



## Å skape orden i et kaos

To create order in a chaos

Hvordan kan pasienter med alvorlig kreftsykdom oppleve god omsorg og en verdig død i hjemmet?

How can patients with severe cancer experience good care and die with dignity in their own home?

Kandidatnummer: 19

VID vitenskapelig høgskole  
Haraldsplass

Fordypningsoppgave  
Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: Deltid 2017

Antall ord: 8781

30.04.19

# Å skape orden i et kaos



Bilde hentet 12/4-19 fra: livsstilsguiden.no

Ta døden tilbake, den er en dypt personlig eiendel. Har du vært et myndig menneske på jorden så skal du for faen føre også i siste dans.

Per Fugelli

Hentet fra: <https://www.ordtak.no/sitat.php?id=14201>

# Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å belyse viktige aspekter for at pasienter med alvorlig kreftsykdom, som ønsker å dø hjemme, skal få gjøre dette. Oppgaven vil belyse hva pasient og pårørende trenger i denne fasen, og hva som skal til for å få dette til på en verdig og omsorgsfull måte.

**Metode:** Det blir brukt litteraturstudie som metode. Det er søkt etter aktuell litteratur i ulike databaser, der mest relevant forskning ble funnet i PubMed og Cinahl. I tillegg er det brukt faglitteratur og egne erfaringer for å belyse problemstillingen på best mulig måte.

**Hovedfunn:** Pasienter som ønsker å dø hjemme er avhengig av et godt nettverk rundt seg. Det er ofte avgjørende at pasienten har pårørende som ressurspersoner. Helsepersonell må identifisere de pasientene som ønsker å dø hjemme tidlig i sykdomsforløpet, slik at man på best mulig måte kan tilrettelegge for hjemmedød. Viktige verktøy i denne prosessen er Advanced Care Planning, individuell plan, og utvikling av et pasienttilpasset forløp for bedre samhandling på tvers av tjenestenivå.

**Konklusjon:** Utvikling av pasienttilpassede forløp, kanskje med et eget kommunikasjonsforløp, vil være viktig for at pasienter skal få et likt og helhetlig tilbud med bedre samhandling på tvers av tjenestenivå. I dag rapporterer pasient og pårørende om et helsesystem som oppleves som fragmentert, der det er vanskelig å vite hvem man skal forholde seg til, og der pårørende tar på seg for mye ansvar. Forskning viser at bruk av ACP og individuell plan bidrar til mestring for pårørende, noe som igjen fører til at pasienter har større sannsynlighet for å dø hjemme. Ved å anerkjenne pasient og pårørendes ønsker og behov bidrar vi til at pasienten har større sannsynlighet for en verdig og omsorgsfull død.

# Summary

**Purpose:** The purpose of this paper is to elucidate important aspects in planning of home death, for patients with severe cancer, who wants to die at home. The paper will explore what patients and relatives need in this phase and explore how we can achieve this in a dignified and caring manner.

**Method:** A literature study is used as a method. It has been searched for relevant literature in various databases, where most relevant research was found in PubMed and Cinahl. In addition, various academic literature and own experiences have been used to elucidate my problem statement in the best way possible.

**Key findings:** Patients who want to die at home depend on a good network around them. It is often crucial that the patient has relatives as resource persons. Healthcare professionals must identify those patients who want to die at home early in the course of the disease, so that they can facilitate home death as much as possible. Important tools in this process are Advanced Care Planning, Individual Plan, and the development of a patient-adapted pathway for better interaction across service levels.

**Conclusion:** Developing patient-adapted pathways, perhaps with a separate communication course, will be important for patients to receive an equal and comprehensive offer with better interaction across the service level. Today, patients and relatives report a health system that is perceived as fragmented, where it is difficult to know who to deal with, and where relatives take on too much responsibility. Research shows that the use of ACP and individual plan contributes to coping for relatives, which in turn leads to patients being more likely to die at home. By recognizing the needs and wishes of the patient and relatives, we contribute to the patient being more likely to have a dignified and caring death.

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
2	Metode.....	2
3	Teoridel .....	4
3.1	Verdighet og omsorg.....	4
3.1.1	Verdighet.....	4
3.1.2	Omsorg .....	5
3.2	Palliasjon .....	5
3.3	Hjemmedød .....	6
3.3.1	Faktorer som påvirker hjemmedød .....	7
3.3.2	Organisatoriske faktorer som påvirker hjemmedød .....	8
3.4	Planlegging og tilrettelegging av hjemmedød.....	8
3.4.1	Forberedende samtale.....	8
3.4.2	Individuell plan .....	9
3.4.3	Pasienttilpassede forløp og samhandling .....	10
3.5	Pårørendes rolle.....	11
4	Drøftingsdel.....	13
4.1	Faktorer som påvirker hjemmedød .....	13
4.2	Hvordan tilrettelegge for hjemmedød? .....	15
4.3	Pårørendes rolle i planlegging av hjemmedød .....	22
5	Konklusjon .....	25
	Litteraturliste .....	26
	Vedlegg .....	30



# 1 Innledning

Det var 33.564 nye krefttilfeller i Norge i 2017. Det er forventet en økning i antall krefttilfeller, både fordi vi blir eldre, men også fordi populasjonen i Norge blir større. Stadig flere overlever sin kreftsykdom, men det er likevel et betydelig antall som dør hvert år. I 2016 døde nesten 11 000 nordmenn av kreft (Kreftregisteret, 2018). I Norge dør kun omkring 15% hjemme (NOU, 2017:16, s.10). De fleste palliative pasienter ønsker å være hjemme så lenge som mulig, og dø i deres eget hjem. Til tross for dette dør de fleste på sykehus (Schou-Andersen, Ullersted, Jensen & Neergaard, 2016).

Jeg arbeider i hjemmesykepleien. Vi hjelper mange kreftpasienter med ulike utfordringer. En stor andel av disse pasientene får livsforlengende behandling. Vi ønsker å kunne tilrettelegge for at pasienter, som ønsker det, kan få dø hjemme. Det er flere utfordringer knyttet til dette, og jeg ønsker å se nærmere på hva som er viktig for pasientene for at de skal oppleve en trygg, verdig og omsorgsfull død hjemme. Samt se på hvordan vi som helsepersonell kan legge best mulig til rette for dette. Jeg har kommet fram til følgende problemstilling:

*«Hvordan kan pasienter med alvorlig kreftsykdom oppleve god omsorg og en verdig død i hjemmet?»*

Litteraturstudien er begrenset til kreftpasienter, som kun får lindrende behandling. Pasienten bor hjemme med hjelp av hjemmesykepleien. Pårørende er sentral i oppgaven. Med pårørende mener jeg her ektefelle/partner og/eller voksne barn over 18år. Ivaretagelse av mindreårige barn som pårørende, krever en annen tilnærming, og jeg har derfor valgt og ikke ta det med i denne oppgaven. Det blir ikke fokusert på en spesifikk kreftsykdom. Dette fordi jeg mener at det vil være mange fellestrekk på tvers av diagnoser på dette området. Symptomlindring og lindrende behandling er viktig innen palliasjon. Det vil imidlertid ikke få plass i denne litteraturstudien.

## 2 Metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Det blir da brukt litteratur som allerede finnes til å svare på valgt problemstilling. Det er søkt i databaser på helsebiblioteket etter kvalitativ og kvantitativ forskning. I tillegg er det benyttet pensumlitteratur, vitenskapelige artikler, og annen faglitteratur om emnet. Egne erfaringer, pasienterfaringer og pårørende erfaringer funnet i publiserte artikler er også inkludert. Samt Relevante lover, forskrifter og retningslinjer. Det kom ut en NOU i 2017, som heter «På liv og død- palliasjon til alvorlig syke og døende», og denne har fått en sentral plass i oppgaven, sammen med kapittelet «hjemmedød» av Brenne og Estenstad i boken «Palliasjon» fra 2016 av Kaasa og Loge.

Det er søkt etter litteratur på skolens bibliotek, internett, samt i ulike databaser på helsebiblioteket etter vitenskapelige artikler. Artikkelen som er benyttet i oppgaven, er funnet i databasene Pubmed, Chinal og sykepleien forskning. Oria har blitt brukt for å få tilgang til fulltekst.

Kildekritikk betyr å vurdere og karakterisere den litteraturen du har funnet. Her er det viktig å se på når artikkelen er skrevet, hvem den er skrevet av, om det er primærkilde eller sekundærkilde, og om kilden belyser problemstillingen (Dalland, 2017, s.152,158,159).

I min oppgave er det brukt sekundærlitteratur både i form av pensum, men også i forskningsartikler. Dette kan medføre en svakhet i oppgaven. Min erfaring som sykepleier, og min forforståelse, kan ha ført til at jeg ubevisst har valgt en retning på oppgaven ut i fra det jeg allerede tenkte. Det er satt en begrensning på at forskningen ikke skal være mer enn ti år gammel, med unntak av en artikkel av Gomes og Higginson fra 2006. Dette fordi jeg ønsker at forskningen skal være oppdatert og relevant, det kan imidlertid ha ført til at jeg har gått glipp av god, eldre forskning som ville belyst min problemstilling. Artikkelen er vurdert opp mot sjekklister på helsebiblioteket.

