

Elisabeth Højsgaard Borgen  
Silje Bekkevold

# Hjemmedød for kreftpasienter

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Kristin Haugen

Mai 2021

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



Elisabeth Højsgaard Borgen  
Silje Bekkevold

# Hjemmedød for kreftpasienter

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Kristin Haugen  
Mai 2021

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



**NTNU**

Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

<b>Tittel:</b>	Hjemmedød for kreftpasienter	<b>Dato :</b> 21. mai - 2021
<b>Forfattere:</b>	Elisabeth Højsgaard Borgen og Silje Bekkevold.	
<b>Veileder:</b>	Kristin Haugen.	
<b>Antall sider/ord:</b> 38 / 9 760	<b>Antall vedlegg:</b> 0	
<p><b>Bakgrunn:</b> I 2019 var det 1 354 som døde i private hjem. Flesteparten av pasientene som ønsket å dø hjemme, døde på en institusjon eller sykehus. Tilbudene i kommunene kan være med på å bestemme hvor kreftpasienten dør, men hjemmesykepleien og pårørende spiller en sentral rolle for at kreftpasienten skal få dø hjemme.</p> <p><b>Hensikt:</b> Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for en hjemmedød for kreftpasienter.</p> <p><b>Metode:</b> Dette er en litteraturstudie hvor vi har brukt databasene CINAHL og MEDLINE for våre systematiske søk. Vi brukte søkeordene: «home death», «patient», «palliative care», «at home», «home care nursing», «cancer», «Norway», «family». Vi ble tipset om en artikkel som vi søkte opp i Idunn og inkluderte. Vi endte opp med fem kvalitative artikler.</p> <p><b>Resultat:</b> En god start kan skape tillit mellom sykepleierne, pårørende og pasienten. Tilstrekkelig informasjon er nødvendig for at hjemmesykepleierne kan forberede seg til å ta imot pasienten. Kontinuitet, koordinering og tilgjengelighet er viktig for at pasienten og pårørende skal føle seg ivaretatt og for at hjemmesykepleien skal føle at de strekker til. For at kreftpasienten skal kunne dø hjemme, er det essensielt at pårørende stiller opp og tar på seg mye ansvar. Hjemmesykepleien kan trenge pause fra pasienten og et godt støtteapparat rundt seg for å kunne fortsette å jobbe med palliative pasienter.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Samhandling, kontinuitet og koordinering er viktig for at pasientens ønske skal oppfylles. Planleggingen av en hjemmedød bør starte tidlig og alle partene bør inkluderes fra starten. God informasjon og samhandling mellom partene er nødvendig for å kunne forberede hva som kan skje ved livets slutt.</p> <p><b>Nøkkelord:</b> Hjemmedød, kreftpasienter, hjemmesykepleie, pårørende, palliativ sykepleie</p>		

## Abstract

<b>Title:</b>	Home death for cancer patients	<b>Date :</b> 21. May - 2021
<b>Authors:</b>	Elisabeth Højsgaard Borgen and Silje Bekkevold.	
<b>Supervisor:</b>	Kristin Haugen	
<b>Number of pages/words:</b> 38 / 9 760	<b>Number of appendix:</b> 0	
<p><b>Background:</b> In 2019 it was 1 354 that died in their own home. Most of the patients who wanted to die at home, died in an institution or a hospital. The offers in the municipality can play a role in where the cancer patient dies, but the home care nurses, and the next-of-kin plays a key role so the cancer patient can die at home.</p> <p><b>Aim:</b> The aim of this study is to illuminate how nurses can facilitate for a home death for cancer patients.</p> <p><b>Method:</b> This thesis is a literature study where the databases CINAHL and MEDLINE were used to implement systematic searches. Keywords used were: “home death”, “patient”, “palliative care”, “at home”, “home care nursing”, “cancer”, “Norway”, “family”. We got a tip about a study that we looked up in Idunn and included. We ended up with five qualitative studies.</p> <p><b>Results:</b> A good start can create trust between nurses, next-of-kin and the patient. Sufficient information is necessary so the homecare nurses can prepare to welcome the patient. Continuity, coordination and availability are important for the patient and next-of-kin to feel taken care of and the homecare nurses can feel they are reaching out. It is essential that next-of-kin lines up and take on a lot of responsibility so the patient can die at home. Homecare nurses can need a break from the patient and a good support system around them to continue in the job with palliative patients.</p> <p><b>Conclusion:</b> Collaboration, continuity and coordination is important so the patient’s wish can be fulfilled. Planning a home death should begin early and all parties should be included from the beginning. Good information and collaboration between the parties is necessary to prepare for what can happen in end-of-life-care.</p> <p><b>Keywords:</b> Home death, cancer patients, homecare nursing, next-of-kin, palliative nursing</p>		

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	- 1 -
Abstract .....	- 2 -
1.0 Innledning.....	- 5 -
1.1 Oppgavens sykepleiefaglige relevans.....	- 5 -
2.0 Bakgrunn .....	- 6 -
2.1 Sykepleierens lindrende funksjon.....	- 6 -
2.2 Statistikk over nye krefttilfeller og hjemmedød .....	- 6 -
2.3 Nasjonale føringer for lindrende omsorg.....	- 7 -
2.4 Koordinerte tjenester og kreftomsorg i kommunehelsetjenesten .....	- 9 -
2.5 Hjemmedød for pasient, pårørende og hjemmesykepleien .....	- 10 -
2.6 Etske betraktninger ved hjemmedød .....	- 11 -
2.7 Hensikt.....	- 13 -
2.8 Problemstilling.....	- 13 -
2.9 Avgrensning av problemstilling .....	- 13 -
3.0 Metode.....	- 14 -
3.1 Søkemetode .....	- 14 -
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	- 14 -
3.3. Søkematrise .....	- 15 -
3.4 Framgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av valgte artikler .....	- 15 -
3.5 Analysen .....	- 16 -
4.0 Resultater.....	- 18 -
4.1 Sammenfatning av valgte temaer fra analysen .....	- 23 -
4.1.1 Faktorer som hindrer og fremmer en hjemmedød .....	- 23 -
4.1.2 Koordinering, kontinuitet og tilgjengelighet.....	- 23 -
4.1.3 Pårørendes rolle og behov.....	- 24 -
4.1.4 Å være nær, men holde avstand.....	- 24 -

5.0 Drøfting .....	- 25 -
5.1 Faktorer som hemmer og fremmer en hjemmedød .....	- 25 -
5.2 Kontinuitet, koordinering og tilgjengelighet .....	- 27 -
5.3 Pårørendes rolle og behov .....	- 29 -
5.4 Å være nær, men holde avstand.....	- 31 -
5.5 Kritisk vurdering av valgte artikler og annen litteratur .....	- 31 -
5.6 Forskningsetiske overveielser.....	- 32 -
5.7 Muligheter for innovasjon i fag- og tjenesteutvikling .....	- 33 -
6.0 Konklusjon .....	- 34 -
7.0 Litteraturliste .....	- 35 -



## 1.0 Innledning

Denne bacheloroppgaven belyser hvordan sykepleiere kan bidra til at kreftpasienter skal få dø hjemme hvis de ønsker det. Selv om flere overlever kreftsykdom nå enn før, er det fortsatt en uhelbredelig sykdom for mange. Kreft rammer pasienter i alle aldre og begge kjønn.

Kreftforeningen (2020) skriver at mange av de som blir diagnostisert med uhelbredelig kreft, kan ha et ønske om å dø hjemme. Hjemmedød vil si å dø i sitt eget hjem. Å være i kjente omgivelser kan ha stor betydning for både pasienten selv og pasientens familie. Det er viktig at ønskene og behovene til pasienten blir ivaretatt og at planleggingsfasen av hjemmedød starter tidlig slik at den kan bli gjennomført (Kreftforeningen, 2020).

Med dagens helsevesen er det mange som ikke får ønsket sitt oppfylt om hjemmedød, og flesteparten av de som ønsker å dø hjemme, dør dermed på en institusjon eller på et sykehus (Kreftforeningen, 2020). Det er pasienter som opplever at de ikke vet om hvilke tilbud kommunen har til planlegging og tilrettelegging av hjemmedød. Det er heller ikke alle kommuner i Norge som har kreftkoordinator, som for eksempel Rendalen og Tynset kommune (Kreftforeningen, 2019).

### 1.1 Oppgavens sykepleiefaglige relevans

Sykepleiere i hele helsesektoren vil møte pasienter som vil trenge lindrende behandling og som ønsker å dø hjemme. Nasjonale føringer peker på at tjenestene må koordineres og samhandle slik at hjemmedød er mulig. Sykepleiere vil derfor trenge økt kompetanse om dette temaet for å kunne tilrettelegge for hjemmedød for både pasienten og pårørende. Sykepleieren har en lindrende funksjon og en funksjon til å videreformidle kunnskap til pårørende og være en støtte for dem.

## 2.0 Bakgrunn

### 2.1 Sykepleierens lindrende funksjon

Sykepleiere i helsesektoren, både på sykehjem, sykehus og i hjemmesykepleien vil erfare pasienter som dør, og dermed vil ha behov for lindrende behandling og omsorg. Haugan og Rannestad (2018) viser til International Council of Nursing som sier at sykepleierens funksjon er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og gjenopprette helse. Lindring, også kalt palliasjon, har ikke som hensikt å fremskynde eller utsette døden, men å lindre smerte og andre plager pasienten har. Palliasjon gir også pasienten mulighet til å leve et aktivt liv, håndtere sykdommen og egen sorgprosess før døden inntreffer (Helsedirektoratet, 2010). Det finnes flere ulike definisjoner på palliasjon, palliativ behandling og lindrende behandling. I denne oppgaven har vi valgt at disse definisjonene på begrepene betyr at pasienten har kort forventet levetid 6-12 måneder (Norsk palliativ forening, 2016). Begrepet terminal fase og livets slutfase vil defineres som pasienter med kort forventet levetid som dager eller timer. Disse pasientene har også typiske endringer som økt behov for søvn og sengeleie, fysisk svekkelse, periodevis forvirring, mindre respons til sine nærmeste og sine omgivelser. De kan ha redusert interesse eller evne til å ta til seg mat, drikke eller tabletter (Norsk palliativ forening, 2016).

