

En oppsummering av kunnskap

Palliativ omsorg i kommunene

Astrid Rønsen



Døende pasienter flyttes i økende grad mellom hjem, sykehus og sykehjem. Vi vet for lite om kvaliteten på det palliative tjenestetilbudet.

En oppsummering av kunnskap

Palliativ omsorg i kommunene

Astrid Rønsen



Døende pasienter flyttes i økende grad mellom hjem, sykehus og sykehjem. Vi vet for lite om kvaliteten på det palliative tjenestetilbudet.



På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Senter for omsorgsforskning opprettet et nasjonalt dokumentasjonssenter for forsknings- og utviklingsarbeid i helse- og omsorgssektoren, omsorgsbiblioteket.no. Omsorgsbiblioteket skal samle og gjøre tilgjengelig kunnskap basert på forskning og utviklingsarbeider knyttet til ulike emner.

Denne oppsummeringen beskriver forsknings- og utviklingsarbeid som omhandler palliativ omsorg i kommunene. I tillegg gir oppsummeringen en oversikt over de mest sentrale offentlige reguleringer og føringer for ernæringspraksis i helse- og omsorgstjenesten i kommunen.

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning
Omslagsbilde: Gary Kramer

Tittel på oppsummeringen: Palliativ omsorg i kommunene
Emne: Palliativ omsorg

Forfatter: Astrid Rønsen
Institusjon: Institutt for helsevitenskap, NTNU i Gjøvik
Emneredaktør: Astrid Rønsen
Kontaktperson: Astrid Rønsen

Oppsummering nr 13
Januar 2020

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Avenir Next)
ISBN (digital utgave): 978-82-8340-094-6
ISSN (digital utgave): 2464-4382
Oppsummeringen finnes på: www.omsorgsbiblioteket.no

INNHold

SAMMENDRAG	1
ABSTRACT IN ENGLISH	3
INNLEDNING	5
1.1 Dagens situasjon	5
1.2 Hensikten med publikasjonen	6
1.3 Om palliativ omsorg	6
1.4 Utvikling av fagfeltet	8
METODE	11
2.1 Fremgangsmåte	11
2.2 Spørsmål som utgangspunkt for arbeidet	11
2.3 Søkestrategi	11
2.4 Utvalg	12
2.5 Vurdering	13
2.6 Ekspertgruppe	13
3. SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER AV BETYDNING FOR PALLIATIV OMSORG I KOMMUNEN	15
4. PRESENTASJON AV FORSKNING OG RELEVANT FAGLITTERATUR	17
4.1 Medbestemmelse	17
4.1.1 Hva er viktig for pasienter i sen palliativ fase	17
4.1.2 Støtte til pårørende	18
4.1.3 Forhåndssamtaler	19
4.2 Behov for kvalitetsutvikling og kompetanse	20
4.2.1 Etikkarbeid i kommunene	20
4.2.2 Sistehjelpskurs	21
4.3 Organisering av det palliative omsorgstilbudet i kommunene	21
4.3.1 Hjemmebasert omsorg – mulighet for å dø hjemme	22
4.3.2 Fastlegens rolle i oppfølging av alvorlig kronisk syke hjemme	24
4.3.3 Institusjonstilbudet til alvorlig syke og døende i kommunene	25
4.3.4 Frivillige i palliativ omsorg i kommunen	27
4.4 Samhandling med spesialisthelsetjenesten – helhetlige pasientforløp	29
4.5 Ulike verktøy/systemer innen palliativ omsorg i kommunene	30
4.5.1 Livets siste dager (tidligere Liverpool Care Pathway, LCP)	30
4.5.2 Individuell plan / palliativ plan	31
4.5.3 Bruk av medikamentskrin («Just in case boxes»)	32
4.5.4 Kartleggingsverktøy	33
4.6 Støtte til etterlatte – sorgstøttearbeid	33
KONKLUSJON	35
REFERANSER	37

SAMMENDRAG

Palliativ omsorg er knyttet til behandling og pleie av og omsorg for uhelbredelig kronisk syke. Det innebærer også omsorg for pasientens pårørende. NOU 2017: 16 *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende* beskriver fagområdet, som ikke bare dreier seg om omsorg for døende, men også omfatter oppfølging fra diagnosetidspunktet til døden. Denne oppsummeringen dreier seg om sen palliativ fase, hvor pasienten har kort forventet levetid.

Pasientgruppen har mange og sammensatte utfordringer som krever helsetjenester på ulike nivåer, og som involverer mange ulike tjenester og faggrupper. Det som kjennetegner pasientene i denne situasjonen, er at helsetilstanden og funksjonsnivået reduseres samtidig som hjelpebehovet øker; tre fjerdedeler av de som dør, mottar kommunale helsetjenester. For å trygge pasienten og pårørende i deres hverdag er det derfor avgjørende at tjenestetilbudet har nødvendig kvalitet, er tilgjengelig hele døgnet og tilbys uavhengig av hvilken kommune pasienten bor i.

Fagfeltet er stort og overlapper både geriatri, demensomsorg, onkologi, hjerte- og karsykdommer og nevrologiske lidelser, for å nevne noen. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* er det eneste tidsskriftet innen palliativ medisin i Norden. For å skaffe en oversikt over feltet palliativ omsorg i kommunene har vi derfor gjort en systematisk gjennomgang av de ti siste årgangene av tidsskriftet *Omsorg*, hvor 43 av 400 artikler var av særskilt interesse for det kommunale tjenestetilbudet. Ut fra denne gjennomgangen ble følgende delområder identifisert: medbestemmelse, kvalitetsutvikling og kompetansebehov, organisering av det palliative omsorgstilbudet i kommunene, samhandling med spesialisthelsetjenesten (helhetlige pasientforløp), ulike verktøy/systemer innen palliativ omsorg i kommunene og støtte til etterlatte (sorgstøttearbeid). På bakgrunn av disse delområdene gjorde vi ulike søk i Oria, Swemed+, Pubmed og Google scholar, hvor utvalget er begrenset til fagfelleverderte artikler fra de siste fem årene. Totalt 103 vitenskapelige artikler ble inkludert i arbeidet med denne rapporten.

ABSTRACT IN ENGLISH

Palliative care involves the treatment and care of terminally ill patients aimed at improving their quality of life. It also involves caring for the patient's relatives. The Norwegian official report NOU 2017: 16 *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende* (On Life and Death – Palliative care of the seriously ill and dying) describes the field. In addition to caring for dying patients, palliative care also involves follow-up of the patient from diagnosis of the terminal illness through to their death. This summary deals with the late palliative phase, during which the patient has a short life expectancy.

This patient group has many and complex challenges that require health care services at different levels and involves an interdisciplinary medical caregiving approach. Patients in this situation are characterized by the fact that their need for help increases as their health condition and level of functioning deteriorate. Three-quarters of those who die receive municipal health care services. Consequently, in order to reassure the patient and their relatives in their everyday lives, it is essential that the service provision is of the necessary quality, available around the clock and offered regardless of which municipality the patient lives in.

This is a large field that overlaps with numerous fields including geriatrics, dementia care, oncology, cardiovascular disease and neurological disorders. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* (Care: Nordic journal of palliative medicine) is the only journal within the field of palliative medicine in the Nordic region. Consequently, in order to obtain an overview of the field of palliative care in the Norwegian municipalities, we have performed a systematic review of the last 10 annual volumes of the journal *Omsorg*. Of the 400 articles reviewed, 43 were of particular interest for the municipal service provision. Based on this review, the following sub-areas were identified: co-determination, quality development and competence needs, organisation of the palliative care services in the municipalities, collaboration with the specialist health service (coordinated care pathway), various tools/systems within palliative care in the municipalities and support for surviving relatives (grief and bereavement support work). Based on these sub-areas, we performed various searches in Oria, Swemed +, Pubmed and Google Scholar. This selection was limited to peer-reviewed articles from the last five years, and a total of 103 scientific articles were included in the work on this report.

INNLEDNING

Kommunene står overfor store oppgaver innen helse- og omsorgsfeltet både pga. befolkningssammensetning med flere eldre og fordi denne delen av befolkningen ofte har flere og sammensatte kroniske sykdomstilstander. I de nærmeste tiårene vil derfor behovet for kommunale tjenester være økende. Palliativ omsorg, lindrende behandling og omsorg for alvorlig kronisk syke og deres pårørende gjelder svært mange.

Det kan være vanskelig å definere palliativ omsorg adskilt fra andre helsetjenester. Innledningsvis vil vi tydeliggjøre hva palliativ omsorg er, og noen avgrensninger mht. hva denne rapporten handler om, vil bli presentert.

Barn og unge som lever med kroniske og livstruende tilstander, hvor det er vanskelig å forutse livsperspektivet i tid, er også en økende gruppe. Lindrende behandling og pleie til barn (barnepalliasjon) krever egen oppmerksomhet. Likeledes blir grupper som eksempelvis personer med psykisk funksjonshemming, personer med demenstilstander og grupper med ulik etnisk og kulturell/religiøs bakgrunn heller ikke omtalt særskilt i denne rapporten. Dette er områder som trenger større oppmerksomhet.

I denne rapporten sammenstilles noe av den kunnskapen som finnes på et overordnet nivå, og vi presenterer noen utvalgte områder med særskilt relevans for kommunene. Vi fokuserer på den siste livsfasen: når døden nærmer seg og hjelpebehovet er økende (sen palliativ fase). Det stilles store krav både til volum og kvalitet i det kommunale tjenestetilbudet.

1.1 DAGENS SITUASJON

Noen av dagens utfordringer knyttet til den kommunale delen av tjenesten innen palliativ omsorg, er bl.a. presentert i NOU 2017: 16 *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende og Fagrapport om lindrende behandling og omsorg mot livets slutt* (Helsedirektoratet, 2015a) og kan kort presenteres slik:

- Flere tilbringer mer tid hjemme, men fortsatt er det få (13%) som dør i eget hjem.
- Andelen som dør i sykehjem, øker, men først og fremst gjelder det gruppen over 80 år og de som har andre diagnoser enn kreft.
- Kvaliteten på det kommunale tjenestetilbudet innen palliativ omsorg er svært varierende, og vi mangler kunnskap om kvaliteten på dette tilbudet generelt og de spesielt tilrettelagte tilbudene som palliative/lindrende enheter spesielt.
- Muligheten for å påvirke tilbudet som mottas gjennom egne valg, er begrenset.
- Kompetansebehovet er stort, og nødvendig tverrfaglig kompetanse mangler mange steder.
- Samhandling mellom tjenestenivåene og på tvers av sektorer er utfordrende.

1.2 HENSIKTEN MED PUBLIKASJONEN

Hensikten med oppsummeringen er å gi en oversikt over sentrale områder som fremkommer i forskning som er av spesiell betydning for det kommunale tjenestetilbudet innen palliativ omsorg. Når vi har begrenset oversikt over eksisterende fagkunnskap innen det palliative tilbudet i kommunene, betyr ikke det at det ikke er oppmerksomhet på feltet. Eksempelvis har svært mange studentarbeider på både bachelor- og masternivå ved ulike profesjonsutdanninger fokusert på alvorlig kronisk syke og deres familier. Det er flere større og mindre utviklings- og forskningsprosjekter relatert til denne delen av det kommunale tjenestetilbudet, men en samlet oversikt over temaet – omfang og kvalitet på de ulike arbeidene – finnes ikke. Denne rapporten har heller ikke kunnet gi en slik samlet oversikt, men vi ønsker å gi en oversikt over sentrale delområder innen feltet og sammenfatte noe av den kunnskapen som eksisterer innen en norsk kontekst. Slik blir det lettere å få et overblikk over fagfeltet og utvikle tjenestetilbudet videre.

Feltet palliativ omsorg favner mange temaer fra konkrete etiske utfordringer knyttet til omsorg for døende, til overordnet organisering av tjenestetilbudet. Disse vil bli presentert tematisk i del 4.

1.3 OM PALLIATIV OMSORG

Det internasjonale fagfeltet *palliative care* bygger på hospicefilosofi og de verdiene som den representerer: en helhetlig forståelse av pasienten som har en familiesentrert tilnærming med en tverrfaglig innsats i tjenestetilbudet, og intensjonen med behandlings- og omsorgstilbudet er livskvalitet ved å lindre lidelse, øke pasientens velvære og unngå tilleggsplager (Rønsen og Jakobsen, 2016). Denne forståelsen har vært utgangspunktet for WHO's definisjon av *palliative care*¹.

I Norge brukes *palliasjon* som begrep når *palliativ care* presenteres i offentlige dokumenter (NOU 2017: 16).

Palliasjon er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (Verdens helseorganisasjon, Helsedirektoratet, 2015)

¹ Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death; -offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications. (WHO, 2017)

Noen vil hevde at begrepet palliasjon gir en for snever forståelse (Rønsen og Jakobsen, 2018) da palliasjon i stor grad assosieres med lindring av symptomer. Det tverrfaglige feltet *palliative care* har imidlertid en holistisk tilnærming med en mye bredere faglig forankring med bidrag fra humanistiske og samfunnsvitenskapelige så vel som naturvitenskapelige fag. I forsknings- og utviklingsarbeider knyttet til det kommunale nivået, blir begrepet palliativ omsorg i stor grad benyttet.

Hospice benyttes som begrep både som en helhetlig behandlings- og omsorgsfilosofi relatert til alvorlig syke og døende og en betegnelse på tjenestetilbud rettet mot pasienter og pårørende i siste del av livet. Altså er palliativ omsorg delvis en betegnelse på et fagfelt, delvis en måte å tenke på som krever en spesiell tilnærming, og delvis knyttet til definerte tjenestetilbud. Selv om hospicefilosofi i norske dokumenter som *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg* (Helsedirektoratet, 2015b) presenteres som grunnlaget for fagfeltet og praksis, er hospice som betegnelse på tjenestetilbud mindre brukt. Internasjonalt blir imidlertid hospice forstått som et særskilt tilrettelagt tjenestetilbud (dag-, døgn- og hjemmehospice) i sen palliativ fase som er en forsterkning og et supplement til ordinært tjenestetilbud. I NOU 2017: 16 er hospice foreslått som et tiltak mht. organisering av det samlede palliative tilbudet også i Norge (Rønsen, 2017). I 2018 ble det over statsbudsjettet bevilget penger til et hospicepilotprosjekt, Lukas Hospice, Betania Malvik.

Det har vært stor oppmerksomhet mht. å utvikle gode nasjonale planer for å bedre omsorgen for pasienter og deres pårørende. En EU-erklæring, som Norge også har gitt sin tilslutning til, viser noe av denne satsingen:

Palliasjon bør anvendes *tidlig i sykdomsforløpet*, sammen med potensielt kurativ behandling, men innebærer også *omsorg ved livets slutt*.

