

Anne Nygård  
Gunhild Byrbotten Randen

## Muligheten til å få dø hjemme

*- Pårørendes rolle ved livets slutt.*

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Kirsten Nordang

Mai 2021



Anne Nygård  
Gunhild Byrbotten Randen

## **Muligheten til å få dø hjemme**

*- Pårørendes rolle ved livets slutt.*

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

Tittel:	Muligheten til å få dø hjemme – pårørendes rolle ved livets slutt.	Dato : 20.05.2021
<hr/> <hr/> <hr/>		
Forfattere:	Anne Nygård	
	Gunhild Byrbotten Randen	
<hr/> <hr/>		
Veileder(e):	Kirsten Nordang	
<hr/>		
Stikkord/nøkkelord:	Pårørende, palliativ omsorg, hjemmedød, hjemmesykepleie og trygghet.	
d:	<hr/>	
Antall sider/ord: 42/10243	Antall vedlegg: 1	
<p>Bakgrunn: Det er mange eldre som ønsker å dø i sitt eget hjem, men i Norge er det fåtallet som gjør dette. Pårørende spiller en viktig rolle med god omsorg ved livets slutfase, men de kan ofte føler seg utrygge. Det er viktig at vi som helsepersonell har god kompetanse slik at informasjon og kunnskap videreføres til pårørende på rett måte. Dette for at pasienten skal få en verdig avslutning av livet og at pårørende skal føle seg trygge i den palliative omsorgen for sine egne.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å tilegne kunnskap om hva som skal til for at sykepleiere kan trygge pårørende til døende pasienter i hjemmet.</p> <p>Metode: Det er brukt litteraturstudie som metode som er basert på 5 vitenskapelige artikler etter søk i PubMed, Cinahl og Svemed+. I tillegg er det brukt pensum, bøker og nettsider for å finne litteratur.</p> <p>Resultat: Tverrfaglig samarbeid og god kommunikasjon vil skape trygghet for pårørende. Det at hjemmesykepleien er tilgjengelig hele døgnet trygger også pårørende ved å ta et ansvar for at pasienten skal få dø hjemme. Økonomi og ressurser viser seg å være en utfordring for å skape en god hjemmedød. Noen har også fraværende pårørende som kan gjøre det vanskelig. Kommunen har ansvar for at riktig kompetanse gis og at det tilrettelegges for at pasienten får de hjelpemidlene de trenger for å kunne dø hjemme.</p> <p>Konklusjon: Tverrfaglig samarbeid, god kommunikasjon, informasjon til pårørende og pasient er viktige faktorer for å føle trygghet ved livets slutt i hjemmet. God kompetanse fra sykepleiere til pasient og pårørende er viktig for å skape trygghet og at de skal føle seg trygge som omsorgspersoner til sine nære.</p>		

## ABSTRACT

Title:	The possibility of dying at home – the role of relatives at the end of life.	Date: 20.05.2021
Authors: Anne Nygård		
Gunhild Byrbotten Randen		
Supervisor(s): Kirsten Nordang		
Keywords: Relatives, palliative care, home death, home nursing and safety.		
Number of pages/words: 42/10243	Number of appendix: 1	
<p><b>Background:</b> Many elderly people want to die in their own homes. In Norway, only a few does this. Relatives are important around end of live care, but they often feel insecure. It is important that Health workers have good competence, so the information and the knowledge is passed on to the relatives the right way. This way the patient will have a dignified death. Also, the relatives will feel safe around palliative care for their own. Purpose: The purpose of this task is to acquire knowledge about what it takes for nurses to be able to help relatives to feel safe around the dying patient at home.</p> <p><b>Method:</b> A literature study has been used as a method based on 5 scientific articles after searches in PubMed, Cinahl and Svemed +. We have also used curriculum books and websites to find literature.</p> <p><b>Result:</b> Interdisciplinary collaboration and good communication will create safety for the relatives. The fact that home nursing is available 24/7 calm`s the relatives by taking responsibility for the patient being allowed to die at home. Finances and resources prove to be a challenge to create good death at home. Some also have relatives far away, which makes it difficult. The community is responsible for ensuring that the right competence is provided, and arrangements are made for the patient to receive the aid they need to be able to die at home.</p> <p><b>Conclusion:</b> Interdisciplinary collaboration, good communication and information to relatives and patients are important factors in feeling safe at the end of life at home. Good competence from nurses to the relatives and patients is important to create safety for the relatives and for them to feel safe as caregivers to their loved ones.</p>		

# Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning .....	4
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema .....</b>	<b>4</b>
<b>1.2 Sykepleiefaglig relevans med bakgrunn for valgt tema .....</b>	<b>5</b>
2.0 Bakgrunn .....	7
<b>2.1 Pårørendes kunnskap og ferdigheter .....</b>	<b>7</b>
<b>2.2 Pårørende rettigheter .....</b>	<b>7</b>
<b>2.3 Hjemmedød og palliativ pleie .....</b>	<b>8</b>
<b>2.4 Kommunens ansvar ovenfor de pårørende .....</b>	<b>9</b>
<b>2.5 Tverrfaglig samarbeid .....</b>	<b>10</b>
3.0 Studiens hensikt og problemstilling .....	11
<b>3.1 Begrepsforklaring .....</b>	<b>11</b>
<b>3.1.1 Palliasjon .....</b>	<b>11</b>
<b>3.1.2 Pårørende .....</b>	<b>12</b>
<b>3.1.3 Trygghet .....</b>	<b>12</b>
4.0 Metode .....	13
<b>4.1 Kvalitativ og kvantitativ metode .....</b>	<b>13</b>
<b>4.2 Litteraturstudie .....</b>	<b>14</b>
<b>4.3 Metaanalyse .....</b>	<b>14</b>
<b>4.4 Søkestrategi .....</b>	<b>15</b>
<b>4.5 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier .....</b>	<b>16</b>
<b>4.6 Utvelgelsesprosess .....</b>	<b>17</b>
<b>4.7 Presentasjon av funn .....</b>	<b>19</b>
<b>4.8 Kildekritikk .....</b>	<b>24</b>
<b>4.9 Forskningsetiske overveielser .....</b>	<b>24</b>
5.0 Resultater- analyse og funn .....	25
<b>5.1 Trygging av pårørende .....</b>	<b>25</b>
<b>5.2 Barrierer og utfordringer .....</b>	<b>26</b>
<b>5.3 Tverrfaglighet .....</b>	<b>26</b>
6.0 Drøfting .....	27
<b>6.1 Sykepleierens rolle .....</b>	<b>27</b>
<b>6.2 Tverrfaglig samarbeid .....</b>	<b>29</b>
<b>6.3 Kommunikasjon med pårørende .....</b>	<b>30</b>
<b>6.4 Erfaring og kompetanse .....</b>	<b>32</b>
<b>6.5 Trygghet .....</b>	<b>33</b>
<b>6.6 Kommunens ansvar .....</b>	<b>34</b>
7.0 Konklusjon .....	36
Litteraturliste .....	37

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tall fra 2018 viser at det var totalt 40 769 dødsfall i Norge dette året. 11 859 døde på sykehus, 20 711 døde på helseinstitusjon eller sykehjem, 5223 fikk dø i eget hjem. Det vil si ca. 13% av de som døde dette året fikk dø hjemme (Fonn, 2020). Av mennesker som bor hjemme er det ca. 1 av 5 som får den oppfølgingen de skal ha for å kunne bo hjemme til livets slutt (Fonn, 2020). Primærhelsetjenesten skal kunne tilrettelegge slik at flere kan få sitt ønske oppfylt om å få dø i eget hjem, men det er veldig få som får denne oppfølgingen (Fonn, 2020). Det å få muligheten til hjemmedød er for mange avgjørende for å få en god avslutning på livet. Det å kunne være sammen med familie i sitt eget hjem er med på å bidra til å normalisere hverdagen mest mulig i samsvar med det livet de har levd (Birkeland og Flovik, 2018). Statistikk fra 2019 viser at det var om lag 37 000 personer i alderen 60 år eller eldre i Norge som døde. Av disse var det omtrent 29 700 som døde på sykehjem eller mens de mottar helsetjenester i hjemmet. Fordelingen på ulike omsorgstjenester har holdt seg så og si stabil siden 2016. I gjennomsnittet dør det daglig i Norge 45 personer på sykehjem og 36 personer som mottar helsetjenester i hjemmet omkring i kommunene (Statistisk sentralbyrå (SSB), 2020).

Hensikten er i størst mulig grad at helsetjenesten skal tilrettelegge slik at livets slutfase oppleves best mulig for pasient og pårørende. Det vil si at informasjon, det å ta del i individuell plan og stille motiverende spørsmål som «Hva er viktig for deg?» vil gjøre at pasienten føler seg inkludert. Det er i hovedsak pasienten som bestemmer hva den individuelle planen skal inneholde, men sykepleier og pårørende kan komme med innspill hvis pasienten ønsker det. For at pasienten skal kunne få bo hjemme lengst mulig er det viktig at pårørende føler seg kompetente og trygge i de tjenestene pasienten har rett på. Det er viktig å avklare i hvilken grad de kan være en ressurs for sine eldre da de spiller en stor rolle for at pasienten skal få oppfylt sitt ønske om å få dø i eget hjem. Pårørende kan være



en ressurs i form av at de hjelper pasienten med grunnleggende behov som blant annet hygiene, ernæring, eliminasjon, aktivitet og omsorg. Dette kan også være oppgaver som helsepersonell utfører da ikke alle føler seg trygge på dette. Det er mange ulike faktorer som skal tilrettelegges fra helsetjenesten slik at det skapes trygghet for både pasient og pårørende, som for eksempel en tilgjengelig døgn tjeneste og helsepersonell med relevant kompetanse. Det er viktig at helsepersonellet har opparbeidet seg god kjennskap til situasjonen de står overfor og at de samarbeider tverrfaglig med forskjellige tjenesteytere (Birkeland og Flovik, 2018). Oppgaven skal omhandle palliativ omsorg i hjemmet og hvordan vi som sykepleiere kan trygge og gi tilstrekkelig informasjon om den palliative fasen til pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme. Statistikken fra Norges statistiske sentralbyrå viser at flere kommuner har unngått å flytte pasienter til sykehjem når de er pleietrengende og heller yter mere hjelp i hjemmet. Dette gjelder særlig de unge eldre (SSB, 2020). Forsker Camilla Kjellstadli har brukt offentlige registre for å finne ut hva som karakteriserer de som dør hjemme i Norge. I et intervju sier hun at to tredeler av de som dør hjemme kan ha hatt en plutselig eller uventet død, og at mange av disse tilfellene ikke er planlagt hjemmedød. Forskning viser at Norge ligger nederst på listen av de i Europa som dør hjemme. I land som Italia, Portugal og Nederland er det over 30 prosent som dør i eget hjem. I Danmark var det 24 prosent som døde hjemme i 2017 (Jakobsen, 2020).

