vi mener at dette er viktige elementer ved palliativ pleie i hjemmet, selv om dette ikke er pårørendes ansvar alene. For det første kan arbeidsmengden medføre emosjonelle og fysiske konsekvenser for pårørende. Deres eget liv vil bli påvirket, og det oppstår et behov for avlastning, slik flere av artiklene beskriver. For det andre kan det antas at det ikke vil bli samme kvalitet på arbeidet, fordi pårørende overtar oppgaver helsepersonell hovedsakelig har ansvar for. Vi mener, med bakgrunn i funnene våre, at tiden hjemme vil bli mer verdifull dersom helsepersonell også imøtekommer pårørendes behov under en slik prosess. Ifølge Helsedirektoratet (2017) har dessuten pårørende rett på avlastning for å lette omsorgsbyrden. Det bør fanges opp behov for avlastning tidlig og tilbys deretter. Avlastning vil også sørge for nødvendige og forsvarlige tjenester til pasienten.

Pårørendes tilstedeværelse er meget viktig for å kunne oppfylle pasientens ønske om hjemmedød, og deres involvering vil kunne unngå at pasienten innlegges ved institusjon, ifølge studien til Wahid, *et al.* (2017). På grunn av dette blir det nødvendig at sykepleieren bistår pårørende med informasjon og veiledning, i tillegg til støtte og avlastning. Pårørende er

viktig, ikke bare fordi de kan supplere med omsorgsoppgaver, men også fordi de kan bidra med unik støtte til pasienten. Ifølge Menneskeverd (2017) vil avslutningen på livet få en helt annen kvalitet dersom pasienten dør hjemme. Derfor mener vi at det er viktig at pårørende inkluderes i prosessen, slik at pasienten får den avslutningen han ønsker.

5.3 Tverrfaglig samarbeid

Midlöv og Lindberg (2019) sier at tverrfaglig samarbeid er en viktig faktor innen palliasjon i hjemmet. God palliativ pleie innebærer godt samarbeid og god planlegging. Ifølge Kvilhaugsvik og Husøy (2017) vil den økende spesialiseringen i kommunehelsetjenesten føre til økt risiko for fragmenterte tjenester. Derfor må profesjonene samarbeide. Når tjenester kommuniserer dårlig med hverandre, kan det oppstå misforståelser og forsinkelser. I forbindelse med utskrivelse fra sykehus, må flere profesjoner samarbeide om pasienten for å kunne tilby et godt tjenestetilbud. Dersom det mestres å gjennomføre dette, vil risikoen for reinnleggelse avta. En måte å oppnå godt tverrfaglig samarbeid, vil være dokumentering. Midlöv og Lindberg (2019) nevner i tillegg at de opplever bruk av forskjellige dokumentasjonssystemer ved de ulike instansene. Dette medfører konsekvensen av at sykepleieren ikke har tilgang på dokumentasjon skrevet av andre instanser. Vi mener at dokumentasjon er svært viktig. Sykepleieren arbeider tett sammen med pasienten som medfører et behov for å ha tilgang til informasjon skrevet av andre yrkesgrupper, slik at sykepleieren kan få et helhetlig bilde av pasienten.

Tilsvarende informasjon finner vi i Wahid, *et al.* (2017) sin studie. Dersom koordineringen og kommunikasjonen mellom yrkesgrupper var god, ville det øke suksessraten for hjemmedød. På bakgrunn av dette blir det tydelig at et godt tverrfaglig samarbeid og kommunikasjon er en viktig faktor ved hjemmedød. Dette fordi palliativ pleie i hjemmet kan være krevende, slik Midlöv og Lindberg (2019) skriver i sin studie. Samtidig kan det finnes negative sider ved at et flertall av profesjoner er involvert i pleien. Et eksempel på det, er at pasienten og pårørende har mange personer å forholde seg til. I studien til Oosterveld-Vlug, *et al.* (2019) nevnes det at noen pårørende opplevde uklarhet i forbindelse med hvem hoved-kontaktpersonen deres var. Dette resulterte til engstelse i situasjoner der de for eksempel hadde behov for resept på medikamenter, fordi de var usikre på hvem de skulle kontakte. I tillegg refererer de til at de ofte ble sendt frem og tilbake mellom ulike helsepersonell, fordi det var mange mennesker involvert i den palliative pleien. Lignende funn finner vi i Törnquist, Andersson og Edberg

