

BACHELOROPPGÅVE

Sjukepleie til terminale pasientar i
heimen

Elisabeth Vassbotten

Bachelor i sjukepleie, SK 152
Avdeling for helsefag/Høgskulen på
Vestlandet/Campus Førde
Rettleiar: Solveig Nelly Sægrov
Innleveringsdato: 01.06.18

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er
brukt i arbeidet er oppgitt, *jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10*

Samandrag

Tema: Sjukepleie i den terminale fasen i heimen

Bakgrunn for val av tema: Det er svært få i Norge som får dø heime, sjølv om det er deira ønske for livets avslutning. Eg har valt temaet ut i frå erfaringar eg har fått i frå praksis i heimesjukepleie der eg var heime hos fleire pasientar som var heime for å dø. Av den grunn vil eg tilegne meg meir kunnskap om dette, som eg kan bruke seinare i arbeidslivet.

Problemstilling: Korleis kan eg gi god sjukepleie til terminale pasientar som ønsker å dø heime

Metode: Oppgåva er skreve med litteraturstudie som metode. Den er basert på faglitteratur og fire forskingsartiklar som er relevant for å svare på problemstillinga.

Oppsummering av funn og konklusjon: Sjukepleiaren sin viktigaste rolle i den termianle fasen er å gi pasienten og pårørande tryggleik, og støtte og bistå dei så godt som mogleg ut i frå omstendighetane. Det bør vere eit støtteapparat rundt pasienten som inneheld fastlege, palliativt team, heimesjulepleie, andre instansar som kan bistå pasienten i livet sluttfase. For pasienten kan det virke beroliggande å ha pårørande ved sin side når livet går mot slutten.

Innholdsfortegnelse

1	Innleiding	1
1.1	<i>Bakgrunn for val av tema</i>	1
1.2	<i>Problemstilling</i>	2
1.3	<i>Avgrensing</i>	2
1.4	<i>Begrepsavklaring</i>	2
1.5	<i>Oppgåva sin vidare disposisjon</i>	3
2	Metode	4
2.1	<i>Søk etter faglitteratur</i>	4
2.2	<i>Søkeord og databaser</i>	4
2.3	<i>Kjeldekritikk</i>	6
3	Teori	8
3.1	<i>Joyce Travelbee</i>	8
3.2	<i>Palliasjon</i>	8
3.2.1	Den døande fasen	9
3.2.2	Individuell plan	9
3.3	<i>Heimen som arena</i>	10
3.4	<i>Pårørende si rolle</i>	10
3.5	<i>Helsepersonell si rolle</i>	11
4	Resultat	12
4.1	<i>Artikkkel 1:</i>	12
4.2	<i>Artikkkel 2:</i>	12
4.3	<i>Artikkkel 3:</i>	13
4.4	<i>Artikkkel 4</i>	13
5	Drøfting	15
5.1	<i>Omsorg ved livets slutt i heimen</i>	15
5.2	<i>God sjukepleie ved beskymlinger rundt symptomlindring</i>	17
5.3	<i>Ivaretaking av pårørende</i>	19
6	Konklusjon	21
	Bibliografi	22

1 Innleiing

Det manglar tall på kor mange nordmenn som ønsker å dø heime, men det kjem fram i fleire internasjonale studiar at 70 % av døande pasientar vil vere heime så lenge som mogleg i den siste fasen av livet (Fonn, 2015). Norge har i forhold til resten av verden lavast dødsrate på heimedød (Bollestad, Syversen, & Hjeddal, 2014 - 2015). I 2016 døde 40 609 mennesker i Norge, og av desse var kun 5 400 stykk i heimen sin når døden intraff (Folkehelseinstituttet, 2017).

Det som kan vere nokon av årsakane til at det er vanskeleg å oppfylle pasientens ønske om å få dø heime kan vere; därleg kommunikasjon og samhandling mellom dei ulike omsorgsnivåa, manglande spesialkompetanse blant helsepersonell, knappe personalressursar, osv... (Bollestad, m.f., 2014 - 2015). Stortingrepresentantane Bollestad, et. al. (2014) skriver i sitt representantforslaget at heile 80 % av dødsfall i Norge er forventa, og kun 5 – 10 % har ein vanskeleg dødsprosess som krev spesialisert behandling i sjukehus eller frå eit smerteteam frå spesialisthelsetenesta (Bollestad, et. al., 2014). Ut i frå desse talla kan det tyde på at det er mogleg at fleire døande som ønsker det kan få tilrettelagt å få leve sine siste dagar heime.

I følge dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleie har sjukepleiarar ein fundamental plikt til å fremme helse, førebygge sjukdom, lindre lidning og sikre ein verdig død (Norsk sjukepleieforbund [NSF] 2011). Sjukepleiers profesjonsetiske ansvar omfattar mennesker i alle livsfasar, frå livets begynnelse til slutt.

Ved å lindre lidning og sikre ein verdig død i heimen er i følge pasient og pårørande det å ha ein plan for smerter – og symptomlindring svært viktig for å få oppfylt pasientens eige ønske om å dø heime (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Samtidig er det viktig for dei å vere trygge på at dei har eit støtteapparat rundt seg, som er der for å sikre ein verdig død i heimen.

1.1 Bakgrunn for val av tema

Omsorg ved livets slutt er noko som vekka mi interesse i praksis i heimesjukepleien. I denne praksisperioden hadde vi ein del pasientar som var bestemt på at dei skulle vere heime når dei skulle dø. Blant desse pasientane var det nokon som ikkje hadde pårørande som kunne vere med dei heile tida, men likevel ville pasienten vere heime. Dette syns eg var sterkt å oppleve. Dette gav meg ein del tankar om at eg kunne lite om terminalfasen og det å gi omsorg ved livets slutt i heimen. Det fekk meg til å lure på kvifor det er så få som får oppfylt ønske sitt om dø heime, og kva faktorar som er

viklig for å vere heime den siste tida, og kva eg som sjukepleiar kan gjere for desse pasientane. Hovudgrunnen til at eg valte å skrive om dette er for å få meir kunnskap som eg kan dra nytte av seinare i arbeidslivet.

1.2 Problemstilling

Korleis kan eg gi god sjukepleie til terminale pasientar som ønsker å dø heime?