## **1.2 Sykepleiefaglig relevans med bakgrunn for valgt tema**

Det blir mer og mer relevant i fremtiden hvordan sykepleiere kan trygge pårørende til en pasient som ønsker å dø hjemme. Denne problemstillingen dukker mer opp nå enn før og man ser at pårørende har en sentral rolle, men de får ikke alltid den informasjonen de trenger i en prosess der verdighet og omsorg er sentralt ved livets slutt. I pårørendeveilederen på helsedirektoratet står det at kommunen skal ha rutiner for hvordan man legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende, noe som i hovedoppgave blir sykepleierens ansvar i kommunehelsetjenesten. Det er viktig at sykepleiere legger til rette for en forutsigbar dialog slik at pårørende stiller sterkere og er godt informert. Noe som gjør at alle får en felles forståelse av pasientenes situasjon. Dette bedrer tjenester og trygghet for pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2018 a).

Helsepersonelloven (1999) § 4 sier følgende: "Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen forøvrig". Dette gjelder i møte med både pasient og pårørende. Kommunen og helseforetak skal i best mulig grad sikre at helsepersonell har den kompetansen som er nødvendig for at pårørende skal føle seg sett, hørt og bli involvert. Sykepleiere skal kunne informere om de ulike rollene kommunen har å tilby sine nære og kunne kommunisere med pårørende på ulike nivåer ved ulike situasjoner (Helsedirektoratet, 2018 a). Sykepleiere skal også kunne tilby pårørende støttetiltak de har i kommunen og vite hva som kan tilbys. Det er individuelt fra kommune til kommune hva som er tilgjengelig. Pasient og brukerrettighetsloven (1999) sier at pasienter med kroniske og sammensatte lidelser eller sykdommer har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Formålet med dette er å kunne bidra til hver enkelt pasient for å få en helhetlig, koordinert og tilpasset tjeneste (Hellesø, 2016). I en kartlegging fra 2019 sier 80 av 83 sykepleiere at de bruker palliativ plan og opplever at den bidrar til bedre kvalitet i arbeidet, samhandling mellom ulike parter og trygghet for pasienten og pårørende (Omsorgsforskning, 2020).

De aller fleste pårørende ønsker å bli inkludert i hjelpeteamet som er rundt pasienten. Pårørende trenger tilgjengelighet på nærvær eller kunnskap fra helsepersonell. Dette kan handle om informasjonstilgang, opplæringstiltak, praktisk hjelp til pleie og omsorg, støtte til å ivareta rollen som pårørende når pasienten skal bo hjemme og behandlings- og pleieoppgaver skal ivaretas av hjemmesykepleien og pårørende i et fellesskap. For sykepleiere er det for eksempel forflytning i seng en selvfølge, men for pårørende trengs det opplæring for å mestre det. For pårørende trengs det også mestring i for eksempel å se symptomer i utvikling av sykdommen, om behandlingen og om hendelser som kan oppstå uforutsigbart. Noen pårørende trenger følelsesmessig støtte mens andre trenger praktisk hjelp. Noen oppgaver er vanskelige, og andre oppgaver tar lenger tid. Når prosedyren er lært kan pårørende utføre dette like godt som en sykepleier. En av de viktigste ferdighetene både for helsepersonell og for pårørende er å kommunisere på en tydelig måte slik at det ikke blir misforståelse mellom pasient, pårørende og helsepersonell (Grov, 2016 a).

## **2.0 Bakgrunn**

Dette kapitlet omhandler hvordan sykepleiere kan gi tilstrekkelig informasjon til pårørende og hvordan de kan være en ressurs for sine nærmeste ved livets slutt i hjemmet. Sykepleiere skal være en informasjonskilde til pårørende slik at de føler seg godt nok informert og trygge på at de kan være en ressurs for pasienten i samarbeid med kommunal hjemmesykepleie.

### **2.1 Pårørendes kunnskap og ferdigheter**

Pårørende har en unik egenskap og kan være en stor ressurs for pasienten og for tjenesteyterne. De kjenner pasienten best. Sykepleiere bør inngå en god dialog for å avklare forventninger og ønsker om hvordan pårørende skal delta i omsorgen til pasienten. Det er også viktig å avgjøre hvilken rolle de kan ha i denne prosessen. Det er en forutsetning at pasienten ønsker at pårørende skal være en del av pleie og omsorgsoppgavene som blir utført og at pårørende ønsker å være en del av denne prosessen selv. Sykepleieren bør stille spørsmål og lytte til pårørendes erfaring og hvilke observasjoner de gjør ved pleie og eventuelt andre omsorgsoppgaver (Helsedirektoratet, 2017). Alle pårørende er forskjellige i form av at noen er mer utholdende og takler prosessen bedre, mens andre ikke har energi eller er følelsesmessig komfortable med oppgavene de får (Grov, 2016 a).

Pårørende står for ca. 100 000 årsverk i dagens helse og omsorgssektor. Det vil si nesten like mange årsverk som de ansatte utfører i helsetjenesten. En økning eller nedgang i bidrag fra pårørende i fremtiden kan være med å påvirke behovet for arbeidskraften vi har i omsorgssektoren. Det vil da si at innen 2060 vil det være behov for å doble arbeidsstyrken i offentlig sektor sammenlignet med året 2010 (Jenhaug, 2018).

### **2.2 Pårørende rettigheter**

De fleste pasienter som bor hjemme har minst en pårørende. I en studie gjort i 2003 ble det belyst at 31% av de pårørende bor i samme bolig som pasienten, eller har en pårørende som bor i nærheten. Noen har også pårørende som bor langt unna og som de kanskje ikke ser

eller snakker med så ofte. Når en i familien rammes av sykdom påvirker dette alle i familien i en eller annen form, og de enkelte i familien vil reagere forskjellig og håndtere dette på forskjellig måte (Birkeland og Flovik, 2018). Det er pårørende som kjenner pasientens behov for hjelp best og vet hvilken hjelp pasienten trenger. En sentral målsetting er rett kompetanse på rett sted til rett tid (Norges offentlige utredning (NOU), 2017).

For at pårørende skal få sykemelding for å være hjemme med sine nære ved livets slutfase må pårørende være syk selv. Dette kan bli veldig belastende for flere parter da det går ut over pasienten, i form av omsorg og pleie, pårørende selv og hjemmesykepleien. Pårørende som er i arbeid har rett til permisjon inntil ti dager for å følge pasient til sykehus, gi nødvendig omsorg og lignende. Dette er bestemt i arbeidsmiljøloven. Mange arbeidsplasser i det offentlige har rett til velferdspermisjon med lønn ved alvorlig sykdom og død i nær familie (Norsk helse institutt (NHI), 2019). Den som trenger pleie og tilsyn fra pårørende i hjemmet, kan søke hjelpestønad fra NAV. Når man skal pleie nære pårørende i livets slutfase kan det ytes pleiepenge opptil 60 dager (NHI,2019).

### **2.3 Hjemmedød og palliativ pleie**

Ved palliasjon er det tilnærmingen til pasienten som ligger til grunn for behandlingen. Omsorgen rettes mot den alvorlig syke og døende, og hans/hennes reaksjoner på sykdom både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt (NOU,2017). Når pasienter velger å dø hjemme kreves det tilrettelegging og planlegging. Både pasientens og pårørendes behov for hjelp må organiseres slik at helsehjelpen blir kvalitetssikret. Legetilsyn, omsorg og helsehjelp skal være forutsigbart slik at pasienten og pårørende føler seg trygge på at de får den hjelpen de trenger. Å organisere og planlegge hjemmedød krever tverrfaglig samarbeid og krever hjelp fra flere fagområder (Birkeland og Flovik, 2018).

Mange pasienter ønsker å være hjemme så mye og så lenge som mulig mot livets slutt (NOU,2017). Muligheten for å få dø hjemme er for mange avgjørende for en verdig avslutning på livet. Dette er også analysert med andre tall fra andre land der det viser seg at Norge ligger lavest i statistikk på hjemmedød i europeiske land (Kjellstadli & Husebø.,

et.al.,2018). Det ble gjort en tverrsnittstudie i perioden 2012-2013 der de hentet ut tall på dødsfall i denne perioden og analyserte planlagte og uplanlagte dødsfall i Norge, inkludert alder og sykdomsbilde. Blant 80 908 dødsfall var 15,0 % hjemmedødsfall. Hjemmedød var hyppigst i sirkulasjonssykdommer og kreft. Totalt var 41,9% av dødsfallene i hjemmet og 6,3% av alle dødsfall potensielt planlagt dødsfall i hjemmet. Potensielt planlagte hjemmedødsfall var forbundet med høyere alder, men gikk ned i alderen over 80 år i folk som hadde kommunal omsorg (Kjellstadli & Husebø., et.al.,2018). For mange er det å få dø i eget hjem det som kan virke mest naturlig og det rette å gjøre. Det kan være med på å normalisere hverdagen slik den var, omgås familie og kjente omgivelser. For de som velger å dø hjemme er det viktig å ha et meningsfullt liv, være seg selv, være sammen med andre og gjøre ting de liker for at den siste tiden skal være mest mulig meningsfull og for å fortsatt ha et håp for fremtiden (Birkeland og Flovik, 2018).

“Helsepersonell må sørge for at familien og pårørende er med på å ta beslutningen og planlegge prosessen når den som er syk ønsker å dø hjemme” (Helsedirektoratet, 2017, avsnitt 5). Erfaring og tidligere studier viser at støtte fra fastlege og palliativt team ofte er avgjørende for å skape trygghet til pasienten og pårørende og at dette er avgjørende for et godt palliativt tilbud i hjemmet (Birkeland og Flovik, 2018).

## **2.4 Kommunens ansvar ovenfor de pårørende**

Kommunen har plikt til å gi informasjon og støtte til pårørende i en vanskelig tid. Livstruende sykdom rammer ikke bare den som er syk, men også de pårørende. Å være pårørende til noen som er alvorlig syk kan bidra til å knytte sterkere bånd og samtidig kan det være belastende. Pårørende vil oftest støtte den syke, både fysisk og psykisk. Tilstedeværelse og omsorg fra pårørende kan være avgjørende betydning for livskvaliteten til pasientene den siste tiden (NOU,2017). Helse og omsorgstjenesten skal ha rutiner og kunne legge til rette for god informasjon og samtaler med pårørende. Dette gjelder om pårørende har rollen som omsorgsgiver, informasjonskilde eller representerer pasienten. Mange av pårørende har også egne behov for støtte (Helsedirektoratet, 2017). I år 2012 ble samhandlingsreformen tredd i kraft, dette for å skape bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og

kommunen. Denne reformen skulle være med på å korte ned på liggedøgn på sykehus og gi bedre kompetanse til helsepersonell i kommunen. Helsepersonell i kommunen utfører nå flere av de oppgavene og prosedyrene som tidligere har blitt utført på sykehuset. Etter at denne reformen kom, har det vært enda viktigere med tverrfaglig samarbeid for å sikre god oppfølging og kompetanse til pasienten (Meld.St.47 (2008-2009)).

