

Trygghet i planlegging av hjemmedød
til den palliative kreftpasienten

Kandidatnummer: 408

VID vitenskapelig høgskole

Campus Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

VUKS-BG5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og forskningsetikk

Kull: 2020 heltid

Antall ord: 4399

Dato 12.05.2021

«Når du er på vei mot å dø, så blir du redd. Og sykehuset er mer angst enn trygghet, egentlig. Du er fratatt deg selv og underlagt andres overkommando. Dessuten er jo alt du er glad i hjemme; bøkene dine, musikken din, menneskene. Du kan ha flyndre til middag. Gå til et vindu, se ut på glade unger. Så det er veldig, veldig mange gode grunner til å dø hjemme.»

Per Fugelli i Fædrelandsvennen (Aarnes, 2012)

SAMMENDRAG

Introduksjon: Mange palliative kreftpasienter ønsker å dø hjemme – likevel dør kun 13 % av kreftpasientene i Norge hjemme. Jeg vil i denne litteraturstudien se på hva som skal til for at pasient og pårørende kjenner på trygghet når det kommer til planlegging av hjemmedød.

Metode: Dette er en litteraturstudie der ni forskningsartikler om emnet er valgt fra databasene CINAHL og PubMed. Disse blir så analysert og sammenlignet ut fra pensumlitteratur og annen relevant litteratur. Jeg vil også anvende noe av den erfaringen jeg har opparbeidet meg gjennom flere år som sykepleier på en kreftavdeling. Ved hjelp av resultatene fra forskningsartiklene vil jeg komme fram til en konklusjon på problemstillingen.

Resultater: Ut fra forskningsartiklene ser en at det er flere ulike faktorer som påvirker den palliative kreftpasientens og de pårørendes opplevelse av trygghet når en planlegger hjemmedød. Eksempler som støtte fra fastlege og palliativt team, god informasjon fra hjemmetjenesten samt pasientens egeninnsikt i alvorlighetsgraden av sykdommen påvirker opplevelsen av trygghet.

Konklusjon: For at pasienten faktisk skal dø hjemme er det behov for trygghet i form av god planlegging og informasjon hos både pårørende og pasient. Det er også viktig at det tilstrebes en kontinuitet hos pasienten hva gjelder antall sykepleiere inn til pasienten og at det er en mulighet for å kontakte lege eller sykepleier hele døgnet. Pasientens egen innsikt i sykdommen avgjør også hvorvidt pasienten er klar for å dø hjemme og vil kjenne seg trygg i den situasjonen.

Nøkkelord: hjemmedød, palliative kreftpasienter, pårørende, trygghet, individuell plan

ABSTRACT

Introduction: Many palliative cancer patients have a desire to die at home – yet only 13 % of the cancer patients in Norway dies at home. In this literature study I want to examine what it requires to secure both patient and their relatives when planning a home death.

Method: This is a literature study where nine research articles about the theme has been selected from the databases CINAHL and PubMed. The results from the articles will then be compared and analyzed with each other on the basis of syllabus literature and other literature. I also want to apply some of the experience I have gained over several years as a nurse in a cancer ward. Using the results from the research articles, I will come to a conclusion on the problem.

Results: The articles I found conclude that there is several different factors that will have an effect on the palliative cancer patients and their relatives' experience of security when home death are being planned. These factors include support from their general practitioner and a palliative team, good information from home services and the patient's own knowing of their disease and its severity, will all have an effect on the experience of safety.

Conclusion: If the patient is actually going to die at home, safety and security, as in good information and planning, is essential. Another important factor is the importance of a certain continuity when it comes to the numbers of nurses in contact with the patient. It is necessary for the patient that they can contact a nurse or a doctor if needed at any time. The patients own knowing of their disease does also effect the chance of dying at home and that they feel safe and secured.

Key words: home death, cancer patients, care givers, safety, advanced care planning

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	II
ABSTRACT	III
1.0 INTRODUKSJON	1
1.1 BAKGRUNN OG HENSIKT	1
1.2 PROBLEMSTILLING	3
2.0 METODE	4
2.1 LITTERATURSØK	4
2.2 UTVELGELSE AV ARTIKLER OG KVALITETSVURDERING	5
2.3 ANALYSE	6
3.0 RESULTATER	7
3.1 TRYGGHET HOS PASIENTEN OG PÅRØRENDE	7
3.1.1 <i>Egne ressurser og egen innsikt i sykdommen</i>	7
3.2 INFORMASJON	8
3.2.1 <i>Individuell plan</i>	8
3.3 KOORDINERING AV TJENESTENE	9
3.3.1 <i>Palliativt team og fastlege</i>	9
3.3.2 <i>Hjemmetjenesten og viktigheten av kontinuitet</i>	9
4.0 DISKUSJON	11
4.1 TRYGGHET HOS PASIENTEN OG PÅRØRENDE	11
4.2 INFORMASJON OG INDIVIDUELL PLAN	12
4.3 KOORDINERING AV TJENESTENE	13
4.4 STYRKER OG BEGRENSNINGER	14
5.0 KONKLUSJON	16
6.0 FORMIDLING	17
REFERANSELISTE	18
VEDLEGG 1 – SYSTEMATISK SØK OG PEO	
VEDLEGG 2 – RESULTATTABELL	
VEDLEGG 3 – TEMASKJEMA	
VEDLEGG 4 – SJEKKLISTE	

1.0 INTRODUKSJON

Nær 35 000 nordmenn fikk diagnosen kreft i 2019 (Kreftregisteret, 2020, s. IV). Tall fra Folkehelseinstituttet viser at ca 11 000 mennesker døde av kreft i Norge samme år (2020). Totalt antall hjemmedød blant alle diagnoser var 16 % i 1998, mens det i 2019 var 13 %. Mindre enn en av fem kreftrelaterte dødsfall skjer hjemme (Folkehelseinstituttet, 2019). Vi lever lengre, flere får kreft og flere vil dermed kunne trenge behandling helt til det siste (Folkehelseinstituttet, 2019; Kaasa & Knudsen, 2018, s. 126).

1.1 Bakgrunn og hensikt

Tema i denne litteraturstudien er kreftpasienter som befinner seg i siste fase av livet og som ønsker å dø hjemme. Sentrale momenter er blant annet hjemmetjenestens og pårørendes rolle, samt hva som blir praktisert i ulike land med lignende helsevesen som Norge.

Internasjonalt dør det nesten 10 millioner mennesker av kreft årlig (Roser & Ritchie, 2019). I en studie fra Storbritannia fant de at ca 27 % døde hjemme av kreftpasientene i 1985. I 1992 døde ca 25 % hjemme (Higginson et al., 1998).

Norge er et av de landene i Europa der flest mennesker dør i institusjon (Jakobsen, 2019). Ca halvparten av alle som dør her til lands, dør på sykehjem og 30 % på sykehus (Jakobsen, 2019). Studier viser at kun 6 % av de som planlegger å dø hjemme, faktisk dør hjemme (Kjellstadli et al., 2018).

I 2009 kom samhandlingsreformen som skulle gi rett behandling til rett tid. Kommunene fikk et større ansvar enn tidligere med tanke på å sikre at pasientens behov og pasienten selv ble ivaretatt på en riktig og sikker måte. Reformen skulle «bygge opp tjenester i kommunene» (Meld. St.47 (2008-2009, s. i, 14, 59).

Definisjonen på palliasjon er: «...aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid» (Helsedirektoratet, 2020). Pasientens åndelige og eksistensielle behov, samt livskvalitet er viktige aspekter her (Kaasa & Loge,

2016, s. 36). Når livsforlengende behandling er avsluttet og en går over i symptomlindrende og pleiende behandling, er en over i palliativ fase (Kreftforeningen, u.å.).