Det finnes en del forskning, og likheter i forskningen, om hva ulike kulturer betrakter som en god død, men det er et komplekst tema, og lite studier fra Norden. I studien til Kastbom, Milberg og Karlsson (2017) ser de på hva som kjennetegner en god død fra perspektivet til palliative kreftpasienter i Sverige. Annen nordisk forskning som er inkludert i oppgaven er Lunde sin studie om individuell plan i palliativ fase, Tønnesen, Kassah & Tingvoll sin studie



om samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og hjemmesykepleien, og to ulike studier av Sandsdalen, Grøndahl, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson.

Jeg har brukt søkeord som individuell plan, samhandlingsreformen, neoplasms, palliative care, home health nursing, advanced care planning, place of death, home death, dying, end-of-life-care, good death, cancer, quality of death, dignity, end of life quality, patient perception.

# 3 Teoridel

I teoridelen vil det bli presentert litteratur om ulike tema som er viktig for å belyse problemstillingen. Forskningen vil bli presentert i tilknytning til de ulike emnene.

## 3.1 Verdighet og omsorg

### 3.1.1 Verdighet

Verdighet har betydning for alle mennesker. Ordet, verdighet, er assosiert med respekt, stolthet, selvrespekt, selvtillit og selvverd. Verdighet er hvordan den enkelte opplever eller erfarer handlinger og oppførsel. Derfor kan det som utgjør verdighet for en person bli opplevd som en krenkelse av en annen. Imidlertid vet de fleste mennesker når de har blitt behandlet respektløst og på en uverdigg måte, og vi vet når verdighet er tilstede (Tranvåg & McSherry, s.3-4).

Nordenfelt beskriver fire dimensjoner av verdighet, blant annet verdighet knyttet til identitet. Det er en form for verdighet som det gir mening å snakke om innenfor sykepleie. Verdighet knyttet til identitet henger sammen med en persons opplevelse av integritet, autonomi, selvrespekt, livshistorie og sosiale relasjoner. I følge Nordenfelt kan denne formen for verdighet påvirkes av sykdom, aldring og sosiale relasjoner (Heggstad, 2016). Denne dimensjonen av verdighet kan forandres, og variere fra situasjon til situasjon, eller fra tid til tid. Den kan bli krenket og svekket, men også beskyttet og styrket (Tranvåg & McSherry, 2016, s.7).

Bøe (2008) sin avhandling handler om verdige møter mellom helsepersonell og pasienter i livets slutfase. Hun fant at en god eller verdig omsorg ble kjennetegnet ved at pleiepersonalet evnet å oppdage eksistensiell smerte og våget å gå inn i åpne samtaler. En verdig omsorg innebar også pålitelighet, og god organisering. God organisering med kontinuitet i pleien bidro til verdig omsorg (Heggstad, 2016 s.29; Bøe, 2008).

Holmberg, Valmari og Lundgren (2012) publiserte en artikkel der de ser på pasienters erfaring med hjemmesykepleie. De mener at vi i klinisk praksis bør utvikle rutiner for bedre kontinuitet og planlegging av tid. Sykepleierne må se på pasientene som enkeltindivider som har mulighet til å ivareta sin verdighet og selvbestemmelse.

### **3.1.2 Omsorg**

«Omsorg vil alltid forutsette to parter. Den ene har omtenksomhet og bekymring for den andre. Når den ene lider, vil den andre «sørge» (i betydningen lide sammen med) og sørge for å lindre smerten» (Martinsen, 2003, s.69).

Kari Martinsen forklarer omsorg som det mest naturlige, og det mest fundamentale ved menneskets eksistens. Det er forholdet mellom mennesker som er det mest vesentlige. Omsorg er en sosial relasjon. For å kunne gi omsorg må vi kunne forstå den andres situasjon. Skal omsorgen være ekte, må en forholde seg til andre ut i fra en holdning, som anerkjenner den andre ut i fra hans situasjon. Å anerkjenne andre vil si at en ikke nødvendigvis venter seg noe tilbake (Martinsen, 2003, s.69-71).

I følge Martinsen er omsorg relasjonell, praktisk og moralsk. Disse tre dimensjonene kan ikke bli sett en og en, da de alltid er avhengig av hverandre. En relasjon og en handling skal alltid være moralsk passende. Martinsen mener at omsorg hovedsakelig er relasjonell. Vi er sårbare og født hjelpeløs, og vi fortsetter å være avhengig av andre for å overleve. Det følger et universalt moralsk prinsipp der vi har ansvar for hverandre og for de svake, syke og hjelpeløse. Den andre dimensjonen av omsorg er praktisk, og handler om hvordan vi viser omsorg til andre gjennom konkrete og praktiske handlinger. Uten handling, er omsorg redusert til sentimentalitet. Den rette handlingen og hvordan den skal bli utført kommer an på situasjonen og den enkelte pasient. En handling kan være riktig utført og berettiget, men likevel bli opplevd som krenkende og ydmykende. Moralen, som referer til vår måte å være på i forhold til den andre, og den måten handlingen blir utført på, blir dermed den tredje dimensjonen av omsorg (Drageset og Ellingsen, 2016, s.51; Martinsen, 2003, s.69-71).

## **3.2 Palliasjon**

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) kom i 2018 med en ny definisjon av palliasjon:

Palliative Care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers.

I Norge blir palliasjon gitt av en offentlig helsetjeneste i kommunen, og/eller av spesialisthelsetjenesten. Kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten tilbyr ikke spesialisert palliasjon, men kan i tillegg tilby tjenester fra spesialiserte team i palliasjon (Sandsdalen mfl., 2016). I Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon kan du finne blant annet finne kjennetegn og utfordringer ved palliasjon, faglige retningslinjer, samt anbefalinger for organisering og kompetanse. Hensikten er å bedre den palliative omsorgen og få en god og lik behandling i hele landet (Høvik, Kienlin & Berg, 2017; Helsedirektoratet, 2015b).

Flere studier har dokumentert at tidlig integrasjon av palliasjon kan bedre livskvaliteten til både pasienter og pårørende, redusere bruk av unødvendig behandling mot livets slutt, begrense uhensiktsmessig bruk av intensivmedisin, og bidra til at flere kan dø hjemme, samt at pasientene kan være lengre og oftere hjemme (NOU 2017:16, s.9). Det er beskrevet noen grunnelementer som bør være til stede for å kunne gi god palliativ behandling på høyt internasjonalt nivå. Det er kliniske forskningsresultater, optimal organisering av helse- og omsorgstjenestene, palliasjon i alle helse- og sosialfaglige utdanninger, kompetanse hos helsepersonell, tilrettelegge for pasientmedvirkning, respekt for pasientens integritet og informerte valg, samt grunnholdninger der et pasientsentrert fokus er sidestilt med sykdomssentrert fokus (NOU 2017:16, s.11).

### **3.3 Hjemmedød**

De fleste pasienter i Norge dør på helseinstitusjon, sykehus eller sykehjem, mens omkring 15% dør hjemme. Mange pasienter ønsker å være hjemme så mye og så lenge som mulig mot livets slutt (NOU 2017:16, s.10). Sammenlignet med andre vestlige land er andelen hjemmedød i Norge blant de laveste. I Norge dør flere ikke-kreftpasienter hjemme, enn kreftpasienter (Brenne & Estenstad, 2016, s.162).

I 2014 publiserte Hales mfl. en studie der de undersøkte erfaringer med den palliative omsorgen og kvaliteten på denne, og se det i sammenheng med hvor pasientene døde, og om de hadde mottatt hjelp fra et spesialisert palliativt team. Dette undersøkte de ved å inkludere 402 kreftdødsfall, der pasientene hadde vært innlagt, og fått hjelp av et palliativt team hjemme. De konkluderte med at sein eller ingen spesialisert palliativ omsorg er assosiert med dårligere forberedelser av døden. Hjemmedød ble assosiert med bedre symptomkontroll, forberedelser og total kvalitet på døden.

Kastbom, Milberg og Karlsson (2017) har utført en studie der de ser på en god død, sett fra palliative kreftpasienter sitt perspektiv. Studien inkluderte 66 voksne med kreft i palliativ fase. En god død ble assosiert med å leve med nært forestående død og dø komfortabelt, med selvstendighet, minimal lidelse og med sosiale relasjoner intakt. De konkluderer med at helsepersonell som har ansvar for palliative pasienter bør vurdere å spørre dem om å beskrive hva de forbinder med en god død, for å kunne identifisere mål for pleie og omsorgen. Å utforske pasientenes erfaringer med død og forestående død kan hjelpe å adressere deres frykt i forbindelse med døden.

De Boer, Hofstede, De Veer, Raijmakers og Francke (2017) har utført en studie om pårørendes oppfatning av kvaliteten på palliasjon hos pasienter i ulike settinger der pasientene dør. De presiserer i studien at det ikke alltid er enten mulig, eller ønskelig for en pasient å dø hjemme. De konkluderer med at kvaliteten på den palliative pleien fra pårørendes perspektiv, skårer høyest hos de som dør hjemme eller på hospits.