## **2.5 Tverrfaglig samarbeid**

Et tverrfaglig samarbeid defineres som en strukturert arbeidsform som går ut på dialog og felles beslutninger mellom ulike faggrupper og ofte sammen med pasient og eventuelt pårørende (Helsedirektoratet, 2018 b).

Virginia Henderson er kjent for sitt formål å ha brakt moderne grunnleggende sykepleie inn i teorien. Noe hun nevner annet enn grunnleggende behov er viktigheten av tverrfaglig samarbeid der hun beskriver sykepleiere som verdifulle samarbeidspartnere fordi det er de som alltid står pasienten nærmest. Punktvis nevner hun opp viktigheten av sykepleie i tverrfaglig samarbeid med:

- Sykepleierne har sin oppmerksomhet rettet mot pasienten og er kvalifisert til å vurdere hva slags helsehjelp som er nødvendig.
- De har døgkontinuerlig oversikt over pasienten og hvilke helsetjenester som ytes av andre profesjoner.
- De er samarbeidspartnere i koordineringen av tjenester og helsehjelpen som ytes for å oppnå best pasientresultater med minst mulig belastning for pasient og pårørende.
- De veileder og underviser andre profesjoner og studenter, samt pårørende.
- De bidrar til gode og effektive pasientforløp på tvers av sykdomsfaser og tjenestenivåer (Holter, 2016).

## 3.0 Studiens hensikt og problemstilling

Studiens hensikt er å tilegne kunnskap om hva som skal til for at sykepleiere kan trygge pårørende til døende pasienter i hjemmet.

Problemstillingen blir derfor ***“På hvilken måte kan vi som sykepleiere trygge pårørende til eldre døende pasienter i hjemmet?”***.

Avgrensning til oppgaven: Vi har valgt målgruppen pårørende til eldre som ønsker å dø hjemme. Ekskluderer barn som pårørende. Er i hjemmet til pasienten og ikke sykehus eller sykehjem.

### 3.1 Begrepsforklaring

#### 3.1.1 Palliasjon

Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid kalles palliasjon. Lindring av fysiske smerter og andre plagsomme symptomer er sentrale. Tiltak rettet mot sosiale, psykiske og eksistensielle problemer (Helsebiblioteket, u.å).

I hovedsak består pleie til eldre av aktiv livsforlengende behandling, når denne fasen ikke lengre viser seg være nyttig for pasienten går man over i en annen fase. Da er det livskvaliteten man legger en plan for og palliativ behandling ved livets slutt. Mål for behandlingen til eldre i den palliative fasen er å lindre plager, godt munnstell, forebygge trykksår og god omsorg for pasienten og de pårørende. De viktigste symptomene i en slik fase som krever lindrende behandling er smerte, uro, angst, kvalme, åndenød, surkling og ralling, forvirring og delirium (Hjort, 2008).

“Palliasjon består av tre grunnelementer:

- Å kartlegge, vurdere og behandle ubehagelige symptomer
- Å støtte og tilrettelegge for livskvalitet
- God behandling, omsorg og pleie i livets siste dager og timer” (Aldring og helse, u.å, avsnitt 2).

Det som kjennetegner pasientene i denne tilstanden, er at helsetilstanden og funksjonsnivået reduseres samtidig som hjelpebehovet øker (Helsebiblioteket, 2020).

### **3.1.2 Pårørende**

«De nærmeste pårørende utgjør ofte den viktigste hjelpen og følelsesmessige støtten for en eldre syk person i hjemmet. Nærmeste pårørende er den pasienten ønsker å inkludere i sin sykdomssituasjon» (Gro, 2016 a, s. 327). Dette er den personen som skal motta informasjon om pasientens helsetilstand og om helsehjelpen som ytes dersom pasienten samtykker til dette. Pårørende kan være personer som kommer fra samme hushold, ofte partner/ektefelle, sønn eller datter. Noen lever også alene og pasienten oppgir sin nærmeste pårørende (Gro, 2016 a).

### **3.1.3 Trygghet**

Trygghet er et begrep med mange og delvis usikre betydninger. Å være trygg anses som noe godt. Motpolen, utrygghet, er noe klart negativt. Det benyttes tre typer ord: den første gruppen har med personens livsvilkår og omfatter ordene sikkerhet, beroligelse, beskyttelse, garanti, frels, ly, fred og ro. Den andre gruppen er knyttet til økonomiske forhold og omfatter trygd og sikring. Den tredje gruppen er ord som selvtillit og selvsikkerhet. Ordet trygg angis synonymt som sikker, rolig, sorgfri, ubekymret, tillitsfull og selvbevisst (Segesten,2016). Om vi ser på disse ordene om trygghet er dette noe et menneske trenger og et menneske erfarer.

«Trygghet utvikles gjennom positive livserfaringer, som igjen er med på å danne pasientens framtidsperspektiver. Trygghet skapes også gjennom gode relasjoner til andre og til



omgivelsene» (Lohne,2016, s.121). I Artikkelen skrevet av Milberg & Wåhlberg ,et.al.,(2011), er sikkerhet definert som frihet fra fare, frykt eller angst. Trygghet er svært viktig i form av at palliasjon blir kvalitetssikret for pasientene og de pårørende. Dette er også definert i Segesten sin teori om hva trygghet er.

## **4.0 Metode**

Når man samler inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling benytter man metoden som er den systematiske fremgangsmåten (Thidemann, 2019). Bacheloroppgaven har sin retningslinje og denne føringen kommer fra Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Denne oppgaven har derfor litteraturstudie som sin metode.

### **4.1 Kvalitativ og kvantitativ metode**

“Kvantitativ metode er forskningsmetoder som brukes ved innsamling og analyse av kvantitative data. Dette er data som foreligger i form av tall eller andre mengdetermer, i motsetning til kvalitative data, som vanligvis uttrykkes i form av tekst” (Grønmo,S, 2020 a, avsnitt 1). Når det brukes kvantitativ metode er det data som samles inn ved spørreundersøkelse. Kvantitativ data er eksakte faktakunnskaper. Tallene gir en mulighet til nøyaktig regneoperasjoner som brukes til statistiske beregninger og ofte formidles i form av tabeller (Thidemann,2019).

“Kvalitativ metode er forskningsmetoder som brukes ved innsamling og analyse av kvalitative data. Dette er data som vanligvis foreligger i form av tekst, i motsetning til kvantitative data, som uttrykkes i form av tall eller andre mengdetermer” (Grønmo,S, 2020 b, avsnitt 1). I en kvalitativ metode er hensikten å få kunnskap om menneskelige egenskaper som opplevelser, meninger, erfaringer, forventninger, tanker, motiver og holdninger. Denne metoden handler derfor ofte om en bred kunnskap fra mange opplysninger fra f.eks.

intervju, feltarbeid, observasjon og dokumentanalyse. Om man velger kvalitativ metode i sin bacheloroppgave, bruker man som oftest intervju (Thidemann,2019).

## **4.2 Litteraturstudie**

En studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder kalles en litteraturstudie. Dette innebærer at man samler litteratur, går kritisk igjennom den og tilslutt sammenfatter det hele. Hensikten med dette er å gi leseren god forståelse og oppdatert kunnskap på det problemstillingen etterspør og hvordan man har kommet fram til kunnskapen (Thidemann, 2017). I en litteraturstudie er det viktig at problemstillingen er presis og avgrenset, at hensikten med studien er tydelig, de vitenskapelige artiklene er oppsummert, søkestrategi og historikk er med, resultatene er presentert og diskutert, relevante kilder er brukt og at konklusjonen svarer på problemstillingen. I en litteraturstudie brukes det databaser for å finne vitenskapelig litteratur (Thidemann,2019). I denne litteraturstudien har det blitt benyttet egne søkeord for å finne relevant litteratur til hvordan sykepleiere kan trygge pårørende til døende pasienter i hjemmet. Ved en litteraturstudie er det svakheter som en metode, dette er at forfatteren bare har hatt en begrenset tilgang til relevant forskning, og dette støtter deres egne standpunkter. Det at forskjellige eksperter innenfor samme fagområde kan komme frem til forskjellige resultat kan også være en svakhet med litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2016). Styrker i en litteraturstudie kan være at man besvarer kliniske spørsmål og at man finner mye litteratur og får en økt kunnskap innen dette området (Forsberg & Wengström, 2016).

## **4.3 Metaanalyse**

Metaanalyse er statistisk teknikk i en systematisk oversikt for å innpasse resultatene fra inkluderte studier. Dette for å kunne trekke slutninger om kausalitet og dette som oftest fra kvantitativ data. Ordet kausalitet betyr en antagelse om at noe henger sammen som virkning og årsak (Thidemann,2019,). I en metaanalyse prøver man å finne et bedre holdepunkt på

hva som er holdbart, pålitelig og robust i resultatet fra forskning i forhold til enkelte studier som er vurdert hver for seg (Svartdal, 2017).

#### 4.4 Søkestrategi

Det er gjort et strukturert søk for å finne de vitenskapelige artiklene som var relevante i forhold til problemstillingen. I denne oppgaven er PubMed, Cinahl og SveMed+ brukt som database, det er også gjort noen søk i MedLine uten resultater som er relevante for oppgaven. PubMed og medline er en stor database som dekker medisin, sykepleie og tannbehandling. Disse inneholder ulike språk, men 75% av artiklene er på engelsk.

Tidsperioden er fra 1966 og frem til dagsdato og har i hovedsak vitenskapelige artikler (Forsberg & Wengström, 2016). Databasen Cinahl inneholder referanser til artikler i rundt 3000 tidsskrifter på engelsk innenfor sykepleie, ergoterapi, fysioterapi og lignende emner. Cinahl inneholder informasjon fra 1982 og frem til dags dato (Underdal, 2013). SveMed+ inneholder helseforskning og er en bred database. Den inneholder vitenskapelige artikler og forskningsrapporter og tidsperioden er fra 1982. Språkene i SveMed+ er svensk, dansk og norsk (Forsberg & Wengström, 2016).