Pasienter med langvarige og koordinerte tjenester har rett på en individuell plan (Helsedirektoratet, 2018, s. 103; Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 237). Dette brukes en del i hjemmetjenesten, men sjeldnere til palliative pasienter (Helgesen et al., 2012). Pårørende opplever at dette blir benyttet for sent i forløpet og derfor ikke er nyttig. Pårørende hos de som fikk en individuell plan tidlig i forløpet samt en fastlege som var aktiv, opplevde mer trygghet (Helgesen et al., 2012).

Andersson deler trygghet inn i indre og ytre trygghet der sistnevnte deles inn i kunnskaps- og kontrolltrygghet, stole-på-andre-trygghet og relasjonstrygghet (1984, s. 13-16). Den første omhandler å få vite noe om hva som skjer, hvem pasienten skal kontakte om noe skjer – å ha kontroll. Den andre handler om å kunne stole på at andre gjør jobben. At de har nødvendig kunnskap og erfaring. Den siste handler om relasjoner og hvordan kreftsykepleieren bruker seg selv i møte med pasient og pårørende (s. 16-17).

Å vite at en har åpen retur til avdelingen er en viktig trygghet for både pasient og pårørende (Kreftforeningen, 2020). For en pasient å kunne bo hjemme og mestre situasjonen sin – å føle at den er håndterbar – kan også gi trygghet (Bergen kommune, 2019, s. 5).

Fjørtoft skriver i sin bok *Hjemmesykepleie* om hvilke utfordringer lindrende omsorg gir for hjemmetjenesten (2016, s. 82). Hun beskriver tre hovedområder; faglig kompetanse, som i mer kunnskap om palliativ omsorg, praktisk tilrettelegging; å bli involvert tidlig slik at hjelpemidler i hjemmet er klart før pasienten kommer hjem for å dø og medmenneskelighet – som er viktig når en møter pasienter og pårørende i krise (s. 83).

Tidligere har ordet pårørende blitt brukt om den nærmeste familien til pasienten. I dag er det gjerne en nær venn, nabo eller en slektning (Fjørtoft, 2016, s. 101). I Pasient- og brukerrettighetsloven fra 1999 definerer man pårørende som den pasienten oppgir som pårørende (§ 1-3).

Noe som er helt avgjørende for å kunne gjennomføre en hjemmedød, er at både pasient og pårørende opplever trygghet når dette planlegges. Det er også av betydning at pasienten har god oppfølging av legen sin, hjemmetjenesten og eventuelt palliativt team (Fjørtoft, 2016, s. 81-82, s. 122). Kjellstadli forteller i et intervju at pasienten trenger tid med hjemmetjenesten for å bli trygge nok til å dø hjemme (Fonn, 2020).

Hensikten med litteraturstudien er å gjøre leseren opplyst og å undersøke valgte problemstilling opp mot relevant forskning på området. Det finnes en del forskning på temaet, men kan likevel forskes mer på.

1.2 Problemstilling

«Hva skal til for at den palliative kreftpasienten og pårørende opplever trygghet i planlegging av hjemmedød?»

Litteraturstudien vil se på hva som skal til for at både pasient og pårørende opplever trygghet når hjemmedød planlegges og har da et brukerperspektiv der det fokuseres på trygghet og hjemmetjenestens rolle. Jeg velger å bruke ordet individuell plan i litteraturstudien, men jeg er klar over at det blir benyttet både palliativ plan, forberedende samtale og «Advance care planning» i de ulike forskningsartiklene.

2.0 METODE

I en systematisk litteraturstudie blir ulik forskning sammenfattet og presentert av forfatteren (Malterud, 2017, s. 174). En god oversiktsartikkel skal: «...både oppsummere kunnskapsgrunnet, tolke, vekte og vurdere kunnskapen som artikkelen er basert på» (Tidsskriftet Den norske legeforening, u.å.). En litteraturstudie er en omfattende tolkning av aktuell forskning som finnes om et valgt tema. En ønsker å identifisere et forskningsspørsmål for så å finne svaret ved å søke og analysere relevant litteratur, samt ved å bruke en systematisk tilnærming (Aveyard, 2018, s. 4).

I kvalitativ metode ønsker en å utforske opplevelsen en person har av et fenomen (Aveyard, 2018, s. 60-61). Målet er å få økt kunnskap om for eksempel tanker og holdninger hos mennesker. Datainnsamlingen gjøres ved å intervju, observere eller å gjøre en dokumentanalyse på deltakerne. En søker dybdekunnskap og får mye data fra få undersøkelser (Thidemann, 2015, s. 78).

I kvantitativ metode blir de som forsker gjerne sett på som tellere – og i kvalitative metoder som tolkere (Dalland, 2015, s. 114). Kvantitativ metode er forklarende og en søker tall – harde og objektive data. En får breddekunnskap om et valgt emne og en får lite opplysninger fra mange deltakere (Thidemann, 2015, s. 77-78).

2.1 Litteratursøk

Jeg har valgt å bruke databasen CINAHL til hovedsøket og supplere med PubMed for å sikre at søket blir bredt nok. Google Scholar har også blitt brukt i søket etter artiklene i fulltekst. Jeg benyttet PEO-skjema (vedlegg 1) for å finne hvilke søkeord jeg skulle bruke. PEO står for «Population», «Exposition» og «Outcome» (Universitetet i Agder, 2021). MeSH-termene jeg har brukt har vært *advanced care planning*, *cancer patients OR patients with cancer* og *home death OR dying at home*. Jeg har i tillegg gjort et søk med bruk av *family members OR relatives OR carers OR caregivers* der *advanced care planning* ble utelatt. Vedlagt ligger søkehistorikken fra CINAHL (vedlegg 1). Trygghet som i *safety* og *security* ble utelatt da treffene handlet mer om sikkerhet enn trygghet. Jeg sjekket likevel at valgte artikler omhandlet trygghet, selv om ikke det var nøkkelordet. Alle søkene er gjort med bindeordet

AND. Det ble gjort for å innskrenke antall treff til en overkommelig mengde artikler. Jeg vurderte artiklene ut fra abstrakt og om de var relevante valgte jeg de ut fra det helhetlige inntrykket jeg fikk av artiklene. For å vurdere kvaliteten benyttet jeg sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). Sjekkliste for en kvalitativ og en kvantitativ artikkel er vedlagt (vedlegg 4).

Begrensninger er årstall; 2011-2021, geografi; Europa og Asia, samt type forskning; fagfelleverderte forskningsartikler. Kriterier for inklusjon var hvor artikkelen var publisert, at den var publisert på engelsk, at den var av nyere dato, samt at den omhandlet minst to av valgte MeSH-termer. Eksklusjonskriterier var om forskningsartiklene var relevante med tanke på litteraturstudiets problemstilling. Artiklene fra Japan måtte jeg sjekke ekstra for å se om de kunne sammenlignes med det norske helsevesenet med tanke på kulturforskjeller og overførbarhet. Det var nok litteratur om temaet, men det var en del av eldre dato som da ble utelatt.

2.2 Utvelgelse av artikler og kvalitetsvurdering

Jeg har valgt ut ni relevante artikler på engelsk der en er fra Norge (vedlegg 2). Det er både kvalitative og kvantitative forskningsartikler som tverrsnittsdesign, spørreundersøkelser, semistrukturerte dybdeintervjuer og oversiktsartikler. Det ble en del kvalitative artikler der en får dybdekunnskap, men som samtidig kan være en begrensning i forhold til forskningsartiklenes generaliserbarhet.

