



Ivaretagelse av pårørende ved hjemmedød

Kandidatnummer: 44

VID vitenskapelige høyskole

Campus Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: 2020 deltid

Antall ord: 4377

20.05.2022

Abstrakt

Introduksjon: I Norge ønsker over halvparten av befolkningen å dø hjemme – likevel får bare 15% oppfylt dette ønsket. Pårørendes rolle er vesentlig i den sammenhengen. I denne litteraturstudien kartlegges hvilke erfaringer pårørende har i forbindelse med hjemmedød.

Metode: Dette er en litteraturstudie basert på åtte forskningsartikler som er funnet i databasene CINAHL, PubMed og Idunn. Artiklene er analysert og sammenlignet med annen faglitteratur. Personlige erfaringer fra arbeid som sykepleier i hjemmesykepleien er også inkludert, og til sammen vil kildene gi grunnlag for besvarelse av problemstillingen.

Resultater: Forskningsartiklene viser at pårørende opplever stort ansvar i forbindelse med hjemmedød, og at de er i behov av støtte og avlastning fra helsepersonell. Pårørendes personlige ressurser er avgjørende for en vellykket hjemmedød, i kombinasjon med oppfølging av kreftsykepleier, fastlege, palliativt team etc.

Konklusjon: God planlegging, tilrettelegging og kommunikasjon er avgjørende for å sikre ivaretagelse av pårørende ved hjemmedød. Hjemmesykepleien er i behov av økt kompetanse for døende pasienter og deres pårørende, og tett samarbeid med relevante instanser er nødvendig for å få til vellykket hjemmedød.

Nøkkelord: hjemmedød, pårørende, erfaringer, hjemmesykepleie

Abstract

Introduction: In Norway, more than half of the population wants to die at home - yet only 15% get this wish fulfilled. The role of the relatives is important in that context. In this literature study, the experiences of relatives in connection with home death are mapped.

Method: This is a literature study based on eight research articles found in the databases CINAHL, PubMed and Idunn. The articles have been analyzed and compared with other professional literature. Personal experiences from work as a nurse in home nursing are also included, and together the sources will provide a basis for answering the problem.

Results: The research articles show that relatives experience great responsibility in connection with home death, and that they are in need of support and relief from health personnel. Relatives' personal resources are crucial for a successful home death, in combination with follow-up by a cancer nurse, GP, palliative care team, etc.

Conclusion: Good planning, facilitation and communication are crucial to ensure the care of relatives in the event of home death. Home nursing is in need of increased competence for dying patients and their relatives, and close co-operation with relevant bodies is necessary to bring about successful home deaths.

Keywords: home death, relatives, experiences, home care

Innhold

ABSTRAKT	I
ABSTRACT	II
1. INNLEDNING	1
1.1 PROBLEMSTILLING	3
1.2 HENSIKT	3
2. METODE.....	4
2.1 LITTERATURSØK	4
2.2 UTVELGELSE AV ARTIKLER	5
2.2.1 ETIKK	5
2.3 ANALYSE	6
3. RESULTAT.....	7
3.1 RO OG FRIHET I EGET HJEM	7
3.2 PÅRØRENDES BELASTNING OVER TID	7
3.2.1 ØKONOMI	8
3.3 INTERAKSJON MED HJEMMETJENESTENE	8
4. DISKUSJON.....	10
4.1 RO OG FRIHET I EGET HJEM	10
4.2 PÅRØRENDES BELASTNING OVER TID	11
4.2.1 Økonomi	12
4.3 INTERAKSJON MED HJEMMETJENESTENE	13
5. KONKLUSJON	15
KILDER.....	16
VEDLEGG 1: PICO-SKJEMA VERKTØY FOR SØKEORD	
VEDLEGG 2: LITTERATURMATRISE	
VEDLEGG 3: FUNNANALYSE	

1. Innledning

I 2020 fikk over 35 000 nordmenn kreft, og nesten 11 000 døde av kreft samme år (Kreftregisteret, u.å.). En undersøkelse Fransiskushjelpen utførte i 2021 viser at 53% av den norske befolkningen har et ønske om å dø i eget hjem (Fransiskushjelpen, 2021). Likevel viser Dødsårsaksregisteret at bare 15% døde hjemme i 2020 (Folkehelseinstituttet, 2021).

Til tross for at over halvparten av spurte nordmenn oppgir et ønske om å dø hjemme (Fransiskushjelpen, 2021), er andelen dødsfall størst på sykehjem (Jakobsen, 2019).

Sammenlignet med andre land i Europa og andel hjemmedødsfall, har Norge lavest antall (Jakobsen, 2019). En teori er at pårørende er usikre på ansvaret forbundet med hjemmedød, og at de ikke får nok hjelp mot slutten (Jakobsen, 2019).

Med pårørende menes pasientens ektefelle eller livspartner, andre familiemedlemmer eller nærstående over 18 år som pasienten selv oppgir, slik om beskrevet i Stortingsmeldingen om lindrende behandling og omsorg (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 16) og i lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3 b).

I antall årsverk er familiebasert omsorg på størrelse med den kommunale omsorgstjenesten (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 16). Til tross for veletablerte og godt utbygde velferdsordninger spiller familien fortsatt en sentral rolle for de hjelpetrequende, og slik har det vært de siste 20-30 årene (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 17).

Omsorgsomfanget i hjemmet varierer, og kultur og tradisjoner spiller inn. Selv om pårørende opplever omsorgsarbeidet som meningsfylt og viktig, er påkjenningene betydelige (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 17).

Når det gjelder hjemmedød blant kreftpasienter, viser det seg at tilgangen på hjemmetjenester og sosial støtte er avgjørende. Styrking av kompetansen i kommunene og godt samarbeid mellom palliative team, hjemmesykepleie og fastlege øker muligheten for hjemmedød for pasientene som ønsker det (Brenne & Estenstad, 2016, s. 163-164), og det bidrar også til trygghetsfølelse for pasient og pårørende (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

Ifølge Statistisk sentralbyrå vil antallet innbyggere over 65 år i Norge øke vesentlig de neste 20 årene. I tillegg antas det at antall kreft- og andre sykdomstilfeller også vil øke, og lindrende behandling og omsorg til disse pasientene vil kreve mer av helse- og omsorgstjenesten (Meld. St. (2019-2020), s. 18).

