

Hjemmedød

-Hvordan trygge pårørende til kreftpasient som ønsker å dø hjemme?

Kandidatnummer 9 og 22

VID vitenskapelig høgskole

Campus Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

MAKSP-BG5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og forskningsetikk

Kull: 2020 Deltid

Antall ord: 4262

Dato: 28.04.2022 kl. 14.00

Sammendrag

Innledning: I Norge dør det færre kreftpasienter hjemme enn i andre europeiske land. For å ivareta kreftpasienten i hjemmet stilles det store krav til pårørende og det er avgjørende at de pårørende opplever trygghet for at det skal la seg gjøre å ha pasienten hjemme. Vi ønsket å undersøke hvordan helsepersonell kan trygge pårørende slik at kreftpasienten får oppfylt sitt ønske om å dø hjemme.

Problemstilling: «Hvordan kan helsepersonell ivareta pårørende til pasienter med kreftdiagnose som ønsker å dø hjemme, slik at pasientens ønske om hjemmedød blir realisert?»

Metode: Det ble gjort en litteraturstudie med søk etter aktuell forskning i databasene PubMed, Cinahl, Google Scholar og Oria. Søket ble utført med bruk av ulike kombinasjoner av søkeord. Deretter foretok vi en utvelgelse av artikler med bakgrunn i våre inklusjons- og eksklusjonskriterier, som så ble analysert. Funnene ble drøftet opp mot faglitteratur og egne erfaringer i jobbpraksis.

Resultat: Funn i artiklene viste at det var ulike behov som måtte bli møtt for at pårørende skulle være trygge på hjemmedød. Vi fant tre hovedtema «Kompetanse og tilgjengelighet hos helsepersonell», «God organisering av helsetjenestene» og «Omsorg og veiledning av de pårørende».

Konklusjon: Helsepersonell kan ivareta pårørende ved å ha kompetanse og være tilgjengelige, sørge for at overflytting fra sykehus er godt planlagt og at de nødvendige ressurser er til stede i hjemmet. Pårørende har behov for omsorg og veiledning for å forberedes på utviklingen av symptomer hos pasienten i livets siste fase.

Keywords: Hjemmedød, Pårørende, Kreft.

Summary

Introduction: In Norway, fewer cancer patients die at home than in other European countries. In order to take care of the cancer patient at home, great demands are placed on relatives, and it is crucial that the relatives feel secure in order for it to be possible to have the patient at home. We wanted to investigate how health professionals can secure relatives so that the cancer patient's wish to die at home is fulfilled

Research question: "How can healthcare professionals take care of relatives of patients with a cancer diagnosis who want to die at home, so that the patient's wish for home death is realized?"

Method: A literature study was conducted with a search for current research in databases PubMed, Cinahl, Google Scholar and Oria, using different combinations of keywords. We selected articles based on our inclusion and exclusion criteria, which were then analyzed. Findings were discussed against literature and own experiences in work practice.

Result: Findings showed that there were different needs that had to be met for relatives to be safe at home. We found three main themes «Competence and accessibility of health personnel», «Good organization of the health services» and «Care and guidance of the relatives».

Conclusion: Healthcare professionals can take care of relatives by having competence and being available, ensuring that the transfer from hospital to home is well planned and that the necessary resources are present. Relatives need care and guidance to prepare for the development of symptoms in the last phase of life.

Keywords: Home Death, Relatives, Cancer.

Innholdsfortegnelse

DET ER DEN DRAUMEN.....	1
1.0 Innledning og bakgrunn	2
1.1 <i>Problemstilling</i>	3
2.0 Metode.....	4
2.1 <i>Litteratursøk.....</i>	4
2.2 <i>Utvelgelse av artikler</i>	5
2.3 <i>Analyse.....</i>	6
3.0 Resultat	8
3.1 <i>Tilgjengelighet og kompetanse hos helsepersonell.....</i>	11
3.2. <i>Organisering av helsetjenestene.....</i>	11
3.3. <i>Omsorg og veiledning</i>	12
4.0 Diskusjon	14
4.1 <i>Tilgjengelighet og kompetanse hos helsepersonell.....</i>	14
4.2. <i>Organisering av helsetjenestene.....</i>	15
4.3 <i>Omsorg og veiledning</i>	16
5.0 Konklusjon.....	18
Litteraturliste:	19
Vedlegg 1.....
<i>PICO- skjema</i>	<i>.....</i>
A) <i>Kvantitativ problemstilling</i>	<i>.....</i>
B) <i>Kvalitativ problemstilling.....</i>	<i>.....</i>
Vedlegg 2.....
<i>Tabell 1 - Søkehistorikk</i>	<i>.....</i>
Vedlegg 3.....
<i>Tabell 2: Sjekkliste</i>	<i>.....</i>

DET ER DEN DRAUMEN

Det er den draumen me ber på

at noko vedunderleg skal skje,

at det må skje –

at tidi skal opna seg

at hjarta skal opna seg

at dører skal opna seg

at berget skal opna seg

at kjeldor skal springa –

at draumen skal opna seg,

at me ei morgonstund skal glida inn

på ein våg me ikkje har visst um.

-Olav H. Hauge

1.0 Innledning og bakgrunn

For 100 år siden døde ca. 90 % i eget hjem, i dag er Norge på bunnen av statistikken for hjemmedød sammenlignet med andre europeiske land (Birkeland & Flovik, 2018, s.101; Brenne & Estenstad, 2018, s. 170). Det ideelle for mange er å tilbringe den siste tiden av livet i egen bolig (Birkeland & Flovik, 2018, s.101). Det at pasienter ønsker å dø hjemme er et personlig valg, men krever at pårørende har anledning til å være til stede (Kaasa & Knudsen, 2018, s. 140-142). Pårørende er en viktig ressurs rundt den syke og døende, og kan gjøre en uvurderlig innsats i en vanskelig tid, derfor er støtte til pårørende så viktig. Pårørende må til enhver tid føle seg trygge og vite at det de gjør er viktig og riktig (Anvik, 1996, s. 121).