Gomes, Celanzani, Gysels, Hall og Higginson (2013) publiserte en systematisk oversiktsartikkel der de fant at majoriteten ønsker å dø hjemme, og 4/5 forandrer ikke mening etterhvert som sykdommen progredierer. Det er likevel individuelle forskjeller. Pasientene ønsket oftere hjemmedød enn pårørende. Pårørende tok ofte på seg ansvar med å følge opp pasientene hjemme, for deretter å bli bevisst på kompleksiteten det innebærer.

### **3.3.1 Faktorer som påvirker hjemmedød**

Det er funnet fram til ulike faktorer som påvirker hjemmedød. Det er viktig å gjenkjenne disse faktorene for å kunne tilrettelegge for at de som ønsker å dø hjemme, får gjøre det. Faktorene kan deles inn i faktorer som har med selve sykdommen å gjøre, individuelle faktorer, som alder, kjønn, sivilstatus, utdanningsnivå, pasientens ønske og motivasjon. Samt miljøfaktorer, som tilgang til helsetjenester i hjemmet, sosial støtte, pårørendes motivasjon, og tilgang til palliative tjenester (Brenne & Estenstad, 2016, s.163).

I studien til Hales m.fl. (2014) fant de at faktorer som påvirker hvor man dør er alder, tid fra diagnose til død, krefttype, pårørende, og om palliative tiltak ble iverksatt seint eller ikke i det hele tatt. De fant at tilfellene hvor palliative tiltak ble iverksatt seint eller ikke i det hele tatt, oftest rammet pasienter som døde på sykehus. Det var sjeldnest for pasienter som døde hjemme.

Gomes og Higginson skrev en systematisk oversiktsartikkel i 2006. De ser på tre hovedgrupper av faktorer som er viktige for valg av dødssted. De fant til sammen 17 faktorer, der 6 faktorer var sterkt assosiert med hjemmedød. De konkluderte med at fremtidig politikk og klinisk praksis bør fokusere på måter å myndiggjøre familier, styrke utdanning, intensivere hjemmesykepleie, risikovurdering og gi opplæring i palliasjon til både spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

### **3.3.2 Organisatoriske faktorer som påvirker hjemmedød**

Det er av stor betydning at det er tilgang til palliative tjenester i hjemmet. Flere studier har vist at bevisst satsning på å styrke hjemmebasert omsorg og øke personalets kompetanse innen palliasjon bidrar til økt andel hjemmedød. Ulike modeller, både der primærhelsetjenesten er mest sentral, og modeller der spesialisthelsetjenesten gjennom ambulante palliative team spiller en viktig rolle, har vist seg å være effektive. Oftest er det nødvendig med et samarbeid mellom de to nivåene (Brenne & Estenstad, 2016,s.164).

Samhandlingsreformen medfører økt ansvar til kommunene for pasientforløpene mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2018a).

Organiseringen av det palliative tilbudet er ulikt i ulike kommuner i Norge, og kommunene har varierende tilgang til spesialisthelsetjenesten (Brenne og Estenstad, 2016, s.164). Det er fastlegene som har ansvar for dødende pasienter som bor hjemme. Handlingsprogrammet anbefaler at fastlegene bistås av palliative team på sykehus ved behov. Studier viser at oppfølging og hjemmebesøk av fastlegen i palliative fase øker sannsynligheten for hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s.164).

## **3.4 Planlegging og tilrettelegging av hjemmedød**

### **3.4.1 Forberedende samtale**

Forberedende samtale blir også kalt for forhåndssamtale eller advanced care planning (ACP). Heretter omtalt som ACP.

ACP er et verktøy for å gjøre det lettere for pasient, pårørende og helsepersonell å planlegge pasientens siste tid. Det kan hjelpe pasienten å forstå hva framtiden vil bringe, og hva som

kan forventes av helsetilbud i denne perioden. Det vil gjøre det lettere for alle å forstå hva som er pasientens ønsker (NOU 2017:16, s.32). Hensikten er å unngå at pasienter mot slutten av livet får medisinsk behandling de ikke ønsker. Samtalene må gjennomføres når pasienten ennå er i stand til å gi uttrykk for egne meninger (Brenne & Estenstad, 2016, s.165).

Det finnes ikke nasjonale retningslinjer for ACP i Norge i dag, men Helsedirektoratet anbefaler at pasient og pårørende inviteres til denne type samtale i sykehjem (NOU 2017:16 s.32). Helsedirektoratet sier at helsepersonell på en hensynsfull måte skal sørge for at de pasientene som ønsker det, gis mulighet til å tilkjenne sine verdier og ønsker rundt livets avslutning. Den behandlingsansvarlige legen, eventuelt pasientens fastlege, men framfor alt en person pasienten har tillit til, bør ha ansvaret for slike samtaler. Innholdet i samtalene skal dokumenteres i pasientens journal, kommuniseres med resten av behandlingsteamet og opplyses om ved innleggelse eller overføring (Helsedirektoratet, 2009). Det blir anbefalt i NOU 2017:16 at det utvikles retningslinjer for ACP, og at det implementeres i alle deler av helsetjenesten (s.32).

European Association for Palliative Care gjorde en studie med hensikt å definere begrepet ACP og finne retningslinjer for bruk av dette. De kom opp med to ulike definisjoner, hvorav en kortversjon og en utvidet versjon. Kortversjonen er:

Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate (Rietjens m.fl., 2017).

### **3.4.2 Individuell plan**

En individuell plan er en helhetlig plan og et verktøy som viser tjenestebehov, mål, ressurser, ansvarlige tjenesteytere, koordinator og nærmeste pårørende. Når pasienten over tid har behov for samhandling mellom to eller flere tjenester, utløser dette en juridisk rett til individuell plan. Retten er hjemlet i lovverket i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 og forskriften og rettleidingen som hører til loven (Lunde, 2017). I følge pasient og brukerrettighetsloven § 3 har alle pasienter rett til medvirkning og tilpasset informasjon som tar høyde for individuelle forutsetninger (Helsedirektoratet, 2018b).

Formålet med en individuell plan er å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient, bruker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater inne et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene. Hvis pasienten ikke ønsker en individuell plan, skal det likevel opprettes en koordinator. Det anbefales at utformingen av den individuelle planen i palliasjon tilpasses pasientens spesielle situasjon med stadig endring i tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak. Både kommunen og helseforetaket har ansvar for å utarbeide en individuell plan til pasienter som har behov for det. Når begge nivåer er involvert er det kommunen som har ansvar for å koordinere arbeidet (NOU 2017:16, s.54-55).

I 2017 utgav Lunde en kvalitativ studie der hun har undersøkt hvordan individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring for pårørende. Hun samlet inn data i to flerstegsfokusgrupper med 12 voksne etterlatte. Hun konkluderte i studien med at individuell plan kan bidra til mestring for pårørende. Tidlig etablering kan styrke brukermedvirkning og samarbeid med pårørende, samtidig som belastningen på pårørende blir mindre. Ved å styrke mestringen til pårørende legger tjenesten til rette for en bedre livsavslutning i palliativ fase.

### **3.4.3 Pasienttilpassede forløp og samhandling**

Det er en utfordring at helsetjenestene oppleves som fragmenterte, og med mangelfull samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Pasienter opplever også mangelfull samhandling innad i nivåene. I den palliative fasen er behovet til pasientene ofte variabelt over tid, i tillegg til at kompleksiteten øker. Pasienter som har behov for palliasjon er ofte i behov for hjelp fra flere aktører samtidig, og fra flere enheter i helse- og omsorgstjenesten. Dette gjør det desto viktigere med gode planer, som er tilpasset den enkelte pasient. Et pasienttilpasset forløp (NOU 2017:16, s.13,50). Pasienter med uhelbredelig sykdom, og kort forventet levetid har ofte de mest kompliserte pasientforløpene (NOU 2017:16, s.51-52).

I følge Stortingsmelding nr. 47, samhandlingsreformen, er det et mål at pasientenes helsetjenester er godt samordnet med behandlingsskjeder og pasientforløp som ivaretar god behandlingsskvalitet og kontinuitet, uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene (NOU 2017:16, s.50). Formålet med det pasienttilpassede forløpet er å synliggjøre de ulike tjenestene sitt ansvar. Videre er det viktig at den enkelte pasients behov blir ivaretatt i hele prosessen, og at forløpet er dynamisk. Det er viktig at man kan gjøre justeringer ut i fra endringer hos pasientene i ulike faser i forløpet (NOU 2017:16, s.50). Norsk



sykepleierforbund (NSF) har kommet med et hørings svar, der de gir sin støtte til pasienttilpassede forløp (NSF, 2018).

I 2016 utgav Tønnessen, Kassah og Tingvoll en kvalitativ studie der de har gjort individuelle dybdeintervju av syv sykepleiere i hjemmesykepleien. De ser på samhandlingen med spesialisthelsetjenesten, sett fra hjemmesykepleiens perspektiv. De konkluderer med at samhandlingen ikke fungerer etter hensikten. Det kreves organisatoriske endringer slik at maktbalansen balanseres. I tillegg til økt kunnskap, vilje og evne til å samarbeide på tvers av organisatoriske enheter.