(2012) sin artikkel. Sykepleierne i studiet opplevde at pasientene hadde mange personer å forholde seg til. Dette påvirket sykepleierne, fordi de følte at de hadde ansvar for å redusere den negative effekten dette hadde på pasientene og pårørende. Det førte til at sykepleierne måtte koordinere arbeidet, fordi det var uklare roller i det tverrfaglige samarbeidet. Studien viser en annen negativ side ved tverrfaglig samarbeid, som ikke bare går ut over pasienten, men også sykepleieren. I slike situasjoner kan det antas at kommunikasjon er essensielt. Det er viktig å vite for pasient, pårørende og sykepleieren hvem man skal kontakte dersom det oppstår noe sykepleieren ikke har erfaring eller kompetanse med.

5.4 Tid og tilgjengelighet

Norsk Sykepleierforbund (2020) meddeler at pasienter som mottar helse- og omsorgstjenester i hjemmet i dag, har et utbredt sykdomsbilde og dårligere helse enn tidligere. I tillegg til å skape et krav om mer kompetanse, medfølger det også et tidspress som er ugunstig for alle parter, slik resultatene til Midlöv og Lindberg (2019) viser. De nevner at sykepleierne ofte må prioritere, noe som kan tenkes at vil gå utover øvrige pasienter og den tiden disse har krav på. Vi mener at prioritering i hjemmesykepleien kan være utfordrende for sykepleieren, da det vil gå utover andre pasienter som også har rett på helsehjelp. Videre i artikkelen nevner Midlöv og Lindberg (2019) at hjemmesykepleieren ofte står alene i situasjoner. Dette kan ifølge Norsk Sykepleierforbund (2020) resultere i avvik. Det nevnes at sykepleieren ikke har mulighet til å bli dobbelt kontrollert ved medisindeling. Dette strider imot det vi har lært under sykepleierutdanningen. I løpet av vårt studieløp, har viktigheten av dobbeltkontroll blitt presisert gjentatte ganger. Dersom dette ikke følges opp, øker risikoen for at det blir gitt feil dose eller medikament, spesielt under tidspress. Ifølge Ræder (2016), skal menneskelige feil som utføres av helsepersonell, tas opp på systemnivå i form av bedre rutiner, ny teknologi og økt dobbeltkontroll.

Alvorlig syke og døende pasienter har behov for grundig klinisk observasjon. I tillegg kan det oppstå akutte nødvendigheter dersom pasientens tilstand plutselig endres. Likevel er det ingen garanti for at hjemmesykepleieren er til stede hos pasienten i dette øyeblikket. Derfor er nettopp tidspress et av forholdene sykepleieren må ta høyde for innen lindrende pleie i hjemmet, samtidig som at lav bemanning vil være en tilleggsutfordring (Norsk Sykepleierforbund, 2020). Dermed vil det være vesentlig at sykepleieren evner å prioritere arbeidsoppgavene riktig. I tillegg til dette vil et optimalt samarbeid mellom yrkesgrupper være

en tidsbesparende faktor. Danielsen, *et al.* (2018) fant at et godt samarbeid mellom sykepleiere og fastleger var viktig, ved å blant annet være ute i god tid før symptomer oppstår. Dette i form av at sykepleier og fastleger samarbeider om en plan for smertelindring. Det vil føre til økt livskvalitet hos pasienten, samt at det vil være tidsbesparende for alle parter ved å ha en plan for symptomlindring dersom det oppstår plagsomme symptomer. Lignende funn beskrives i Wahid, *et al.* (2017) sin studie. God kommunikasjon mellom helsepersonell var ikke en enestående faktor for å gi hensiktsmessig og koordinert omsorg til pasient og pårørende, men viste seg i tillegg å være tidsbesparende. Dette bidro til rask problemhåndtering, og utfordringer som oppsto ble raskt tatt tak i.