For at pasient og pårørende skal oppnå best mulig hjemmetid har helsepersonell en viktig oppgave med å gi utfyllende informasjon, koordinere tjenester og gi pårørende støtte. I Norge er det lagt til rette økonomisk for at pårørende kan pleie inntil 60 dager i livets siste fase (Brenne & Estenstad, 2018, s. 165). Hjemmedød må planlegges og desto tidligere temaet blir tatt opp desto lettere er det for pasient og pårørende (Kreftforeningen, 2021). Mange pårørende føler ikke at deres behov for hjelp blir tatt på alvor av helse- og omsorgstjenesten, og at det er vanskelig å få tilpasset hjelpen til deres behov. Manglende oppfølging, avlastning og støtte kan gå utover pårørendes arbeidsliv og helse. Antallet eldre er økende og det vil bli flere pårørende med omsorgsoppgaver i årene som kommer. Det er nødvendig å legge til rette for et godt samarbeid med pårørende for å kunne opprettholde den uformelle omsorgen (Meld. St. 24, 2019–2020, s. 27).

Pårørende har en nøkkelrolle når det gjelder å ivareta pasienten ved hjemmedød. På bakgrunn av dette ønsker vi i denne litteraturstudien å undersøke hvordan helsepersonell kan legge til rette for å trygge pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme, og få en dypere forståelse av hva som gav pårørende trygghet. I denne litteraturstudien er pårørende avgrenset til voksne pårørende. I de fleste tilfeller er dette ektefelle/partner eller voksne barn. Kreftpasientene som ønsker å dø hjemme er eldre/voksne.

1.1 Problemstilling

«Hvordan kan helsepersonell ivareta pårørende til pasienter med kreftdiagnose som ønsker å dø hjemme, slik at pasientens ønske om hjemmedød blir realisert?»

2.0 Metode

Aveyard (2014) beskriver en litteraturstudie som en omfattende studie og tolkning av litteratur som man knytter til et spesifikt spørsmål eller problemstilling. For å utføre en litteraturstudie må man identifisere det man lurer på og deretter forsøke å svare på spørsmålet/problemstillingen ved å søke etter, vurdere og analysere relevant litteratur med en systematisk tilnærming. Litteraturstudien sammenfatter flere ulike forskningsprosjekt og artikler innenfor samme område og gir oversikt over funn og kunnskap. Den gir ikke ny kunnskap, men grundig søk og analyse av artikler kan lede til ny innsikt som kun er mulig ved å vurdere litteraturen sammen, og hver del av relevant informasjon er sett i kontekst av annen informasjon. Dette forutsetter at studien er av høy kvalitet, med tydelige og etterprøvbare metoder for søk, analyse og kritisk vurdering av litteratur. Det er som å sette sammen deler av et puslespill for å skape et større bilde (Aveyard, 2014, s. 2-4).

2.1 Litteratursøk

Etter å ha valgt tema og formulert problemstillingen gjorde vi litteratursøk i ulike databaser for å finne relevant forskning. Ved å bruke PICO-skjema (Vedlegg 1) kan vi bygge opp en god søkestrategi og få en systematisk oversikt over hvilket problem eller populasjon vi ønsker å undersøke. Vi kan identifisere hva det er med problemet/populasjonen vi ønsker å undersøke og hvilke tiltak som blir igangsatt (Intervention). Skjemaet kan brukes for å sammenligne ulike tiltak (Comparison), men dette var ikke aktuelt for oss. Vi ønsket å se på hvilket utfall (Outcome) tiltakene i artiklene hadde på de pårørende for å trygge dem når det gjelder å ha døende kreftpasient hjemme (Helsebiblioteket, 2020). Vi gjorde søk i Cinahl, Pubmed, Google Scholar og Oria digitale artikler via VID Bibliotek. Se tabell 1 (Vedlegg 2) for søkehistorikk. Emneordene fant vi i nøkkelord i relevante artikler og ved å søke i «MeSH på norsk». Nøkkelordene som gav oss flest relevante treff var: «caregiver», «caregiver burden», «cancer», «home death», «dying at home», «quality of life», «hjemmedød», «pårørende» og «palliative care at home». Vi opplevde at det kunne gi færre artikler som vi anså som relevante ved å bruke MeSH-søkeord enn ved å bruke nøkkelord vi fant i artikler og som forslag fra databasene. Vi avgrenset søket til de siste 5 årene ved noen søk, og kombinerte

søkeord med «and» og «or» i databasene. Ved å kombinere søkeord med «and» vil man bare få treff på artikler som omhandler begge ordene og slik bidra til å begrense antall treff. Ved å søke med «or» vil man få treff på artikler som inneholder det ene, det andre eller begge søkeordene, slik vil søk med «or» utvide søket og gi flere treff (Søk & Skriv, 2022).

Inklusjonskriteriene for artiklene var at de var fra 2010 eller nyere dato, norsk/dansk/svensk eller engelskspråklige. Artiklene omhandlet voksne omsorgspersoner/pårørende >18 år, kreftpasientene som ønsket å dø hjemme var voksne/eldre. Vi ekskluderte artikler som kun omhandlet et spesifikt utvalg kreftdiagnoser, men på grunn av at noen krefttyper er hyppigere i forekomst enn andre er det mulig at noen typer kreft ikke var representert i artiklene. Alle artiklene er på engelsk og vi har oversatt dem selv eller brukt google translate. Vi har gjort tolkninger ut fra vår forståelse og kunnskap av engelsk, og det er derfor mulig at det kan forekomme feiltolkninger/-forståelse av tekst.

2.2 Utvelgelse av artikler

Vi utførte søk hver for oss. Søk og funn av artikler ble utført i løpet av noen uker, og ved ulike tidspunkt. Forskningsartikler av ulik metode ble valgt for å kunne belyse ulike sider av problemstillingen vår. For å finne de rette artiklene for gjennomlesing så vi at de helst ikke var lengre enn ca. 10 sider. Artiklene hadde en overskrift som fortalte oss at de var relevante for vår problemstilling, og ved gjennomlesing av abstraktet avgjorde vi om vi skulle lese gjennom hele artikkelen eller ikke. I våre søk i Cinahl og Pubmed inkluderte vi fire artikler. 10 artikler var relevante, seks artikler ble ikke valgt basert på inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre, to artikler ble ikke valgt fordi de ble vurdert å være av dårligere kvalitet ved bruk av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). Som beskrevet i søkehistorikken i tabell 1 (Vedlegg 2) har vi utført søk i Oria og Google Scholar på enkelte nøkkelord og fått tusenvis av treff. Ut ifra tabellen har vi tilsynelatende likevel ikke avgrenset søket videre. Da vi initialt gjorde disse søkene og fikk mange treff på søk nr.1, tok vi et overblikk over artiklene på førstesiden i søkeresultatene og observerte artikler som var av interesse. Overskriftene var relevante for vår problemstilling, vi leste abstraktet og fant innholdet aktuelt for gjennomlesing. Vi avgrenset søket ytterligere, men opplevde da at vi ikke fikk

treff på artiklene vi hadde funnet tidlig i søket. Vi valgte da å gå tilbake i søket og inkludere artiklene til tross for at det er mange treff. Vi opplevde at det i søkeprosessen kunne være vanskelig å finne igjen artikler, selv om vi brukte aktuelle nøkkelord fra artiklene.