Forskningsartiklene måtte omhandle voksne kreftpasienter som ønsket å dø hjemme – ikke pasienter som ønsket å dø på hospits eller sykehjem. Jeg valgte ut artikler som var fra Europa/Asia, men kunne eventuelt hatt med en forskningsartikkel fra andre kontinenter om den var relevant og sammenlignbar med det norske helsevesen. Dette da kulturelle forskjeller kan ha innvirkning på resultatet. En del av artiklene var for eksempel rettet mot barn, pasienter boende på hospits/sykehjem og ble av den grunn ikke inkludert.

2.3 Analyse

Fukui et al. beskriver hva som påvirker hvor palliative pasienter dør hen (2011). Barlund et al., Seamark et al. og Kern et al. forsker på hva som tilrettelegger for hjemmedød, samt hva som skal til for at de pårørende føler seg trygge i planlegging av hjemmedød (2021, 2014, 2020). Ishikawa et al. undersøker diskrepansen mellom ønsket sted å dø og faktisk dødssted (2018). Chapple et al. undersøker hvorfor pankreaspasientene ønsker å dø hjemme og hvorfor dette gjerne endrer seg (2016). Gomes et al. forsker på hvorfor noen dør hjemme og hva som skal til for at dette skjer (2015). Khan et al. ønsker å se på om bruken av ACP og tidlig oppstart av palliativ omsorg øker sjansene for at pasientene dør hjemme (2014). MacArtney et al. undersøker hvorfor mennesker som er døende på en palliativ avdeling finner det vanskelig å skulle dø andre hjemme (2015).

Jeg har lest gjennom forskningsartiklene og funnet en del relevante nøkkelord. Deretter har jeg tematisert forskningsartiklene og valgt ut nøkkelord som da danner utgangspunkt for resultatdelen (vedlegg 3).

3.0 RESULTATER

Det jeg fant om trygghet hos pasient og pårørende, viktigheten av pasientens egen innsikt i sykdommen og egne ressurser presenteres først. Deretter skrives det om viktigheten av informasjon og bruken av individuell plan. Siste del omhandler koordineringen og kontinuiteten i hjemmetjenesten, bruk av palliativt team og kontakt med fastlege/sykehus. Alt dette kan være med på å trygge pasient og pårørende i planlegging av hjemmedød.

3.1 Trygghet hos pasienten og pårørende

Flere av de valgte forskningsartiklene omhandlet elementer som gir trygghet, selv om ordet trygghet ikke var skrevet i klartekst (Barlund et al., 2021; MacArtney et al., 2016; Fukui et al., 2011).

Barlund fant at det var viktig at pårørende ble involvert og støttet hele veien (2021, s. 8). Dette gjaldt både informasjon, ulike oppgaver som skulle gjøres og selve ansvaret for pasienten hjemme. De så også at pårørende opplevde mer trygghet om en sykepleier med kunnskap fra kreft eller palliasjon var inne i bildet (Barlund, 2021, s. 8). I de tilfellene hvor pårørende ønsket hjemmedød økte dette sannsynligheten for at det ble gjennomført (Ishikawa et al., 2018). Om lege og kreftsykepleier mente det var forsvarlig å dra hjem, økte sjansen for at pasienten døde hjemme (Fukui, 2011).

3.1.1 Egne ressurser og egen innsikt i sykdommen

Ishikawa et al. fant at 40 % av pasientene og 70 % av pårørende hadde god innsikt i sykdommen og sykdommens forløp, og at sjansen for å dø hjemme økte om denne faktoren var til stede (2018). Gomes et al. fant at jo lengre de pårørende hadde vært klar over at pasienten var inkurabel, jo mer økte sjansen for hjemmedød (2015, s. 7, 10 og 11). Sjansen for hjemmedød økte betraktelig om pasientens innsikt i egen sykdom var realistisk (Kern et al., 2020). Chapple et al. fant at om pasienten kunne dø hjemme uten at dette belastet de pårørende mer enn hva en kunne forvente, ønsket de gjerne å dø hjemme (2016).

Khan et al. så at det i hovedsak var tre faktorer som påvirket kreftpasientenes dødssted (2014). Sykdomsrelaterte faktorer, individuelle faktorer (inkludert sosioøkonomiske status)

og miljørelaterte faktorer (støtte fra hjemmetjeneste og nettverket). Hvis pasienten hadde redusert funksjonell status, ikke ønsket å dø hjemme, ikke hadde mye hjelp fra hjemmetjenesten eller hadde familie boende hos seg, var sannsynligheten liten for at pasienten døde hjemme (2014).

3.2 Informasjon

Barlund et al. fant at informasjon til pårørende var essensielt i planlegging av hjemmedød da det gjerne var de som måtte tilrettelegge hjemme. Hvis de ikke fikk rett informasjon til rett tid, ville dette kunne gjøre hjemmedød mindre sannsynlig (2021, s. 8-9). De så om informasjon manglet, var uklar eller gitt for sent, kunne gjøre de pårørende mer usikre og utrygge på situasjonen (s. 5). Dersom informasjonen ble gitt i form av brosjyrer, uten noe mer forklaring, medførte det ofte at de ikke leste brosjyrene. Muntlig informasjon i tillegg til skriftlig kunne gjøre de mindre bekymret og kanskje gitt de mer trygghet i selve situasjonen (s. 6). Ishikawa et al. konkluderte med at informasjon om hva som var i vente var en viktig faktor for eventuell hjemmedød (2018).

Dersom sykepleieren på sykehuset gav informasjon om hva som kunne skje når døden nærmet seg, samt om muligheten for hjelp 24/7 ved sykehuset, økte sjansen for at pasienten forble inneliggende og døde på sykehuset (Fukui et al., 2011).

3.2.1 Individuell plan

Ishikawa et al. fant at bruken av individuell plan blant leger og sykepleiere, samt hyppigheten i bruken av denne, økte sjansene for hjemmedød (2018). De så at om sykepleieren benyttet seg av individuell plan og informerte om hva som skjer når døden nærmet seg, økte dette sjansen for at pasienten følte seg trygg og forberedt til å dø hjemme. De så at bruken av individuell plan økte enigheten mellom pasient og pårørende og på den måten hindret uenigheter når det kom til ønsket sted å dø. Eventuell angst ble mindre om individuell plan ble brukt aktivt av helsepersonellet (Ishikawa et al., 2018).

3.3 Koordinering av tjenestene

En tett oppfølging fra fastlegen, samt tett kontakt med palliativt team/sykepleier hjalp de pårørende og støttet de i arbeidet med å pleie den døende hjemme. Noen av de som ble intervjuet i denne studien svarte at de følte seg trygge da de visste at hjemmetjenesten kom inn regelmessig (Barlund et al., 2021, s. 9).

3.3.1 Palliativt team og fastlege

Seamark et al. fant en sammenheng mellom hjemmedød og en godt organisert palliativ omsorg. De konkluderte med at om et palliativt team var involvert, ville det minske angsten hos de pårørende (2014). Sjansen for hjemmedød sank til 46 % om en ikke hadde et palliativt team/sykepleier involvert hos pasienten (Kern et al., 2020). Samtidig fant de studier der dette ikke hadde like mye å si alene. Derimot hvis pasienten hadde pårørende som ønsket hjemmedød og pasienten selv ønsket dette, økte sjansen for hjemmedød om palliativt team var involvert (2020).