1.3 Avgrensing

Eg vil ha fokus på den terminale pasienten som vil dø heime. Hovudfokuset er ivaretaking av pasienten, men sidan pasienten vil dø heime er det naturleg å trekke inn pårørande si rolle, og korleis kunne ivareta dei på same tid som pasienten. Fokuset i oppgåva vil vere vaksne menneskjer, uavhengig av kjønn.

Eg har tatt med smerte – og symptomlindring i oppgåva då dette er noko som eg opplever at pasientar og pårørande er redde for at dei ikkje skal få tilstrekkeleg hjelp med når dei er heime. På grunn av oppgåva sitt omfang har eg ikkje gått djupare inn i generell behandling av smertar og symptomar.

1.4 Begrepsavklaring

Palliativ fase: Det er frå ein får ein uhelbredelig sjukdom, og varer til pasienten dør (Grov, 2014, s. 523).

Terminal fase: Det er ein fase som vil komme utover i den palliative fasen, og pasienten vil då bære meir og meir preg av svakheit, høg symptombyrde og hjelpeslausheit (Grov, 2014, s. 523).

Pasient: I Pasient – og brukarrettigheitslova (1999) § 1 – 3 punkt a. definerast pasient «en person som henvender seg til helse – og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse – og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle»

Pårørande: I Pasient – og brukarrettigheitslova (1999) § 1 – 3 punkt b. definerast pårørande;

Pårørande som den pasienten eller brukaren oppgi som pårørande eller nærmaste pårørande. Om pasient eller brukar er ute av stand til å oppgi pårørande skal nærmaste pårørande vere den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasient eller brukar. Det ska likevel tas utgangspunkt i følgande rekkefølge: ektefelle, registrert partnar, person som lever i ekteskapliknande eller partnarskapliknande sambuarskap med pasienten eller brukar, barn over 18 år, m.m.

1.5 Oppgåva sin vidare disposisjon

I denne oppgåva vil eg først starte med å forklare metoden eg har brukt, korleis teorien min er funne og kildekritikk i forhold til oppgåva. Vidare vil eg legge fram teorien som er relevant for å kunne besvare problemstillinga mi. Eg har valt å starte med den terminale fasen, vidare går eg inn i korleis gi sjukepleie i heimen, samt pårørande – og helsepersonell si rolle i den terminale fasen. Deretter kjem framlegg av forskingsartiklane som eg har valt å nytte i denne oppgåva.

Etter at teorien er lagt fram vil eg drøfte problemstillinga opp mot teorien og forskingsartiklane eg har valt, og belyse den med eigne erfaringar. Til slutt trekke ein konklusjon ut i frå drøftinga.

2 Metode

Metode er i følge Dalland (2017) ein forklaring på korleis vi bør gå til verks for å framskaffe eller etterprøve kunnskap. For å få fram ny kunnskap trenger vi ulike metodar og til å etterprøve i kva grad påstandar er sanne, gyldige eller haldbare. Val av metode går på begrunnelsen av at nettopp den metoden er den som egner seg best til å belyse spørsmålet eller problemstillinga vi har stilt oss på best mogleg måte (Dalland, 2017, s. 51).

For å belyse mi problemstilling har eg valt litteraturstudie som metode. Det innebærer å samle kunnskap frå skriftelege kjelder. Når litteraturen er samla inn, skal litteraturen kritisk gjennomgåast og til slutt samanfattast. (Thidemann, 2015, s. 79 – 80).

2.1 Søk etter faglitteratur

For å finne aktuell og relevant litteratur til mi problemstilling har eg sett på kva litteratur som har stått på pensumlista vår gjennom studiet, og brukt ein del av dei bøkene. Av desse bøkene har eg brukt:

- Sykepleie i hjemmet av Arvid Birkeland og Anne Marie Flovik utgitt i 2014
- Geriatrisk sykepleie – omsorg til den gamle pasienten som er ei bok med redaktørane Marit Krikevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylen Ranhoff utgitt i 2014
- Metode og oppgaveskriving av Olav Dalland utgitt i 2017

Vidare, for å finne fleire aktuelle bøker har eg brukt biblioteket på høgskulen og Oria.no som er søkemotoren til høgskulen. Eg brukte søkeord «palliasjon» og «omsorg ved livets slutt» for å finne bøker. Eg fann då den boka eg har brukt mest til mi oppgåve, og det er boka «Palliasjon – Nordisk lærebok» av redaktørane Stein Kaasa og Jon Håvard Loge utgitt i 2016.

For å finne statistikk som eg har brukt i oppgåva har eg søkt på internett, då internett har meir oppdaterte statistikkar enn faglitteratur, og eg har brukt folkehelseinstituttet i mi oppgåve.

2.2 Søkeord og databaser

For å finne forskingsartiklar begynte eg første med å finne søkeord. Dette gjorde eg ved å søke i ulike databasar, for eksempel SveMed+ og Cinahl. Under MeSH i SveMed+ fant eg orda «Palliative care, terminal care, terminally ill, home nursing». Vidare i Cinahl sine artiklar fant eg søkeord «end of life care, dying at home, palliative home care, home care nursing, nurse at home, home death». Eg har valt å bruke trunkeringsteiknet * ved nokon av søka for å inkludere alle ord som startar på same ordstamme.

Eg søkte vidare i Cinahl med først søkeordet «palliativ* home care», og la med ein gang til avgrensing på publiseringdato tidligast 2008 til april 2018 og under «special interest» kryssa eg av for palliative/hospice care. Det gav eit treff på 1290 artiklar. Eg avgrensa til artiklane publisert i full tekst, og fekk innsnevra søket til 297 artiklar. Her fant eg ein artikkel som eg syns er veldig relevant for mitt tema som heiter «Challenges in home – based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences». Vidare har eg søkt med ulike søkeord, men alle søka har vert avgrensa til tidligast publiseringadato 2008 til april 2018.

På Sykepleien.no har eg også søkt litt etter artiklar. Ved søk har eg avgrensa desse til å kun omhandle forskningsartiklar og tidligast publiseringår 2008 til april 2018. Når eg brukte søkerodet «hjemmedød» med avgresningane over, fekk eg 3 treff. Eg har valt å bruke «Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørande» (Lunde, 2017).