Problemstillingen tar utgangspunkt i norsk kontekst og norske forhold. Vi fant det likevel interessant å ha med artikler fra ulike deler av verden fordi det kan gi andre perspektiver på hvilke faktorer som spiller inn for å ivareta pårørende. I valg av artikler for vår problemstilling fant vi hovedsakelig europeiske/vestlige studier som relevante for inklusjon fordi de ikke er så kulturelt ulike at de ikke kan sammenlignes med norske forhold.

Vi brukte sjekklister fra Helsebiblioteket for vurdering av kvalitativ-, prevalens- og kohort studie, se tabell 2 (Vedlegg 3). Sjekklisten brukes for kritisk vurdering av vitenskapelige artikler og er et verktøy for å kunne vurdere om artiklene er aktuelle for oppgaven vår. De ulike kontrollspørsmålene gav høy/moderat avkryssing. De åtte artiklene som ble inkludert var hensiktsmessige for å kunne gi svar på problemstillingen, to artikler ble ekskludert da de gav lav skår ved kontrollspørsmål. Artiklene er fagfellesvurdert, publisert i anerkjente tidsskrift og må oppfylle etiske retningslinjer.

2.3 Analyse

I en litteraturstudie er kritisk vurdering av hver artikkel det første steget i analysen. Ved å bruke sjekklister har vi vurdert kvaliteten på artiklene og funnet at de var av god kvalitet. Det neste steget er å finne temaer ved å se på resultatene i artiklene, vurdere styrker og svakheter og gjøre en tematisk analyse (Aveyard, 2014, s. 137-138). For å finne temaer fra hver artikkel som omhandlet vår problemstilling måtte vi kjenne artiklene vi hadde valgt godt. Vi gjennomleste resultatkapitlene i alle artiklene og de hadde sammenfallende temaer, men fokuserte ulikt på hvilke faktorer som spilte inn på at pårørende følte seg trygge på hjemmedød. I artiklene med prevalens- og kohortstudie påvirket eksempelvis variabler som pårørendes kjønn, pasientens sosiale status og hyppighet av tilsyn av hjemmesykepleie pasientens mulighet for å dø hjemme. I de kvalitative artiklene er pårørende og helsepersonells opplevelser og erfaringer i fokus. Det blir nevnt at kompetanse, helhetlig

omsorg og tilgjengelighet av helsepersonell var faktorer som gav pårørende trygghet, og påvirket at pasientens ønske om hjemmedød blir realisert. Vi leste gjennom artiklene flere ganger, sammen og hver for oss. Vi noterte stikkord og kommentarer for å identifisere viktige funn. Vi fant at det var gjentakende temaer som ble tatt opp av helsepersonell og pårørende i artiklene, dette resulterte i tre hovedtemaer med ulike nøkkelord tilknyttet hvert tema. «Tilgjengelighet og kompetanse hos helsepersonell», «Organisering av helsetjenestene» og «Omsorg og veiledning». Temaene var gjennomgående i artiklene, men blir nevnt i ulik grad.

3.0 Resultat

Vi valgte ut og analyserte åtte artikler. Her presentert i tabell 3. som viser karakteristikkk av valgte artikler. Vi fant tre hovedtemaer i artiklene, funnene presenteres etter tema.

Tabell 3

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat og konklusjon
Barlund, A.S., et al., A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer (2021) <i>BMC Palliative Care</i> . Norge	Denne studien utforsket faktorer som bestemte pårørendes trygghet når de pleiet pasienter med langtkommen kreft hjemme ved livets slutt. De undersøkte hvilke faktorer som la til rette for at pasienten døde hjemme.	Kvalitativ studie, semistrukturerte dybdeintervjuer som ble transkribert. Bruk av Kvale og Brinkmanns kvalitative metode for analyse.	Ti etterlatte omsorgspersoner fra ni familier ble rekruttert hvor 5 hadde bodd sammen med avdøde.	God kompetanse i lindrende behandling blant helsepersonell som ivaretar pasienter med avansert langt kommet kreft i hjemmet og velorganisert palliative tjenester med definerte ansvarsområder gav trygghet til pårørende som tar seg av kreftpasienter.
Cai, J., et al., What Variables Contribute to the Achievement of a Preferred Home Death for Cancer Patients in Receipt of Home-Based Palliative Care in Canada? (2020). <i>Cancer Nursing</i> . Canada	Hensikten med studien er å se på kongruensen mellom ønsket om å dø hjemme og at pasienten faktisk dør hjemme hos kreftpasienter som mottar palliativ hjemmesykepleie, og å undersøke faktorene som er relatert til at ønsket om hjemmedød ble realisert.	Prospektiv longitudinell kohort studie, med bakgrunn i systematisk gjennomgang av studier for å finne faktorer som gjør aktualiserer at pasienten dør der hen ønsker. Det ble gjort telefonintervjuer og utfylling av spørreskjemaer.	Hoved-omsorgsgivere til kreftpasienter som er gitt plass i hjemmebasert palliativ omsorg ila. de siste 7 dagene. >18 år og engelsktalende	Å dele bolig med andre og økt intensitet på hjemmebesøk av hjemmesykepleie og Personal support workers (PSW) var faktorer som viste seg å spille en rolle for sannsynligheten for at pasienten døde hjemme. Å bo alene viste seg å spille negativt inn på å aktualisere hjemmedød. 71,72% døde der de ønsket, 68,42% av de pasientene som hadde ønsket å dø hjemme fikk sitt ønske møtt. Hjemmet ser ut til å være det fortrukne stedet å dø. Å leve med andre, i tillegg til hjemmesykepleie med erfaring med palliasjon og PSW-omsorg var faktorer som bidro til at pasienten fikk dø hjemme.
Danielsen, B.V. et al., Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based	Hensikt er å gi innsikt, gjennom intervju med hjemmesykepleiere og fastleger, hvilke forhold som tilrettelegger for hjemmedød eller	Kvalitativt forskningsdesign med fenomenologisk tilnærming. Semi-strukturert fokusgruppeintervju kan	Sykepleiere, helsefagarbeidere i hjemmetjenesete n med lang erfaring, evt.	I resultatdelen kommer det frem at god planlegging før pasienten kommer hjem fra sykehus og mulighet for å kontakte hjemmesykepleie døgnet rundt skaper trygghet og tillit hos pårørende. Pårørende har en nøkkelrolle ifht. å gjøre det mulig for