Seamark et al. undersøkte de etterlattes syn på støtten fra fastlegen og hvordan dette gjorde hjemmedød mulig (2014). De konkluderte på lik linje med flere av forskerne at informasjon til de pårørende samt støtte og hjelp av fastlege og hjemmetjenesten, gjorde hjemmedød til et alternativ (2014, Gomes, 2015, s. 7; Kern, 2020, Barlund, 2021, s. 7). Khan et al. fant at om fastlegen visste hva pasienten ønsket, var det større sannsynlighet for at pasienten fikk dø der vedkommende ønsket (2014).

Chapple et al. så på den viktige, men også vanskelige samtalen lege og kreftsykepleier måtte ha med pasienten om ønsket sted å dø og hvordan samtalen kunne påvirke hvor pasienten døde (2016).

3.3.2 Hjemmetjenesten og viktigheten av kontinuitet

En fant at det var viktig med kontinuitet blant tjenestene pasienten fikk fra hjemmetjenesten (Seamark et al., 2014, Barlund et al., 2021, s. 9). Det ble beskrevet tre ulike typer kontinuitet; informasjon, organisasjon og personlig kontinuitet. Hvis informasjonen ikke fløt godt videre, om ikke det organisatoriske var bra eller at nye sykepleiere kom inn

hele tiden, ble dette opplevd som mangel på kontinuitet (s. 3). De etterlatte fortalte at det å måtte gjenta informasjonen til enhver ny sykepleier som kom innom, var veldig frustrerende og utmattende (s. 4). Der hjemmetjenesten var godt involvert økte sjansen for at pasienten ønsket å dø hjemme (MacArtney et al., 2015, s. 11).

4.0 DISKUSJON

Etter å ha belyst resultatene fra de ni valgte artiklene fant en noen hovedtemaer som gikk igjen når det gjaldt å trygge pasient og pårørende i planlegging av hjemmedød.

4.1 Trygghet hos pasienten og pårørende

Trygghet for pårørende og pasient er viktig når en planlegger hjemmedød (Barlund et al., 2021, s. 8; Fjørtoft, 2016, s. 81-82). Om fastlegen og hjemmetjenesten involverer og støtter de pårørende i planleggingen, opplever de mer trygghet og mindre angst og sjansen for hjemmedød øker (Barlund et al., 2021, s. 8). Hvis derimot pårørende ikke ønsker hjemmedød for sitt familiemedlem, skjedde det motsatte (Ishikawa et al., 2018). Min erfaring tilsier at om en har ressurssterke pårørende som benytter seg av pleiepenger, har en fleksibel jobb og samtidig er friske, vil de aller fleste hjelpe og støtte pasienten i vedkommendes valg. Dette underbygges av oversiktsartikkelen til Khan et al. der pasientens sosioøkonomiske situasjon og miljørelaterte faktorer, som i støtte fra pårørende, øker trygghet hos pasienten og sjansen for hjemmedød (2014).

Om sykehuspersonellet eller fastlegen er overbevist om at hjemmedød vil være mulig å gjennomføre, øker dette sjansen (Fukui et al., 2011). Pasienten og pårørende vil da kjenne på en trygghet i valget om å dø hjemme når de får støtte fra helsepersonell om valget. Dette stemmer med det Andersson skriver om stole-på-andre-trygghet, relasjonstrygghet og menneskers behov for å stole på andre i sårbare situasjoner (1984, s. 16).

Ble det besluttet at hjemreise var aktuelt, opplevde de pårørende trygghet hvis det i hjemmetjenesten var helsepersonell med bakgrunn fra kreft eller palliasjon (Barlund et al., 2021, s. 8). Min erfaring fra kreftavdeling er at denne kompetansen ikke finnes i alle kommuner. Samhandlingsreformen gav mer ansvar til kommunene hva gjaldt palliativ pleie og omsorg til døende (Meld. St.47 (2008-2009, s. i, 14, 59). Likevel har ikke alle kommuner per dags dato en kreftsykepleier-/koordinator (Kreftforeningen, u.å.).

Pasientens innsikt i egen sykdom og vedkommendes ressurser er viktige når det gjelder hjemmedød (Ishikawa et al., 2018; Khan et al., 2014). Jeg tenker at om pasienten er klar over

at døden nærmer seg og ønsker å dø hjemme, bør vi som helsepersonell støtte pasienten så langt det er medisinsk forsvarlig. Imidlertid finner Gomes et al. at hjemmedød også påvirkes av hvor lenge de pårørende har visst om at pasienten har en inkurabel sykdom (2015, s. 7, 10, 11). En kan stille spørsmål om denne kunnskapen hadde økt tryggheten hos pasient og pårørende, ved å sikre at informasjonen gikk videre til pårørende tidlig i forløpet? Ikke alle ønsker å snakke med pårørende om hva som skal skje videre (Klæning & Ueland, 2017).

4.2 Informasjon og individuell plan

Informasjon til de pårørende, støtte fra fastlege og hjemmetjenesten gjør hjemmedød mulig (Seamark et al., 2014; Gomes, 2015, s. 7; Kern, 2020; Barlund, 2021, s. 7). Informasjon om hva som kommer til å skje når døden nærmer seg er viktig, og gjør pårørende og pasienten tryggere i situasjonen (Ishikawa et al., 2018). Ut fra dette kan en tenke at brosjyrer er en fin måte å informere på. Derimot viser Barlund et al. at dette hindrer informasjonen i å nå pasienten og pårørende da de ikke orker å lese brosjyrene (2021, s. 6). Dette er viktig kunnskap for kreftsykepleiere, da en kan fort tenke at så lenge informasjonen er gitt, er jobben utført. Dette viser viktigheten av at kreftsykepleier går gjennom informasjonsbrosjyren sammen med pasient og pårørende slik at de får muligheten til å stille spørsmål og oppklare misforståelser. Andersson nevner noe om viktigheten av informasjon og det å la pasient få stille spørsmål, at dette kunne gi trygghet (1984, s. 17). Min erfaring fra sykehuset er at vi ofte har gitt brosjyrer når all behandling er avsluttet og pasienten er i en terminal fase (siste fasen) og etter min mening, er dette for sent.

Fukui et al. hevder i sin studie at informasjon om døden gitt av sykehuspersonell økte sjansen for sykehusdød (2011). Likevel må slik informasjon bli gitt på et tidspunkt. Det er ikke alltid godt å vite når den skal gis. Jeg erfarer at flere setter pris på å få vite slike ting før de skrives ut hjem for å dø. På den måten kan de være forberedt og kjenne at de er klar for det som venter når de skrives ut fra avdelingen.

Pasienter som har behov for langvarig oppfølging fra ulike helsetjenester, har rett på en individuell/palliativ plan (Helsedirektoratet, 2018, s. 103). Forhåndssamtale, med pasient og pårørende bør utføres før utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten og kan gi viktig info til den individuelle planen (Helsedirektoratet, 2018, s. 10). På den måten kan pasient og pårørende

få informasjon om smertebehandling, døden og hva de skal gjøre om pasienten ikke klarer å være hjemme. Erfaringen jeg har fra en kreftavdeling på et sykehus, tilsier at svært få pasienter har en slik plan. I løpet av mine tre år som sykepleier har jeg enda ikke sett noen bruke en individuell plan. Når en da ser at hyppig bruk av dette øker sjansen for hjemmedød (Ishikawa et al., 2018), kan en undre seg over at det i dag ikke blir prioritert. En mulighet kan være slik jeg erfarer, at en eventuelt utfylt plan ikke blir brukt da det ikke er vanlig praksis på sykehusene. På den måten kan en gjøre pasienten mer utrygg i situasjonen om vedkommende velger å dø hjemme.