Det ble brukt en del søkeord i forbindelse med artikkelsøket da første søket ikke ga nok treff til relevant artikkel. I databasen PubMed ble søkeordene "End of life care" OR "Dying at home" AND Secure relatives AND Home health care. Det ble brukt avgrensninger på årstall 2011-2021 og alder 65+ som ga et treff på 13 artikler der en artikkel ble plukket ut. Senere ble det søkt i databasen Cinahl der vi brukte søkeordene "Dying at home" AND "Support" med samme avgrensninger som i PubMed. Dette ga et treff på 56 artikler der en artikkel ble valgt. I SveMed+ ble søkeordene "Home death" AND "Palliative care" brukt med avgrensning "Adult" som ga 9 treff der 1 artikkel ble valgt. Senere ble det gjort et større søk i PubMed med andre søkeord for å se om søket ga flere treff på relevante artikler for oppgaven. "Death" AND "Health services" AND "Home death" AND "Influencing death" AND "Palliative care" med avgrensning fra 2011-2021 ble det gjort funn av en metaanalyse av 126 treff som ble plukket ut som relevant artikkel for oppgaven. Gjorde deretter enda et søk i SveMed+

der det ble brukt et tidligere søkeord "Palliative care" AND "Home care" AND "Nursing" der siste artikkelen ble plukket ut av 9 treff. Strukturert søk ses i vedlagt vedlegg nr. 1.

#### 4.5 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

I dette studiet brukes PICO-skjemaet for å få en presis og søkbar problemstilling (Forsberg & Wengström, 2016). Ved hjelp av dette skjemaet kommer vi fram til en problemstilling samt valgte søkeord som brukes i søket. På denne måten vil søkeprosessen bli systematisk og treffene mer relevante.

Population/Patient/Problem	Intervention	Comparison Alternativer	Outcomes Resultater
Eldre døende	Kommunikasjon		Flere skal få dø i eget hjem
Pårørende	Trygge de pårørende		Pårørende skal føle seg trygge nok til å være en ressurs for de eldre døende i hjemmet.
	Informasjon		

Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier tydeliggjør litteratursøket i oppgaven og begrenser mengden litteratur. Dette blir mer hensiktsmessig ut ifra det en ønsker av kunnskap (Thidemann,2019). Inklusjonskriterier er kriterier som skal inkluderes i søkingen av artiklene i oppgaven.

Dette kan f.eks. være publiserings år, alder, språk, kjønn (Thidemann,2019).

Eksklusjonskriterier er det som ikke skal inngå i artiklene og søket.

Kan f.eks. være publiserings år som ikke skal være eldre enn.. osv. (Thidemann,2019).

Inklusjonskriterier
Eldre < 65 år
Sykepleier
Kan relateres til norske forhold
Fra 2011 og fram til i dag
Pårørende
Fagfellevurdert

#### 4.6 Utvelgelsesprosess

Ved utvelgelse av artikkel ble det valgt ut ifra tittel og sammendrag. Det ble sett på hva som var mest relevant til vår problemstilling. Artikler ble lest for å forstå innholdet. Kriterier for valget av artikkelen var at de skal ha IMRaD-struktur. Når man skal velge vitenskapelige artikler skal artikkelen ha en IMRaD-struktur. Men i noen tidsskrift tilfeller kan studier med kvalitative metoder avvike fra IMRaD-struktur (Thidemann, 2019).

Ved utvelgelse av artikler ble det sett etter artikler fra Europa, gjerne fra Skandinavia. Dette for å finne kulturell likhet med Norge og at helsetjenesten er så lik som mulig Norge.

Artiklene ble valgt uavhengig av diagnose, men et fokus på eldre pasienter som ønsker å dø i sitt eget hjem.

Den ene artikkelene som er brukt er en metaanalyse. Grunnen til dette er at det er samlet inn flere relevante artikler som omhandler barrierer og utfordringer samt positive erfaringer som var relevant for problemstillingen.

For å sjekke om tidsskriftene var fagfelleurdert ble det brukt Norsk senter for forskningsdata (NSD). Tidsskriftene trengte nivå en eller to for å være godkjente. Artikkene som er brukt i oppgaven har alle nivå 1.

#### 4.7 Presentasjon av funn

Utvalgt artikler presenteres i matrisen under:

Forfatter, tidsskrift, årstall og land.	Hensikt, problemstilling	Metode (beskriv også deltakere, hvem som er med i studien)	Etiske overveielser	Kildekritikk (relevanse for oppgaven, kvalitetsvurdering)	Resultat/konklusjon
<p>Milberg,A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-O., Olsson, M. &amp; Friedrichsen, M. (2011).</p> <p><u>Artikkel:</u> <i>What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care</i></p> <p><u>Tidsskrift:</u> Psycho-Oncology 21: 886-895 (2012).</p> <p><u>Land:</u> Sverige</p>	<p>Pårørendes opplevelse av palliative pleie i hjemmet. Hvor hjemmet var en sikker base. Og hva denne opplevelsen hadde å si for pasient og pårørende.</p>	<p>Kvalitativ metode. 12 pasienter. 14 familiemedlemmer (voksne). Det var intervju mens palliativ behandling i hjemmet foregikk.</p>	<p>Den foreløpige kategorier/temaer ble diskutert av de to forskerne og revidert. Deretter ble den vurdert av andre forfattere ved å supplere og bestride hverandres avlesninger. Studien ble godkjent av den lokale forskningsetiske komiteen.</p>	<p>Forklaringen av trygghet i denne studien er med å understreke det vi alt har lært om trygghet i teorien, samt pårørendes erfaringer med helsetjenesten. En svakhet i denne artikkelen er at de ikke fremmer de negative hendelsene de opplever med hjemmesykepleien. Dette gjør det vanskelig for leserne å ta en vurdering på hvordan de kan gjøre bedre når noe er negativt.</p>	<p>Tryggheten var at det var mulighet til å ta kontakt hele døgnet. Det var viktig med kontinuitet i pleie/personal og at personell følger opp til rett tid. Det ble også skapt trygghet ved at det var kjente personal som kjenner pasient/pårørende og situasjonen de er i. Hvis personalet ikke kjente til pasienten, ble dette en usikkerhet/utrygghet for pasienten/pårørende. Det var viktig med god informasjon og dette gjorde dem mere forberedt og at kommunikasjonen ble god. Pasient og pårørende føler trygghet ved å være hjemme. Dette gir kontroll og indre trygghet ved at hjemmetjenesten er der. Pasienten får med dette være sammen med familien sin.</p>

<p>Wahid, A.S., Meeland, S., Jamsahid, S., Kerwat, D., Oyewole, F., Saleh, D., Ahmed, A., Cox, B., Perry, C. &amp; Payne, S. (2017).</p> <p><u>Artikkel:</u> <i>Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography</i></p> <p><u>Tidsskrift:</u> Palliative Medical 2018. Vol.32 (2) 314-328</p> <p><u>Land:</u> United Kingdom London</p>	<p>Hensikten med studien var å identifisere og forstå hindringene som påvirker det å dø hjemme.</p>	<p>Metaanalyse. Et systematisk litteratursøk ble utført ved hjelp av fem databaser: PubMed, EMBASE, Ovid, CINAHL og PsycINFO. Det ble søkt i databaser fra 2006 til 2016. Empiriske, UK-baserte kvalitative studier ble inkludert for analyse. Totalt 38 artikkeler ble analysert.</p>	<p>Finner ikke etisk godkjenning i denne artikkelen. Men artikkelen er godkjent i NSD (2021).</p> <p>En Metaanalyse er en metode som slår sammen resultatene fra like studier slik at det er mulig å resultere med en høyere grad av sikkerhet om hvor god behandlingen er (NHI, 2018)</p>	<p>Fordelene med denne studien er at de inkluderer både helsepersonell, familie og pasient. Studien resulterer til både positive og negative sider ved å få dø hjemme.</p>	<p>Resultat sier at det var mangel på kunnskap, ferdigheter, planlegging og støtte fra omsorgspersoner og helsepersonell. Videre kom det frem til at fremtidig politikk og klinisk praksis bør utvikle tiltak for å styrke omsorgspersoner. Det er også viktig å legge vekt på tidlig kartlegging av omsorgsbehov.</p>
---	---	--	--	--	--



<p>Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland, J. H. &amp; Førland, O. (2018).</p> <p><u>Artikkel:</u> <i>Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care—a qualitative study</i></p> <p><u>Tidsskrift:</u> BMC Palliative Care (2018)</p> <p><u>Land:</u> Norge</p>	<p>Målet med denne studien var å få mere innsikt gjennom hjemmesykepleien og fastlegen om forhold som letter eller hemmer tiden pasienten får være hjemme og muligheten for å få dø i eget hjem.</p>	<p>Kvalitativ metode hvor det brukt intervju. Fastlege, assistent og sykepleier. Det var 19 deltagere som deltok i studien.</p>	<p>Forskningsprosjektet ble godkjent av Datatilsynet innen Norsk Center for Research Data (NSD).</p>	<p>Studien fremmer teamarbeid og understreker viktigheten av tverrfaglig samarbeid mellom fastleger, sykepleier og annet helsepersonell for at pasienten skal få dø hjemme.</p>	<p>Det var viktig med nært samarbeid og dialog mellom pasient, pårørende, sykepleier, lege og sykehus. Det var også viktig med god og trygg utskrivelse fra sykehus med godt planlagte prosedyrer og tiltak. Møte med pasient, pårørende, lege og sykepleiere er viktig ved hjemkomst. Studien understreker at hjemmebasert palliativ omsorg krever erfaring og kompetanse samt regelmessig støttende veiledning.</p>
---	--	---	--	---	---

<p>Sørhus, G.S., Landmark, B.T. &amp; Grov, E.K. (2016).</p> <p><u>Artikkel:</u> <i>Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemme</i></p> <p><u>Tidsskrift:</u> Klinisk sygepleje, volum 30. (2016).</p> <p><u>Land:</u> Norge</p>	<p>Denne studien beskriver erfaringene hos pårørende når kreftpasienter ønsker å tilbringe de siste dagene av livet hjemme.</p>	<p>Kvalitativ metode. Det ble gjennomført et dybdeintervju. Utvalget besto av sju pårørende, og intervjuene fant sted 3–11 måneder etter dødsfallet. De pårørende er både kvinner og menn i alderen 30–70 år.</p>	<p>Det ble søkt om godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Studien ble vurdert som ikke-fremleggingspliktig. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) godkjente studien.</p>	<p>Fordelen med denne studien var at pårørendes perspektiv om hjemmedød ble lagt vekt på. Det kom frem hvordan pårørende ønsket å ha det den siste tiden. Det ble stilt store krav til dem i forbindelse med omsorgsoppgaven. Artikkelen representerer positive og negative opplevelser som pårørende har med hjemmesykepleien.</p>	<p>Studien går ut på fire hovedtemaer som ble fortalt av familie og omsorgspersoner. Det var verdifull tid hjemme for de involverte partene, å være tilgjengelig hele dagen og natten, lettelse av pasientenes symptomer og oppfyllelse av deres ønsker, erfaringer og oppfølging fra helsevesenet. Pårørende som arbeider med palliativ omsorg hjemme, hadde et sterkt engasjement og trengte utholdenhet for å håndtere komplekse fysiske og psykiske krav og lidelse. I tillegg beskriver slektninger i denne studien et høyt ansvarsnivå, i tillegg til å være avhengig av støtte fra helsevesenet.</p>
---	---	---	--	---	---