palliative care- a qualitative study (2018). <i>BMC Palliative Care</i> . Norge	forlenger tiden hjemme, for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levetid.	forfatterne ta del i intervjuobjektene erfaringer og kunnskap.	spesialisering innenfor palliasjon. Fastleger med lang erfaring.	pasienten å dø hjemme, men må føle seg trygge på at det er helsepersonellet som har ansvar for å utføre palliasjon. Konklusjon viser at best mulig palliativ behandling hjemme avhenger av godt samarbeid og dialog mellom helsepersonell, pasient og familie. God planlegging ved overflytting fra sykehus og et godt første møte i hjemmet var viktig. Familien er fundamentalt viktig for at pasienten får dø hjemme, eller at tiden hjemme forlenges.
Franchini, L. et al., Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality (2019). <i>Supportive Care in Cancer</i> . Italia	Hensikten var å undersøke effekten av mulige prediktorer for livskvalitet til en gruppe omsorgspersoner som bistår en kreft pasient i et palliativt hjem.	Multivariat regresjonsanalyse for å vurdere effekten av tre variabler på Quality of Life Index-cancer skalaen (CQOLC). Spørreskjema.	Data fra 570 uformelle omsorgspersoner. Slektninger ble også brukt. 129 menn og 441 kvinner med en gjennomsnittsalder på 58,7 år.	I resultatdelen understreker de viktigheten av å ivareta de mest sårbare pårørende. De fant også at pårørende ikke alltid uttrykker sin fortvilelse eller beklager seg over omsorgsbyrden. Helsepersonell har en oppgave med å systematisk og kontinuerlig gjøre pårørende klar over at deres helse og livskvalitet er viktig, og at de ikke bare skal være en tjenesteyter til pasienten.
Jack, B.A. et al., Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care (2016). <i>Journal of advanced nursing</i> . Storbritannia	Hensikt med studien er å utforske pasient, og familie/pårørende til døende pasient, erfaringer og oppfatninger av å ha hjemmesykepleie av et hjemme-hospice team hos en pasient med kort forventet levetid.	Prospektivt kvalitativt forskningsdesign ble foretatt med et naturalistisk tolkningsdesign. Gruppe- og individuelle semistrukturerte intervju som ble transkribert.	Engelsktalende pasienter >18 år som har hatt tilsyn av hjemme-hospice team minimum 3 ganger. Majoriteten er kreftpasienter, 88% av deltakerne er >71 år. Pasientene måtte ha forventet levetid mer enn noen dager, og kunne kommunisere.	Det ble funnet at av pasientene som deltok i studien døde 78% hjemme, hvilket var høyere enn gjennomsnittet i 2014 som var 44,5% (NHS England 2014). Dette kan gi en innsikt i at den holistiske omsorgen som hospice-teamet hadde gav trygghet til pasient og omsorgsgivere i familien i den grad at pasient/familie opplevde det som trygt at pasienten døde hjemme. Konklusjonen er at denne studien har gitt dypere innsikt i hvor verdifull den holistiske omsorgen gitt av Hospice-sykepleierne er, og at holistisk omsorg er en støtte til pasient og eldre omsorgsgivere for å kunne oppleve det som et trygt og godt valg for pasienten å dø hjemme.
Katja Krug et al., Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a	Målet med studien var å identifisere sammenheng mellom endring av pasientkvalitet og	Prospektiv longitudinell kohortstudie, evaluering av «Quality of life», med månedlige intervaller.	Utvalget var 100 pasienter. 63 menn, 37 kvinner med en gjennomsnittsalder på 68 år, og	Symptomlindring av pasientens plager mot slutten av livet lettet pårørendes byrde. Tidlig identifisering av at pasient er på vei inn i livets siste dager var viktig for å lette pårørendes byrde og øke støtten fra helsepersonell.

prospective observational cohort study (2016). <i>BMC Palliative Care</i> . Tyskland	endringen av belastning til familie.	Det ble utfylt spørreskjema i et månedlig intervall i et 6 måneders observasjonsintervall, eller til pasientens død.	pårørende som ivaretok pasient.	Pasienters dyspne, følelser av depresjon og angst påvirket pårørendes livskvalitet. Resultatet bekrefter behovet for regelmessig vurdering av pasientens behov for å kunne lette pårørendes omsorgsbyrde. På denne måten kan helsepersonell gripe tidlig inn og mest sannsynlig møte pasientens behov i livets slutfase.
Oosterveld-Vlug, M.G. et al., What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer (2019). <i>BMC Palliative Care</i> . Nederland	Hensikten med studien var å få innsikt i de faktorer pasient og pårørende anser som vesentlige for palliasjon av høy kvalitet, og om disse faktorene var til stede i pleien de fikk.	Kvalitativ studie, semistrukturerte intervjuer. Intervjudata ble analysert etter prinsippene for tematisk analyse.	13 pasienter med langt fremskredet kreft og 14 pårørende. Deltakerne diskuterte sine erfaringer med omsorgen og støtten de fikk fra fastlegen og helsesøstre, og deres syn på dekkede og udekkede behov.	Resultatene i studien viser at det er behov for medisinsk personell, tilgjengelighet, fokus på mennesket, forsvarlig informasjonsoverføring mellom fagpersoner, klare prosedyrer og proaktivitet fra fastleger og lokalsykepleiere. Dette anses som vesentlig for en god palliativ behandling hjemme. Det er nødvendig med forbedring med hensyn til et godt samarbeid og god tilstrekkelig informasjon mellom fagpersoner, og de gjeldende prosedyrer. Det er viktig at helsepersonell identifiserer faktorer for palliativ behandling som er av høy kvalitet, spesielt for pasienter og pårørende som er mer usikre i hjemmet.
Pottle, J. et al., Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study) (2020). <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i> . Storbritannia	Hensikten med studien er å besvare spørsmålet: Hvordan kan hjemmemiljøet påvirke oppfattelsen av «quality of death», og erfaringen av å pleie den døende hjemme, for pårørende og helsepersonell.	Kvalitativ studie, multiperspektiv intervjuemetode med etterlatte og helsepersonell. Det ble gjort opptak av semi-strukturerte intervjuer som ble transkribert og analysert.	Utvalget var 15 pårørende til kreftpasienter og 13 sykepleiere/helsepersonell, hvor 4 hadde videreutdanning.	Det ble funnet at å dø hjemme skapte en normalitet og følelse av kontroll. Det gav individualisert pleie/omsorg som pårørende opplevde at bidro til en god død. Men det skapte også utfordringer i forhold til forskjellige behov hos den døende og de pårørende som ivaretok pasienten. Studien fikk belyst kompleksiteten i å balansere krav og den gode følelse det kan gi å pleie pasient som dør hjemme. Evnen til å balansere disse ulike behovene virket inn på om den pårørende opplevde hjemmet som et godt sted for pasienten å bli ivaretatt i livets siste dager.