For å sikre integrering av palliasjon i et aldersvennlig EU, anbefaler vi at myndigheter og beslutningstagere på regionalt, nasjonalt og internasjonalt nivå:

1. Erkjenner at utøvelse av og tilgang til lindrende behandling av høy kvalitet er en *prioritert folkehelseoppgave* som krever en *folkehelse-tilnærming*.
2. Utvikler og omdefinerer *nasjonal og internasjonal helsepolitikk*, som for eksempel retningslinjer for sunn aldring, institusjonsbasert pleie og omsorg samt demens, til å inkludere palliasjon som en viktig del.
3. Utvikler og omdefinerer *retningslinjer for palliasjon* slik at de omfatter henvisningskriterier som tillater pasienter og pårørende tilgang til palliativ behandling ut fra *behov*, uavhengig av diagnose, alder, prognose, forventet levealder eller bosituasjon.
4. Utvikler eller omdefinerer retningslinjer til å omfatte mekanismer for å sikre *tilgang til spesialiserte, tverrfaglige palliative team eller tjenester* i alle deler av helse- og omsorgstjenestene.
5. Fremmer et *paradigmeskifte innen helse- og sosiale tjenester* rettet mot grunnleggende kompetanse i palliasjon for alt helsepersonell, for å hjelpe dem til å levere *pasientsentrert, familiefokusert behandling og pleie* til alle mennesker med en livsbegrensende sykdom, *basert på personlige tilpassede behandlings- og pleieplaner*, som tar hensyn til alle behov hos pasienten og de pårørende.
6. Støtter tverrfaglig samarbeid som en hjørnestein i palliativ behandling og utdanning av høy kvalitet.

7. Investerer i å utvikle læreplaner og utdanning i palliasjon på både lavere og høyere nivå i alle fagfelt innen helse- og sosialfag, og etablerer spesialutdanninger i palliasjon.
8. Fremmer offentlig bevissthet gjennom tiltak på samfunnsnivå: utdanning av allmennheten og opplæring av pårørende og frivillige.
9. Øker finansieringsmuligheter for nasjonal og internasjonal forskning innen palliasjon.
10. Etablerer varige systemer for å overvåke og forbedre kvaliteten på og tilgangen til palliasjon. (Launched in Brussels, October 2014. Palliativ Care 2020, EU. <http://palliativecare2020.eu/declaration/no.php> (oversatt til norsk, NOU 2017: 16)

1.4 UTVIKLING AV FAGFELTET

Fagfeltet ble først omtalt særskilt i nasjonale dokumenter for vel 30 år siden gjennom NOU 1984: 30 *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. Det gikk ti år før noen av anbefalingene den gang ble satt ut i livet ved etablering av Seksjon lindrende behandling i Trondheim. I NOU 1997: 20 *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan* ble temaet presentert på nytt. Da handlet det i hovedsak om kreftpasienter og deres utfordringer i ulike stadier av sykdommen. Etter dette ble kreft i stor grad det dominerende temaet når palliasjon ble omtalt i ulike offentlige dokumenter som eksempelvis *Nasjonale retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (sist revidert i 2015). I disse retningslinjene er både behandlingsanbefalinger og anbefalinger til organisering skissert i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. NOU 1999: 2 *Livshjelp* anbefaler etablering av kompetansesentre på regionsnivå, og samtidig understrekes betydningen av å ha gode tilbud så nær pasientens hjem som mulig.

I St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen* understrekes behovet for samordning av tjenestetilbudene på tvers av nivåene, noe som i stor grad angår aktuelle pasientgrupper. Det har imidlertid vist seg vanskelig å få dette til i praksis, jf. Dok 3:5 (2015–2016) *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen*, hvor søkelyset er både på kapasitet og kompetanse.

NOU 2017: 16 peker på behovet for kompetanse og organisering i helsetjenesten generelt, og de kommunale utfordringene er skissert spesielt. Det handler i stor grad om kompetanse og organisering på ulike nivåer til ulike grupper av pasienter. Til nå har mye av oppmerksomheten innen det palliative feltet vært knyttet til kreftpasienter. Det er en åpenbar svakhet ved den norske utviklingen i fagfeltet, og det er en klar forventning fra helsepolitisk ledelse at også andre grupper inkluderes, som pasienter med progredierende nevrologiske lidelser, pasienter med kroniske hjerte-, lunge- og nyresykdommer og skrøpelige eldre som eksempelvis personer med demenstilstander i avansert stadium. Dette prosjektet har som ambisjon å inkludere ulike arbeidere uavhengig av diagnose. For å stimulere til fagutviklingsprosjekter innen palliasjonsfeltet har Helsedirektoratet administrert øremerkede midler til ulike fagutviklingsprosjekter i kommunene siden 2002: *Kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt* (<https://helsedirektoratet.no/sykehjem-og-hjemmetjenester/lindrende-behandling-palliasjon>). Målet med ordningen er å styrke kvaliteten i tilbudet til pasienter med behov for lindrende behandling og omsorg uavhengig av diagnose samt å bidra til kompetanseoppbygging i kommunene. Tilskuddet forvaltes av fylkesmannen

i samarbeid med de regionale kompetansesentrene for lindrende behandling. En erfaringsoppsummering om denne tilskuddsordningen for de 140 kommunene som mottok tilskuddsmidler i perioden 2009–2011, viser at kommunene i stor grad er fornøyd med å ha oppnådd de målene de har hatt for sine prosjekter (Tingvold og Sogstad, 2012). Det er mer usikkert hvilke langtidseffekter denne tilskuddsordningen har hatt.

METODE

Dette kapitlet viser arbeidsprosessen for å skaffe en oversikt over sentrale områder innen palliativ omsorg med relevans for kommunehelsetjenesten. Søkestrategi, utvalget av dokumenttyper og vurdering av disse beskrives. Videre redegjør vi for ekspertgruppens rolle. Målet er å skape en oversikt over fagområdet, og sentrale temaer og kjerneelementer fra de inkluderte studiene presenteres. Målgruppene for oppsummeringene inkluderer både praktikere, ledere, pasienter og brukere med tilknytning til det kommunale tjenestetilbudet.

2.1 FREMGANGSMÅTE

Arbeidet har hatt følgende hovedfaser:

- beskrivelse av emnet, formål, problemstillinger, avgrensninger og inklusjonskriterier
- søk etter relevant litteratur, både offentlige dokumenter og forsknings- og utviklingsarbeid for å skaffe en oversikt over sentrale temaer knyttet til palliativ omsorg med relevans for kommunalt nivå
- søk etter forskningsarbeider som er knyttet til spesifikke valgte delområder publisert av norske forfattere, og som har relevans for kommunene
- utvelgelse av litteratur i henhold til formål, problemstillinger, avgrensninger og inklusjonskriterier nevnt lenger bak i dette kapitlet
- gjennomgang av litteraturens beskrivelser og oppsummering av denne

2.2 SPØRSMÅL SOM UTGANGSPUNKT FOR ARBEIDET

Hvilke temaer/kjerneområder som presenteres i litteraturen knyttet til palliativ omsorg, har særskilt relevans for det kommunale tjenestetilbudet?

- Hva vet vi om pasienter og pårørendes behov og utfordringer, og hvordan beskriver brukerne kvalitet?
- Hvordan beskrives og evalueres det palliative tjenestetilbudet i kommunen?
- Hvordan fungerer frivillighet innen palliativ omsorg i kommunen?
- Hvilke utfordringer i samarbeidet med spesialisthelsetjenesten beskrives av tjenesteytere i kommunen?
- Hvilke systemer, metoder og verktøy for pasientoppfølging som har relevans for det kommunale tilbudet innen palliativ omsorg, er det oppmerksomhet på?

2.3 SØKESTRATEGI

Vi søkte etter følgende dokumenter:

1. I en innledende fase med tanke på avgrensning av tema:

- offentlige dokumenter (lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter)
- rapporter fra utviklingsprosjekter og annen faglitteratur

Vi søkte etter erfaringer med dagens organisering av det kommunale helse-tjenestetilbudet som er relevant innenfor palliativ omsorg for pasienter, pårørende og helsearbeidere:

- spesifikke særskilte tjenestetilbud og organiseringsmodeller med relevans for området
 - verktøy og systemer som er utviklet for palliativ omsorg, eventuelt tatt i bruk i den kommunale helsetjenesten
 - arbeider som fokuserer på samhandling mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten som har spesiell relevans for palliativ omsorg
- gjennomgang av Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin i perioden 2008–2018
 - søk i ulike databaser: Oria, Swemed+, Pubmed, Google Scholar
 - gjennomgang av publikasjonsoversikter til sentrale norske forskere innen feltet i Cristin
 - Spesifikke søk innen definerte delområder:
 - søk i ulike databaser: Oria, Swemed+, Pubmed
 - fagfelleurdert forskning og vitenskapelige arbeider med relevans for kommunalt tjenestetilbud innen palliativ omsorg knyttet til norske forhold
 - gjennomgang av referanselister til utvalgte fagfelleurderte artikler

Følgende hovedsøkeord er anvendt:

palliativ omsorg (palliative care), palliasjon, omsorg ved livets slutt (terminal care / End-of-life care), kommunehelsetjeneste, pasient og pårørende

I tillegg gjorde vi egne søk på sentrale områder som *brukermedvirkning (shared decision making), forhåndssamtaler (Advanced Care Planning / ACP), lindrende enhet i kommunen, hjemmedød, frivillighet i palliativ omsorg, kreftkoordinator, Livets siste dager / LCP, individuell plan / palliativ plan*

Søkene ble gjennomført i følgende databaser, nettsteder og andre kilder, jf. søkestrategi:

- databasene Oria, Swemed+, Pubmed og Google Scholar
- gjennomgang av temanumre i tidsskriftet Omsorg de siste ti årene
- gjennom Cristin er det søkt etter arbeider til sentrale forskere/fagpersoner i det norske palliasjonsmiljøet
- gjennomgang av rapporter fra Helsedirektoratet knyttet til Kompetansehevende tiltak for lindrende behandling ved livets slutt
- prosjekter presentert fra Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester og kompetansesentrene innen lindrende behandling i de ulike helseregionene
- referanselister til aktuelle artikler og publikasjoner

2.4 UTVALG

Følgende kriterier er lagt til grunn for utvalget:

- relevans for norske forhold; det innebærer norske studier og hovedsakelig norske forfattere innen fagfeltet
- relevans for helse- og omsorgstjenesten i kommunen

- publisert på norsk, engelsk eller skandinaviske språk
- publisert de siste ti årene (2008–2018)

Det finnes et stort antall studentoppgaver på bachelor- og masternivå med temaet palliativ omsorg. De er utelatt med noen få unntak, da noen masteroppgaver hadde spesiell relevans for temaet.

Nærmere om inklusjonskriterier for materialtypene:

Offentlige dokumenter, veiledere mm.

- relevans for emnet
- gjeldende per dags dato
- belyser nasjonale og/eller faglige føringer som gjelder innenfor emnet

Forskning:

- relevans for emnet
- publisert i et fagfelleverdert tidsskrift

Nærmere om eksklusjonskriterier:

- ikke tatt med relevante skandinaviske studier, selv om det har stor overføringsverdi og relevans for tema pga. arbeidets omfang. Imidlertid kunne dette utvidet forståelsen for området
- ikke tatt med studier fra andre land ut over Norge / skandinaviske land, selv om det hadde gitt noen viktige perspektiver på modeller og organisering
- utviklingsprosjekter som ikke har publisert erfaringene sine i fagfelleverderte tidsskrift. Her er det imidlertid mye informasjon og kunnskap som kunne utvidet forståelsen for området

2.5 VURDERING

Analysene og kunnskapsoppsummeringene er utført på grunnlag av følgende prosess:

- en kritisk vurdering av kunnskapskildenes relevans og kvalitet
- en beskrivelse og oppsummering av kunnskapen som har spesiell relevans for kommunehelsetjenesten

Utvalgte dokumenter er presentert innen delområder som pekte seg ut som sentrale innen palliativ omsorg. Enkelte utviklingsprosjekter er presentert som eksempler på fagutvikling innen området. Disse er ikke representative for hva som pågår av faglig utvikling i kommunehelsetjenesten, men er ment nettopp som eksempler.

2.6 EKSPERTGRUPPE

Oppsummeringen er vurdert og kommentert av en oppnevnt ekspertgruppe for emnet «Palliativ omsorg» i Omsorgsbiblioteket. Gruppen består av:

- Reidun Hov (PhD, prosjektleder. Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark, Hamar kommune)
- Ellen Lykke Trier (sykepleier ved lindrende enhet Moss kommune, nå stipendiat VID)
- Tanja Alme (kreftkoordinator/prosjektleder, Sula kommune)
- Lill-Karin Aanes (sykepleier og leder av Termik Norge, Mosjøen, frivillighet innen omsorg for alvorlig syke og døende)
- Beate André (førsteamanuensis, NTNU)

Vi konfererte med ekspertgruppen i en tidlig fase, og de har kommet med innspill til delemner og ferdig tekst.

Oppsummeringen er fagfellevurdert av Siri Andreassen Devik (førstemanuensis, Fakultet for sykepleie og helsevitenskap / Senter for omsorgsforskning midt, Nord universitet) og godkjent av Omsorgsbibliotekets hovedredaktør Astrid Gramstad, Senter for omsorgsforskning, nord.

3. SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER AV BETYDNING FOR PALLIATIV OMSORG I KOMMUNEN

Palliativ omsorg inngår som en integrert del av den kommunale helsetjenesten og følger slik sett de generelle lovene som gjelder for kommunale helsetjenester. Det innebærer også at særskilte tilbud som lindrende/palliative enheter i sykehjem / på hospice eller palliative team i kommunene ikke er lovpålagte oppgaver. Konsekvensen av dette er at tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende i kommunene er ulikt og organiseres forskjellig (Helsedirektoratet, 2015 a).

Det finnes imidlertid ulike nasjonale retningslinjer som handlingsprogram, veiledere mm. som har direkte betydning for det palliative tilbudet som ytes. I dette kapittelet gir jeg en oversikt over disse med lenker til aktuelle dokumenter.

Nasjonale råd for lindrende behandling i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2018)
Helsedirektoratet har laget nye faglige anbefalinger for behandling/pleie og omsorg til døende. Disse nasjonale faglige rådene omhandler lindrende behandling i livets slutfase til personer over 18 år, uavhengig av diagnose. Med livets slutfase mener vi de siste ukene, dagene og timene. De faglige rådene belyser også involvering av og støtte til pårørende i denne fasen: <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling
(Helsedirektoratet, 2013)

Veilederen skal bidra til beslutningsprosesser når det gjelder å unngå oppstart eller avslutning av pågående behandling der det anses å ikke være til pasientens beste.

