



Fordypningsoppgave 2015

Videreutdanning i palliativ omsorg – helhetlig lindring i livets  
slutfase VIU8432

Tittel

Kan vi få til en god hjemmedød i kommunehelsetjenesten?

FORFATTERE: ANNE O. GULLIKSEN  
MARIAN ERIKSRUD

Dato: 11/05-2015

Høgskolen i Gjøvik  
Avdeling for helse, omsorg og sykepleie  
Seksjon helse, teknologi og samfunn  
13HVPALL

## SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Kan vi få til en god hjemmedød i kommunehelsetjenesten?</u>	Dato : 11/5-15
Deltaker(e)/	<u>Anne O. Gulliksen</u> <u>Marian Eriksrud</u>	
Veileder(e):	<u>Astrid Rønsen</u>	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelor d (3-5 stk)	<u>Palliasjon, organisering, hjemmedød, hjemmesykepleie.</u>	
Antall sider/ord: 9064	Antall vedlegg: 5	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell): Åpen
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p>Innledning: Vi er to sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien, etter at samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012 ser vi et økt behov for pleie til alvorlig syke og døende i hjemmet. Vi har ved flere anledninger opplevd at pasienter som i utgangspunktet ønsket å dø hjemme ikke får dette ønsket innfridd. Dette kan skyldes manglende god planlegging og organisering på kommunalt nivå.</p> <p>Hensikt: Hvordan kan organisering av hjemmebaserte tjenester bidra til at pasienter med kort forventet levetid sikres god lindrende behandling og omsorg ved hjemmedød?</p> <p>Metode:Metoden er et litterastudie, hvor det i hovedsak er blitt benyttet kvalitative forskningsartikler. I tillegg har vi brukt annen relevant litteratur, samt egne erfaringer fra praksis.</p> <p>Funn: For å sikre god lindrende behandling og omsorg hos pasienter i en palliativ fase som ønsker å tilbringe den siste tiden i hjemmet, viser funn i fra ulike artikler at det bør være tilgang til stabile og kompetente sykepleiere. Sykepleierne ser på tid som en utfordring og føler behov for kompetanse økning innen det palliative feltet. De føler seg ofte utrygge. Det bør også være et godt samarbeid mellom fastlege og sykepleier. Funnene i to av artiklene viser at fastlegene er den personell gruppen som er vanskeligst å integrere i arbeidet.</p> <p>Konklusjon: Vi har sett i arbeidet med dette litteraturstudie at hjemmedød kan være mulig med faktorer som blant annet god organisering, økt faglig kompetanse, godt tverrfaglig samarbeid og gode relasjoner mellom sykepleier og pasient/pårørende.</p>		

## ABSTRACT

Title:	Can we achieve a good home death in municipal health services?	Date : 11/5-15
Supervisor(s)	Astrid Rønsen	
Employer:	Anne O. Gulliksen Marian Eriksrud	
Keywords (3-5)	Palliative Care, Organization, Home Death, Home Care	
Number of pages/words:	Number of appendix:	Availability (open/confidential):
9064 words	5	Open
<p>Short description of the master's/bachelor thesis:</p> <p><b>Introduction:</b> We are two nurses currently employed in home care services. Following the implementation of the Interaction Reform in 2012, we now witness an increasing need for the caring of patients with a serious illness or those dying at home. We have several experiences with patients who despite their wish for a home death, have not had this fulfilled. This may be caused by a lack of proper planning and organization on the municipal level.</p> <p><b>Issue:</b> How can the organization of home based services contribute to ensuring satisfactory palliative care related to home deaths, in patients with a short remaining life expectancy.</p> <p><b>Method:</b> The method used is a literature review, mainly emphasizing qualitative research articles. Additionally, we have drawn upon other relevant literature, along with our personal professional practice experiences.</p> <p><b>Results:</b> In order to ensure satisfactory alleviating care of patients in a palliative phase, who also wish to spend their last moments at home, results from different articles show that there should be access to stable and competent nurses. Nurses themselves view time resources as a challenge and feel the need for a competence increase within the field of palliative care. They often feel unsafe. There should also be good cooperation between GP (general physician) and nurse. Discoveries made in two of the reviewed articles show that general physicians are the most challenging personnel to integrate in the work related to palliative care.</p> <p><b>Conclusion:</b> Throughout the process of this literature review we have seen that home death may be possible with factors such as good organization, increased professional competence, well-established interdisciplinary cooperation, as well as good relationships between nurse and patient/relatives.</p>		



## A Nurse's Prayer

Lord, please help me to bring  
Comfort where there is pain  
Courage where there is fear  
Hope where there is despair  
Acceptance when the end is near  
and  
A gentle touch with  
tenderness, patience, and love.

Amen.

*" Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner for dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerter og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før ett menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forblir som uutholdelige erindringer som hindrer veien gjennom sorg."*

(Cicely Saunders )

## Innhold

1. Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Oppgavens hensikt.....	2
1.3 Presentasjon av problemstilling, avgrensninger og presiseringer .....	2
1.4 Oppgavens struktur .....	3
2. Teoretiske perspektiv .....	3
2.1 Lindrende behandling og omsorg.....	3
2.1.1. Hospicefilosofien .....	4
2.1.2 Lindrende behandling.....	4
2.1.3 Palliasjon .....	5
2.1.4 Den palliative pasienten i hjemmet .....	5
2.2 Kunnskap og kompetanse.....	6
2.2.1 Kompetanse .....	6
2.2.2. Etske kompetanse.....	7
2.2.3. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.....	7
2.3 Samhandling.....	7
2.3.2 Tiltak for samarbeid og samhandling.....	8
2.3.3. Tverrfaglig samarbeid .....	8
2.4 Organisering av palliasjon.....	8
2.4.1. Hjemmesykepleie og nettverk av ressursykepleiere.....	9
2.4.2 Palliativt team.....	10
3. Metode.....	11
3.1 Litteraturstudie og datasøk .....	11
3.1.1 Anvendte databaser .....	11
3.2.3 Anvendte søkeord.....	11
3.2 Kildekritikk .....	12
3.2.1 Kildeanalyse .....	12
3.4 Etske aspekter.....	13
3.5 Presentasjon av artikler .....	14
3.6 Artikkelfunn (resultater).....	17
4. Drøfting .....	19
4.1 Samarbeid og samhandling .....	19
4.2 Individuell plan .....	20
4.3 Relasjonsbygging .....	21
4.4 Kompetanse.....	22

4.5 Tid og ressurser .....	25
4.6 Organisering i hjemmetjenesten – gode systemer? .....	26
4.7 Borte bra – Hjemme best.....	27
5. Konklusjon .....	30
Litteraturliste .....	31
Vedlegg – artikler, søkestrategi.....	36

# 1. Innledning

Innledningsvis presenterer vi tema for oppgaven og begrunner valg av tema. Vi forklarer oppgavens hensikt, og presenterer problemstillingen. Problemstillingen presiseres og vi forklarer hvilke avgrensninger vi har gjort. Til slutt i innledningen viser vi hvordan oppgaven er oppbygd.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for vår litteraturstudie er hvordan organisering av palliativ omsorg i kommunen kan bidra til at flere pasienter med kort forventet levetid, får sitt ønske innfridd om hjemmedød. Har vi som sykepleiere kommunehelsetjenesten nok erfaring, kunnskap og ferdigheter til at dette kan gjennomføres problemfritt, når vi erfaringsmessig ser at det er mangel på kompetanse? Valgene som blir gjort mot livets slutt er de siste viktige valgene et menneske tar. Forskning viser at et flertall av befolkningen ønsker å være mest mulig hjemme ved alvorlig sykdom, og som ønsker å dø hjemme.

I Norge ligger alt til rette for å organisere en god hjemmedød. Det er derfor en utfordring at vi nå har den laveste andelen i Europa. Norge er et av landene i verden hvor de fleste pasienter i palliativ fase dør på sykehus eller sykehjem (Agenda Kaupang, 2012).

«Generelt viser tall fra SSB at det de siste tiårene har vært en jevn nedgang i antall mennesker som dør hjemme, fra 25 prosent i 1981 til rundt 14 prosent de siste årene» (Statistisk sentralbyrå 2013).

Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er beskrevet i flere sentrale dokumenter, hvor «Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» har vært det førende dokumentet for organisering og utvikling av lindrende behandling i Norge.

Studier viser at tidlig integrering av lindrende behandling gir gevinster i form av bedre symptomlindring, tilfredshet og livskvalitet for pasienter og pårørende (Helsedirektoratet, 2015). Selv om det spesialiserte palliative tilbudet har vært konsentrert rundt kreftpasienter, arbeides det nå mot at palliasjon skal tilbys ut fra behov, og ikke diagnose eller prognose (Ibid).

## **1.2 Oppgavens hensikt**

Hensikten med denne oppgaven er å søke kunnskap om hvordan organisering av palliativ omsorg i kommunen, kan bidra til å sikre at pasientenes behov for palliativ omsorg ivaretas. Vi ønsker derfor å se på hvilke faktorer som må til, for at en pasient som er i en palliativ fase skal få innfridd sitt ønske om å dø hjemme, dersom han ønsker det.

## **1.3 Presentasjon av problemstilling, avgrensninger og presiseringer**

Som sykepleiere i hjemmebasert omsorg har vi fått en spesiell interesse for å utvikle kvaliteten på den omsorgen som ytes til hjemmeboende pasienter med kort forventet levetid, og som ønsker å dø hjemme. Vi ser viktigheten av at dette er like relevant til de pasientene som velger å bo den siste tiden på institusjon. Vår erfaring er at hjemmetid kan bidra til å skape tryggere rammer, både praktisk og eksistensielt. Hjemmet representerer det kjente og normale. Som helsepersonell har vi ansvaret for å bidra til og skape rammene rundt den enkelte pasient. Vi ser derfor nytten av å øke egen kunnskap, slik at pasienten kan oppleve en verdig død i eget hjem, dersom han ønsker det. Ut fra dette har vi kommet fram til følgende problemstilling:

*Hvordan kan organisering av hjemmebaserte tjenester bidra til at pasienter med kort forventet levetid sikres god lindrende behandling og omsorg ved hjemmedød?*

I vår oppgave vil både lindrende behandling og palliasjon bli brukt som likeverdige begrep. En pasient i palliativ fase er de som lever med inkurabel langtkommen sykdom med kort forventet levetid. Omsorg hos pasienter med kort forventet levetid vil i denne oppgaven betegne behandling, pleie og omsorg i de siste uker eller dager i hjemmet. Vi har ikke tatt for oss organisering av palliasjon i forhold til barn og ungdom.