<p>Törnquist, A., Andersson, M. &amp; Edberg, A.K. (2012)</p> <p><u>Artikkel:</u> <i>In search of legitimacy – registered nurses’ experience of providing palliative care in a municipal context</i></p> <p><u>Tidsskrift:</u> Scandinavian Journal of Caring Sciences (2012).</p> <p><u>Land:</u> Sverige</p>	<p>Studiens mål var å beskrive sykepleierens opplevelse av å gi palliativ omsorg for eldre i en kommunal sammenheng.</p>	<p>Kvalitativ metode med fokus gruppe intervju. Data ble samlet inn gjennom fokusgruppediskusjoner med 20 sykepleiere fra fire ulike kommuner i Sør-Sverige. Deretter ble dataene analysert.</p>	<p>Studien ble gjennomført i tråd med Helsinki Declaration. Det ble lagt vekt på frivillig deltakelse, både før og i forbindelse med intervjuene. Både skriftlig og muntlig informasjon ble gitt om retten til å trekke seg fra studien når som helst, og dermed anerkjenne informantenes autonomi. Studien var ikke underlagt regelverket i svensk lov om etisk gjennomgang av forskning som involverer mennesker. Derfor var det ikke nødvendig med etisk godkjenning for studien.</p>	<p>Her kommer det fram både positive og negative sider ved å stå sentralt i den palliative behandlingen som sykepleier. Negativt i denne studien er at sykepleieren i artikkelen gir eksempel på palliativ omsorg til barn og ikke eldre når det er det artikkelen skriver om.</p>	<p>Funnene viser at sykepleiere manglet riktig støtte for å gi palliativ pleie med god kvalitet til eldre døende pasienter. Studien viser også at sykepleierne følte at informasjonen de skulle videre formidle til de ulike organisasjonene ikke var tilstrekkelig. Resultatene fastslår viktigheten av økt tilbakemelding av sykepleiernes kunnskap og ferdigheter. Artikkelen har også et kritisk syn på at organiseringen må forbedres for å sikre god kvalitet i den palliative pleien.</p>
--	--	--	--	--	--

#### **4.8 Kildekritikk**

Artiklene er gjennomgått strukturert for å finne relevante artikler som svarer på problemstillingen. Artiklene er fra 2011 til 2018 det vil si av nyere dato som gjør at innholdet er relevant for funn i oppgaven. Artikler som er valgt er oppgavens primærkilder, det vil si original- og teoretiske artikler der forfattere har publisert eget forskningsarbeid. En metaanalyse der forskningen går ut på å samle flere fagfelleverderte artikler for å sammenligne resultat er også brukt. Det er i tillegg benyttet sekundærkilder som teori, bøker og tidsskrifter som anses som relevant for funn i oppgaven (Thidemann,2019). De fleste artiklene som er valgt i oppgaven er kvalitativ data. Fordelen med dette er flere deltagere og mye kunnskap om menneskelige egenskaper som for eksempel opplevelser, meninger og forventninger de har. Ulemper med dette kan være at man får en subjektiv tolkning av funn som ikke har et ensbetydende svar til problemstillingen. En annen ulempe kan også være at studiene er basert på informasjon gitt av helsepersonell. Det kan gi en subjektiv mening til problemstillingen, der trygghet til pårørende og pasient skulle vært satt i lys. Det er også artikler skrevet på engelsk som kan gi ulike tolkninger til forfatterne.

#### **4.9 Forskningsetiske overveielser**

Artiklene som er brukt i denne oppgaven er godkjent av etisk komitè eller der etiske vurderinger har blitt gjort. En artikkel er vurdert dit hen at etisk godkjenning ikke var nødvendig da studien ikke var underlagt regelverket i lov om etisk godkjenning. Det ble lagt vekt på frivillig deltakelse, skriftlig og muntlig informasjon og retten til å trekke seg fra studien når som helst. I den ene artikkelen som er en metaanalyse fant vi ikke etisk godkjennelse i tekst, men den er godkjent i NSD.

## 5.0 Resultater- analyse og funn

I denne delen av oppgaven presenteres de fem artiklene og funn som er valgt ut ifra problemstillingen.

### 5.1 Trygging av pårørende

I artikkelen skrevet av Danielsen & Sand, et.al., (2018) er hensikten å få et større innblikk i hva sykepleiere, leger og helsefagarbeidere kan gjøre for å lette tiden hjemme og hvordan de kan sørge for at flere får dø i eget hjem. Studien sier også at det å ha pårørende til å stille opp er en nøkkelfaktor i god palliativ behandling for å kunne dø hjemme. For noen pasienter kan det imidlertid være vanskelig å dø hjemme. Dette på grunn av fraværende pårørende eller at pårørende føler seg usikre i rollen som omsorgsyrer. I Wahid & Sayma, et.al., (2017) sin artikkel er det gjort en metaanalyse av flere like studier. Analysen inkluderte både helsepersonell, pasienter og deres familie. Ut ifra analysen kom det frem flere likhetstrekk som var med på å hindre hjemmedød. Dette var mangel på kunnskap, ferdigheter blant pårørende og helsepersonell, familieproblem, dårlig planlegging eller pasient utfordringer i form av tilstand eller sosiale forhold. Det som var med på å trygge til en verdig død hjemme var støtte til pasienter og helsepersonell, kunnskapsrikt og kvalitetssikkert helsepersonell og dyktige medarbeidere, koordinering og effektiv kommunikasjon. Sørhus & Landmark, et.al., (2016) hevder at pårørende som arbeider med palliativ omsorg i hjemmet har et sterkt engasjement for sine nære. Det krever god utholdenhet for å kunne håndtere komplekse fysiske utfordringer og psykologiske tilstander og lidelser. De føler på et relativt høyt ansvarsnivå, i tillegg til å være avhengig av støtte fra helsepersonell og andre tjenesteytere i helseomsorgen. I den siste artikkelen skrevet av Milberg & Wåhlberg, et.al., (2011) legger de større fokus på det å trygge pårørende til den døende pasient. Informantene i intervjuene utdypet sin mening og relevans for trygghet under palliativ pleie. Om de ikke følte seg trygge var dette en situasjon som trigget sårbarheten til den enkelte. Det å kunne få hjelp av hjemmesykepleien bidro til en følelse av sikkerhet og trygghet i den palliative fasen. Dette på grunn av kompetansen de kunne bidra med og symptomlindring til pasienten. Pårørende og pasient følte at de kunne ta kontakt med hjemmesykepleien når de hadde behov på grunn

av døgnbemanningen de kunne tilby. De følte også at de ble godt informert og komfortable i å ha en hverdag som kunne by på utfordringer rundt den palliative fasen og pleien. De understreker også viktigheten med avlastning når ansvaret eller pleien ble for tung å håndtere selv. Dette var også viktig slik at pårørende kunne fortsette egne liv tross forandret livssituasjon.

## **5.2 Barrierer og utfordringer**

Utfordringene i artikkelen til Wahid & Sayma, et.al., (2017) var at økonomi og ressurser var en barriere for hjemmedød. I artikkelen til Danielsen & Sand, et.al., (2018) ser man at for noen pasienter kan det være vanskelig å dø hjemme på grunn av fraværende pårørende. I en annen artikkel kom det frem til at hvis eldre mennesker skal få dø i sitt eget hjem trengs det mere kunnskap om palliativ omsorg for å yte omsorgen av høy kvalitet (Törnquist & Andersson, et.al.,2012). I tillegg vil det å være avhengig av støtte fra helsepersonell og andre tjenesteytere i helseomsorgen være viktig (Milberg & Wåhlberg ,et.al.,2011).

## **5.3 Tverrfaglighet**

I artikkelen skrevet av Danielsen & Sand, et.al.,(2018) beskriver de den tverrfaglige måten å jobbe på i form av samarbeid mellom fastlege, sykepleier og assistenter. De understreker viktigheten av en god start for pasienten og familien når en av deres nære skal dø. Det er da viktig å etablere tillit og sikkerhet for pasienten og familien. De viktige første dagene hjemme etter utskrivning fra for eksempel sykehus er å etablere et samarbeid mellom hjemmesykepleien og fastlegen. Det å skape sikkerhet for pasienten og familien ved å sikre tilgjengelighet til fastlegen og andre profesjoner i kommunen var viktig. Fastlegen understreker at det er viktig at alle overholder sin kunnskap og autorisasjon på tvers av helsevesenet. Det å samarbeide med palliativt team på sykehus og sykepleiere i kommunen kan være avgjørende for at pasienten skal få være lengst mulig hjemme og dø hjemme. Det å unngå ny sykehusinnleggelse ved å etablere samarbeid og kompetanse innen primærhelsetjenesten kan være avgjørende for pasienten og dens livskvalitet.

Hjemmesykepleien understreker viktigheten av den første palliative planleggingen i pasientens hjem etter hjemkomst. Dette for å opprettholde smertekontroll, komfort, og kvalitetspleie for pasienten hjemme. Forskningen konkluderte med at dette samarbeidet økte andelen hjemmedød (Danielsen & Sand, et.al., 2018).

