



Forventet dødsfall i hjemmet – en kvalitativ studie om samarbeid

ORIGINALARTIKKEL

ANNE MARIT SAND

E-post: Anne.Marit.Sand@hvl.no

Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Campus Bergen

Høgskulen på Vestlandet

Hun har bidratt med idé, utforming og design, datainnsamling, analyse og tolkning, litteratursøk, utarbeiding og godkjenning av manus.

Anne Marit Sand er førstelektor emerita i sykepleievitenskap.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BRITT VIOLA DANIELSEN

Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Campus Bergen

Høgskulen på Vestlandet

Hun har bidratt med utforming og design, datainnsamling, analyse og tolkning, litteratursøk, utarbeiding og godkjenning av manus.

Britt Viola Danielsen er førstelektor i sykepleievitenskap.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ODDVAR FØRLAND

Senter for omsorgsforskning Vest

Høgskulen på Vestlandet

Han har bidratt med utforming og design, datainnsamling, analyse og tolkning, litteratursøk, utarbeiding og godkjenning av manus.

Oddvar Førland er professor og forsker.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

EIRIK ABILDSNES

Kristiansand kommune

Han har bidratt med utforming og design, datainnsamling, analyse og tolkning, litteratursøk, utarbeiding og godkjenning av manus.

Eirik Abildsnes er forskningssjef.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

JAN HENRIK ROSLAND

Haraldsplass Diakonale Sykehus

Universitetet i Bergen

Han har bidratt med utforming og design, datainnsamling, analyse og tolkning, litteratursøk, utarbeiding og godkjenning av manus.

Jan Henrik Rosland er overlege og professor.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BAKGRUNN

Det er et helsepolitisk mål at flere med alvorlig sykdom skal kunne dø hjemme. Denne studien belyser samarbeid mellom helsepersonell og begravelsesbyrå like etter dødsfallet, der verdigheten til avdøde og etterlatte utfordres.

MATERIALE OG METODE

Studien er hovedsakelig basert på fem fokusgruppeintervjuer med ansatte i begravelsesbyråer, fastleger, sykepleiere og helsefagarbeidere i hjemmesykepleien, til sammen 23 deltakere i en bykommune.

RESULTATER

Fastlegene og hjemmesykepleierne erfarte samtidighetskonflikter som førte til nedprioritering av oppgaver knyttet til ivaretagelse av avdøde og etterlatte. Det ble identifisert uklarheter rundt legenes syning, skriving av døds melding og hjemmesykepleierens stell av avdøde. Dersom det å få utstedt døds melding drøyde, ble de andre samarbeidspartners håndtering av avdøde endret.

FORTOLKNING

Dagens fastlegesystem og legevaktordning synes ikke å ha tilstrekkelige rammer for at lege raskt kan foreta syning og skrive døds melding. Dette har potensielt negative konsekvenser for begravelsesbyråets og hjemmesykepleiens videre arbeid med den avdøde og de etterlatte.

Mange med alvorlig sykdom ønsker å avslutte livet hjemme med nærmeste familie rundt seg (1, 2). Det finnes flere studier om god hjemmepalliasjon (2–5), men lite forskningsbasert kunnskap om rutiner og samarbeidsforhold like etter forventet dødsfall i hjemmet. Verken i empiriske studier eller anbefalinger for palliasjon til alvorlig syke og døende er det vektlagt hvordan avdøde og pårørende bør ivaretas på en verdig måte i denne fasen (6–8). I Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon og i anbefalinger fra European Association for Palliative Care (EAPC) er imidlertid omsorg for etterlatte definert som et av kjerneområdene (9, 10). Når en person dør i hjemmet, vil de etterlatte stå overfor utfordringer av emosjonell, praktisk, etisk og juridisk karakter, hvor samhandling mellom helsepersonell og begravelsesbyrå inngår. Helsepersonelloven fastslår at «leger skal gi erklæring om dødsfall de blir kjent med i sin virksomhet» (11). Legen må selv syne avdøde for å gi nødvendige opplysninger om dødsårsak og fylle ut døds melding (12).