Den lindrende funksjonen til sykepleieren beskrives også i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere punkt. 2.10 at ansvarsområde er å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (Norsk sykepleierforbund, 2019). Videre viser retningslinjene til at sykepleieren skal bidra til at pasientens eget ønske blir hørt og ta del i beslutningsprosessene angående livsforlengende behandling. Sykepleieren har også i oppgave at pasienten ikke skal dø alene og at døden skal skje på en naturlig og verdig måte (Norsk sykepleierforbund, 2019).

### 2.2 Statistikk over nye krefttilfeller og hjemmedød

Statistikken er hentet fra krefregisteret og folkehelseinstituttet sin statistikkbank. Tallene i statistikken gjelder for årene 2015 til 2019.

I 2019 var det 34 979 nye krefttilfeller i Norge hvor prostatakraft, brystkraft, lungekraft, tykktarmskraft og hudkraft (ikke-melanom) var de kreftformene som forekom mest (Krefregisteret, 2020). Av disse var det 16 273 kvinner og 18 706 menn. Samme år var det 11 041 som døde av kraft. Ut av disse var det bare 1 354 som døde i privat hjem. Tallene

vises i tabell 2.5.1. Det tilsvarende 12,6% av alle personene som døde av kreft i 2019 (Folkehelseinstituttet, 2020). I 2000 var det 11,3% som døde i privat hjem, dette var det også i 2010 (Folkehelseinstituttet, 2020). Ifølge Kreftregisteret (2021), har tallene på antall hjemmedød stått på stedet hvil de siste 20 årene. Det kan tyde på at tilbudet om å dø hjemme ikke har blitt særlig utredet og ikke kan tilbys i alle kommuner i Norge. Selv om det er flere som overlever kreft i dag enn tidligere, er det fortsatt mange som dør av kreft (Kreftregisteret, 2021). I denne oppgaven hentes tall om hvor mange som ønsker å dø hjemme fra artikler, fordi det ikke finnes konkrete og oppdaterte tall i statistikkbanker. Av de 83 434 personene som døde i 2012 og 2013, var det kun 6,3% som var planlagt hjemmedød (Kjellstadli, *et al.*, 2018). De 6,3%, var av alle typer dødsfall som forekom de to årene. Selv om artikkelen viser til alle typer dødsfall, belyser det til oppgaven at antall dødsfall i private hjem er lavt.

Tabell 2.5.1: Dødsfall etter dødssted og dødsårsak fra 2015 til 2019.

Dødssted		Alle	Syke- hus	Annen helseinstitusjon	Privat hjem	Annet	Uopp- gitt
Dødsårsak	Døds- år						
Svulst	2015	11082	4017	5 514	1 413	44	99
	2016	11165	3864	5 717	1 412	21	147
	2017	11140	3867	5 712	1 403	86	69
	2018	11154	3764	5 681	1 376	318	15
	2019	11041	3628	5 805	1 354	206	47

(Folkehelseinstituttet, 2020).

### 2.3 Nasjonale føringer for lindrende omsorg

Ifølge samhandlingsreformen (2008-2009) skal koordinerte tjenester dekke pasientens behov og ta vare på pasientens integritet, gjennom brukermedvirkning og selvbestemmelse.

Pasientens ønske om å bli informert og ha deltagelse i beslutninger som angår en selv blir ikke alltid ivaretatt. Årlig forekommer henvendelser på mangelfull eller dårlig informasjon til pasient- og brukerombudet (St.meld. 24 (2019-2020)). Det påpekes at det er mange som har behov for å være med på å ta beslutninger i livets slutfase og at mange ønsker en hjemmedød, men at det ikke blir imøtekommet.

Samhandlingsreformen (2008-2009) belyser problematikken med at mange pasienter føler seg makteløse i møte med helsetjenesten og føler de selv eller deres pårørende, må ta ansvar for

at pasienten skal bli fulgt opp og koordinere videre tjenester. Det beskrives at samhandlingen mellom ulike helsetjenester kan oppleves fragmenterte, og overgangen mellom tjenestene kan føre til unødvendig ventetid. Den unødvendige ventetiden kan føre til komplikasjoner og lidelse som kunne vært unngått. Mange opplever å bli flyttet unødige mellom behandlingssteder, hvor det i tillegg ikke er effektiv samhandling (St.mld. 24 (2019-2020)). Dårlig samhandling kan føre til at det vil være vanskelig å legge til rette for hjemmedød, når individuelle tilpasninger innen lindrende behandling blir tilbudt sent i pasientforløpet (St.mld. 24 (2019-2020)).

Det er viktig at personell rekrutteres og beholdes i kommunene for at det skal bli et stabilt arbeidsmiljø, som kan bidra til god utvikling (St.mld. 47 (2008-2009)).

Samhandlingsreformen viser til at det i dag er liten grad av strukturer og systemer, for å legge til rette for å kunne dekke pasientens behov for koordinerte tjenester. Kompetansen innenfor lindrende behandling må økes og samarbeidet mellom profesjoner må forbedres (St.mld. 24 (2019-2020)). Har ikke helsepersonellet den nødvendige kompetansen, kan en risikere at smertene til pasientene ikke blir behandlet og helsetjenestene ikke blir faglig forsvarlige (St.mld. 24 (2019-2020)). Etter helse- og omsorgstjenesteloven (2011) §4-1 menes faglig forsvarlighet med hvordan arbeidet skal utføres for hindre skade og sikre tilstrekkelig helsehjelp gjennom helhetlige og koordinerte helse- og omsorgstjenestetilbud. Det står videre at det heller ikke vil være mulig å oppfylle hele bemanningsbehovet og dermed må ressursene som er tilgjengelige bli brukt mer lønnsomt (St.mld. 24 (2019-2020)).

Samhandlingsreformen (2008-2009) har ikke tatt for seg muligheten for hjemmedød, men tar for seg palliative tilbud nær hjemmet for å kunne slippe reiseveien til sykehus. Sykehus kan være flere timer unna, men lokalmedisinske sentre kan være et nærmere alternativ.

Samhandlingsreformen tar heller ikke for seg hvilke konkrete oppgaver hjemmesykepleien har og vil få. Videre står det generelt om hvilke mulige oppgaver kommunen vil kunne få i årene som kommer, og at kommunene ikke skal pålegges oppgaver som de ikke har kompetanse eller ressurser til å utføre. Samhandlingsreformen er likevel relevant, fordi den viser til at pasientene skal få dekket alle sine behov gjennom koordinerte tjenester og viser til hvor og hvordan dette kan gjøres. Samhandlingsreformen synliggjør også hvordan pasienter opplever tilbudet for koordinerte tjenester.

## 2.4 Koordinerte tjenester og kreftomsorg i kommunehelsetjenesten

I NOU 1999:2 (1999) nevnes det at FN har skrevet om verdier og rettigheter den døende pasienten har i livets siste fase. Her står det blant annet, at pasienten har rett til å ikke dø alene, rett til smertelindring og rett til forståelse for valg rundt behandlingen. Pasienten har også rett til, ifølge FN, å få hjelp til at familien aksepterer døden. Det beskrives at i Norge blir mange av pasientene med uhelbredelig sykdom flyttet rundt i helsevesenet, og kun et fåtall får dø hjemme med pårørende til stede (St.mld. 24 (2019-2020)). Dette kan være på grunn av mangel på tilrettelegging, informasjon og pårørende rundt pasienten. Mange pårørende blir overlatt til seg selv ved planlegging og tilrettelegging av hjemmedød i Norge. Dette kan føre til usikkerhet, stor belastning og en ansvarsfølelse som mange pårørende ikke ønsker (St.mld. 24 (2019-2020)).

Pasienter som har behov for koordinerte tjenester, har etter helse- og omsorgstjenesteloven (2011) §7-2 rett på å bli tilbudt en koordinator, som skal følge opp pasienten og sikre at pasienten får dekket sine behov gjennom koordinerte tjenester. Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven (2011) §7-1, skal pasienten få utarbeidet en individuell plan som skal dekke pasientens behov og behov for koordinerte tjenester. Målet med bruk av koordinator og individuell plan er at pasienten skal få en trygg og effektiv oppfølging, og et sikret tjenestetilbud (St.mld. 24 (2019-2020)). En kreftkoordinator kan også sikre samhandling gjennom planlegging, kompetanse og kommunikasjon mellom pasient, pårørende, sykehus og kommunen ved overføring mellom behandlingssted (St.mld. 24 (2019-2020)). Noen kommuner kan ha kreftsykepleier istedenfor kreftkoordinator. En kreftsykepleier er en sykepleier som har videreutdanning innen kreftsykepleie og har som oppgave å forebygge, behandle, lindre og rehabilitere pasienter med kreft (Universitetet i Tromsø, 2020). De følger opp pasienter innenfor spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, rehabiliteringsinstitusjoner og i private virksomheter. Oppgavene til en kreftsykepleier er videre å veilede og undervise, og har en sentral rolle innen utviklingsarbeid og forskning.

Tilbudene som befinner seg i kommunene kan variere fra kommune til kommune og etter hvilken type pasienter som befinner seg i kommunene (St.mld. 24 (2019-2020)). I små kommuner med få palliative pasienter i løpet av et år, kan interkommunalt samarbeid om felles sengeenheter være et alternativ for å sikre et godt palliativt tilbud (Helsedirektoratet, 2010). Lokalmedisinske sentre er et slikt interkommunalt samarbeid som tilbyr korttidsplasser for smertelindring og symptombehandling for alle typer pasienter som kommer fra eget hjem, sykehus eller sykehjem (St.mld. 47 (2008-2009)). I store kommuner kan det også være andre

tilbud med døgn tjeneste, for eksempel Fransiscushjelpen i Oslo. Noen sykehjem kan ha egne lindrende senger for palliative pasienter (Helsedirektoratet, 2010).

For at pasienter skal få dø i eget hjem, er det viktig at det er tilgang på hjemmesykepleie hele døgnet og at det er kvalifisert personell på jobb. Hjemmesykepleien og fastlegen kan samarbeide med palliative team på sykehus, som kan bistå med råd og veiledning (Helsedirektoratet, 2010). Fastlegen til pasienten skal gi tilbud om hjemmebesøk dersom pasienten ikke klarer å komme til legekontoret selv (Birkeland og Flovik, 2018). Det er sykehus som tilbyr åpen returordning, som vil si at hvis pasienten, pårørende eller helsepersonellet anser at det ikke lenger er trygt å dø i eget hjem, så har sykehuset mulighet til å ta imot pasienten på en avdeling hvor de er kjent fra før (Birkeland og Flovik, 2018).