3.1 Tilgjengelighet og kompetanse hos helsepersonell

Nøkkelord vi samlet under dette temaet var «tillit», «erfaring», «kompetanse», «involvert fastlege og/eller palliativt team» og «god tilgang til helsepersonell».

Det er gjennomgående i studiene at helsepersonells kompetanse innenfor palliativ behandling er viktig for at pårørende skal føle seg trygge på at pasienten får god nok behandling og pleie i hjemmet når pasienten er i livets siste fase. Sykepleiernes kunnskap og forståelse av sykdomsutviklingen var viktig for de pårørende, for de kunne da lindre pasientens symptomer og plager. Erfaring og utdanning innenfor palliasjon hos helsepersonell var en viktig faktor for at pårørende skulle føle seg trygge på å ha pasienten hjemme (Jack, et al., 2016; Danielsen, et al, 2018; Cai, et al, 2020; Oosterveld-Vlug, et al. 2019). Pårørende i studien av Jack, et al. (2016) fortalte at de opplevde at sykepleierne var gode i kommunikasjon. De kunne ha dyptgående samtaler som gjorde at de pårørende følte seg sett og ga inntrykk av at sykepleierne hadde innsikt i deres og pasientens situasjon. Pårørende og pasienter i studien ga uttrykk for at et godt forhold til sykepleierne gav dem økt følelse av velvære. Jack, et al. (2016); Barlund, et al. (2021); Oosterveld-Vlug, et al. (2019) fant at det er en fordel for pårørende og pasient å ha palliativt team involvert tidlig i palliativ fase. Tilgjengelighet til helsepersonell, både fysisk og via telefon, er viktig for å skape trygghet for pasient og pårørende hjemme og for å sikre at pasientens behov og ønsker i livets siste fase blir møtt. Barlund, et al. (2021) og Cai, et al. (2020) fant at det å ha god tilgang til helsepersonell viste å avlaste de pårørende slik at de fikk sove eller ta en pause i pleieansvaret og slik lette ansvarsbyrden som ligger på dem. Ved å øke intensiteten av hjemmebesøk fra hjemmesykepleien viste det seg å øke sannsynligheten for at pasienten døde hjemme.

3.2. Organisering av helsetjenestene

Nøkkelord vi samlet under dette temaet var «samarbeid», «tilgjengelighet til nødvendige ressurser», «en god start» og «kommunikasjon mellom helsetjenestene».

I Danielsen, et al. (2018); Barlund, et al. (2021) sin studie understreket helsepersonell viktigheten av en god start i hjemmet. Ved overflytting fra sykehus til hjemmet opplevde

sykepleierne i hjemmetjenesten at det var viktig med godt samarbeid med pårørende fra dag én. Det var en fordel at en erfaren sykepleier var til stede når pasienten kom hjem slik at pårørende og pasient opplevde trygghet og tillit til hjemmetjenesten. Oosterveld-Vlug, et al. (2019); Danielsen, et al. (2018) fant at ved å bli møtt av én primær gruppe pleiere vil det sikre at pasient og pårørende opplever kontinuitet og trygghet. I studien av Pottle, et al. (2020) forteller helsepersonell at det i noen tilfeller kunne være en utfordring å utføre hjemmebesøk når pårørende meldte behov. Dette på grunn av bemanningssituasjon og de ressurser som var tilgjengelig i hjemmetjenesten. Sykepleierne mente også at mangelfull rapport ved overflytting fra sykehus til hjemmet skapte utfordringer når de tok imot pasienten i hjemmet. Oosterveld-Vlug, et al. (2019); Barlund, et. al. (2021) fant også at fastlege/ hjemmesykepleien opplevde manglende kommunikasjon ved overflytting fra sykehus til hjemmet, men at samarbeidet mellom hjemmesykepleie og fastlege oftest fungerte bra. Mangel på kommunikasjon, interaksjon og organisering mellom ulike helsetjenester, helsepersonell, NAV og pårørende er en barriere som kan gjøre det vanskelig å møte kreftpasientens ønske om å være hjemme lengst mulig eller dø hjemme. Barlund, et al. (2021); Oosterveld-Vlug, et al. (2019) nevner at pleiepengene var en faktor for pårørende til å kunne ha pasienten hjemme, men at det opplevdes som en stressfaktor i forhold til sen behandlingstid og opplevd motvilje fra det offentlige/NAV i søknadsprosessen. Pårørende opplevde at tiden som ble brukt på organisering av søknader og papirarbeid i forhold til hjelpemidler m.m. var tid de ønsket å bruke på en annen måte.

3.3. Omsorg og veiledning

Nøkkelord vi samlet under temaet var «emosjonell støtte», «avlastning», «informasjon» og «pårørendes byrde».

I artiklene til Franchini, et al. (2019); Jack, et al. (2016); Krug, et al. (2016) fant de at pårørende som ivaretar kreftpasienten i hjemmet ofte er en eldre ektefelle eller nær slektning. Pårørende kan føle seg uforberedt på omsorgsrollen de trer inn i. Deres finansielle situasjon kan endre seg, sammen med sosiale endringer fordi de har gått inn i en omsorgsrolle som i noen tilfeller må sjongleres i forhold til jobb. Barlund, et al. (2021); Oosterveld-Vlug, et al. (2019); Krug, et al., (2016); Jack, et al., 2016 fant at det var viktig å

forberede pårørende/pasient på hva som vil komme og bekymringer som kan oppstå underveis i sykdomsforløpet. De fant at pårørende ofte ikke hadde kunnskap eller forståelse for hvordan livets siste dager kunne utvikle seg hos den døende. Pårørende behøvde, og ønsket, generell informasjon og veiledning om hva som ville skje i livets siste fase, og de måtte gjøres klar over hva som kan falle på dem som omsorgspersoner. Pottle, et al. (2020) fant at behovene til pasient og pårørende kunne være motstridende. Pasienten ønsket at pårørende skulle ivareta behov hos pasienten som pårørende ikke følte seg kompetent eller trygge med. De ønsket hjelp av helsepersonell.