Ved forventede dødsfall i hjemmet er vanligvis hjemmesykepleie og fastlege involvert. Etterlatte tar oftest selv kontakt med begravelsesbyrå, som starter sitt oppfølgingsarbeid.

Vår forforståelse, og utgangspunktet for studien, var kjennskap til manglende samarbeid og uavklart arbeidsfordeling mellom helsepersonell og begravelsesbyrå i enkeltkommuner, med rapporter om at avdøde i noen tilfeller ble fraktet til legevakt for utsteding av døds melding. Formålet med studien var å få innsikt i erfaringer, utfordringer, koordinering og samarbeid mellom helsepersonell og begravelsesbyrå etter forventede dødsfall i hjemmet.

Materiale og metode

DATAINNSAMLING OG ANALYSE

Studien bygger på fem fokusgruppeintervjuer med representanter fra begravelsesbyråer og helsepersonell, med til sammen 23 deltakere. Fokusgrupper er en kvalitativ forskningstilnærming egnet til å få rike beskrivelser av deltakernes erfaringer og dybdekunnskap om komplekse fenomener. Metoden er særlig egnet på områder hvor det

finnes lite kunnskap (13, 14). Ett fokusgruppeintervju var med tre deltakere fra forskjellige begravelsesbyråer i en bykommune og en deltaker fra begravelsesbyrå i en distriktkommune. De fire andre fokusgruppeintervjuene var med helsearbeidere, to grupper med til sammen syv sykepleiere og fire helsefagarbeidere, og to med til sammen åtte fastleger. Det ble valgt separate fokusgrupper for de ulike faggruppene, slik at de skulle kunne dele felles erfaringer sett ut fra sin rolle. Sykepleiere og helsefagarbeidere ble rekruttert via lokale sykepleieledere. 17 fastleger og 5 begravelsesbyråer ble kontaktet per telefon og e-post. Åtte fastleger og representanter fra fire begravelsesbyråer møtte til intervju. Intervjuene varte 80–100 minutter. Vi etterspurte fortellinger om erfaringer som deltakerne hadde knyttet til problemstillingen. Det ble benyttet semistrukturerte intervjuguider (appendiks 1 og 2).

Intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert ordrett av to av forfatterne (AMS og BVD) høsten 2015 og våren 2016. Vi benyttet systematisk tekstkondensering med fire analysetrinn (14, 15). Alle forfatterne leste intervjuene flere ganger for å få et generelt inntrykk og finne hovedtemaer med spesiell oppmerksomhet på beskrivelse av samhandling mellom yrkesgruppene. Vi var enige om at intervjuene ga tilstrekkelig informasjon for videre analyse og utviklet så kodegrupper basert på hovedtemaer. Det ble identifisert meningsbærende enheter i teksten for hver kodegruppe som representerte deltakernes erfaringer. I neste trinn definerte vi subgrupper for hver kodegruppe der teksten ble gjennomgått systematisk og kondensert. I siste trinn syntetiserte vi det kondenserte innholdet fra hver kodegruppe til analytisk tekst med beskrivelser av informantenes erfaringer med utfordringer, koordinering og samarbeid ved forventede dødsfall i hjemmet.

For å danne oss et inntrykk av rutiner og erfaringer andre steder enn i den aktuelle bykommunen, kontaktet vi våren 2018 ledere ved legevakter i ti større norske kommuner og regionslederne i bransjeorganisasjonen som representerer ca. 90 % av begravelsesbyråene i Norge. Disse mottok et enkelt spørreskjema om oppgavefordeling mellom involverte faggrupper. Alle elleve regionslederne og syv legevakter besvarte spørreskjemaet (appendiks 3). Svarene ble underlagt tematisk analyse og knyttet til hovedkategoriene fra analysen av fokusgruppene (16).

Studien ble tilrådd av Norsk senter for forskningsdata (prosjektnummer 45256). Alle deltakerne i fokusgruppeintervjuene fikk skriftlig informasjon om studien og samtykket skriftlig at de var villig til å delta.