Kommunale ambulante team består av personell med tverrfaglig kompetanse som skal sikre kompetanseoverføring mellom behandlingsnivåene og sikre nærhet til de kommunale tjenestene for at pasienter og pårørende skal unngå unødvendig lang reisevei til sykehus (St.mld. 47 (2008-2009)). Frivillige kan bistå med å tilrettelegge miljøet rundt pasienten og bidra med praktisk hjelp. Dette kan være praktiske gjøremål, våketjeneste og følge pasienten til behandling, eller være til stede med pasienten når pårørende ikke har mulighet for å være hos pasienten selv (Helsedirektoratet, 2010).

## 2.5 Hjemmedød for pasient, pårørende og hjemmesykepleien

Birkeland og Flovik (2018) skriver at når en pasient får vedtak om hjemmesykepleie, er det viktig å ha i bakhodet at det er hjemmesykepleien som kommer inn som gjest i pasientens private hjem hvor pasienten føler seg trygg. Å vise respekt og forståelse er sentralt, fordi pasienten og pårørende kan finne det vanskelig med endringene som nå skjer i deres liv. Det kan være liten margin for å gå over de private grensene til pasienten. Det er viktig for kreftpasienter at hjemmesykepleien planlegger hvem som skal være kontaktperson, hvordan de skal fordele ressursene de har tilgjengelig og planlegge smertelindringen. Dette er for at pasienten og pårørende skal være sikre på at de får den hjelpen de trenger (Birkeland og Flovik, 2018). Det bør planlegges hvilke personer som skal hjelpe pasienten for å skape kontinuitet og en god relasjon, slik at tillit mellom pasient, pårørende og helsepersonell kan styrkes. Når døden nærmer seg, er det viktig at sykepleierne formidler til pårørende at pasienten ikke har lenge igjen (Sørbye, 2012). Det kan være vanskelig å være den som

formidler budskapet, fordi sykepleiere vil imøtekomme både pasienten og pårørende og kan føle på frustrasjon og maktesløshet (Sørbye, 2012).

Hjemmedød kan være med på å gi en verdig og meningsfull avslutning på livet med familie rundt seg. Det kan være med på å normalisere hverdagen og gi ro og trygghet, selv om pasienten vet at en snart skal dø (Birkeland og Flovik, 2018). Sørbye (2012) skriver at å være hjemme gjør at pasienten kan være seg selv. Pasienten slipper å tenke på medpasienter og alt personalet. Pasienten kan spise det en selv ønsker og velge å spise eller ikke. Videre står det at å være hjemme vekker positive følelser. Ved å være hjemme kan en anse seg som mindre alvorlig syk enn det en ville gjort på for eksempel sykehjem eller sykehus.

Skal pasienten få lov til å dø i eget hjem, er det viktig at pårørende føler seg trygge på oppgavene som er og vil komme, og at de føler de kan mestre det psykiske som følger med (St.mld. 24 (2019-2020)). Mange pårørende strekker seg langt for at pasienten skal få ønsket sitt om å dø hjemme oppfylt. Ofte kreves deres tilstedeværelse hos pasienten i store deler av døgnet, som omsorgspersonene til den døende (St.mld. 24 (2019-2020)).

Pårørende må få god informasjon om hvordan sykdommen er, hvordan behandlingen vil være, hvordan sykdommen vil utvikle seg og hvilke forandringer som vil oppstå når døden nærmer seg (Birkeland og Flovik, 2018). Avlastning for pårørende er viktig for at pårørende skal få tid til å mestre egen sorgprosess, egne reaksjoner og få hjelp til å forstå døden. Selv om det kan være vanskelig og tøft for pårørende å ta vare på den syke, så kan det ifølge Birkeland og Flovik virke meningsfullt. Tilgang på hjelp og støtte fra hjemmesykepleien, fastlegen og palliative team kan skape tillit og trygge pårørende og pasienten. Nærhet til hjelp og veiledning ved forverring av pasientens situasjon, for eksempel ved smerter og uro, er viktig (Birkeland og Flovik, 2018). Pårørende kan bli bekymret for om de blir sittende med alt ansvaret alene og ikke ha mulighet til bistand, når behov oppstår (St.mld. 24 (2019-2020)).

## 2.6 Etske betraktninger ved hjemmedød

Artikkelen til Karlsson, *et al.* (2010) viser til de ulike dilemmaene sykepleiere i hjemmesykepleien kan møte ved en hjemmedød. Resultatet viser at sykepleierne ofte møter etiske dilemmaer i møte med pårørende, behandlende lege og ved forandringer i pasientens tilstand. Sykepleieren havner mellom pasienten og pårørende når pårørende ønsker mer behandling eller føler et tillitsbrudd til sykepleieren, hvis sykepleieren ikke vil sende pasienten inn igjen på sykehuset (Karlsson, *et al.*, 2010). Det trengs mer kunnskap om

hvordan sykepleiere håndterer en hjemmedød-situasjon, og de etiske dilemmaer og avgjørelser. Sykepleierne har et behov for å snakke om dette med kollegaer og andre profesjoner (Karlsson, *et al.*, 2010).

Odland (2017) skriver at menneskesyn og verdier i sykepleien kan påvirke til moralske holdninger, sykepleieren har i sitt yrke. Menneskesynet viser til de grunnleggende verdiene og holdningene sykepleieren har, og kan påvirke synet på sykdom, pasienter, pasientens behandling og hvordan pasienten skal leve eller dø. Dette kan ha ringvirkning på pasientens medbestemmelse i behandlingen og sykepleierens handlinger (Odland, 2017).

Etiske dilemmaer kjennetegnes ved en konflikt mellom to eller flere verdier, hvor begge eller alle er ønsket eller at alternativer er uønsket. En etisk vanskelig situasjon kjennetegnes av at det er vanskelig å realisere situasjoner hvor de ulike verdiene kommer like godt ut av det (Odland, 2017). Karlsson, *et al.* (2010) viser til et etisk dilemma hvor sykepleierne opplevde det som krevende, da pasientens tilstand ble forverret og pårørende ville at pasienten skulle sendes på sykehus. Sykepleieren visste at pasienten ville dø hjemme, men pårørende ønsket at pasienten skulle bli sendt til sykehuset. Resultatet av dette, blir ifølge Karlsson, *et al.* (2010) at en av partene ikke blir fornøyd.

Som sykepleier i en hjemmedød-situasjon må man se på det helhetlige bildet av pasienten og pasientens situasjon, inkludert pårørende, noe som kan føre til faglige og etiske dilemmaer (Slettebø, 2017). Sykepleiere skal håndtere smerter, liggesår og kvalme, men pasienten kan være så sliten eller smertepreget at pasienten har vanskelig for å bevege på seg, og dermed vil det være viktig å lytte til pasientens ønsker og verdier (Slettebø, 2017). Å lytte til pasienten omhandler autonomiprinsippet, som defineres som en plikt (Brinchmann, 2017).



## 2.7 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleieren kan legge til rette for hjemmedød for kreftpasienter. Antallet som vil dø hjemme de kommende år vil sannsynligvis ikke gå ned. Vi vil belyse viktigheten med at hjemmedød blir satt mer på dagsorden og blir prioritert, så langt det er ressurser til det. Vi vil vise til forskning om hjemmedød fra flere perspektiver, som sykepleier, pasient og pårørende. Og ta læring fra de ulike persongruppene som opplever at en av sine nærmeste skal dø, eller at individene forteller selv hvordan de opplever planleggingen for en hjemmedød.

## 2.8 Problemstilling

Problemstilling for oppgaven blir dermed:

**Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for hjemmedød for kreftpasienter?**

## 2.9 Avgrensning av problemstilling

Denne oppgaven vil handle om hvordan sykepleieren kan legge til rette for hjemmedød, sett fra perspektivet til sykepleieren, pasienten og pårørende. Vi har valgt å skrive generelt om kreft og ikke gå i dybden på ulike kreftsykdommer, fordi hjemmedød gjelder for alle døende kreftpasienter, uavhengig av krefttype.

Vi har valgt å fokusere på voksne over 18 år som er i stand til å bestemme selv. Hjemmedød for barn og unge krever annen kompetanse og byr på andre utfordringer enn det som er temaet i denne oppgaven. Vi inkluderer pasienter som har pårørende i nærheten, i den siste fasen i livet.

### 3.0 Metode

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie. En litteraturstudie er en systematisert innhenting av litteratur fra skriftlige kilder, vurdere disse kritisk og drøfte resultatene (Thidemann, 2019). Bare kvalitative artikler er inkludert. Kvalitative artikler er inkludert fordi de har som hensikt å lære om menneskelige egenskaper, for eksempel meninger og erfaringer, gjennom intervju, informasjon, dokumentanalyse eller feltarbeid (Thidemann, 2019).

#### 3.1 Søkemetode

Databasene som ble brukt i systematiske søk etter artikler var MEDLINE og CINAHL. Basert på tema valgte vi disse søkeordene: “home death”, “patient”, “palliative care”, “at home”, “home care nursing”, “cancer”, “Norway”, “family”. Vi fikk tips om å søke etter en artikkel manuelt i Idunn. Vi endte opp med fem kvalitative artikler.