Veilederen er ment som et praktisk verktøy som skal bidra til at man får gode prosesser forut for beslutningene. Har man involvert de som skal involveres, og gjort dette på en riktig måte? Har pasienten fått nødvendig og riktig informasjon, og er pasienten samtykkekompetent? Er det medisinskfaglige grunnlaget tilstrekkelig avklart? Hvordan håndterer man uenighet? <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem (UiO, Senter for medisinsk etikk, 2017)

Veilederen er laget med bakgrunn i pågående forskning ved Senter for medisinsk etikk, UiO, og er ment som en støtte i forhåndssamtaler og felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter i sykehjem: <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (revidert 2015)

Handlingsprogrammet tar for seg behandling, pleie og omsorg til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og begrenset levetid. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. Palliasjon foregår innenfor de fleste fagområder og på alle nivåer i helsevesenet, og handlingsprogrammet presenterer også anbefalinger til organisering av tjenestetilbudet både i spesialisthelsetjenesten og kommunene. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017)

Helsedirektoratet publiserte i januar 2017 en veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Denne veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper – eldre, voksne, ungdommer og barn – uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>

Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020)

(HOD, 2015)

Denne strategien, som er utarbeidet av Frivillighet Norge, KS og Helse- og omsorgsdepartementet, formulerer mål og tiltak for det fremtidige samspillet mellom frivillig og offentlig sektor på helse- og omsorgsfeltet – både hjelpetiltak og folkehelsearbeid. Strategien skal bidra til å legge til rette for frivillig innsats, rekruttere og beholde frivillige og styrke samarbeid mellom frivillig og offentlig sektor. https://www.regjeringen.no/contentassets/4458634b21274b349a602c9a00ff116f/nasjonal_strategi_frivillighet.pdf

4. PRESENTASJON AV FORSKNING OG RELEVANT FAGLITTERATUR

I dette hovedkapittelet presenterer vi ulike områder som er relatert til palliativ omsorg i kommunen med utgangspunkt i relevant forskning. Disse vil bli presentert tematisk ut fra følgende hovedområder: 1) Medbestemmelse, 2) Behov for kvalitetsutvikling og kompetanse, 3) Organisering av det palliative omsorgstilbudet i kommunene, 4) Samhandling med spesialisthelsetjenesten – helhetlige pasientforløp, 5) Ulike verktøy/systemer innen palliativ omsorg i kommunene og 6) Støtte til etterlatte – sorgstøttearbeid.

4.1 MEDBESTEMMELSE

En klar føring fra sentrale myndigheter er å tilby en helsetjeneste hvor pasienten er hovedperson: «Ingen avgjørelser om meg uten med meg». Autonomiprinsippet står sentralt innen det palliative området (NOU 2017: 16). Imidlertid er dette et utfordrende prinsipp i livets siste fase når hjelpebehovet øker og vitale funksjoner svekkes, også kognitive funksjoner. Generelt sett er derfor palliativ omsorg et felt med mange og ofte utfordrende situasjoner både faglig og etisk når det er snakk om behandling, livsforlengende og lindrende behandling og omsorg i livets siste fase. Helsedirektoratets *Veileder for beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling* (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>) er nettopp en støtte for helsearbeidere i vanskelige beslutningsprosesser.

Samvalg (shared decision making) har blitt et sentralt begrep, men utfordres også i eksempelvis situasjoner hvor pasienten har en langtkommen demenstilstand. Smebye (2018) viser til betydningen av å skille mellom *samttykkekompetanse* og *beslutningskompetanse* når vi skal sørge for medbestemmelse som en menneskerett også for personer med sterkt nedsatt kognitiv funksjon. Dette fremheves også av Johansen og Helgesen (2017).

4.1.1 HVA ER VIKTIG FOR PASIENTER I SEN PALLIATIV FASE

I det konkrete møtet mellom pasient, pårørende og tjenesteytere og i planlegging av tjenester er det viktig å høre pasientens og de pårørendes stemmer (Hunstad,

2013; Rustad et al., 2016, 2017; Fjose et al., 2018). Oversikt over hva som er viktig for pasientene i den siste delen av livet, er oppsummert i Sandsdalens studie (2016):

- Det var av stor betydning å leve et så meningsfylt og normalt liv så lenge som mulig. Det var viktig for den døende å kunne bevare selvrespekten og bli møtt individuelt med oppfølging basert på personalets kjennskap til vedkommendes historie og verdier.
- Det var av stor betydning at helsepersonell er sensitive for pasientens ønsker og preferanser og ser hele familien. Pasientene ønsket et godt forhold til helsepersonell basert på tillit, respekt, vennlighet, tålmodighet og medfølelse. De ønsket også kompetent personell som gir god smerte- og symptomlindring, psykososial støtte og praktisk hjelp. Videre ønsket de mulighet til å praktisere troen sin.
- Pasientene ønsket å være med på å utforme sin egen behandling og omsorg og ville ha autonomi og kontroll. Studien viste at de hadde forskjellige ønsker om medbestemmelse. De fysiske omgivelsene og atmosfæren i omsorgsmiljøet var viktige for pasientene i den siste tiden.
- Pasientene ønsket å få omsorg i et miljø som føltes trygt, avslappet og vennlig. De verdsatte både privatliv og muligheten til å kunne omgås andre pasienter. Pasienter ønsket medbestemmelse i sin egen omsorg og død.

Sandsdalen et al. (2017) har undersøkt ulike kontekster som hjemmesykepleie, palliative enheter i sykehjem, hospice (dag/døgn) for å vurdere ulike faktorer betydning for opplevd kvalitet. De hevder at det bør være større oppmerksomhet på personrelaterte faktorer for å yte best personsentrert palliativ omsorg (ibid).

4.1.2 STØTTE TIL PÅRØRENDE

Pårørende er en selvfølgelig del av omsorgen for alvorlig kronisk syke og døende, selv om det i ulike planer hovedsakelig fokuseres på pasienten. Dette reflekteres også i den siste offentlige utredningen innen feltet, NOU 2017: 16, hvor en presenterer pasientsentrerte forløp.

Flere studier viser hvor viktig det er å være særskilt oppmerksom på pårørendes situasjon generelt (Andershed, 2006), og spesielt knyttet til pasienter i en hjemmesituasjon hvor pårørendes rolle blir spesiell (Grov, 2012).

Pårørende kommer i en dobbeltrolle; de er pasientens nærmeste og har samtidig egne behov, utfordringer og bekymringer. I tillegg skal pårørende prøve å manøvrere i et helsetjenestesystem som for mange kan oppleves som uoversiktlig og utfordrende (Stendal og Wergeland Sørbye, 2010; Devik et al 2016). Rustad et al. (2017) viser i sin studie hvor krevende denne dobbeltrollen kan være når en er pårørende til en eldre pasient som overflyttes fra sykehus til hjemmet. To hovedtemaer presenteres i studien: 1) pårørendes strev med å få oversikt og nok informasjon, 2) pårørende tar ansvar for å bidra til at overflytting fra sykehus til hjemmet går så knirkefritt som mulig, noe som innebærer mye ansvar. Studien til Fjose et al. (2018), som er bygd på intervjuer med 26 familier til eldre personer (over 65 år) med kreft, viser at familien opplevde tjenestetilbudet som utmattende mht. oppfølging av kreftforløpet. De hadde et sterkt ønske om å bli involvert som familie og en opplevelse av at omsorgstilbudet var fragmentert (ibid).

Røen et al. (2018) viser til at pårørende har et nært forhold til helsepersonell som følger opp deres nærmeste. Det at pårørende gis spesiell oppmerksomhet og omsorg,

var av særskilt stor betydning for at de klarte å opprettholde ansvaret ved å stå så nær. I tillegg var faktorer som tilgang til palliativ kompetanse, informasjon og kommunikasjon rundt sykdom og prognose om forestående død og et godt forhold til den syke avgjørende faktorer for resiliens hos pårørende. Sykepleierne spiller en avgjørende koordinerende rolle i denne sammenheng, og pårørende beskriver egenskaper som å være dedikert og ha erfaring som viktig når de beskriver sykepleiere i en spesialenhet med pleie og omsorg for alvorlig syke og døende (Grøthe, Biong og Grov, 2015). Samtidig understreker de pårørende betydningen av et tverrfaglig team rundt familien som også har pårørende i fokus.

4.1.3 FORHÅNDSSAMTALER

For å sørge for at den enkeltes ønsker og valg blir ivaretatt på best mulig måte, har *forhåndssamtaler* (Advanced Care Planning) blitt et viktig tema generelt (Aasmul, 2018; Bollig, 2015b) og for enkelte pasientgrupper spesielt (Jerpseth et al., 2018; Hjort, Haugen og Schaufel, 2018). Forhåndssamtaler er betegnelsen på samtaler med pasienter og eventuelt deres pårørende om mulig fremtidig behandling eller ønske om å frstå fra behandling. Dette gjøres for å sikre at pasienters interesser blir ivaretatt på slutten av livet, spesielt i situasjoner hvor en kan forvente at pasientenes kognitive evner reduseres. Det er to hovedintensjoner med slike samtaler: å ivareta pasienters medbestemmelsesrett og unngå overbehandling i siste fase av livet. Studier i Norge har pekt på betydningen av å se pasienten og familien som en enhet. Slik sett er det viktig å tydeliggjøre pasienters verdier og preferanser i en større sammenheng med å ta utgangspunkt i «Hva er viktig for deg og dere?»

I Norge har disse samtalene først og fremst vært knyttet til overgang fra hjem eller sykehus til innleggelse i sykehjem, mens internasjonal erfaring viser at disse samtalene har en mer generell funksjon: samtale med egen lege, knyttet til samtaler i familien osv.

En veileder er utviklet av Senter for medisinsk etikk, UiO, som en støtte for helsepersonell til å tilrettelegge og gjennomføre slike samtaler (<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>).

Mange sykehjem gjennomfører forhåndssamtaler i en eller annen form. Gjerberg et al. (2017) fant at blant de 486 sykehjemmene som svarte (57 %), gjennomførte to tredjedeler en eller annen form for forhåndssamtale. Det er store variasjoner mht. praksis både når det gjelder pasient- og pårørendeinvolvering, hvordan samtalene gjennomføres med tanke på tidspunkt for samtale, gjentatte samtaler over tid og rollefordeling under samtalen mellom sykepleiere og leger (Thoresen, Ahlzen og Solbrække, 2015). Frivillighet mht. deltagelse i forberedende samtaler, viktigheten av å etablere et tillitsforhold mellom pasient og pleiepersonale/lege i forkant av samtalen(e) og å finne riktig tidspunkt («timing») blir fremhevet som viktig for å lykkes i slike samtaler (ibid).

Bollig (2016a, 2016b) fant at beboere i sykehjem og pårørende er mest opptatt av hverdagsetiske utfordringer. Beboerne har tillit til at viktige avgjørelser kan tas av pårørende, leger og sykepleiere. Derimot vet mange pårørende lite om beboernes ønsker og opplever det å måtte ta avgjørelser på deres vegne som belastende.

Flere studier peker på begrensninger når det gjelder sykehjempersonalets juridiske og etiske kompetanse, og behovet for økte kommunikasjonsferdigheter for å etablere gode samtaler. Noen studier har fokusert spesielt på sykehjemslegens ansvar og manglende

kompetanse i denne sammenhengen (Romøren, Pedersen og Førde, 2016). Aasmul et al. (2018) gjennomførte en intervensjonsstudie hvor sykepleiere og leger i sykehjem gjennomgikk et utdanningsprogram knyttet til gjennomføring av forhåndssamtaler. Sykepleiere og familiene til sykehjemsbeboere i intervensjonsgruppen viste større tilfredshet mht. kommunikasjon enn kontrollgruppen, og personalstress var likeledes redusert. Denne effekten var imidlertid dalende ni måneder etter intervensjonen, noe som indikerer at personalet trenger kontinuerlig oppfølging og støtte (ibid).

4.2 BEHOV FOR KVALITETSUTVIKLING OG KOMPETANSE

Kompetansebehovet i kommunene er økende, ikke minst som en konsekvens av samhandlingsreformen. På bakgrunn av omfanget i form av økende antall pasienter med behov for palliativ omsorg og kompleksiteten mht. sykdoms- og behandlingsutfordringer er behovet for kompetanse innen palliativ omsorg svært stort (Husebø og Husebø, 2012; Jansen, Schaufel og Ruths, 2014; Fosse et al., 2017; Brodtkorb et al., 2017; Steindal og Wergeland Sørbye, 2010; Glette et al., 2018; Tarberg, Kvangarsnes og Hole, 2016).

Å heve kompetansen kommunalt handler også om å utvikle gode verktøy og en kultur for kvalitetsutvikling (Wergeland Sørbye et al., 2019). Sommerbakk et al. (2016) indentifiserte ulike barrierer og faktorer for kvalitetsforbedring innen det palliative området basert på intervjuer med 20 profesjonelle helsearbeidere som jobbet i ulike deler av helsetjenesten (sykehus, sykehjem, lokalmedisinske senter). De fant at det var spesielt fire områder som var utfordrende innen det palliative området: 1) tilstanden til pasienten som trengte spesiell palliativ omsorg, 2) kartleggingsverktøy som ikke var validert for aktuell pasientgruppe, 3) mangel på spesialisert palliativ kompetanse og 4) endringer som ikke var samsvarende med personalets omsorgsfilosofi (ibid). Midtbust et al. (2018) har intervjuet helsepersonell i fire norske sykehjem om faktorer som påvirker palliativ omsorg for personer med langtkommen demens. De indentifiserte mangel på kontinuitet som en hovedfaktor. Isaksen, Ågotnes og Fagertun (2018) viser i sin studie fra fem sykehjem store variasjoner mht. kvalitetsarbeid både innad i sykehjem og mellom ulike sykehjem. De beskriver disse ulikhetene som et spenningsforhold mellom lokal autonomi og kultur og myndighetenes ønsker om en mer forutsigbar praksis og felles standarder, initiert gjennom nasjonale råd og veiledere (ibid).

Det er behov for økt kompetanse i alle ledd (NOU 2017: 16), og det tilbys mange og ulike kurs og uformelle utdanninger. Flere steder i landet tilbyr ulike universiteter og høyskoler formell kompetanse, både tverrprofesjonelle videreutdanninger som eksempelvis NTNU på Gjøvik (60 sp) og monofaglige utdanninger som VID vitenskapelige høyskole, som tilbyr videreutdanning eksklusivt for sykepleiere (60 sp). Det finnes også mer spesifikke utdanninger, eksempelvis pårørendearbeid innen lindrende omsorg ved Høgskolen i Hedmark (15 sp). Flere steder i landet tilbys videreutdanning innen kreftomsorg og lindrende pleie for omsorgsarbeidere/hjelpepleiere hvor en vesentlig del av programmet er knyttet til palliativ omsorg.