Resultater

Analysen av fokusgruppeintervjuene resulterte i tre hovedkategorier.

SAMTIDIGHETSKONFLIKTER

Alle informantgruppene rapporterte om samtidighetskonflikter. Fastlegene prioriterte vanligvis planlagte pasientavtaler foran det å rykke raskt ut for syning og utsteding av dødsattest etter forventede dødsfall. De gjorde gjerne avtale om å komme innom hjemmet og skrive dødsmelding etter arbeidstid eller på vei til jobb neste dag. Noen fastleger ga pårørende mulighet til å ta kontakt på kveldstid ved forventet dødsfall, men ønsket ikke å bli kontaktet om natten.

«Avtaler at jeg kommer neste morgen hvis pasienten dør om natten. Det hender også at jeg reiser hjem om natten hvis pårørende ber om det» (fastlege 1).

Ansatte i begravelsesbyråer fortalte at etterlatte ofte syntes det ble for lenge å vente på at fastlegen kom.

«Etterlatte ringer oss klokken to om natten og fastlegen har mulighet å komme klokken 18 neste ettermiddag. Det er ganske lenge å ha noen liggende. Da må vi ut om natten» (ansatt i begravelsesbyrå 1).

Legevakt ble i stor grad benyttet til å syne avdøde og utstede døds melding. Det var som oftest hjemmesykepleien eller politiet som gjorde avtale med legevakten. Ansatte ved begravningsbyråene i bykommunen fortalte at lege fra legevakt aldri reiste til avdødes hjem for å konstatere dødsfallet. Dette ble bekreftet på spørreskjema fra legevakten i den aktuelle bykommunen. Begravningsbyråene transporterte avdøde til legevakten etter at politiet var kontaktet for å gi tillatelse til å flytte avdøde. På legevakten måtte de vente med avdøde i bære bilen til vakthavende lege kunne syne liket og utstede døds melding. De var ukomfortable med denne praksisen og hadde forsøkt å få dette endret til at legevaktlegen i stedet kom hjem – uten å lykkes.

Sykepleiere og helsefagarbeiderne i hjemmesykepleien ønsket å bruke mer tid i hjemmet etter dødsfall enn de hadde anledning til, men andre oppgaver måtte prioriteres.

«Du ønsker gjerne å være der, men du har resten av arbeidslisten. Det blir vanskelig, at listen skal bety så mye, når du står oppi en sårbar situasjon» (sykepleier 1).

REKKEFØLGEAVHENGIGHET

Samtidighetskonflikter var nært knyttet til rekkefølgeavhengighet. Dersom det å få utstedt døds melding drøyd, ble den naturlige håndteringen av avdøde forstyrret og endret for begravningsbyrået og hjemmesykepleien. Politi ble da ofte involvert, og den avdøde ble transportert til legevakt.

Begravningsbyråene etterlyste bedre samhandling mellom de ulike aktørene. De mente at etterlatte kom i en vanskelig situasjon med opplevelse av uverdigg håndtering av den avdøde, som ikke kunne legges over i kiste før lege eller politi hadde bekreftet at det ikke forelå et mistenkelig dødsfall.

«Det er sterkt å se avdøde i kisten. De har hatt den syke så lenge i sengen. En død i kisten er mye sterkere for pårørende. Det er *da* du tar farvel» (ansatt begravningsbyrå 3).

Skjedde dødsfallet om natten eller når fastlegen ikke var tilgjengelig, var situasjonen særlig sårbar. Begravningsbyråene opplevde at de ble oppringt av utslitte pårørende og at det var umulig å roe dem ned fordi de trengte at noen tok seg av den døde. De oppfattet legens oppgave som portåpner for det videre forløpet, der det å syne avdøde og fylle ut døds melding er en kritisk funksjon. Siden fastlegen sjelden var tilgjengelig og legevaktlege i denne bykommunen ikke rykket ut i slike situasjoner, ble løsningen ofte at politiet ble kontaktet. Informantene fra begravningsbyråene fortalte at etterlatte ikke var forberedt på at uniformert politi kom eller at avdøde ble fraktet til legevakt, og at de etterlatte reagerte sterkt på dette. Fastlegene på sin side mente begravningsbyråene reagerte litt for raskt og burde vente hvis de ble oppringt om natten.