#### 3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 3.2.1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

<b>Inklusjonskriterier:</b>	<b>Eksklusjonskriterier:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>-Pasienter med kreftdiagnose.</li><li>-Pasienter med både lindrende og palliativ kreftdiagnose.</li><li>-Både kvinner og menn.</li><li>-Engelske og skandinaviske artikler.</li><li>-Artikler som ikke er eldre enn 5 år.</li><li>- Artiklene er fagfellevurdert.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Pasienter uten kreftdiagnose.</li><li>-Pasienter med kurativ kreftdiagnose.</li><li>- Ikke engelske og skandinaviske artikler.</li><li>-Artikler som ikke er overførbare til norske forhold.</li></ul>

### 3.3. Søkematrise

Søkeord	Database	Avgrensning	Kombinasjoner	Antall treff
1. Home death 2. Patient 3. Palliative care 4. At home 5. Home care nursing 6. Cancer 7. Norway 8. Family	Medline	<5 år, full tekst  Emne: kreft, gratis full tekst, <5 år	1 AND 2 AND 3 AND 5 AND 7  3 AND 4 AND 5 AND 7  1 AND 2 AND 3 AND 7 AND 8	6  17  12
	Cinahl	2015-2021, full tekst, emne: palliativ pleie	1 AND 6	9

### 3.4 Framgangsmåte for kritisk vurdering og utvelgelse av valgte artikler

Gjennom søket i CINAHL, MEDLINE og ytterligere tips om å søke etter en artikkel manuelt, kom vi frem til 5 resultatartikler. MEDLINE og CINAHL inneholder artikler innenfor sykepleie og relevante fagområder innenfor helsefag. Databasene oppdateres jevnlig med ny forskning, og siden fagfeltet er i konstant endring har vi vært kritiske til artiklenes alder, slik at informasjonen som er brukt er relevant for tiden. Databasene er anbefalt for sykepleierutdanningen til NTNU Gjøvik. Etter søk i MEDLINE og CINAHL, satt vi igjen med henholdsvis 12 og 9 artikler. For å kunne velge ut relevante artikler leste vi titler og sammendrag for å se om det var noen som pekte seg ut, for deretter å se om det var IMRaD-struktur. Artikkelen ble vurdert i forhold til inklusjonskriteriene i oppgaven, relevans for problemstillingen, om funnene var klart presentert og om funnene kunne relateres til norske forhold. Vi valgte først elleve artikler som vi leste nøye gjennom, og endte opp med å ekskludere åtte og inkludere tre artikler. Vi fortsatte søket og leste gjennom seks artikler til, der fire artikler ble ekskludert og de to andre ble inkludert. Vi endte dermed opp på fem artikler.

Artikkelen av Aamold, Grov og Rostad (2020) ble inkludert etter manuelt søk. Dette fordi underveis i bacheloroppgaven ble vi tipset om en nyere artikkel på vårt tema i tidsskriftet

*Klinisk Sygepleje*. Dette var en artikkel vi ikke kunne ha funnet gjennom ordinært søk, siden den ikke er søkbar i databasene Chinal og Medline. Vi søkte derfor denne artikkelen opp i Idunn der vi leste tittel og sammendrag, for så å lese nøye gjennom artikkelen. Artikkelen har IMRaD-struktur, er av nyere dato og er fagfellevurdert til nivå 1. Med tanke på innholdet i artikkelen anser vi den relevant for denne bacheloroppgaven.

Alle resultatartiklene i oppgaven er fagfellevurdert og er vurdert til nivå 1 eller nivå 2, det vil si at eksperter på fagområdet har vurdert artiklens kvalitet og vitenskapelig originalitet før den er publisert (Norsk senter for forskningsdata, 2021). Norsk senter for forskningsdata (NSD) er et register over vitenskapelige publiseringskanaler som gir mulighet til å søke etter artiklens vitenskapelige nivå.

### 3.5 Analysen

Vi har brukt Helen Aveyard sin modell for tematisk analyse. Første til femte steget i modellen er å identifisere temaene til de ulike artiklene, velge ut temaer som er relevante til problemstillingen, diskutere styrken på funnene i artiklene, navngi temaene og sammenligne dem (Aveyard, 2019). Vi leste resultatene i artiklene hver for oss og indentifiserte temaene i artiklene sammen. Vi satt opp en tabell for å skaffe oss en oversikt over hvilke temaer som gikk igjen i artiklene og som kunne være relevante for problemstillingen. Vi diskuterte hvilke temaer som vi ville inkludere videre i drøftingen og navnga temaene etter problemstillingen for å lage en rød tråd i oppgaven. Resultatet vises i tabell 3.4.1. Det var mange temaer som gikk igjen, noen temaer som kun var i noen av artiklene og noen temaer som ikke var så relevant for vår problemstilling.

Tabell 3.4.1: Valgte temaer og i hvilke artikler vi finner de i.

<b>Temaer à Artikler ↓</b>	<b>Pårørendes rolle og behov</b>	<b>Koordinering, kontinuitet og tilgjengelighet</b>	<b>Faktorer som fremmer og hindrer en hjemmedød</b>	<b>Å være nær, men holde avstand</b>
<b>Artikkel 1</b> (Robinson, <i>et al.</i> , 2017)	X	X		
<b>Artikkel 2</b> (Danielsen, <i>et al.</i> , 2018)		X	X	X
<b>Artikkel 3</b> (Lundereng, Dihle og Steindal, 2020)		X	X	
<b>Artikkel 4</b> (Tarberg, <i>et al.</i> , 2019)	X	X	X	
<b>Artikkel 5</b> (Aamold, Grov og Rostad, 2020)	X	X	X	X

I de tre siste stegene i Aveyard sin modell (2019) diskuterte vi om det var både positive og negative sider ved de valgte temaene og dobbeltsjekk av vi ikke tok med kun det positive. Selv om det kun er tre artikler som går i dybden på «påørendes rolle og behov», mener vi at det er viktig å belyse påørendes side av temaet hjemmedød. Det er fordi mye avhenger av påørende og andre familiemedlemmer for at pasienten skal få dø hjemme. Vi har valgt å drøfte «å være nær, men holde avstand» med kun bruk av to av artiklene, fordi vi mener det er relevant at sykepleierne må klare å holde seg nær pasienten, samtidig som de skal distansere seg. Dette belyser et viktig tema som kan forebygge utbrenthet og arbeidsrelatert stress hos sykepleiere.

Valgte temaer vil bli sammenfattet i kapittel 4.2.

## 4.0 Resultater

<b>Artikkel 1</b>	Caring at home until death: enabled determination
<b>Forfattere</b>	Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissel, L. J. og Fyles, G.
<b>Publiseringsår</b>	2016
<b>Tidsskrift</b>	Supportive care in cancer
<b>Land</b>	Canada
<b>Hensikt med artikkelen</b>	Å beskrive opplevelsen til etterlatte pårørende til pasienter med langtkommen kreft. Om de oppnådde ønsket om en hjemmedød.
<b>Metode</b>	En fortolkende og beskrivende kvalitativ metode, ved bruk av semi-strukturerte opptak av intervjuer gjennomført via telefon eller i person, i tillegg til notater og refleksjonsnotater. Med 29 etterlatte pårørende som har opplevd å ta vare på et familiemedlem med langtkommen kreft og opplevd hjemmedød.
<b>Resultater</b>	Fire temaer ble synliggjort ved studien om omsorg ved hjemmedøden: <ol style="list-style-type: none"><li>1. Omgivelsene ved å gi omsorg.</li><li>2. Støtte fra andre til å gi omsorg.</li><li>3. Motivasjon til å gi omsorg hjemme.</li><li>4. Aktiv motivasjon. Faktorer som påvirket aktiv motivasjon til å gjennomføre en hjemmedød inkluderte, initiativ til formell palliativ omsorg, spørre etter og motta hjelp, utvidet pleie, pusterom og å få helsesystemet til å fungere for den syke pasienten.</li></ol>
<b>Etiske overveielser</b>	Studien ble godkjent av University Behavioral Research Ethics Board.

<b>Artikkel 2</b>	Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study
<b>Forfattere</b>	Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. og Førland, O.
<b>Publiseringsår</b>	2018
<b>Tidsskrift</b>	BMC Palliative Care
<b>Land</b>	Norge
<b>Hensikt med artikkelen</b>	Skaffe mer innsikt gjennom sykepleiere i hjemmesykepleien og fastleger, om forhold som fremmer eller hindrer mer tid hjemme. Hjemmedød for pasienter med en terminal diagnose og kort forventet levetid.
<b>Metode</b>	Fire fokusgrupper med totalt 19 deltagere av enten sykepleiere i hjemmesykepleien eller fastleger deltok. Det ble brukt en kvalitativ, semi-strukturert spørsmålsguide. Data ble prosessert i systematisk tekst og omfattet i tematisk analyse etter mening og innhold av data. Dette inkluderte en firestegs analyse.
<b>Resultater</b>	Tre temaer ble synliggjort under studien. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Viktigheten av en god start for pasienten og pårørende med fem undertemaer.</li> <li>2. Viktigheten av samarbeid på tvers av helsesektoren med fire undertemaer.</li> <li>3. Unngå reinnleggelse ved å etablere et samarbeid og kompetanse i primærtjenesten med fire undertemaer.</li> </ol>
<b>Etiske overveielser</b>	Studien ble etisk godkjent etter norsk forskningslov og forskrifter. Informert samtykke ble innhentet før fokusgruppene var gjennomført. Forskningsprosjektet ble godkjent av datatilsynet innen det norske senteret for forskningsdata. Ingen av deltakerne trakk seg fra forskningsprosjektet.

<b>Artikkel 3</b>	Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals
<b>Forfattere</b>	Lundereng, E. D., Dihle, A. og Steindal, S. A.
<b>Publiseringsår</b>	2020
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Clinical Nursing
<b>Land</b>	Norge
<b>Hensikt med artikkelen</b>	Å utforske sykepleierens erfaringer og perspektiver i samarbeidet om utskrivelse av pasienter som mottar palliativ behandling for kreftsykdom, fra sykehus til hjem.
<b>Metode</b>	10 individuelle, kvalitative, semi-strukturerte intervjuer med sykepleiere som jobber på to kreftavdelinger ved universitetssykehuset og hjemmesykepleien i fire kommuner innenfor sykehusets nedslagsfelt. Deltagerne er 10 sykepleiere, 5 fra sykehuset og 5 fra hjemmesykepleien.
<b>Resultater</b>	Tre temaer kom frem etter dataanalysen: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mangel på kjennskap og ulike perspektiver førte til mistillit.</li> <li>2. Lite effektiv kommunikasjon skapte behov for uformelt samarbeid.</li> <li>3. Forsinket utskrivelsesplanlegging utfordret samarbeidet.</li> </ol>
<b>Etiske overveielser</b>	Alle deltagere fikk skriftlig informasjon om studien og ga skriftlig samtykke. Informasjon fra studien ble behandlet etter Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenesters retningslinjer. Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata.