4.2.1 ETIKKARBEID I KOMMUNENE

Mange ansatte i sykehjem beskriver etiske utfordringer som en belastning og ønsker systematisk etikkarbeid (Bollig, 2015, 2017; Tuen, 2018; Brodtkorb et al., 2017). De

hyppigste etiske utfordringene som ble beskrevet, var mangel på ressurser, problemer i sammenheng med omsorg ved livets slutt og tvangsbruk (Bollig, 2015). Dårlig håndtering av disse utfordrende situasjonene skaper moralsk stress og er slik sett en økt belastning for tjenesteutøverne (Karlsen et al., 2018). Mens norske helseforetak er pålagt å ha etikkomiteer med formål om å bidra til etisk bevissthet og kvalitetssikring av vanskelige verdiavveininger, har den kommunale helse- og omsorgstjenesten ingen slike pålegg. Ulike prosjekter har likevel vært drevet for å styrke etisk kompetanse lokalt (Lillemoen og Pedersen, 2013. KS har stått i bresjen for «Samarbeid om etisk kompetanseheving (2007–2015)». En evaluering av dette prosjektet viser at ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten opplever at etikksatsingen har vært viktig (Magelsen et al., 2016; Karlsen et al., 2018), noe som samsvarer med Bolligs (2015) studie. Han fant at tre fjerdedeler av de etiske dilemmaene fant en felles løsning gjennom felles refleksjon i etikkmøter. Karlsen et al. (2018) fant i sin undersøkelse at ansatte i kommunal helse- og omsorgstjeneste opplever at etikksatsing har vært et viktig bidrag til kvalitetsutvikling og kompetanseheving for å håndtere etiske utfordringer på en bedre måte. Det ser ut til å ha stor betydning for yrkesutøvelse og arbeidsmiljø.

Tematikk knyttet til omsorg ved livets slutt har en allmenn interesse, som viser seg i samfunnsdebatten på ulike måter. Sistehjelpskurs er et eksempel på å møte befolkningens behov for kunnskap innen palliativ omsorg.

4.2.2 SISTEHJELPSKURS

Ideen om Sistehjelpskurs ble lansert av lege Georg Bollig i 2014 (<http://www.palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2014/12/sistehjelpskurs.pdf>). Dette kurset kom som en reaksjon på erfaringene med befolkningens manglende kunnskap om hva som foregår i den siste delen av livet, og alle møtene han hadde med pasienter samt pårørendes rådvillhet når viktige avgjørelser skulle fattes. Norsk Palliativ Forening har bidratt til å sette i gang flere pilotprosjekter for å prøve ut kursopplegget. Kurset omfatter fire undervisningstimer, som handler om: 1) Døden er en del av livet, 2) Ønsker og rammer for livets slutt, 3) Å lindre plagsomme kroppslige og psykiske symptomer og 4) Å ta farvel. Kursets mål er å spre informasjon og kunnskap om palliasjon, og det er et møtested for å diskutere døden i det moderne samfunn. Erfaringene så langt har vært positive (Bollig, 2015, 2017).

4.3 ORGANISERING AV DET PALLIATIVE OMSORGSTIL- BUDET I KOMMUNENE

Omsorg for alvorlig kronisk syke og døende er organisert ulikt i Norge (Agenda Kaupang, 2012; Helsedirektoratet, 2015b). Som en følge av den norske desentraliserte helsetjenestemodellen innebærer det at folk møter ulik organisering og ulik tilgang til tjenester. Pga. vekslende demografiske forhold vil det naturlig være forskjeller mellom by og land og ulike landsdeler (NOU 2017: 16; Devik og Hellzén, 2013).

Pasienter med alvorlig kroniske lidelser har behov for ulike tjenester, hvor kompleksiteten i sykdomsforløpene bidrar til flere sykehusinnleggelse. Behovet for samhandling mellom tjenestenivåene er derfor avgjørende for at pasientene og familiene skal oppleve pasientforløpene som sammenhengende.

NOU 2017: 16 peker på noen prinsipper som bør ligge til grunn for utvikling av tjenestetilbudet til pasienter innen det palliative området:

- sammenhengende pasientforløp
- tidlig integrasjon: at palliasjon etableres tidlig i sykdomsforløpet til kronisk alvorlig syke
- at tjenestetilbudet sees i sammenheng med de øvrige helse- og omsorgstjenestene

I denne sammenhengen understrekes behovet for kompetanse innen det palliative området uansett hvor pasienten og hans/hennes nærmeste måtte befinne seg.

Selv om behandlingsforløp og sammenhengen mellom de ulike aktørene i tjenestetilbudet må sees i sammenheng, fokuserer denne rapporten på samhandlingsarenaer mellom spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenestesystemet – og det kommunale tjenestetilbudet spesielt.

Som tidligere nevnt er ikke palliasjon en lovpålagt oppgave. Det innebærer at palliativ omsorg ytes i alle deler av det kommunale helsetjenestetilbudet. NOU 2017:16 presenterer følgende:

I den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal grunnleggende palliasjon gis i hjemmesykepleien, i omsorgsboliger, i sykehjem eller i tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgntjenester og i allmennpraksis. I tillegg til lege og sykepleier bidrar også andre grupper helsepersonell som fysioterapeuter og ergoterapeuter til å gi grunnleggende palliasjon. Spesialisert palliasjon skal gis i lindrende/palliative enheter ved heldøgns omsorgsboliger. (NOU 2017: 16, s. 95)

Av landets 426 kommuner har 46 heldøgns omsorgsboliger eller sykehjem en lindrende enhet – totalt 285 senger. I tillegg er 146 plasser definert som «lindrende senger» i eksisterende sykehjemsavdelinger som er ment tilrettelagt for palliativ behandling. Totalt utgjør dette 441 sengeplasser med et palliativt siktemål på institusjonsnivå i kommunene ifølge PallReg 2017 (NOU 2017: 16). Det finnes også eksempler på interkommunale løsninger og palliative senger i distriktsmedisinske sentre.

4.3.1 HJEMMEBASERT OMSORG – MULIGHET FOR Å DØ HJEMME

Hjemmet som arena for omsorg i siste del av livet har fått økende oppmerksomhet også i Norge (NOU 2017: 16). Det innebærer at den alvorlig syke med palliative behov får mulighet til å være i sine egne omgivelser. Devik, Hellzen og Enmarker (2015) har sett på forhold som er avgjørende for eldre personer med alvorlig kreftsykdom som bor i rurale strøk, noe som ofte innebærer å bli fulgt opp av helsearbeidere med lokal forankring og kjennskap også til den aktuelle personen. I en slik situasjon blir sykepleierens egenskaper når det gjelder å utøve sin funksjon personsentrert, en avgjørende faktor (ibid).

Internasjonale studier viser at hjemmet er det stedet flest ønsker å være, og det er der alvorlig kronisk syke ønsker å dø (Kjellstadli et al., 2018). Det er stort samsvar mellom pasientens og pårørendes ønsker under forutsetning av at det legges til rette med nødvendig støtte for pårørende (Gro, 2012). Det avgjørende for både pasient og pårørende er at tilbudet som ytes og situasjonen hjemme oppleves trygg nok (André og Ringdal, 2015). Selv om vi har mindre data i Norge knyttet til spørsmål om ønske om å dø i eget hjem, er det grunn til å tro at vi ikke skiller oss vesentlig fra andre vestlige land. Det var også utgangspunktet da Stortinget ønsket en offentlig utredning innen

det palliative feltet i Norge og ga sin innstilling i desember 2017 (NOU 2017: 16), hvor ønsket om å dø hjemme var en forutsetning som ble lagt.

I Norge dør få hjemme. Andelen er 13 % (Folkehelseinstituttet, 2018) på landsbasis og bare 7 % i Oslo (NOU 2017: 16, Kjellstadli et al., 2018). Sammenlignet med andre land i Europa og den vestlige verden er dette en svært lav andel. I motsetning til andre land med godt utviklet palliativ omsorg som eksempelvis USA, Canada og Storbritannia, har utviklingen vært motsatt: fra 19,3 % i 1994 til 29,5 % i 2004 i Canada, fra 18,3 % i 2004 til 20,8 % i 2010 i Storbritannia og fra 30,7 % i 2000 til 33,5 % i 2009 for gruppen over 66 år i USA (Kjellstadli et al., 2018).

Den lave andelen av hjemmedød har holdt seg på samme nivå i mer enn 30 år i Norge. Det betyr at uansett hvilke reformer eller satsinger som har blitt gjort innen det palliative feltet i Norge, har de ikke fått noen konsekvenser for andelen av hjemmedød. Inntil nå har vi visst lite om denne gruppen. Kjellstadli et al. (2018) har imidlertid gjort en nasjonal gjennomgang av alle dødsfall i 2012 og 2013 for å sammenfatte data (Statistisk sentralbyrå og IPLOS) med tanke på hva som kjennetegner gruppen som døde i sitt eget hjem (se tabell i vedlegg 1). Av de som døde hjemme, var flest menn, de var yngre, og de bodde sammen med en ektefelle/partner eller et annet familiemedlem. Under halvparten av tilfellene hvor pasienten døde hjemme, var planlagt (dvs. 6,3 % av alle dødsfall totalt). Dødsårsaken for de som døde hjemme, var sykdom relatert til sirkulasjonssystemet og kreft. Eksempelvis var det bare 2,3 % av alle som døde hjemme, som hadde en demensdiagnose (ibid).

Vi vet lite om pasienter og pårørendes preferanser mht. ønsket sted på slutten av livet og ønsket dødssted knyttet til norsk populasjon. Det innebærer at vi heller ikke har god nok kunnskap om bakgrunnen for et slikt ønske, eller om det endrer seg over tid. Det vi imidlertid vet fra internasjonal erfaring, er at dette er et spørsmål som ikke minst utvikles i et sensitivt samspill mellom pasient, pårørende og helsearbeidere, og at ønsket sted for død kan endre seg for både pasienten og pårørende (Rønsen og Jakobsen, 2016).

Grov (2012) presenterer følgende områder som nødvendig for mulighet for hjemmedød for pasienter med langtkommen kreft: 1) selvbestemmelsesrett for både pasient og pårørende (at både pasient og pårørende kan uttrykke åpent hva de ønsker), 2) pårørendetilgjengelighet (at noen er tilgjengelig for pasienten), 3) ivaretagelse av pasientens egenomsorgsbehov / dagliglivets aktiviteter (ivaretagelse av symptomlindring, kroppsvask, god sitte- og liggestilling, adspredelse, informasjon om sykdommens utvikling og hjelp til å ta beslutninger), 3) ivaretagelse av pårørendes egenomsorgsbehov / dagliglivets aktiviteter (hjelp til å ivareta seg selv mht. mat, hvile og avlastning), 4) sykepleietilgjengelighet (sykepleieren som koordinator og den som kunne få ting til å skje når det gjelder annen hjelp og støtte), 5) hjelpemiddeltilgjengelighet (lett og rask tilgang til nødvendige hjelpemidler når det er behov for det). På bakgrunn av intervjuer med syv enker/enkemenn presenterer Hunstad og Svindseth (2013) følgende vesentlige faktorer for å velge hjemmedød: tilgang til hjelp 24/7, helhetlig omsorg og en erkjennelse og anerkjennelse av pårørendes rolle.

Røgenes et al. (2013) fant i en spørreskjemaundersøkelse av 189 sykepleiere at de områdene som ble fremhevet som vesentlige for å legge til rette for hjemmedød, var samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon. Støtte til pårørende er en avgjørende faktor i denne sammenheng (Grov, 2012). For å oppnå lengst mulig hjemmetid fordres tverrfaglig samarbeid og tilgjengelighet på helsepersonell med nødvendig kompetanse (Landmark, Svenkerud og Grov, 2012). Sørhus, Landmark

og Grov (2016) viser at pårørende i stor grad ønsker å tilrettelegge og bidrar i stor grad til gjennomføring av hjemmedød. Dette avhenger imidlertid av støtten de får fra hjelpeapparatet, hvor krav til den profesjonelles faglighet, krav til kontinuitet og fagpersoners egnethet var avgjørende. Disse funnene samsvarer godt med internasjonale studier på området (Rønsen og Jakobsen, 2016).

Det er imidlertid flere studier som tyder på at det ikke nødvendigvis er samsvar mellom pasienter og pårørende når det gjelder hva de beskriver som viktig, intensjoner i overordnede planer og opplevelsen av å bli møtt på sine ønsker og behov som tjenestemottagere (Aasgaard et al., 2014; Skaar et al., 2014), noe som også medfører etiske utfordringer for helsepersonell (Skaar et al., 2014).

I en studie hvor Norge inngår sammen med andre land, stilles det spørsmål ved om vår lave andel av hjemmedød kan skyldes for dårlig utbygd og tilrettelagt palliative tilbud / omsorgstilbud for døende og deres nærmeste generelt og tilrettelegging for tilbud hjemme spesielt (Bekelman et al., 2015). De landene som har fått til en bedre hjemmebasert tjeneste for alvorlig syke og døende og deres familier, er bl.a. land hvor hospice, som en spesielt tilrettelagt tjeneste for pasienter i livets siste fase, er godt utviklet. Det som kjennetegner hjemmehospicetilbudet, er tverrfaglige team med koordinering og oppfølging av definerte sykepleiere hvor frivillige inngår som en del av teamet. (Rønsen og Jakobsen, 2016).

Eksempel på modell for spesielt tilrettelagt hjemmeomsorg:

Funksjonsinndelte arbeidslag – lindrende arbeidslag

Ulike steder i Norge, eksempelvis i Hamar kommune, har prøvd ut en annen måte å organisere omsorgstilbudet på til sårbare og utsatte grupper, som personer med demenstilstander, rus og psykiatri og palliativ omsorg (<http://www.utviklingssenter.no/getfile.php/3992708.1875.kaplnaqulbwbil/Rapport+arbeidslag+2014.pdf>).

4.3.2 FASTLEGENS ROLLE I OPPFØLGNING AV ALVORLIG KRONISK SYKE HJEMME

Fastlegene har medisinsk ansvar for alle hjemmeboende pasienter på sin fastlegeliste. Det innebærer at fastlegene har ansvar for pasienter i alle livets faser, inkludert de som har behov for palliativ (lindrende) behandling og omsorg. Ifølge *Forskrift om fastlegeordning i kommunene* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012) skal hjemmeboende pasienter som ikke klarer å møte hos fastlegen, gis tilbud om hjemmebesøk. Dette vil gjelde mange i en sen palliativ fase (Melby og Das, 2018). Slik helsetjenestesystemet er organisert i norsk kommunehelsetjeneste, blir fastlegen ikke bare en viktig og nødvendig samarbeidspartner for pasient, pårørende, hjemmesykepleie og andre helse- og omsorgstjenester i kommunen, men kan også indirekte bli et svakt ledd i en helhetlig og sammenhengende helsetjeneste (NOU 2017: 16; Melby et al., 2016; Danielsen, 2018). I sin studie fra rurale strøk i Norge basert på spørreskjema fra 78 fastleger i 49 distrikter knyttet til 118 pasienter, viser imidlertid Holtedahl, Scheel og Johansen (2018) at det er betydelig kontakt mellom fastlegen og pasienten selv i perioder hvor pasienten får aktiv behandling i spesialisthelsetjenesten. Studien viser at det er et delt engasjement mht. kontakt og behandling/foreskriving av nødvendige medikamenter i en palliativ fase mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten. Studien har ikke tatt med hvordan fastlegen eventuelt samarbeider med andre helsearbeidere lokalt (ibid).

