

Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende



Av Ellen Karine Grov
Professor ved Høgskolen i Buskerud og Høgskulen i Sogn og Fjordane.
E-post: ellen.karine.grov@hisf.no

Introduksjon

Andel mennesker som dør i eget hjem er redusert fra 25 % i 1981 til 15 % i 2000 (1-2). Siste tiår synes tendensen å være stabil med ca. 14–15 % dødsfall i hjemmet (3). Sammenlikner vi med andre land, viser statistikk for død hjemme i Storbritannia 22 %, USA har overraskende høy andel med 39 % (4), mens Japan bare har 6 % hjemmedød (5). Forklaringer til de store forskjellene landene imellom kan bero på ulike helsetjenestetilbud i palliativ fase. Flere land har forsikringsbaserte helsetjenester

som gjør sykehusinnleggelse i terminal fase nærmest uoppnåelig for enkelte. Kulturell forståelse av hvor død bør finne sted er også avgjørende. En mulig årsak er en holdning om at tilbud i spesialisthelsetjenesten eller ved spesialavdelinger er betydelig bedre enn hva hjemmets rammer og kommunehelsetjenesten kan tilby.

Utfordringer i en aldrende befolkning

Befolkningsframskrivninger viser at antall eldre i Norge de neste 20 år vil øke betydelig, og i 2060

Sammendrag: Personer med langtkommen sykdom og forestående død ønsker ofte lengst mulig hjemmetid. Samhandlingsreformen pålegger kommunehelsetjenesten større ansvar for blant annet eldre og døende. Dette kan medføre at flere må dø hjemme siden tilbudet om sykehjem og plass ved lindrende enheter er begrenset. Forutsetninger for en verdig død i hjemmet, er å skape en lindrende enhet der pasienten opplever trygge rammer. De pårørende skal ha en forutsigbar situasjon og funksjon. Sykepleietjenesten skal bidra med klinisk sykepleie, være koordinator mellom helsetjenestenivåene og være til støtte for pasient, pårørende og kolleger.

Nøkkelord: Hjemmedød, palliasjon, gamle døende, sykepleie, samhandling, kommunehelsetjenesten.

Abstract: Despite advanced diseases and co-morbidity older people who are expecting death seem to prefer spending time at home. Additionally, the shortage of numbers

of places available in palliative units exceeds the need for geriatric patients to be cared for at home. The Norwegian white paper, The Interaction Reform statement (St.meld. 47, 2008-2009), encourage the home care nursing service in the municipalities to enhance treatment, follow-up and palliative care in the patients' homes. However, availability of nursing resources is not present all time, and the patient's relatives or significant others have to take on the caregiver function in order to make optimal conditions for the patient, especially when facing death. To make a predictable situation in the patients' homes, and to relief caregiver burden among relatives, the home care nurses and palliative/geriatric specialist nurses are to provide advanced clinical nursing and coordinate treatment and care at different levels to support patients, relatives and colleagues.

Key words: Death at home, geriatric patients, palliative geriatric nursing, interaction, health care in the municipalities.



I EGEN SENG: Samhandlingsreformen pålegger kommunehelsetjenesten større ansvar for eldre og døende. Det kan medføre at flere må dø hjemme. Illustrasjonsfoto: Istockphoto.

er forventet levealder antatt å stige til 86 år for menn og 89 år for kvinner (6). Eldre har ofte flere og sammensatte sykdommer. Disse samsykdommene med tilhørende behandling, oppfølging og medikamenthåndtering, viser et framtidssbilde for sykepleietjenesten hvor kompleksitet, mangfold og utfordringer framstår som sentrale elementer. Flere trenger helsehjelp. Sykehusene er anmodet

om rask og effektiv behandling, helst poliklinisk, og sykehjemsutbyggingen klarer ikke holde tritt med behovet for plasser. Konsekvensen er at kun de aller dårligste, og de som bor alene, vil prioriteres til en sykehjemsplass.