Vi har i teorien valgt bort følgende begreper: kommunikasjon, (hvor den åpne samtalen med pasient og pårørende er svært viktig), trygghet og pårørende, selv om vi har nevnt det i drøftingsdelen. Vi ser at dette er svært viktige faktorer i den palliative behandlingen, men vi har valgt dem bort da hovedfokuset i oppgaven har vært organisering av hjemmetjenesten i forhold til hjemmedød.



Vi har heller ikke gått i dybden på institusjoner som sykehus, sykehjem og egne palliative avdelinger som finnes i ulike kommuner, men nevner disse kort som en del av ett tilbud i primærhelsetjenesten.

#### **1.4 Oppgavens struktur**

Strukturen på oppgaven er i henhold til retningslinjer for oppgaveskriving for høgskolen i Gjøvik, avdeling for helse, omsorg og sykepleie.

Kapittel 1 er innledning med presentasjon av tema, bakgrunn for valg av tema, problemstilling og avgrensninger. I kapittel 2 presenterer vi et utvalg av teori med relevans for problemstillingen. Kapittel 3 omhandler litteraturstudie som metode, datasøk og presentasjon av artikler. Drøfting av resultater og funn presenteres i kapittel 4, og i kapittel 5 samler vi trådene til en konklusjon.

## **2. Teoretiske perspektiv**

I dette kapittelet presenterer vi relevant teori som vi har valgt ut i henhold til oppgavens problemstilling.

### **2.1 Lindrende behandling og omsorg**

I den helt nye rapporten fra Helsedirektoratet: *«Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene»* går det frem at det kommunale tilbudet har mange utfordringer når det gjelder lindring i livets slutfase. Det er tilbakemeldinger på at pasientenes og de pårørendes behov ikke fanges opp, både når det gjelder kommunikasjon og symptomlindring. Det gjelder både i hjemmetjenesten og i vanlige sykehjem. Tjenesten må være trygg og forutsigbar uansett hvor man er (Helsedirektoratet, 2015).

### **2.1.1.Hospicefilosofien**

Palliasjon har sitt utspring fra hospicebevegelsen, grunnlagt av Cicely Saunders på 60-tallet i Storbritannia. Definisjonen bygger på hospicefilosofien grunnverdier om et helhetlig menneskesyn, sosialt, psykisk, eksistensielt og åndelig (Standard for Palliasjon 2004).

Hospicefilosofien beskrives av Sosial-og Helsedepartementet i 1999 som et samlebegrep som bør være retningsgivende for behandlingen og pleien og omsorgen for døende (Helsedepartementet 1999).

Sosial-og Helsedepartementet (1999) sier at hospicebegrepet i økende grad erstattes av palliativ medisin, terminal pleie eller lindrende behandling for å tydeliggjøre kvalitetsbehovet på pleien i livets slutfase. Verdiene fra hospicefilosofien skal herunder kombineres med moderne medisin og behandling (Helsedepartementet 1999).

### **2.1.2 Lindrende behandling**

Lindrende behandling er et gammelt fagområde som reflekteres i det gamle uttrykket: «*Av og til helbrede, ofte lindre og alltid trøste*» (Helsedirektoratet, 2015 s.14).

Palliasjon er behandling, pleie og omsorg for pasienter med en uhelbredelig sykdom, hvor målet er å gi pasienten best mulig livskvalitet. Et kjennetegn ved palliasjon er en helhetlig tilnærming til pasienten, hvor en forsøker å favne de fysiske, psykiske, sosiale, åndelige/eksistensielle behov (Kreftsykepleie nr.2, 2012).

Den palliative fasen kjennetegnes ved et kompleks sykdomsbilde som varierer over tid og ofte endres raskt. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen beskriver at det palliative forløpet ofte kjennetegnes ved:

- Komplekse symptombilder
- Hyppige og raske endringer i symptombildet
- Akutte tilstander og komplikasjoner
- Tap av fysisk funksjon og økende pleie- og hjelpebehov
- Sviktende organfunksjoner
- Polyfarmasi (Helsedirektoratet, 2015).

### 2.1.3 Palliasjon

I «standard for palliasjon, 2004» som er utarbeidet av Norsk forening for palliativ medisin forklares det slik:

Definisjon av palliasjon:

*Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Strømskag 2012, s. 18).*

Definisjonen beskriver palliasjon som en tilnæringsmåte overfor alle pasienter med livstruende sykdom, uavhengig av diagnose og prognose (Helsedirektoratet, 2015).

Grunnleggende palliasjon skal ivareta :

Symptomlindring, terminalpleie, kartlegging av symptomer og plager, ivaretagelse av pårørende, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, dokumentasjonsarbeid og sikre god kommunikasjon mellom aktørene (Kaasa, 2008).

Pasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid har ofte mange plagsomme symptomer. Selve sykdomsbildet er ofte sammensatt, det kan gjerne endres raskt og det er store individuelle variasjoner. God behandling stiller derfor store krav til pleie og medisinsk kompetanse rundt disse pasientene (Kaasa, 2008).

### 2.1.4 Den palliative pasienten i hjemmet

Pasienter i den palliative fasen som ønsker å være hjemme eller som har ønske om å dø hjemme, bør få mulighet til dette så lenge både pasienten og familien ønsker det.

Hjemmesykepleie omfatter behandling, pleie- og omsorgstiltak i hjemmet, uavhengig av alder og diagnose. Dette er nedfelt i loven om helsetjenester (Kaasa, 2008).

God hjemmetid handler om trygghet og motivasjon både for pasienten og pårørende (Haugen, Jordhøy & Hjermstad, 2008).

Hjemmebasert palliativ omsorg defineres som: «Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet» (Kaasa, 2008).

## **2.2 Kunnskap og kompetanse**

«Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen» legger vekt på at skal palliative pasienter tas hånd om i alle nivåene i helsevesenet, må alt helsepersonell ha kunnskap om palliasjon. Dette gjelder alle nivåer fra fagarbeider til lege. Pasienten skal ha tilgang på nødvendig kompetanse alle steder i behandlingsforløpet. Det krever samspill og samhandling på alle nivåer i helsevesenet.

«Morgendagens omsorg», St.meld.nr. 29 sier det slik:

Morgendagens omsorgstjeneste skal skape tjenestetilbudet sammen med brukerne, samhandle med pårørende, ta i bruk velferdsteknologi og mobilisere lokalsamfunnet på nye måter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 23)

Et av områdene som peker seg ut er omsorg og død. Det skal legges til rette for økt kompetanse slik at de som ønsker å dø hjemme kan gjøre det og de som ønsker å dø på sykehjem gjør det – begge med kompetente helsearbeidere rundt seg. For å bidra til faglig omstilling i omsorgstjenesten vil det være fokus på denne målsettingen:

Heve det faglige kompetansenivået i omsorgstjenestene, blant annet gjennom å øke andelen personell med høgskoleutdanning og legge til rette for internopplæring – Skape større faglig bredde, med flere faggrupper og økt vekt på tverrfaglig arbeid - Styrke omsorgstjenestens eget kunnskapsgrunnlag gjennom forskning og kunnskapsspredning (Helse- og omsorgsdepartementet, s. 25).

### **2.2.1 Kompetanse**

Utdanning og kompetanse er en forutsetning for å kunne håndtere utfordringene knyttet til Samhandlingsreformen intensjoner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Optimal palliasjon forutsetter at hele personalet har den nødvendige faglige kompetansen.

Med faglig kompetanse menes både kunnskaper, ferdigheter og holdninger (Helsedirektoratet, 2015).

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen fremmer en rekke forslag til tiltak for å heve kompetansen i palliasjon. Fremstillingen er basert på følgende inndeling av kompetansenivåer:

**Nivå A:** Grunnleggende kompetanse. Denne skal alle helsearbeidere innenfor de aktuelle yrkesgruppene inneha, og den må formidles i grunnutdannelsen.

**Nivå B:** Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som behandler palliative pasienter som en del av sitt kliniske arbeid, både i kommunehelsetjenesten og på sykehus (Ibid).

**Nivå C:** Nødvendig kompetanse for helsearbeidere som leder eller arbeider i palliative team og på palliative enheter. Dette nivået tilsvarer spesialistnivået (Ibid).

### **2.2.2. Etiske kompetanse**

I vårt arbeid som sykepleiere til uhelbredelig syke og døende har vi plikter og ansvar, vi viser respekt og gir omsorg. Dette er kjente begreper som alle har et moralsk innhold. Etikken kan sies å være teorien bak moralske handlinger. Etikken har mange navn, for eksempel pliktetikkk og konsekvensetikkk. To av de viktigste grunnleggerne for nærhetsetikken er filosofene Løgstrup og Levinas. I denne oppgaven forholder vi oss til nærhetsetikken, som har fokus på møte mellom mennesker (Henriksen og Vetlesen, 2006).

### **2.2.3. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere**

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere beskriver det etiske fundamentet som skal ligge til grunn for all sykepleie. Sykepleie skal ha fokus på selve mennesket, og skal baseres på verdighet, barmhjertighet, omsorg og respekt. De yrkesetiske retningslinjene bygger på ICNs etiske regler og FNs menneskerettighetserklæring. Retningslinjene beskriver det etiske fundamentet som skal ligge til grunn for all sykepleie. (Norsk sykepleieforbund, 2011).