Törnquist, Andersson og Edberg (2012) bemerker i sin studie at sykepleiere ofte ikke hadde tilstrekkelig tilgang på medisinsk teknisk utstyr i pasientens hjem. Dette kan resultere i nedsatt evne til å kunne utøve nødvendig pleie og omsorg til pasienten. I tillegg til dette, ble det nevnt at sykepleiere ofte stod alene i kritiske avgjørelser. Dette samsvarer med faglitteraturen i Fjørtoft (2006). Siden hjemmesykepleieren ofte står alene i situasjoner, kan dette oppleves utfordrende og belastende. Nettopp på bakgrunn av det, kreves en personlig trygghet i sykepleieren, samt kompetanse. Etersom det selvstendige arbeidet også trolig er emosjonelt krevende, og derfor kan oppleves som en negativ påkjenning, vil dette kunne føre til usikkerhet. Særlig dersom det oppstår hendelser sykepleieren ikke har erfaring med fra tidligere. Med bakgrunn i dette kan det tenkes at disse momentene vil påvirke kravet om faglig forsvarlighet, spesielt hvis sykepleieren må utføre pleieoppgaver og prosedyrer han eller hun ikke har stor kjennskap til fra tidligere. I den forbindelse vil et godt samarbeid med kollegaer være av betydning, slik at sykepleieren kan få et utbytte av for eksempel faglige diskusjoner, samt motta veiledning ved behov. Videre blir det vesentlig for sykepleieren at det er rom for støtte og at arbeidsplassen er en arena for refleksjon.

5.5 Kritisk vurdering av eget arbeid

Seks av syv utvalgte artikler er skrevet på engelsk, det er en faktor som kan medføre eventuelle feiltolkninger ved oversettelse til norsk.

Seks av de syv artiklene er kvalitative studier. Dette var mest hensiktsmessig å ta i bruk når vi ønsket svar på vår problemstilling, spesielt på grunn av at vi var ute etter erfaringer og opplevelser som omhandler temaet. Én av studiene vi har inkludert i oppgaven er kvantitativ.

Vi vurderte funnene i denne artikkelen som svært aktuelle å belyse i oppgaven, da den belyser barrierer og fasilitatorer som kan påvirke hjemmedød.

Utvalget av artikler viser hovedsakelig sykepleiers og pårørendes erfaringer i forbindelse med emnet. Ingen av artiklene belyser pasientenes erfaringer, dette kan være en svakhet ved forskningsbasert litteratur, men blir en naturlig årsak vedrørende temaet om hjemmedød. Til tross for dette mener vi at det er inkludert gode artikler som belyser ulike forhold innen temaet.

Covid-19-viruset førte til stenging av blant annet skoler, universiteter og biblioteker i perioden mars-mai/juni 2020. Dette har resultert i at vi under store deler av perioden ikke har hatt tilgang til litteratur fra universitetsbiblioteket som vi i utgangspunktet ønsket å bruke i arbeidet vårt. Vi har hovedsakelig ikke ønsket å bruke kilder i oppgaven som er eldre enn 10 år, men som resultat av manglende tilgang på litteratur, benyttet vi en bok skrevet av Fjørtoft i 2006. Vi fikk tilgang til Nasjonalbiblioteket, hvor dette var den eneste utgaven som var tilgjengelig. Derimot har vi stilt oss kritisk vedrørende boken, og trukket frem det vi fortsatt mener er aktuelt i dagens praksis.