<b>Artikkel 4</b>	Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care
<b>Forfattere</b>	Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T, Thronæs, M., Madssen, T. S. og Landstad, B. J.
<b>Publiseringsår</b>	2019
<b>Tidsskrift</b>	Nursing open
<b>Land</b>	Norge
<b>Hensikt med artikkelen</b>	Å utforske hvordan familiens omsorgspersoner opplever involvering i lindrende behandling
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie med målrettet utvalg og fortellende intervju ble gjennomført. Elleve etterlatte for pasienter som fikk palliativ behandling, ble intervjuet i Midt-Norge mellom november 2016 – mai 2017.
<b>Resultater</b>	Fire temaer kom frem i studien: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Begrenset involvering i tidlig fase.</li> <li>2. Vekt på pasientsentrert omsorg i midtfasen.</li> <li>3. Manglende forberedning for den døende fasen.</li> <li>4. Manglende systematisk oppfølging etter døden.</li> </ol>
<b>Etiske overveielser</b>	Det ble tatt i betraktning at familiene fortsatt kunne være i sørgeprosessen under intervjuene. Prosjektet ble gjennomført i henhold til forskningsetisk retningslinjer. Alle deltakerne ga skriftlig samtykke i starten av intervjuet. Regionkomiteen for medisin og helsefaglig forskningsetikk bestemte at studien ikke trengte godkjenning. Databeskyttelsesansvarlig for forskning godkjente studien.

<b>Artikkel 5</b>	Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme
<b>Forfattere</b>	Aamold, K., Grov, K. og Rostad, H. M.
<b>Publiseringsår</b>	2020
<b>Tidsskrift</b>	Klinisk Sygepleje
<b>Land</b>	Norge
<b>Hensikt med artikkelen</b>	Å undersøke hvilke utfordringer hjemmesykepleiere beskriver de har i forbindelse med ivaretagelse av kreftpasienter som ønsker å dø hjemme.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie med fokusgruppeintervju med 10 personer fra hjemmesykepleien. Systematisk tekstkondensering ble brukt til analysen.
<b>Resultater</b>	Tre temaer kom frem i studien: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tverrfaglig samarbeid ble beskrevet som mangelfullt.</li> <li>2. Hjemmesykepleiere er ofte alene i vanskelige situasjoner uten å ha spesialister å konsultere med. De ser ut til å ta rollen som koordinator, og opplever usikkerhet angående tildeling av det overordnede ansvaret for pasientens omsorg.</li> <li>3. De fant det også vanskelig å etablere en god balanse mellom å være nær og å distansere seg fra pasienten.</li> </ol>
<b>Etiske overveielser</b>	Studien er anbefalt av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. Alle deltakerne ga samtykke.

## 4.1 Sammenfatning av valgte temaer fra analysen

I analysen kom vi frem til 4 temaer, og disse blir her kort presentert i avsnittene under. De presenterte temaene blir tatt videre med til neste kapittel hvor de blir drøftet.

### 4.1.1 Faktorer som hindrer og fremmer en hjemmedød

En god start er en viktig faktor for å få en god relasjon mellom hjemmesykepleien, pasienten og pårørende for å bygge tillit, ifølge Danielsen, *et al.* (2018). Danielsen, *et al.* og Lundereng, Dihle og Steindal (2020) forteller om betydningen av god og tilstrekkelig informasjonsutveksling fra sykehuset, for at hjemmesykepleien kan forberede seg og skaffe nødvendige medikamenter og medisinsk utstyr. Forsinket, eller ufullstendige epikriser førte til unødvendig tidsbruk for hjemmesykepleien til å innhente informasjon om pasienten. Danielsen, *et al.* (2018) forteller om erfaringen hjemmesykepleien har, der informasjon om pasienten ble borte eller oversett i overgangen fra tildelingskontor. Lundereng, Dihle og Steindahl (2020) skriver at mangel på kommunikasjon mellom sykepleiere på sykehus og i hjemmesykepleien, fører til svekket overgang mellom sykehus og hjem, på grunn av misforståelser mellom arbeidsgruppene. For at en hjemmedød kan fullføres, var det ifølge Danielsen, *et al.* (2018) viktig at fastlegen og hjemmesykepleien hadde et godt samarbeid og at legen ordinerte nødvendige legemidler. Pårørende følte at de fikk mye informasjon om diagnosen, behandlingen og alvorlighetsgraden av sykdommen i første del av den palliative fasen, men manglet informasjon om den terminale fasen og ble usikre på hva som ville komme (Tarberg, *et al.*, 2019). Videre, følte pårørende at det var vanskelig å etterspørre mer informasjon om sykdommen og den palliative fasen fra legen og annet helsepersonell, på tross av at pasienten ikke ønsket ytterligere informasjon selv.

### 4.1.2 Koordinering, kontinuitet og tilgjengelighet

I alle artiklene var det problemer med koordinering og kontinuitet, og det var avgjørende med et bredt tverrfaglig samarbeid. Alle pårørende i artikkelen til Robinson, *et al.* (2017) hadde hatt problemer med koordinering og kontinuitet, og mange av de måtte gjøre oppgavene selv. Aamold, Grov og Rostad (2020) og Danielsen, *et al.* (2018) beskriver relevansen med ambulante team for å støtte og avlaste for hjemmesykepleien og pårørende, men også bidra med bedre og tettere oppfølging i forhold til behandling og rådgivning. Sykepleierne i hjemmetjenesten ønsket å ha kontinuitet ved å følge de samme pasientene jevnlig (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Ansvarsområdet til hjemmesykepleien økte, og ifølge Aamold, Grov

og Rostad var det ikke alltid så tydelig hvem som var ansvarlig for pasienten, og hvem hjemmesykepleien kunne rådføre seg med. Pårørende følte det ikke alltid var klart hvem som hadde det medisinske ansvaret for pasienten, og var usikre på hvem de skulle kontakte hvis de trengte hjelp (Tarberg, *et al.*, 2019).

#### 4.1.3 Pårørendes rolle og behov

Artikkelen til Robinson, *et al.* (2017) skriver at pårørende ønsket å gjøre det de kunne for å oppfylle pasientens ønske om å dø hjemme. Videre skriver de at flere av pårørende var usikre og redde for at de ikke kom til å klare å oppfylle dette ønsket. Flere av pårørende hadde ikke fått deltatt i avgjørelsen om hjemmedød, og var usikre på om de klarte å bære ansvaret ved en hjemmedød (Tarberg, *et al.*, 2019). Robinson, *et al.* (2017) og Danielsen, *et al.* (2018) forteller at pårørende erfarte det å være tilgjengelig for pasienten hele døgnet, var utmattende og førte ofte til søvnproblemer. Pårørende følte likevel en trygghet med å ha telefonnummeret til hjemmesykepleien og fastlegen tilgjengelig. Pårørendes samvittighet, kjærlighet og omtanke for pasienten gjorde at de ville strekke seg langt. Robinson, *et al.* (2017) skriver at pårørende ville være med å bidra til en verdig avslutning på livet for pasienten. Å være med familien normaliserer hverdagen og skaper ro. Flere av pårørende følte at de hadde for mye ansvar og at de var alene om pasientens omsorg (Tarberg, *et al.*, 2019). For pårørende, er det ifølge Robinson, *et al.* (2017) viktig med avlastning for å kunne samle krefter ved for eksempel å ta en dusj, kaffekopp for seg selv eller sove.

#### 4.1.4 Å være nær, men holde avstand

Ansvaret sykepleierne har i møte med en palliativ pasient kan være krevende, og det er viktig at sykepleieren har kollegaer som kan støtte og gi rom for refleksjon (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Sykepleierne ønsker å skape kontinuitet ved å ha de samme pasientene over tid. Lange perioder med palliative pasienter kan være vanskelig, både fysisk og psykisk (Danielsen, *et al.*, 2018). Å finne en balanse mellom å være nær pasienten og holde avstand, var viktig for å ikke gå tom for energi og motivasjon, og her kunne rullering av pasienter være et tiltak (Aamold, Grov og Rostad, 2020).

## 5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil vi drøfte oppgavens problemsstilling om hvordan sykepleieren kan tilrettelegge for hjemmedød for kreftpasienter, og drøfte hvilke faktorer som hemmer eller fremmer en hjemmedød.

### 5.1 Faktorer som hemmer og fremmer en hjemmedød

“Det er viktig å ha en god start. Det er ingen praktiske ting som paralyserer mer enn mangelen på medisiner og utstyr. Er starten kaotisk så vil kaoset lett fortsette”. - Sykepleier (Danielsen, *et al.*, 2018, s. 5).

En god start begynner med en planlagt utskrivelse fra sykehuset, og første møte hjemmesykepleien har med pasienten. Pasienten, pårørende og hjemmesykepleien har ulike mål ved en utskrivelse, men hovedmålet er det samme, at pasienten skal være godt lindret. Som sykepleier skal man respektere pasientens beslutninger, både etisk og juridisk. Pasienten har rett til informasjon om egen situasjon og medvirkning i egen behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Brinchmann, 2017). Derfor, er det viktig å ta opp samtalen om hjemmedød så tidlig som mulig med pasienten, slik at både pasienten og pårørende har all informasjon før man tar en beslutning. Derimot, viser funn fra Tarberg, *et al.* (2019) at selv om pasientene får den informasjonen de ønsker, er det ikke alle pårørende som får tilstrekkelig informasjon. Dette er en faktor som kan gi en kaotisk start. Flere av pårørende hadde fått grundig informasjon om diagnosen, behandlingen og alvorlighetsgraden av diagnosen. Likevel, uttrykte flere at de skulle ønske at de hadde fått mer informasjon om hvordan den palliative fasen ville være, og hva de kunne forvente seg når døden nærmet seg (Tarberg, *et al.*, 2019).