## **2.3 Samhandling**

Samhandlingsreformen er en forvaltning, som skal ta for seg overføring av helsetjenester fra stat til kommune. Målet med samhandlingsreformen er å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre. Det skal legges vekt på en «sømløs» overføring mellom tjenestene, for å oppnå nødvendig kvalitet og effektivitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Ved et tettere samarbeid og kunnskapsoverføring, vil pasienten oppleve at det er samarbeid og sammenheng mellom tjenestene. Noe som gir større trygghet for pasient og pårørende (Ibid). Alvsvåg (2013) sier at kommunene forplikter seg etter denne reformen til å betale for pasienter som ligger på sykehus.

### **2.3.2 Tiltak for samarbeid og samhandling**

Standard for palliasjon (2004) foreslår følgende tiltak for bedre samarbeid og samhandling:

- Nettverksmøter,
- individuell plan,
- felles journalnotater,
- at epikrise alltid følger med pasienten,
- god telefontilgjengelighet for involverte,
- kompetanseoverføring,
- palliativt team som bindeledd,
- nettverk av ressursykepleiere og samhandlingsprosedyrer (???)

### **2.3.3. Tverrfaglig samarbeid**

Tverrfaglig samarbeid er i følge Lauvås og Lauvås (2004) at representanter fra forskjellige yrkesgrupper samarbeider til brukerens beste. Brukermedvirkning er viktig i det tverrfaglige samarbeidet fordi det er brukerne som skal ha nytte av arbeidet som gjøres.

Helsepersonelloven påpeker også viktigheten av tverrfaglig samarbeid. «*Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell*»... (jf. Helsepersonelloven 2001).

## **2.4 Organisering av palliasjon**

Faksvåg Haugen, Jordhøy og Jensen Hjermsstad (2008) skriver at helsetjenesten i Norge er organisert i tre nivåer, og at organiseringen av palliasjon bygger på denne strukturen.

Palliasjon ytes i kommunehelsetjenesten, på sykehus og ved regionale palliative sentre (ved de store sykehusene i landet). Videre skriver de at palliasjon stiller store krav til samarbeid og samhandling mellom yrkesgrupper. Organisering bør understøtte samhandling, men den enkelte helsearbeiders innstilling og innsats er like viktig (Kaasa, 2008).

Hovedmålene for organisering av palliasjon vil være:

- at pasientene til enhver tid skal ha tilgang til den nødvendige kompetansen i forhold til sine behov,
- at behandlingen, pleien og omsorgen bør gis innenfor rammene av dynamiske og fleksible systemer på tvers av nivåene, med samtidig klar plassering av ansvar,
- at tilbudene bør baseres på en helhetlig og tverrfaglig tilnærming,
- at det skal tilstrebnes at pasienten og familien opplever de ulike tjenestene som en ” sømløs ” tiltakskjede med god kommunikasjon og godt samarbeid,
- at det skal legges til rette for at behandling, pleie og omsorg kan skje hjemme eller så nær hjemmet som mulig,
- at organiseringen bør fremme den videre utviklingen (Kaasa, 2008).

#### **2.4.1. Hjemmesykepleie og nettverk av ressursykepleiere**

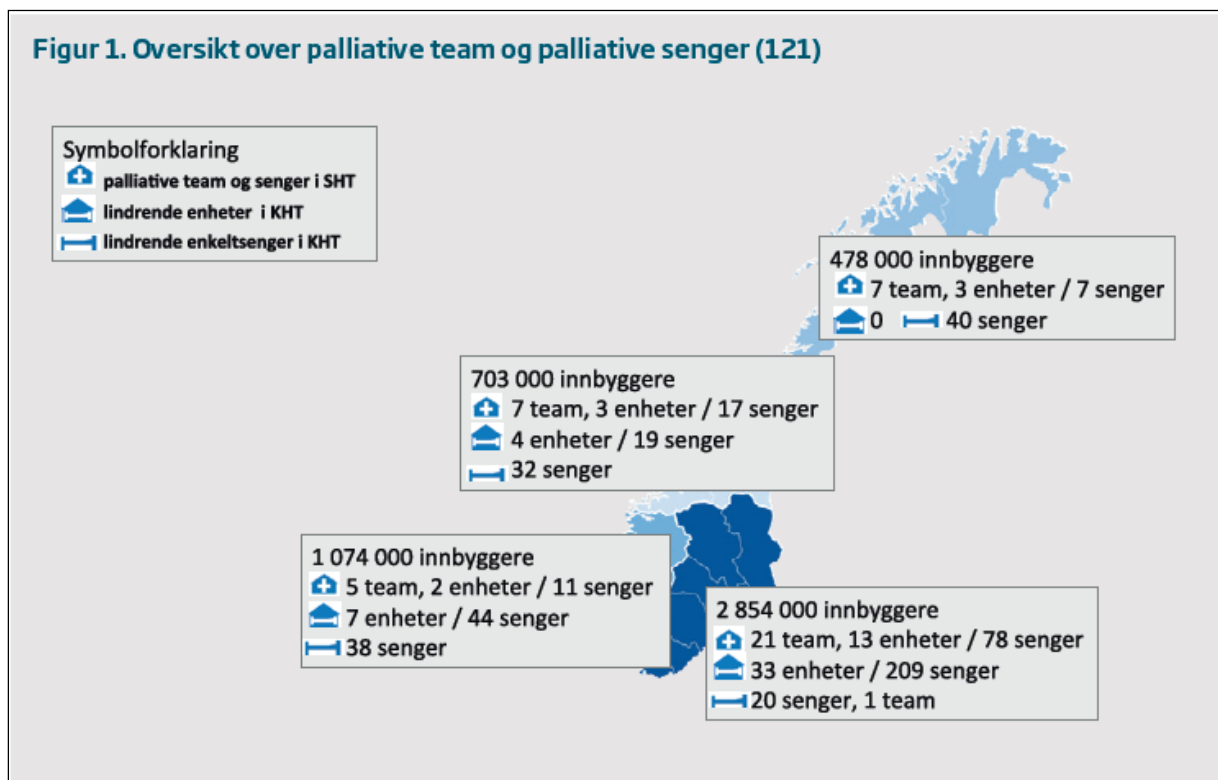
Hjemmesykepleie er å yte sykepleie til akutt og kronisk syke i alle aldre i deres eget hjem. Det innebærer en helhetlig tilnærming med fokus på miljømessige, psykososiale, økonomiske, kulturelle og personlige faktorer som påvirker den enkeltes og familiens helsestatus (Humphrey og Mione-Nuzzo, 1995 I: Fjørtoft, 2006).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-1 og 3-2 sier at kommunen plikter å tilby nødvendig helsehjelp til kommunens innbyggere, også når de befinner seg i hjemmet. Den palliative fasen kan være lang, og enten det er et ønske om avsluttende hjemmeomsorg eller ikke, vil pasienten tilbringe store deler av tiden i hjemmet. Den viktigste støtten for pårørende i hjemmebasert, palliativ omsorg er tilgjengelig fastlege og hjemmesykepleie. Omsorgen må organiseres med døgnskuttetlig tilgang til kvalifisert hjelp. Dette innebærer at hjemmesykepleien er tilgjengelig på døgnbasis, at deres telefonnummer alltid er tilgjengelig og at det utarbeides rutiner for legehjelp utenom arbeidstid og ved planlagt fravær for fastlegen .

Et viktig tiltak med fokus på kompetanseheving og samhandling er at det etableres nettverk av ressursykepleiere. Dette er viktig med tanke på å bygge opp og spre kompetanse i palliasjon, og dermed bidra til å lette overgangen mellom nivåene for pasienten. Pasienter med langtkommen, uheldredelig sykdom og de pårørende skal til enhver tid ha tilgang til den nødvendige kompetansen i forhold til sine behov (Kaasa, 2008).

## 2.4.2 Palliativt team

Et tverrfaglig behandlingsteam med base i sykehuset, bred kompetanse i palliasjon og ambulant funksjon til hjemmebesøk, står sentralt i organiseringen av palliasjon. Teamet har også en viktig funksjon i driften av kompetansenettverket av ressurspsykepleiere og i kontakten med legene i området (Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hessling & Garåsen, 2006). I et slikt behandlingsteam bør alle ha spisskompetanse i palliasjon innenfor sitt eget fagfelt. De mest sentrale yrkesgrupper i teamet er lege, sykepleier, men også sosionom, fysioterapeut og prest er viktige. Antall legestillinger i teamet er avhengig av ønsket kapasitet, men minst én spesialistkompetent lege skal være fast ansatt i teamet i sin hovedstilling og ha det medisinsk-faglige ansvaret. Samarbeid med onkolog, kirurg og anestesilege med spesialkompetanse i smertebehandling er nødvendig (Kaasa, 2008).



(Helsedirektoratet, 2015 s.37).



### 3. Metode

Begrunnelsen ved å velge en bestemt metode er ifølge Dalland 2012, at den skal kunne gi oss gode data og belyse problemstillingen på en faglig og interessant måte. Vi bygger oppgaven vår på metoden «litteraturstudie» som er basert på kunnskap fra skriftlige kilder og bøker. Rammene er satt av HIG.

Forsberg og Wengstrøm (2008), definerer en litteraturstudie på følgende måte: ”*En litteraturstudie innebærer å systematisk søke, kritisk granske og sammenfatte litteratur innenfor et emne eller problemområde*”.

#### 3.1 Litteraturstudie og datasøk

Med litteraturstudier vil de sterke sidene ofte være at det foreligger gode og relevante kilder av aktuell litteratur. De svake sidene vil være at litteraturen som foreligger kan være av gammel viten og at det er fortolket og bearbeidet av andre eller oversatt fra andre språk. Det vil derfor være viktig med en kritisk holdning til litteraturen (Dalland, 2012).

##### 3.1.1 Anvendte databaser

Vi har i søkene etter forskningsbaserte artikler benyttet databasen *Pub Med* gjennom *Helsebiblioteket.no*, *Bibsys*, *SweMed*, *Cinahl* og *Ovid Nursing* og *Google Scholar* begrenset i tidsrommet 2000 – 2015.