I tråd med høyere antall eldre, vil også antallet pårørende med høy alder øke. Mens pasientens liggetid i sykehus blir kortere og poliklinisk oppfølging vanligere, blir deres ansvar stadig større (Stensheim et al., 2016, s. 274-275). I tillegg til å bistå med praktiske ting i hverdagen, blir pårørende også en følelsesmessig støtte for pasienten. Omstendighetene rundt livets slutfase i hjemmet kan oppleves invaderende. De fleste ønsker å ivareta sine nærmeste, men dette kan føre til helseplager og tidvis overbelastning for de pårørende. I noen tilfeller må helsepersonell derfor ta ansvar for å se situasjonen i sin helhet og bistå i beslutninger om at belastningen blir for stor (Stensheim et al., 2016, s. 278-280).

Fjørtoft belyser hvordan pasienters sykdom og død påvirker hele familien (2016, s. 79). Hun beskriver i sin bok hvordan pårørende kan bidra både positivt og negativt, og at selv om de ofte blir ansett som viktige i hjemmesykepleiesammenheng, bør det jobbes videre med kartlegging og tilrettelegging av deres behov (2016, s. 113-115).

Denne litteraturstudien tar for seg forskning på hvilke erfaringer voksne pårørende til pasienter har i forbindelse med hjemmedød, for å kartlegge hvordan kreftsykepleier i hjemmesykepleien kan bidra til en god opplevelse i den forbindelse.

Da helsetjenestene i Norge stadig utvikles, vil det også i fremtiden være viktig å forske på dette området for å sikre gode hjemmetjenester ved livets slutfase.

1.1 Problemstilling

Hvordan kan kreftsykepleier i hjemmesykepleien ivareta pårørende ved hjemmedød med basert på pårørendes egne erfaringer?

I denne studien er fokuset på pårørendes brukerperspektiv, men assosiasjoner til pasientenes erfaringer er til dels inkludert.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne studien er å opplyse leseren om funnene av valgte problemstilling, slik at disse kan tas i bruk i primærhelsetjenesten.

Hovedårsaken bak valgte problemstilling er egen erfaring fra hjemmesykepleien og muligheten til å skaffe mer kunnskap som er aktuell for i min arbeidshverdag.

Temaet og problemstillingen kan relateres til kreftsykepleie i både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og pårørende selv i et likemannsperspektiv.

2. Metode

Oppgaven er en litteraturstudie. Det vil si en gjennomgang og vurdering av publisert forskning funnet ved søk i databaser, som deretter brukes som kilder i forskningsprosjektet (Johannessen et al. 2021, s. 249). Prosessen starter med å identifisere et forskningsspørsmål, og man søker deretter svar på dette via søk og analysing av relevant litteratur i en systematisk tilnærming (Aveyard, 2014, s. 2).

Kvalitative metoder brukes i forskning for beskrivelse, analysing og fortolkning av for eksempel menneskelige egenskaper eller kvaliteter. Mens kvalitative metoder består av tekst fra samtaler eller observasjoner, bygger kvantitative metoder på talldata (Malterud, 2017, s. 30-31) med mange deltagere, og liten eller ingen direkte kontakt mellom forskeren og deltagerne (Aveyard, 2014, s. 49).

2.1 Litteratursøk

I litteratursøket er databasene CINAHL, PubMed og Idunn brukt for å sikre god bredde. Google Scholar er brukt som supplement for å finne enkelte av artiklene i fulltekst.

I forarbeidet er det benyttet PICO-skjema (vedlegg 1). PICO er forkortelse for «Population», «Phenomenon of Interest» og «Context» (Helsebiblioteket, 2016), og skjemaet brukes for å kartlegge relevante søkeord.

MeSH-termer brukt i dette litteratursøket var «caregivers» OR «relatives» OR «family» AND «experiences» AND «home death» OR «death at home» OR «end-of-life care». Søket gav varierende antall treff, avhengig av kombinasjonen av søkeordene, og alle søkene ble gjort med bindeordet AND for å innskrenke antallet.

Eksempelvis gav et søk med ordene «relatives AND experiences AND home death» 11 treff i CINAHL, og 130 treff i Idunn. Treffene ble deretter vurdert ut fra overskrift og abstrakt, og valgt ut etter relevans og lesetilgjengelighet.

Det er kun inkludert artikler som omhandler minst to av MeSH-termene og er nyere enn 20 år som er inkludert. Oversiktsartikler og artikler som er åpenbart irrelevant for sammenligning med norsk helsevesen er ekskludert.

En artikkel (Guo et al., 2010) er funnet via referanselisten i en oversiktsartikkel.

2.2 Utvelgelse av artikler

Totalt åtte artikler ble valgt ut. Seks av disse er engelskspråklige, og to er norske. Funnene i artiklene saturerte raskt, og det ble derfor ikke nødvendig å inkludere flere for å besvare problemstillingen. Alle de inkluderte artiklene er kvalitative studier utført ved semistrukturerte intervjuer.

Studier som inkluderer barn eller pasienter på institusjon er ikke inkludert, da dette vurderes å være egne problemstillinger i sammenheng med hjemmedød. Det samme gjelder studier som omhandler spesielle religiøse eller kulturelle tradisjoner.

2.2.1 Etikk

I prosessen er det også sett på etikken i forskningen ut fra veiledningen fra den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM, 2019). De norske artiklene er unntatt godkjenningskriteriet fra etisk råd, fordi det ikke er krav om slik godkjenning ved forskning på erfaringer og følelser (Barlund et al., 2021; Lersveen & Devik, 2021; Sørhus et al., 2016), mens andre er godkjent av respektive etiske råd (Gunnarsson & Öhlén, 2006; Robinson et al., 2017). Tre av artiklene nevner ikke spesifikt etisk vurdering, men de fleste artiklene er godkjent i forhold til plan for innsamling og behandling av data.