Johansen og Ervik (2018) har imidlertid sett på samarbeid mellom kreftsykepleiere og fastleger i kommuner. 52 helsearbeidere ble intervjuet i ulike sammenhenger fra monofaglige fokusgruppeintervjuer, tverrprofesjonelle fokusgrupper til individuelle intervjuer. På bakgrunn av sine funn hevder de at samarbeidet er basert på komplementære kompetanser; fastlegen sitter med mye allmenntilleggs kunnskap relatert til ofte langvarig lege-pasient-relasjon, mens kreftsykepleieren har spesialisert kompetanse og erfaring med å kunne bedømme pasienten og bidra med relevante tiltak. Imidlertid viser det seg at det ikke alltid er mulig å få til konkrete møteplasser, noe som ofte fører til at kreftsykepleieren tar direkte kontakt med palliativ kompetanse i spesialisthelsetjenesten (ibid).

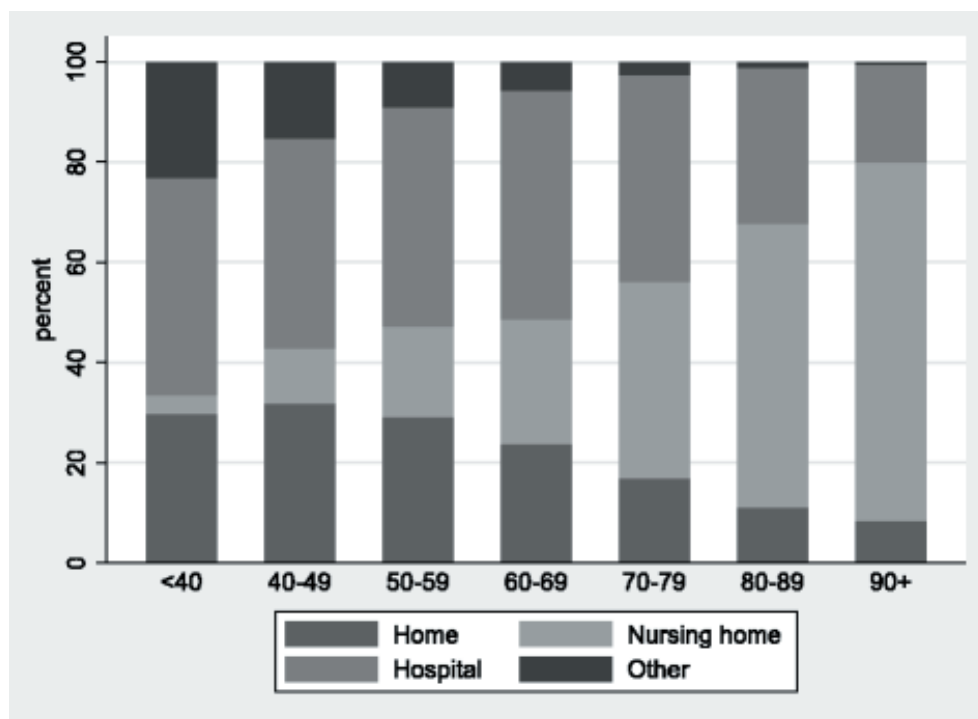
I en evalueringsrapport foretatt av Sintef (Melby et al., 2016) på oppdrag fra Helsedirektoratet ble det funnet svært store variasjoner mht. fastlegeinvolvering knyttet til hjemmeboende pasienter med behov for palliativ behandling og omsorg. Denne rapporten konkluderer imidlertid med at fastlegen ikke bare er juridisk ansvarlig, men er en ønsket medarbeider i samarbeidet rundt pasienten. Melby og Das (2018) mener en styrking av fastlegens rolle bl.a. krever styrking av kompetanse, utvikling av erfaring og nettverk og at det bør gis intensiver for å oppnå dette. Steihaug et al. (2017) argumenterer for en felles ledelse av helse- og omsorgstjenester i kommunen hvor fastlegen er en del av det samlede tjenestetilbudet også administrativt. Imidlertid argumenterer forfatterne for alternative løsninger for organisering av tjenestetilbudet til hjemmeboende med behov for palliative tjenester som egne hjemmeteam/hjemmehospice hvor lege inngår i disse teamene. Det vil gi konsekvenser for legeoppfølging og medisinsk faglig ansvar.

4.3.3 INSTITUSJONSTILBUDET TIL ALVORLIG SYKE OG DØENDE I KOMMUNENE

Når det gjelder død på institusjon, har det skjedd en generell endring i løpet av de siste 30 årene. Sykehus var det vanligste stedet å dø for 30 år siden, mens i dag dør flest i sykehjem. I 2017 døde 52 % i sykehjem, mens bare 30 % døde på sykehus (Folkehelseinstituttet, 2018). Kalseth og Theisen (2017) hevder at denne endringen av dødssted i vesentlig grad kan forklares ut fra demografiske og epidemiologiske årsaker; en større andel av befolkningen blir eldre, og årsaker til dødsfall har endret seg gjennom siste tiårene. Eksempelvis er færre dødsfall knyttet til hjerte- og karlidelser (ibid).

Ser vi nærmere på hvem som dør på sykehus og sykehjem, blir bildet mer sammensatt. Sykehus er fortsatt det stedet hvor flest dør inntil en nærmer seg 80 år:

Dødssted knyttet til alder



Kjellstadli et al., 2018

Uavhengig av alder dør fortsatt pasienter med kreft og sykdommer i sirkulasjonsorganer oftere på sykehus enn i sykehjem, selv om forskjellene ikke er store. Menn dør i større grad på sykehus enn i sykehjem. Andelen kvinner som dør i sykehjem, er 60,8 % sammenlignet med menn, som utgjør 39,2 % (Kjellstadli et al., 2018).

Når så mange dør i sykehjem, blir det også viktig å se på hvordan sykehjem fungerer som ramme for alvorlig kronisk syke og døende. Sykehjemmene som institusjon og tjenestetilbud har endret seg gjennom flere tiår; fra å fokusere på eldreomsorg har sykehjemmene fått flere funksjoner og nye brukergrupper og er slik sett preget av større spesialisering og differensiering (Tingvold og Magnussen, 2018). Lindrende/palliative enheter i sykehjem er eksempler på dette. Ledere i 76 kommuner ble intervjuet mht. omsorgstjenestens innhold og brukergrupper (ibid.) ut fra en forståelse av at kommunen hadde fått endrede oppgaver over tid. De bekrefter at organiseringen er svært ulik avhengig av innbyggerantall i kommunen. Tjenestetilbudet i større kommuner er i større grad preget av spesialisering, mens mindre kommuner tilrettelegger i større grad ut fra en generalisttilnærming.

Brodtkorb et al. (2017) hevder at det er mange dilemmaer når det gjelder omsorg for døende i sykehjem, og at det er en generell utfordring å innfri forventningene til en palliativ standard. Funnene fra denne studien viser at pleiere opplever å ha mer ansvar enn de føler at de har kompetanse til. Det er vanskelig å gjennomføre forhåndssamtaler. Det er mange etiske dilemmaer som er vanskelig å møte når det gjelder livsforlengende behandling, særlig knyttet til mat, drikke og væskebehandling. Sykepleierne opplever å være i skvis mellom forhandling med lege og krav/utfordringer fra pårørende. Utfordringer knyttet til beslutninger i siste del av livet og samarbeid mellom sykepleiere og leger er beskrevet tidligere (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2010, 2011). Flere har sett spesifikt på sykepleiernes erfaringer med rolle og ansvar knyttet til omsorg for døende i sykehjem (Svendsen, Landmark og Grov, 2017; Hov, Athlin og Hedelin, 2009; Hov, Hedelin og Athlin, 2012; Tuen, 2018). Disse studiene viser at sykepleierne opplever å ha et sammensatt ansvarsområde og et stort faglig ansvar mot slutten av pasienters liv. Sammen med knappe personal- og fagressurser bidrar dette til utfordrende

praksissituasjoner. Et annet gjennomgående trekk ved flere studier er opplevelsen av at pasientenes sykdomstilstand er blitt mer kompleks og komplisert (Glette, 2018).

Siden Standard for palliasjon ble presentert av Norsk Legeforening i 2004, har det kommunale tilbudet blitt presentert som en del av det totale kommunale tilbudet, men med særskilte palliative tilbud i palliative enheter i sykehjem eller som palliative senger i sykehjemsavdelinger. Noen enkeltstudier, som Sogstad (2012), har fulgt opp denne utviklingen, men ut over disse har vi ingen samlet oversikt over hvordan disse spesialenhetene er bygd opp og fungerer. En tydelig kritikk i fagrapporten *Tilbud til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (Helsedirektoratet, 2015b) (<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbud-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt>) var at vi ikke har gode nok studier knyttet til anbefalingen om egne lindrende enheter i kommunene. Evalueringen som ble foretatt av Sintef (Melby et al., 2016), var bygd på helsepersonells oppfatning – spesielt ledere på ulike nivåer i den kommunale forvaltningen, som oppfattet tilbudet som tilfredsstillende. Imidlertid mangler det tydelige beskrivelser av hva en lindrende enhet er, og kvalitetsindikatorer som gjør at en kan evaluere kvaliteten på de ulike tilbudene i kommunene. Fremfor alt er det vanskelig å finne studier som vurderer kvalitet med utgangspunkt i pasient- og pårørendeperspektivet. Sandsdalen et al. (2016) er et unntak, hvor en større undersøkelse med 191 pasienter viser kvalitetsforskjeller på tilbud gitt i hospice dag når det gjelder hospicedøgn, lindrende enhet og ordinær hjemmesykepleie sett fra pasientens perspektiv. Hospice, som i denne sammenhengen representerte både hospice plassert i spesialisthelsetjenesten og en kommune, ble kvalitetsmessig bedømt høyere enn andre tjenestetilbud.

I ulike nasjonale retningslinjer som *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i krefthomsorg* (Helsedirektoratet, 2015b) blir palliativ seng i sykehjem presentert som tilbud i sykehjem uten spesielt tilrettelagt lindrende enhet. Vi vet lite om hvordan disse palliative sengene fungerer mht. kvalitet for pasienter og pårørende. Trosten (2018) har i en mindre studie (masteroppgave) intervjuet sykepleiere, som erfarer øremerkede senger i sykehjem som et viktig tilbud, til tross for at de også erfarer utfordringer knyttet til dette tilbudet. Rammefaktorer som organisatoriske forhold og kompetanse har betydning for kvaliteten på tilbudet. Det er ulike løsninger på organisering av sengene i kommunene. Fleksible løsninger bidrar til å få tilbudet til å fungere og være pasienttilpasset.

4.3.4 FRIVILLIGE I PALLIATIV OMSORG I KOMMUNEN

Frivillig sektor er stor i Norge, men kun 10 % av denne innsatsen er knyttet til helse- og omsorgssektoren. En kartlegging av palliative tilbud i 2012 viste at kun 5 av 34 palliative sentre på sykehus og kun 14 av 30 kommunale lindrende enheter hadde frivillige tilknyttet sitt tilbud (Melby et al., 2016), til tross for at det palliative området internasjonalt har en klar frivillig komponent i sitt tilbud. Spesielt gjelder dette hospicetilbudene. Det finnes imidlertid noen viktige frivillige organisasjoner som gjør et betydelig arbeid også i Norge:

Stiftelsen TERMIK (terminal omsorg i kommunen, <http://termik.no/>) har utviklet en metode for samarbeid mellom kommunens helse- og omsorgstjenester og frivillige på palliasjonsfeltet. TERMIK ble opprettet i Vefsn kommune i 1996, og det er nå tolv kommuner som har etablert frivillighet etter denne modellen. Frivillige avlaster og

støtter alvorlig syke, døende og deres pårørende hjemme eller på institusjon. De har utviklet en håndbok som handler om å komme i gang med frivillig arbeid innen det palliative feltet.

Fransiskushjelpen, <https://www.fransiskushjelpen.no/>. Dette er et tilbud i Oslo hvor frivillige har inngått som en del av tilbudet siden virksomheten ble startet på 1950-tallet. I dag omfatter det frivillige i pleietjenesten, familiehjelpen og andre tilbud. Fransiskushjelpen driver Norges største sorgstøttearbeid, hovedsakelig utført av frivillige.

Verdighetssenteret (<http://www.verdighetsenteret.no/>) er en selvstendig stiftelse som har som mål å bedre forholdene for sårbare gamle slik at de skal få en verdig alderdom. Utgangspunktet for Verdighetssenteret var å bedre omsorgen for døende og deres nærmeste. De har to kontorer i Norge: et ved Røde Kors Sykehjem i Bergen og et ved VID vitenskapelige høyskole i Oslo. Verdighetssenteret presenterer seg som et kompetansesenter og har ulike utdanningstilbud, bl.a. for frivillighetskoordinatorer: <https://www.verdighetsenteret.no/om-frivillighetskoordinering-eldreomsorg/>

Røde Kors har prøvd ulike våketjenester flere steder i landet (<https://www.nrk.no/ho/heidi-er-vakekone-1.13599188>). I likhet med Fransiskushjelpen har de organisert frivillige som har sittet fast vakt for døende som ikke har hatt nære pårørende hos seg, eller har trengt noe ekstra på slutten av livet.

Frivillige kan ha ulike funksjoner innen omsorg for alvorlig syke og deres familier. Hagerup og Johansen (2017) presenterer to ulike former for frivillighet i palliativ omsorg: *livsberikelse* og *livsstøtte*. De definerer *Livsberikelse* som bidrag av kulturell og estetisk art, som gode opplevelser, lage gode sosiale fellesskap eller bidra med praktiske handlinger. Eksempler kan være å arrangere sosiale sammenkomster, vanne blomster og bake boller. *Livsstøtte* handler om direkte støtte i en en-til-en-sammenheng ved sykesengen, følgetjeneste til sykehus eller tilsvarende, våketjeneste og avlastning for pårørende. Til den første formen for frivillighet kan det være naturlig å engasjere enkeltpersoner eller grupper som eksempelvis frivillige organisasjoner for ønsket oppdrag. Til *livsstøtte*-funksjoner er det behov for en annen oppfølging, som utvelgelse mht. egnethet, opplæring underveis og oppfølging støtte fra en definert koordinator for arbeidet. Dette støttes bl.a. av Söderhamn et al. (2017), som har gjort en mindre studie med utgangspunkt i intervjuer av ni frivillige innen palliativ omsorg. Respondentene fremhever bl.a. behovet for en koordinator og mentor som støtte i deres rolle og funksjon.