Sandsdalen, Grøndahl, Hov, Høye, Rystedt og Wilde-Larsson (2016) gjorde en studie der de undersøkte pasientens opplevelse av palliasjon i ulike settinger, inkludert hjemmeboende pasienter, og så på forskjellene i de ulike settingene. De fant at hjemmesykepleien hadde flere områder som bør forbedres, blant annet informasjon, kontinuitet og planlegging.

Sandsdalen, Høye, Rystedt, Grøndahl, Hov og Wilde-Larsson (2017) gjorde en studie der de undersøkte forhold som kan påvirke palliative pasienters opplevelse av pleien de har mottatt. De har delt dem opp i to områder: Personrelaterte og organisasjonsrelaterte forhold. De fant at det er viktig for politikere, helsepersonell og ledere å ha fokus på person- og organisasjonsrelaterte forhold for å kunne gi personsentrert palliasjon av høy kvalitet.

### **3.5 Pårørendes rolle**

Livstruende sykdom rammer ikke kun den som er syk, men også de som er nær. Pårørende vil oftest støtte den syke, både fysisk og psykisk. Å være pårørende til en som er alvorlig syk kan bidra til å knytte sterkere bånd, samtidig som det kan være belastende. Tilstedeværelse og omsorg fra pårørende kan være av avgjørende betydning for pasientene. Det er vanligvis pårørende som kjenner pasienten best og som kan bistå pasientene med å tydeliggjøre ønsker og behov når de ikke lenger er i stand til å klare det selv. Det er derfor viktig å trekke pårørende inn tidlig i pasientforløpet. Pårørendes egne behov må også anerkjennes og ivaretas (NOU 2017:16, s.15). Studier viser at pårørende trenger støtte og omsorg for å kunne være ressurspersoner for den som er syk (Lunde, 2017). I Norge er det lagt til rette økonomisk for at påførende kan pleie nærstående i hjemmet i inntil 60 dager i livets siste fase. Det er viktig med systematisk informasjon om pleiepenger til pårørende (Brenne & Estenstad, 2016, s.164).

Pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som gis, dersom pasient samtykker eller forholdene tilsier det, jfr. Pasient og brukerrettighetsloven §3-3 (NOU 2017:16, s.120). Helse- og omsorgstjenesten skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. Dette gjelder enten pårørende har rollen som informasjonskilde, representant for pasienten/brukeren, omsorgsgiver eller støtte for pasienten/brukeren, eller pårørende er berørt og har egne behov for støtte. Rammer og muligheter for dialog med den enkelte pårørende er ledelsens ansvar og må kommuniseres til pasienter, brukere og pårørende. Helseforetak og kommuner skal sikre at helsepersonell har nødvendige kompetanse på involvering og støtte til pårørende (Helsedirektoratet, 2017c).

Høvik, Kienlin & Berg (2017) utførte et prosjekt der de ønsket å finne pasientenes og pårørendes opplevelser og tanker om samhandling i palliativ fase. De brukte både kvalitativ og kvantitativ metode. De fant at de fleste var fornøyd med de palliative forløpene, men at ingen forløp utvikler seg likt. Pasient og pårørende står ovenfor komplekse og sammensatte utfordringer, og de forteller om svikt i system, struktur og prosess.

## 4 Drøftingsdel

I drøftingsdelen vil teori og forskning som er presentert i teoridelen drøftes, sammen med egne erfaringer. Dette for å kunne besvare problemstillingen på en tilfredsstillende måte.

### 4.1 Faktorer som påvirker hjemmedød

Forskning viser at de fleste ønsker å dø hjemme, men at de færreste likevel gjør det (Gomes,2013; NOU 2017:16, s.10). Hva vil dette ha å si for verdigheten til pasientene? Vi vet at verdighet er sterkt knyttet til autonomi og selvrespekt (Tranvåg & McSherry, 2016, s.7). Hvis pasientene ikke får oppfylt sitt ønske om å dø hjemme, krenker vi da deres verdighet?

Årsaken til at mange ønsker å dø hjemme kan være at hjemmet er mer enn et fysisk sted. Det representerer noe gjenkjennbart, med tilstedeværelse av de man er glad i, og muligheten til å nyte et normalt liv (Gomes & Higginson, 2006). Å dø der man selv foretrekker blir sett på som en indikator på palliasjon av høy kvalitet. Tidligere forskning har vist at personer med kreft som får være hjemme den siste tiden, opplevde en mindre byrde fra symptomene sine, og at den terminale fasen var bedre enn for personer med kreft som døde andre steder (Boer m.fl.,2017).

Det er funnet fram til ulike faktorer som påvirker hjemmedød. Det er viktig å gjenkjenne disse faktorene for å kunne tilrettelegge for at de som ønsker det skal få dø hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s.163). Studien til Gomes & Higginson (2006) fant 17 faktorer med betydning for valg av sted å dø, der 6 av dem var sterkt assosiert med hjemmedød. Dette var lav funksjonsstatus, ytret ønske om hjemmedød, hjemmesykepleie, intensiteten av hjemmesykepleie, om de bor med pårørende og om de kan få hjelp av sin utvidede familie (Gomes & Higginson, 2006).

Generelle pasientpreferanser ser ut til å ha en viktig betydning for å oppnå hjemmedød. Dette betyr at det er viktig med god kommunikasjon om hva pasienten ønsker, og at en kan tilby de ressursene som trengs for å gjennomføre dette. Det er i tråd med Martinsens omsorgstenkning der god kommunikasjon, det relasjonelle, er viktig for å gi god omsorg (Martinsen, 2003. s.69)

Funnene i studien til Gomes & Higginson (2006) viste at pasienter som bodde hjemme i terminal fase var avhengig av nære pårørende, som var i stand til å ta vare på dem hjemme. Det er mer utfordrende for de som bor alene, og ikke har pårørende til å ta vare på dem. Det er viktig at pårørende er involvert i avgjørelsen om hvor pasienten skal dø. Studien til Boer m.fl. (2017) viser at pårørende er mer positiv til hjemmedød og hospits, enn at pasienten skal dø på sykehus. Respekt for pasientens og pårørendes autonomi ble opplevd som bedre i hjemmesituasjonen, enn i institusjoner. Forklaringen på at pårørende opplevde større grad av autonomi kan være at pasientene ofte bodde sammen med en partner, som da ble involvert og ofte påtok seg en rolle som informerende omsorgsperson. Forskning viser at det er viktig for pårørende til personer som skal dø hjemme, å bli inkludert som en del av det profesjonelle teamet rundt pasienten. Samt at kvaliteten på den palliative pleien ble ansett som bedre av pårørende til pasienter som døde hjemme, enn for pårørende der pasientene døde andre steder. Hales m.fl., (2014) hadde lignende funn i sin studie der de fant at pasienter som døde hjemme oftere mottok palliasjon, samt at hjemmedød ble assosiert med en god død, bedre symptomkontroll og bedre forberedelser.

Selv om mange sykehusinnleggelse kan bli unngått ved god palliasjon i hjemmet, er det også sykehusinnleggelse som er nødvendige. Dette fordi symptomene er så komplekse at de ikke kan få den hjelpen de trenger i hjemmet (Boer m.fl.,2017). For noen pasienter er det heller ikke ønskelig med hjemmedød. Det kan likevel være viktig for pasienten å tilbringe tid hjemme i siste fase av livet. Det å være hjemme og leve så normalt som mulig sammen med sine nærmeste gir pasienten både håp og livskvalitet. Å legge til rette for mest mulig hjemmetid når livet nærmer seg slutten, er derfor et like viktig mål som å legge til rette for hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s.162). Både kreftpasienter og pårørende kan ha nytte av å få vite at det er mulig å oppleve en god død andre steder hvis pasientens situasjon ikke er håndterbar i hjemmet (Hales m.fl.,2014).

Min erfaring er at det er lettere å tilrettelegge for hjemmedød hos de pasientene som tidlig ytrer et ønske om at de vil dø hjemme. Det framstår derfor viktig at dette ønsket blir tidlig identifisert. Ved god kartlegging og kommunikasjon tidlig i pasientforløpet vil en sikre at pasienten får delta i beslutningsprosesser, og det vil være mulig å starte palliasjon tidligere. Det er da viktig å ha kunnskap om hvilke faktorer som påvirker hjemmedød. Pasienter mottar mer behandling i palliativ fase enn tidligere, og mange har da et sterkt håp for overlevelse. Dette bidrar til at samtalene om tiden framover er preget av et fokus på å ikke dø. Viktige spørsmål om framtiden, og tidlig oppstart av palliasjon blir dermed utfordrende.