«At de velger å gå i dialog med legevakten og kjøre avdøde dit, er en svært uheldig løsning» (fastlege 2).

Begravningsbyrårepresentanten fra distriktskommunen fortalte at legevaktlege reiste hjem dersom fastlegen ikke var tilgjengelig. Fra spørreskjemaet til regionslederne ved begravningsbyråene fremgikk det at man i hovedsak hadde ordninger der legevaktlege kom hjem hvis fastlege ikke var tilgjengelig, men de erfarte at transport til legevakt kunne forekomme i enkelte kommuner. Flere formidlet at det kunne bli lenge å vente før legevaktlege kom.

«Vi ønsker at familier som melder dødsfall, skal føle at de blir tatt på alvor og at legevaktlege rykker ut raskt» (begravningsbyrå på landsbasis 1).

TILRETTELEGGING OG STELL AV AVDØDE

Begravningsbyråene ønsket at fastlegene og hjemmesykepleien gjennom forhåndssamtaler forberedte pårørende på forløpet etter dødsfallet.

«Informasjon til pårørende på forhånd er veldig viktig: om hva som skjer når vi er kommet så langt at døden inntreffer» (ansatt i begravningsbyrå 4).

Legene fortalte at det var vanskelig å finne det optimale tidspunktet for slike forhåndssamtaler og at samtalene mange ganger ikke ble gjennomført.

Begravelsesbyråene, hjemmesykepleien og fastlegene var alle enige om viktigheten av å skape ro og verdighet i etterkant av dødsfallet. Fastlegene uttrykte at det var viktig å ta et verdig farvel med den døde og kondolere de etterlatte.

«Når du har fulgt en pasient i livets slutfase, så er det ingen stor innsats som kreves at du kommer hjem og kondolerer og skriver dødsmelding» (fastlege 3).

Hjemmesykepleien presiserte at det var deres ønske å ha god tid ved et dødsfall og stelle den døde, gjerne sammen med familien. De ville legge avdøde pent til rette, rydde, tenne lys og skape ramme for en verdig minnestund. Ansatte i hjemmesykepleien i bykommunen fortalte at de var instruert om at stell av avdøde var begravelsesbyråets ansvar. Stell av den døde gjorde hjemmesykepleien kun dersom det var avtalt.

«Jeg savner å kunne stelle avdøde, gjerne sammen med pårørende. Vi har fått beskjed fra ledelsen at vi ikke skal stelle avdøde» (sykepleier 2).

Begravelsesbyråene i bykommunen var sikre på at ansatte i hjemmesykepleien stelte avdøde. De syntes det var underlig at hjemmesykepleien ikke kunne stelle avdøde når de i lang tid hadde stelt pasienten. Begravelsesbyrået fra distriktskommunen fortalte derimot at det der alltid var hjemmesykepleien som stelte avdøde.

Hjemmesykepleierne ønsket å ta et endelig farvel og uttrykke støtte til etterlatte ved å delta i begravelsen hos pasienter som de hadde hatt et nært forhold til over tid. De opplevde varierende aksept fra sine ledere for en slik prioritering i arbeidstiden. Derfor brukte de gjerne sin fritid til dette.

Diskusjon

Studien avdekker utfordringer i samarbeidet mellom helsepersonell, begravelsesbyrå og etterlatte ved forventede dødsfall i hjemmet (17). Dette gjelder legens ansvar for syning og dødsmelding, hjemmesykepleiens omsorg for etterlatte og stell av avdøde og begravelsesbyråenes arbeid med avdøde og ivaretagelse av de etterlatte. Dersom samhandlingen ikke er koordinert og planlagt, kan uheldige ad hoc-løsninger bli resultatet. Studien avdekket tre hovedproblemstillinger: samtidighetskonflikt, rekkefølgeavhengighet og utfordringer med stell av den døde. Vi har ikke identifisert andre norske eller internasjonale studier der man har undersøkt samarbeid mellom begravelsesbyrå, hjemmesykepleie og lege ved forventede dødsfall i hjemmet.