Framtidens organisering av helsehjelp til hjemmeboende eldre og personer med sammensatte sykdommer, er i støpeskjeen. Oppbygging av inter-

mediære sentra, satsing på spesialiserte funksjoner, eksempelvis palliative team og forebyggende helsetilbud, kompetanseheving blant ansatte i kommunehelsetjenesten og samarbeid tverrfaglig og tverretattlig kan være aktuelle tiltak og et svar på samhandlingsreformens målsetting. På samme måte som fastlegen skal følge opp pasienten gjennom hele sykdomsforløpet, kan hjemmesykepleiere følge opp eldre som er hjelpetrengende. Gjennom en slik forløpsstenking og oppfølgingskjede vil hjemmesykepleierne få kjennskap til pasienten og dennes pårørende over tid. Hjemmesykepleierne blir dermed kjent med pasienters og pårørendes måter å takle livet på og vet hva de trenger hjelp til. Denne kontinuiteten gjør at hjemmesykepleieren har en unik mulighet til å følge opp helseproblemer i livets sluttfase. Likevel er det ingen entydig konklusjon at helsepersonells tidlige inntreden som ekstern hjelper, fremmer muligheten til hjemmedød. Flere studier, både internasjonalt og nasjonalt, poengterer at det er vesentlig at helsepersonell får tidlig tilgang til pasienten ved hjemkomst med tiltak i form av informasjon, støtte, og pleie- og omsorgstjenester (5, 7-11). En annen studie viser riktignok at lange forløp med hjelp fra hjemmesykepleien ikke predikerte hjemmedød (12). Når man skal prøve å finne forklaringer på hvorfor det kan være slik, er pasientens alder, diagnose og symptombyrde, pårørendes alder og grad av slitenhet etter lang pleie- og omsorgsbyrde og manglende avlastning mulige faktorer. Studiene til Jordhøy m.fl. (13) og Sørbye (14) viser at hjemmedød er hyppigst blant yngre med en tilstedeværende ektefelle, for dem som mottar oppfølging fra spesialistavdeling og for dem som hadde en vond opplevelse fra tidligere sykehusopphold. Denne artikkelens hensikt er å presentere noen studier og kommentere disse, for å belyse kliniske og forskningsmessige perspektiv på hjemmedød.

Hjemmet

Uttrykk som «Mitt hjem er min borg» og «Borte bra, men hjemme best» forteller kanskje mer om hva vi legger i begrepet «hjemlighet» enn hvor hjemmet er. Oppfatninger av hva et hjem er, og av hjemmets betydning for den enkelte, varierer etter hvilke aspekter ved hjemmet som er i fokus. Livsfase, kjønn, sosiale relasjoner og kulturell tilhørighet er faktorer som kan virke inn på hva slags mening den enkelte tillegger hjemmet. Selv om mange eldre i dag flytter og tilpasser seg nye omgivelser i eldre år, har hjemmet en helt særegen betydning for eldre (15). Den daglige vanemessige bruken med faste rutiner

representerer en viktig side av hjemmet for mange eldre. De nære omgivelsene omkring boligen har en helt grunnleggende betydning for mange eldre. Men det som oppleves som et trygt, kjent og hjemlig sted kan endre karakter ved sykdom. For eksempel kan personer med demens komme til å oppleve den faste boligen som et fremmed og utrygt sted. For hjelpetrengende eldre kan støtte fra andre være avgjørende for hvordan bostedet oppleves, enten det er den faste boligen eller en institusjon (16). De siste tiårene er det ikke bare bygd mange nye omsorgsboliger, det har også foregått en omfattende utbygging og renovering av sykehjem (17), med eksempelvis egne rom eller enheter for alvorlig syke og døende.