## 6.0 Drøfting

**I denne delen av oppgaven drøftes funn i valgte artikler mot litteraturen som er brukt tidligere i oppgaven og for å prøve å besvare denne problemstillingen.**

**Som nevnt skal vi i denne oppgaven finne ut hvor viktig det er med trygghet til pårørende.**

**Problemstillingen vi har valgt å jobbe ut ifra er**

***“På hvilken måte kan vi som sykepleiere trygge pårørende til eldre døende pasienter i hjemmet?”.***

### 6.1 Sykepleierens rolle

Tall fra 2018 viser at kun 13% av de som døde dette året fikk dø hjemme. Totalt av 40 769 dødsfall var det 5223 som døde hjemme dette året. Av de som bor hjemme er det ca. 1 av 5 som får den oppfølgingen de skal ha får å kunne bo hjemme til livets slutt sier forsker Camilla Kjellstadli (Fonn, 2020). Årsaker til dette er for dårlig informasjon og kommunikasjon rundt temaet og usikkerhet blant pårørende og pasient. I Norge er det allikevel få som dør hjemme sammenlignet med andre vestlige land (Sørhus & Landmark, et.al.,2016). I artikkelen skrevet av Tornquist & Andersson, et.al.,(2012) ser vi det ut ifra sykepleierens perspektiv. Funn viser en opplevelse av uavklarte situasjoner mellom de partene som utøver sykepleie til andre tjenesteytere i den palliative omsorgen. Dette gjør at pleien som skal ytes ikke blir like effektiv og kvalitetssikker. Sykepleieren følte også de manglet støtte fra ledere og andre tjenesteytere slik at forutsetningene til god palliativ omsorg ble kvalitetssikkert til de eldre døende pasientene. Et flertall eldre i høy alder dør i Sverige som i andre vestlige land og for mange innebærer dette en periode preget av sykdom og skrøpeligheit.

Intensjonen i Sverige er at de eldre skal få leve sin siste tid med verdighet og få god helsehjelp uavhengig av beliggenhet. De eldre skal kunne få være i sine egne hjem lengst mulig og kunne få den hjelpen og omsorgen de trenger til livets slutt. I praksis ses viktigheten av at sykepleierne er på tilbudssiden når det gjelder hjelp i hjemmet. På den ene siden kan det medføre at pårørende fort blir slitne og ikke klarer å stå i omsorgsrollen fult ut. På den andre siden vil noen pårørende klare seg lengst mulig uten involvering av ukjent helsepersonell. Dette kommer også frem i artikkelen av Sørhus & Landmark, et.al., 2016 hvor pårørende føler seg konstant trette og slitene, og derfor kan det være avgjørende for at pårørende får den avlastingen de trenger.

I Danielsen & Sand, et.al., (2018) sin artikkel var målet å oppnå mer innsikt i hva hjemmesykepleien og fastleger kunne gjøre i forhold som kan lette tiden som pasienten får hjemme. De sier også noe om at det var viktig med godt tverrfaglig samarbeid med andre. For noen pasienter kan det imidlertid være vanskelig å dø hjemme på grunn av at de ikke har nær familie som kan ta på seg denne omsorgsrollen. Døende eldre omgitt av familiemedlemmer er betraktet som en god død for å kunne få dø hjemme. Det blir mer relevant for fremtiden hvordan sykepleiere kan trygge pårørende som ønsker å dø hjemme slik at de skal kunne klare stå i omsorgsrollen de har for pasienten. Det blir en større forventning til at de skal kunne være en del av den palliative fasen til sine nære. Det er ikke alltid pårørende føler de får den informasjonen de trenger samt omsorg og støtte fra tjenesteyterne slik at de skal kunne føle seg trygge nok i det de skal delta i. Dette er en studie som er utført i Norge som de fleste kommuner skal ha rutiner for og hvordan de legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende, noe som blir sykepleierens hovedoppgave og ansvar i kommunehelsetjenesten (Danielsen & Sand, et.al., 2018). For det første er det viktig at sykepleieren legger til rette og innhenter seg kunnskap slik at de pårørende stiller sterkere og er godt informert for en felles forståelse av pasientens situasjon (Helsedirektoratet, 2018 a). Det skrives også i artikkelen at sykepleieren skal kunne etablere tillit og sikkerhet for pasienten og familien og viktigheten av nært samarbeid mellom partene. For det andre understreket sykepleierne viktigheten av samarbeid med pårørende fra første dag og hvordan de kunne bidra til en kvalitetssikker og verdig død i hjemmet. Det å kunne ha god nok tid til sikker informasjon og omsorg til pasient og



pårørende anser de som en nøkkelfaktor for god palliativ omsorg. Erfaringsmessig er det viktig at informasjon blir gitt på en forståelig måte uten faguttrykk. Derimot er det viktig at det ikke blir gitt for mye informasjon om gangen, da dette kan bli overveldende for pårørende. Bare det å kunne trygge dem med tilgjengelighet døgnet rundt i kommunehelsetjenesten og vise empati for begge parter viste seg å være helt avgjørende for pleien. Uten familien er det veldig vanskelig å lykkes med palliativ pleie og omsorg i hjemmet (Danielsen & Sand, et.al.,2018). I en annen artikkel står det at pårørende er spesielt utsatt for rollen som omsorgsgivere og at de føler seg usikre og lite forberedt på pleie og omsorg i hjemmet. Noen tok ikke initiativ og var avhengig av veiledningen av helsepersonell (Milberg & Wåhlberg ,et.al.,2011). I en tredje studie med pårørende som informanter ble det fremhevet av sykepleierne at de møtte pasientens psykologiske behov med uformell småprat. Observasjon av pårørende viser at hjemmesykepleien ikke møtte pasientens psykologiske behov med å skynde seg videre, og at tiden inne hos pasienten ikke var tilstrekkelig. Dette gjorde at pårørende mistet tillit og troverdighet til hjemmesykepleien. Det er derfor viktig i henhold til studien å få fram pårørendes erfaringer og rolle når pasienten er i palliativ fase. Den poengterer også viktigheten av kompetanse hos helsepersonell for å kunne ivareta trygghet hos pårørende, noe som kan forlenge tiden hjemme for pasientene (Sørhus & Landmark, et.al., 2016).

## **6.2 Tverrfaglig samarbeid**

En sykepleier jobber i et team sammen med flere andre profesjoner og yrkesgrupper. Sykepleiere er i et slikt team viktig fordi man har sin oppmerksomhet på og er kvalifisert til å vurdere hvilken helsehjelp som er nødvendig for pasienten sine grunnleggende behov. Sykepleiere har også oversikt over helsehjelpen som ytes hele døgnet. Som sykepleier er man også med på å utarbeide gode og effektive pasientforløp (Holter, 2016,). Dette er noe sykepleieteoretikeren Virginia Henderson er opptatt av og hevdet at om sykepleiere deltar i tverrfaglig samarbeid er det uten tvil til gode for pasienten. Pasientens tilstand avgjør hvem en trenger mest hjelp av i helseteamet. En dag kan tilstanden kreve mest av en sykepleier, en annen dag kan han trenge mest hjelp av lege eller fysioterapeut. I det tverrfaglige teamet

er det viktig at man har gjensidig respekt for hverandres oppgaver å alltid har pasienten i fokus (Mathisen,2016).

Når pasienten har valgt å dø hjemme er tverrfaglig samarbeid en viktig ressurs både for sykepleier, pårørende og pasient. Dette for å legge en plan på hvordan pasienten skal ha det hjemme den siste tiden. Et tverrfagligmøte kan ha mange ulike faggrupper, eksempelvis sykepleier, lege, fysioterapeut, sosionom, ergoterapeut osv. En sykepleier skal ha god oversikt over pasientens behov og hvilken helsehjelp som ytes og vil være en viktig ressurs for å få til best mulig pasientforløp (Holter, 2016). Erfaringsmessig har pårørendemøte og tverrfaglige møter vært viktig for at pasienten og pårørende skulle føle seg ivaretatt også etter utskrivelse fra sykehus. Der kunne de spørre spørsmål og få den informasjonen de trengte til å føle seg trygge og ivaretatt. Danielsen & Sand,et.al.,(2018) sier at det er svært viktig med et godt tverrfaglig samarbeid for å oppnå et godt resultat i den palliative fasen. Ut ifra studien så man at det å skape tillit til pasient og pårørende var en viktig start og en nøkkelfaktor for videre samarbeid. Man så også at det å overføre "stafettspinnen" videre, var det viktig med godt samarbeid mellom partene. For pasienter som skulle få oppnå ønsket sitt om å få dø hjemme, må det benyttes godt tverrfaglig samarbeid og tilgjengelighet på kompetente helsepersonell (Sørhus & Landmark, 2016). Dette var noe også Henderson var enig i og mente at tverrfaglig samarbeid var viktig for pasienten og ville skape trygghet (Mathisen,2016).

### **6.3 Kommunikasjon med pårørende**

Selv om mange pasienter ønsker å dø hjemme er det mange som likevel blir innlagt på sykehus når livet går mot slutten. Grunnen til dette er ofte utrygghet hos pårørende, men også mangel på ressurser i kommunen når komplikasjoner oppstår. Eksempelvis fastlege med for lite kompetanse i palliativ behandling eller for liten tid generelt kan skape utrygghet (Sørhus & Landmark, et.al., 2016). Det kommer også fram i metaanalysen at det var dårlig kommunikasjon mellom de ansatte, pasient og pårørende som førte til dårlige rutiner og tiden hjemme ikke ble som forventet for den palliative fasen. Det vil da si at pasienten fikk kort tid hjemme og at samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og

spesialisthelsetjenesten ikke var god nok. Dette resulterte i dårlig forberedelse for pasientutskrivning fra sykehus. Det var noen pasienter som fikk kort tid hjemme før død og noen rakk aldri å komme hjem igjen for å få dø hjemme (Wahid & Sayma, et.al., 2017). Dette er noe vi også kan se i praksis. Hvor eksempelvis en pasient vil dø hjemme. Dette har pårørende også sagt seg enig i, men helsepersonellet er ikke enig. Dette resulterer i at pasienten ikke fikk sitt ønske om hjemmedød oppfylt. I slike tilfeller kan det være hensiktsmessig med god kommunikasjon mellom de ulike partene og eventuelt organisere et tverrfaglig møte med pårørende (Helsedirektoratet, 2018 b). Dette er noe som artikkelen av Wahid & Sayma, et.al., 2017 også understreker viktigheten av tverrfaglig møte. Dette bidro til bedre planlegging og økt tillit til partene. Direkte og tidsbestemt kommunikasjon gjorde at pasient og pårørende fikk uttrykt sine ønsker om den palliative behandling og ønske om å få den siste tiden hjemme. Å dø hjemme stiller store krav til de pårørende. De blir utfordret til å ta et ansvar de kanskje ikke har kapasitet til eller kompetanse til, men det viser seg at den døende blir avhengig av deres hjelp og støtte hele døgnet selv om det kan bli krevende. Modellen TAKLE kan være med å bidra til bedre informasjon å trygge pårørende i den palliative fasen ved at stress reduseres og at følelsen av kontroll økes. Modellen TAKLE står for tiltaksplaner, atferd, kreativitet, løsningsorientert og ekspertkunnskap. Denne modellen er laget for at pårørende skal kunne mestre stress og få en følelse av kontroll sammen med helsepersonell og hvordan pårørende skal kunne takle utfordringen som pleie og omsorgsgivere til sine nære. Tiltaksplanen vil være effektiv med tanke på planlegging og gjennomføring av nødvendige tiltak og andre tiltak som passer den enkelte. Atferd i form av motivasjon og positive tilbakemeldinger kan være nødvendig for å fremme mulighetene for en god løsning for alle parter. Det å tenke annerledes og ha alternative måter å løse en problemstilling kan føre til noe positivt for å løse en ellers sårbar og vanskelig situasjon. Samarbeid mellom pårørende og helsepersonell kan være en nøkkelprosess i det å få en god siste tid hjemme og det kan føre til enklere måter til løsningsorientering. Løsninger man kommer frem til kan være i form av oppskrifter og manualer slik at pårørende har et slags oppslagsverk for å lete i når de skal løse et problem eller en prosedyre. Gjennom undervisning og opplæring kan man enklere stå i en situasjon alene å føle seg trygg på den støtten man har fått tidligere. Dette øker motivasjon for å oppfylle ønsket om hjemmedød (Grov, 2016 b). Både det praktiske og informative viser seg å være forutsetninger pårørende skal kunne bistå med for at den døende skal kunne få lengst mulig tid hjemme og eventuelt

muligheten til hjemmedød. Det er vesentlig for pårørende å ha en plan for behandling, pleie og omsorg utført av helsepersonell slik at de skal kunne stå i en situasjon som for mange er ukjent og skummel. Dette kan gi de en opplevelse av at de skal mestre situasjonen og opplever det som meningsfullt for å holde sitt løfte til den døende (Sørhus & Landmark, et.al., 2016).