Eg har valt å legge alle artiklane som eg har valt i ein tabell som viser søkeprosessen:

Databaser	Søkeord	Treff	Etter å ha lest overskrifter	Valgt artikkel
Cinahl	Palliativ* home care + 2008 – 2018 + Palliative/hospice care + full tekst	297 treff	13	Challenges in home – based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences
Cinahl	Home death + 2008 – 2018 + europa	1044	1	«Barriers and facilitators influencing death at home: A meta – ethnography»
Sykepleien.no	Hjemmedød	3	2	«Individuell plan i palliativ – ei hjelp til meistring for pårørande»
PubMed	Palliative care + receive care + 2008 – 2018	538	4	«Palliatve care for patients with cancer: do patients receive the care they

	+ full tekst			consider important? A survey study».
--	--------------	--	--	--------------------------------------

2.3 Kjeldekritikk

Kjeldekritikk betyr å vurdere og karakterisere den litteraturen man har funne og skal bruke i oppgåva, samt å kunne vurdere om den er relevant for å belyse problemstillinga (Dalland, 2017, s. 158). Det må gå tydeleg fram kvifor ein bestemt type litteratur er valt, og kildegrunnlaget må vere godt beskrive for at oppgåva skal vere truverdig og fagleg (Dalland, 2017, s. 152).

Den vanlegaste forma for oppbygging av forskingsartiklar er IMRaD (Dalland, 2017, s. 163). Det er forkortig for introduksjon/introduction, metode/methods, resultat/results og (and) diskusjon/discussion. Eg har sett etter om forskingsartiklane har bruk IMRaD som oppbygging i sine artiklar.

Terminalpleie er eit stort forskingsfelt. Eg har derfor valt å avgrense oppgåva til å gjelde artiklar av nyare dato. Den eldste artikkelen eg har er frå 2011. Som sjukepleier har eg eit ansvar for å holde meg fagleg oppdatert om forsking, utvikling og dokumentert praksis (NSF, 2011). Alle artiklane er publisert i land med tilsvarende helsesystem som Norge, og eg har sett på dette som eit kriterium for å få eit best mulig samanlikningsgrunnlag. Dei fleste forskingsartiklar er skrive på engelsk og det er derfor vanskeleg å finne god forsking på norsk. Eg har derfor fleire artiklar som er skrive på engelsk, og dette kan har ført til at eg har misforstått enkelte ord eller setningar, eller ikkje forstått poenget når eg har lest artiklane.

Kvalitative metode tar sikte på å fang opp mening og opplevingar som ikkje lar seg talfeste eller måle (Dalland, 2017, s. 52). For å belyse problemstillinga har eg valt å kun bruke artiklar som har utgangspunkt i kvalitativ metode. Vidare har eg gjort mitt beste for å kun bruke primærkjelder, så langt det har latt seg gjere, for sekundærkjelder er tolking av primærkjelder (Thidemann, 2015, s. 71).

Faglitteraturen eg har frå pensum gjennom studia ser eg på som svært truverdig då desse er kvalitetssikra og godkjent gjennom Høgskulen på Vestlandet. Eg har brukt dei nyaste utgåvane av bøkene for å få oppdatert fagstoff. Utanom dette har eg brukt boka Palliasjon (2016). Denne boka ser eg på som truverdig då Stein Kaasa og Jon Håvard Loge er redaktørane av boka og to av forfattarane. Førstnemnte er professor innan palliativ medisin, og andrenemnte er ledar for kompetansesenteret

for palliativ omsorg i Oslo og forskar innan palliativ medisin. Samtidig er fleire av forfattarane kjente namn innan fagfeltet palliasjon. Boka «Mellommennskelige forhold i sjukepleie» av Travelbee utgitt i 2001 ser eg og på som truverdig tross alder på boka, då denne er skreve av sjukepleieteoretikaren sjølv og er derfor primærkjelde.

3 Teori

I dette kapittelet vil eg presentere relevant teori som er nødvendig for å besvare min problemstilling.

3.1 Joyce Travelbee

Jocye Travelbee var ein psykiatrisk sjukepleiar som i sin teori vektlegger at ein sjukepleier må ha ein betydeleg innsikt i korleis det er å vere menneske, samt viktigheita av godheit og omsorg (Travelbee, 2001).

«Et menneske – til menneske – forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringer er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt. Menneske – til – menneske – forhold blir målrettet bygd opp og opprettholdt av den profesjonelle sykepleieren» (Travelbee, 2001, s. 41). Med dette meinar Travelbee at menneske – til menneske – forhold er eit viktig utgangspunkt for samhandling med pasient og pårørende.

Travelbee skriver i sin teori om håp; at håp gjer mennesker i stand til å mestre vonde og vanskeleg situasjonar, tap, tragediar, nederlag, kjedsomheit, einsamheit og liding (Travelbee, 2001, s. 117). Vidare skriver Travelbee at håp er relatert til det å vere avhengig av andre, og forvente at andre vil hjelpe når man trenger det. Håp kan gjere at menneske ikkje gir opp sine ønsker. Tillit og uthaldenheit har ein samanheng i håp. Tillit er det å ha trua på at andre mennesker vil gripe inn i nødens stund. Uthaldenheit gir ein person håp, og evna til å tåle liding og plagar over eit lengre tidsrom. Den som håper har mot, mot til å fortsette mot målet sitt sjølv om man ser at det kanskje ikkje går (Travelbee, 2001, s. 118 – 121).

3.2 Palliasjon

European Association for Palliative Care (EAPC) og Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon slik:

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.

3.2.1 Den døande fasen

Å forstå at døden nærmar seg er ei forutsetning for å kunne gi god omsorg i den døande fasen (Brenne & Dalene, 2016, s. 638). Pasienten vil gradvis tape funksjon og få dårlegare allmenntilstand, og dette er noko som kan skje over lengre eller kortare tid. Helsepersonell og dei rundt pasienten har ei viktig rolle i å legge merke til vendepunkter i sjukdomsforløpet. Dette er komplikasjonar, nye symptom eller funksjonsforverring som vil seie at pasienten nærmar seg livets avslutting. Å stille diagnosen «døande» bygger ofte på klinisk skjønn og erfaring. I denne fasen kan det også virke beroliggjande å ha ein person hos seg heile tida (Brenne & Dalene, 2016, s. 638 – 642).