Hjemmet som lindrende enhet

Av flere årsaker er det overraskende at antallet dødsfall i hjemmet har gått ned i Norge. Fra 1960-tallet ble hjemmesykepleien bygd ut, noe som skulle gi økte muligheter til å gi hjelp og støtte hjemme også til eldre i den siste livsfasen (17). I tillegg utgjør boligtilbudet i dag en større andel av det totale tilrettelagte botilbudet som tilbys eldre fra det offentlige i og med utbygging av omsorgsboliger på bekostning av sykehjem (18). Omsorgsboligen er de eldres hjem, og registreres også som det i den offentlige statistikken (ibid.). Omsorgsboligen har mange steder erstattet sykehjemmet, selv om sykehjemmet fortsatt spiller en viktig rolle i mange kommuner. Opprinnelig, og ideelt, skulle omsorgsboligen være en tilrettelagt bolig der eldre kunne få bo resten av livet. Tanken var at tjenestetilbudet skulle tilpasses de eldre og skaleres opp etter som hjelpebehovene økte (17). Statistikken, slik den er presentert over, tyder på at realiteten ikke stemmer helt overens med intensjonen om at omsorgsboligen er hjemmet for resten av livet. Kanskje flyttes eldre fra omsorgsbolig til sykehjem i den helt siste livsfasen? Kanskje fører økt bruk av omsorgsboliger for skrøpelige eldre til at de legges inn på sykehus i siste livsfase? Kanskje er det fordi den gamle bor alene i omsorgsboligen? Kanskje er det fordi tilbudet om oppfølging og tilstedeværelse fra hjemmebaserte tjenester ikke er tilstrekkelige for at den gamle, døende kan være der? På dette området har vi behov for mer kunnskap, både om hva som faktisk medfører flyttinger/innleggelse i institusjoner når en person er døende (19), og om hva som er gode løsninger for eldre og deres pårørende i siste livsfase (17).

I Norge kan tendensen til reduksjon i antallet som dør hjemme, være et resultat av innsatsen i



VIKTIG INFORMASJON: Pårørende kan ha stort behov for opplæring, støtte og informasjon fra sykepleiere om medisiner og praktiske gjøremål. Illustrasjonsfoto: Colourbox

kommunehelsetjenesten med å innføre lindrende enheter/sengeplasser forbeholdt pasienter i palliativ fase ved sykehjem, slik Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (20) anbefaler. Med utvidet forpliktelse for helse og omsorg til kommunenes innbyggere tillagt kommunehelsetjenesten, slik Stortingsmelding 47 (2008-2009) [Samhandlingsreformen] (21) legger opp til, kan vi anta at denne trenden vil snu. Føringerne i Samhandlingsreformen pålegger kommunehelsetjenesten større ansvar for behandling, pleie og omsorg enn tidligere, og det blir anbefalt helse- og omsorgstjenester nær og i pasientens hjem. Ansvar for tjenester til eldre med helseproblemer og langtkommen sykdom, til dem som får livsforlengende behandling, og til pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, vil derfor i større grad enn i dag tillegges helsepersonell i kommunehelsetjenesten. *Palliasjon, lindrende behandling og omsorg og palliativ omsorg* er begreper som brukes om hverandre, og som i denne sammenheng er ensbetydende. WHO sin definisjon av «palliative care» (22) fokuserer på symptomlindring og optimal livskvalitet. Den ser døden som en naturlig prosess og inkluderer både pasienten og dennes pårørende som enhet for tjenesten. Hvem er så pasienten i palliativ fase? Pasienter som trenger lindrende behandling og omsorg, er de som lever med langtkommen sykdom, de som har sammensatte helseproblemer