## 4.2 Hvordan tilrettelegge for hjemmedød?

Hva er en god død? Tidligere studier som har undersøkt hva en god død innebærer har vist at det er komplekst, og at en god død ikke kan bli enkelt definert. Det kan være store forskjeller i hva pasienter og helsepersonell anser som en god død. Det er imidlertid noen faktorer som går igjen, sett fra palliative pasienter sitt perspektiv. Dette innebærer smerte og symptomlindring, forberedelser på døden, å ha hatt et meningsfullt liv, medbestemmelsesrett, samt å unngå unødvendig livsforlengende behandling. Det er også viktig å ha disse bestemmelsene skriftlig, samt å oppgi en person som skal ta beslutninger på deres vegne når de selv ikke er i stand til dette. Videre er familie svært viktig, og det å bli behandlet som et «helt» menneske. Selv om det er mange likheter i hva vi anser som en god død, er det også mange forskjeller. Det er derfor viktig med en individualisert tilnærming. (Kastbom m.fl., 2017). Det er viktig med pålitelighet, god organisering og kontinuitet for å oppnå en verdig omsorg. (Heggstad, 2016, s.29; Bøe, 2008, s.108-113). Martinsen skriver at det er lett for helsepersonell å gli fra å sanse til å registrere eller observere. Da fremstår den andre som et «objekt» i stedet for et «helt menneske» (Bøe, 2008, s.137).

Alle pasienter har rett til medvirkning og tilpasset informasjon som tar høyde for individuelle forutsetninger (Helsedirektoratet, 2018a). En viktig del av kommunikasjonen med alvorlig syke pasienter er å gi dem muligheten til å snakke om den siste fasen av livet, og om døden (Helsedirektoratet, 2015b). ACP kan danne grunnlaget for en god dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell når livet går mot slutten (Brenne & Estenstad, 2016, s.165). Å få muligheten til å uttrykke preferanser er en forutsetning for at pasientens ønsker skal kunne være retningsgivende, dersom samtykkekompetansen senere skulle mangle (Helsedirektoratet, 2009). ACP bør i tillegg til det fysiske og medisinske, inkludere bekymringer rundt det psykologiske, sosiale og åndelige (Rietjens m.fl.,2017). Det er viktig å spørre om pasientens tidligere erfaring med døden, da tidligere erfaringer kan påvirke hva du forbinder med døden, og dødsprosessen (Kastbom m.fl.,2017). Noen pasienter kan ha tidligere erfaringer som fører til redsel og angst. Dette har jeg selv erfart med pasienter som har opplevd en traumatisk død til et familiemedlem, og er redd for at de skal oppleve det samme. Ved å kartlegge deres tidligere erfaringer, kunne vi adressere deres frykt, og dermed lindre deres angst med å informere om for eksempel lindrende behandling. Et annet sentralt spørsmål i ACP samtaler er: «Hva er viktig for deg?» (NOU 2017:16, s.32).

I følge Rietjens m.fl. (2017) kan ACP utføres når som helst i et sykdomsforløp, men bør bli mer målrettet etterhvert som sykdommen progredierer. Det kommer ikke fram i studien hvem som skal ha ansvaret for å utføre samtalene, annet enn at helsepersonell bør være involvert når det skal diskuteres medisinske utfordringer om diagnose og prognose. De beskriver videre at den som skal utføre ACP bør ha nødvendige ferdigheter, vise åpenhet og gi tydelig informasjon til pasient og pårørende (Rietjens m.fl.,2017). Det er ikke beskrevet hva som er nødvendige ferdigheter, eller nærmere forklaring på hvem helsepersonell er. I følge NOU 2017:16 (s.33) forutsetter ACP tilstrekkelig kompetanse innen blant annet juss og etikk, samt gode kommunikasjonsferdigheter, og bør gjerne skje innen rammen av et tverrfaglig samarbeid. De foreslår at ACP blir satt i system ved at en person med relevant helsefaglig utdanning, som pasienten har særlig tiltro til, har jevnlig samtaler med pasienten. Dette krever at aktuelt helsepersonell trenes/utdannes til å gjennomføre forhåndssamtaler. De mener det bør implementeres et eget kommunikasjonsforløp i standard behandling. Helsedirektoratet beskriver at den behandlingsansvarlige legen, eventuelt pasientens fastlege, men framfor alt en person pasienten har tillit til, bør ha ansvaret for slike samtaler (Helsedirektoratet, 2009).

Det er uklart hvilken kompetanse som kreves, om det vil kreve videreutdanning eller kursing? Når NOU 2017:16 sier at det skal implementeres et eget kommunikasjonsforløp, er dette da betegnet som frivillig å delta på? Ønsker alle pasienter ACP? Det framstår som vagt hvem som skal ha ansvaret for samtalene. En person som pasienten har særlig tillit til, ser ut til å være den rette personen til slike samtaler, men er det gjennomførbart? Er den personen som pasienten har tillit til, også den personen som er best egnet til å diskutere diagnose, prognose og videre behandling?

Det er viktig med retningslinjer som forteller hvor informasjonen skal dokumenteres, samt hvem som skal ha tilgang til dokumentet. Kan pasienten selv være med å bestemme hvem som skal få innsyn? Skal dokumentet kunne redigeres i etterkant, og hvem skal i så tilfelle kunne gjøre dette? Helsedirektoratet (2009) sier at innholdet i ACP skal dokumenteres i pasientens journal, og kommuniseres med resten av behandlingsteamet, samt opplyses om ved innleggelse eller overføring. Er det riktig at alle skal få tilgang til disse opplysningene? En slik samtale vil være svært personlig, og jeg undres om det er nødvendig at alt helsepersonell skal ha tilgang. Er det mulig at de viktigste opplysningene i forhold til behandling, oppnevnt talsperson eller annen kritisk informasjon er tilgjengelig, mens andre deler av samtalen ikke er det? Kanskje i et livstestament?

For at ACP skal bli satt i system, og brukes, må den implementeres. Det krever politisk forankring. NOU 2017:16 (s.32) sier at det bør utarbeides retningslinjer som bør omhandle hva ACP skal inneholde, når og hvordan man introduserer dem og i hvilken form de bør foregå. Min mening er at det må tydeliggjøres når slike samtaler skal finne sted, og hvordan det skal følges opp på tvers av tjenestenivå. I forbindelse med palliative kreftpasienter er kanskje riktig tidspunkt i overgangen mellom kurativ og palliativ behandling. Rietjens m.fl.,2017 anbefaler at det bør utføres en folkeopplysning om ACP, og at regjering, forsikringsselskaper og helseforetak sikrer finansiering og organisatorisk støtte for ACP, samt at lovverket bør anerkjenne resultatene av ACP som en juridisk bindende veiledning for medisinske beslutninger.

ACP vil kunne bidra til at pasientens ønsker er kjent ved krevende beslutninger mot livets slutt, og spesielt hvis den kognitive funksjonen forventes å bli redusert. Dette styrker pasientens rett til selvbestemmelse, og krever flere samtaler mellom den syke og helsepersonell (NOU 2017:16, s.32). ACP kan forbedre kvaliteten på kommunikasjonen, gi bedre palliasjon, gi bedre livskvalitet og øke pasientens tilfredshet (Rietjens m.fl., 2018). ACP kan bedre muligheten for tidligere oppstart med palliasjon, og pasientene kan få en mer tilpasset omsorg basert på sine ønsker og preferanser. Dette vil styrke autonomien, samtidig som man kanskje unngår overbehandling. Pasientens rett til selvbestemmelse, autonomi og medvirkning er viktige aspekter for å gjennomføre ACP. I følge Nordenfelt er dette viktig for ivaretagelsen av den tredje dimensjonen av verdighet (Tranvåg og McSherry, 2016, s.7).

Ved at pasientene blir sett og anerkjent for sine meninger, ønsker og verdier kan vi som helsepersonell gjennom vår væremåte og handlinger gi en verdig omsorg (Martinsen, 2003, 69-71). Det er viktig å understreke at alle pasienter er forskjellige, med ulike perspektiv og ønsker. Noen pasienter ønsker ikke å prate om døden, men fokusere på her og nå, og vil ikke slippe helsepersonell inn i disse tankene. At helsepersonell stadig prøver å legge til rette for samtale med pasient om døden, og tiden framover, kan føles som en krenkelse for disse pasientene. De kan stadig gi uttrykk for at de ikke ønsker å prate om døden, men likevel bli presset inn i en slik situasjon. Kanskje fordi helsepersonell, både leger og sykepleiere, har lært at det er viktig å ikke være i benektelse, og er redd for at pasienten og pårørende ikke forstår prognosen. En av mine pasienter sa en gang: «Tror de (legene) at jeg er dum? Tror de ikke at jeg forstår at jeg skal dø? Jeg vet det best av alle. Jeg ønsker ikke å snakke med fremmede mennesker om det. Jeg vil ha fokus på her og nå, ikke på neste uke eller neste måned». Denne pasienten følte seg krenket, og uverdigg behandlet hver gang noen prøvde å tvinge fram denne

samtalen. I følge Martinsen (2003) er omsorgen uekte hvis en griper inn for å forandre den andres situasjon uten å anerkjenne vedkommende (s.71). Andre pasienter har gjerne et stort behov for å prate om døden. Det er derfor viktig å bli kjent med pasientene vi møter, og respektere dem og deres autonomi.