Franchini, et al. (2019); Barlund, et al. (2021); Pottle, et al. (2020) fant at det å ivareta kreftpasient som ønsker å dø hjemme var en byrde for pårørende, og at det påvirket dem negativt fysisk, psykisk og sosialt. Pårørende gav ikke alltid uttrykk for sin bekymring over den omsorgen de måtte gi og den belastningen det gav. De hadde fokus på pasienten og utviklingen av sykdommen (Franchini, et al., 2019). Utmattelse, og å måtte tre inn i ulike roller, påvirket de pårørendes liv, spesielt hvis de ikke hadde mulighet for å ta seg fri fra omsorgsrollen (Pottle, et al., 2020). Helsepersonell må gjøre pårørende klar over at deres helse og livskvalitet er viktig, og at de ikke bare er tjenesteyter til pasienten (Franchini, et al., 2019). I studien av Jack, et al. (2016) fortalte sykepleierne at det kunne være vanskelig for pårørende å gi fra seg ansvaret og sette egne behov først. De opplevde likevel at pårørende gav fra seg pleieansvaret, om så bare for en kort stund, fordi de følte seg trygge på at pasienten ble ivaretatt. Pårørende gav uttrykk for at det var godt å føle at deres behov og helse ble sett av sykepleierne. Helhetlig omsorg av pårørende gav trygghet til pasient og pårørende.

4.0 Diskusjon

De sentrale funnene vi fant i artiklene knyttet opp mot vår problemstilling er at pårørende opplevde trygghet ved at helsepersonell som ivaretok pasienten hadde kompetanse innenfor palliasjon og var tilgjengelige for de pårørende. Det var også viktig at det var god kommunikasjon og planlegging ved overflytting fra sykehus til hjemmet og helsepersonell imellom. Pårørende opplevde omsorgsrollen de tok overfor pasienten som givende, men den kunne også oppleves som en byrde. Å bli helhetlig ivaretatt av helsepersonell kunne hjelpe å lette denne byrden. Vi vil nå diskutere funnene tematisk etter tema som presentert i kapittel 3.

4.1 Tilgjengelighet og kompetanse hos helsepersonell

Helsepersonell kan bidra til å lette ansvarsbyrden og avlaste pårørende og slik skape stabile rammer rundt opplevelsen av å være pårørende. Dette kan øke sannsynligheten til at pasienten dør hjemme (Barlund, 2021; Cai, et al. 2020). I NOU 2017:16 står det «For å få til et godt forløp, må helsepersonell ha et tett og forutsigbart samarbeid med pårørende og være tilgjengelige hele døgnet. Ved akutte situasjoner [...] kan pasient og pårørende oppleve raskt behov for hjelp» (NOU 2017:16, s. 123). Erfaring og utdanning innenfor palliasjon hos helsepersonell var en viktig faktor for at pårørende skal føle seg trygge på å ha pasienten hjemme (Jack, et al., 2016; Danielsen, et al, 2018; Cai, et al, 2020; Oosterveld-Vlug, et al. 2019). Studien til Krug, et al. (2016) fant at det var viktig for pårørende at palliativt team var tidlig i forløpet. Etter egen vurdering fra relevant praksis ser vi at det bør være prioritert å inkludere palliativt team tidlig. Pasienten bør henvises før utskrivelse fra sykehus, hvor kompetansen er mer tilgjengelig. I realiteten opplever vi at palliativt team kommer for sent inn i forløpet hvilket kan være en belastning for pasient og pårørende. Jack, et al. (2016); Barlund, et al. (2021); Oosterveld-Vlug, et al. (2019) bekrefter at det er en fordel for pårørende og pasient å ha palliativt team involvert tidlig i palliativ fase. De ser også at tilgjengelighet til helsepersonell er viktig for å skape trygghet for pasient og pårørende og for å sikre at pasientens behov for en verdig død blir møtt. Jack, et al. (2016); Barlund, et al.

(2021); Oosterveld-Vlug, et al. (2019) viser til at erfaring og utdanning innen palliasjon hos helsepersonell er en viktig faktor for at pårørende skal føle seg ivaretatt og trygge på å ha pasienten hjemme. «Tillit til helsepersonell oppnås når de har kunnskap på fagfeltet, møter pasienten og de pårørende «der de er», og når det er kontinuitet med hensyn til hvem pasient og pårørende møter» (NOU 2017:16, s. 124). Det nevnes ikke om kreftkoordinator var involvert i de norske studiene. Vi har selv erfart at de er en viktig ressurs i kommunene som helsepersonell, pasient og pårørende kan støtte seg til. Gjennom egen jobbpraksis har vi sett at kreftpasienter og pårørende bør informeres om dette tilbudet tidlig i sykdomsfasen.

4.2. Organisering av helsetjenestene

Ved overflytting fra sykehus til hjemmet skal det skje en utfyllende informasjonsutveksling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten som kan oppleves problematisk, som presentert i litteraturen i punkt 3.2. «Pasienter med behov for palliativ behandling har ofte komplekse hjelpebehov, og pasientens behov i en sammensatt helse- og omsorgstjeneste kan raskt bli uoversiktlig» (NOU 2017:16, s. 10). Oosterveld-Vlug, et al. (2019); Barlund, et. al. (2021) skriver at mangel på kommunikasjon, interaksjon og organisering mellom ulike helsetjenester, helsepersonell, NAV og pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme er en barriere som kan gjøre det vanskelig å møte kreftpasientens ønske om å være hjemme lengst mulig eller dø hjemme. Det kommer ikke frem i artiklene om det var tverrfaglige samarbeidsmøter på sykehuset for å planlegge en god overføring til hjemmet. Vi kan derfor bare spekulere i om dette utføres i ulik praksis på forskjellige sykehus. Det fremstår også uklart i artiklene om pårørende følte seg godt nok involvert før overflytting til hjemmet. «Det er avgjørende at pårørende er involvert i planleggingen av de pasienttilpassede forløpene sammen med pasienten for at pasient og pårørende skal kunne ivaretas godt nok i hjemmet» (NOU 2017:16, s. 123). I Danielsen, et.al. (2018); Barlund, et al. (2021) sin studie understreket helsepersonell viktigheten av en god start i hjemmet. God organisering av helsetjenester pasienten mottok i hjemmet var en forutsetning for at de pårørende skulle føle seg trygge.