Skaar et al. (2017) hevder ut fra sin egen studie, med støtte i internasjonal forskning, at frivillig innsats for pasienter i en palliativ fase i kommunehelsetjenesten kan være et positivt og hensiktsmessig bidrag under gitte forutsetninger. En god organisering av en koordinator, god rolleavklaring mellom frivillige og helsepersonell samt definerte oppgaver og gjøremål for de frivillige var viktige forutsetninger. I tillegg var det sentralt at de frivillige var egnet. Flatland et al (2017) bekrefter verdien av frivillig innsats i hjemmet ut fra pårørendes perspektiv. Frivillig deltagelse innen omsorgssektoren er imidlertid lav i Norge sammenlignet med andre sektorer. Lorentzen og Tingvold (2018) mener etter å ha intervjuet ledere i sykehjem og hjemmetjeneste samt aktivitetsledere i frivillige organisasjoner at dette kan forklares i samordningsutfordringer knyttet til koordinering, seleksjon av brukere og informasjonsflyt samt egnethet, rekruttering og opplæring av frivillige. Frivillig og profesjonell omsorg er forankret i ulike verdier og handlingsmønstre, og samordningen av disse er til tider krevende.

4.4 SAMHANDLING MED SPESIALISTHELSETJENESTEN – HELHETLIGE PASIENTFORLØP

Gjennom et sykdomsforløp vil det være behov for tjenester fra både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Imidlertid kan det tyde på at flere innleggelse i sykehus kunne vært unngått med bedre oppfølging og kompetanse fra kommunehelsetjenesten (Von Hofacker et al., 2010; Steindal og Sørbye, 2010; Hjermsstad et al., 2013). Undersøkelsen til Hjermsstad et al. (2013) knyttet til 50 kreftpasienter som hovedsakelig ble akuttinnlagt på sykehus fra hjemmet (90 %), viste at de fleste innleggelsene kunne vært unngått ved å bli løst i en hjemmesituasjon. Det forutsettes imidlertid at kompetansen i form av kunnskaper og nødvendige ferdigheter er tilgjengelig lokalt (ibid). Glette et al. (2018) viser at hovedfaktorene for innleggelse av pasienter fra sykehjem til sykehus var: 1) mangelfull sykepleiekompetanse og personalfaktorer, 2) lav legedekning i sykehjemmet og 3) sviktende kommunikasjon og dokumentasjonsrutiner.

Tilsvarende er utfordringene store når pasienter skrives ut fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. Tarberg, Kvangarsnes og Hole (2016) har intervjuet helsepersonell på ulike nivåer i seks kommuner, hvor overgangen fra sykehus til kommunen var et av temaene: ikke-planlagte overflytninger, manglende informasjon ved overflytning og en opplevelse av manglende forståelse for kommunens arbeidsmåter var temaer som ble løftet frem. Imidlertid var informantene i denne undersøkelsen (ti leger, 14 sykepleiere og en sosionom) godt fornøyd med det palliative tilbudet i egen kommune og med samarbeidet innad i kommunen (ibid). Danielsen et al. (2018) peker på betydningen av en god start ved utskrivelse fra sykehus hvor samarbeidet mellom pasienten og familien og hjemmesykepleien og fastlegen er avgjørende for å trygge pasienten i en overføringsfase.

Behovet for samhandling mellom tjenestenivåene er avgjørende for at pasientene og familiene skal oppleve pasientforløpene som sammenhengende. Det er en kjent utfordring at tjenestetilbudet blir mer spesialisert og fragmentert, noe som kan bidra til det motsatte (Vik, 2018; Steihaug, 2017; Fjose et al., 2016). Når samhandlingen mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har vist seg å være utfordrende, skyldes det både organisatoriske og individuelle forhold, hvor ulikhet i profesjonell makt, kunnskapsbase og kultur fremstår som begrensende faktorer (Vik, 2018). Studien etterspør arenaer for samarbeid og behov for bedre kjennskap til hverandres funksjoner og praksis (ibid).

Palliativt team med utgangspunkt i spesialisthelsetjenesten har en ambulant funksjon for pasienter hjemme eller sykehjem i tillegg til konsulentvirksomhet i sykehusets avdelinger. Teamet skal ha bred kompetanse i akutt palliasjon og er et sentralt bindeledd mellom første- og andrelinjertjenesten (Nordsveen og Andershed, 2015).

Når det gjelder samhandling knyttet til pasienter med definerte palliative behov, er arenaer for samhandling som *nettverksmøter* trukket frem som en vesentlig faktor (Nordsveen og Andershed, 2015; Røgenes, Moen og Grov, 2013). Mye kan tyde på at dette er samhandlingsarenaer spesielt knyttet til overføring av kreftpasienter fra sykehus til kommunene. Kreftkoordinatorer som bindeledd i denne sammenhengen blir også trukket frem som en viktig faktor for bedre strømlinjeformede forløp (Melby et al., 2016; NOU 2017: 16; Nordsveen og Andershed, 2015).

Sykepleiere i kreftkoordinatorstillinger i norske kommuner oppgir at de bidrar i samhandlingsarbeidet lokalt, og at de er til nytte for både pasienter, pårørende og øvrig helsepersonell. I så måte kan de ha påvirket kreftomsorgen lokalt på en positiv måte

(Syse og Moshina, 2015). Begrensningen ligger i at kreftkoordinatorerne hovedsakelig er et tilbud til kreftpasienter. For å sikre et tilbud til alle kronisk syke foreslår Helse- og omsorgsdepartementet i NOU 2017: 16 at det opprettes generelle koordinatorstillinger i kommunene hvor en etterspør kompetanse innen palliativ omsorg.

I hele landet er det etablert ulike palliative nettverk for å bedre kontakten og samarbeidet mellom helsetjenesteaktører på tvers av nivåene i helsetjenesten. Valen, Ytrehus og Grov (2011) viser at palliasjonsnettverk har vist seg å være en egnet arena for kompetanseutveksling/-spredning mellom helsearbeidere og i særdeleshet sykepleiere både i kommune- og spesialisthelsetjenesten ved at de har felles møteplass.

Eldre kronisk syke overføres i stor grad til korttidsavdelinger i sykehjem etter sykehusopphold (Bruvik, Drageset og Abrahamsen, 2017). I den grad de flyttes videre, flyttes flere hjem og færre til annen sykehjemsplassering enn før samhandlingsreformen. Alderen på de som overføres fra sykehus til sykehjem, er høyere enn før denne reformen, noe som også forklarer en økning i dødelighet i sykehjem (ibid.). Denne generelle endringen i overføring av pasienter mellom nivåene og mellom tjenestetilbud internt i kommunene bekrefter inntrykket som helsepersonell melder om økt forflytning av svært dårlige pasienter i siste del av livet (Trier, 2013).

4.5 ULIKE VERKTØY/SYSTEMER INNEN PALLIATIV OMSORG I KOMMUNENE

Det utvikles stadig nye systemer og verktøy knyttet til helse- og omsorgssektoren. I denne delen vil ulike verktøy knyttet til pasientbehandling innen palliativ omsorg bli presentert. Her er imidlertid utviklingen i stadig utvikling, og andre verktøy av mer generell karakter eller som særskilt fokuserer på palliativ omsorg, vil komme.

4.5.1 LIVETS SISTE DAGER (TIDLIGERE LIVERPOOL CARE PATHWAY, LCP)

Livets siste dager er en tiltaksplan/behandlingsplan for pasienter i livets aller siste fase. Tidligere ble tiltaksplanen benevnt som Liverpool Care Pathway (LCP). Intensjonen med planen var å hjelpe og bistå helsepersonell som har ansvar for omsorgen for døende pasienter, med å ivareta den døende pasienten og dennes pårørende på en best mulig måte. Planen omfatter den korte fasen (siste timer og dager) når pasienten er oppfattet som døende frem til de første timene etter dødsfallet. LCP (Liverpool Care Pathway for Care for the Dying Patient) ble utviklet i Storbritannia på 1990-tallet, opprinnelig for kreftpasienter. Ideen var å overføre anerkjente prinsipper og praksis fra hospice, som hadde et godt renommé, til andre kontekster som sykehusavdelinger som ikke hadde samme kvalitetsstempel. Imidlertid har LCP blitt avvirket av helsemyndighetene i Storbritannia etter flere uheldige episoder og mye kritikk gjennom mediene. Kritikken angikk bl.a. håndtering av hydrering, ernæring og sedasjon i livets siste dager.

I Norge har vi ikke hatt de samme diskusjonene, selv om kritikken mot denne tiltaksplanen heller ikke her hjemme har uteblitt (Trier og Rønsen, 2013; Rønsen, 2016b). Spesielt har det kommet kritiske innvendinger fra deler av det kliniske feltet knyttet til personer med langtkommen demenstilstand (Husebø, Flo og Engedal, 2017; Melbye et al 2016). Folkehelseinstituttet konkluderte med at det mangler publiserte studier av høy metodisk kvalitet som kan gi svar på om LCP er bedre enn standard palliativ omsorg for personer i livets slutfase, og at det mangler evidens for at de kan

anbefale *Livets siste dager* som tiltaksplan (Meneses et al., 2016). Imidlertid har fortsatt Helsedirektoratets øremerkede midler i stor grad gått til prosjekter knyttet til *Livets siste dager*.

Kompetansesenteret i lindrande behandling, Helse Vest (KLB), har en landsdekkende koordinerende funksjon mht. bruk av *Livets siste dager* (Iversen, 2016; https://helse-bergen.no/seksjon/klb/documents/livets%20siste%20odagar/registreringspakke_livets%20siste%20odager.pdf). Ulike norske miljøer startet opp med *Livets siste dager*, og pr. 15.08.18 hadde 447 ulike enheter registrert seg som brukere av denne tiltaksplanen fordelt på sykehus (23), sykehjem (325) og kommuner for bruk i hjemmesykepleien (99) (Kompetansesenteret, Helse Bergen). Dette utgjør vel en tredjedel av alle norske sykehjem (Wergeland Sørbye et al., 2019).

Det kan oppfattes som at denne standardiserte tiltaksplanen for døende fyller et behov hos helsepersonell (Johansen og Helgesen, 2017). Dette bekrefter bl.a. Brattgjerd og Olsen (2016) i sin studie basert på intervjuer av elleve sykepleiere som har erfaring med LCP-systemet. De mente at LCP bidro til å se helheten og var en hjelp til å observere og være i forkant for å lindre plager, og at det hjalp dem til en bevisstgjøring mht. pårørendes rolle og deres behov. Standardiseringen som ligger i skjemaet, krever imidlertid fortløpende vurderinger, basert på kunnskap, refleksjon og bruk av skjønn, for å tilpasse verktøyet til den enkelte pasient (Brattgjerd og Olsen, 2016). Sykepleierne i studien trakk frem følgende utfordringer ved bruk av LCP: vanskelig å diagnostisere pasienten som døende, problematisk dokumentasjon, rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn og vanskelig å oppnå kontinuitet med lege (ibid.). Paulsen, Iversen og Haugen (2017), som har undersøkt bruk av *Livets siste dager* i sykehjem, fant at informasjon til og kommunikasjon med de pårørende ble bedre etter innføring av tiltaksplanen, men fant ingen endring i tilfredsheten med pleie eller graden av symptomlindring.

4.5.2 INDIVIDUELL PLAN / PALLIATIV PLAN

Individuell plan (IP) er en helhetlig plan og et verktøy som viser tjenestebehov, mål, ressurser, ansvarlig tjenesteyter, koordinator og nærmeste pårørende. Når pasienten over tid har behov for samordning av to eller flere tjenester, utløser dette en juridisk rett til individuell plan, noe som er hjemlet i lovverk som eksempelvis pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 med forskrift og veileder som følger loven.

Pasienten skal samtykke til at det blir etablert IP, til ansvarsgruppe og til pårørendeinvolvering, og pasienten skal selv definere hvem som er pårørende. IP skal fungere som en relasjonell kontrakt der innhold i tjenesten blir avklart i samarbeid mellom pasient, pårørende og tjenesteytere.

Pasienter i en palliativ fase i kommunene er en opplagt gruppe som burde dekkes av en slik plan. Imidlertid er det en gjennomgående oppfatning at denne muligheten benyttes i liten grad. Enkelte steder er det noen egne utformede planer som har betegnelsen «palliativ plan». Disse har ikke noen felles mal, men er en forenkling av IP og tilpasset alvorlig syke og døendes spesielle behov. Forskning på bruk av IP generelt er svært begrenset. Lunde (2017) har sett på hvilken betydning bruk av IP har for pasientens pårørende i en palliativ fase. Informantene (tolv) opplevde en formalisering gjennom IP der koordinator, kontaktpersoner og behandlere er tydeliggjort som en støtte. Videre opplevde de at planarbeidet bidro til involvering av dem som pårørende hvor mål for samarbeidet ble beskrevet, noe som gjorde at de ble møtt som personer.

Et eksempel på en palliativ plan er Innføring av Palliativ plan i Møre og Romsdal, hvor alle kommunene (36 kommuner) sammen med Helse Møre og Romsdal (2016) (fire sykehus) har utviklet og implementert planen. De presenterer palliativ plan slik:

En palliativ plan kan beskrives som et verktøy for å kvalitetssikre palliative tiltak for pasienter med uhelbredelig sykdom. Planen utarbeides gjennom dialog og forberedende samtaler mellom fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sykepleier, pasient og pårørende. I planen samles viktige føringer og man kan dermed forhindre unøvendige misforståelser. Planen må oppdateres etter hvert som tilstanden endrer seg. Noen har planen over flere år, andre har planen i en kortere tidsperiode. (<https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>)

En palliativ plan skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er syk og familien kan oppleve best mulig livskvalitet. Planen skal være med på å gi økt trygghet for både pasient, pårørende og helsepersonell. Målet er å være i forkant av ulike utfordringer, bidra til lengre levetid og få frem det som pasienten synes er viktig for sin egen situasjon. Prosjektet i Møre og Romsdal har laget en informasjonsvideo for å spre informasjon om tilbudet: <https://vimeo.com/248278055>.

4.5.3 BRUK AV MEDIKAMENTSKRIN («JUST IN CASE BOXES»)

I 2006 startet Sunniva senter for lindrende behandling ved Haraldsplass Diakonale Sykehus å ta i bruk medikamentskrin etter modell fra Storbritannia, Danmark og andre land. Det er et standardisert medikamentskrin som inneholder definerte medikamenter som det kan være bruk for i en hjemmesituasjon hvor en planlegger at pasienter skal kunne dø hjemme. Etter 2008 har Haraldsplass i samarbeid med Kompetansesenter for lindrende behandling Helseregion Vest (KLB) utviklet en prosedyre for fremstilling av medikamentskrin som kan rekvireres av lege. Siden 2013 har medikamentskrinet også kunnet rekvireres fra sykehusapoteket i Haugesund. I 2012 ble en tilsvarende ordning tilrettelagt i Buskerud ved Drammen sykehus (Haugen, 2018).