Majoriteten av artiklene beskriver hvordan intervjuobjektene har signert samtykke til deltakelse, og at de har fått mulighet til å trekke seg underveis. I artikkelen til Gunnarsson og Öhlén (2006) ble det tatt hensyn til at et intervjuobjekt ikke ønsket lydopptak, og det ble dermed tatt notater underveis i intervjuet i stedet.

2.3 Analyse

Barlund et al. (2021) og Lersveen og Devik (2021) har forsket på hvilke faktorer som skaper trygghet for pårørende i forbindelse med hjemmedød. McFarlane og Liu (2020) har funnet ut hvilke utfordringer pårørende møter i forbindelse med omsorg for den døende i hjemmet, mens Robinson et al. (2017) har funnet ut hvilke erfaringer de etterlatte har etter vellykket hjemmedød. Gunnarsson og Öhlén (2006) viser hvordan pårørende opplever sorg i tiden før hjemmedød. Sørhus et al. (2016) beskriver i sin artikkel hvordan pårørende opplever ansvarsrollen ved hjemmedød, og hvordan de opplever samhandlingen med relevante instanser, mens Guo et al. (2010) og Seamark et al. (2014) har kartlagt pårørendes erfaringer i interaksjonen med hjemmetjenestene.

Artikkelen til McFarlane og Liu (2020) er fra USA. I denne nevnes økonomiske utfordringer som ikke er relevante i norsk helsevesen, men som likevel gir andre gode refleksjonsgrunnlag for besvarelsen av problemstillingen.

Seamark et al. (2014) har opprinnelse i Storbritannia, og her beskrives pårørendes påkjenninger ved anskaffelse og koordinering av helsetjenestene. Dette er ikke nødvendigvis direkte overførbart til norsk helsevesen, men funnene i undersøkelsen ellers er relevant for besvarelsen.

Gjennom analyse av funnene i alle artiklene, er det valgt ut og kategorisert nøkkelfunn som danner utgangspunkt for resultatdelen.

Både pasienter og pårørende opplever en ro og frihet ved å være i eget hjem. Pårørende uttrykker behov for åpen og tett kommunikasjon med hjemmesykepleien. Det oppleves stor variasjon i kontinuitet og kompetanse i hjemmesykepleien. Pårørende utsettes for fysisk og følelsesmessig belastning over tid, og opplever i stor grad fatigue og søvnproblemer.

Fortløpende samhandling mellom hjemmesykepleien, fastlegen og palliativt team er viktig for opplevelsen av trygghet og faktisk mulighet for gjennomføring av en god hjemmedød.

3. Resultat

3.1 Ro og frihet i eget hjem

Både pasienter og pårørende opplever større frihet og ro med å leve i eget hjem. Det viser funnene fra Sørhus et al. (2016, s. 91). I både Barlund et al. (2021, s. 3) og Lersveen og Devik (2021, s. 6) sine artikler kommer det frem at begge parter opplever trygghet ved å ha hverandre i umiddelbar nærhet, og at dette også styrkes når motsatt part viser trygghetsfølelse.

Til Barlund et al. (2021, s. 4) og Sørhus et al. (2016, s. 91) opplyser pårørende at de i større grad kan ha en normal hverdag når den døende er hjemme, og at det gir større frihet og mulighet for egentid og aktivitet. Samtidig opplyser de også at de i noen tilfeller har brukt mer tid enn noen gang på egne aktiviteter, og at det har fungert i det de beskriver som en overlevelsesfase. Til Gunnarsson og Öhlén (2007, s. 343) og Guo et al. (2010, s. 338) uttrykkes det derimot at pårørendes egne behov ble satt til side.

Opplevelsen av frihet er avhengig av at de familiære relasjonene er gode, og at det ikke foreligger uro mellom de pårørende. Noen av de etterlatte i McFarlane og Lius (2020, s. 148) studie viser nettopp at slike forhold gjorde situasjonen anstrengt både rundt hjemmedøden og i etterkant. Å ha familie og venner som stiller opp er viktig for den totale trygghetsfølelsen (Sørhus et al., 2016, s. 91).

3.2 Pårørendes belastning over tid

Samtlige av de utvalgte studiene viste at pårørende opplevde stort ansvar og at dette virket belastende over tid. Både i Gunnarsson og Öhlén (2006, s. 344), McFarlane og Liu (2020, s. 148), Robinson et al. (2017, s. 1232) og Sørhus et al. (2016, s. 93) rapporterte pårørende om fysisk utmattelse eller fatigue. De ble slitne av å passe på pasienten og være tilgjengelig hele døgnet (Gunnarsson & Öhlén, 2006, s. 344; McFarlane & Liu, 2020, s. 149; Robinson et al., 2017, s. 1232), og i alle studiene opplevdes det krevende å være til stede for å veilede ukjente i hjemmesykepleien.

Alle studiene viste at pårørende opplevde det betryggende og frigjørende å være hjemme, men samtidig at de hadde ansvar for praktiske oppgaver og medisinerer (Lersveen & Devik, 2021, s. 8; McFarlane & Liu, 2020, s. 148; Robinson et al., 2017, s. 1232; Sørhus et al., 2016, s. 92;). I noen tilfeller følte de seg overlatt til seg selv, i mangel på hjelp fra helsevesenet (Seamark et al., 2014, s. 801) eller i uvisshet om når hjelpen ville komme (Barlund et al., 2021, s. 7).

I studien til McFarlane og Liu (2020, s. 148) fortalte pårørende om familieuenigheter som førte til fraværende støtte og større emosjonelle utfordringer.

3.2.1 Økonomi

I McFarlane og Liu (2020, s. 149) oppgav de også å ha økonomiske utfordringer, da det i USA tas betalt for tjenester som hjemmesykepleie.