Samtidighetskonflikter er en konsekvens av at helsepersonell ikke har stående beredskap eller ekstra tid utover fastlagt program når en person dør i hjemmet. Studien indikerer utfordringer i et effektivisert og oppgavetilpasset helsevesen. Tidsopplevelse for de etterlatte og vakthavende lege kan være svært forskjellig, der legens naturlige prioritering av levende pasienter betyr at arbeid med avdøde må vente.

Selv om våre informanter formidlet at noen fastleger rykket ut utenom arbeidstid til egne pasienter, er det urimelig og ikke avtalemessig grunnlag å forvente en slik generell beredskap hos fastlegene. Dagens fastlegesystem synes ikke å ha tilstrekkelige rammer for at fastlegen raskt kan foreta syning og skriving av dødsmelding. Imidlertid tilsier rekkefølgeavhengighet at legens oppgaver er avgjørende fordi disse åpner for det videre forløpet. Ansvar for at lege syner avdøde på dødsstedet utenfor fastlegekontorets åpningstid innen rimelig tid, er derfor oftest lagt til legevakt. Studien tyder på at forsinkelser i syning og utfylling av dødsmelding kan få negative konsekvenser for de etterlatte og for samarbeidspartneres oppfølgingsoppgaver.

Vi fant at oppgaver som ivaretagelse av etterlatte og stell av avdøde ofte overlates til begravelsesbyråene. Dette er ikke i samsvar med Verdens helseorganisasjons forståelse av palliasjon, som legger vekt på at helsepersonell har ansvar for å hjelpe pårørende og

etterlatte i sorgprosessen (10). Studien indikerer at den palliative oppfølgingen avsluttes for tidlig. Det bryter med grunnleggende sykepleieansvar å overlate stell av avdøde til begravelsesbyrå (18, 19). Hjemmesykepleie er vanligvis etablert ved forventede dødsfall i hjemmet, og vi stiller spørsmål ved om kommunale hjemmetjenester kan fraskrive seg ansvar for stell av avdøde. Avdøde kan forandre seg og lukt oppstår. Etterlatte kan oppleve slike endringer som vanskelige og skremmende. Stell og tilrettelegging bør derfor skje så nært dødstidspunktet som mulig.

Gjeldende rettsoppfatning er at dødsfall skal erklæres på dødsstedet (11, 12). Studien viser at det kan oppstå uheldig og uverdigg praksis hvis lege ikke kommer hjem og foretar syning og utsteder døds melding. Eksempler på dette er tilkalling av politiet og transport av den døde til legevakt for utstedelse av døds melding. En situasjon som trenger ro og verdighet, kan dermed oppleves som traumatisk og uverdigg for de etterlatte. Minnestund i hjemmet med avdøde i kiste kan ikke gjennomføres dersom avdøde må flyttes for døds melding. God ivaretagelse og respekt for avdøde og etterlatte innebærer at transport til legevakt bør unngås. Politiet bør kun involveres dersom det er spørsmål om unaturlig dødsfall eller vedkommende døde alene (3, 11). Hjemmesykepleierne ønsket mer tid til å ivareta etterlatte og avdøde og ville gjerne avslutte kontakten med å delta i begravelsen til pasienter de hadde fulgt over lang tid. Dette er et ressurs spørsmål, men også et spørsmål om ivaretagelse av ansatte og etterlatte (20).