Ved å søke på *PubMed*, *SweMed*, *Cochrane library* fant vi kostnadsfrie oversiktsartikler både på engelsk og norsk. I tillegg har vi hatt forelesere på skolen, som har bidratt med relevant litteratur.

##### 3.2.3 Anvendte søkeord

Vi har benyttet sentrale søkeord som *palliative care*, *end of life care*, *patients*, *family*, *cancer*, *home care service*, *nurse*, *community nursing*, *primary health* og *competence*. Disse søkeordene ga oss mange treff.

Videre har vi brukt søkeord som *system factors*, *dying at home* og *terminally ill*. Disse søkeordene ga oss ytterligere funn som gikk direkte på vår problemstilling, da vi i tillegg kombinerte «and og or».

Vi har også sett på Mesh - termene i de ulike databasene, for å se at de har relevant tematikk i forhold til vår problemstilling og teoretiske perspektiv.

### **3.2 Kildekritikk**

I følge Dalland (2012) handler kildekritikk om de metodene som anvendes for å fastslå om en kilde er sann. For å velge ut forskning til oppgaven hadde vi som mål og ikke velge ut noe som var eldre enn fra år 2000, , dette for å finne de mest oppdaterte funnene, vi var også kritiske til hvilke nettsteder/tidsskrift artiklene var publisert i.

Et litteraturstudie krever at det finnes vitenskapelig stoff som kan besvare oppgavens problemstilling og det er en mulighet for at man på forhånd kan bestemme seg for hva man ønsker å finne ut. Når man søker i forskningslitteraturen, finnes det derfor en mulighet til å inkludere de studiene man er mest interessert i, og ekskludere de studiene man er mindre interessert i. Slik kan man komme i fare for å lage en skjev framstilling av forskningen som er gjort på et bestemt tema . Vi ser i ettertid at vi kan ha hatt en forforståelse for hva vi ønsket å finne, dette kan ha hatt betydning for hvilke artikler som vi valgte bort.

Det skal være høyt kvalitetsnivå der vitenskapelige artikler er publisert. Kvalitetsnivå er en rangering av publiseringskanaler etter vitenskapelig kvalitet og prestisje. Rangeringen har 2 nivåer: Nivå 1 er vitenskapelige publiseringskanaler, og nivå 2 er vitenskapelig publiseringskanaler med særlig høy prestisje (Database for statistikk om høgre utdanning 2013).

#### **3.2.1 Kildeanalyse**

Et systematisk litteratur studie baserer seg på kvalitativ og kvantitativ metode. Den kvalitative metoden tar mer sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012 s. 84).

I oppgaven har vi først foretatt en systematisk gjennomgang av allerede eksisterende litteratur som omhandler begreper som er av betydning for vår problemstilling.

Deretter blir kunnskap fra skriftlige kilder vi har funnet behandlet kritisk ved å gjøre en sammenfatning med diskusjon. Søkeordene er blitt kombinert på ulike måter for å kunne fange opp den viktigste kunnskapen i databasene. Alle artiklene vi har brukt har nivå 1 og nivå 2 av vitenskapelig kvalitet, der grad 1 var ordinære vitenskapelige publiseringskanaler og nivå 2 var kanaler med høyest internasjonal prestisje (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2009).

Vi sjekket opp om artiklene vi synes var relevante for vår oppgave fulgte IMRAD struktur. Dette er en struktur de fleste vitenskapelige artikler er bygd opp etter og skal inneholde disse delene:

- **Introduksjon:** Sier noe om hvorfor forfatteren velger å gjøre studien.
- **Metode:** Beskriver hvordan man har kommet fram til resultatet.
- **Resultat:** Presentasjon av funn.
- **And/Or**
- **Diskusjon:** Resultatene blir satt opp mot hverandre å diskutert i forhold til studiens hensikt.

Den kritiske analysen har til hensikt å få frem mangler og svakheter, dette for å gi best mulig svar på problemstillingen. Det er brukt både primære kilder (originale artikler) og sekundære kilder (lærebøker) i oppgaven.

Vi skal blant annet anvende Kaasas bok om Palliasjon, og vitenskapelig artikler som er aktuelle i henhold til vårt tema. Vi vil på denne bakgrunn anse kildene som pålitelige.

### ***3.4 Etiske aspekter***

I denne oppgaven har vi som nevnt anvendt litteraturstudie som metode. Det innebærer å bruke data som andre har innhentet. I et litteraturstudie er det ikke nødvendig å søke godkjenning fra regionale etisk komite (REK). Det er forfatterne av de artiklene vi har hentet data fra som står ansvarlig for at nødvendig godkjenning er søkt, og at taushetsplikt, konfidensialitet og anonymisering er i tråd med forskningsetiske retningslinjer. Vårt ansvar er å vurdere om artiklene presenterer holdbare og gyldige data, og være redelige i kildehenvisningen (Dalland, 2012).

### 3.5 Presentasjon av artikler

#### Artikkel 1:

Referanse Forfatter, tittel, tidsskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspør- smål	Metode	Resultat/Disk usjon	Egne kommentarer
Appelin, G., Berterö, C. (2004) <i>Patient's experiences of Palliative Care in the Home: A Phenomenological Study of a Swedish Sample. I: Cancer Nursing. Sverige</i>	Hensikten med studien var å finne ut hvordan pasienter opplever å få palliativ pleie i sitt eget hjem	Kvalitativ studie.  Kun seks pasienter fullførte studien.  Intervjuene ble gjort hjemme hos pasientene.  Pasientene hadde hjemmesykep leie.	Pasientene var fornøyd med tilbudet om palliativ behandling i hjemmet. De følte seg trygge og i varetatt når det er god relasjoner med sykepleier, dette krevde at sykepleieren kommuniserte og informerte godt.	Positivt: Relevant for vår problemstilling.  Følger IMRAD struktur  vitenskapelig nivå 2  Negativt : liten undersøkelse, kun 6 deltakere.

#### Artikkel 2:

Referanse Forfatter, tittel, tidsskrift	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
McDowell og Tomison (2011) <i>Nurses needs in delivering palliative care for long-term conditions.</i>  England	Hensikten med studien var å undersøke hva som skal til for at sykepleiere i hjemmetjenesten gir en god palliativ pleie til pasienter som ønsker å dø hjemme.	Kvalitativ Semistrukturerte intervjuer. Samtalen ble tatt opp på bånd med samtykke og ledet av forskeren. Intervjuene med deltakerene ble foretatt over en periode på tre uker.	For å kunne gi god palliativ pleie ser sykepleierne behovet for å etablere en god relasjon til pasient og pårørende. Faktorer som tid, kunnskap, ferdigheter og tilgang til ressurser ble også fremhevet som viktige.	Relevans:  Relevant for vår problemstilling.  Vitenskapelig nivå 1.  Godkjent av etisk komite.

### Artikkel 3:

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p><b>Landmark, B. Th., T. M. Svenkerud, E. K. Grov.</b>  <i>Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetene i hjemmetjenesten</i>  <b>2012</b>  <b>Norge</b></p>	<p>Sudien tar for seg hvilken utfordringer ansatte i hjemmesykepleien står ovenfor når pasienter ønsker å få dø i eget hjem.</p>	<p>Kvantitativ studie.            91 ansatte fra Drammen kommune deltok i undersøkelsen, 73 av disse jobbet i hjemmetjenesten.</p>	<p>Personell i hjemmetjenesten angir sine kunnskaper som mangelfulle ved hjemmedød. Trenger mer opplæring og kunnskap for å trygge seg selv i situasjonen. Å ta seg av pårørende blir sett på som en utfordring. Mangelfull kommunikasjonsferdigheter.</p>	<p>Relevans: Studien omhandler utfordringer hos helsepersonell ved hjemmedød og dette er relevant i vår oppgave i henhold til problemstillingen.</p> <p>Studien er gjort i Norge og er relativt ny.</p> <p>Vitenskapelig nivå 1.</p> <p>.</p>

### Artikkel 4:

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p><b>Wallerstedt, B. og B. Andershed (2007)</b>  <i>Caring for dying patients outside specialpallia</i></p>	<p>Beskriver sykepleiers erfaringer I palliativ omsorg utenfor spesialhelsetjenesten</p>	<p>Intervju av 9 sykepleiere i primærhelsetjenesten.             Kvalitativ metode.</p>	<p>For å nå målet med god palliativ omsorg i hjemmet er tid, ressurser, samarbeidsmetode og kommunikasjonsferdigheter vesentlig.</p>	<p>Relevans: Det er fra sykepleiers perspektiv og foregår i hjemmet.</p> <p>Svensk studie,</p>

<i>tive care settings: experiences from a nursing perspective. Scandinavia n journal of caring sciences.</i>		Fenomenologisk analyse		likheter med Norsk helsevesen.  Vitenskapelig nivå 2.
Sverige				

#### Artikkel 5:

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<b>Raunkiær. M., K. T. Nielsen. C. N. Kronborg. Projekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om utvikling af den kommunale palliative indsats 2012</b>  <b>Danmark Omsorg</b>	Gi innblikk i hvordan den kommunale sektoren fungerer i forhold til palliasjon. Prosjektet har som formål å styrke den kommunale innsatsen innen dette feltet.	Spørreskjema og gruppeintervju.  Kvalitativ og kvantitativ studie	Både sykepleiere og leger etterlyser nærmere samarbeid med hverandre i det palliative forløpet.  Ansvarsfordeling mellom profesjonene i den palliative fasen, enkle retningslinjer.	Relevans: aktuell for vår problemstilling..  Dansk, relativt ny studie, kan  Vitenskapelig nivå 1  .

### **3.6 Artikkelfunn (resultater)**

#### **Arikkel 1: Appelin, G., Berterö, C. (2004) Patient's experiences of Palliative Care in the Home:**

I studien til Appelin og Berterö (2004) kommer det frem at pasientene følte det som en trygghet å få bo hjemme i den palliative fasen. For å opprettholde denne tryggheten var det viktig å ha familie og venner rundt seg i tillegg til sykepleier. Det kom også fram at sykepleieren skal informere og kommunisere godt, noe som er viktig for å skape gode relasjoner. På denne måten følte pasienten og pårørende seg trygge og ivaretatt, noe de synes er av stor betydning for å kunne få dø hjemme.