Ved livets siste fase i heimen må det leggast ein plan for symptomlindring, og medikament som trengst for å lindre vanlege plagar kan ordinerast i forkant (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). I nokre kommunar i Norge kan pasienten få ordinert eit «akuttskrin» som inneholder medikamenta morfin, midazolam, halpåeridol og glykopyrrolat, som er dei mest brukte medikamenta i den terminale fasen (Brenne & Dalene, 2016, s. 649).

Forebyggande og lindrande, ikkje farmakologiske tiltak, kan vere stillingsendring for å hindre trykksår og kan bidra til at det blir lettare å puste. Regelmessig munnstell kan auke velvære, unngå tørstefølelse og gjere det lettare å prate. Desse tiltaka er sjølv sagt individuelle for kvar enkelt pasient (Brenne & Dalene, 2016, s. 642).

Edmonton Symptom Assessment System, ESAS, er eit kartleggingsverktøy for å registrere vanlege symptomer hos pasientar med palliativt behov (Iversen, 2012). Eksempel på symptom som blir kartlagt er smerter, slappheit, døsigheit, kvalme, matlyst, tung pust, angst, depresjon, osv. Det er noko pasienten sjølv fyller ut på ein skala frå 0 til 10, der 10 er verst tenkeleg smerte.

3.2.2 Individuell plan

Individuell plan (IP) er noko som ein pasient har rett for å få utarbeida, om man ønsker det, når man over tid får hjelp frå to eller fleire instansar (Pasient – og brukarrettighetsloven, 1999, § 2 – 5). Her skal det komme fram pasientens mål for tida som kjem, oversikt over aktuelle tiltak og kven som har ansvar for at tenester blir gitt. Det skal komme fram ein oversikt over kontaktpersonar og planlagt oppfølging (Harlo & Kvikstad, 2016, s. 175).

Liverpool Care Pathway (LCP) er ein behandlingsplan for å ivareta døande pasientar (Brenne & Dalene, 2016, s. 651). I Norge blei denne planen revidert på bakgrunn av endringar og forskningsresultat og tilpassa norske forhold. Den nye planen heiter «Livets siste dager – plan for

lindring i livets sluttfase». Det er eit hjelpemiddel for personalet, og ingen erstatning for deira kompetanse og klinsike vurderingsevne (Helsebiblioteket, 2016).

3.3 Heimen som arena

Heimen representerer for dei fleste noko positivt. Der er ein kjent og kan vere seg sjølv (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). For at dei som ønsker det skal få vere heime den siste tida av livet, vil det for dei fleste bety at dei er avhengig av at det er ein uformell omsorgsperson i heimen til den døande (Birkeland & Flovik, 2014, s. 96).

Ved å gi omsorg i heimen til pasienten er det fleire utfordringar enn på ein institusjon, og dette nettopp fordi man er i heimen til pasientane (Birkeland & Flovik, 2014, s. 43). Ei av dei utfordringane er at sjukepleieren stort sett er aleine med pasienten, og har ingen å rádføre seg med. Noko anna som er spesielt ved heimesjukepleien er at man er yrkesutøver, men samtidig besøkande hos pasienten og eventuelle pårørande. Her spelar sjølvråderetten til pasienten inn, og respekt og forståing for pasientens, og eventuelle pårørandes val og ynskjer for sitt liv og sin heim (Birkeland & Flovik, 2014, s. 43).

3.4 Pårørande si rolle

Dei fleste som vil vere heime den siste tida av livet vil vere avhengig av at det er ein uformell omsorgsperson i heimen, og denne personen vil ofte vere ektefelle (Birkeland & Flovik, 2014, s. 96). Ein forutsetning for nettopp dette er at pårørande ser seg i stand til å ta vare på pasienten, utanom hjelpa dei vil få frå kommunen og spesialisthelsetenesta. Det er ofte krevjande å ha ein pasienten i livets siste fase heime, og vil medføre både fysisk og psykisk belasting. Det vil føre med seg ein del usikkerheit, som om dei får god nok pleie, og om kva som vil skje vidare (Birkeland & Flovik, 2014, s. 101 – 102).

Ivaretakelse av pårørande og deira behov vil vere ei viktig oppgåve for helsepersonell i denne fasen, for at pårørande ikkje skal bli overbelasta og utslitt (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Det er viktig at det blir satt inn ekstra ressursar og gir tilbod om avlastning når det er nødvendig. Det er viktig at helsepersonell hjelper pårørande med eventuelle utfordringar og problem dei møter på (Kirkevold, 2014, s. 153). Dersom det skal gå slik at belastning blir for stor for pårørande og pasienten ikkje vil vere heime, er det viktig å støtte pårørande i avgjersla og betrygge dei på at det ikkje er eit nederlag (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169).

3.5 Helsepersonell si rolle

Helsepersonell har ein viktig rolle ved å sørge for at pasient og pårørande er trygge når pasienten er heime for å dø (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166 – 167). For å kunne oppnå dette er det viktig at den enkelte pasient har støtteapparat rundt seg som fungerer. Det må vere tilgang til kompetent, heimebasert omsorg og tilgang til eit lokal sjukehus som kan stille opp ved behov. Pasient og pårørande bør ha eit nettverk beståande av fastlege, heimeteneste og eventuelt eit palliativt team (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166 – 167). Eit palliativt team er eit team som hjelper til med vurderingar, råd og rettleiing om palliative problemstillingar (Haugen & Aass, 2016, s. 119 – 120).

For å sikre den nødvendige tryggleiken og forutsigbarheita er det viktig med god planlegging og informasjon før utskriving til heimen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166 – 167). Det bør derfor vere eit møte mellom spesialisthelsetenesta og kommune helse – og omsorgstenesta saman med pasient og pårørande. For at helsepersonell i kommunen skal kunne gi best mogleg omsorg og oppfølging til pasienten, bør det vere opplæring og undervisning frå spesialisthelsetenesta om det er behov for dette. Samtidig burde kommunen ha moglegheit for å få råd frå spesialisthelsetenesta (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166 – 167).