Danielsen, *et al.* (2018) skriver at hjemmesykepleien ønsker informasjon om pasienten i forkant av utskrivelse fra sykehus, fordi dette er nødvendig for å klargjøre hjemmet før pasienten kommer og skaffe nødvendige medisiner. Å opprettholde god kommunikasjon med sykehuset for å få informasjon er viktig. Likevel, viser det seg at dette er krevende. Da pasienten var utskrivningsklar, gikk ofte informasjonen gjennom tildelingskontoret. Dette førte til at viktig informasjon om pasienten kunne bli borte eller oversett (Danielsen, *et al.*, 2018). Hjemmesykepleien opplevde ofte problemer med overføring av pasienten mellom institusjoner og eget hjem, fordi fastlegen kunne være på ferie, tildelingskontoret kunne være feriestengt og sykepleierne i hjemmesykepleien hadde ikke alltid oversikt over ressursene de hadde (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Hjemmesykepleien følte ofte at sykehuset lovet til

pasienten og pårørende, mer hjelp fra hjemmesykepleien enn hva de hadde ressurser til og at det kunne gi falske forhåpninger (Danielsen, *et al.*, 2018). Faktorer som hemmer en god overgang mellom sykehus og hjem, er mangelen på kommunikasjon mellom sykehuset og hjemmesykepleien. Lundereng, Dihle og Steindal (2020) skriver at usikkerheten mellom sykepleiere på sykehus og i hjemmesykepleien, skapte antagelser og misforståelser mellom arbeidsgruppene. Forsinkelser av viktig informasjon, gjorde at pasienten selv måtte formidle informasjonen til hjemmesykepleien, men denne informasjonen var ofte mangelfull eller feil. På grunn av dette, kan det legges unødvendig ansvar på pasienten (Lundereng, Dihle og Steindahl, 2020). Mangel på informasjon, kan videre påvirke den lindrende funksjonen til sykepleieren om å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (Norsk sykepleieforbund, 2019).

Lundereng, Dihle og Steindal (2020) skriver at sykepleiere på sykehuset ofte ville ha pasientene på institusjon for palliativ behandling, mens på den andre siden ønsket hjemmesykepleien pasientene hjem. Mangelen på kunnskap om hverandres kompetanse og ansvarsområder, skaper usikkerhet og frustrasjon. Likevel, viser det seg at hvis hjemmesykepleien kjente sykepleieren på sykehusavdelingen, kunne de få informasjon raskere og mer effektiv hjelp, enn hvis de gikk gjennom en tredjepart (Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). Det skal imidlertid ikke være nødvendig at sykepleiere kjenner hverandre for at riktig informasjon skal bli formidlet.

Utskrivelsesmøter mellom sykehuset og hjemmesykepleien er vanlig, men er avhengig av tid og forberedelse for å fungere. På tross av avtalt møte, var ikke alltid sykehuset forberedt til samtalen og unødvendig tid ble brukt. Det var heller ikke alltid tid til et slikt møte (Lundereng, Dihle og Steindahl, 2020). Det er kjent at sykepleiere er presset på tid, og at arbeidsdagen går fort med de ulike oppgavene og prioriteringene sykepleieren har. Dette påvirker utskrivelsen av pasientene, ved at rapporter og overganger preges av forhastelse, fordi planleggingen kommer for sent i gang (Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). Dette er spesielt problematisk med palliative kreftpasienter, fordi tilstanden kan forverre seg raskt og det er nødvendig at hjemmesykepleien får tid til å få utstyr og nødvendige medisiner på plass (Lundereng, Dihle og Steindal, 2020). Er det ikke god samhandling fra begynnelsen, er det vanskelig å tilrettelegge for individuelle tilpasninger innen lindrende behandling i hjemmet (St.mld. 24 (2019-2020)). Å kunne forutse pasientens lindrende behov, er dermed viktig for å kunne lindre når pasienten trenger det (Sørhus, Landmark og Grov, 2016; Danielsen, *et al.*, 2018).

En faktor som fremmer en hjemmedød, er når fastlegen og hjemmesykepleien har felles møter hjemme hos pasienten for å snakke om fremtidige oppgaver, og hva som kan skje ved forverring av pasientens tilstand (Danielsen, *et al.*, 2018). Fastlegen kunne også komme på hjemmebesøk hvis pårørende eller pasienten ønsket dette (Birkeland og Flovik, 2018). Imidlertid, var det flere av pårørende som hadde erfart at fastlegen ikke så det nødvendig med hjemmebesøk. Ettersom, pasienten fikk oppfølging av hjemmesykepleien, eller i tillegg kreftsykepleier (Sørhus, Landmark og Grov, 2016). Fastlegen kunne også stole på hjemmesykepleiens kliniske vurderinger av pasienten og ville dermed ikke prioritere tiden til et hjemmebesøk (Danielsen, *et al.*, 2018). Fastlegen og hjemmesykepleieren må samarbeide for at pasienten skal være tilstrekkelig lindret (Danielsen, *et al.*, 2018). Dette er også viktig for å unngå reinnleggelse på sykehus, eller annen institusjon. Likevel, når samarbeidet ikke fungerte, økte risikoen for reinnleggelse av pasienten. Dette skaper et etisk dilemma for sykepleieren, hvis pasienten ikke er godt nok smertelindret og fastlegen ikke har forskrevet nok smertestillende. Det er fordi ønsket til pasienten er å dø hjemme, men det er ikke forsvarlig uten tilgang på lindrende medikamenter (Karlsson, *et al.*, 2010). Det er på en side et betryggende tiltak for både pasienten, pårørende og hjemmesykepleien når fastlegen ga dem tilgang til telefonnummeret sitt og de kunne ringe hele døgnet. På den andre siden, var det noen fastleger som ikke var tilgjengelig mellom klokken 23 og 07, selv om det kunne bli behov for dem på natt (Danielsen, *et al.*, 2018). Det ble et etisk dilemma når pårørende tvang igjennom at pasienten skulle legges inn på institusjon mot ens vilje og de ble fornøyde, mens hjemmesykepleien og ønsket til pasienten ikke ble hørt (Karlsson, *et al.*, 2010).

## 5.2 Kontinuitet, koordinering og tilgjengelighet

Det som utgjør en god hjemmedød, er kontinuitet, koordinering og tilgjengelighet.

Koordinerte tjenester, skal ifølge samhandlingsreformen (2008-2009) dekke pasientens behov. Likevel, er det mange pasienter som føler seg maktesløse i møte med helsetjenesten hvor de selv eller pårørende må koordinere tjenestene (St.mld. 47 (2008-2009)).

Helsetjenestene kan, ifølge samhandlingsreformen, føles fragmenterte og føre til unødvendig ventetid. Dette støttes av Robinson, *et al.* (2017), fordi alle deltakerne i artikkelen hadde hatt problemer med koordinering og kontinuitet av helsetjenestene. Mange av pårørende endte opp med å gjøre oppgavene selv. Noen av pårørende måtte krangle med systemet for å skaffe pasienten det de trengte, fordi systemet jobbet mot pasienten og ikke med (Robinson, *et al.*, 2017). I motsetning til dette, når koordinering og kontinuitet fungerte, fikk pårørende være i

nærheten av pasienten, og i tillegg gi god pleie (Robinson, *et al.*, 2017).

Samhandlingsreformen (2008-2009) belyser at det er liten grad av strukturer og systemer for at pasientens behov skal kunne bli dekket gjennom koordinerte tjenester. På grunn av dette, er det mange pårørende og pasienter som blir overlatt til koordineringen og tilrettelegging av hjemmedød selv. Dette kan føre til usikkerhet, stor belastning og en uønsket ansvarsfølelse (St.mld. 24 (2019-2020)).

Hjemmesykepleien ønsket å ha kontinuitet i tjenesten, men stod ofte mellom administrative og praktiske oppgaver (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Ansvarsområdet til sykepleierne ble større, og de fikk flere oppgaver. Sykepleierne fortalte at det ikke alltid var avklart hvem som hadde det overordnede ansvaret for pasienten. Noen ganger var det palliativt team, andre ganger fastlegen eller sykehuset (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Det var heller ikke avklart hvem hjemmesykepleien kunne rådføre seg med. Det var heller ikke alltid pårørende visste hvem som var ansvarlig, eller hvem de kunne kontakte for hjelp (Tarberg, *et al.*, 2019).

Dermed, mente sykepleierne at det var viktig med en bred tverrfaglig tilnærming på tvers av profesjonene for at et samarbeid skulle bli vellykket (Aamold, Grov og Rostad, 2020).

Hjemmesykepleien hadde tilgang til nettverksmøter hvor profesjoner delte problematikken om manglende støtte fra spesialisert kompetanse. Imidlertid, når det skulle settes ut i praksis, opplevde de at dette nettverket ble borte og hjemmesykepleien sto alene om avgjørelsene (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Karlsson, *et al.* (2010) fant også i sin studie at sykepleierne stod alene i avgjørelser som var krevende å ta. Mangel på tilrettelegging, informasjon og pårørende rundt pasienten fører til unødvendig flytting av pasienter og er grunnen til at få pasienter får død i eget hjem (St.mld. 24 (2019-2020)).

Ambulante team var viktige støttespillere for hjemmesykepleien og pårørende, og kunne også bidra til bedre og tettere oppfølging, behandling og rådgivning (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Likevel, var ikke samarbeidet med ambulant team problemfritt, fordi de ikke var tilgjengelig på kveldstid og i helger. Behovet for ambulante team kunne være der hele døgnet, og dermed sto sykepleieren igjen alene når de ikke var tilgjengelig (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Ambulante team skal kunne øke den tverrfaglige kompetansen i kommunene ved å bidra med veiledning og faglig assistanse fra spesialisthelsetjenesten, og sikre koordinert og helhetlig oppfølging av hver enkelt pasient (St.mld. 47 (2009-2009)). Likevel, hjelper dette i liten grad da det ambulante teamet ikke er tilgjengelig når hjemmesykepleien trenger de på kveld og helg.



Sykepleierne kunne sikre kontinuitet ved å følge samme pasient regelmessig. De klarte ofte å unngå mange personell på en pasient, men det lot seg ikke alltid gjøre, for eksempel grunnet ulike vakter og ferier (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Sykepleierne ønsket også å rullere på pasientene etter en stund, da de følte det var psykisk krevende å være så nær en pasient over lang tid. Til tross for at sykepleierne ønsket en pause fra pasientene, var ikke dette noe pårørende ønsket. Pårørende følte det var krevende og slitsomt å ha mange ulike pleiere innom seg i løpet av en dag, uke og måned (Sørhus, Landmark og Grov, 2016). Først og fremst, fordi pårørende måtte informere på nytt hvor for eksempel badet var eller hvor utstyr sto. Hov, *et al.* (2021) skriver at pasientene følte seg ganske utrygge på kontinuiteten på hvilken pleier og hvilket tidspunkt de kom, og på smertelindring og informasjon av prognose. På en annen side, var pasientene ifølge Hov, *et al.* trygge når det gjaldt medisiner til rett tid, tilstrekkelige hjelpemidler, valg for dødssted og få hjelp som lovet. Helsedirektoratet (2010) skriver at tilgang på hjemmesykepleie hele døgnet med kvalifisert personell er viktig for å kunne fullføre en hjemmedød. Det er viktig å fordele de ressursene hjemmesykepleien har tilgjengelig på en sikker og forsvarlig måte, slik at pårørende og pasienten vet at de får hjelpen de trenger (Birkeland og Flovik, 2018). I tillegg bør pårørende og pasienten få en primærkontakt i hjemmesykepleien, slik at det ikke blir mange å forholde seg til. En primærkontakt vil dermed kunne skape tillit og kontinuitet.