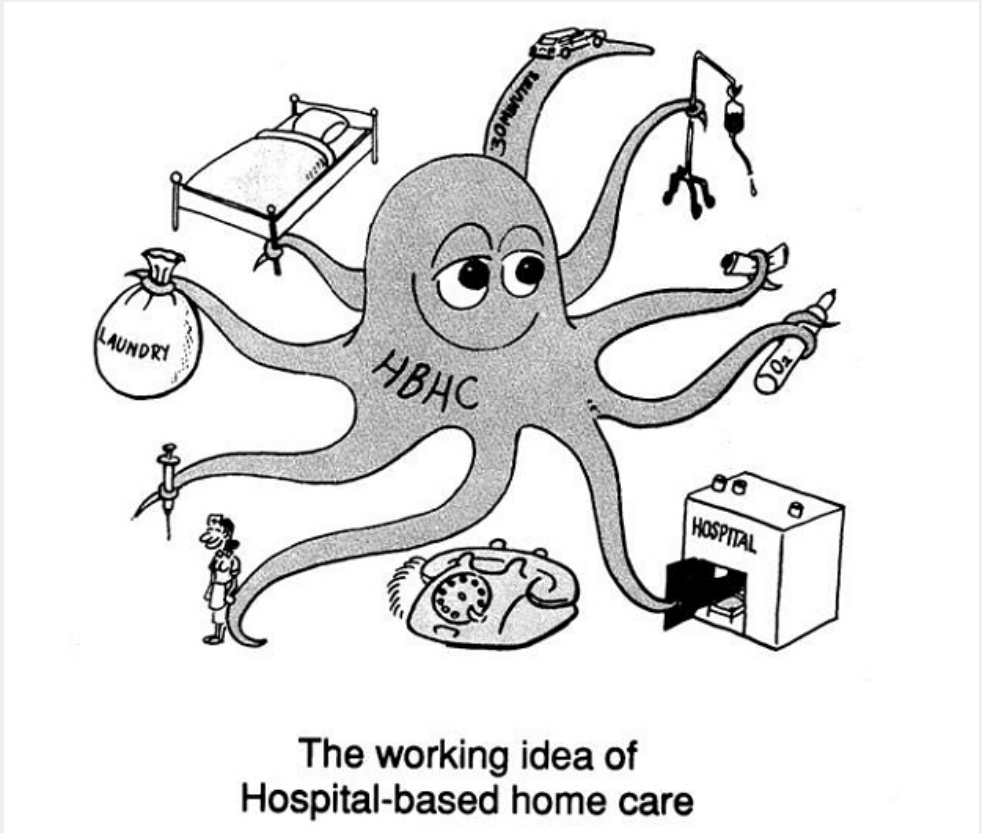
«De nære omgivelsene omkring boligen har en helt grunnleggende betydning for mange eldre.»

hvor det ikke synes mulig å kurere tilstanden (altså en livstruende sykdom, og enn langvarig), og de som på grunn av alder eller sykdom er døende. En så vid forståelse av pasienten i palliativ fase inkluderer ikke nødvendigvis bare dem som har svært kort forventet levetid, men også dem som trenger lindrende behandling ut fra en forståelse om at de trenger tverrfaglig tilnærming til helseproblemene med fokus på symptomhåndtering, livsforlengende behandling, pleie- og omsorgstjenester sett som en tjeneste i et sykdomsforløp, med bedring av livskvalitet som mål. Sykepleiere har en svært sentral rolle i palliativ pleie og omsorg både som utøver av sykepleie og som rådgiver og læremester for kolleger (23).

Hjemmedød

I Rundskriv I-13/97, Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene, omhandlet et delkapittel temaet «Verdige livsavslutning». Hjemmedød blir beskrevet som mulig ved best mulig pleie, symptomhåndtering, kontinuitet

FIGUR 1. Beck-Friis sin oversikt over faktorer som kan muliggjøre hjemmedød ved sykehusbasert hjemme-tjeneste. Kilde: Beck-Friis, B.: Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala Model. Uppsala, 1993. Gjengitt med tillatelse av forfatteren.



blant personalet, døgkontinuerlig tilgang til støtte og råd fra helsepersonell, avtale om rask innleggelse i spesialavdeling dersom det skulle være nødvendig og støtte til pårørende (24).

Organisering av helsetjenesten

Mange av de samme faktorene som nevnes i Rundskriv I-13/97, framkommer også i studien som Beck-Friis (10) har utført i Sverige. En tegning av en blekksprut illustrerer faktorer som synes nødvendige ved tilrettelegging for lengst mulig hjemmetid for pasienter i palliativ fase. *Blekksprutens armer indikerer tilgjengelighet på helsepersonell (lege og sykepleier nevnes spesielt), døgkontinuerlig tilgjengelighet til råd og støtte via telefon, administrering av medikamenter og spesialutstyr (deriblant seng og avansert teknisk utstyr), mulighet for hjelp til å få vasket skittentøy, og avtale om innleggelse ved en spesialavdeling.*

Nyere, offentlige rammedokumentene (20-21, 25) inneholder detaljerte beskrivelser av kompetansebehov for å ivareta pasienter i palliativ fase på de ulike nivåene i helsetjenesten, inngående

orientering om symptomhåndtering, tjenestenivåenes ansvarsfordeling og brukermedvirkning. Det er imidlertid i liten grad gitt rom for beskrivelser av tilrettelegging for hjemmedød. Røgenes og Grov (26) har kartlagt sykepleieres syn på hvilke forhold ved og for sykepleiere som anses nødvendige for lengst mulig hjemmetid for døende. Faktorene som framkom var: kunnskap og faglig trygghet, støtte til sykepleieren for å bistå pasienter og pårørende på best mulig måte, samarbeid og organisering, samt informasjon og kommunikasjon.