For å skape tryggleik når pasienten er kommen heim bør det vere lagt ein plan for kvar familien skal henvende seg gjennom døgnet når problem oppstår (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Det skapar tryggleik om pasient og pårørande veit at det er lage ein avtale med sjukehuset på førehand om akutt innlegging, og på kva avdeling, samt at det er moglegheit for direkte kontakt med sjukehuset om det trengst meir avansert oppfølging (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

Informasjon til pasient og pårørande er viktig for å oppnå mest mogleg og best mogleg heimetid (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Denne informasjonen er det helsepersonell som står for at blir gitt. Det er viktig at pårørande er forberedt på dødsprosessen, og korleis den kan arte seg. Pårørande må vite kva symptom og teikn dei skal sjå etter for å forstå at døden nærmar seg, og korleis dei skal forhalde seg til dei teikna og symptomata (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

4 Resultat

4.1 Artikkel 1:

«Challenges in home – based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences»

Forfattar(e): Hunstad, I., Svindseth, M.F. , (2011)

Hensikt, metode og målgruppe: Det er ein kvalitativ studie, der dei brukte semi – strukturerte intervju. Det blei gjort intervju av 7 ektefeller av pasientar som har fått palliativ hjelp i heimen, frå tre forskjellige kommunar i Norge. Dei var primær omsorgsperson når pasienten var heime og fekk heimebasert palliativ omsorg. Formålet med studia var å skaffe seg ein breiare forståelse for endringar som skjer gjennom den terminale fasen i heimen.

Resultat: Deltakarane i studia rapporterte at dei opplevde ei berg – og dal – bane mellom å akseptere død og håp om ny behandling og overleving. Det same gjaldt også følelsen av å vere hjelpeslaus og føle seg kompetent til å handtere alle utfordringar med heimebasert palliativ omsorg. Vidare blei det rapportert at det ikkje hadde vert noko open diskusjon eller samtale om kva dei kunne forvente ved palliativ omsorg heime, og at helsepersonell ikkje hadde vert villige til å diskutere vanskelege tema som korleis å handtere å ha ein av sine nærmaste heime for å dø. Det blei og rapportert eit større behov for praktisk hjelp, støtte, slik at omsorgspersonane følte sett og høyrt. Behovet for å kunne kontakte helsepersonell heile døgnet og bli bekrefta som ein viktig omsorgsperson er ein dei mest betydningsfulle elementa som blei rapportert.

4.2 Artikkel 2:

«Barriers and facilitators influencing death at home: A meta – ethnography»

Forfattar(e): Wahid, A. S., et.al. (2017).

Hensikt, metode og målgruppe: Hensikta med studia er å identifisere og forstå barrierar og tilrettelegginga som påverkar det å dø heime. Dette har dei funne ut ved hjelp av meta – etnografisk metode, som vil seie å gjennomgå funn frå publiserte rapportar om kvalitativ forsking. Det er blitt gjort analyse av 38 artiklar, og deltakarane i artiklane inkluderte helsepersonell, pasient og pårørande og dei utgjorde totalt 3605 deltakarar.

Resultat: Det kom fram i studia at det var fleire overordna barrierar for å oppfylle ønske til pasienten om å få dø heime. Dei var mellom anna mangel på kunnskap, ferdigheter og støtte blant pårørande og helsepersonell. Ei anna barriere var at pårørande blei fysisk og følelsemessig utmatta. Det å vite kor lang tid pasienten faktisk har vist seg å vere ei barriere. Studia kjem og fram med at därleg planlegging av utskriving og kommunikasjon mellom omsorgspersonar, pasient og ansatte gjorde til at ønsket om å vere heime kunne ikkje bli gjennomført. Vidare ville det vere eit hinder dersom heimen til pasienten ikkje var stor nok eller gjekk ann å omorganisere slik det var nødvendig. For å kunne la pasienten få vere heime kjem det fram i studia at det var nødvendig med ansatte med god kunnskap, som kan gi tilstrekkeleg støtte til både pasient og pårørande, og tilgang til ambulante team utanom heimesjukepleie. Dette var faktorar som kjem tydeleg fram at var sentrale for å kunne få vere heime den siste tida.

4.3 Artikkkel 3:

«Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørande»

Forfattar(e): Lunde, S. A. E. (2017)

Hensikt, metode og målgruppe: Hensikta med studia er å undersøk korleis individuell plan i palliativ fase bidrar til mestring hos pårørande. Studia er kvalitativ, og data vart samla inn i to fleirstegsfokusgrupper med 12 vaksne etterlatne.

Resultat: Informantane i studia opplevde at den individuelle planen gav dei støtte, i ein elles krevjande kvardag i kontinuerleg beredskap. Den individuelle planen fekk fram ressursar og struktur, og det skapte mening og samhandling. Informantane formidla at det gav dei håp, og dei følte at dei var ein ressurs som inngjekk i samarbeidet rundt pasienten.

4.4 Artikkkel 4

«Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study»

Forfattar(e): Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G. & Francke, A. (2018)

Hensikt, metode og målgruppe: Hensikta med studia er å studere kva aspekt av støtte og hjelp pasientar, legar og heimesjukepleien anser som viktig ved palliativ omsorg heime, og om dei faktisk

får denne hjelpa og støtta. Det er ein kvalitativ studie av 70 pasientar med kreft, 87 legar og 26 sjukepleiarar som jobba i heimesjukepleien.

Resultat: I studia kom det fram at hjelp og støtte ved spesifikke symptom var viktig for pasientane. Omrent alle pasientane meinte at respekt for eigen autonomi var veldig viktig, saman med god informasjon. Pasientane ønska informasjon om forventa forløp og kva type hjelp og omsorg dei kunne få.

Nokre pasientar som anså hjelp til symptomhandtering var viktig, mottok ikkje hjelp til dette eller kun hjelp nokon få gongar. Dei alle fleste mottok forventa hjelp og støtte ved sjølvbestemmelse og informasjon.

5 Drøfting

I dette kapittelet skal eg drøfte teori og forsking opp mot problemstillinga mi «Korleis kan eg gi god sjukepleie til terminale pasientar som vil dø heime?» og belyse den med eigne erfaringar.