Når en ser at bruk av individuell plan både minsker antall uenigheter blant pasient og pårørende – og i tillegg øker enigheten om hjemmedød bør en vurdere å bruke dette mer i praksis. Viktigheten av å informere pårørende og pasient om hva som ligger foran har vist seg å øke tryggheten (Ishikawa et al., 2018). Andersson skriver om kontroll-trygghet og hvordan dette kan, ved å gi viktig informasjon om hjemmedød, gi mer trygghet (1984, s. 14).

Chapple et al. var inne på viktigheten av å ha en samtale med pasienten om hvor de ønsker å dø (2016). Hvis fastlegen visste at pasienten ønsket å dø hjemme, kunne dette øke sjansen for at det ble gjennomført (Khan et al., 2014). Ut fra dette kan en tenke at pasientens fastlege bør ta opp dette når pasienten er palliativ.

4.3 Koordinering av tjenestene

Flere av forskerne finner en sammenheng mellom involvering av palliativt team tidlig i forløpet og hjemmedød (Seamark et al., 2014; Kern et al., 2020). Om palliativt team er aktivt med i planleggingen, kan en minske angsten hos pårørende. En ser også at om både pasienten og pårørende ønsker hjemmedød og palliativt team er inne i bildet øker sannsynligheten for hjemmedød (Kern et al., 2020). Dette viser at det er viktig å koble inn palliativt team/sykepleier tidlig, samt ha en god dialog mellom hjemmetjenesten/fastlege og sykehus (Helsedirektoratet, 2015, s. 54-55).

Kontinuitet blant helsearbeiderne i hjemmetjenesten er en viktig faktor for å øke trygghet for pasient og pårørende (Seamark et al., 2014, Barlund et al., 2021, s. 9). Mangel på informasjon, at denne ikke blir gitt videre, eller dårlig organisering blir gjerne opplevd som

mangel på kontinuitet (Barlund et al., 2021, s. 3). Pårørende kan oppleve det å måtte gjenta informasjon som utmattende (s. 4). Om en da hadde brukt individuell plan jevnlig, eller om hjemmetjenesten hadde forsøkt at det ikke var så mange helsearbeidere innom, kunne dette kanskje vært unngått.

Etter at samhandlingsreformen kom, fikk kommunene mer ansvar hva gjaldt palliativ pleie. På den måten har nå den enkelte kommune fått mye mer ansvar enn tidligere når det gjelder å gi palliativ behandling til den døende (Meld. St.47 (2008-2009, s. i, 14, 59). Ut fra dette kan en forstå at det er essensielt at de som jobber i hjemmetjenesten trenger kunnskap om palliasjon og hjemmedød.

Barlund et al. finner i sin studie at de pårørende føler seg trygge når de vet at hjemmetjenesten kommer regelmessig (Barlund et al., 2021, s. 9). Det bør være en god dialog mellom hjemmetjenesten og pasient/pårørende for å finne riktig antall besøk per dag. Noen pasienter vil ikke ha behov for mye hjelp fra hjemmetjenesten. Andre igjen vil ha større behov og en bør da tilstrebe så hyppig besøk som en kan, da dette for dem kan bidra til større trygghet. En løpende dialog mellom pårørende og hjemmetjenesten for å fremme forutsigbarhet og informasjonsflyt ser ut til å være viktig.

4.4 Styrker og begrensninger

Litteraturstudiens omfang begrenser slik at en ikke kan nevne alle funnene fra forskningsartiklene. Jeg har valgt åtte artikler fra andre land. Mye kan nok sammenlignes med det norske helsesystemet, men kunne med fordel inkludert et par skandinaviske artikler til. Selv om noen av artiklene ikke direkte konkluderte med at trygghet har betydning når pasient og pårørende planlegger hjemmedød, forstår jeg det slik at informasjon, kontinuitet, bruk av palliativt team og bruk av individuell plan kan gjøre både pasient og pårørende mer trygge når det gjelder planlegging av hjemmedød. Dette kan være en begrensning i oppgaven, at jeg selv trekker ut hva trygghet kan bety.

Litteraturstudien bruker studier fra både Asia og Europa, da jeg tenker at helsevesenet kan sammenlignes med disse landene og dette tenker jeg er en styrke. Det at det er et brukerperspektiv og ikke et (kreft)sykepleieperspektiv gjør litteraturstudien mer troverdig da

det er trygghet hos pasient og pårørende som er problemstillingen – ikke hva kreftsykepleieren tror gir trygghet til pasient og pårørende.

5.0 KONKLUSJON

Det er viktig med god informasjon i rett tid. Hvor pasienten selv er i forløpet med å forstå og godta situasjonen bestemmer hvorvidt pasienten er i stand til, og klar for, å dø hjemme. Et godt, tverrfaglig samarbeid og en mulighet for pårørende å kontakte helsepersonell døgnet rundt øker sjansen for hjemmedød. Å tilstrebe kontinuitet i helsepersonellet som kommer innom pasienten er viktig, samt en god kontakt med fastlege. En bør også benytte individuell plan og kontakte palliativt team i god tid før pasienten er døende.

Selv om det finnes noe forskning på dette området, trengs det mer forskning. Dette er viktig kunnskap om en jobber i spesialisthelsetjenesten eller i kommunehelsetjenesten. Om den palliative kreftpasienten ønsker å dø hjemme, bør enhver kommune kunne tilby dette som et alternativ.

6.0 FORMIDLING

Resultatet fra denne litteraturstudien vil bli formidlet i undervisningen på VID, samt på min nye arbeidsplass. Til sommeren begynner jeg i hjemmetjenesten i en kommune der de per dags dato ikke har kreftsykepleier. Denne litteraturstudien, hva jeg har lært og hva jeg har funnet ut tror jeg vil være aktuell kunnskap i min nye jobb.

REFERANSELISTE

- Aarnes, H. (2012, 22. desember). Livet før døden. *Fædrelandsvennen*.
<https://www.fvn.no/magasin/i/JG9qm/livet-foer-doeden>
- Andersson, K. M. (1984). *Patienters opplevelser av trygghet och otrygghet*. Esselte Studium.
- Aveyard, H. (2018). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide* (4. utg.). McGraw-Hill/Open University Press.
- Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care* 20(7), 1-12.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Bergen kommune. (2019). *Plan for helse og omsorgstjenester til hjemmeboende eldre 2019-2029*. (Høringsutkast). <https://www.bergen.kommune.no/politikere-utvalg/api/fil/1335723/Horingsutkast-til-planen-En-alderdom-med-mening-mestring-og-trygghet-Plan-for-helse-og-omsorgstjenester-til-hjemmeboende-eldre-2019-2029>
- Chapple, A., Evans, J., McPherson, A., & Payne, S. (2011). Patients with pancreatic cancer and relatives talk about preferred place of death and what influenced their preferences: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, 1(3), 291–295.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000091>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Fagbokforlaget
- Folkehelseinstituttet. (2019, 24. januar). *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*.
<https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>

Folkehelseinstituttet. (2020, 17. desember). *Dødsårsaksregisterets statistikkbank*.

<http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Fonn, M. (2020, 21. januar). Hjemmedød: - Flere burde fått muligheten. *Sykepleien*.

<https://sykepleien.no/2020/05/flere-kan-planlegge-hjemmedod>

Fukui, S., Fujita, J., Tsujimura, M., Sumikawa, Y., & Hayashi, Y. (2011). Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *International journal of nursing studies*, 48(11), 1393–1400.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.001>

Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study.