Artikkelen til Törnquist, Andersson og Edberg (2012) handler om kommunehelsetjenesten, og ikke utelukkende om erfaringer fra hjemmesykepleie. Likevel fremheves palliativ pleie og sykepleiers erfaring knyttet til dette arbeidet, til tross for at noen av elementene har funnet sted på sykehjem. Vi anser studien som relevant å inkludere, på grunn av at artikkelen omhandler funn som kan knyttes sammen med praksis i hjemmesykepleien. I tillegg samsvarer funnene med de øvrige artiklene i vår litteraturstudie.

6.0 Konklusjon

Dette kapittelet inneholder en konklusjon samt en kort redegjørelse av forslag til utbedring.

6.1 Konklusjon

I løpet av denne litteraturstudien har vi oppdaget flere utfordringer som påvirker hjemmesykepleieren i sitt arbeid med døende pasienter i hjemmet.

Hjemmesykepleiere opplever mange ulike forhold som påvirker deres arbeid med pasienter ved livets slutt. Blant annet er kompetanse nevnt gjentakende i all forskning vi har funnet. Det fremheves at det er et stort behov for et kompetanseløft vedrørende palliativ og terminal pleie i kommunehelsetjenesten. Dette vil være en konsekvens av at kommunehelsetjenesten belastnes med flere eldre og alvorlig syke pasienter enn tidligere, som et resultat av samhandlingsreformen. På grunn av dette, vil det bli naturlig at en økning i antall pasienter som ønsker å dø hjemme vil ta plass i regi av hjemmesykepleien i årene fremover. I tillegg opplyses det om viktigheten av klinisk erfaring og praksis hos sykepleiere. Med både høy kompetanse og erfaring, vil sykepleieren kunne være bedre forberedt i møte med pasienter ved livets slutt. For at kompetansen skal kunne videreutvikles er det vesentlig at sykepleieren får rom til faglig oppdatering via kurs og alternativt videreutdanning. Dette vil være i tråd med Helsepersonelloven § 2-4 (1999) sitt krav om faglig forsvarlighet. Flere artikler understreker at arbeidet er krevende, og det etterspørres derfor optimal opplæring. Dette er noe ledelsen har et ansvar for. Kompetanseheving bør dermed tilrettelegges på systemnivå, og ikke utelukkende på individnivå.

For å kunne utøve god omsorg av faglig forsvarlighet, er det viktig at sykepleieren evner å møte pasienten med helhetlig tilnærming. Dette er noe som gjennomgående påpekes av både pasienter og pårørende. Sykepleierens fullstendige involvering og engasjement vil bidra til pleie av høy kvalitet. Samtidig vil dette medvirke til å bygge en god relasjon til pasienten. Denne forbindelsen mellom sykepleieren og den døende, vil sørge for at sykepleieren raskt oppdager endringer i pasientens tilstand, noe som igjen har en betydning for å kunne tilpasse den palliative pleien.

Vi ser at pårørende til pasienter ved livets slutt er store bidragsytere i den palliative omsorgen. Flere av våre funn understreker betydningen av delaktige pårørende i hjemmet. De kan bidra med omsorgsoppgaver og være til stede for pasienten når hjemmesykepleieren ikke er tilgjengelig. Samtidig nevnes det i flere studier at det å ha et stort ansvar i hjemmet som pårørende, medfører en risiko for overbelastning og emosjonell utmattelse. Av den grunn er det meget verdifullt at sykepleieren er oppmerksom på dette, og bidrar med støtte, rådgivning og avlastning.

En annen faktor som er viktig for sykepleieren, er tverrfaglig samarbeid ved palliativ pleie i hjemmet. Dette vil sikre gode og helhetlige, samt faglig forsvarlige tjenester til pasienten.