5.1 Omsorg ved livets slutt i heimen

Når ein pasient får vite at sjukdommen er uhelbredeleg startar den palliative fasen (Grov, 2014). Ut over i denne fasen vil pasienten bære preg av langkommen sjukdom og bli svakare, og er då kommen i den terminale fasen. Når ein pasient vil vere heime i livets avslutning er det ein del som må planleggast, og helst tidlegast mogleg.

For å avklare kva dei ulike instansane sine roller er så er det viktig å lage ein individuell plan eller ein livets siste dagar plan (Harlo & Kvikstad, 2016, Helsebiblioteket, 2016). For å styrke kompetansen og tryggleika i vurderinga rundt den døande pasienten er det viktig med samarbeid med sjukehusets palliative team, lindrande eining eller fagpersonar med palliativ kompetanse, tid til refleksjon rundt det palliative arbeidet og undervisning/rettleiing frå erfarne kollegaer (Helsebiblioteket, 2016). I følge studia til Lunde (2017) skal det i den individuelle planen komme tydeleg fram kva ansvarleg fagressursar på dei ulike nivåa i helsetenesta som skal kontaktas og når. Vidare kjem det fram at pårørande opplevde at det vart betre planlegging og heilskapleg omsorg med eit tverrfagleg team rundt pasienten, som blei dokumentert i ein individuell plan. For pårørande var dette ein tryggleik for dei visste kven som hadde kontakt med deira kjære, og at dei ikkje stod aleine ved å gi omsorg til pasienten (Lunde, 2017).

Ein anna ting som er viktig med dette er å etablere den individuelle planen tidleg nok (Lunde, 2017). Dette må gjerast når pasienten har krefter og klarer å forstå kva denne planen er, og kan vere med å utarbeide den. For at pasienten skal få oppfylt alle sine ønsker er det viktig at pasienten er med i planlegginga (Lunde, 2017). I praksis har eg opplevd i eit tilfelle at sjukdommen og prognosene blei satt seint, og tida mot slutten gjekk fort. Det gjorde til at planleggingsfasen blei kort, men pasienten fekk likevel vere heime den siste tida. I dei fleste tilfelle eg opplevde i praksis var det nemlig slik at planleggingsfasen før heimkomst mot livets slutt var komt tidleg i gang. Då var alt klart når pasienten kom heim, og omsorga pasienten fekk vart då godt planlagt og organisert. Dette opplevde eg at gjorde både pasient og pårørande tryggare, og dei opplevde å få like god sjukepleie heime som ved institusjon.

Som sjukepleier står det i dei yrkesetiske retningslinjene at sjukepleier skal gi tilstrekkeleg og tilpassa informasjon, og forsikre seg om at informasjonen er forstått, slik at pasienten kan ta sjølvbestemmande avgjersler (NSF, 2011). Med dette legger eg i at pasienten må få tilstrekkeleg med informasjon om korleis det vil vere å vere heime den siste tida, og at pasienten sjølv må få bestemme om han/ho vil det eller ikkje. Vidare står det i retningslinjene at ein sjukepleier har ein plikt i å ivareta pårørande sin rett til informasjon (NSF, 2011).

Helsepersonell si viktigaste rolle i den terminale fasen er å sørge for at pasienten og pårørande er trygge når pasienten er heime (Brenne & Estenstad, 2016). I følge pasient og pårørande er det betryggande dersom det blir gitt god informasjon. Denne informasjonen må gjerne giast fleire gongar. For pårørande er det viktig å vite kva symptom og fysiske forandringar som kan skje, og kva dei skal gjere når desse forandringane og symptomata inntreffer (Brenne & Estenstad, 2016).

På den andre sida er det å få informasjon om kva som kan skje og vil skje ein anna ting enn når desse symptom og forandringane faktisk skjer. I studia til Wahid, et.al. (2017) kjem det fram at pårørande har for lite kunnskap, erfaring og trening i å ta vare på ein pasient i den terminale fasen. Når komplikasjonar oppstår så har dei vanskar for å takle dette, og blir fysisk og følelsesmessig utmatta.

Dersom kommunikasjonen og samarbeidet mellom pasient, pårørande og helsepersonell frå heimesjukepleien og andre instansar er god vil pårørande då vite kven som dei skal kontakte og vere meir trygge når komplikasjonar dukkar opp (Wahid, et.al. 2017). Det er også viktig at pårørande får opplæring til det som er nødvendig. Pasient og pårørande vil då og få tillit til å ta opp med helsepersonell kva problem og støtte dei trenger i dei ulike situasjonane. Dette vil betre omsorga som blir gitt til pasienten den siste tida. Omsorga vil på den måten vere skreddarsydd til pasient og pårørande sine behov (Wahid, et.al. 2017).

For å kunne gi omsorg ved livet slutt er det viktig å forstå når døden nærmar seg (Brenne & Dalene, 2016). Helsepersonell rundt pasienten har ei viktig rolle i å legge merke til vendepunkt i sjukdomsforløpet, som vil gi indikasjon om at pasienten er nær livets avslutning. Sidan pasienten er heime er det viktig at helsepersonell har tilstrekkeleg kunnskap og erfaring til nettopp dette (Brenne & Dalene, 2016). Dette på grunn av at når man er i heimen til pasienten vil det seie at det ikkje er nokon «ute i gangen» slik som på ein institusjon. Som sjukepleiar er man stort sett aleine med pasienten (Birkeland & Flovik, 2014). Når diagnosen «døande» stillast må pårørande informerast, og vere forberedt på at no er døden svært nær, og dei må prioritere å vere med pasienten (Kaasa & Loge, 2016). Dette må formildast på ein forsiktig, og empatisk måte. Det må likevel vere slik at

pårørande forstår kva som blir sagt. Når denne fasen inntreffer må alle helsepersonell i teamet rundt pasienten gi same informasjon og råd til pårørande, slik at dei får same opplysing frå alle i den sårbare situasjonen (Kaasa & Loge, 2016).