#### **Artikkel 2: McDowell og Tomison (2011) Nurses needs in delivering palliative care for long-term conditions. England**

I studien til **McDowell og Tomison (2011)**, kommer det fram at sykepleierne som jobber i hjemmetjenesten erfarer at de mangler gode kunnskaper og kompetanse innen sykepleie og faget palliativ pleie. Felles for sykepleierne som var med i studien så behovet for kompetanseheving og oppdateringer innen symptomlindring og legemidler som brukes innenfor palliasjon. Det kom også fram i studien viktigheten av at sykepleieren kom inn i et tidlig stadium i sykdomsforløpet, dette for å bli kjent med pasienten og pårørende før det siste stadiet og ha tid til å etablere gode relasjoner.

#### **Artikkel 3:**

##### **Landmark, B.Th., T. M.Svenkerud, E. K. Grov.**

##### ***Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten 2012, Norge***

Det kommer fram i studien at sykepleierne følte at mangelen på tid og ressurser gikk ut over kvaliteten på pleien og omsorgen for de palliative pasientene. Organiseringen rundt den palliative pleien var noe som skapte misnøye hos sykepleierne, de følte at de fikk for lite støtte fra sine ledere. De vanlige oppgavene og rutinene i hjemmesykepleien var forstyrrende når man hadde omsorg for døende i hjemmet. De påpeker også at et bedre tverrfaglig samarbeid er en forutsetning for god palliativ pleie, savner en engasjert fastlege. Sykepleierne følte de hadde for stort ansvar da legene til tider virket både usikre å redde.

#### **Artikkel 4:**

**Wallerstedt, B. og B. Andershed**

*Caring for dying patients outside specialpalliative care settings: experiences from a nursing perspective 2007, Sverige*

Det kommer fram i studien at sykepleierne følte at mangelen på tid og ressurser gikk ut over kvaliteten på pleien og omsorgen for de palliative pasientene. Organiseringen rundt den palliative pleien var noe som skapte misnøye hos sykepleierne. De vanlige oppgavene og rutinene i hjemmesykepleien var forstyrrende når man hadde omsorg for døende i hjemmet. Sykepleierne følte at tiden som var tildelt den enkelte bruker ikke var tilstrekkelig nok for å kunne gi omsorg av god kvalitet.

#### **Artikkel 5:**

**Raunkiær. M., K. T. Nielsen. C. N. Kronborg.**

**Prosjekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om utvikling af den kommunale palliative indsats 2012, Danmark**

Studien som ble gjort i den danske kommunen Nyborg, viser at tverrfaglig samarbeid er en utfordring. Dette gjelder spesielt mellom leger og sykepleiere, da begge yrkesgrupper etterlyser et nærmere samarbeid med hverandre. Sykepleierne synes legene er for lite engasjerte i den palliative fasen, samtidig som de opplevde at legene tvilte på deres vurderinger. Det ble også etterlyst enkle retningslinjer over ansvarsfordelingen mellom profesjonene i den palliative fasen.

#### **Analyse av funn:**

Ut fra vår problemstilling valgte vi artiklene vi har presentert ovenfor, da vi synes disse er relevante. Vi har ut fra funn i disse valgt å drøfte: samarbeid/samhandling, (tverrfaglighet, relasjonsbygging, helhetlig omsorg), Kompetanse (kunnskap, holdninger og ferdigheter), tid og ressurser, organisering i hjemmetjenesten og borte bra – hjemme best.



## **4. Drøfting**

I denne delen av oppgaven vil vi drøfte de resultater og funn vi har gjort i de ulike artiklene opp mot det teoretiske perspektivet.

Vi drøfter ulike faktorer som er av betydning for kvaliteten på omsorg ved livets slutt for pasienter som velger hjemmedød. Videre tar vi for oss hvordan organiseringen av hjemmebaserte tjenester bidrar til å fremme eller hemme disse faktorene.

### **4.1 Samarbeid og samhandling**

Funn i det pågående samarbeidsprosjektet i Nyborg kommune på Fyn i Danmark, ifølge Raunkiær, Nielsen, & Kronborg (2012), oppfatter manglende samarbeid mellom hjemmesykepleierne og fastlegen som et stort problem. I studien så de behovet for god planlegging og utvikling av organisatoriske rammer og strukturer som kunne understøtte det tverrfaglige samarbeidet omkring palliative forløp.

Kaasa skriver i sin bok Palliasjon (2008) at helhetlig omsorg forutsetter tverrfaglig og tverretattlig samhandling. Dette betyr at alle som er involvert i behandling og pleie, arbeider sammen til beste for pasienten og familien.

Vår erfaring som sykepleiere i hjemmetjenesten viser at dette kan by på ulike utfordringer knyttet mellom overgangen av ulike nivåer, som for eksempel utskrivelse fra sykehus til hjemmet. Pasienter blir sendt hjem, ofte mot helg uten epikriser, medikamenter og resepter. For oss sykepleiere medfører dette mye ekstraarbeid, mye unødvendig bruk av tid og ressurser. Slik vi ser dette er en av utfordringene ved samhandlingsreformen, at pasienten fort kan oppleve tjenestene som fragmenterte og uoversiktlige og derfor erfare overgangen mellom dem som problematisk.

Ved flere tilfeller har vi opplevd at pasienten og pårørende er fortvilet over situasjonen, de føler seg som en «kasteball» i systemet. Pasienten kan være for dårlig ved utskrivelse, noe som ofte fører til rask re-innleggelse, hjemmesykepleien er for dårlig informert, hjelpemidler er ikke på plass (ofte er ikke disse søkt om engang), fastlege er ikke oppdatert, medisinalister er ikke oppdatert, pårørende kan være feil informert om hvor mye hjemmesykepleien kan bidra.

Ved noen tilfeller har denne svikten i samhandlingen ført til et dårlig utgangspunkt i relasjonsbyggingen til pasient og pårørende. I slike situasjoner har hjemmesykepleien en kjempe jobb å gjøre, tillitten til helsevesenet har fått seg en alvorlig knekk.

I studien til Wallerstedt, B. og B. Andershed (2007), kom det frem at samarbeidet mellom sykepleierne fungerte vanligvis bra, men de hadde inntrykk av at legenes interesse i palliativ pleie varierte.

Fra vårt ståsted ser vi viktigheten av et godt samarbeid mellom de ulike instansene i det tverrfaglige samarbeidet, for at pasientene i en palliativ fase skal få optimal pleie.

Dette er også viktig for sikkerheten til både sykepleierne som skal utøve pleien, og for pasientene som skal motta den, at legen deltar aktivt i samarbeidet og at hjemmesykepleierne får den nødvendige informasjonen fra sykehuset.

I vår praksis har vi vært i situasjoner hvor legen ikke alltid er lydhør for våre innspill, selv om det er vi som må planlegge, koordinere og informere fastlegen, altså «holde i alle trådene». Men det skal også sies at fastlegens interesse for fagfeltet palliasjon har økt betraktelig de siste årene.

I fagfeltet palliasjon er tverrfaglig tilnærming sentralt mellom ulike aktører (Kreftsykepleie, 2012). Vi spør oss er det alltid så lett å danne et nettverk av disse yrkesgruppene i kommunehelsetjenesten? På et sykehus vil alt dette være under samme tak og derfor lett tilgjengelig. I kommunehelsetjenesten ser vi at dette ofte byr på utfordringer, da det er mange brukere og få tjenesteytere. Ved sykdom hos for eksempel ergoterapeut eller fysioterapeut har vi erfart at det ikke er noen til å overta oppgavene. Vi ser dette blir problematisk, spesielt når vi får hjem palliative pasienter som trenger hjelpemidler på kort varsel. Søknader på hjelpemidler blir da overført til sykepleierne og vi bruker veldig mye tid på dette. Kreftsykepleier i kommunen tar ofte hastesakene og er en viktig ressurs for oss i hjemmesykepleien.

## **4.2 Individuell plan**

Individuell plan er foreslått som et av flere tiltak i Standard for palliasjon (2004).

Sykdomsbildet i palliativ fase er ofte komplekst, med et raskt svingende forløp som krever god kartlegging, planlegging, tilrettelegging og involvering fra mange ulike instanser. En

individuell plan for palliative pasienter er noe forenklet i forhold til en ordinær individuell plan, men hovedfokus på hva som er viktig for pasienten akkurat nå (Helsedirektoratet, 2015). Til tross for forankring i lovverk og forskrifter opplever vi som sykepleiere i hjemmesykepleien at dette ofte ikke blir fulgt opp. Grunnen til at IP ikke benyttes kan være strukturelle barrierer som tid, personer og manglende kunnskap i utfylling og bruk av skjema.

I en artikkel i Sykepleien som omhandler ”Kreftnettverk gir trygghet” (Hauken og Helgesen 2011), var et overraskende funn at resurssykepleierne i meget liten grad brukte anerkjente verktøy som ESAS og individuell plan. Dette er sentrale verktøy som utgjør kjernedokumentasjonen i palliasjon. Dette underbygger vår egen erfaring fra arbeid i hjemmesykepleien hvor IP ikke er godt nok implementert.

Med utgangspunkt i disse opplysningene har nettverket et stort og viktig forbedringspotensial, som man antar kan gi stor nytteverdi for pasientene. Sett fra en annen side viser forskning at økt kompetanse og bevissthet omkring bruk av IP via undervisning og samtaler, har ført til økt bruk. IP kan også bidra til at kvaliteten i selve tjenesten økes ytterligere, som igjen kan sikre at pasienten føler seg sett og ivaretatt i en svært sårbar situasjon. Vi ser viktigheten av å belyse IP som et verktøy for å skape forutsigbarhet og trygghet i livets slutfase.