Pårørendes perspektiv – et eksempel

Grovs studie (11) omhandler pårørendes perspektiv på hjemmedød. Denne retrospektive studien bygger på intervjuer med pårørende som «har hatt skoene på, og som vet hvor den trykker». Pårørende vektla følgende faktorer som nødvendige for mulighet til hjemmedød for personer med langtkommen kreft:

Autonomi, selvbestemmelsesrett, for både pasient og pårørende: Pasienten ønsket ofte å være hjemme fordi han/hun mislikte sykehus og ønsket å være

hjemme i kjente omgivelser. Pårørende ønsket autonomi i valg av hjemmedød slik at oppfølgingen ikke ble en plikt overfor den døende, men også et ønske de hadde om å hjelpe og være til stede.

Pårørendetilgjengelighet: At noen kunne stille opp i form av tilstedeværelse mesteparten av døgnet. Noen pårørende beskrev at pasienten ønsket dem der hele tiden, og at til og med en tur ut med søpla var lang ventetid uten tilsyn. Andre pårørende kunne fortelle om at de kom innom etter arbeidstid, men at sykepleietjenesten var innom pasienten regelmessig i løpet av døgnet.

Ivaretagelse av pasientens egenomsorgsbehov/dagliglivets aktiviteter: At noen ivaretok smerte- og kvalmelindring, stell av kroppen, god sitte- eller liggestilling, atspredelse, informasjon om sykdommens utvikling og bisto pasienten i å treffe beslutninger.

Ivaretagelse av pårørendes egenomsorgsbehov/dagliglivets aktiviteter: Pårørende er i en utsatt situasjon ved at de har stor omtanke for den som er syk. Derfor blir deres egne behov og interesser i liten grad framhevet. Dette kan medføre at pårørende «glemmer» seg selv, endrer måltidsrytme, får utilstrekkelig hvile, søvn og avlastning slik at de blir slitne. Hjemmesykepleierne kan bidra til at pårørende står rustet til å håndtere dagligdagse utfordringer knyttet til pasientens tilstand og praktiske forhold i hjemmet, og gi opplæring i forflytningsteknikk og bruk av hjelpemidler. Pårørende trenger informasjon om mulig sykdomsutvikling og reaksjonsmønstre og om mulige tilbud fra helse- og sosialtjenesten dersom de trenger og ønsker dette.

Sykepleietilgjengelighet: Tilgjengelighet til kvalifisert personale, ikke nødvendigvis alltid en sykepleier for ved enkelte tilfeller var det nødvendig med annet helsepersonell eller andre yrkesgrupper som kunne ivareta pasientens og pårørendes situasjon. Sykepleieren ble framhevet som koordinator og en som utførte de fleste tiltak. I tillegg ble sykepleieren beskrevet som en person med autoritet til å trekke inn spesialister eller bestille utstyr når det ble presserende. Kontinuitet blant personalet framkom som viktig for pårørende. Da slapp de å fortelle til pleier nummer 35 i rekken, hvordan pasienten ønsket det. Pårørende viste til nødvendigheten av døgnkontinuerlig tilgjengelighet og tilgjengelighet ved plutselige problemer og behov. Et annet aspekt ved sykepleieren var dennes tilnæringsmåter og betydning. Hvordan sykepleieren fremsto, som en av dem, med et «hestehode» foran i kraft av

sin kunnskap og erfaring. Pårørende ønsket ikke at sykepleieren skulle være «overparfymerte og jålete» fordi de da skilte seg for mye fra dem. Pårørende beskrev seg som slitne og med liten tid til seg selv. De fleste av de 31 pårørende i denne studien, uttrykte stor takknemlighet over å få være en av plei-