BMC medicine, (13)235, 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>

Helgesen, R., Mæland, M. K., & Lunde, S. E. (2012). Individuell plan-hjelp til å skape orden i en kaotisk hverdag. *Kreftsykepleie* 37(2), 30-33. <https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/bitstream/handle/11250/2628553/MarieKvammeMaeland%282012%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

<https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/bitstream/handle/11250/2628553/MarieKvammeMaeland%282012%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *Sjekklistet*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistet>

Helsedirektoratet. (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende*

behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene (Rapport – IS-2278).
https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helsedirektoratet. (2018). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Higginson, I. J., Astin, P., & Dolan, S. (1998). Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliative medicine*, 12(5), 353–363. <https://doi.org/10.1191/026921698672530176>

Ishikawa, T., Fukui, S., & Okamoto, Y. (2018). Advance care planning and home death in patients with advanced cancer: a structured interview analysis. *International journal of palliative nursing*, 24(9), 418–426. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.9.418>

Jakobsen, S. E. (2019, 11. januar). Mange planlegger å dø hjemme, men svært få får muligheten. *Forskning.no*. <https://forskning.no/sykepleie/mange-planlegger-a-do-hjemme-men-svaert-fa-far-muligheten/1277514>

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (s. 34-50). Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. & Knudsen, A. K. (2018). Palliativ medisin for kreftpasienter. I E. Schlichting. & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: en basisbok for helsepersonell* (s. 127-144). Gyldendal.

Kern, H., Corani, G., Huber, D., Vermes, N., Zaffalon, M., Varini, M., Wenzel, C. & Fringer, A. (2020). Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland. *BMC palliative care*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>

Khan, S. A., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2014). End-of-life care – what do cancer patients

want?. *Nature reviews. Clinical oncology*, 11(2), 100–108.

<https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2013.217>

Kjellstadli, C., Husebø, B. S., Sandvik, H., Flo, E. & Hunskaar, S. (2018). Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliative Care* 17(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>

Klæning, T. L., & Ueland, V. (2017). Pårørende må informeres bedre. *Sykepleien*, 105(9), 44-46. <https://sykepleien.no/forskning/2017/10/parorende-ma-informeres-bedre>

Kreftforeningen. (2020, 27. august). Hjemmedød: Mange ønsker å dø hjemme. God tilrettelegging er viktig for å få det til. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>

Kreftforeningen. (u.å.). *Kreftkoordinator i kommunen*. Lest: 10.05.21.

<https://kreftforeningen.no/tilbud/kreftkoordinator-i-kommunen/>

Kreftforeningen. (u.å.). *Lindrende/palliativ behandling*. Lest: 10.04.21

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>

Kreftregisteret. (2020, 22. oktober). *Cancer in Norway 2019 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway* (ISSN: 0806-3621).

https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2019/cin_report.pdf

MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., & Adams, J. (2016). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying.

Sociology of health & illness, 38(3), 479–492. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12375>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.

Meld. St. 47 (2008-2009). Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=12>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#§1-3

Roser, M. & Ritchie, H. (2019, November). *Cancer*. Our World in Data.

<https://ourworldindata.org/cancer#licence>

Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X., & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 64(629), 796–803.

<https://doi.org/10.3399/bjgp14X682885>

Skaali, T. & Gudbergsson, S. B. (2019). Kreftoverlevende og rehabilitering. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (s. 232-239). Gyldendal.

Tidsskriftet Den norske legeforening. (u.å.). *Forfatterveiledning: Oversiktsartikkel*. Lest:








25.04.21 <https://tidsskriftet.no/annet/oversiktsartikkel>

Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.

Universitetet i Agder. (2021, 6. mai). PICO, PICO, PEO og lignende rammeverk for kliniske spørsmål. <https://libguides.uia.no/c.php?g=430896&p=4833020>




* I teksten blir kun artikler over 10 sider referert til med sidetall

VEDLEGG 1 – Del 1 Systematisk søk

<input type="checkbox"/> Select / deselect all <input type="button" value="Search with AND"/> <input type="button" value="Search with OR"/> <input type="button" value="Delete Searches"/> <input type="button" value="Refresh Search Results"/>			
Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
<input type="checkbox"/> S7	 (cancer patients or patients with cancer) AND (home death or dying at home) AND (home nursing or home care or home healthcare or visiting nurse or community nurse)	Limiters - Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (102) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S6	 (cancer patients or patients with cancer) AND (home death or dying at home) AND (home nursing or home care or home healthcare or visiting nurse or community nurse)	Limiters - Linked Full Text; Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (26) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S5	 (cancer patients or patients with cancer) AND (home death or dying at home) AND (home nursing or home care or home healthcare or visiting nurse or community nurse)	Limiters - Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (102) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S4	 (cancer patients or patients with cancer) AND (home death or dying at home) AND (family members or relative or carers or caregivers)	Limiters - Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (104) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S3	 advanced care planning AND (cancer patients or patients with cancer) AND (home death or dying at home)	Limiters - Published Date: 20110101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - SmartText Searching	View Results (7) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S2	 advanced care planning AND (cancer patients or patients with cancer) AND (home death or dying at home)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - SmartText Searching	View Results (30) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S1	 advanced care planning AND (cancer patients or patients with cancer) AND (home death or dying at home)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (0) View Details Edit

VEDLEGG 1 – Del 2 PEO

Population, Exposition and Outcome (Universitetet i Agder, 2021)

		And 	And 	And
		P - Person/ Pasient/ Problem	E - Kontekst/Tema/ Fenomen av interesse	O - Utfall
OR 	<i>Norske tekstord</i>	Palliative kreftpasienter Pårørende Kreft	Hjemmedød Planlegging av hjemmedød Planlegging Palliativ omsorg/pleie	Trygghet/økt trygghet
OR	<i>Engelske tekstord</i>	Palliative cancer patients Family members Care givers Next of kin Relatives Family Cancer Next-of-kin	Mastering Insurance Palliative care Home death End of life care Home care Home care nursing Palliative care	Safety Security

VEDLEGG 2 – Resultattabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat og konklusjon	Styrker og svakheter
Fukui et al. (2011) <i>Predictors of home death of home palliative cancer patients: A cross-sectional nationwide survey</i>	Hensikten er å finne ut hvilke faktorer som påvirker hvor kreftpasienter som mottar palliativ omsorg dør hen. Da med å fokusere på rollen til sykepleiere både i sykehus og ved utskrivelse, samt hjemmesykepleiers roller her	Tverrsnittsstudie i Japan Studien er gjennomført nasjonalt og de har jobbet fra Tokyo Kvantitativ studie Spørreskjema	568 svar fra sykepleiere i kommunen. 1000 ble spurt – effektiv responsrate var på 69 %	Studien viser viktigheten av både hjemmesykepleierens rolle samt sykepleieren på sykehuset sin rolle i å øke pasientens sjanse i å dø hjemme. Sykepleiere på sykehus bør støtte en tidlig overføring til hjemmebasert palliativ omsorg. Da etter hva pasienten og pårørende selv ønsker og er kapabel til. Sykepleier i hjemmesykepleien bør informere om dødsprosessen og smertebehandling	Styrker: Studien er gjennomført nasjonalt Svakheter: Lav responsrate
Barlund et al. (2021) <i>A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death</i>	Hensikten med studien er å se hva som skal til for å gi familien/pårørende trygghet når de gir omsorg hjemme til den døende, samt hvilke faktorer som tilrettela for hjemmedød	Forskningsartikkel i Sogn og Fjordane (nå Vestland), Norge Kvalitativ studie	Ti etterlatte kvinner etter kreftpasienter	God kompetanse i palliativ omsorg blant helsepersonell der hadde ansvar for pasienter med avansert kreft som bodde hjemme var viktig. Det samme gjaldt bra organisert palliativ omsorgstjenester med definerte ansvarsområder. Dette	Styrker: Semistrukturert intervju. Da får deltakeren dele mer enn kun det som spørres etter