Viktige avgjørelser som kommer fram under ACP samtalene bør forankres i en individuell plan. I følge Lunde (2017) er det viktig at spørsmål om livsforlengende behandling skal være avklart med den syke, og at det blir forankret i den individuelle planen. Dette vil også lette byrden til pårørende, og viser viktigheten av ACP i forkant av utarbeidelse av individuell plan. Det anbefales at utformingen av den individuelle planen i palliasjon tilpasses pasientens spesielle situasjon med stadig endring i tilstanden og vekslende behov for oppfølging og tiltak (Helsedirektoratet, 2015b).

Å bli møtt på en god måte er viktig for å etablere tillit til helsetjenesten. Å delta i planleggingen med individuell plan kan gjøre pasient og pårørende forberedt selv om pasientforløpet ikke går som planlagt. Det er viktig med tidlig etablering, slik at pasienten har krefter og evne til å forstå hva en individuell plan er, og kan delta i planarbeidet. Individuell plan gir en trygghet og opplevelse av bedre samhandling i helsetjenestene. Pårørende opplever det å få en individuell plan, og være en del av en gruppe rundt pasienten, som en avlastning av ansvar. Ved å styrke mestringen til pårørende legger tjenesten til rette for en bedre livsavslutning i palliativ fase. En informant uttalte: «Det å få en individuell plan var som å skape orden i et kaos», mens en annen sa: «At noen bryr seg, og at det er planer om et liv- en plan om et verdig liv» (Lunde, 2017). I følge Martinsen (2003, s.69-71) er omsorgen relasjonell, praktisk og moralsk. Å utføre ACP kan bli sett på som det relasjonelle, den individuelle planen som det praktiske, mens måten vi gjennomfører dette på vil bli sett på som det moralske.

Gode prosesser over tid er ofte en forutsetning for at pasient og pårørende kan oppleve trygghet og verdighet i livets siste dager (Helsedirektoratet, 2018b). Det framstår derfor som viktig å implementere ACP, og utføre dette tidlig og kontinuerlig i pasientforløpet. Slik kommer en i gang med gode prosesser tidlig. Ved å bruke ACP og forankre de viktige avgjørelsene i en individuell plan, vil forhåpentligvis pasient og pårørende oppleve trygghet, autonomi og selvbestemmelse. Forhåpentligvis vil det også føre til at pasient og pårørende ikke opplever helsetjenestene som fragmenterte. Min erfaring i denne sammenheng er at det



krever bedre systemer og en holdningsendring i helsetjenesten, da mange er negative til bruk av individuell plan. De synes det er tidkrevende, og vanskelig å gjennomføre.

For å få til hjemmedød er det viktig med tilgang til palliative tjenester i hjemmet. Flere studier har vist at bevisst satsing på å styrke hjemmebasert omsorg og øke personalets kompetanse innen palliasjon bidrar til økt andel hjemmedød. I Norge har flere kommuner høy andel hjemmedød, men organiseringen av det palliative tilbudet er ulikt. En ser at flere av kommunene med høy andel hjemmedød har god kontakt med det palliative teamet på nærmeste sykehus (Brenne & Estenstad, 2016, s.164).

I Norge skal pasienter primært bli tatt vare på i hjemmet, av kommunehelsetjenesten. Dette som følge av samhandlingsreformen (Sandsdalen m.fl., 2016). Når pasienter trenger hjelp fra hjemmesykepleien innebærer det å slippe fremmede inn i sitt eget hjem. Å ivareta pasientens verdighet krever at sykepleieren blir kjent med pasienten, og viser respekt for deres autonomi og integritet (Holmberg m.fl., 2012). I følge handlingsprogrammet må omsorgen organiseres slik at pasient og pårørende har tilgang til kvalifisert hjelp døgnet rundt. Dette innebærer tilgjengelig heldøgntjeneste i hjemmesykepleien, individuell plan med koordinator, og fastlege som kommer på hjemmebesøk ved behov. Fastlegen har det koordinerende ansvaret for den medisinske behandlingen av pasienten (Helsedirektoratet, 2015b).

Fastlegens rolle blir oppfattet som å være «enten eller». Noen får tett og god oppfølging fra fastlege. Andre forteller at de har hatt lite eller ingen kontakt med fastlegen (Høvik m.fl., 2017). Dette blir også understreket i studien til Sandsdalen m.fl. (2017), som påpeker at oppfølgingen og engasjementet til fastlegene varierer når det gjelder oppfølging av pasienter i palliativ fase. I følge Sandsdalen mfl. (2017) er dette i tråd med Verdens helseorganisasjon, som også viser til utfordring med å utføre omsorg i hjemmet av høy kvalitet, grunnet fastlegenes motvilje til å gjøre hjemmebesøk.

Dette samsvarer med min erfaring. Noen av fastlegene forskyver ansvaret til spesialisthelsetjenesten, da de ikke har sett pasienten på lenge. Andre forteller at de ikke har tid til å komme på hjemmebesøk. Mens noen fastleger har vært involvert i hele pasientforløpet, og kjenner pasienten godt. Studier viser at oppfølging og hjemmebesøk av fastlegen øker sannsynligheten for hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s.164). I løpet av årene jeg har arbeidet i hjemmesykepleien har pasienter både med engasjert fastlege og mer fraværende fastlege fått dø hjemme. Det er imidlertid mer utførende å gjennomføre når

fastlegen ikke er like involvert, samtidig som det krever et tettere samarbeid med palliativt team.

I følge NOU 2017:16 (s.51-52) er en av hovedutfordringene i helsetjenesten i dag at mange pasienter opplever helsetjenesten som fragmentert og med mangelfullt samarbeid mellom nivåene. En løsning på dette er å innføre pasienttilpassede forløp. Dette er foreslått gjennomført ved inngåelse av forpliktende avtaler om palliative forløp mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse-og omsorgstjenesten. Palliativt pasientforløp skal gi en helhetlig beskrivelse av pasientens kontakter med de ulike delene av helse- og omsorgstjenestene i løpet av den palliative fasen av sykdomsforløpet. Hensikten er at pasient og helsepersonell til en hver tid skal vite hva som skjer og i hvilken rekkefølge. Forløpet skal bygges på forskning og nasjonale retningslinjer. Videre må det utvikles forløp tilpasset diagnose/pasientgruppe. Det er videre viktig at analysen og den påfølgende planen tilpasses til den enkelte pasient.

NSF kommer i sitt høringssvar med støtte til pasienttilpassede forløp. NSF finner det imidlertid urealistisk å gjennomføre kompetanseheving og utvidelse i kommunale tilbud uten vesentlig økt ressurstilgang. Etter samhandlingsreformen er mange kommuner på etterskudd med helsepersonell med nødvendig kompetanse, og opplever et stort press i tjenestene (NSF, 2018). Dette framheves også i en rapport som evaluerer effekten av samhandlingsreformen. Der beskriver de at hjemmetjenesten opplever utfordringer med nok kompetanse til å ivareta pasienter med komplekse behov, økt arbeidsbelastning på sykepleierne, utfordringer med tilgjengelighet av leger, sykepleiere og annet helsepersonell, og utfordringer knyttet til samarbeidet med spesialisthelsetjenesten (Sandsdalen m.fl.,2016). Disse utfordringene kan være en medvirkende årsak til at pasientene oppfattet omsorgen i hjemmesykepleien som dårligere enn i andre settinger. I tillegg kan hjemmesykepleien være organisert på ulike måter fra kommune til kommune. Dette kan påvirke oppfattelsen av omsorg og pleien de mottar og føre til ulike resultater i ulike hjemmesykepleie distrikt (Sandsdalen m.fl.,2016). Holmberg m.fl. (2012) mener at vi bør utvikle rutiner for bedre kontinuitet og planlegging av tid. Sykepleierne må se på pasientene som enkeltindivider som har mulighet til å ivareta sin verdighet og selvbestemmelse.

Dette samsvarer med egne erfaringer med økt tidspress, og stadig sykere pasienter i hjemmetjenesten. Vi er gode på å prioritere pasienter med alvorlig sykdom, noe som kan gå

på bekostning av andre pasientgrupper, og krav til dokumentasjon, som for eksempel utarbeidelse av individuelle planer.

Når en ser på forskning angående samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, ser en at det er rom for forbedring. Tønnesen m.fl. (2016), fant at samhandlingen mellom hjemmesykepleien og spesialisthelsetjenesten fungerte godt når det gjaldt kreftpasienter. De konkluderer imidlertid med at samhandlingen ikke fungerer etter hensikten, og at det kreves økt kunnskap, vilje og evne til å samarbeide på tvers, i tillegg til organisatoriske endringer. Dette bekreftes også i studien til Høvik m.fl. (2017) der noen av brukere er kritiske til hjemmesykepleien i sin kommune, og beskriver sviktende rutiner og systemer. Noen angir også sterk kritikk til samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Sandsdalen m.fl. (2016) fant i deres studie at hjemmesykepleien kunne forbedres på områder som gjelder bedre informasjon om prognose, diagnose, og hvem som er ansvarlig sykepleier for pasienten. Andre områder som kunne forbedres var å bidra til at pasienten opplever en meningsfull hverdag, samt kontinuitet og god planlegging, og samhandling mellom tjenestene.