«Pårørende satte pris på sykepleierens kreative bruk av alternative løsninger.»

erne i «teamet» rundt pasienten. Dette kan tolkes som at sykepleierne klarte å inkludere pårørende som en viktig bidragsyter i staben rundt pasienten. Mulighet for oppfølging etter dødsfallet ble framhevet som et godt tilbud. Likevel var det noen som mente det ble noe påtrengende fordi de hadde gode nettverk og heller ønsket å bruke venner og familie til å bearbeide sorgen og reflektere over egen rolle og funksjon på pasientens dødsleie.

Hjelpemiddeltilgjengelighet: Siden de fleste i denne studien framhevet at pasienten ønsket å være hjemme fordi egen bolig opplevdes som rette sted å avslutte livet, ble det viktig å bestrebe en hjemlig atmosfære også når hjelpemidler måtte bringes inn i hjemmet. Pårørende satte pris på sykepleierens kreative bruk av alternative løsninger som allerede fantes i hjemmet, men syntes det var viktig at hjelpemidlene ble framskaffet raskt når dette ble nødvendig. Flere av de pårørende i denne studien viste til sykepleierens myndighet for å legge til rette for hjemmedød, eksempelvis ved å skaffe til veie utstyr raskt og evnen til å effektivt få hjelpemidlene i bruk.

Hjemmedød for gamle – hjelperens betydning når pasienten er bekymret for å være til byrde

Gjennomsnittsalderen for pasientene i Grovs studie var 68 år (median 69 år). Det er derfor rimelig å anta at disse faktorene også kan være overførbare til pårørendes perspektiv på hjemmedød blant gamle generelt. Likevel skal en alltid være klar over at døden er kontekstuell. Det vil, i denne sammenheng, representeres ved ulike syn på hvordan hjemmedød kan forberedes, hvilken tilnærming sykepleieren har til den enkelte familie, og tilpasninger for å muliggjøre så trygge og forutsigbare rammer som mulig. Det er viktig å poengtere at det ikke må oppfattes som nederlag for verken



MEDISIN: Å administrere medisiner er sykepleiers ansvar. Illustrasjonsfoto: Colourbox

pasient, familie eller hjemmesykepleierne dersom hjemmedød ikke ble mulig. Sørbye (1999) viser i en studie basert på både registerdata og intervjuer med nøkkelpersonell i hjemmesykepleien at hjemmedød først og fremst fordrer at pasienten har et sterkt ønske om dette. Videre påpekes nødvendigheten av åpenhet, godt samarbeid med behandlende leger og stabilt, kompetent personale som er villige til å strekke arbeidstiden utover faste rammer (27). I en studie fra USA, der det ble satt strenge krav til faglig oppfølging for å oppnå lengst mulig hjemmetid for døende kreftpasienter, døde 64 % hjemme (19). Studien konkluderer med at pårørendes tilgjengelighet er en avgjørende faktor for mulighet til død hjemme (ibid.). En studie fra Sverige beskriver pasientens avhengighet av andre som en følelse av degradering og skam fordi personen i livets slutfase ikke klarer daglige funksjoner og fordi kroppen svikter (28). Samtidig framkommer at pasientene følte takknemlighet til helperne, men også bekymring for å bli byrde for andre. Derfor trengte de øyeblikk av frihet, tankene vekk fra situasjonen, for å oppnå ny energi for å fortsette å leve videre i livets slutfase (ibid.). I en norsk studie der to grupper pårørende ble sammenliknet med hensyn til hvilken pleie- og omsorgsbyrde de opplevde, hadde

pårørende til gamle generelt det verre enn pårørende til pasienter i palliativ fase (29). Dette kan forklares med at pårørende til eldre hjemmeboende ofte har et langt pleie- og omsorgsforløp, noe som kan tære på pårørendes krefter og motivasjon, på støtte fra andre og på familiens økonomi. Derfor er det viktig, som Piers m.fl. (30) påpeker at palliativ omsorgstenkning med stor fordel bør innføres i geriatrien i Europa. Eldre pasienter trenger palliativ omsorg fordi målet om optimal livskvalitet er det samme enten pasienten er gammel eller døende. Dessuten er problemområder som eldre pasienter og deres pårørende ofte møter, i nært slektskap med problemområdene som pasienter i palliativ fase av sykdom opplever, eksempelvis etiske dilemma knyttet til ernæring og væskebehandling, gjenopplivning og antibiotikabehandling for lungebetennelse.