<i>for persons with advanced cancer</i>		Semistrukturert dybdeintervju		sikret trygghet til omsorgspersonene til de pasientene med avansert kreft som var hjemmeboende	Svakhet: Kun kvinner som deltok
Ishikawa et. al (2018) <i>Advanced care planning and home death in patients with advanced cancer: a structured interview analysis</i>	Hensikten med studien er å se på diskrepansen mellom ønsket og faktisk sted pasienten dør hos de med avansert kreft	En strukturert intervjuanalyse i Japan Kvalitativ studie Dybdeintervju	44 sykepleiere fra 19 ulike hjemme-sykepleietjenester ble spurt om statusendringer for 123 pasienter med en avansert kreft. Det de fokuserte mest på var hvor pasienten døde	Individuell plan – eller «advanced care planning» praktisert av leger eller sykepleiere for pasienter med avansert kreft kan gjøre at hjemmedød blir oppnådd	Styrker: Intervjuet fra mange forskjellige hjemme-sykepleie-tjenester Svakhet: Ikke randomisert hvem som ble valgt
Seamark et al. (2014) <i>Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff</i>	Hensikten med studien er å se på hva som gjorde hjemmedød mulig ved å spørre familien	Semistrukturert intervjustudie i Storbritannia Kvalitativ studie Intervju	59 etterlatte omsorgspersoner der 2/3 av pasientene døde av kreft. 69 % av de som svarte var kvinner	Kontinuiteten av omsorgen både når det gjaldt de ansatte og hvordan det var mtp informasjon og organisatorisk. Ved å minimere antall mennesker som ble involvert i hvert tilfelle og ved å øke informasjonsraten, samt de	Styrker: At det var etterlatte etter alvorlig syke også, og ikke kun kreft

				organisatoriske aspektene kunne øke den positive opplevelsen	Svakheter: Det retrospektive designet på studien
Kern et al. (2020) <i>Impact on place of death in cancer patients: a casual exploration in southern Switzerland</i>	Hensikten med studien er å se på de komplekse årsak-virkning forholdene som påvirker hvor pasienten dør hen – med å finne den ultimate hjemmebaserte palliative omsorgen	En forsknings-artikkel i Sveits. Kvantitativ studie Retrospektiv oversikts-artikkel En data «mining» algoritme	Data fra 116 avdøde kreftpasienter	Åpen kommunikasjon om døden og det å dø, er essensielt. Videre bør pasientens ønske for hjemmesykepleien bli respektert. Familiens valg om hvor den siste «stasjonen» vil være ser ut til å ha betydning. Dess tidligere familien er med i planlegging av palliativ omsorg og egne palliative omsorgshjemmesykepleiere er foreslått for de som ønsker å dø hjemme – jo bedre	Styrker: Data fra kun kreftpasienter Svakheter: Kun samlet inn data fra et kreftsenter
Chapple et al. (2016) <i>Patients with pancreatic cancer and relatives talk about preferred place of</i>	Studien skal utforske årsakene til at pasienter med pankreaskreft, som snart når deres terminale fase, sier at de ønsker å dø hjemme og hvorfor	En forsknings-artikkel fra Storbritannia Kvalitativ studie	Data fra 16 personer der 8 var kreftpasienter og 8 var pårørende til kreftpasienter. Valg	Mer informasjon er nødvendig om hvorfor pasienter har ulike syn på sted å få pleie og sted å dø, hvorfor slike syn endres og hva som knytter	Styrker: Intervjuet både pasient og pårørende

<i>death and what influenced their preferences: a qualitative study</i>	disse preferansene kan endre seg	Dybdeintervju	av sted for å dø ble diskutert	en pasient til det steder der han/hun velger å dø	Svakheter: Uvisst om pasientene av og til snakket om «place of care» og ikke «place of death»
Gomes et al. (2015) <i>Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study</i>	Studien viser at de fleste pasientene med avansert kreft ønsker å dø hjemme. Likevel har ikke alle like sjanser for dette og forskning er uklar på om det å dø hjemme er bedre. Dette er en studie som søker å bestemme assosiasjonen mellom dødsstedet, bruken av helsetjenester, smerter, følelse av fred og sorgintensiteten	En forskningsartikkel – en populasjonsbasert studie fra London, Storbritannia. Kvalitativ studie Tverrsnitt Spørreskjema Identifisert av dødsregisteret og gjort komplett av et spørreskjema	Data fra 352 kreftpasienter som døde på sykehus eller hjemme i London, Storbritannia	Studien mener at å dø hjemme er bedre enn sykehus både for følelsen av fred og sorg, men det krever at en diskuterer preferansene, muligheten for fastlegebesøk hjemme og at de pårørende får fri fra jobb for å være tilstede hjemme	Styrker: At de gjorde studien komplett ved å bruke et spørreskjema i tillegg Svakheter: Bruk av spørreskjema og ikke dybdeintervju kan gjøre at deltakerne ikke får svart slik de ønsker

<p>Khan et al. (2014)</p> <p><i>End-of-life-care – what do cancer patients want?</i></p>	<p>De ønsker i denne studien å se om preferansene pasientene har angående dødssted påvirkes av tidlig oppstart med palliativ omsorg og den sentrale rollen med ACP</p>	<p>En oversikts-artikkel (review) fra Storbritannia. Søkt i PubMed</p> <p>Kvantitativ studie</p> <p>En kontrollert, randomisert undersøkelse</p>	<p>Undersøkelse av 151 pasienter</p>	<p>Palliativ omsorg i hjemmesykepleien, ACP (Individuell plan) og bedringer i palliative omsorgen kan være faktorer som øker sjansen for hjemmedød</p>	<p>Styrker:</p> <p>Randomisert undersøkelse</p> <p>Svakheter:</p> <p>Kun forsket på pasienter med ikke-små-cellet lungekreft (NSCLC)</p>
<p>MacArtney et al. (2015)</p> <p><i>Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying</i></p>	<p>I denne studien ønsker de å se på hvorfor pasienter i palliativ fase har vanskeligheter med å finne en bedre plass å dø på enn der de er på palliativ avdeling</p>	<p>En forsknings-artikkel fra Australia</p> <p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte intervjuer</p>	<p>44 pasienter på en palliativ enhet</p>	<p>De fant at helsetjenesten kunne på en bedre måte takle pasientenes sårbarhet i hjemmet, ville kanskje flere ønsket å dø hjemme</p>	<p>Styrker:</p> <p>Spurte fra flere palliative avd.</p> <p>Svakheter:</p> <p>Kun inneliggende pasienter fra palliative enheter</p>

VEDLEGG 3 – Temaskjema

De fargelagte områdene viser likheten mellom artiklene

Forfatter	Design	Trygghet for pasient og pårørende	Koordinering av tjenestene	Egen innsikt og egne ressurser	Informasjon
Fukui et al. Japan (2011)	Tverrsnittstudie				
Barlund et al. Norge (2021)	Kvalitativ studie				
Ishikawa et al. Japan (2018)	Kvalitativ studie				
Seamark et al. Storbritannia (2014)	Kvalitativ studie				
Kern et al. Sveits (2020)	Kvantitativ studie				
Chapple et al. Storbritannia (2016)	Kvalitativ studie				
Gomes et al. Storbritannia (2015)	Kvantitativ studie				
Khan et al. Storbritannia (2014)	Kvantitativ studie				
MacArtney et al. Australia (2015)	Kvalitativ studie				

VEDLEGG 4 – sjekkliste

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV EN KVALITATIV STUDIE (Helsebiblioteket, 2016)

Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care* 20(7), 1-12.