Eg har erfart i praksis at det er fleire utfordringar ved å gi sjukepleie til terminale pasientar i heimen. Ein av desse er utfordringa med tidspresset som er i heimesjukepleien. Det eg har opplevd er at dei fleste pasientar og pårørande er klar over at heimesjukepleien har knapp med tid hos kvar pasient. Det som viste seg i praksis var at om eg ikkje gav uttrykk for at eg hadde därleg tid og var roleg, men tid til å prate med pasienten og pårørande utanom det eg skulle gjere, så skapte det ro og tryggleik for pasienten og pårørande. Det gjorde også til at dei kom til meg med spørsmål og beskymlingar som dei hadde, som dei kanskje ikkje hadde komt med om eg var stressa og sprang ut der i frå med ein gang arbeidsoppgåva var gjort. Eg prøvde så godt eg kunne i praksis å vise at eg brydde meg om kvar enkelt pasient og deira familie når eg var der. Utnytta tida til det fullaste sjølv om den ofte var knapp. Når eg var mykje hos pasientar som var heime i den siste fasen, så kjente eg på ein følelse av å ikkje ha tilstrekkeleg med energi til overs til nettopp dette å ta seg tid til å snakke skikkeleg med pasienten og pårørande.

5.2 God sjukepleie ved beskymlingar rundt symptomlindring

I dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar står det at sjukepleier har ansvar for å lindre lidning, og bidra til ein naturleg og verdig død (NSF, 2011).

I sin teori seier Travelbee (2001) at håp ikkje trenger vere knytta opp mot helbredelse, men eit håp om å dø utan smerte, og ha pårørande tilstede rundt seg til siste slutt (Travelbee, 2001). Håp kan samtidig gi pasienten mot til å ikkje gi opp ønske sitt om å leve den siste tida utan plagar. Dette kan vere med på at pasienten får ein verdig død.

I den terminale fasen, og spesielt heilt mot slutten, er det viktig at det er lagt ein plan for korleis lindre dei ulike symptomata som pasienten kan få og då spesielt smerter (Brenne & Estenstad, 2016). For pasientar som har palliativt behov blir det brukt eit kartleggingsverktøy for å registrere pasienten sine symptomar, Edmonton Symptom Assesment System (ESAS) (Iversen, 2012). Her kan pasienten velje mellom å krysse av på ein tabell frå null til ti, der ti er verst tenkeleg smerte. Dersom pasienten kryssar av for tre eller meir skal sjukepleiaren kartlegge dette meir, og sette i gang tiltak. For å oppnå best mogleg effekt av kartlegginga av symptomata er det viktig med ein samtale etter utfyllinga for å få eit samla symptombilde, og eventuelt kartlegge andre problem. Det er viktig å ta smerter, og andre

plagar, hos pasienten på alvor for at ikkje pasienten og eventuelle pårørande skal miste tillit og tru på at dei kan få hjelp. Det kan føre til at dei ikkje gir opplysningar som er vesentleg for å kunne gi best mogleg lindring og livskvalitet (Iversen, 2012). Ved ein vellykka smertebehandling kan livskvaliteten raskt forbetraast (Kaasa, 2016).

For å vere mest forberedt på symptomproblematikk som kan komme i livets sluttfase er det lurt å få ordinert dei vanlegast medikamenta som blir brukt i denne fasen på forhand (Brenne & Estenstad, 2016). Dei medikamenta kan vere morfin, midazolam, haloperidol og glykopyrrolat. Dette er fire medikament som lindrar vanlege symptom ved livets sluttfase, som smerter, angst og uro, kramper, kvalme, delirium, surkling i luftvegar, osv. (Brenne & Dalene, 2016, s. 649).

I studia til Heins, et.al. (2018) kjem det fram at hjelp og støtte ved spesifikke symptom var veldig viktig for pasienten. Under spesifikke symptom var hjelp til handtering av smerter og pustebesvær noko av det viktigaste (Heins, et.al., 2018). For pårørande som er heime med pasienten kan det vere vanskeleg å vere vitne til at pasienten har smerter og plagar som dei ikkje klarer å gjere noko med (Hunstad & Svindseth, 2011). Det er i periodane med mykje smerter at pasient og pårørande verdsetter det å ha tilgang til telefonnummer til lege eller sjukepleiar på det høgaste. Samtidig det å vite at dei kan få hjelp uansett kva tid det er på døgnet.

I praksis har eg erfart at pasient og pårørande er svært bekymra over nettopp det med handtering av smerter, og kva hjelp dei kjem til å få den siste tida når dei fleste symptomata kjem og er som verst. Det eg vidare såg var at når heimesjukepleien hadde kontakt med palliativt team eller smerteteam frå spesialisthelsetenesta, så vart handteringa av smertene under betre kontroll. Dette på grunn av at vi då hadde fleire fagpersonar rundt pasienten, med tilstrekkeleg kunnskap, som gjorde at det som burde vere avklart blei avklart på førehand. Det vart laga ein plan for kva som skal gjerast i dei ulike situasjonane som kan komme og av kven. Både pasient og pårørande gav uttrykk for at når smertane og andre symptom blei handtert, så var det fint å vere heime den siste tida i livet. Vidare sa dei at dette var noko av det viktigaste dei fekk hjelp til, og det skapte tryggleik å vite at alle symptom blei tatt på alvor.

I tillegg til fokuset på smertelindring, må sjukepleieren også vurdere ikke farmakologiske tiltak for å prøve å bedre pasientens velvære. Dette kan være endring av stilling for å hindre trykksår, gi munnstell, sikre personlig hygiene og lignende tiltak.

5.3 Ivaretaking av pårørande

I Travelbee sin teori seier ho at det fremste kjenneteiknet på eit menneske – til menneske – forhold er at pasienten og dens pårørande sitt behov for sjukepleie blir ivaretatt (Travelbee, 2001). For Travelbee er ivaretakelse av familien viktig, ho seier at når det skjer noko med den eine i familien vil det påverke dei andre.

Når døden nærmar seg kan det virke beroliggande for pasienten å ha nokon av sine nærmaste hos seg heile tida (Brenne & Dalene, 2016). Det å vere den nærmaste for pasienten kan i denne fasen vere svært krevjande (Birkeland & Flovik, 2014). Vidare er det også naturlig å stille seg spørsmål ved om sjukepleien som blir gitt er god nok, og om dei sjølv gir omsorg som er tilstrekkeleg. Det er samtidig og veldig vanskeleg å sjå pasienten så nærmre døden, og alle symptom som dukkar opp.