I Barlund et al. (2021, s. 7) ble det nevnt det at pårørende opplevde utfordringer med anskaffelse av hjelpemidler, og at NAV-systemet var tregt og dårlig tilrettelagt for dagens kreftpleie og pårørendes hverdag både i forhold til hjelpemidler og økonomisk støtte. Tilgjengelige hjelpemidler, og at disse kom raskt på plass, var avgjørende ifølge Sørhus et al. (2016, s. 94), og særlig trygghetsalarm ble trukket frem som avgjørende for trygghetsfølelsen i Lersveen og Devik (2021, s. 7).

3.3 Interaksjon med hjemmetjenestene

Samtlige artikler konkluderer med at en vellykket hjemmedød er avhengig av god kommunikasjon med hjemmesykepleien. I McFarlane og Liu (2020, s. 148), Seamark et al. (2014, s. 798) og Sørhus et al. (2016, s. 93) kom det frem at pasientene vegret seg for å motta hjelp fra ukjente fra hjemmesykepleien, og at relasjonen til pleierne var avgjørende. Det var ønskelig å ha få pleiere å forholde seg til, og at disse hadde gode observasjons- og kommunikasjonsevner.

Flere pårørende uttrykte vanskeligheter med å vite hva de skulle si eller spørre om, og fremmet et ønske om at helsepersonellet visste hva de skal svare og var forberedt på spørsmål som kunne komme (Guo et al., 2010, s. 339; Gunnarson & Öhlén, 2006, s. 344; McFarlane & Liu, 2020, s. 149). I forbindelse med vanskelige samtaler ble det ytret et behov for støtte og informasjon (Gunnarson & Öhlén, 2006, s. 342), særlig i forhold til forventninger til den siste tiden, bruk av medikamenter og utstyr, samt vurdering av symptomer og behandling (Barlund et al., 2021, s. 6; McFarlane & Liu, 2020, s. 149).

Erfaringene med hjemmesykepleien viste seg å variere. Mens det i flere tilfeller opplevdes at kompetansen var lav (Barlund et al., 2021, s. 12; Guo et al., 2010, s. 339; Robinson et al., 2017; Seamark et al., 2014, s. 800; Sørhus et al., 2016, s. 94), opplyste pårørende til Lersveen og Devik (2021, s. 8) at de følte trygghet og lettelse ved bistand fra hjemmesykepleien. Språkkunnskaper og evne til vurdering og iverksetting av tiltak var viktige egenskaper.

I tillegg kontinuitet (Barlund et al., 2021, s. 5-7; Lersveen og Devik, 2021, s. 10; Robinson et al., 2017, s. 1233; Seamark et al., 2014, s. 800; Sørhus et al., 2016, s. 94), samt at pasienten og pårørende fikk et slags personlig forhold til pleierne (Lersveen og Devik, 2021, s. 10; Sørhus et al., 2016, s. 94).

I tillegg til erfaringene med hjemmesykepleien som instans, opplyste flere pårørende at god samhandling mellom hjemmesykepleien, kreftkoordinator, fastlegen, palliativt team og sykehuset hadde en betryggende virkning (Barlund et al., 2021, s. 7; Lersveen og Devik, 2021, s. 9; Robinson et al., 2017, s. 1233; Seamark et al., 2014, s. 801; Sørhus et al., 2016, s. 94-95).

I Guo et al. (2010, s. 338) kom det frem at flere opplevde at hjemmesykepleien hadde en overfladisk holdning og ikke tok hensyn til pårørendes observasjoner og vurderinger. Pårørende opplevde at manglende kommunikasjon til dels skyldtes dårlig tid, og dette medførte en følelse av inkompetanse og frustrasjon hos dem selv. I tillegg opplevde flere å havne i maktkamper med helsepersonellet, eller ble vitne til maktkamper mellom personell fra ulike instanser.

4. Diskusjon

Resultatene fra litteraturen gav utgangspunkt for temaene rundt pårørendes erfaringer ved hjemmedød. Disse skal nå diskuteres, med besvarelse av problemstillingen som mål.

4.1 Ro og frihet i eget hjem

Trygghetsfølelse er viktig i forbindelse med hjemmedød (Barlund et al., 2021, s. 8; Fjørtoft, 2016, s. 81). Felles tilstedeværelse anses å være en avgjørende faktor for både pasienter og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 81; Lersveen & Devik, 2021, s. 6). Å få leve den siste tiden hjemme skaper en mer normalisert hverdag med større mulighet til å være seg selv og fylle hverdagen etter eget ønske og tempo (Fjørtoft, 2016, s. 107; Sørhus et al., 2016, s. 91).

Når pasienter lever sine siste dager hjemme blir pårørende en viktig ressurs både for pasienten og helsepersonellet som skal bistå (Fjørtoft, 2016, s. 104). I tillegg til å være emosjonell støtte for pasienten, er det ofte de som kjenner pasienten best og kan bistå med informasjon og avgjørelser på vegne av den døende (Fjørtoft, 2016, s. 103; Guo et al., 2010, s. 338). Pårørendes tilstedeværelse handler ofte om å etterkomme pasientens ønske, og oppleves som et løfte de pårørende ikke ønsker å bryte (Sørhus et al., 2016, s. 92).

Tid i eget hjem og kjente omgivelser kan gi større mulighet for egentid og avkobling for pårørende. Det avhenger dog av at de har støtte og hjelp i miljøet rundt seg (Lersveen & Devik, s. 8; Robinson et al., 2017, s. 1233; Sørhus et al., 2016, s. 93). Familiære forhold som skaper uro kan derimot virke belastende på både pasienten og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 114; McFarlane & Liu, 2020, s. 148). Når familiemedlemmer er uenige i avgjørelser og behandling kan det oppstå kranter og uoverensstemmelser som skaper avstand og fravær, som i noen tilfeller videreføres også etter pasientens død (McFarlane & Liu, 2020, s. 148), og man kan tenke seg at dette fører til ekstra sorg for de gjenlevende pårørende. Selv om kreftsykepleier bør forholde seg nøytrale i familiære utfordringer, kan det være lurt å være oppmerksom på hvordan man forholder seg til de ulike pårørende.