Dødsårsaksregisterets kvalitet er avhengig av at lege som skriver døds melding, har tilstrekkelig informasjon om helseforhold hos avdøde og kunnskap om hvordan dødsårsak angis (21). Registerets data utgjør et viktig grunnlag for helseovervåking og beredskap. Dekningsgraden er tilnærmet fullstendig, men undersøkelser tyder på at bruken av uspesifikke koder for underliggende dødsårsak er for høy (22). Utstrakt bruk av legevaktlege til å fylle ut døds melding uten tilgang til nødvendige journalopplysninger kan tenkes å bidra til dette. En fremtidig journalløsning som sikrer at legen som fyller ut døds melding, har tilgang til relevant informasjon om avdøde, vil trolig bidra til å bedre datakvaliteten i dødsårsaksregisteret.

Studien tyder på at det for å sikre en verdigg avslutning i hjemmet er nødvendig med bedre samarbeid og tydeligere avklaring av oppgaver mellom fastleger, legevaktleger, hjemmesykepleiere og begravelsesbyrå. Retningslinjer og rutiner bør utformes slik at ivaretagelse av avdøde og etterlatte blir likeverdigg uavhengig av om døden inntreffer på sykehus, sykehjem eller hjemme (18).

Funnene kan også tyde på at det er behov for rutiner som sikrer at hjemmesykepleier og fastleger før dødsfallet tar ansvar for forberedende samtaler med pasient og pårørende (6, 23). Samtalen bør være konkret og inkludere informasjon om tiden umiddelbart etter dødsfallet. Skriftlig informasjon kan være nyttigg, men kan ikke erstatte samtaler. Etablert samarbeid i palliativ fase og felles hjemmebesøk av fastlege og ansvarlig sykepleier i hjemmesykepleien kan gi en god ramme for forberedende samtaler.

Kommunene skal ivareta og organisere nødvendig bistand fra helsepersonell ved forventede dødsfall i hjemmet. Ut fra kravet til forsvarlig virksomhet må det forventes at kommunen organiserer tjenesten slik at en lege stadfester døden på dødsstedet. Kommunene bør sikre tilgang til nødvendige sykepleie- og legeressurser, også utenfor fastlegens avtalte arbeidstid. Systemer som sikrer forutsigbare samarbeidsformer mellom hjemmesykepleie, fastleger, legevakt og begravelsesbyråer, kan gi bedre omsorg for etterlatte, verdigg ivaretagelse av avdøde og bedre arbeidsforhold for involvert personell.

Ny nasjonal veileder for legevakt og legevaktsentral ble publisert 28. februar 2020 (24). Veilederen omhandler også legers ansvar for stadfesting av død og skriving av døds melding ved forventede dødsfall i hjemmet. Ivaretagelse av etterlatte er ikke omtalt, heller ikke verdigheten for avdøde. Vi forstår at lange avstander i noen kommuner kan være utfordrende, men vi stiller spørsmål ved at veilederen tillater bruk av audiovisuelle hjelpemidler som erstatning for hjemmebesøk for å konstatere dødsfallet, og at avdøde kan

transporteres til kjølerom før dødsmelding utstedes. Etter vårt syn kolliderer veilederen med idealet om en verdig hjemmedød.

Vår studie har noen styrker og begrensninger. Informantene som deltok kan ha vært spesielt opptatt av studiens tematikk og dermed ikke representative for sine kolleger. Fokusgrupper med kolleger fra samme profesjon kan få frem andre opplysninger enn fokusgrupper der flere profesjoner er samlet. En studie basert på fokusgrupper med flere samhandlende profesjoner vil kunne belyse tematikken på en annen måte. Vi mener at de utvalgte helsepersonellgruppene i studien er sentrale i samhandlingen med begravelsesbyrå. Andre profesjoner, som for eksempel prester, kan også ha en viktig funksjon. Funnene fra studien kan ikke generaliseres til andre kommuner. For å belyse praksis fra andre deler av landet innhentet vi supplerende informasjon fra begravelsesbyråer og legevakter. Denne informasjonen indikerte at praksisen var ulik, men at det i de fleste kommuner var mest vanlig at legevaktlege eller fastlege rykket ut til dødsstedet for å syne og utstede dødsmelding.