Medikamentskrinet inneholder de fire viktigste medikamentene for symptomlindring i livets siste fase: morfin mot smerter og dyspnoe, midazolam mot angst, uro, panikk, muskelrykninger og kramper, haloperidol mot kvalme, uro, agitasjon og delir samt glykopyrron mot surkling i øvre luftveier, ileus og tarmkolikk. Skrinet inneholder utstyr til å gi injeksjoner. Valget av medikamenter er gjort på bakgrunn av internasjonale anbefalinger og konsensus (Jansen et al., 2018). Dokumenter og prosedyre for innhold og bruk av skrinet gjennomgås årlig, og anbefalingene finnes bl.a. på KLBs nettsider (<https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/medikamentskrin-vaksne>).

Det er foretatt en evaluering av bruk av medikamentskrinet for Helseregion Vest og Vestre Viken foretaksområde gjennom evalueringsskjemaer som har fulgt skrinene. Erfaringene viser at medikamentskrinet gir trygghet til personalet, pasienter og pårørende, bidrar til god lindring av plagsomme symptomer og er en viktig faktor for å legge til rette for hjemmedød. Haugen et al. (2018) peker også på at bruk av medikamentskrinet har vært en viktig samarbeidsarena mellom lindrende enheter og team og kommunal helse- og omsorgstjeneste, hvor kompetanseoverføring har vært en effekt av bruk av dette verktøyet. Legen er ansvarlig for dosering og forordning, mens sykepleierne vanligvis administrerer bruk av medikamentene.

Staats et al (2018, 2019) har undersøkt sykepleieres erfaringer med bruk av medikamentskrinet til hjemmeboende pasienter i kommunene. Sykepleierne bekrefter

at medikamentskrinet er et nyttig verktøy når det følger kompetanse med. Tydelige rammer rundt bruken av skrinet, rutiner på arbeidsplassen samt tilstrekkelige ressurser er nødvendig for å skape en trygghet som fremmer forsvarlig bruk av medikamentskrinet (ibid).

4.5.4 KARTLEGGINGSVERKTØY

Andre kartleggingsverktøy som symptomregistreringsskjemaet ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System) brukes innen palliativ behandling, spesielt i spesialisthelsetjenesten. Skjemaet skal utfylles av pasienten selv, eventuelt med assistanse fra helsepersonell. Mer informasjon med tilgang til skjemaet finnes her: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/esas-edmonton-symptom-assessment-system--260510>. Vigstad et al. (2018) viser i sin studie betydningen av å benytte kartleggingsverktøy som ESAS systematisk – både for å følge opp symptombehandling kontinuerlig og ikke overse betydelige sykdoms- og symptomplager.

Det kan være vanskelig eller umulig for pasienter med nedsatt funksjon og/eller kognitiv svikt, som eksempelvis pasienter med demenstilstander, å fylle ut et slikt skjema. Imidlertid er smerter vanlig og viktig å ikke overse hos eldre pasienter med et palliativt behov som ikke melder dette selv (Gran, Grov og Landmark, 2013). Et validert smertekartleggingsverktøy som har vist seg å fungere bra for denne gruppen pasienter, er MOBID-2 (Husebø et al., 2010; Sandvik og Husebø, 2011).

4.6 STØTTE TIL ETTERLATTE – SORGSTØTTEARBEID

Sorg er en naturlig reaksjon på tap og er et stort tema knyttet til oppfølging av etterlatte etter dødsfall. Slik sett krever det en egen oppsummering. I denne sammenhengen er det oppfølging av etterlatte som mister en av sine nærmeste etter et lengre kronisk sykdomsforløp, altså en forventet død, som er temaet. I familier med gode og tette sosiale nettverk representerer det den beste sorgstøtten. Sorg er imidlertid avhengig av omstendighetene rundt den siste tiden, og konsekvensene av det tilbudet og den prosessen pasienten og de pårørende har opplevd underveis, har noen viktige ettervirkninger (Dyregrov, Dyregrov og Kristiansen, 2014). Ulike studier har sett på om konteksten har betydning for sorgforløp. Å være belastet med store omsorgsoppgaver over lengre tid er i seg selv en belastende faktor for å utvikle kompliserte sorgforløp. Det er ikke gjort entydige funn i forskningen på dette området. Da svært mange dør i sykehjem, er det viktig å se hvordan sorgforløpene for deres pårørende er, sammenlignet med sorgforløp hos etterlatte som eksempelvis dør i sitt eget hjem.

Som vist innledningsvis oppfattes sorgstøtte ut fra en internasjonal forståelse som en del av det palliative tilbudet. I Norge blir sorgstøtte gitt fra egne sorgstøttesentra som Sorgstøttesenter på Ahus (<https://www.kompetansebroen.no/article/seksjon-for-sorgstotte/>) eller Universitetssykehuset i Oslo. Disse stedene er representert av spesialisthelsetjenesten og er noen andre enn de som de etterlatte har hatt kontakt med gjennom sykdomsforløpet. Det er ulik praksis for hvordan helsetjenesten følger opp etterlatte etter sine pasienter.

Fensli et al. (2017) peker på betydningen av å møte likemenn i sorgstøttegrupper og at det oppleves som positivt at disse kan ledes av frivillige. Det vesentlige er at vedkommende oppleves som en trygg, tillitsfull og egnet person.

KONKLUSJON

Det kommunale tjenestetilbudet innen palliativ omsorg fungerer ulikt, avhengig av kommunen du bor i. Det er en økt forflytning av pasienter i siste del av livet mellom hjem, sykehus og sykehjem. Flest dør i sykehjem, mens andelen som dør hjemme, har holdt seg stabilt det siste tiåret. Under 7 % av de som dør, planlegger og gjennomfører å dø i eget hjem til tross for at det er grunn til å tro at den norske befolkningen foretrekker hjemmet som ønsket sted å dø, i likhet med andre land vi har data fra.

Vi vet lite om kvaliteten på det palliative tilbudet i kommunene sett fra pasienter og pårørendes ståsted, selv om lindrende enheter / palliative senger har eksistert i over 15 år.

Hva trenger vi mer kunnskap om?

hvilke valgmuligheter uheldelig syke har med tanke på hvor de kan motta palliativ omsorg i den siste fasen av livet

hvordan unge mennesker og pasienter med andre diagnoser enn kreft ivaretas i kommunehelsetjenesten

hvordan ulik organisering av tjenestetilbudet erfares av pasient og pårørende

hvordan ulik organisering påvirker ressurser (personell og økonomi)

hvordan frivillighet kan integreres i tilbudet til alvorlig syke og døende

hvordan tjenestetilbudet påvirker etterlattes sorgforløp

REFERANSER

Forskningsarbeider er merket med (F), utviklingsarbeider med (U) og andre publikasjoner med (A).

Aasgaard, H.S. et al. (2014): «Pårørende til aleneboende personer med demens». *Nordisk Sygeplejeforskning* 2(4), 114–128. (F)

Aasmul, I. et al. (2018): Advanced Care Planning in Nursing Homes - Improving the Communication Among Patient, Family, and Staff: Result From a Cluster Randomized Controlled Trial (COSMOS), *Frontiers in Psychology* 9:2284. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.02284. eCollection 2018. (F)

Agenda Kaupang (2012): *En Naturlig avslutning på livet*. Rapport nr. 7543. Høvik: Agenda Kaupang Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet, Sluttrapport 2012. (F)

Andershed, B. (2006): Relatives in end-of-life care - part 1: A systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical nursing* 15, 1158–1169. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473. (F)

André, B. og Ringdal G.I. (2015): «Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg». *Klinisk Sygepleje* 02. (F)

Bekelman, J.E., Halpern, S.D., Blankart, C. et al. (2016): Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA* 315(3), 272–283. DOI: 10.1001/jama.2015.18603. (F)

Bollig, G. og Kuklau, N. (2015a): Sistehjelpskurs! Et kurs for folk flest om død og omsorg ved livets slutt, palliasjon. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 2. (U)

Bollig, G. (2015b): Ethical challenges in nursing homes – staff’s opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents’ relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(4), 810–23. Artikkelen er tilgjengelig på: <http://hdl.handle.net/1956/10816>. (F)

Bollig, G. et al. (2016a): «Nothing to complain about? – Residents’ and relatives’ views on a “good life” and ethical challenges in nursing homes». *Nursing Ethics* 23(2), 142–53. Artikkelen er tilgjengelig på: <http://hdl.handle.net/1956/10564>. (F)

Bollig, G. et al. (2016b): «They know! - Do they?» A qualitative study of residents and relatives’ views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, 30(5), 456–70. Artikkelen er tilgjengelig på: <http://hdl.handle.net/1956/11728>. (F)

Bollig, G. et al. (2017): A European multicenter study on systematic ethics work in nursing homes, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(3), 587–601. DOI: 10.1111/scs.12373. Epub 2016 Aug 26. PMID: 27561245. (F)

Brattgjerd, M. og Olsen, R.M. (2016): Omsorg ved livets slutt – En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 3, 189–201. (F)

- Brodtkorb, K. et al. (2017): Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges, *Nordic Journal of Nursing Research* 37(2), 78–84. (F)
- Bruvik, F., Drageset, J. og Abrahamsen, J.F. (2017): Fra sykehus til sykehjem - hva samhandlingsreformen har ført til. <https://sykepleien.no/forskning>. DOI: 10.4220/Sykepleien.2017.60613 (F)
- Danielsen, B.V. et al. (2018): Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *MBC Palliative Care* 17, 95. DOI: <https://doi.org/110.1186/s12904-018-0350-0> (F)
- Devik, S.A. og Hellzén, O. (2013): *Palliasjon i rurale strøk, Høgskolen i Nord-Trøndelag*. Rapport nr 88, Senter for omsorgsforskning Midt-Norge / Hint. (F)
- Devik, S.A., Hellzen, O. og Enmarker, I. (2015): «Picking up the pieces»- Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in rural area, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 10, DOI: 10.3402/qhw.v10.28382. eCollection 2015 PMID: 26362533 (F)
- Devik, S.A., Hellzen, O. og Enmarker, I. (2017): Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study, *European Journal of Cancer Care* 26(6). DOI: 10.1111/ecc.12609. Epub 2016 Nov 17. PMID:27859824 (F)
- Dreyer, A., Førde, R. og Nortvedt, P. (2011): Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors. *Nursing Ethics* 18. (F)
- Dreyer, A., Førde, R. og Nortvedt, P. (2010): Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? 396 *J Med Ethics* 2010; 36:396e400. doi:10.1136/jme.2010.036244 Artikkelen er tilgjengelig på: <https://jme.bmj.com/content/medethics/36/7/396.full.pdf> (F)
- Dyregrov, A., Dyregrov, K. og Kristiansen, P. (2014): *Hva vet vi om sorg og komplisert sorg?* psykologisk.no <https://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/> (F)
- Fensli, M. et al. (2017): Alvorlig sykes erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige – Seriously ill persons' experiences with participation in a support group led by volunteers. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 03. (F)
- Fjose, M. et al. (2016): A valuable but Demanding Time Family Life During Advanced Cancer in an Elderly Family Member. *Advances in Nursing Science* 39(4), 358–373. PMID: 27618695 (F)
- Fjose, M. et al. (2018): «Non-palliative care» - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system, *BMC Health Services Research* 18(1), 745. DOI: 10.1186/s12913-018-3548-1 (F)
- Flateland, S.M. et al. (2017): Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom hjemme. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 13(1). (F)
- Fosse, A. et al. (2017): Nursing Home Physicians' Assessment of Barriers and Strategies for End-of-Life Care in Norway and The Netherlands. *Journal of the American Medical Directors Association* 18(8), 713–718. DOI: 10.1016/j.jamda.2017.03.005. Epub 2017 Apr 29. PMID: 28465128. (F)

- Gjerberg, E. et al. (2017): Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskrift for norske Legeforeningen*, 137, 447–50. (F)
- Glette, M.K. et al. (2018): Nursing home leaders 'and nurses' experiences of resources, staffing and competence levels and the relation to hospital readmissions - a case study. *BMC Health Services Research* 18(1), 955. DOI: 10.1186/s12913-018-3769-3 (F)
- Gran, S.V., Grov, E.K. og Landmark, B.T. (2013): Smertekartlegging og medikamentell smertebehandling av eldre pasienter i sykehjem». *Sykepleien Forskning* 3, 220–230. (F)
- Grov, E. (2012): Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. *Geriatrisk Sykepleie* 3. (F)
- Grøthe, Å., Biong, S., og Grov, E.K. (2015): Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses 'provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care* 13(6), 1547–1558. (F)
- Hagerup, S.V. og Johansen, I.E. (2017): Hva er Tid som gave – et frivillighetsprosjekt for pasienter med kort forventet levetid og deres pårørende. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 4(1). DOI: 10.18261/issn.2387-5984-2018-01-9 (F)
- Haugen, D.F. et al. (2018): Medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 1/2018; 42-47. (F)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2010): *Forskrift om fastlegeordning i kommunen*, 2012. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2012-08-29-842>. (A)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015): *Nasjonal strategi for frivillig arbeid i helse og omsorgsfeltet (2015-2020)*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/frivillighetsstrategi/id2429965/> (A)
- Helsedirektoratet (2009): *Beslutningsprosesser ved begrensnng av livsforlengende behandling*, Utgitt: 04/2009, rev 07/2013, IS-2091. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling> (A)
- Helsedirektoratet (2015a): *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. 02/2015 IS-2278. (A)
- Helsedirektoratet (2015b): *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet 2015. IS-2285. (A)
- Helsedirektoratet (2017): *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*, <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/paorendeveileder>. (A)
- Helsedirektoratet (2018): *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase> (A)
- Helse Møre og Romsdal (2016): *Innføring av Palliativ plan Møre og Romsdal, Handlingsplan 2016-2018*. <http://www.utviklingssenter.no/implementere-palliativ-plan-i-moere-og-romsdal.6112077-176087.html> (U/A)