### **4.3 Relasjonsbygging**

Når man som sykepleier skal yte palliativ omsorg til pasienter med uhelbredelig sykdom som ønsker å dø hjemme, er mellommenneskelige relasjoner viktig. Sykepleieren og sykepleierens personlige relasjon til pasienten står derfor sentralt. Erfaring, kunnskap og sykepleier-pasientrelasjon utgjør kjernen i palliativ sykepleie (Kaasa 2007).

I studien til McDowell og Tomison (2011), beskrev en sykepleier sitt forhold til en pasient og familien som et partnerskap. Hun forstod deres behov og ønsker, og ved å skape denne relasjonen bidro dette til et godt samarbeid. Vi mener at det er viktig å bygge opp et forhold og tilitt til pasienten og deres pårørende, slik at deres behov blir ivaretatt på best mulig måte. Dette underbygges i studien til McDowell og Tomison (2011), hvor sykepleierne beskriver at samvær med pasienten og pårørende beskrives som viktig i den palliative fasen. Sykepleierne

i studien sa at dersom pasient og pårørende hadde tilitt til dem, var dette avgjørende for å få en god situasjon rundt det å pleie den døende i hjemmet.

En annen viktig faktor som sykepleierne i studien til Wallerstedt og Andershed (2007) og McDowell og Tomison (2011), viser at hvis sykepleierne blir kjent med pasienten og pårørende på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet, bidro dette til å skape en god relasjon til dem. De sa at det kunne føles utrygt å møte familien for aller første gang i det aller siste stadiet. De var opptatte av å møte hver person som et unikt menneske og ikke bare som pasient.

På en annen side ser vi ulemper ved å kjenne pasienten ”for godt”. Det kan bli vanskelig å opprettholde et profesjonelt forhold til pasienten. I tillegg kan det være vanskelig å ”legge fra seg jobben når man går hjem”. Dette blir bekreftet i studien til Wallerstedt og Andershed (2007), der sykepleierne opplevde at det å ha et for nært vennskap med pasienten var problematisk. Følelser som utilstrekkelighet, frustrasjon, sorg og tap oppstod, og det hendte sykepleierne ”tok med seg jobben hjem”. Slik vi ser det er refleksjon et viktig tiltak for å bearbeide følelser og unngå utbrenthet. Sykepleierne i studien beskrev behovet for refleksjon rundt sine erfaringer med døende pasienter (Wallerstedt og Andershed, 2007). Tømmerbakk (2007) sier at et av de viktigste og mest effektive midlene for å forebygge utbrenthet er muligheten til å reflektere. Hun sier at døden er fjern fra folks hverdag, og at behovet for å snakke om det er stort.

#### **4.4 Kompetanse**

Det stilles høye krav til kompetanse for å ivareta pasienter i en palliativ fase. En forutsetning er at sykepleieren har tilstrekkelig med de kunnskaper, ferdigheter og holdninger som situasjonen krever. Ved vår praksis har vi opplevd utsagn som: «*Kæn dekk detti dekk a, trudde detti bære kunne gjøres på sjukehuset je?*». Dette sier noe om hvor dårlig tjenestetilbudet er opplyst i kommunen, og vi kan forstå at pasienter og pårørende kan være skeptiske til hjemmedød. Dette blir understøttet i studien til Appelin og Berterö (2004), hvor det kom frem at pasienter og pårørende ikke visste hvilke ressurser og hva hjemmesykepleierne hadde å tilby.

I prosjektet «*Å dø i eget hjem*» Landmark, Svenkerud & Grov (2012) kommer det frem at det faglige og organisatoriske kan bidra til utfordringer hos pasienter som ønsker å dø hjemme.

De fant ut at det vil kreve kompetanse på høyt nivå av de ansatte i hjemmesykepleien for at dette skal kunne gjennomføres.

Kommunehelsetjenesten er helt avhengig av et visst nivå med kompetanse, slik at de som ønsker å dø hjemme eller på sykehjem gjør det med kompetente helsearbeidere rundt seg. Dette er i tråd med Nasjonale føringer, som legger vekt på at kompetansen må styrkes i alle nivåer, alt fra fagarbeidere til leger (Helsedirektoratet, 2015).

I hjemmesykepleien hvor vi jobber er det en del ufaglærte, hva med disse? Selv om lederne oppfordrer vikarer og ansatte til å delta på ulike kurs og satse på videreutdanninger vil det koste penger. Dette gjelder ikke bare i forhold til drift, men ansatte blir også borte fra jobben. Dette tyder kanskje på at det ikke er satt av tilstrekkelig med ressurser til å oppnå disse intensjonene i samhandlingsreformen.

Av egen erfaring har vi opplevd at det har vært situasjoner hvor ufaglærte har måttet reise ut til pasienter med alvorlig sykdom, da det ikke har vært faglærte på jobb. Vi mener dette bør unngås på det sterkeste. Dette svekker tilitten til hjemmetjenesten og pasienten får ikke den faglige ekspertisen dem har krav på. Et viktig tiltak kan være å motivere ufaglærte til å starte på utdanning. Mer tid bør settes av til internundervisning slik at viktig kunnskap blir videreformidlet. Refleksjonstid bør også prioriteres da vi ser vi ser at det å drøfte pasientsituasjoner gir økt kunnskap, og flere synspunkter kommer fram. I en travel hverdag blir dessverre refleksjonene ofte nedprioritert. Det må også tas i betraktning at ikke alle er interesserte i å øke kunnskapen. Mange vikarer tar på seg vakter innenfor helsetjenesten fordi de vet at det er lett å få jobb.

På en annen side ser vi viktigheten av at lederen på arbeidsplassen må legge til rette for å holde på ansatte, som innehar den kompetansen som kommunen trenger. Vi vet at noen kommuner dekker utdanning til ansatte, ved å inngå en kontrakt som binder vedkommende til arbeidsplassen i 3-4 år etter endt utdanning. Kan dette være et positivt tiltak på kompetanseheving innenfor kommunehelsetjenesten ?

Vi tror at for å få kompetente søkere til ubesatte stillinger vil klare retningslinjer om oppgavefordeling og stillingsbeskrivelser med hovedvekt på faglige oppgaver, gjøre stillingene mer tiltrekkende.

Landmark, Svenkerud og Grov (2012) viser til et prosjekt som ble gjennomført ved noen utvalgte enheter i Drammen kommune, hvor studiet gikk ut på å kartlegge faglig kompetanse blant de ansatte.

Det kom frem av studien at 1/3 av de som arbeidet i hjemmesykepleien vurderte egen kompetanse, som noe mangelfull eller helt mangelfull. Ingen sykepleiere vurderte sin kompetanse, som god. Ifølge denne studien vises det at kompetansenivået er det samme mellom sykepleiere og helsefagarbeidere.

Disse funnene ser vi som skremmende, siden det er sykepleieren som har hovedansvaret for den palliative pasienten.

Funn i studien til McDowell og Tomison (2011), så sykepleierne behovet for kompetanseheving og oppdateringer innen symptomlindring, samt fokus på legemidler til bruk i den palliative fasen. Det samme funnet kom også frem i studien til Wallerstedt og Andershed (2007), som mente at kunnskap var nødvendig for å kunne gi best mulig pleie og omsorg. Dette blir tydeliggjort i ett av sitatene fra studien:

..If you're going to be in a care situation with dying people you need knowledge, you have to have it. It's not the kind of care you do by „instinct“. That's not the case with any care and definitely not with this... (Wallerstedt og Andershed 2007, 34).

Vi opplever ofte det samme på vår arbeidsplass som i studien til McDowell og Tomison (2007), at noen av sykepleierne føler de har for lite kompetanse og kunnskaper innen det palliative feltet og blir usikre i jobben. Dette bidrar til at de helst ikke vil dra til denne pasientgruppen når det er andre sykepleiere på jobb. Her mener vi som sykepleiere at det bør til en holdningsendring i form av å søke etter ny kunnskap selv. Oppsøke utfordrende situasjoner for å øke kunnskapen og tilegne seg verdifull erfaring. I og med at palliasjon er et fag i sterk utvikling, må utøverne kontinuerlig tilegne seg ny kompetanse.

Vi ser ofte i vår praksis at når eldre sykepleiere er på vakt, blir morfin gitt 3-4 timer før døden inntreffer. Lite og gammel kunnskap er kanskje årsaken til at dette ikke blir igangsatt tidligere. Her bør vi som faglærte sykepleiere innenfor palliasjon, sørge for å videreformidle vår kunnskap. Vi ser også at en av de største utfordringene for sykepleiere er å holde seg faglig oppdatert.

Ved noen tilfeller har usikkerheten til sykepleieren som har kommet hjem til pasient og pårørende i den helt siste fasen vært så tydelig, at dette har smittet over på pasient og

pårørende. Vi har hørt utsagn fra sykepleiere som: dette har jeg aldri gjort før, og det er så lenge sea je har gått på skolen, at detti ær je usikker på.

Hjemmesituasjonen føles ikke lenger som en trygg arena. Selv om man i utgangspunktet ønsket å dø hjemme, blir sykehjemmet et alternativ da de føler det er tryggere.

#### **4.5 Tid og ressurser**

Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre, uten at en holder noe av dets liv i sin hånd. Det kan være lite, en forbigående stemning, en varhet som visner eller vekkes, men det kan også være mye, slik at det simpelthen er opp til den enkelte om den andres lykkes med sitt liv eller ikke (Løgstrup, 1999).

I studien til McDowell og Tomison (2011), Wallerstedt og Andershedt (2007) har de funnet ut at mangel på tid og ressurser ble opplevd som et hinder for å gi omsorg av god kvalitet i den palliative fasen. Sykepleierne følte de hadde for liten tid å bruke på den døende, da de i tillegg hadde mange pasienter som trengte mye pleie. Sykepleierne mente i samme studie at dette kunne ha betydning for kvaliteten som ble gitt på tjenesten.