For å sikre trygghet og mulighet for egenomsorg i hjemmet må hjelpemidler være på plass. Det skaper følelse av mestring og autonomi at pasienten kan utføre daglige gjøremål i eget tempo (Barlund et al., 2021, s. 7; Birkeland & Flovik, 2012, s. 107; Lersveen & Devik, 2021, s. 6). Hjemmesykepleien bistår ofte, enten alene eller i samarbeid med ergoterapeut, med kartlegging og bestilling av hjelpemidler (Barlund et al., 2021, s. 7; Fjørtoft, 2016, s. 175).

I en fase hvor pasienten fortsatt er selvhjulpen, kan trygghetsalarm og telefon være hjelpemidler nok, slik at pårørende kan føle seg trygge når de overlater pasienten til seg selv (Lersveen & Devik, 2021, s. 7). Erfaringsmessig er trygghetsalarm et enkelt, men betryggende tiltak som hjemmesykepleien i mange kommuner kan bistå med for å avlaste pårørende til en viss grad. I tillegg har stadig flere kommuner mulighet for velferdsteknologi i form av hjemmeoppfølging med videosamtaler og kliniske målinger som pasientene og pårørende kan dra nytte av for å slippe belastningen med å dra til hyppige undersøkelser utenfor huset (Helsedirektoratet, 2022; Sarpsborg kommune, 2021; Sørhus et al., 2016, s. 92), noe som også kan bidra til å skape en roligere hverdag for pårørende. Tettere oppfølging og opplæring fra hjemmesykepleien i startfasen kan gjøre pårørende mer selvstendige på sikt.

4.2 Pårørendes belastning over tid

Selv om mange pårørende ønsker å etterkomme pasientens ønske om å dø hjemme er det mye som må klaffe for å få det til. Blant annet må pårørende selv være kapable til å stå i det ansvaret det medfører (Barlund et al., 2021, s. 4). Ofte er det vanskelig å beregne hvor lang tid den døende har igjen, og denne tiden kan innebære en del tunge tanker og eksistensielle og relasjonelle forandringer (Fjørtoft, 2016, s. 79; Gunnarsson & Öhlén, 2006, s. 341).

Forskningen viser at pårørende i stor grad tar ansvar for de fleste praktiske oppgavene i forbindelse med hjemmedød. Mange opplyser at de er døgnkontinuerlig tilgjengelige for pasienten (McFarlane & Liu, 2020, s. 148; Sørhus et al., 2016, s. 92), og at de har søvnproblemer og er konstant utslitte (Robinson et al., Sørhus et al., s. 93). Påkjenninger som lite søvn og emosjonelt stress over tid kan naturligvis være utmattende.

Det er viktig at kreftsykepleieren i hjemmesykepleien er sitt ansvar bevisst (Fjørtoft, 2016, s. 103), er observant og iverksetter tiltak før pårørende når bristepunktet. Pårørende i McFarlane og Liu (2020, s. 149) fortalte at de betalte helsepersonell for å være til stede om nettene for å kunne sove noen timer selv. Til Lersveen og Devik (2021, s. 9) og Sørhus et al (2016, s. 93) kom det fram at institusjonsopphold for den syke gav dem nødvendig avlastning i perioder, slik at de kunne hente seg inn igjen. Noen pårørende (Sørhus et al., 2016, s. 93) uttrykket takknemlighet når andre tok avgjørelsen om at innleggelse og avlastning er det rette. I Norge er kommunens ansvar for avlastning av pårørende lovfestet (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-6).

4.2.1 Økonomi

Ansvar som pårørende påtar seg i forbindelse med hjemmedød omhandler ikke bare praktiske oppgaver. Mange av de som dør hjemme er unge (Jakobsen, 2019), og mange av de pårørende er dermed i yrkesaktiv alder. Av egen erfaring ser man ofte at unge pårørende, gjerne med omsorg for barn i tillegg, har stor kapasitet og utholdenhet. De strekker seg langt for at den syke også kan være hjemme sammen med barna.

For mange går pleiebehovet utover det økonomiske, særlig fordi den syke i mange tilfeller mister store deler av inntekten sin. Pårørende kan ha rett på økonomisk støtte i flere tilfeller (Kreftforeningen, u.å.; NAV, u.å.). I en utfordrende hverdag kan dog NAV-systemet oppleves noe tungvint. Faktisk opplyser pårørende til Barlund et al. (2021, s. 7) at systemet fører til usikkerhet og at det ikke oppleves tilpasset til den situasjonen de står i.

Kreftsykepleier i kommunen, enten i hjemmesykepleien eller som kreftkoordinator, kan og bør være orientert om hvilke tilbud som finnes, og bistå pårørende i jungelen av rettigheter. I noen tilfeller kan det være aktuelt å søke hjelp hos sosionom (Kreftforeningen, u.å.). Både pasienter og pårørende kan være ubevisste på disse rettighetene, så det kan være aktuelt å ta opp i samtale, på lik linje med andre emner de ikke vet at de bør spørre om (Guo et al., 2010, s. 339).

4.3 Interaksjon med hjemmetjenestene

Fjørtoft (2016, s. 81) skriver i sin bok at sykepleieren, så vel som pårørende, har en sentral rolle i livets siste dager. Kreftsykepleieren i hjemmesykepleien kan bistå med spesifikk fagkunnskap som sikrer god ivaretagelse av pasient og pårørende.

Videre skriver Fjørtoft også at samarbeid og tydelig kommunikasjon er viktig i samhandlingen (2016, s. 81-82). Helsedirektoratet råder om at tilbudet i hjemmet skal være like faglig godt som på institusjon (2018). Men opplever pårørende at dette er tilfelle?

Til Barlund et al. (2021, s. 5) opplyste pårørende at kompetanse hos hjemmesykepleien var avgjørende for trygghetsfølelsen. I samme studie opplevde de at kompetansen var varierende, og at det ikke var tatt høyde for hvilke behov pasienten faktisk hadde. De pårørende i studien til Sørhus et al. (2016) sier helsepersonell uten kompetanse er til lite nytte for dem. Med det kan man forstå at sykepleiere i mange tilfeller har for lite kunnskap, og at kreftsykepleiere er en nødvendig og viktig komponent i hjemmesykepleien.