Studiens styrke er at den har fått frem helsepersonells og begravelsesbyråers samarbeidserfaringer i en fase som tidligere har vært lite belyst. Vi har gjennom dette pekt på noen forutsetninger som bør være til stede for at de ulike aktørenes arbeid kort tid etter dødsfallet skal kunne gjennomføres på en god måte.

HOVEDFUNN

Studien tyder på klarheter i samarbeidet mellom begravelsesbyrå, hjemmesykepleie, fastlege og legevakt ved forventet hjemmedød.

Forberedende samtaler bør omhandle hva som skjer like etter dødsfallet.

Forsinkelser i legens syning av avdøde og utfylling av dødsmelding kan ha negative innvirkninger for pårørende og andre involverte yrkesgrupper.

LITTERATUR:

1. Brazil K, Howell D, Bedard M et al. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med* 2005; 19: 492-9. [PubMed][CrossRef]
2. Costa V, Earle CC, Espfen MJ et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 8. [PubMed][CrossRef]
3. Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH et al. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2018; 17: 95. [PubMed][CrossRef]
4. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515-21. [PubMed][CrossRef]
5. Kjellstadli C, Allore H, Husebo BS et al. General practitioners' provision of end-of-life care and associations with dying at home: a registry-based longitudinal study. *Fam Pract* 2020; 37: cmz059. [PubMed][CrossRef]
6. Kaasa S, Knudsen AK, Lundebj T et al. Integration between oncology and palliative care: a plan for the next decade? *Tumori* 2017; 103: 1-8. [PubMed][CrossRef]
7. Norges offentlige utredninger. På liv og død: palliasjon til alvorlig syke og døende. NOU 2017:16. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning, 2017. <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf> Lest 22.4.2020.
8. Haugen DF, Sogstad M, Eidsvik HN et al. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. IS-2278. Oslo: Helsedirektoratet, 2015. https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasj

onsrapport_160315.pdf Lest 22.4.2020.

9. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization, 2018.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Lest 22.4.2020.

10. WHO. WHO definition of palliative care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Lest 22.4.2020.

11. LOV-1999-07-02-64. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) §36.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> Lest 22.4.2020.

12. FOR-1998-04-03-327. Forskrift om transport, håndtering og emballering av lik samt gravferd.

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1998-04-03-327> Lest 22.4.2020.

13. Krueger R, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research. Los Angeles, CA: Sage, 2015.

14. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health* 2012; 40: 795–805. [PubMed][CrossRef]

15. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med* 2014; 89: 1245–51. [PubMed][CrossRef]

16. Aronsen JA. Pragmatic view of thematic analysis. *Qual Rep* 1994; 2: 1–4.

17. Kjellstadli C, Husebø BS, Sandvik H et al. Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2018; 17: 69. [PubMed][CrossRef]

18. Oslo universitetssykehus. Mors – stell av døde i sykehus.

<https://ehandboken.ous-hf.no/document/993/fields/23> Lest 22.4.2020.

19. Norsk sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> Lest 22.4.2020.

20. Levine S, O'Mahony S, Baron A et al. Training the workforce: Description of a longitudinal interdisciplinary education and mentoring program in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53: 728–37. [PubMed][CrossRef]

21. Pedersen AG, Ellingsen CL. Datakvaliteten i Dødsårsaksregisteret. *Tidsskr Nor Legeforen* 2015; 135: 768–70. [PubMed][CrossRef]

22. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret – statistikkbank. D3b: Dødsfall, etter dødssted og dødsårsak 2018. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> Lest 22.4.2020.

23. Friis P, Førde R. Advance care planning discussions with geriatric patients. *Tidsskr Nor Legeforen* 2015; 135: 233–5. [PubMed][CrossRef]

24. Helsedirektoratet. Legevakt og legevaktsentral. Nasjonal veileder.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/legevakt-og-legevaktsentral> Lest 22.4.2020.

Publisert: 29. juni 2020. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0773

Mottatt 27.11.2019, første revisjon innsendt 13.3.2020, godkjent 22.4.2020.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no