Fra vårt ståsted som sykepleiere i hjemmesykepleien har vi samme erfaringer som sykepleierne i studien til McDowell og Tomison (2011), Wallerstedt og Andershed (2007). Selv om arbeidsoppdrag ble omfordelt til annet personell i situasjoner hvor vi hadde palliative pasienter, var ikke dette nok. Det kunne komme en alarm og var man da alene sykepleier, var alternativet at den ufaglærte måtte reise og vurdere situasjonen. Å jobbe med pasienter i en palliativ fase, tilsier at det lett kan oppstå endringer hos pasienten som vil kreve tid .

I følge McDowell og Tomison (2011), Wallerstedt og Andershed (2007), var det et problem for sykepleierne når de hadde pasienter i en palliativ fase å ta hånd om. Resultatet ble at de måtte «overse» pasientene som var friskest, og noen fikk da mer tid til pleie enn andre.

I vår praksis har vi vært i situasjoner hvor vi har måttet ringt rundt til enkelte pasienter med beskjed om at vi ikke kan komme. Dette er gjerne eldre pasienter med lite nettverk, hvor det står «tilsyn» på arbeidslista, og dagens høydepunkt kanskje er denne lille samtalen med hjemmesykepleien.

#### **4.6 Organisering i hjemmetjenesten – gode systemer?**

I samhandlingsreformen er utvikling av gode pasientforløp viktig for å styrke brukerne i helsetjenesten. Skal det kunne gis et verdig tjenestetilbud, må pasienten settes i sentrum for samhandlingen, ved at det utvikles helhetlige pasientforløp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Pasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom, vil av flere årsaker forflytte seg mellom hjem, sykehus og sykehjem. Organiseringen må legge til rette for at et spesialisert palliativt tilbud er tilgjengelig, så fort pasienten trenger spesialistkompetanse. Dette er i tråd med Nasjonale retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, som beskriver at det palliative forløpet ofte kan endre seg raskt .

Slik vi ser det er det behov for at hjemmesykepleierne trekkes tidligere inn i arbeidet med utskriving av pasienter fra sykehuset. God og nødvendig informasjon er en viktig faktor, slik at all vesentlig informasjon når frem til hjemmesykepleierne i rett tid. Selv om vi som sykepleiere har erfart denne informasjonen som mangelfull, ser vi likevel at det er en positiv utvikling.

Helse- og omsorgsdepartementet omtaler samhandlingsreformen som en retningsreform, den skal gi befolkningen bedre og billigere helsetjenester. Slik vi opplever det har reformen imidlertid ført til at hjemmesykepleien må ta imot utskrivingsklare pasienter med betydelige behov for pleie og omsorg. I vår praksis har vi som sykepleiere opplevd at mange utskrivingsklare pasienter ikke er ensbetydende med at de er ferdigbehandlet. Ofte blir pasientene sendt hjem dårligere enn da de ankom sykehuset. Et «skrekk eksempel» var på en fredags kveld, da vi som var på vakt ble oppringt med bekymringsmelding fra ambulansen, om at de akkurat hadde kjørt hjem en pasient med langtkommen uhelbredelig kreftsykdom. Siden vi i hjemmesykepleien ikke visste noe om dette, måtte denne svært syke pasienten tilbringe natten i en stol i stua. Han døde uka etter på sykehjemmet. Er dette i tråd med Helsedirektoratet (2010) sitt mål med palliativ omsorg, at pasient og pårørende skal oppleve best mulig livskvalitet i livets siste fase? Når yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleierens fundamentale plikt er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død (NSF, 2011).



Når arenaen for palliasjon er pasientens eget hjem bør det være politisk og administrativ enighet i kommunen om å gi et velorganisert og faglig forsvarlig tilbud, for å sikre et helhetlig tilbud til denne pasientgruppen.

Når vi vet at de palliative pasientene er kjennetegnet ved raskt endrede symptomer og et stort behov for hjelp (Haugen, Jordhøy & Hjermsstad, 2008 s. 198), vil de etter våres mening være svært sårbare dersom de får et dårligere helsetilbud enn det som anbefales jfr. «Standard for palliasjon» og «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen». De fleste mener vel at samhandlingsreformen setter så store krav til kommunene at disse vil bli vanskelige å innfri. Kommunene må derfor satse på kompetanseheving innenfor alle fagområder for å svare til de kravene som pasientene har.

Samhandlingen med palliativt team er en viktig ressurs for hjemmesykepleien. Pårørende og pasient opplever et tett og nødvendig samarbeid, som skaper tillit og tro på at tiden hjemme kan fungere innenfor trygge rammer (Rønning, Strand og Hjermsstad 2007).

Dette underbygges i studien til Appelin og Berterö (2004), hvor pasientene følte trygghet i å ha profesjonelle sykepleiere og palliativt team «i ryggen», til enhver tid, hvis de skulle ha behov for hjelp eller bare noen å snakke med.

I vår praksis opplever vi godt samarbeid med palliativt team og at vi som sykepleiere blir tryggere i utførelsen av jobben når vi har deres kompetanse «å lene oss på». Til gjengjeld føler vi på det i helger og ferier, når palliativt team ikke er tilgjengelige? Kunne et tiltak vært å etablere egne palliative enheter i den enkelte kommune?

#### **4.7 Borte bra – Hjemme best**

Som sykepleiere skal vi arbeide etter de yrkesetiske retningslinjer. Der står det at sykepleiere skal hjelpe pasienten til å foreta egne valg ved å gi tilstrekkelig med informasjon, og forsikre seg om at den er forstått (NSF, 2011). I vår jobb i hjemmesykepleien ser vi det som viktig å være åpne rundt temaet hjemmedød. For at hjemmedød skal fungere optimalt ser vi på det som en viktighet at hjemmesykepleien blir informert i god tid for å planlegge økt sykepleier bemanning.

Per Fugelli uttaler i Aftenposten at det å legge til rette for hjemmedød, kan hjelpe oss til et mer naturlig samliv med døden. Han bruker begrepet ”dødskvalitet” og lanserer flere tiltak som er ment å bedre kvaliteten på den pleie, omsorg og oppfølging som gis i livets slutfase.

Hjemmedød bør være et alternativ for de som ønsker det.

Det har de siste årene blitt et mer fokus på døden. Flere studier viser at flere og flere med langtkommen uhelbredelig sykdom ønsker å få være hjemme den siste tiden, og få lindrende behandling der. Å ha omsorg for en døende pasient i hjemmet er både emosjonelt og faglig krevende. Det bør være en felles holdning om at disse pasientene og pårørende får så god hjelp som mulig, og kan få være hjemme når det er ønsket (Reitan, 2010)

En pasient sa følgende en gang: Vi visste ikke at hjemmesykepleien kunne bidra med så mye ekspertise og attpåtil være tilgjengelige 24/7. Dette og flere andre utsagn vi har opplevd fra ulike mennesker viser at temaet hjemmedød ikke er godt nok opplyst.

Vår erfaring er at mange tror dem må sitte med alt ansvaret alene. Slik vi ser det må informasjonen om hjemmedød ut i samfunnet, ikke bare i spesielle fagtidsskrifter som de fleste ikke leser.

Pårørende har en sentral rolle når pasienten velger å dø hjemme, å etablere tidlig og god kontakt med dem vil være helt vesentlig. I studien til Appelin og Berterö (2004) fant de ut at alle som deltok i studien var tilfredse med å kunne være hjemme, og at familien var av stor betydning for at dette skulle fungere. Å ha familien og venner rundt seg var avgjørende for at hjemmesituasjonen skulle kjennes trygg. Dette er det samme som vi opplever hos våre pasienter, og som bidrar til trygghet i en vanskelig hverdag.

I studien til McDowell og Tomison (2011) og Appelin, G., Berterö, C. (2004), kommer det fram at for å kunne gi god palliativ pleie ser sykepleierne i studien behovet for å etablere en god relasjon til pasient og pårørende, og bør derfor komme så tidlig som mulig inn i bildet. Dette samsvarer med det vi opplever i vår praksis.. Vi har erfart at det å komme tidlig inn skaper tryggere rammer for pasient, pårørende og sykepleiere. Man blir kjent og bygger relasjoner før den helt siste fasen har kommet. På denne måten har vi opplevd at hjemmedød har blitt gjennomført på en god å trygg måte. Vi har også erfaringer fra det motsatte, hvor vi har kommet inn i bildet hos terminale pasienter som aldri har hatt hjemmesykepleie før. Vi følte dette som litt stressende for oss, pasient og pårørende, da ønsket egentlig var å få dø hjemme, men pga utrygghet kom han på sykehjemmet timer før døden inntraff.

Å støtte pårørende kan være en stor utfordring, til tider kan man se at de og pasienten ikke er kommet like langt i prosessen. Det er viktig å gi dem støtte å ta vare på dem. De må få vite at det de gjør er viktig og riktig (Reitan, 2010).

Studien til Landmark, B. Th., T. M. Svenkerud, E. K. Grov (2012) viser at personell i hjemmetjenesten syntes det å ta seg av pårørende blir en utfordring. Dårlig tid og mangelfull kommunikasjonsferdigheter var bla annet det som lå til grunne for dette. Dette samsvarer med funnene i studien til McDowell og Tomison (2011) der sykepleierne sier de oftere må tørre å stille direkte spørsmål til de pårørende. God kommunikasjon mellom sykepleierne og familien bidro til en god opplevelse av palliativ pleie.

Dr. Peter F. Hjort sier at om man forsøker å la den døende dø hjemme, er det ingen skam å snu. (Ranheim, 2006).

## **Metodiske overveielser**

Vi utarbeidet en framdriftplan helt i starten av prosessen for å sikre god og strukturert utførelse av oppgaven. Dette fungerte veldig bra i starten, men vi beveget oss mer bort fra den etter hvert da ting tok lengre tid enn først antatt. Vi har jobbet hver for oss med teori delen, mens resten av oppgaven har vi sittet mye sammen da vi så dette som mest hensiktsmessig.

Vi har drøftet de artiklene vi har opp mot relevant teori og egne erfaringer. De fem artiklene vi valgte følte vi var relevante for å gi oss svar på vår problemstilling. Vi har i ettertid sett at det var andre artikler vi også kunne hatt med, men tiden og begrensingene på ord gjorde dette umulig.