Pasienter i palliativ og terminal fase krever ofte et sammensatt og koordinert tilbud fra varierte virksomheter. Derimot kan det oppstå misforståelser og forsinkelser knyttet til kommunikasjon, fragmenterte tjenester og manglende tverrfaglig samarbeid.

Pleie til pasienter som tilbringer livets siste dager i hjemmet kan være tidkrevende, utfordrende og uforutsigbar. Viktigheten av planlegging og prioriteringer er derfor helt avgjørende innen palliativ og terminal pleie. I hjemmebasert omsorg er sykepleieren ofte alene, samtidig har sykepleieren flere pasienter å ta hensyn til i løpet av arbeidsdagen. Tidsbesparende elementer, slik som godt samarbeid med alle berørte parter, samt nøyaktig planlegging, viser seg derfor å være viktige.

Avslutningsvis anser vi de ulike elementene ovenfor som essensielle ved optimal palliativ pleie til pasienten som ønsker å dø i eget hjem. Spesielt viktig er kompetanseheving. Likevel så er ikke kunnskap og erfaring den eneste faktoren som er viktig i palliativ pleie. Personlige egenskaper, slik som varme, nærhet og omsorg, samt evnen til samarbeid og kommunikasjon er vesentlige faktorer. Målet med palliativ pleie og omsorg, er en verdig død, først og fremst for pasienten. Videre er det viktig at pasientens pårørende kan minnes om en god og verdifull opplevelse vedrørende bortgangen av sine nærmeste.

6.2 Forslag til utbedring

I forbindelse med at samhandlingsreformen tar sikte på at pasienter skal motta helse- og omsorgstjenester i hjemmet, er det sentralt med et videre fokus på økt kompetanse innen palliativ pleie i sykepleierutdanningen. Ikke bare er utdanning av sykepleiere viktig, men også kompetanseheving i kommunen. Hver enkelt sykepleier har et ansvar for å holde seg faglig oppdatert, men samtidig bør kompetansehevingen foregå på et systemnivå i form av kurs, refleksjoner og oppmuntring til videreutdanning. Dette er nødvendig for å sikre gode helsetilbud til pasienten. Minst like viktig, er tid og ressurser i hjemmesykepleien. Det er nødvendig at den palliative pleien i hjemmet planlegges og tilrettelegges i god tid, slik at pasienten kan få best mulig pleie og oppleve en verdig død.

7.0 Litteraturliste

Aveyard, H. (2018) *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. 4. utg. England: Open University Press.

Danielsen, B.V., *et al.* (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>

Fjørtoft, A.-K. (2006) *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.

Flovik, A.M. og Rokseth, T. (2015) Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet, i Grov, E.K., Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 271-296.

Folkehelseinstituttet (2018) *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/> (Hentet: 29.februar 2020).

Grov, E.K. (2015) Å være pårørende til en hjelpetrequende pasient, i Grov, E.K., Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 56-69.

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor> (Hentet 03.april 2020).

Helsebiblioteket (2018) "MeSH på norsk" i *Helsebiblioteket - verktøy for gode søkeord og treffsikre artikkelsøk*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/mesh-pa-norsk-i-helsebiblioteket-verktoy-for-gode-sokeord-og-treffsikre-artikkelsok> (Hentet: 07.mai 2020).

Helsebiblioteket (u.å.a) *Cinahl*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/cinahl?lenkedetaljer=vis> (Hentet 07.mai 2020).

Helsebiblioteket (u.å.b) *SveMed+*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/svedmed-karolinska-institutet> (Hentet 07.mai 2020).

Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveileder*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (Hentet: 22.mai 2020).

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell%20død#KAPITTEL_2

(Hentet: 07.mai 2020).

Jamtvedt, G., Nortvedt, M.W. (2015) Brukermedvirkning i sykepleie, *Tidsskriftet Sykepleien*, 10(2), s. 188-191. Tilgjengelig fra:

<https://sykepleien.no/forskning/2015/08/brukermedvirkning-i-sykepleie> (Hentet: 13.mai 2020).