På grunn av at det å vere pårørande er svært belastende er det viktig at helsepersonell tar vare på dei pårørande (Brenne & Estenstad, 2016). Det bør vere ein god kontakt mellom helsepersonell og pårørande, slik at pårørande føler seg verdsatt og ikkje oversett. I følge studia til Wahid, et.al. (2017) trenger pårørande annerkjennelse og oppmerksamhet, for det er så fysisk og følelsesmessig utmattande å vere pårørande for ein som er i den døande fasen av livet. I ei anna studie utført av Hunstad & Svindseth (2011) uttrykker pårørande at dei satt ofte sitt eige liv og eigne behov til side for å gi best mogleg omsorg for den døande. Dette gjorde det å ha pasienten heime svært krevjande. Vidare uttrykte pårørande at helsepersonell ikkje hadde tid til å snakke med dei og lytta ikkje til familien sin kunnskap om pasienten (Hunstad & Svindseth, 2011).

På den andre sida av at det er svært belastende å vere pårørande i den terminale fasen, så kan det på same tid gi tilfredsstillelse og mange gleder (Kirkevold, 2014). Ingen av pårørande i studia til Hundstad & Svindseth (2011) gav uttrykk for at dei angre på at dei var heime med sin nærmaste. For pasienten verkar det å ha sine nærmaste nær seg i heimen i den siste faen av livet til å vere lindrande i seg sjølv (Brenne & Estenstad, 2016). Det er derfor viktig at pårørande ikkje blir utslitt i fasane før den døande fasen, slik at dei kan vere der for pasienten mot slutten.

Når eg var i praksis fortalt nokon pasientar meg at unntatt symptomlindring var det å ha pårørande rundt seg det viktigaste den siste tida. Mine erfaringar frå praksis er at pasienten har det betre, når pårørande blir ivaretatt av sjukepleiarane som er innom.. Eg var hos ein pasient der pårørande var der heile tida. Det gjorde til at eg fekk god kontakt med pårørande, og blei nesten like godt kjent med

dei som pasienten sjølv. For meg verka det som at pasienten blei meir rolig og tilfreds når eg fekk så god kontakt med pårørande.

Det å sikre den døande pasienten optimal verdigheit og livskvalitet dei siste dagane og timane, vil seie å forhindre unødig gjenopplivingar, transportar, sjukehus – eller sjukeheimsinnleggningar av pasienten. Det vil og vere å sikre optimal tryggleik for alle partar, inkludert best mogelg smerte – og symptomlindring. Det bør vere god kommunikasjon mellom pasient, pårørande og personale. Uansett kor pasienten er og kven som har ansvaret på det tidspunktet, skal ein sikre gode løysningar for utfordingane som kan oppstå døgnet rundt (Husebø & Husebø, u.å).

6 Konklusjon

For å kunne gi god sjukepleie i den terminale fasen er det viktig at pasienten og pårørende sine ønsker blir høyrt og respektert. Det må vere eit godt støtteapparat rundt pasienten, slik at dei har helsepersonell tilgjengeleg heile døgnet. For at pasienten skal få tillit og vere trygge på dei som er i støtteapparatet bør det var god kommunikasjon og samarbeid mellom pasienten og pårørende. I det å gi god sjukepleie ligger det i å ta vare på pasientane sine, og då spesielt i den terminale fasen. Ved vellykka smertebehandling kan livskvaliteten til pasientar i livet sluttfase raskt forbetrast. Alle smerter – og symptom skal takast på alvor, og det skal setjast i gang tiltak ved forverring. Dette gjer at pasienten føler seg ivaretatt.

Som helsepersonell er det å gjere pasienten og pårørende trygge når dei er heime den viktigaste oppgåva. Inkludert i dette ligger det å gi pasienten og pårørende god informasjon og opplæring. Pårørende trenger å få bekrefta at jobben dei gjer er god nok, og blir ivaretatt. For pasienten kan det virke beroliggjande å ha ein av sine nærmaste ved sin side når livet går mot slutten. Det er derfor viktig at pårørende blir ivaretatt i tida før, slik at dei ikkje er utsliitt når den aller siste tida er inne.

Bibliografi

Birkeland , A. & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemme* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.

Bollestad, O. V., Syversen, H. O., & Hjemdal, L. H. (2014 - 2015). *Representantforslag 92S* . Henta frå Stortinget.no : <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/representantforslag/2014-2015/dok8-201415-092.pdf>

Brenne, A – T., & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døande pasienten. I S. Kaasa, & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Brenne, A – T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Folkehelseinstituttet (2017). *Dødsårsaksregisterets statistikkbank*. Oslo: Folkehelseinstituttet. Henta frå: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Fonn, M. (2015). *Vil ha døden tilbake til hjemmet*. Henta frå Sykepleien.no: <https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet>

Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Harlo, S. & Kvikstad, A. (2016). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I S. Kaasa, & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliativt tilbud. I S. Kassa, & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korvaar, J., Donker, G. & Francke, A. (2018). *Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study*. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0315-3>.

Helsebiblioteket. (2016). *Livets siste dager – implementering og bruk av plan for lindring i livets sluttfase*. Henta frå <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager>

Hunstad, I., Svindseth, M. F. (2011). *Challenges in home – based palliative care in Norway – a qualitative study of spouses' experiences*. Henta frå <http://web.b.ebscohost.com.galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=9da6d193-ec07-4303-b1e7-a59cb2cc5bcf%40sessionmgr102>.

Husebø, S. & Husebø, B. (u.å.). *Palliativ plan – eldreomsorg*. Henta frå Verdighetssenteret: <https://www.verdighetssenteret.no/fagutvikling-og-fagstoff/omsorg-ved-livets-slutt/palliativ-plan-eldreomsorg/>

Iversen, G. S. (2012). Hva er lindrende behandling? Henta frå: https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/hva_er_lindrende_behandling.pdf

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M., (2014). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodkro, & A.H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Lunde, S. A. E (2017). *Individuelle plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende*. DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>

Norsk sjukepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Henta frå Norsk sjukepleierforbund: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Pasient – og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient – og brukerrettigheter*. Henta frå https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-0263?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_1

Thidemann, I – J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo:

Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D., Oyweole, F., Saleg, D., Ahmed, A., Cox, B., Perry, C., & Payne, S. (2017). *Barriers and facilitators influencing death at home: a meta – ethnography*. DOI: doi/pdf/10.1177/0269216317713427