### 5.3 Pårørendes rolle og behov

“Alt er avhengig av pårørende for at en hjemmedød skal fungere. Vi kan ikke gjøre jobben med mindre familien er trygg. Uten familien er det vanskelig å gjennomføre palliativ behandling i hjemmet”. – Sykepleier (Danielsen *et al.*, 2018, s. 5).

Pasientene i artiklene til Tarberg, *et al.* (2019) og Sørhus, Landmark og Grov (2016) ønsket å dø hjemme. Flere av pårørende hadde gitt uttrykk for at de ikke ønsket å la pasienten få dø hjemme, da de ikke følte seg trygge på oppgaven og om de kunne bære ansvaret (Tarberg, *et al.*, 2019). Tvert imot, ville pårørende i artikkelen til Sørhus, Landmark og Grov (2016) at pasientens ønske om å dø hjemme skulle bli oppfylt. Pårørende mente det var for å hedre pasientens liv, vise respekt, kjærlighet og engasjement, og de ville gi noe tilbake til pasienten (Sørhus, Landmark og Grov, 2016). De ville være med å bidra til en verdig avslutning på livet til pasienten og normalisere den siste tiden ved at pasienten fikk være med familien. Det var også en frihetsfølelse å ha pasienten hjemme. I motsetning til pårørende i artikkelen til Tarberg, *et al.* (2019), var de pårørende i artikkelen til Sørhus, Landmark og Grov (2016)

aldri i tvil på om de skulle gjøre det eller ikke. Men, det var flere av pårørende som tenkte om de i det hele tatt kom til å klare å gjennomføre prosjektet om hjemmedød (Robinson, *et al.*, 2017). Flere av pårørende hadde ikke fått vært med på planleggingen og følte det var vanskelig å oppfylle pasientens ønske om å dø hjemme, fordi de ikke visste hva som kom til å komme ved livets slutt (Tarberg, *et al.*, 2019). Pårørende fikk søvnproblemer på grunn av ansvaret for pasienten, som førte til utmattelse. Med tilgang til telefonnummeret til hjemmesykepleien og fastlegen, hadde de en trygghet i at de kunne få hjelp når de trengte det (Robinson, *et al.*, 2017; Danielsen, *et al.*, 2018). Ifølge Birkeland og Flovik (2018), kan tilstrekkelig informasjon om hvordan behandlingen er, hvordan sykdommen vil utvikle seg og hva de må være klar over når døden nærmer seg, være med på å trygge pårørende. Pårørende følte at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om diagnosen, behandling og alvorligheten (Tarberg, *et al.*, 2019). Likevel, ønsket de mer informasjon om hvordan sykdommen kunne utvikle seg med tanke på symptomer og hvordan dødsprosessen ville være (Tarberg, *et al.*, 2019).

Pårørende må ta på seg mye ansvar for at pasienten skal få dø hjemme, for eksempel smertelindring, kommunisere med helsetjenesten og gjøre praktiske oppgaver (Sørhus, Landmark og Grov, 2016). Enkelte av pasientene ønsket ikke hjelp fra helsepersonell, men ville at pårørende skulle gjøre oppgavene (Tarberg, *et al.*, 2019). Det hendte også at pasienten nektet å oppgi informasjon om tilstanden sin, slik at samarbeid mellom pårørende og helsetjenesten skulle unngås. I likhet med pasientene i artikkelen til Tarberg, *et al.*, hadde pasientene i artikkelen til Sørhus, Landmark og Grov (2016) ikke ønsket hjelp av hjemmesykepleien til blant annet stell, fordi de ønsket ikke at fremmede skulle hjelpe dem, kun egen familie. Pårørende kan bli usikre med alt ansvar selv, og vil dermed ha behov for bistand (St.mld. 24 (2019-2020)). Det var flere av pårørende som ønsket å ta seg en pause for å kunne dusje, sove eller bare få pusterom. Dersom de skulle få dette, måtte noen fra familien eller venner stille opp, fordi pleierne som skulle ta vare på pasienten måtte ha tilsyn og det var begrenset hva de kunne gjøre (Robinson, *et al.*, 2017). Birkeland og Flovik (2018) støtter opp om avlastning, fordi pårørende trenger tid til å mestre egen sorgprosess, reaksjoner og få hjelp til å forstå hva døden er. Det var viktig for pårørende at det hadde vært god planlegging av hjemmedøden, for å forsikre seg om at pasientens plager og smerter ble behandlet så raskt som mulig (Sørhus, Landmark og Grov, 2016). Likevel, var det vanskelig uten de nødvendige lindrende legemidler tilgjengelig, og spesielt ved avansert smertelindring.

## 5.4 Å være nær, men holde avstand

Å være nær pasienten den siste delen av livet kan påvirke sykepleieren fysisk og psykisk (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Videre, skal man ta vare på pasientens og pårørendes utfordringer rundt situasjonen og døden, samtidig som sykepleieren skal ha rom for egne reaksjoner. Likevel, ønsket sykepleierne å ha de samme pasientene over tid for å skape kontinuitet. Ifølge Aamold, Grov og Rostad, ble hjemmesykepleierne berørt følelsesmessig i møte med døende pasienter, hvor de kjente på maktesløshet når det ikke var mer de kunne gjøre. Danielsen, *et al.* (2018) og Aamold, Grov og Rostad (2020) påpeker at intense arbeidsperioder med palliative pasienter kunne føles utmattende og stressende, både fysisk og psykisk for sykepleieren. Dette kan føre til utbrenthet og arbeidsrelatert stress. Imidlertid, var det sentralt å ha et støttende miljø på arbeidsplassen for å kunne dele kompetanse og gi rom for refleksjon for å håndtere situasjonen (Danielsen, *et al.*, 2018). Aamold, Grov og Rostad (2020) skriver at sykepleierne følte det var vanskelig å finne en balanse mellom nærhet til pasienten og distanse for seg selv. Nærheten ga stabilitet og trygghet til pasienten og pårørende. På en annen side, kunne det skape situasjoner hvor det ble vanskelig å sette grenser for sykepleieren. For sykepleieren var det et ønske om å opprettholde kontinuiteten og det nære forholdet. Likevel, var det viktig å sette grenser og rullere på pasientene (Aamold, Grov og Rostad, 2020). Uansett hvor tidkrevende og vanskelige oppgavene var, var det viktig for sykepleierne å vise at de var til stede, både for pasienten og pårørende (Aamold, Grov og Rostad, 2020).

## 5.5 Kritisk vurdering av valgte artikler og annen litteratur

Fagbøkene som er tatt med i oppgaven gir en bredere oversikt over temaet, er rettet mot sykepleiefaget, og er anbefalt litteratur fra sykepleieutdanningen ved NTNU, Gjøvik. Nettsidene som Kreftforeningen, Helsedirektoratet og Norsk palliativ forening er brukt, fordi de gir relevant informasjon om temaet i oppgaven, og vurderes som pålitelige kilder. Samhandlingsreformen (2008-2009) og Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende (NOU 1999:2) er brukt, fordi de er relevante for oppgavens problemstilling. De belyser hvordan pasientene opplever tilbudet for koordinerte tjenester. Til tross for at de er fra flere år tilbake og endringer kan ha skjedd, viser de hvordan pasienten kan få dekket sine behov gjennom koordinerte tjenester.

Artiklene til Karlsson, *et al.* (2010) og Kjellstadli, *et al.* (2018) er brukt i bakgrunnen for å belyse etikkens side og relevante tall for tema. Begge artiklene er fagfellevurdert og vurderes som relevante for bakgrunnen for å belyse ulike sider. Artikkelen til Sørbye (2012) er en systematisk oversikt over 182 publikasjoner, og anses derfor som relevant for bakgrunnen til oppgaven fordi den gir en bred oversikt over tidligere forskning. En systematisk oversikt gir en bred oversikt over et tema, fremfor en liten del av det (Aveyard, 2019). Svakheten med en systematisk oversikt er at forfatteren kan velge ut hvilken forskning og resultater som er mest relevant for sin artikkel. Dermed får en ikke helhetsbildet fra primærkilden.

Alle resultatartiklene er kvalitative artikler. Det kan være en svakhet at kvantitative artikler ikke er inkludert, men dette var et valg for oppgaven da personlige erfaringer fra sykepleiere, pårørende og pasienter vektlegges som mest relevant for oppgavens problemstilling. Den kvalitative metoden gir rom for flere nyanser og dybde til drøftingen, fordi den går mer i dybden på personlige erfaringer.

Fire av artiklene som er brukt er norske, og de viser hvordan praksisen i Norge fungerer og hvilke områder som har forbedringspotensial for sykepleierne. Svakheten med at de fleste av artiklene er norske, er at det ikke er sikkert at funnene er overførbare til andre land, uten samme oppbygning av helsevesen. Flere av artiklene har få deltagere, som kan bety at resultatet ikke er representativt, men på en annen side er det ulike profesjoner som er med som ser tema fra ulike perspektiver. Sykepleiere fra sykehus og hjemmesykepleien er representert, dette inkluderer sykepleiere med og uten videreutdanning.

Artikkelen til Aamold, Grov og Rostad (2020) ble vi tipset om og søkte opp i Idunn. Idunn er en søkeplattform for fag- og forskningstidsskrifter (Idunn, u.å.). Det er ikke mulig å gjøre systematiske søk i Idunn. Selv om vi helst skal bruke databaser som gir mulighet for systematisk søk, så ville vi fortsatt bruke artikkelen, ettersom vi anså den som relevant for problemstillingen. Det finnes mange artikler om temaet, og ny forskning kommer kontinuerlig. Vi valgte derfor å inkludere denne artikkelen, fordi den er tidsaktuell og relevant for tema.