Om man skal lykkes med lengst mulig hjemmetid og muligheter for død hjemme, synes derfor flere forhold å måtte være til stede. Bakitas m.fl. (31) beskriver modeller for suksessrike palliative tilbud, og et godt samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten er ett av kriteriene, slik at man unngår "dørvaktsystemet" (overcoming gate-keeping). I tillegg beskrives utførelse av eksperttilnærminger i form av tiltak og intervensjoner gjennom hele sykdomsforløpet, ved at personalet innehar kompetanse til å imøtekomme de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle utfordringer som gamle døende kan møte. Dessuten må tilbudet evalueres slik at man har muligheter for forbedringer. Sistnevnte beskrivelse innehar komponenter som vi kjenner igjen fra kunnskapsbasert praksis, systematisk forskning og avansert klinisk kompetanse, noe som nevnes som kjerneelementer i avansert geriatrisk sykepleie (32).

Oppsummering

Samhandlingsreformen utfordrer helsetjenesten med nye ansvarsområder tillagt kommunene. Konsekvensen kan bli at eldre døende og pasienter i palliativ fase av sykdom må tilbringe mer tid hjemme. Når tilrettelegging for en verdig død er målet, må sykepleiere kjenne til hvilke forhold som kan være aktuelle for å muliggjøre hjemmedød. Det kan synes som om døende som bor alene er spesielt utsatt. *Tilgjengelighet på pårørende*, slektninger og venner, er avgjørende fordi hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenester, med unntak av Fransiskushjelpen (www.fransiskus.no), har begrenset mulighet til fastvakt hjemme. *Samarbeid mellom spesialist- og*

kommunehelsetjenesten er avgjørende, for utveksling av informasjon, deling av kunnskap og støtte. *Faglig kompetanse* hos de ansatte, slik at disse kan ivareta symptomer og avanserte kliniske problemstillinger er nødvendig. I tillegg trenger pårørende støtte og opplæring. De er ikke vant til rollen som pleie- og omsorgsgiver, til å måtte ta ansvar for medikamentadministrasjon, avansert teknisk utstyr og krevende stell og pleie av en person som er svekket og har ulike symptomer og plager. Helsetjenesten kan ikke forvente at pårørende tar på seg slikt ansvar, selv om sykepleietjenesten kan delegerer noen oppgaver til pårørende dersom disse finner dette rimelig. Sykepleiere med spesialkompetanse innen geriatri og palliasjon har i tillegg til sin utøvende sykepleierfunksjon også forutsetninger for å undervise kolleger, gi opplæring og instruksjon til pårørende, og følge opp og motivere teamet rundt pasienten slik at lengst mulig hjemmetid og mål om hjemmedød kan oppnås. ■