At samhandlingen fungerer bra med kreftpasienter, samsvarer med min erfaring. Det avhenger imidlertid av hvor pasientene blir utskrevet fra. For at tjenestene skal fungere bedre, er det viktig å se til dem som allerede gjør det bra, og kanskje utarbeide egne retningslinjer eller sjekklistor for en god utskrivelse. Dette vil føre til en mer helhetlig tjeneste, der målet bør være glidende overganger der pasienten er i fokus. Pasientene krever mer av oss som helsepersonell, og jeg mener at hjemmesykepleien har behov for mer informasjon om pasientene som kommer ut fra sykehus enn tidligere. Informasjonen vi mottar ved utskrivelse er ofte mangelfull, og det er vanlig at epikrisen kommer flere dager etter en pasient er kommet hjem, eller ikke i det hele tatt. Pasienter stiller ofte spørsmålstegn ved at hjemmesykepleien ikke vet mer om deres situasjon. Dette kan få pasientene til å føle seg utrygge, og helsepersonellet til å føle seg uforberedt og usikker. Noen ganger er ikke pasientens funksjonsstatus og hjemmesituasjon kartlagt godt nok, slik at pasienten må reinnlegges eller bo på sykehjem i en periode.

Min erfaring med palliative pasienter understreker at ingen forløp er like. Pasientene er svært forskjellige med tanke på hva de ønsker, hvor åpen de er om tiden framover og hva de ønsker å ta i mot hjelp til. Hos noen er det naturlig å bli godt kjent med både pasient og pårørende, mens andre ikke ønsker at hjemmesykepleien skal ha kontakt med pårørende. Dette

vanskeliggjør planleggingen av hjemmedød, da vi ikke får innsikt i hvordan de pårørende har det, og om det er noe hjemmesykepleien kan bidra med for å minske deres belastning, eventuell bekymring, angst eller usikkerhet. I følge Kari Martinsen (2003, s.69) er det en forutsetning at vi kan forstå den andres situasjon for å kunne gi god omsorg.

Min erfaring er at de pasientene vi har hjulpet over lang tid, ofte har så komplekse problemstillinger, at vi ikke lykkes med å tilrettelegge for at pasienten kan dø hjemme. De pasientene som dør hjemme, er ofte de pasientene vi ikke kjenner like godt, men som blir skrevet ut fra sykehuset når de har forventet levetid på dager eller uker, for å dø hjemme. Disse pasientene har gjerne ikke like komplekse problemstillinger.

### **4.3 Pårørendes rolle i planlegging av hjemmedød**

Det er en stor belastning å oppleve at et familiemedlem lider eller står i fare for å dø. Kortere liggetid på sykehus, lange sykdomsforløp, mer hjemmetid og et mål om at flere skal dø hjemme krever mye av pårørende. Pårørende har økt risiko for depresjon og søvnproblemer, og de kan ha redusert livskvalitet (NOU 2017:16, s.122). Å inkludere pårørende i pleien og omsorgen til pasienten er av stor betydning for at pasientens verdighet skal ivaretas (Heggstad, 2016, s.33). Pårørende har samtidig et behov for å føle mestring, ansvar og mening i det de gjør. Studien til Lunde belyser at det å få en individuell plan og det å være en del av en gruppe rundt den syke gav en avlastning av ansvar. Samtidig opplevde de pårørende at det å ha en koordinator og en individuell plan skapte orden i kaoset- en oversikt over fagressurser og en plan framover. Dette førte igjen til å redusere utrygghet og gjorde hverdagen mer håndterlig (Lunde, 2017).

Det bør tilbys støttesamtaler over tid for å gi støtte i psykososiale og åndelige spørsmål. For å gi pårørende den informasjonen de har behov for, er det nødvendig med tverrfaglig samarbeid. Det bør også være en systematisk oppfølging av pårørende etter et dødsfall (NOU 2017:16, s.122; Helsedirektoratet, 2017c). Dette fremheves også i studien til Lunde (2017) som beskriver at pårørende opplever et stort ansvar, stor belastning og trenger å bli sett og tatt vare på. Pårørendesamarbeid, samhandlende tjenester og koordinator er viktig. Pårørende i studien ytrer også et behov for ACP for å avklare framtidige ønsker og på denne måten redusere pårørendebelastningen. Forskning viser at ACP bidrar til reduksjon av angst og usikkerhet hos pårørende, samt styrket mestringsstrategiene deres.

Gomes m.fl., (2013) fant i sin studie at pårørende påtok seg en oppgave med å ivareta pasienten hjemme, slik at preferansen om hjemmedød ble ivaretatt, for deretter å bli oppmerksomme på kompleksiteten dette innebar. Dette bekreftes også i studien til Høvik m.fl., (2017) der det fremgikk at de pårørende påtok seg en stor oppgave de ikke følte seg komfortabel med. Pårørende kan møte utfordringer der deres evner og kompetanse blir satt på prøve, og noen vil føle seg forpliktet til å ta på seg omsorgsrollen. Pårørende kan ses på som skjulte pasienter, da de er disponerte for depresjon og angst. Dette blir da et paradoks, siden palliativ omsorg har som mål å forbedre livskvaliteten til pasient og pårørende (IAHPC, 2018).

Nettsiden Pårørendesenteret (u.å) har intervjuet mange pårørende. Her fant jeg to sitater som beskriver pårørendes erfaringer med helsevesenet. Disse viser at pårørende kan ha svært ulike opplevelser:

Rune er ikkje blant dei pårørande som har følt seg usynleg. - Tvert i mot er eg overraska over kor mykje merksemd eg har fått. Sjukepleiarar har klemt meg og eg har absolutt fått min del av støtta. Mitt inntrykk er at helsevesenet også har gjort ein god jobb for kona, men systema i helsevesenet kan bli betre

Sjølv kan Morten seie at han som pårørande har vore usynleg i helsevesenet. Ikkje ein einaste har spurt korleis han har det. - Helsepersonellet ser knapt på meg under konsultasjonane, det er kona mi dei konsentrerer seg om. - På sjukehuset heng det rettnok ei svær tavle med lappar om pårørandetilbod. Det finst mengder av tilbod, men du må finna fram i jungelen sjølv, og som fersk pårørande kan det vera svært krevjande.

Min erfaring med pårørende er at alle er forskjellig. Det er ikke alle pårørende man blir like godt kjent med, og som holder seg på avstand. Det kan da være svært utfordrende å kartlegge hjemmesituasjonen. Det kan i disse tilfellene være nyttig å ta kontakt med samarbeidende tjenester, som palliativt team og fastlege, slik at vi sammen kan finne fram til løsninger som kan være aktuelle. For eksempel innkalle til et tverrfaglig møte, der også pårørende er invitert. I andre tilfeller er pårørende tilstede, og kommer med nyttig informasjon, og ønsker å hjelpe til. I slike tilfeller er det lettere å identifisere pårørendes behov, og bli kjent med dem slik at vi kan komme med ulike tilbud som de kanskje har behov for. Ved å kartlegge pårørendes behov, har vi større muligheter til å gi dem den omsorgen de trenger, og ivareta deres

verdighet i situasjonen. I følge Nordenfelt (2004) kan det å ikke bli sett, hørt, anerkjent eller ignorert av andre krenke verdigheten til den personen (Drageset og Ellingsen, 2016, s.51).

## 5 Konklusjon

Det er viktig å ha kjennskap til hvilke faktorer som påvirker hjemmedød. Ved å anerkjenne disse faktorene, og tidlig identifisere pasientens preferanse for hjemmedød, vil en kunne starte med palliasjon tidligere i pasientforløpene. Forskning viser at tidlig oppstart med palliasjon øker sannsynligheten for at pasienten opplever en verdig død. For å klare dette på best mulig måte er bruk av ACP og individuell plan gode verktøy, som fører til at pasientene har større sannsynlighet for å dø hjemme med god livskvalitet. Viktige elementer er å kartlegge pasientenes tidligere erfaringer med døden, og stille spørsmål som «Hva er viktig for deg?» Det er viktig for pasientene at deres autonomi og selvbestemmelse blir ivaretatt. Det er derfor viktig å utføre ACP mens pasientene fremdeles har mulighet til å delta, og påvirke med sine meninger og verdier. Dette må forankres i en individuell plan. Bruk av individuell plan gir trygghet, oversikt og kontroll i en krevende hverdag.

I dag rapporterer pasient og pårørende om et helsesystem som oppleves som fragmentert, der det er vanskelig å vite hvem man skal forholde seg til, og der pårørende tar på seg for mye ansvar. Det er derfor foreslått å innføre et pasienttilpasset forløp. Dette skal gjennomføres ved inngåelse av forpliktende avtaler om palliative forløp mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse-og omsorgstjenesten. Det er foreløpig ikke bevilget midler eller økte ressurser til å gjennomføre dette. Men at det arbeides med løsninger på en utfordrende samhandling er positivt. Det er også foreslått egne kommunikasjonsforløp som del av behandlingen. Det er uklart om dette vil være et frivillig tilbud, eller om dette vil være obligatorisk. Det er også uklart hvordan det skal gjennomføres i praksis, og på tvers av tjenestenivå.