Som nevnt i Guo et al. (2010, s. 337) er det viktig for pårørende at de blir lyttet til, og at deres kunnskap blir tatt på alvor. Helsepersonell har ansvar for å la pårørende medvirke i ivaretagelsen av pasienten (Fjørtoft, 2016, s. 103). For at pårørende skal føle seg sitt ansvar verdig, trenger de bekræftelse og tillit (McFarlane & Liu, 2020, s. 149; Guo et al., 2010, s. 336). Når helsepersonell fremstår avvisende eller ikke lytter og tar hensyn til pårørendes innspill, føler de seg inkompetente (Guo et al., 2010, s. 338).

Kommunikasjonssvikt kan erfaringsmessig ha flere årsaker. Dårlige språkkunnskaper hos helsepersonellet fører til usikkerhet og misforståelser (Barlund et al., 2021, s. 6).

Erfaringsmessig vet man også at pasienter og pårørende i mange tilfeller mestrer det norske språket dårlig, og det kan skape utfordringer for den helhetlige pleien. Kreftsykepleieren er derfor avhengig av å lytte og ha en åpen forståelse for det som blir sagt.

Ærlig kommunikasjon blir også trukket fram som viktig for pårørende (Guo et al., 2010, s. 340), og det kan erfaringsmessig være viktig å innrømme at man ikke forstår.

Av erfaring fra hjemmesykepleien vet man også at kontinuitet og personlige relasjoner er viktig for en åpen og ærlig kommunikasjon. Som mennesker er vi forskjellige. Noen er ekstroverte, andre sjenerte. Vi er ofte ærligere mot dem vi kjenner godt, og mer tilbakeholdne overfor dem vi ikke kjenner så godt. Hjemmesykepleien har ofte mange ansatte, og i turnusordninger blir konsekvensen at det til stadighet kommer ulike ansatte hjem til pasientene. Dette oppleves ofte belastende på både pasient og pårørende (Lersveen & Devik, 2021, s. 10; Seamark et al., 2014, s. 798; Sørhus et al., 2016, s. 93), da de til stadighet må bli stelt av ukjente og gjenta praktisk informasjon. Å få et tettere og mer personlig forhold til sykepleieren øker trygghetsfølelsen (Lersveen & Devik, 2021, s. 9; Seamark et al., 2014, s. 801), og man kan tenke seg at det skaper mer ro til å være seg selv og mot til å gjennomføre de vanskelige samtalene.

I tilfeller der kreftsykepleierens kompetanse ikke strekker til, kan fastlegen være en god samarbeidspartner. Flere studier viser at godt samarbeid mellom instansene er viktig i ivaretagelsen av pårørende, fordi det skaper trygghet og en følelse av å bli sett (Barlund et al., 2021, s. 7; Seamark et al., 2014, s. 798; Sørhus et al., 2016, s. 95). Likevel opplever mange pårørende at fastlegen har en perifer rolle ved hjemmedøden, særlig når instanser som palliativt team eller kreftkoordinator er involvert (Lersveen & Devik, 2021, s. 9; Sørhus et al., 2016, s. 95). Dette kan kanskje tyde på at kreftsykepleieren bør kontakte fastlegen der fastlegen ikke tar initiativ selv. Erfaringsmessig ser man at pasienter som har hatt et langt og tett forhold til sin fastlege oftere får hjemmebesøk.

5. Konklusjon

I samhandlingen med pårørende og arbeidet med å ivareta dem ved hjemmedød må kreftsykepleieren ha en forståelse av hvilke belastninger pårørende er utsatt for. Evne til å observere og kartlegge uro og utmattelse er viktig for å kunne vurdere behovet for avlastning, og hvilket nivå av avlastning som behøves.

For å skape gode relasjoner kreves det at kreftsykepleieren har en åpen og ærlig kommunikasjon, og at pasient og pårørende følges tett med så få personale som mulig. Oppfølging og kontinuitet i tjenestene er avgjørende for trygghetsfølelsen man ønsker at pårørende skal ha.

I tillegg bør kreftsykepleieren ha oversikt over ulike tilbud og tjenester som kan være relevante for pårørende, og bistå med koordinering av disse der egen kreftkoordinator er utilgjengelig. Fastlegens involvering er ikke avgjørende så lenge pårørende får støtte og medisinsk bistand fra palliativt team eller poliklinikk, men for noen kan hjemmebesøk likevel være en betryggende faktor.

Totalt sett kan man konkludere med at kreftsykepleierens evne til å ta pårørende på alvor, lytte til deres kunnskap og innspill og ta høyde for disse, ha god dialog og etterkomme de behovene som oppstår, er det viktigste for å sikre god ivaretagelse ved hjemmedød.

Kilder

Aveyard, H. (2018). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical guide* (3. utg.). 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(1), 1-12.

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2012). *Sykepleie i hjemmet*. (1. utg). Cappelen Damm AS

Brenne, A. T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-171). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fjørtoft, A.K. (2016). *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3. utg.) Fagbokforlaget

Folkehelseinstituttet. (u.å.). *Dødsårsaksregisterets statistikkbank*.

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

Fransiskushjelpen. (2021, 26. mai). *Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme*.

<https://www.fransiskushjelpen.no/nyheter/2021/5/26/over-halvparten-av-befolkningen-nsker-d-hjemme>

Gunnarsson, H., & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, 11(4), 336-351.