Jones, K. (2013) Doing a Literature Review in Health, i Saks, M., Allsop, J. (red.)

Researching Health - Qualitative, Quantitative and Mixed Methods. London: SAGE Publications, s. 42-63.

Kim, H.S. (2015) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn - det

kunnskapsfilosofiske grunnlaget, i Grov, E.K., Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 142-155.

Kreftforeningen (2019) *Hjemmedød*. Tilgjengelig fra: [https://kreftforeningen.no/rad-og-](https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/)

[rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/](https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/hjemmedod/) (Hentet: 29.februar 2020).

Kvilhaugsvik, B., Husøy, G. (2017) Må samarbeide mer på tvers, *Tidsskriftet Sykepleien*,

105(3), s. 64-67. doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.60913>

Meld. St. 24 (2019-2020) (2020) *Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag.*

Men alle andre dager skal vi leve. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1> (Hentet:

07.mai 2020).

Meld. St. 47 (2008-2009) (2009) *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til*

rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 29.februar 2020).

Menneskeverd (2017) *Norge på bunn i hjemmedød*. Tilgjengelig fra:

<https://www.menneskeverd.no/2017/11/09/norge-pa-bunn-hjemmedod/> (Hentet: 01.mars 2020).

Midlöv, E.M. og Lindberg, T. (2019) District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study, *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), s. 15-24. doi:

<https://doi.org/10.1177/2057158519857002>

National Center for Biotechnology Information (2020) *PubMed Help*. Tilgjengelig fra:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK3827/#pubmedhelp.FAQs> (Hentet 07.mai 2020).

Norsk Palliativ Forening (u.å) *Begrep*. Tilgjengelig fra:

<http://palliativ.org/publikasjoner/begrep> (Hentet: 05.mars 2020).

Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra:

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

(Hentet 26.mai 2020).

Norsk Sykepleierforbund (2020) “*De pasientene vi får nå, var de som fikk behandlingen på sykehuset tidligere*”.

Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2020/02/de-pasientene-vi-far-na-var-de-som-fikk-behandlingen-pa-sykehuset-tidligere> (Hentet: 24.mai 2020).

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død: palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo:

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning. Tilgjengelig

fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf> (Hentet 25.mai 2020).

Oosterveld-Vlug, M.G., *et al.* (2019) What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer, *BMC Palliative Care*, 18(96). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

Ræder, J. (2016) Hva kan vi lære når staten betaler for våre feil?, *Tidsskriftet Den Norske*

Legeforening, 136(23), s. 1956. doi: <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.1007>

Sørhus, G.S., Landmark, B.T., Grov, E.K. (2016) Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet, *Klinisk Sygepleje*, 30(2), s. 87-100. doi: <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Statistisk Sentralbyrå (2017) *Økt behov for sykepleiere i årene som kommer*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/okt-behov-for-sykepleiere-i-arene-som-kommer> (Hentet: 29.februar 2020).

Statistisk Sentralbyrå (2020) *Døde*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode> (Hentet: 20.mai 2020).

Tarberg, A.S., *et al.* (2019) Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care, *Nursing Open*, 6(4), s. 1446-1454. doi: <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Thidemann, I.J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter - Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2. Utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Thoresen, L., Dahl, M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten, i Grov, E.K., Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 926-960.

Törnquist, A., Andersson, M., Edberg, A.-K. (2012) In search of legitimacy - registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), s. 651-658. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>

Trier, E.L. (2016) Møter døende med modig nærvær, *Tidsskriftet Sykepleien*, 7, s. 48-50. doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.58051>

Wahid, A.S., *et al.* (2017) Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography, *Palliative Medicine*, 32(2), s. 314-328. Doi: <https://doi.org/10.1177/0269216317713427>

World Health Organization (u.å) *WHO Definition of Palliative Care*. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hentet: 05.mars 2020).