Det må videre fokuseres på økt kompetanse i kommunehelsetjenesten. I tillegg er det viktig med nok ressurser til å kunne ivareta pasienter som ønsker å dø hjemme på en omsorgsfull og verdig måte. Det er viktig med tverrfaglig samarbeid, der fastlege og palliativtteam er viktige samarbeidspartnere. Det må være fokus på kontinuitet, planlegging og kommunikasjon. Ved at pasientene blir sett og anerkjent for sine meninger, ønsker og verdier kan vi som helsepersonell gjennom vår væremåte og handlinger gi en verdig omsorg.

Det meste av forskningen forteller om en verdig død sett fra et pårørendeperspektiv. Studier viser at det er behov for mer forskning sett fra pasientperspektivet, da dette kan gi viktige opplysninger i videre utvikling av god palliasjon. Dette kan være vanskelig å få til grunnet etiske og praktiske årsaker.

## Litteraturliste

- Boer, D.D., Hofstede, J.M., Veer, A.J.E.D., Raijmakers, N.J.H & Francke, A.L. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative care*, 16 (41).  
DOI: 10.1186/s12904-017-0224-x
- Brenne, A.T & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, & J.H Loge. (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (s. 161-171). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bøe, K.G. (2008). *Verdige møter mellom helsepersonale og pasienter i livets slutfase: En profesjonsetisk tolkning av en kvalitativ empirisk studie* (Doktoravhandling). Det teologiske fakultet, Oslo.
- Dalland, O (2017) *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.) Oslo: Gyldendals Akademisk.
- Drageset, S & Ellingsen, S. (2016). Dignity, protected by caring in care. I Tranvåg, O., Synnes, O & McSherry, W. (Red.). *Stories of Dignity Within Healthcare: Research, Narratives and Theories*. Cumbria: M&K Publishing. Hentet fra:  
<http://ezproxy.vid.no/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1341274&site=ehost-live>.
- Gomes, B & Higginson, I.J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*.  
DOI: 10.1136/bmj.38740.614954.55
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S & Higginson, I.J. (2013) Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 12(7).  
DOI: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/7>
- Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, M., Rydall, A., Gagliese, L., Zimmermann, C. og Rodin, G. (2014). The quality of Dying and Death in Cancer and Its Relationship to Palliative Care and Place of Death. *Journal of pain and symptom management*, 48(5), 839- 851.



DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.240>

Heggestad, A.K.T. (2016). Verdighet som fenomen i sykepleien. I A.K.T Heggestad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. (4.utg, s. 23-39). Oslo: Cappelen Damm AS

Helsedirektoratet (2009) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (IS- 2091). Hentet fra:  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>

Helsedirektoratet. (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2285). Hentet fra:  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsedirektoratet. (2017c). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (IS-2587). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Helsedirektoratet. (2018a). Fakta. Samhandlingsreformen. Hentet fra:  
<https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen>

Helsedirektoratet. (2018b). Nasjonale råd for lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase#ivareta-pasient-og-pårørendes-behov-for-samtale-og-informasjon-i-livets-slutfase>

Holmberg, M., Valmari, G & Lundgren, S.M. (2012). Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18(26), 705-712.  
DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.00983.x

Høvik, M., Kienlin, S. & Berg, G.V. (2017). Palliative forløp kan gjøres bedre. *Sykepleien*. 105(8), 48-52.  
DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2017.63017>

International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). Palliative Care Definition.

Hentet fra:

<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 25 (3), 933-939.

DOI: 10.1007/s00520-016-3483-9

Kreftregisteret. (29.10.2018). Fakta om kreft. Hentet fra:

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>

Lunde, S.A.E. (2017) Individuell plan i palliativ fase- Ei hjelp til meistring for pårørende. *sykepleien.no/forskning*. 12(11) e-63670

DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.63670

Martinsen, K. (2003). Omsorg, sykepleie og medisin (2.utg.). Universitetsforlaget.

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Norsk Sykepleierforbund. (2018, 16. Mai). Høringssvar: VS: Høring NOU 2017:16 På liv og død. Hentet fra:

[https://www.nsf.no/Content/3894396/cache=20181605100525/Høringssvar\\_%20VS\\_%20Høring%20NOU%202017\\_16%20På%20liv%20og%20død.pdf](https://www.nsf.no/Content/3894396/cache=20181605100525/Høringssvar_%20VS_%20Høring%20NOU%202017_16%20På%20liv%20og%20død.pdf)

Pårørendesenteret (u.å). Då kona fekk kreft, gjekk Rune inn i ei boble- «kreftbobla». Hentet fra: <http://www.parorendesenteret.no/min-historie/då-kona-fekk-kreft>

Pårørendesenteret (u.å). Du blir sint på kona sjølv om ho har kreft. Hentet fra:

<http://www.parorendesenteret.no/min-historie/du-blir-sint-på-kona-sjølv-om-ho-har-kreft>

Rietjens, J.A.C., Sudore, R.L., Connolly, M., Delden, J.J.V., Drickamer, M.A., Drager, M.,...

Korfage, I.J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*, 18(9), e543-e551.

DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I & Wilde- Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross- sectional study. *BMC Palliative Care*, 15(1).

DOI: 10.1186/s12904-016-0152-1

Sandsdalen, T., Høye, S., Rystedt, I., Grøndahl, V. A., Hov, R & Wilde- Larsson, B. (2017). The relationships between the combination of person- and organization- related conditions and patients' perceptions of palliative care quality. *BMC Palliative Care*, 16(1).

DOI: 10.1186/s12904-017-0240-x

Scou- Andersen, M., Ullersted, M.P., Jensen, A.B & Neergaard, M.A. (2016). Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scand J Caring Sci*, 30(3), 466-476.

DOI: 10.1111/scs.12265

Tranvåg, O & McSherry, W. (2016). Understanding dignity: a complex concept at the heart of healthcare. I Tranvåg, O., Synnes, O & McSherry, W. (Red.). *Stories of Dignity Within Healthcare: Research, Narratives and Theories*. Cumbria: M&K Publishing. Hentet fra:

<http://ezproxy.vid.no/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1341274&site=ehost-live>.

Tønnessen, S., Kassah, B.L.L & Tingvoll, W.A. (2016) Samhandling med spesialisthelsetjenesten- sett fra hjemmesykepleiens perspektiv. *Sykepleien forskning*. 11(1) 14-22.

DOI: 10.4220/sykepleienf.2016.56496

# Vedlegg

## Søkehistorikkskjema

**Problemstilling:** Hvordan kan pasienter med alvorlig kreftsykdom oppleve god omsorg og en verdig død i hjemmet?

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
PubMed	1	Palliative care AND good death AND end of life care AND quality of death	274	For mange treff
	2	Søk nr 1 AND home	73	<b>Treff 6:</b> De Boer, D.D., Hofstede, J.M., Raijmakers, N.J.H & Francke, A.L (2017)  <b>Treff 13:</b> Kastbom, L., Milberg, A & Karlsson, M (2017)  <b>Treff 35:</b> Hales, S m.fl. (2014)
	3	Palliative care AND home care AND patient perception	272	I utgangspunktet for mange treff. Men øverst kom best matches, og fant to artikler der: <b>Best matches:</b> Sandsdalen, T m.fl. (2016). <b>Best matches:</b> Sandsdalen , T m.fl. (2017)
	4	Advanced care planning	13555	For mange treff
	5	Nr 4 AND home death	400	For mange treff
	6	Nr 5 AND palliative care AND cancer	51	Fant to artikler, men de ble til slutt ikke inkludert i oppgaven
PubMed	7	Nr 4 AND definition	138	<b>Best matches:</b> Rietjens, J.A.C m.fl. (2017)
PubMed	8	Advanced care planning AND home death AND palliative care AND home health	8	Ingen aktuelle

		nursing AND neoplasms		
Sykepleien forskning	9	Individuell plan og palliasjon	13	<b>Treff 1:</b> Lunde, S.A.E (2017) <b>Treff 5:</b> Høvik, M., Kienlin, S & Berg, G.V (2017), <i>fagutvikling</i>
	10	Hjemmesykepleien, samhandlingsreformen (haket av for kun forskning)	13	<b>Treff 5:</b> Tønnesen, S., Kassah, B.L.L og Tingvoll, W.A (2016) <i>Engelsk versjon</i> <b>Treff 6:</b> Tønnesen, S Kassah, B.L.L og Tingvoll, W.A (2016) <i>Norsk versjon</i>
PubMed	11	Die home AND european country, palliative care	13	Ingen aktuelle
Cinahl	12	Patient experiences or perceptions or opinions or attitudes or views AND home care services or home health care or home healthcare AND dignity	17	<b>Treff 2:</b> Holmberg, Valmari og Lundgren (2012)
Funnet i boken «palliasjon» av Kaasa og Loge				Gomes, B & Higginson, I.J. (2006)  Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S & Higginson, I.J. (2013)
PubMed		Dignity AND McSherry	12	<b>Treff 1:</b> Tranvåg, O & McSherry, W. (2016)