Guo, G., Phillips, L. R., & Reed, P. G. (2010). End-of-life caregiver interactions with health care providers: learning from the bad. *Journal of Nursing Care Quality*, 25(4), 334-343.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *PICO*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsedirektoratet. (2022, 19. april). *Om velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging - Definisjoner*. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/om-velferdsteknologi-og-digital-hjemmeoppfolging>

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>

Kreftforeningen. (u.å.). *Få hjelp med rettigheter*. Hentet 15.05.2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/fa-hjelp-med-rettigheter/>

Kreftforeningen. (u.å.). *Kreft i Norge*. Hentet 8. mai 2022 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

Kreftforeningen. (u.å.). *Økonomisk støtte til pårørende*. Hentet 15.05.2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/okonomi/okonomisk-stotte-til-parorende/>

Lersveen, G. L., & Devik, S. A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1-15.

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. utg.). Universitetsforlaget

McFarlane, J., & Liu, F. (2020). The lived experiences of family caregivers of persons dying in home hospice: support, advocacy, and information urgently needed. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(2), 145-151.

Meld. St. 24 (2019-2020). 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=2#kap2-1-5>

NAV. (u.å.). *Tar vare på noen som er syk eller skadet*. Hentet 15.05.2022 fra

<https://www.nav.no/tar-vare-pa>

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. (2019, 23. mai). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>

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?q=pasientrettighetsloven>

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive care in cancer*, 25(4), 1229-1236.

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. *British Journal of General Practice*, 64(629), s. 796-803.

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-286). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig–Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet-Responsible and dependent–Relatives' experience with expected death at home. *Klinisk sygepleje*, 30(2), 87-10

Vedlegg 1: PICO-skjema Verktøy for søkeord

Population/problem, Phenomenon of Interest and Context (Helsebiblioteket, 2016)

Boolske operatorer		AND →	AND →	AND
		P - Person	I – Fenomen av interesse	Co - Konstekst
OR ↓	Norske tekstord	Pårørende	Erfaringer	Hjemmedød Palliativ fase Livets slutfase
	Engelske tekstord	Caregivers Relatives Family	Experience Experiences Perceptions	Home death Death at home End-of-life Home Palliative home care

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater	Relevans for oppgaven
<p>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. <i>BMC Palliative Care</i>, 20(1), 1-12.</p>	<p>Å finne faktorer som fastslår følelsen av trygghet hos pårørende av døende kreftpasienter ved hjemmedød «på bygda».</p>	<p>Norge. Voksne foreldre, barn eller ektefelle over 18 år 2-12 måneder etter hjemmedøden. Ti etterlatte fra ni familier, alle kvinner. De fra samme familie ble intervjuet sammen.</p>	<p>Kvalitativ retrospektiv studie, semistrukturerte intervjuer med etterlatte Rekruttert 2018. Lydopptak – transkripsjon.</p>	<p>Opplevd frihet og ro med å være hjemme. Kommunikasjon og informasjon fra helsepersonell gjennomgående tema. Behov for 24-7 tjenester, god samhandling mellom instanser. Negative erfaringer med NAV. Usikkerhet ift økonomi.</p>	<p>Artikkelen belyser viktigheten av god organisatorisk struktur i og mellom tjenestene som kreves ved hjemmedød. Resultatene viser pårørendes erfaringer med hjemmetjenestene og NAV, både på godt og vondt.</p>

<p>Gunnarsson, H., & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. <i>Mortality</i>, 11(4), 336-351.</p>	<p>Å få en dypere forståelse av pårørendes sorg i tiden før hjemmedøden.</p>	<p>Sverige. Tolv voksne etterlatte, både kvinner og menn.</p>	<p>Semistrukturerte intervjuer. Elleve deltagere på lydopptak og transkribert, en deltager ønsket ikke lydopptak og det ble heller gjort notater av intervjuet.</p>	<p>Behov for egentid og normal hverdag. Ulike reaksjoner på budskapet og palliativ fase. Store forskjeller i forholdene mellom pasient og pårørende etter overgang til palliativ fase. Pårørende utmattede, fatigued. Behov for informasjon og bistand i vanskelige samtaler.</p>	<p>Artikkelen viser hvordan forholdet mellom pasient og pårørende forandres når den ene skal dø. Det kommer godt frem hvilke følelser pårørende går gjennom i den palliative fasen, og hvor emosjonelt krevende det er å stå i en slik situasjon døgnetvis. Funnene er aktuelle i den totale forståelsen av hvilke utfordringer pårørende opplever ved hjemmedød.</p>
<p>Guo, G., Phillips, L. R., & Reed, P. G. (2010). End-of-life caregiver interactions with health care providers: learning from the bad. <i>Journal of Nursing Care Quality</i>, 25(4), 334-343.</p>	<p>Å beskrive pårørendes erfaringer og interaksjoner med helsetjenestene i ikke-inneliggende situasjoner.</p>	<p>USA. 27 pårørende, kvinner og menn. Noen ektefeller, noen barn av pasientene.</p>	<p>Individuelle intervjuer. Lydopptak med transkripsjon.</p>	<p>Majoritet av negative interaksjoner med hjemmetjenesten. Kommunikasjonsevne og empati opplevdes forskjellig. Pårørende opplevde maktkamper mellom seg selv og helsepersonellet. Pårørende opplevde manglende kunnskap og ikke-kommunikasjon fra helsepersonellet. Pårørende opplevde å ikke bli tatt på alvor, eller ikke bli hørt.</p>	<p>Artikkelen belyser hvordan kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell påvirker opplevelsen av omsorg ved hjemmedød. Funnene gir grunnlag for refleksjon rundt helsepersonells fremtoning, kommunikasjonsevner og ivaretagelse av pårørende.</p>