#### **6.4 Erfaring og kompetanse**

Kommunen skal også sikre at helsepersonell har kompetanse i forhold til involvering og støtte til pårørende og skal vite rettighetene pårørende har og informere om dette. De skal kunne samarbeide i de ulike fasene pasienten går igjennom og kunne kommunisere med familien som en helhet i arbeidet. Pårørende kan også komme til et punkt i denne fasen der omsorgsbyrden blir for stor, det er da kommunen kan informere om rettigheten til tiltak som kan lette omsorgsbyrden. Dette kan viderefremmes av helsepersonell til tildelingskontor i kommunen. Dette kan være i eller utenfor hjemmet eller i eller utenfor institusjon (Helsedirektoratet, 2017). Studier viser at det å kunne få dø hjemme er avhengig av at helsepersonell i kommunen har kompetanse i palliativ behandling og at tjenesten har god struktur. Mange pårørende ønsker at pasienten skal kunne få dø hjemme om dette er av eget ønske og føler seg forpliktet til å kunne ivareta deres ønske om dette (Sørhus & Landmark, et.al., 2016). For å kunne ivareta pasienten i hjemmet ved livets slutt og deres behov er det viktig at helse og omsorgspersonell øker sin kompetanse i grunnsykdommen til den enkelte og om palliasjon (NOU,2017). Det er mulig at kravet til kompetanse i kommunen har økt etter at samhandlingreformen trådte i kraft. I 2012, da pasienter skal raskt ut fra sykehus og behandles i kommunen (Meld. St. 47, 2008-2009)). Derimot er det også viktig at de gjenkjenner når det er behov for andre faggrupper og annen kompetanse enn den de selv har. De fleste kvinner og menn ønsker at den syke skal få bo hjemme tidlig i sykdomsforløpet, derfor samarbeider pårørende og hjemmesykepleien ofte med kartleggingen av pasientens behov for hjelp og pårørendes behov for avlastning (NOU,2017).

I en metaanalyse gjort i Storbritannia fant de ut at både helsepersonell og pårørende har behov for mere støtte og opplæring i håndtering av pasientens situasjon for å gjøre det mulig at pasienten skal dø i eget hjem. Resultatene viste også at pårørende er en viktig del av det å kunne oppnå en verdig død i hjemmet (Wahid & Sayma, et.al., 2017). I en annen artikkel viste resultatene at sykepleierne følte seg ganske alene i vanskelige situasjoner der de skal ta vare på skrøpelige eldre mennesker mot slutten av livet, vel som deres nærmeste pårørende og familie. Å gi avansert sykepleie i en situasjon som i hovedsak handler om å gi grunnleggende omsorg og pleie kan være et ansvar som blir for stort for en sykepleier alene. Sykepleierne trenger høy kompetanse i medisin og avansert medisinsk utstyr samt pedagogiske ferdigheter og erfaring. Sykepleierne kan føle seg usikre i både utøvelse og hvilke situasjoner det er lov å ta større avgjørelser for pasienten og pårørende (Tornquist & Andersson, et.al.,2012).

## **6.5 Trygghet**

For mange er trygghet et begrep med usikker betydning, men for mange føles det som noe godt og sikkert (Segesten,2016). I en av artiklene syntes pårørende det å få hjelp av hjemmesykepleien lette på byrden og ga en følelse av trygghet. På samme tid var det viktig for pårørende å bidra i omsorgen for at pasienten skal få være lengt mulig hjemme. Kravene til hjemmesykepleien stilte likt både for pasient og pårørende. Følelsen av det å være sikker, tilstrekkelig og få opplæring og god informasjon var avgjørende. Tilgjengelighet var et av aspektene som bidro til å bygge tillit og det å føle seg trygg blant helsepersonell. Det å vite at de kunne kontakte hjemmesykepleien hele døgnet og i tillegg få tilgang til den kompetansen de trengte for å lindre pasientens symptomer og plager. Kommunikasjon, pleie, omsorg og tilrettelegging av hjelpemidler i hjemmet var også en nøkkelfaktor for å skape trygghet hos pårørende. Ansattes kommunikasjonsevner var viktige deler av prosessen i den palliative fasen. Det å være informert og forberedt var viktig for pårørende, men også måten informasjonen ble gitt og tidspunktet det ble gitt på (Milberg & Wåhlberg ,et.al.,2011). Mange uttrykker også forventninger til personal i form av at de viser vennlighet, tålmodighet, interesse for den enkelte og hjelpsomhet. Dette er viktige faktorer for at

pasienten og pårørende skal føle at personalet bryr seg og blir tatt på alvor i en situasjon som ellers er veldig sårbar (Segesten,2016). Dette er alle faktorer for å skape en god relasjon til de enkelte og øke tryggheten ved hjemmedød. Å holde pasienten og pårørende informert er en viktig oppgave. Videre å motivere både pasienten og pårørende til å stille spørsmål om egen situasjon og prosessen i det å få død i eget hjem. Med for lite informasjon vet de heller ikke hva de skal spørre etter, men da er det sykepleierens oppgave å gå aktivt inn i rollen og informere og støtte de på slik kunnskap. Sykepleieren må gjøre behandlingen og omsorgen forståelig ved å fortelle hvorfor ting skjer og hvorfor det behandles på den måten, om ikke blir mange handlinger uforståelige og kan skape utrygghet (Segesten,2016).

Ut ifra artikkelen til Milberg & Wåhlberg ,et.al.,(2011) spilte kontinuitet i personalet en stor rolle og at de møtte til avtalt tid eller ringte. Derimot når personalet ikke visste så mye om pasienten eller familiens situasjon, skapte dette usikkerhet for både pasient og pårørende og de kunne føle seg forlatt av helsevesenet. Dette er noe som også kommer frem i artikkelen til Sørhus & Landmark, et.al., (2016) hvor pårørende heller ville unngå hjelp enn å ha mange ulike personale på besøk. De ble slitne av å måtte fortelle situasjonen på nytt eller hvor utstyret var. Dette kan man også se i praksis om man kommer ny til et sted så kan noen pårørende bli fortvilet og utrygge på den jobben vi utfører selv om kompetansen er av høy kvalitet.

## **6.6 Kommunens ansvar**

Som nevnt tidligere i oppgaven så skal kommunen sikre at helsepersonell har tilstrekkelig kompetanse i forhold til involvering og støtte til pårørende og gi informasjon om deres rettigheter. Kommunen og helsetjenesten har også en plikt til å lage systemer for innhenting av anamnese, ulike synspunkter og egne erfaringer i sitt arbeid med pasienten. Dette innebærer en individuell plan og et palliativt team de kan bruke som verktøy for å trygge pasienten og pårørende i den prosessen de skal inn i. Pårørende gir helsepersonell verdifull informasjon i form av arbeidet med kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling (Helsedirektoratet, 2017). Helsehjelpen som gis i dag har blitt mer spesialisert enn tidligere.

Dette gjør at den som mottar helsehjelp mottar hjelp fra mange ulike profesjoner som eksempelvis lege, sykepleier, ergoterapeut og fysioterapeut. Da er det en forutsetning at en individuell plan skal utarbeides med samtykke fra pasienten. Kommunens helse- og omsorgstjeneste har plikt til å sørge for at en individuell plan utarbeides for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Hovedregelen er at alle skal bestemme selv om de skal motta helsehjelp og eventuelt hvilken hjelp de vil ha (Molven,2016).

Profesjonene skal kunne samarbeide i fasene pasienten gjennomgår og kommunisere godt med familien rundt (Helsedirektoratet,2017). I artikkelen til Wahid & Sayma, et.al., (2017) kommer det frem at det er mangel på kunnskap og ferdigheter blant helsepersonell. Dette har vi også sett i praksis hvor pårørende blir usikre og skeptiske hvis personalet ikke er sikre på den informasjonen som gis eller det som skal gjøres. Det er viktig at kommunen har oppdatert informasjon og retningslinjer som personalet skal forholde seg til. Dette sies det også noe om i artikkelen av Sørhus & Landmark, et.al., (2016) hvor det ble poengterer viktigheten av kompetanse hos helsepersonell for å ivareta behovet for trygghet hos pårørende, noe som kan medføre lengre tid hjemme for pasienten.

Pårørende kan komme til et punkt der omsorgsbyrden blir for stor, og da kan kommunen komme med rettighetene de har og tre i kraft tiltak som kan lett denne byrden (Helsedirektoratet, 2017). Wahid & Sayma, et.al., (2017) understreker at pårørende er også omsorgsmottakere i en prosess der den nærmeste er døende og den pårørende har behov for oppmerksomhet, så vel som den døende.

I artikkelen til Milberg & Wåhlberg ,et.al.,(2011) kommer det frem at kommunen har hovedansvaret for eldreomsorgen ved livets slutt. De har også ansvar for sykepleiere og tjenester til eldre som bor hjemme eller hjemmesykepleien. Avslutningsvis vil det si at helse- og omsorgstjenesten skal tilby helsetjenester i hjemmet. Helse- og omsorgstjenesten og spesialhelsetjenesten sine personell har en veiledningsplikt (Helse- og omsorgstjenesteloven ,2011). De skal gi råd, opplysning og veiledning om helsemessige forhold for at de skal kunne løse sine oppgaver. Kompetansedeling og veiledning er viktig for oppfølging av pasienten (Meld. St. 24 (2019–2020)).