I forhold til vårt artikkelutvalg har vi tatt med litteratur med forskjellige perspektiv, vi så det som viktig å se det fra et både sykepleier og pasientperspektiv.

Vi synes teorien vi har valgt ut belyser vår problemstilling, selv om vi har måttet avgrense den i forhold til oppgavens gitte rammer. Vi føler det har vært en spennende og lærerik arbeidsprosess.

## 5. Konklusjon

Vi har i arbeidet med dette litteraturstudiet kommet frem til at hjemmedød kan være mulig med ulike faktorer som blant annet god organisering, økt faglig kompetanse og godt tverrfaglig samarbeid mellom sykepleier, pasient og pårørende. Det vil også være viktig at pasient og pårørende til enhver tid har tilgang til helsepersonell med nødvendig kompetanse, dette kan styrke følelsen av trygghet. Trygghet er vektlagt som viktig del av det å kunne være hjemme i den siste fasen.

Vårt mål som sykepleiere er å bidra til åpenhet om døden og at det å dø hjemme kan være en mulighet. Dette er i tråd med samhandlingsreformens intensjoner om å sikre kvaliteten på omsorgen og den behandlingen som gis til pasienter i palliativ fase.

Hjemmedød bør være et alternativ for dem som ønsker det. FN's erklæring om den døendes rettigheter omhandler mange verdier sykepleiere i kommunehelsetjenesten bør sette høyt i arbeidet med palliative pasienter:

«Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte» (NOU 1999:2).

Ut fra FN's erklæring og samhandlingsreformen plikter kommunehelsetjenesten å tilrettelegge for at hjemmedød skal kunne utføres, dette vil kreve tilstrekkelig kompetanse innen feltet palliasjon, noe kommunene plikter å gi.

Gjennom denne oppgaven kan vi ikke si at vi har kommet fram til et klart svar på problemstillingen, men vi har fått satt fokus på faktorer som har betydning for at pasienter skal velge hjemmedød, og at det blir god kvalitet på tjenesten. Dette er et område som krever videre utforskning, og modeller for tverrfaglige team bør prøves ut i helse- og omsorgstjenesten i kommunen. En ny stortingsmelding fra regjeringen i disse dager, med tittelen *Helhet og nærhet*, er også interessant og spennende lesning. Vi ser fram til å følge den videre utviklingen av tjenestetilbudet til pasienter i palliativ fase.

## Litteraturliste

Appelin, Gunilla og Carina Berterö. 2004. Patients' Experiences of Palliative Care in the Home-A Phenomenological Study of a Swedish Sample. *Cancer Nursing* 27(1):65-70

Agenda Kaupang AS & KS (2012). *En naturlig avslutning på livet. Sluttrapport 31.oktober. Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet.*  
URL:<http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20op%C3%A5%20livet%20Sluttrapport.pdf> Lest 03.02.2015.

Alvsvåg, H. (2013) *Hva er det nye i samhandlingsreformen, og hvilke konsekvenser kan den få for helse- og omsorgstjenesten?* I: Alvsvåg, H., Å. Bergland & O. Førland (red.).  
Nødvendige omveier. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 347-365.

Dalland, O. (2012): *Metode og oppgaveskriving*. 5 utg, 1 opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Fjørtoft, A.K. (2006). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Fjørtoft, A. K. (2012). *Hjemmesykepleie – ansvar, utfordringer og muligheter*, 2. utg, Bergen. Fagbokforlaget.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & kultur

FN's erklæring om den døendes rettigheter (1999).URL:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/6/2.html?id=351017>  
Lest: 02.04.2015.

Fugelli, P. (2012): *Døds kvalitet*, Aftenposten.  
URL: <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/Dodskvalitet-6747577.html> Lest: 01.02.2015.

Grov, E.K., Landmark, B., Svenkerud, T.M. (2012). Å dø i eget hjem- om utfordringene og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg*, 29(3), 21-26.

Hauken, M.Aa. og Helgesen, R. (2011): Kreftnettverk gir trygghet. *Sykepleien* 11/ 2011, s. 58-61.

Helse- og omsorgsdepartementet (2013) *Morgendagens omsorg*, St. meld. Nr. 29 (2012-2013) [online] URL: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>  
Lest: 14.04.2015.

Helsedirektoratet (2012), *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* [online] URL: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf> Lest 14.04.2015.

Helsedirektoratet (2010). *Nasjonale retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring*. Oslo: Helsedirektoratet. (s.7-72). Tilgjengelig fra URL: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-forebygging-og-behandling-av-underernering/Publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-for> (11.05.2014).

Helse- og omsorgsdepartementet *Omsorgsplanen 2015* [online] URL: [http://www.regjeringen.no/Upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/sartrykk\\_omsorgsplan\\_2015.pdf](http://www.regjeringen.no/Upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/sartrykk_omsorgsplan_2015.pdf) Lest: 14.04.2015.

Helsedirektoratet (2015), *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. [online] URL:

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>

Henriksen, J. O. og A. J. Vetlesen (2006) *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Kaasa, S. (red). (2008). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

KS (2012): *En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet* [online] URL: [http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%203%A5%20livet%20\\_Sluttrapport.pdf](http://www.ks.no/PageFiles/27782/R7543%20KS%20En%20naturlig%20avslutning%20p%203%A5%20livet%20_Sluttrapport.pdf) Lest: 14.04.2015.

Lauvås, K. & P. Lauvås (2004) *Tverrfaglig samarbeid-perspektiv og strategi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lov om helsepersonell. Helsepersonelloven 2001.  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64\(Lest](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64(Lest) (03.04.15).

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Helse og omsorgstjenesteloven  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Lest 03.04.15).

McDowell, J. RS & Tomison, G. (2011). Nurses needs in delivering palliative care for long-term conditions. *British Journal og Community Nursing*, 16 (6), 274 - 281

Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. URL: [https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428- v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428- v1-YER-hefte_pdf.pdf) Lest: 12.04.2015.

Norås, I, L ( 2010 ) *Kreftsykepleie i heimen I* : Reitan, T og S, Schølberg, T.K red. 3 utg. Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling. Oslo, Akribe AS , s 331- 362.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (2013). *Publiseringskanaler. Dokumentasjon*  
URL: <http://www.nsd.uib.no/> (09.05.15).

NOU 1999:2 (1999). Helse og omsorgsdepartementet - *Livshjelp*. 5.2 FN's erklæring om den døendes rettigheter. URL: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>  
Lest 03.02.2015.

Raunkiær, M., Nielsen, K.T. & Kronborg, C.N. (2012) *Prosjekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om utvikling af den kommunale palliative indsats*. Fagtidsskriftet Omsorg (3) s. 32-38.

Rønning, M., Strand, E. & Hjermstad, M.J. (2011) *Palliativ behandling utenfor sykehus – Hjemmesykepleien*. I: Kaasa, S. red. Palliasjon. Nordisk lærebok. Oslo, Gyldendal akademisk, s. 213-227.

Statistisk sentralbyrå. 2013. Hentet fra: 03.02.2015 fra URL:  
<https://www.ssb.no/statistikkbanken/selectout/pivot.asp?checked=true>

St.meld.nr 47 (2008-2009): ”*Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted- til rett tid*”, Helse- og omsorgsdepartementet.  
URL: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/> Lest 02.02.2015.

Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den Norske Lægeforening: 2004.  
<http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf> (Lest 13.11.2014).

Strømskag, K.E. (2012) *Og nå skal jeg dø: hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax (s.11-385).



Sæteren, B ( 2010 ) *Omsorg for døende pasienter I* : Reitan, T og S, Schølberg, T.K red. 3 utg. *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*. Oslo, Akribe AS , s 235- 316.

Tidsskrift for kreftsykepleiere (Forskning). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Nr. 2-2012. Årgang 28.

Tømmerbakk, M. (2007). *Pleie ved livets slutt*. Sykepleien, 95(13), 62-63.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). *Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21, 32-40.

Bilde fremside:

[http://www.graphicshunt.com/images/nurses\\_prayer-13218.htm](http://www.graphicshunt.com/images/nurses_prayer-13218.htm) Hentet: 12.04.2015.

## Vedlegg – artikler, søkestrategi

### McDowell og Tomison (2011) Nurses needs in delivering palliative care for long-term conditions. England

Søking og resultater (16.02.15)

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1.Family	PubMed		16.02.15 (916456)
2.Nurse			16.02.15 (299516)
3.End of life care			16.02.15 (60980)
4.Palliative care			16.02.15 (52565)
5.Malignant long-term conditions			16.02.15 (589)
		5 and 4	16.02.15 (11)
		5 and 3	16.02.15 (6)
		5 and 2	16.02.15 (5)
		5 and 3 and 1	16.02.15 (2)

**Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample (Appelin & Berterö, 2004)**

Søking og resultater (18.02.2015)

---

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliation	Cinahl		18.02.15 (937)
2. Home care			18.02.15 (55235)
3. Canser			18.02.15 (116548)
		1 And 2 And 3	18.02.15 (14)

**Landmark, B.Th., T. M.Svenkerud,E. K. Grov.**

*Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten 2012, Norge*

Søking og resultater (dato)

---

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Funnet i en annen referanseliste			

**Raunkjær. M., K. T. Nielsen. C. N. Kronborg.**  
**Prosjekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om utvikling af den kommunale palliative indsats 2012, Danmark**

Søking og resultater (dato)

---

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Funnet i annen referanseliste			

**Wallerstedt, B. og B. Andershed**

*Caring for dying patients outside specialpalliative care settings: experiences from a nursing perspective 2007, Sverige*

Søking og resultater (02.03.15)

---

	Database	Kombinasjoner	Antall treff
<b>1. Palliative care</b>	PubMed		02.03.15 (3262)
<b>2. Home care services</b>			02.03.15 (7442)
<b>3. Canser</b>			02.03.15 (10213)
<b>4.</b>		1 And 2	722
<b>5.</b>		3And 4	281
<b>6.</b>		1And 2And 3And 4	11