<p>Lersveen, G. L., & Devik, S. A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i>, 7(3), 1-15.</p>	<p>Å undersøke hva som fremmer trygghet hos pasienter og deres pårørende når de mottar palliativ behandling og omsorg i hjemmet, uavhengig av diagnose.</p>	<p>Norge. 14 deltakere – 7 pasienter og deres pårørende, både kvinner og menn.</p>	<p>Semi-strukturerte intervjuer, en-til-en eller med pasient og pårørende sammen. To intervjuer på telefon. Lyddopptak med transkripsjon.</p>	<p>Opplevelse av hverandres trygghet. Hjelpemidler essensielt. Pårørende følte på ansvar til tross for involverte kommunale tjenester. God kommunikasjon og informasjon fra helsepersonell viktig. Kompetanse, kontinuitet og personlig relasjon til pleiere fra hjemmesykepleien skapte trygghet. Innleggelse følte avlastende for pårørende.</p>	<p>Artikkelen viser hvordan hjemmetid skaper trygghet for både pasient og pårørende. Hvilke faktorer som spiller inn på pårørendes trygghetsfølelse kommer tydelig frem.</p>
<p>McFarlane, J., & Liu, F. (2020). The lived experiences of family caregivers of persons dying in home hospice: support, advocacy, and information urgently needed. <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i>, 22(2), 145-151.</p>	<p>Å finne ut hvilke utfordringer pårørende møter når de bestemmer seg for å levere hospiceomsorg, og under selve leveringen av hospiceomsorgen.</p>	<p>USA. 18 voksne pårørende med erfaring fra hjemmebasert hospice i mer enn 5 dager ved hjemmedød.</p>	<p>Beskrivende fenomenologisk. Semistrukturerte dybdeintervjuer. Lyddopptak, transkripsjon.</p>	<p>Deltakerne opplevde å bli «tvunget» til hjemmedød. Uenigheter i familien skapte uro. Pårørende opplevde fatigue, emosjonelt stress og økonomisk byrde. Pasienten ønsket ikke hjelp fra ukjent helsepersonell. Informasjonsbehov.</p>	<p>Artikkelen viser eksempler på episoder med dårlige erfaringer, særlig i forbindelse med medisiner og familiære forhold som spiller en stor rolle i hverdagen både før og etter hjemmedøden. Artikkelen er fra USA, noe som ikke er sammenlignbart med Norge rent økonomisk sett.</p>

<p>Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. <i>Supportive care in cancer, 25</i>(4), 1229-1236.</p>	<p>Å beskrive erfaringene til etterlatte pårørende til pasienter med langtkommen kreft som lyktes i å oppnå en ønsket hjemmedød.</p>	<p>Canada. 29 voksne etterlatte, både kvinner og menn.</p>	<p>Semistrukturerte intervjuer, per telefon eller ansikt til ansikt. Lydopptak og transkripsjon.</p>	<p>Stor belastning på pårørende 24/7. Dårlig søvnkvalitet og fatigue. Behov for egentid. Opplevde dårlig koordinering og kompetanse hos hjemmetjenesten. Involvering av palliativt team var avgjørende for pårørende. Helsepersonells observasjoner og tiltak skapte trygghet. Hjemmedød krever et støttende fellesskap.</p>	<p>Artikkelen viser hvordan pårørende opplever hjemmedød som belastende og utmattende. Funnene belyser hvilke behov som må dekkes av hjemmetjenestene for at hjemmedød skal være mulig.</p>
<p>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. <i>British Journal of General Practice, 64</i>(629), e796-e803.</p>	<p>Kartlegging av pårørendes perspektiv på interaksjonene med helsepersonell ved hjemmedød.</p>	<p>England. 59 voksne pårørende, kvinner og menn.</p>	<p>Semistrukturerte dybdeintervjuer. Lydopptak og transkripsjon.</p>	<p>Positive opplevelser med færre å forholde seg til – negative med stadig nye pleiere. Pasienten takker nei til hjelp fordi det er slitsomt å forholde seg til nye. Regelmessig kontakt med fastlegen skapte trygghet. God kommunikasjon mellom instansene var positivt. Konkret tiltaksplan og faktisk hjelp fra akuttjenester var viktig for pårørende. God organisering skapte trygghet for pårørende.</p>	<p>Artikkelen er fra England, men kan relateres til fastlegeordningen og hjemmetjenestene i Norge. Funnene viser hvordan oppfølgingen fra fastlege og hjemmetjenester påvirker trygghetsfølelsen for pårørende ved hjemmedød. Artikkelen inneholder konkrete funn av tilfeller hvor pårørende unngår å benytte seg av førstehåndstjenester fordi de opplever å ikke få hjelp.</p>

<p>Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig– Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet– Responsible and dependent– Relatives’ experience with expected death at home. <i>Klinisk sygepleje, 30(2)</i>, 87-100.</p>	<p>Å belyse pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å innfri denne lovnaden, samt beskrive i hvilken grad pårørende opplever denne konteksten som begripelig, håndterbar og meningsfull.</p>	<p>Norge. 7 voksne pårørende, både kvinner og menn, intervjuet 3-11 måneder etter dødsfallet.</p>	<p>Individuelle intervjuer, transkribert fra lydopptak.</p>	<p>Opplevd frihet og ro med hjemmetid. Pårørende føler på stort ansvar, og engstelse for å ikke strekke til. Pårørende bistår i stor grad med praktiske oppgaver. Fatigue, dårlig søvn. Pasientene ønsker ikke hjelp av ukjent helsepersonell. Viktig at hjemmesykepleien er kjente og kompetente. Samarbeid mellom instanser skaper trygghet. God planlegging og å være i forkant står sentralt.</p>	<p>Artikkelen viser viktigheten av å være hjemme for både pasient og pårørende. Funnene viser tydelige tanker og erfaringer med kommunehelsetjenestene i Norge, og hvilke utfordringer som oppstår rundt disse. Det beskrives faktorer som skaper trygghet og utrygghet i forbindelse med hjemmedøden.</p>
---	--	---	---	---	--

Vedlegg 3: Funnanalyse

Fellesnevnerne blant funnene i de utvalgte artiklene

Forfatter	Opplever frihet og ro med å være hjemme	Viktig med god kommunikasjon med hjemmetjensten	Opplever for dårlig kompetanse i hjemmetjenesten	Ønske om kontinuitet i tjenesten	Utmattelse/fatigue Søvnproblemer
Barlund et al. (2021)					
Gunnarsson & Öhlén (2006)					
Guo et al. (2010)					
Lersveen & Devik (2021)					
McFarlane & Liu (2020)					
Robinson et al. (2017)					
Seamark et al. (2014)					
Sørhus et al. (2016)					