## 7.0 Konklusjon

I denne oppgaven skulle vi se på viktigheten av trygghet til pårørende ved livets slutt. Man ser at det er mindretallet døende som får død i sitt eget hjem. Årsaken til dette er dårlig kommunikasjon og informasjon rundt temaet og usikkerheten om hvordan dette skal løses i praksis. Pasienten og pårørende vet lite om hvilke rettigheter de har og har for lite kunnskap rundt temaet. Man ser også at ut ifra oppgaven og studier er det færre som dør hjemme i Norge sammenlignet med andre vestlige land. Det belyses ut ifra studiene at det er uavklarte situasjoner mellom de partene som utøver sykepleie til andre tjenesteytere i den palliative omsorgen. Det sees også at mange av de pårørende føler det trygt og godt å ha rett kompetanse til rett tid. Det vil si å ha helsepersonell de kan kontakte, da de føler at byrden blir for stor selv eller at de trenger annen pleie enn de kan utøve tross god informasjon og opplæring.

Ut ifra forskningen har vi sett at det er viktig med tverrfaglig samarbeid, god kommunikasjon med pårørende og tillitsskapende faktorer. Man har sett at sykepleie er en viktig del av det tillitsskapende arbeidet. Dette på grunn av kontinuitet i pleien som gis, pårørendemøter der informasjon om hvilken fase pasienten befinner seg i, palliativt team og at en individuell plan blir satt opp for koordinering av tjenestene. Pårørende kan føle på å få for lite informasjon, derfor er det sykepleierens oppgave å informere, støtte og øke deres kunnskap. Det er sykepleieren som observerer mest rundt pasienten ved endringer i den palliative fasen samt pårørende som er hos pasienten, dette er et samarbeid som øker muligheten om en verdig død i hjemmet.

Det er viktig at sykepleieren er tilgjengelig så pårørende ikke føler seg alene i ansvaret rundt pasienten. Kommunikasjon er viktig for å gi god nok informasjon og besvare eventuelt spørsmål pasient og pårørende har. Man ser viktigheten av tverrfaglig samarbeid, pårørendemøte og god dialog for å sikre god kompetanse rundt pasienten. Sykepleiere og andre profesjoner er avgjørende for at pårørende skal føle seg trygge og ivaretatt.



## Litteraturliste

- Aldring og helse (u.å) *Palliasjon – lindrende behandling, omsorg og pleie*.  
Tilgjengelig fra: <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/palliasjon-lindrende-behandling-omsorg-og-pleie/> (Hentet: 21.03.2021).
- Birkeland og Flovik (2018) *Sykepleie i hjemmet*. (3.utg) Oslo: Cappelen Damm.
- Danielsen, B.V , Sand, A.M, Rosland, J.H & Førland, O (2018) *Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care—a qualitative study*. Tilgjengelig fra:  
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-018-0350-0.pdf> (Hentet: 22.04.2021).
- Fonn, M (2020) *Hjemmedød: – Flere burde få muligheten*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2020/05/flere-kan-planlegge-hjemmedod> (Hentet:25.02.2021).
- Forsberg, C & Wengström, Y (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 4.utgave. Stockholm: Natur & Kultur.
- Grov, E.K (2016 a) i Heggstad, A.K.T & Knutstad, U (red.), (2016) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utgave. Oslo: Cappelen Damm.
- Grov, E.K (2016 b) i Grov, E.K & Holter, I.M, (2016) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utgave. Oslo: Cappelen Damm.
- Grønmo, S (2020 a) *Kvantitativ metode*.  
Tilgjengelig fra: [https://snl.no/kvantitativ\\_metode](https://snl.no/kvantitativ_metode) (Hentet:25.02.2021).
- Grønmo, S (2020 b) *Kvalitativ metode*.  
Tilgjengelig fra: [https://snl.no/kvalitativ\\_metode](https://snl.no/kvalitativ_metode) (Hentet: 25.02.2021).

- Hellesø, R (2016) i Grov, E.K & Holter, I.M, (2016) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. 5.utgave. Oslo:Cappelen Damm.*
- Helsebiblioteket (u.å) *Palliativ omsorg.*  
Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/omsorgsbiblioteket/palliasjon>  
(Hentet: 21.03.2021).
- Helsebiblioteket (2020) *Palliativ omsorg er knyttet til behandling og pleie av og omsorg for uhelbredelig kronisk syke. Det innebærer også omsorg for pasientens pårørende* Tilgjengelig fra:  
<https://www.helsebiblioteket.no/omsorgsbiblioteket/oppsummeringer-av-kunnskap/palliativ-omsorg-i-kommunene> (Hentet:14.05.2021).
- Helsedirektoratet (2017) *Støtte til pårørende ved livets slutt.* Tilgjengelig fra:  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-ved-livets-slutt#involver-parende-nar-pasienten-onsker-a-do-hjemme> (Hentet: 21.03.2021).
- Helsedirektoratet (2018 a) *Pårørendeveileder.* Tilgjengelig fra:  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/involvere-parende-i-utredning-behandling-og-oppfolging-av-pasient-eller-bruiker/dialog-med-parende#legg-til-rette-for-forutsigbar-dialog-med-parende> (Hentet: 19.03.2021).
- Helsedirektoratet (2018 b) *Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester.* Tilgjengelig fra:  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/tverrfaglig-samarbeid-som-grunnleggende-metodikk-i-oppfolging-av-personer-med-behov-for-omfattende-tjenester> (Hentet: 30.04.2021).

- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 03.05.2021).
  
- Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell%20loven> (Hentet: 30.03.2021).
  
- Hjort, P.F (2008) i Kirkevold, M & Borotkorb, K & Ranhoff, A.H, (2008) *Geriatrisk sykepleie- God omsorg til den gamle pasient*. 1.utgave. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
  
- Holter, I.M. (2016) i Grov, E.K & Holter, I.M, (2016) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utgave. Oslo: Cappelen Damm.
  
- Jakobsen, S.E. (2020) *Vi må snakke mer om hvordan vi vil dø, mener forsker*. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/helsetjenester/vi-ma-snakke-mer-om-hvordan-vi-vil-do-mener-forsker/1705048> (Hentet: 20.03.2021).
  
- Jenhaug, L.M. (2018) *Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: [https://www.idunn.no/file/pdf/67050107/myndighetenes\\_forventninger\\_til\\_paaroeer\\_ende\\_som\\_samprodusente.pdf](https://www.idunn.no/file/pdf/67050107/myndighetenes_forventninger_til_paaroeer_ende_som_samprodusente.pdf) (Hentet: 13.04.2021).
  
- Kjellstadli, C , Husebø, B.S, Sandvik, H, Flo, E & Hunnskaar, S (2018) *Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study*. Tilgjengelig fra: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0323-3> (Hentet: 13.04.2021).
  
- Lohne, V (2016) i Heggestad, A.K.T & Knutstad, U (red.), (2016) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utgave. Oslo: Cappelen Damm.

- Mathisen, J (2016) i Grov, E.K & Holter, I.M (red.), (2016) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utgave. Oslo: Cappelen Damm.
  
- 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/> (Hentet: 03.05.2021).
  
- Meld. St. 47 (2008-2009) (2009) *Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/> (14.05.2021).
  
- Milberg, A. & Wåhlberg, R, Jakobsson, M, Olsson, E.C, Olsson, M & Fredichsen, M (2011) *What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care*. Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.1982> (Hentet: 22.04.2021).
  
- Molven, O (2016) i Grov, E.K & Holter, I.M, (2016) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utgave. Oslo: Cappelen Damm.
  
- NHI (2018) *Hva er en metaanalyse?* Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/rettigheter-og-helsetjeneste/om-forskning/metaanalyser/> (Hentet: 13.05.2021).
  
- NHI (2019) *Pårørendes rettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/kreft/hjelpe-og-stotteordninger/parorendes-rettigheter/#:~:text=P%C3%A5r%C3%B8rendes%20rettigheter.%20Som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20kan%20du%20ha%20forskjellige,p%C3%A5r%C3%B8rende%20til%20sykehus,%20gi%20n%C3%B8dvendig%20omsorg%20og%20lignende.> (Hentet: 21.03.2021).

- Norges offentlige utredninger (2017) *På liv og død— Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf> (Hentet:24.03.2020).
  
- Omsorgsforskning (2020) *Palliativ plan gir samhandling og trygghet*. Tilgjengelig fra: [http://omsorgsforskning.no/nyheter/palliativ\\_plan\\_gir\\_samhandling\\_og\\_trygghet](http://omsorgsforskning.no/nyheter/palliativ_plan_gir_samhandling_og_trygghet) (Hentet: 12.04.2021).
  
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Pasient%20og%20brukerrettighetsloven> (Hentet: 30.03.2021).
  
- Segesten, K (2016) i i Heggstad, A.K.T & Knutstad, U (red.), (2016) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4.utgave. Oslo: Cappelen Damm.
  
- Statistisk sentralbyrå (2020) *Fire av fem eldre som dør, mottar omsorgstjenester i kommunen*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/fire-av-fem-eldre-som-dor-mottar-omsorgstjenester-i-kommunen> (Hentet 12.04.2021).
  
- Svartdal,F (2017) *Metaanalyse*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/metaanalyse> (Hentet:07.05.2021).
  
- Sørhus, G.S, Landmark, B.T, & Grov, E.K (2016) *Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet*. Tilgjengelig fra: [Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home - Nr 02 - 2016 - Klinisk Sygepleje - Idunn](#) (Hentet: 22.04.2021).
  
- Thidemann, I.J (2017) *Bachelor-oppgaven for sykepleier-studenter*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.
  
- Thidemann, I.J (2019) *Bachelor-oppgaven for sykepleier-studenter*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

- Törnquist, A, Andersson, M & Edberg, A.K (2012) *In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context*. Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x> (Hentet: 22.04.2021).
  
- Underdal, H (2013) *CINAHL tilgjengelig i Helsebiblioteket*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/cinahl-tilgjengelig-i-helsebiblioteket> (Hentet:13.05.2021).
  
- Wahid, A.S, Sayma, M, Jamshaid, S, Kerwat, D, Oyewole, F, Saleh, D, Ahmed, A, Cox, B, Perry, C & Payne, S (2017) Tilgjengelig fra: *Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography*. Tilgjengelig fra: [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317713427?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr id=ori:rid:crossref.org&rfr dat=cr pub%20%20pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317713427?url_ver=Z39.88-2003&rfr id=ori:rid:crossref.org&rfr dat=cr pub%20%20pubmed) (Hentet:22.04.2021).