## 5.6 Forskningsetiske overveielser

Det ble gitt skriftlig samtykke i artiklene til Danielsen, *et al.* (2018), Lundereng, Dihle og Steindahl (2020) og Tarberg, *et al.* (2019). I artiklene til Danielsen, *et al.* og Lundereng, Dihle og Steindahl ble deltakerne informert om anonymitet. Det ble gitt samtykke i artikkelen til

Aamold, Grov og Rostad (2020), men det er ikke presisert om det er muntlig eller skriftlig. I artikkelen til Robinson, *et al.* (2017) er det ikke oppgitt om deltakernes samtykke.

Danielsen, *et al.* (2018) og Aamold, Grov og Rostad (2020) informerte om frivillig deltakelse og lov til å trekke tilbake samtykket. Robinson, *et al.* tilbudte oppfølgingssamtaler for å se hvordan det gikk med deltakerne etter deltakelsen. Tarberg, *et al.* (2019) tok i betraktning at de pårørende fortsatt kunne være i sørgeprosessen under intervjuene.

Artikkelen til Robinson, *et al.* (2017) ble godkjent av University Behavioral Research Ethics Board. Artikkelen til Danielsen, *et al.* (2018) og Lundereng, Dihle og Steindahl (2020) ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata og etter norsk forskningslov og forskrifter.

Artikkelen til Tarberg, *et al.* (2019) ble godkjent av Databeskyttelsesansvarlig for forskning, gjennomført etter forskningsetiske retningslinjer. Videre, trengte ikke artikkelen godkjenning av regionkomiteen for medisin og helsefaglig forskningsetikk. Artikkelen til Aamold, Grov og Rostad (2020) ble anbefalt av NSD.

## 5.7 Muligheter for innovasjon i fag- og tjenesteutvikling

I en litteraturstudie innhentes tidligere forskning og diskuteres. Dermed blir det ikke belyst noen ny forskning i denne bacheloroppgaven. I alle artikkelen var det problemer med koordinering, kontinuitet og tilgjengelighet. Dette belyses i samhandlingsreformen (2008-2009) og i St.mld. 24 (2019-2020). Dårlig samhandling mellom sykehus og primærhelsetjenesten, skaper et dårlig utgangspunkt for tilrettelegging for en hjemmedød. Det er viktig for pårørende å få informasjonen de selv ønsker, selv om pasienten ikke ønsker mer informasjon selv. Pårørende bør bli inkludert i avgjørelsen om en hjemmedød.

Forslag til videre forskning kan være å utforske hvordan forskjellen er mellom god og dårlig koordinering, kontinuitet og tilgjengelighet, og finne ut om det utgjør en større eller mindre forskjell. Det kan videre forskes på hva informasjonsutvekslingen mellom sykehuset og primærhelsetjenesten har å si på hvor pasienten vil havne i den terminale fasen og hvor pasienten til slutt dør. Eller hvilket kompetanseløft som må gjøres innen hjemmesykepleie for å gjøre sykepleierne trygge i møte med døende pasienter og pårørende i krise. Informasjon og inkludering av pårørende i tidlig fase og utforløpet, kan være interessant for å se om pårørende, selv med god tilgang på informasjon om sykdoms- og dødsforløpet, endrer mening eller holdning rundt hjemmedød.

## 6.0 Konklusjon

I denne oppgaven kommer det frem hvilke faktorer som gjør at sykepleieren kan tilrettelegge for hjemmedød. En hjemmedød kan være det siste valget en pasient tar, og derfor kan en hjemmedød bidra til å normalisere den siste tiden for pasienten og pårørende.

Forskningen viser at kommunikasjonen mellom sykehuset, hjemmesykepleien og fastlegen kan være utfordrende. Palliative pasienter med en terminal kreftdiagnose krever utstyr og medisiner. Det er viktig at all informasjonen blir delt mellom de ulike profesjonene rundt pasienten. Sykepleierne opplevde manglende informasjon fra sykehuset, og hentet inn informasjon fra pasienten, som kunne være manglende eller feil. Dette kunne føre til at nødvendige medisiner ikke var tilgjengelig og at pasienten måtte reinnlegges, fordi tilstanden kunne forverres raskt. En kaotisk start på en hjemmedød, kan føre til usikkerhet for pasienten og pårørende, og øke risikoen for reinnleggelse. Pasienten vil dermed ikke få sitt siste ønske om å få dø hjemme oppfylt. Utrygghet og utilstrekkelig smertelindring gir ikke pasienten en verdig død.

Det er videre viktig at pårørende og pasienten får tilstrekkelig informasjon om behandling, sykdomsforløp og symptomlindring. Hjemmesykepleien og fastlegen må samarbeide tett for at en hjemmedød skal kunne gjennomføres. Det er viktig at fastlegen ordinerer legemidler for at hjemmesykepleien og pårørende skal kunne lindre symptomene til pasienten. Sykepleierne opplevde å havne i etisk krevende situasjoner de gangene fastlegen ikke var godt nok involvert, og hadde følelsen av å stå alene med ansvaret. Å inkludere pårørende fra starten er essensielt for at en hjemmedød skal kunne fullføres. Det er viktig at de får tilstrekkelig med informasjon for at de skal vite hva som kommer til å skje frem mot tidspunktet døden inntreffer. Sykepleieren må finne en balanse mellom å være nær pasienten og pårørende, men også kunne distansere seg for å skape rom for egne reaksjoner og reflektere.

For å konkludere, er samhandling mellom de involverte partene og kontinuitet og koordinering sentralt for at pasientens ønske om hjemmedød skal oppfylles. Hvis pasienten ønsker en hjemmedød bør planleggingen starte så raskt som mulig etter at pasienten har fått beskjed om at en kommer til å dø av kreft. Alle partene bør inkluderes fra starten. God informasjon og samhandling mellom partene er nødvendig, for å kunne forberede pasienten, pårørende, fastlegen og sykepleierne i hjemmetjenesten på hva som vil skje ved livets slutt.

## 7.0 Litteraturliste

Aamold, K., Grov, K. og Rostad, H. M. (2020) Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme, *Klinisk Sygepleje*, 34(1), s. 3-15.

Doi: <https://doi.org/10.18261> (Hentet: 21. april – 2021).

Aveyard, H. (2019) *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. 4.utg. London: Open University Press/McGraw-Hill Education.

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

Brinchmann, B.S. (2017) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 89.

Danielsen, *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(1), s.95. Doi: [10.1186/s12904-018-0350-0](https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0) (Hentet: 21. april – 2021).

Folkehelseinstituttet (2020) *Dødsårsaksregisteret - statistikkbank*. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (Hentet: 23. mars – 2021).

Haugan, G. og Rannestad, T. (2018) Helsefremmende sykepleie i spesialist- og kommunehelsetjenesten, i Gammersvik, Å. og Larsen, T.B. (red.) *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget, s. 136.

Helsedirektoratet (2010) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning> (Hentet: 25. mars – 2021).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/> (Hentet: 12. april – 2021).

Hov, *et al.* (2021) Pasienters opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet – A sense of security in palliative homecare: Perceptions of patients in late palliative phase, *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), s. 1-19. Doi: <https://doi.org/10.18261> (Hentet: 21. april – 2021).

Idunn (u.å.) *Om Idunn*. Tilgjengelig fra: <https://www.idunn.no/info/om> (Hentet: 13. mai – 2021).

Karlsson, *et al.* (2010) Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study, *International journal of palliative nursing*, 16(5), s. 224-231. Doi: [10.12968/ijpn.2010.16.5.48143](https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.5.48143) (Hentet: 09. april – 2021).

Kjellstadli, *et al.* (2018) Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study, *BMC Palliative care*, 17(69). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>. (Hentet: 09. april – 2021).

Kreftforeningen (2019) *Kreftkoordinator i kommunen*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/tilbud/kreftkoordinator-i-kommunen/> (Hentet: 20. april – 2021).

Kreftforeningen (2020) *Hjemmedød*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/> (Hentet: 25. mars – 2021).

Kreftregisteret (2020) *Cancer in Norway 2019: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Kreftregisteret. Tilgjengelig fra: [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2019/cin\\_report.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2019/cin_report.pdf) (Hentet: 09. april – 2021).



Kreftregisteret (2021) *Nøkkeltall om kreft*. Tilgjengelig fra:  
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/> (Hentet: 26. mars – 2021).

Lundereng, E. D., Dihle, A. og Steindal, S. A. (2020) Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals, *Journal of Clinical Nursing*, 2020(29), s. 3382-3391. Doi: [10.1111/jocn.15371](https://doi.org/10.1111/jocn.15371) (Hentet: 21. april – 2021).

Norsk palliativ forening (2016) *Begrep*. Tilgjengelig fra:  
<https://palliativ.org/publikasjoner/begrep> (Hentet: 15. april – 2021).

Norsk senter for forskningsdata (2021) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Om> (Hentet: 30. april – 2021).

Norsk sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra:  
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 25. mars – 2021).

NOU 1999: 2 (1999) *Livshjelp -- Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Odland, L.H. (2017) Menneskesyn, i Brinchmann B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 28-40.

Pasient og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3) (hentet: 12. april - 2021).

Robinson, *et al.* (2017) Caring at home until death: enabled determination, *Supportive Care Cancer*, 25(4), s. 1229-1236. Doi: [10.1007/s00520-016-3515-5](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5) (Hentet: 21. april – 2021).

Slettebø, Å. (2017) Etiske dilemmaer, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 44-46.

St.mld. 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.

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

Sørbye, L. W. (2012) Eksistensiell utfordring ved hjemmedød, *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 25(3) s. 51-56. Tilgjengelig fra: <http://hdl.handle.net/11250/98987> (Hentet: 06. april – 2021).

Sørhus, G. S., Landmark, B. T. og Grov E. K. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home, *Klinisk Sygepleje*, 30(2), s. 87-100. Doi: <https://doi.org/10.18261> (Hentet: 21. april – 2021).

Tarberg, *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> (Hentet: 4. mai – 2021).

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

Universitetet i Tromsø (2020) *Kreftsykepleier*. Tilgjengelig fra: [https://uit.no/utdanning/yrker/yrke?p\\_document\\_id=172589](https://uit.no/utdanning/yrker/yrke?p_document_id=172589) (Hentet: 20. april – 2021).