<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>

Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien ønsket å utforske faktorer som gjorde pårørende mer trygge. Dette gjaldt pasienter som hadde avansert kreft, var i livets siste fase og som var hjemme. De ønsket også å se på hvilke faktorer som tilrettela for hjemmedød. Det var viktig med god kompetanse i palliasjon blant helsepersonellet som stelte for pasientene, samt støtte fra hjemmetjenesten. Det var også viktig med godt organiserte palliative omsorgstjenester med definerte ansvarsområder. På denne måten sikret man trygghet til omsorgspersonene til pasientene. Konklusjonen viste at om individuell plan – eller *advanced care planning* ble benyttet av legene og sykepleierne, kunne det gjøre slik at hjemmedød faktisk ble mulig.

1. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien har som formål å beskrive opplevelser og erfaringer til etterlatte etter pasienter med avansert kreft. Skal man gå inn på hva den enkelte mener er viktig i planlegging av hjemmedød kan en studie både være kvalitativ og kvantitativ. I denne studien brukte de en kvalitativ metode, noe jeg tenker er et godt valg. På denne måten får en frem hva pasientene og spesielt de pårørende opplever som viktig – ved hjelp av et dybdeintervju.

2. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Ja, studien er hensiktsmessig da en har semistrukturerte (halvstrukturert) dybdeintervju med de etterlatte. På den måten får en svar på det forskerne ønsker, samtidig er det rom for deltakeren å komme med kommentarer eller andre ting underveis. De ønsket å forstå verden fra deltakeren sin side (de etterlatte) i et valgt emne. Ved da å velge en semistrukturert metode fikk de svar på det de ville, men det var likevel rom for deltakerne å komme med annen informasjon. For eksempel var spørsmålene rettet mot positive ting, men de aller fleste ble likevel dratt mot hva som var negativt i de ulike erfaringene de hadde med fastlege, hjemmetjeneste osv. De har ikke videre diskutert hvordan de valgte metode.

3. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

De gjorde det ikke klart for sykepleierne som valgte ut deltakere at det burde være både menn og kvinner som ble intervjuet. Kun kvinner ble med i studien. Dermed vil jeg si at utvalgsstrategien ikke var god nok. De var alle født i Norge.

4. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Ja, det vil jeg si. De ønsket å snakke med etterlatte etter kreftpasienter og det måtte skje innen 6 mnd etter dødsfallet. Det ble brukt semistrukturerte intervjuer, noe som gjør at forskerne får svar på det de ønsker – samtidig som deltakerne kan komme med mer enn det det spørres om. De har intervjuet 10 kvinner fra 9 familier. Dette tenker jeg kan være litt få. Hadde de hatt 16-20 deltakere der det var ca 50 % kvinner og 50 % menn, kunne studien og resultatet vært annerledes. Det er beskrevet hvordan dataene ble samlet inn og metoden er ikke endret i løpet av studien. Intervjuene ble tatt opp for deretter å bli transkribert. De har ikke diskutert metning av data.

5. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Tre av intervjuerne hadde erfaring fra deltakerpopulasjonen, samt fra tidligere kvalitative studier. De har ikke diskutert videre om hvordan rollen deres har hatt påvirkning på utforming av problemstilling eller hvordan de har valgt metode. Intervjuene ble tolket av minst to av forskerne uavhengig av hverandre. Det er ikke gjort videre endringer i studien slik jeg kan se.

6. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Ja. Studien ble av REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) vurdert til å være i kategorien helsetjeneste-forskning og da trengte de ikke å godkjenning fra REK. Undersøkellesprotokollen ble godkjent av NSD (Norwegian Centre for Research Data).

7. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

De har satt opp svarene, samt de ulike relasjonene deltakerne hadde i skjemaer. De har analysert svarene. Jeg ser en sammenheng mellom innsamlede data og hva forskerne har kommet frem til i studien. Det er gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført og jeg mener det dataen er presentert tilstrekkelig for å underbygge. De har brukt en innholdsanalyse for å finne likheter og ulikheter.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

1. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

De har trukket inn andre referanser for å underbygge det deltakerne i studien har svart. Jeg vil si at de diskuterer bra både for og i mot hva gjelder argumentene til forskerne. To av forskerne har analysert og studert svarene fra deltakerne uavhengige av hverandre. Funnene er diskutert opp mot valgte problemstilling.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

1. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar:

De har vurdert noen av funnene opp mot hva som er praksis i dag, samt mot annen forskning. De har ikke diskutert hvordan og om funnene har en overførbarhet til andre populasjoner.

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDIE (Helsebiblioteket, 2016)

(Tverrsnittsstudie, spørreundersøkelse, survey)

Fukui, S., Fujita, J., Tsujimura, M., Sumikawa, Y., & Hayashi, Y. (2011). Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey.

International journal of nursing studies, 48(11), 1393-1400.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.001>

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

I abstrakt ser en klart hva de ønsker med studien. De ønsker å finne ut hvilke faktorer som påvirker pasientens «place of death» blant palliative kreftpasienter som er hjemmeboende. Det de da undersøker er sykepleierens rolle i tiden før og etter utskrivelse fra sykehus.

2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?

Ja – Nei – Uklart

Ved å velge en prevalensstudie kan de få mange svar. Det er også en problemstilling som ikke krever inngående svar i form av et strukturert dybdeintervju. Jeg tenker at valg av metode i denne studien er riktig.

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE

3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?

Ja – Nei – Uklart

1000 deltakere ble spurt om å være med i studien der 568 responderte. Sykepleiere fra hele Japan ble spurt og fra ulike hjemmetjenester rundt om i landet. Utvalget var randomisert. De svarte på vegne av pasientene, men avdelingsleder skulle også legge til noe ved å se på journalene til pasientene fra tidligere.

4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?

Ja – Nei – Uklart

Ja, da utvalget var randomisert.

5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?

Ja – Nei – Uklart

Noen hadde feil mail-adresse og dermed kom ikke spørreskjemaet fram. Andre hadde svart for lite utfyllende og ble da droppet. En del hadde heller ikke kreftpasienter på den tiden og kunne ikke være med i studien.

6. Er svarprosenten høy nok?

Ja – Nei – Uklart

568 svar ble analysert, 1000 ble spurt. Likevel er den effektive responsraten 69 % og dermed nær 70 % som er en ok svarprosent i slike studier. Det at 169 personer ikke kunne være med pga manglende kreftpasienter gjør at en trekker disse fra og får:

$1000 - 169 = 831$ $568 / 831 = 68.3 \%$

7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?

Ja – Nei – Uklart

Det er sykepleier som fyller ut på vegne av (ved å spørre) pasientene. Dette kan i noen tilfeller gjøre til at pasient ikke svare helt ærlig eller at sykepleier ikke helt forstår hva pasienten svarer og velger feil svar.

8. Er datainnsamlingen standardisert?

Ja – Nei – Uklart

9. Er dataanalysen standardisert?

Ja – Nei – Uklart

HVA FORTELLER RESULTATENE?

10. Hva er resultatet i denne studien?

Konklusjonen er at både sykehuspersonell og sykepleiere i hjemmetjenesten spiller en rolle i å øke sannsynligheten for hjemmedød. Sykehuspersonellet bør støtte en tidlig utskrivelse hjem for å dø. Sykepleierne i hjemmetjenesten bør informere familien om dødsprosessen og tiden før – så fort pasienten er skrevet ut fra sykehuset. De bør også informere om smertebehandling, faren for trykksår og instruere familien i symptomlindring

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS

11. Kan resultatene overføres til praksis?

Ja – **Nei** – **Uklart**

12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?

Ja – **Nei** – **Uklart**