- Hestevik, C.H. et al. (2019): Older persons 'experiences of adapting to daily life at home after hospital discharge: a qualitative metasummary. *BMC Health Services Research* 19(1), 224. DOI: 10.1186/s12913-019-4035-z (F)
- Hjermstad, M.J. et al (2013): Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? Result from a descriptive study. *BMJ Open* 2013;3: e002515. doi:10.1136/bmjopen-2012-002515
- Hjort, N.E., Haugen, D.F. og Schaufel, M.A. (2018): Advanced care planning in life-threatening pulmonary disease: a focus group study. *ERJ Open Research* 4(2), 00101-2017. DOI: 10.1183/23120541.00101-2017. eCollection 2018 Apr PMID: 29796390. (F)
- Holtedahl, K., Scheel, B.I. og Johansen, M.L. (2018): General practitioners 'participation in cancer treatment in Norway. *Rural Remote Health* 18(2), 4276. DOI: 10.22605/RRH4276. Epub 2018 May 23. PMID: 29788744. (F)
- Hov, R., Athlin, E. og Hedelin, B. (2009): Being a nurse for patients on the edge of life in nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Science* 23, 651-659. (F)
- Hov, R., Hedelin, B. og Athlin, E. (2012): «Nursing care for patients on the edge of life in nursing homes: obstacles are overshadowing opportunities». *International Journal of Older People Nursing*. (F)
- Hov, R., Bjørnsland, B., Ødegård Kjøs, B. og Wilde-Larsson, B.: «Trygg lindrende omsorg i hjemmet» *Utviklingscenter for hjemmetjenester i Hamar*. (U)
- Hov, R. et al. (2015): «Evaluerer av studiet Pårørendearbeid innen lindrende omsorg». *Senter for omsorgsforskning*, Rapportserie 9/2015 innen https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2382729/Rapport_9_2015.pdf?sequence=4 (U)
- Husebø, B.S., Strand, L.I., Moe-Nilssen, R., Husebø, S.B. og Ljunggren, A.E. (2010): Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of MOBID-2 Pain Scale in a clinical setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(2), 380-391. (F)
- Husebø, S. og Husebø, B. (2012): Gamle - og pasienter med demens - Omsorg ved livets slutt. *Norsk Epidemiologi* 22(2), 271-4. (A)
- Husebø, B. Flo, E. og Engedal, K. (2017): The Liverpool Care Pathway: a systematic review discarded patients but good enough for dying nursing home patients? *BMC Medical Ethics* 18, 48. DOI: 10.1186/s12910-017-0205-xin cancer (F)
- Hynne, A.B. og Kvangarsnes, M. (2015): Læring og kompetanseutvikling i kommunehelsetenesta – ein intervjustudie av kreftsjukepleiarar. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 10(2), 76-90. (F)
- Isaksen, J., Ågotnes, G. og Fagertun, A. (2018): Spenningsfeltet mellom standardisering, variasjon og prioritering i norske sykehjem. *Tidsskriftet for omsorgsforskning* 4(2), 143-52. (F)
- Iversen, G.S. (2016): En plan for livets slutfase. *Sykepleien*. (U)
- Jansen, K., Schaufel, M.A. og Ruths, S. (2014): Drug treatment at the end of life: an epidemiological study in nursing homes. *Scandinavian Journal of Primitive Health Care* 32(4), 187-92. DOI: 10.3109/02813432.2014.972068. Epub 2014 Nov 3. PMID: 25363144. (F)

- Jansen, K., Haugen, D.F. et al. (2018): Safety and Effectiveness of Palliative Drug Treatment in the Last Days of Life - A Systematic Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 55(2), 508–521.e3. (F)
- Jerpseth, H. et al. (2018): Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation, *Journal of Clinical Nursing* 27(3-4), 582–592. DOI: 10.1111/jocn.13925. Epub 2017 Dec 13. (F)
- Johansen, H. og Helgesen, A.K. (2015): Ansattes erfaringer med Liverpool Care Pathway. *Geriatrisk Sykepleie* 7(3), 8–17. (F)
- Johansen, H. og Helgesen, A.K. (2017): Omsorg ved livets slutt. *Geriatrisk sykepleie*, 02. (F)
- Johansen, M.L. og Ervik, B. (2018): Teamwork in primary palliative care: general practitioner and specialized oncology nurses' complementary competencies, *MBC Health Services Research* 18(1), 159. DOI: 10.1186/s12913-018-2955-7. PMID: 29514681. (F)
- Kalseth, J. og Theisen, O.M. (2017): Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliative Medicine* 31(10), 964–974. DOI: 10.1177/0269216317691259. Epub 2017 Feb 13. PMID: 28190375 (F)
- Karlsen, H, et al. (2018): Etikkarbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. *Nordisk Sykeplejeforskning* 8(1), 22–36. (F)
- Kjellstadli, C. et al. (2018): «Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study». *BMC Palliative Care* 17, 69. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3> (F)
- Kompetansesenteret i lindrende behandling Helseregion Vest: *Medikamentskrin vaksne*. <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrende-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/medikamentskrin-vaksne> (A)
- Kunnskapssenteret (2012): *Tiltak for å unngå overbehandling i livets sluttfase*. (F)
- Landmark, B.T., Svenkerud, T.M. og Grov, E.K. (2012): Å dø hjemme - om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 29(3), 21–26. (F)
- Lillemoen, L. og Pedersen, R. (2013). Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care. *Nursing Ethics* 20(1), 96–108. (F)
- Lorenzen, H. og Tingvold, L. (2018): Frivillig innsats: Hindre i omsorgssektoren. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 4(2). (F)
- Lunde, S.A.E. (2017): Individuell plan I palliative fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 10.4220/Sykepleienf.2017.63670. (F)
- Magelsen, M. et al. (2016): Ethics support in community care makes a difference for practice. *Nursing Ethics*. Publisert på nett 22.9.2016. (F)

- Melby, L. et al. (2016): *Evaluering av tjenestetilbud til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*. Rapport: Sintef A2779 https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/avdelinger/helse/20.3.17-rapport-lindrende-behandling_revidert-i-versjonsbeskrivelse-og-i-5.2-002.pdf (F)
- Melby, L. og Das, A. (2018): «Perspektiver på fastlegens rolle i lindrende behandling - funn fra en evalueringsstudie av det lindrende tjenestetilbudet i Norge». *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 1. (F)
- Meneses, J. et al. (2016): Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt, *Folkhelseinstituttet avdeling for Kunnskapsopsummeringer i Kunnskapscenteret*, ISBN 978-82-8082-713-5. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2016/rapport_2016_liverpool-care-pathway.pdf (F)
- Midtbust, M.H. et al. (2018): Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals 'experiences. *BMC Health Services Research* 18(1), 709. DOI: 10.1186/s12913-018-3515-x. PMID: 30208872. (F)
- Myhra, C.B. og Grov, E.K. (2010): Sykepleieres bruk av Edmonton Symptom Assessment Scale(ESAS). *Sykepleien Forskning* nr 3, 2010; 5: 210-218 (F)
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2009): *Har opplæringstiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets siste fase?* Rapport fra Kunnskapssenteret nr 1 2009. (F)
- Nordsveen, H. og Andershed, B. (2015): Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 5(3) (F)
- Norsk Palliativ Forening: <http://www.palliativ.org/sistehjelpskurs> (A)
- NOU 1984: 30 (1984): *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. (A)
- NOU 1997: 20 (1997): *Omsorg og kunnskap! Ny kreftplan*. (A)
- NOU 1999: 2 (1999): *Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for ubelbredelig syke og døende*. (A)
- NOU 2017: 16 (2017): *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. (A)
- Paulsen, J.A.B., Iversen, G.S. og Haugen, D.F. (2017): Effekter av å innføre en tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende i sykehjem. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 2, 49-54. (F)
- Riksrevisjonen, 2016 Dokument 3: 5 (2015-2016): *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen* ble overlevert Stortinget 12. januar 2016. (A)
- Romøren, M., Pedersen, R. og Førde, R. (2016): How do nursing doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Medical Ethics* 17, 5. (F)
- Rustad, E.C. et al. (2016): Older patients 'experiences during care transition. *Patient Prefer Adherence*. 10, 769-79. DOI: 10.2147/PPA.S97570. eCollection 2016. PMID: 27274204. (F)

- Rustad, E.C. et al. (2017): Next of kin's experiences of information and responsibility during their older relatives' care transitions from hospital to municipal health care, *Journal of Clinical Nursing* 26(7-8), 964-974. DOI: 10.1111/jocn.13511. Epub 2016 Dec 2. PMID: 27533604. **(F)**
- Røen, I. et al. (2018): Resilience for family carers of advanced cancer patients - how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine* 1-9. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216318777656> **(F)**
- Røgenes, G.K., Moen, A. og Grov, E.K. (2013): Heimesjukepleiers perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje* 27(1). **(F)**
- Rønsen, A. og Jakobsen, R. (2016): *Å fullføre et liv*. Oslo: Gyldendal akademisk. **(A)**
- Rønsen, A. (2016 b): Fra LCP til NICE: nye retningslinjer for omsorg for døende. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 2. **(A)**
- Rønsen, A. (2017): Hospice som tjenestetilbud, dissens i NOU 2017:16 *På Liv og død*. **(A)**
- Rønsen, A. og Jakobsen, R. (2018): Palliasjon - en fremmedgjøring fra fagfeltets kjerne - hvorfor ikke palliativ omsorg? *Tidsskrift for omsorgsforskning* 4. **(F)**
- Sandsdalen, T. et al. (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, 79. DOI: 10.1186/s12904-016-0152-1 **(F)**
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. og Larsson, B.W. (2016). *What preferences regarding quality of palliative care services are expressed by patients in a palliative phase of their illness? A systematic mixed studies review*. **(F)**
- Sandsdalen, T., Høye, S., Rystedt, I., Grøndahl, V.A., Hov, R. og Larsson, B.W. (2017). *The relationships between the combination of person- and organization-related conditions and patients' perceptions of palliative care quality*. **(F)**
- Sandvik, K.S. og Husebø, B.S. (2011): Måler smerte hos personer med demens. *Sykepleien* 11. <https://sykepleien.no/forskning/2011/10/maler-smerte-hos-personer-med-demens> **(F)**
- Senter for medisinsk etikk, UiO (2017): *Veileder - Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter i sykehjem*. <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf> **(U/A)**
- Skaar, R. et al. (2014): Organisering av helsetjenester til eldre i kommunen - noen etiske utfordringer. *Nordisk sykeplejeforskning*, 4(4), 267-278. **(F)**
- Skaar, R. et al. (2017): Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 13(1). **(F)**
- Smebye, K.L. (2018): Personer med demens: Bestemme selv - hele livet? *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 4, 49-54. **(F)**

- Sogstad, M.P. (2012): På god vei – Erfaringer fra lindrende enhet etter ett års drift. *Senter for omsorgsforskning*, rapportserie nr. 10/2012. (F)
- Sommerbakk, R. et al. (2016): Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care - results from a qualitative interview study in Norway. *MBC Palliative Care* 15(1). (F)
- Staats, K, Tranvåg, O. og Grov, E.K. (2018): Home-Care Nurses' Experience With Medication Kit in Palliative Care, *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 20(6), E1-E9. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000518. (F)
- Steihaug, S. (2017): Samarbeidsutfordringer i norsk helsetjeneste - betydning for klinisk arbeid. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 3(3). (F)
- Steihaug, S.B., Paulsen, B. og Melby, L. (2017): «Norwegian general practitioners' collaboration with municipal care providers - a qualitative study of structural conditions. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 35(4), 344-351. (F)
- Steindal, S.A. og Sørbye, L.W. (2010): Er sykehjem et verdig sted å dø? *Sykepleien Forskning*, 5(2), 138-145. (F)
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201> (A)
- Svendsen, S.J., Landmark, B.T. og Grov, E.K. (2017): Dying patients in nursing homes: nurses provide «more of everything» and are «left to deal with everything on their own». *Sykepleien Forskning*. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.63396 (F)
- Syse, A. og Moshina, N. (2015): «Kreftkoordinatorers rolle i samhandlingsarbeidet i kreftomsorgen i norske kommuner», *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 11(1). (F)
- Söderhamn, U. et al. (2017): To be trained and supported volunteer in palliative care - a phenomenological study. *BMC Palliative Care* 16, 18. DOI: 10.1186/s12904-017-0193-0 (F)
- Sørhus, G.S., Landmark, B.T. og Grov, E.K. (2016): Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sykepleie* 2. (F)
- Tarberg, A.S., Kvangarsnes, M. og Hole, T. (2016): «Helsepersonell i kommunehelsetenesta sine erfaringar med det palliative pasientforløp. *Innovasjon og entreprenørskap*, 234-250. (F)
- Thoresen, L., Ahlzèn, R. og Solbrække, K.N. (2015): *Advance Care Planning in Norwegian nursing homes – Who is it for?* (F)
- Thoresen, L. og Lillemoen, L. (2016): «I just think we should be informed» a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Medical Ethics* 17(1), 72. (F)
- Tingvold, L. og Sogstad, M (2012): Lindrende behandling – Erfaringsoppsummering – tilskuddsordning for kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. *Senter for omsorgsforskning*, rapportserie nr. 9/2012. http://brage.bibsys.no/hig/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_35723/1/Rapport_9-2012.pdf (F)

- Tingvold, L. og Magnussen, S. (2018): Økt spesialisering og differensiering i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 02), 153–164. (F)
- Trier, E.L. (2013): Døden på flyttefot. *Halden Arbeiderblad* 25.09.2013 (A)
- Trier, E.L. og Rønsen, A. (2013): Liverpool Care Pathway – en forhandling mellom to tradisjoner? *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 2, 81–84. (A)
- Trosten, B. (2018): *Lindrende senger i sykehjem. En kvalitativ studie om sykepleieres erfaring med tilbudet øremerkede palliative senger i sykehjem*. UIT, Det helsevitenskapelige fakultet, masteroppgave i Helsefag 2018 (U)
- Tuen, M.I. (2018): Omsorg under press i sykehjemspasienters siste livsfase. *Geriatrisk sykepleie* 02. (F)
- Valen, K., Ytrehus, S. og Grov, E.K. (2011): Tilnærminger anvendt i nettverksgrupper for kompetanseutvikling i det palliative fagfeltet. *Vård i Norden* 31(1), 4–9. (F)
- Vigstad, S., Clancy, A. og Broderstad, A.R. (2018): Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak. *Sykepleien Forskning* 13(e-74591), 1–19. (F)
- Vik, E. (2018): Helseprofesjoners samhandling - en litteraturstudie. *Tidsskrift for velferdsforskning* 21(2). https://www.idunn.no/tidsskrift_for_velferdsforskning/2018/02/helseprofesjoners_samhandling_en_litteraturstudie (F)
- Von Hofacker, S. et al. (2010): Akutte innleggelse fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. *Tidsskriftet fra den Norske Lægeforening* 130(17), 1721–4. (F)
- Wergeland Sørbye, L. et al. (2019): Opioids, Pain Management, and Palliative Care in a Norwegian Nursing Home From 2013 to 2018. *Health Services Insights* 12. DOI: 10.1177/1178632919834318. eCollection (F)
- WHO (2017). *Definition of Palliative Care*. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (A)47

Publikasjoner i serien

Denne publikasjonen er en oppsummering av kunnskap om palliativ omsorg i kommunene. Emneredaktør Astrid Røsen ved Institutt for helsevitenskap, NTNU i Gjøvik, har samlet og analysert forskning og utviklingsarbeid om dette emnet og oppsummert kunnskapen her. På www.omsorgsbiblioteket.no finnes liknende oppsummeringer av følgende temaer:

- **Hverdagsrehabilitering**
Oddvar Førland og Randi Skumsnes,
Senter for omsorgsforskning, vest
- **Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge**
Bodil Hansen Blix, Senter for omsorgsforskning, nord
- **Brukermedvirkning og psykisk helsearbeid**
Rita Kristin Klausen, Senter for omsorgsforskning, nord
- **Legemiddelbruk og pasientsikkerhet**
Rose Mari Olsen og Siri Andreassen Devik,
Senter for omsorgsforskning, midt
- **Pasientforløp for eldre med kronisk sykdom**
Kjersti Karoline Danielsen, Elin Rogn Nilsen og
Terje Emil Fredwall, Senter for omsorgsforskning, sør