Referanser

1. NOU 1984:30 Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
2. Statistisk sentralbyrå. Dødsårsaker. http://www.ssb.no/emner/03/01/10/nos_dodsarsak/nos_d189/tab/18.html.
3. Statistisk sentralbyrå. Dødssted. http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilsid=selectvarval/define.asp&Tabellid=03297.
4. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Akizuki N, Kizawa Y, Shirahige Y, Akiyama M, Hirai K, Kudo T, Yamaguchi T, Fukushima A, Eguchi K. Palliative care in Japan: current status and a nationwide challenge to improve palliative care by the Cancer Control Act and the Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2008;25(2): 412–18.
5. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: A cross-sectional nationwide survey. *International Journal of Nursing Studies* 2011;48:1393–1400.
6. Statistisk sentralbyrå. Befolkningsframskrivninger. <http://www.ssb.no/folkfram/>
7. Karlsson M, Sandén I. En grupp sjukskoterskors beskrivelse av gode vård-situasjoner i palliativt vård. *Vård i Norden*. 2007;27(1): 50–53.
8. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Ragan S. The shift to early palliative care: a typology of illness journeys and the role of nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2011;15(3): 304–310.
9. Thomas K. *Caring for the dying at home. Companions on the journey*. 1st ed. Abingdon, Oxon, UK: Radcliffe Medical Press Ltd, 2003.
10. Beck-Friis B. Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala Model Uppsala University, 1993.
11. Grov EK. Død hjemme: hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*. 1999;19(4): 4–9.
12. Grande GE, McKerral A, Addington-Hall JM, Todd CJ. Place of death and use of health services in the last year of life. *J Palliat Care*. 2003;19(4): 263–70.
13. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet*. 2000;9;356 (9233): 888–93.
14. Sørbye LW. Home care at the end of life. A study of fifteen patients. *Scand J Caring Sci*. 1990;4(3): 107–13.
15. Ytrehus S, Gulbrandsen L. Aldres boendepreferenser i Norge. I: Abramsson M, Nord C (red.). *Åldres boende*. Lund. Studentlitteratur, 2012.
16. Ytrehus S. Mellom modernitet og tradisjon. Unge eldres syn på flytting. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Bergen. Sosiologisk institutt, 2005.
17. Ytrehus S. Bostadspolitikk og det offentligas utbud av bostäder till äldre i Norge. I: Abramsson M, Nord C (red.). *Åldres boende*. Lund. Studentlitteratur, 2012.
18. Ytrehus S. Housing procurement for the frail elderly: public or private responsibility? The view of the elderly in Norway. *Journal of Housing for the Elderly*. 2011;25(1): 89–106.
19. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, De Castro J, González-Barón M. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2011;29(9): 1159–1167.
20. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (IS-1529). Helsedirektoratet, Oslo, 2010. http://www.helseidirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_21509a.pdf
21. St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, Oslo, 2009.
22. World Health Organization (WHO) Definition of Palliative Care. Tilgjengelig fra: URL <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
23. Arnaert A, Wainwright M. Providing care and sharing expertise: Reflections of nurse specialists in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*. 2009;7:357–64.
24. Rundskriv I-13/97. Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Arbeidsdepartementet. Kapittel 6.3 Verdig livsavslutning. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/rundskriv/1997/i-1397-kvalitet-i-pleie-og-omsorgstjene.html?id=108152&d63>
25. Sosial- og helsedirektoratet. Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. IS-1201. Sosial- og helsedirektoratet, 2004.
26. Røgenes GK, Grov EK. Sjukepleiarar sitt perspektiv på forhold ved sjukepleieren for lengst mogleg heimetid for pasientar i palliativ fase. Til fagfellevurdering, 2012.
27. Sørbye LW. Cancer patients who prefer to die at home. Characterization of municipalities with several or few occurrences of home death. *Scand J Caring Sci*. 1999;13(2): 102–8.
28. Eriksson M, Andershed B. Care Dependence. A struggle toward moments of respite. *Clinical Nursing Research*. 2008;17(3): 220–236.
29. Grov EK, Eklund ML. Reactions of primary caregivers of frail older people and persons with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63(6): 576–585.
30. Piers R, Pautex S, Curale V, Pfisterer M, Van Nes MC, Rexach L, Ribbe M, Van Den Noordgate N. Palliative care for the geriatric patient in Europe. Survey describing the services, policies, legislation, and associations. *Z Gerontol Geriatr*. 2010;43(6): 381–385.
31. Bakitas M, Bishop MF, Caron P, Stephens L. Developing successful models of cancer palliative care services. *Seminars in Oncology Nursing*. 2010;26(4): 266–284.
32. Hauge S, Hestetun M, Kirkevold M. Avansert geriatrisk sykepleie – hva er det og hvorfor trenger vi slike sykepleiere i Norge? *Geriatrisk Sykepleie*. 2011;3(1): 20–23.

■ Takk

Takk til min kollega, professor Siri Ytrehus, for verdifulle innspill til denne artikkelen. Takk til professor emeritus Barbro Beck-Friis for tillatelse til å bruke hennes modell.