Barlund, et al. (2021) skriver at det var en byrde for pårørende når hjemmesykepleien opplevdes dårlig organisert. Samarbeid mellom sykehus og hjemmesykepleien, behov for utstyr og tilrettelegging i hjemmet og støtte fra NAV med tanke på pleiepenger var et gjentakende tema pårørende tok opp i intervjuene i studien. Dette sammenfaller med funn i studien av Danielsen et al. (2018), hvor hjemmesykepleierne påpeker at godt samarbeid med sykehuset var kritisk for å få til en god start i hjemmet. De behøvde utfyllende informasjon om pasientens tilstand for å kunne sikre at rett medisinsk utstyr og medisiner var på plass før pasienten kom hjem. «Pårørende må involveres tidlig i prosessen når pasienten skal skrives ut for å dø i hjemmet. Det må involveres ulike faggrupper, slik at de ulike behovene til pasient og pårørende kan bli møtt» (NOU 2017:16, s. 10). Kaasa, et al. (2018) skriver at pasient og pårørende bør oppleve forutsigbarhet og kontinuitet i behandlingsskjeden, og at de nødvendige helsetjenester er tilgjengelige når de trenger det.

4.3 Omsorg og veiledning

Barlund, et al. (2021); Oosterveld-Vlug, et al. (2019); Krug, et al., (2016) fant at det var viktig å forberede pårørende/pasient på hva som vil komme og bekymringer som kan oppstå underveis i sykdomsforløpet. De fant at pårørende ofte ikke hadde kunnskap eller forståelse for hvordan sykdommen kunne utvikle seg. Pårørende behøvde, og ønsket, generell informasjon og veiledning om hva som ville skje i livets siste fase, og de måtte gjøres klar over hva som kunne falle på dem som omsorgspersoner. Hjemmedød krever at pårørende har anledning til å være til stede og det er avgjørende at de får god informasjon og oppfølging fra helsepersonell (Birkeland & Flovik, 2018, s.104). I forvaltningsloven 1995: §11 står det at helsetjenesten har en generell veiledningsplikt overfor pårørende. Generell informasjon, råd og veiledning til pårørende krever ikke samtykke fra pasient/bruker.

Birkeland & Flovik (2018) skriver at omsorgen i hjemmet ved livets slutt kan føles som en byrde i den forstand at pasienten selv ofte plages med at det belaster familien. Barlund, et al. (2021) skriver at det var viktig for pårørende å oppfylle ønskene til den døende selv om det gikk på bekostning av deres egen fysiske helse, mentale helse og deres sosiale liv. I

studiene kommer det frem klare forskjeller, Pottle, et al. (2020) fant at behovene til pasient og pårørende kunne være motstridende. Pasienten ønsket at pårørende skulle ivareta behov hos pasienten som pårørende ikke følte seg kompetent eller trygge med, pårørende ønsket hjelp av helsepersonell. Birkeland & Flovik (2018) nevner også viktigheten av et godt samarbeid med pårørende for hvordan de ønsker den siste tiden skal være, og å prate om det før døden inntreffer. Franchini, et al. (2019); Barlund, et al. (2021); Pottle, et al. (2020) fant at det å ivareta kreftpasient som ønsker å dø hjemme var en byrde for pårørende, og at det påvirket dem negativt fysisk, psykisk og sosialt. Pårørende gav ikke alltid uttrykk for sin bekymring eller byrden over den omsorgen de måtte gi og den belastningen det gav. Birkeland & Flovik (2018) bekrefter at det er krevende å ha døende pasienter hjemme og det betyr at det som oftest må være pårørende til stede i hjemmet til enhver tid, vanligvis ektefelle. Franchini, et al. (2019) fant at helsepersonell har viktig oppgave med å gjøre pårørende klar over at deres egen livskvalitet er viktig, og at de ikke bare er en tjenesteyter til pasienten. «Det er nødvendig å ha et løpende samarbeid med pårørende for å tilpasse den offentlige omsorgen til familiens ønsker og behov som gjelder pleieoppgaver og tilbud om avlastning» (NOU 2017:16, s. 123). I studien av Jack, et al. (2016) fortalte sykepleierne at det kunne være vanskelig for pårørende å gi fra seg ansvaret til andre og sette egne behov først. Pårørende gav uttrykk for at det var godt å føle at deres behov og helse ble sett av sykepleierne. Helhetlig omsorg av pårørende gav trygghet til pasient og pårørende.

5.0 Konklusjon

I denne litteraturstudien fant vi tre hovedtemaer som spiller inn for at pårørende skal føle seg trygge på å ivareta pasient med kreftdiagnose som ønsker å dø hjemme. Våre hovedfunn er at de må møte helsepersonell som er kompetente og tilgjengelige, overflytting fra sykehus til hjemmet må være godt planlagt og de nødvendige ressurser må være til stede i hjemmet. Sist, men ikke minst, må de pårørende også ivaretas og gis omsorg. De må få veiledning og forberedes på hvordan symptomene kan utvikle seg i livets siste fase. Underveis i vår studie har vi reflektert over hvorfor så få pasienter dør hjemme i Norge i forhold til i andre land. Vi opplever selv at det snakkes lite om hjemmedød på våre arbeidsplasser på sykehus, og det er her samtalen om hjemmedød med pasient og pårørende burde starte. For at pårørende skal føle seg ivaretatt kreves det planlegging og ressurser som ikke er like tilgjengelige i alle kommuner. Vi stiller spørsmål om dårlig informasjonsutveksling, manglende kompetanse og planlegging kan gjøre det vanskelig å skape gode nok vilkår for pårørende som skal ivareta kreftpasient ved hjemmedød i Norge slik det er i dag.

Litteraturliste:

Anvik, V.H. (1996). *Ved livets slutt: Omsorg for den kreftsyke og familien I hjemmet*. Tano Aschehoug

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. (4.utg.) McGraw-Hill Education

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

Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2018). *Sykepleie I hjemmet*. Akribe

Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2018). Hjemmedød. I S.Kaasa & J.H.Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s.161-171). Gyldendal akademisk.

Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., Fan, H., Coyte, P.C. (2020). What Variables Contribute to the Achievement of a Preferred Home Death for Cancer Patients in Receipt of Home-Based Palliative Care in Canada? *Cancer Nursing* 44(3), 214-222. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000863

Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland, J.H. og Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care- a qualitative study, *BMC Palliative Care*, 17 (95) DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Forvaltningsloven. (1995). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (LOV-2021-06-18-127). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10/KAPITTEL_3#§11

Franchini, L., Ercolani, G., Ostan, R. et al. (2019). Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for

their quality of life. *Supportive Care in Cancer* 28. DOI:
<https://doi.org/10.1007/s00520-019-05155-8>

Hauge, O.H. (2014). *Olav H. Hauges vakraste dikt*, Samlaget

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

Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklister*
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsedirektoratet. (2018). *Støtte til pårørende ved livets slutt*,
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-ved-livets-slutt#tilby-omsorg-og-praktisk-stotte-til-familien-ved-livets-slutt>

Jack, B.A., Mitchell, T.K., Cope, L.C., O'Brien, M.R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing* 72(9). DOI: 10.1111/jan.12983

Kaasa, S. & Knudsen, A.K. (2018). Palliativ medisin for kreftpasienter. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5.utg., s.126-144). Gyldendal akademisk.

Kreftforeningen (u.å.). *Kreft i Norge*. Hentet 07.04.22 fra
<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreft-i-norge/>

Kreftforeningen (2019). *Kommunens kreftkoordinator: Veien videre for kreftpasienter og pårørende* (4.opplag).

https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/12/A5_kreftkoordinator_des2019.pdf

Kreftforeningen (2020). *Hjemmedød*. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>

Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P. & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative care*, 15, 4. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>

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/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>

NOU 2017:16, *På liv og død - Palliasjon til alvorlige syke og døende* <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

Oosterveld-Vlug, M.G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G.A., Rijken, P.M., Korevaar, J.C. & Francke, A.L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care* 18, 96. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>


Pottle, J., Hiscock, J., Neal, R.D. & Poolman, M. (2020). Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10 (1). DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001145>

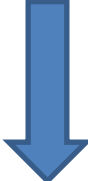
Søk og skriv. (2022). *Søketeknikker*. <https://www.sokogskriv.no/soking/soketeknikker>

Vedlegg 1

PICO- skjema

A) Kvantitativ problemstilling

OR AND 

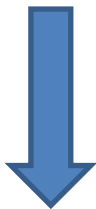


	P Pasient/ Populasjon/hvem	I Intervensjon/tiltak/ virkemiddel	C Control	O Outcome/utfall/ resultat
Norske tekstord	Voksne pårørende til kreftpasienter som er døende. Hjemmedød	Tilrettelegge Trygghet Kompetanse Forståelse Kommunikasjon		Håp Tillit Trygghet Livskvalitet
Engelske tekstord	Caregivers/relatives Home death Dying at home Cancer/neoplasms Hospice care	Facilitate Security Well-being Understanding Communication		Hope Courage Trust Feeling of security Quality of life

B) Kvalitativ problemstilling

OR

AND



	P Pasient/ Populasjon/hvem	I (phenomenon of) Interest	Co Outcome/utfall/ resultat
Norske tekstord	Voksne pårørende til kreftpasienter som er døende. Hjemmedød	Tilrettelegge Trygghet Kompetanse Forståelse Kommunikasjon	Håp Tillit Trygghet Livskvalitet
Engelske tekstord	Caregivers/relatives Home death Dying at home Cancer/neoplasms Hospice care	Facilitate Security Well-being Understanding Communication	Hope Courage Trust Feeling of security Quality of life

Vedlegg 2

Tabell 1 - Søkehistorikk

Database	Søk nr.	Søkeord Kombinasjoner med and/or og eventuelle avgrensninger	Antall treff	Kommentar	Artikler inkludert
Google Scholar 13.02.22	1	Palliative care at home and cancer + filter publisert siste 5 år(2017-2022)	46400	For mange treff, men nr.1 på treff er av interesse. Relevant for gjennomlesing, blir inkludert.	1 inkludert
Cinahl 15.02.22	1	Caregivers or family members or relatives or informal caregivers	280818	For mange treff	
	2	Home death or dying at home	726	For mange treff	
	3	#1 and #2	259	For mange treff	
	4	Advanced cancer	6299	For mange treff	
	5	#3 and #4	21	3 relevante til gjennomlesing	1 inkludert
PubMed 18.02.22	1	Home palliative care +filter Publisert siste 5 år	3427	For mange treff	
	2	Caregivers +filter Publisert siste 5 år	40532	For mange treff	
	3	Caregiver burden +filter Publisert siste 5 år	3878	For mange treff	
	4	Cancer +filter Publisert siste 5 år	1,074814	For mange treff	
	5	#1 and #2 and #3 and #4	37	For mange treff	
	6	# 5 and Quality of life	19	3 relevante for gjennomlesing	1 inkludert
Pubmed 21.02.22	1	Cancer +filter Publisert siste 5 år	1,074814	For mange treff	
	2	Caregiver + filter publisert siste 5 år	40532	For mange treff	
	3	Dying at home + filter publisert siste 5 år	754	For mange treff	
	4	#1 and #2 and #3	46	For mange treff	
	5	#4 and Terminal care	35	For mange treff	

	6	#5 and family carer	23	4 relevante for gjennomlesing	2 inkludert
Oria, VID Bibliotek 23.02.22	1	Home based palliative care	59019	For mange treff, men nr.1 på treff er artikkel av interesse.	1 inkludert
	2	#1 and Cancer patients	35467	For mange treff, men nr.9 på treff er artikkel av interesse	1 inkludert
24.02.22	1	Homebased palliative care + caregiver burden + quality of life	11334	For mange treff, men nr. 7 på treff er artikkel av interesse	1 inkludert

Vedlegg 3

Tabell 2: Sjekkliste

Nr.	Forfatter og anvendt sjekkliste	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	Kvalitet
1.	Barlund.A.K. et al. Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j/u	j	j	j	j	j	j	-	Høy
2.	Cai, J. et.al. Kohortstudie sjekkliste	j	j	j	j	a) j b) u	a) j b) j	-	-	j	j	j	-	Høy
3.	Danielsen, B.V. et.al. Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	u/n	j	j	j	j	j	j	j	-	Høy
4.	Franchini.et.al. Prevalensstudiesjekkliste	j	j/u	j	j	u	j	j	j	j	-	j	j	Høy/moderat
5.	Jack, B.A. et.al. Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j/u	j	j	j	j	j	j	j	-	Høy
6.	Krug.K. et al. Kohortstudie sjekkliste	j	j	j	j	a) j b) u	j	-	-	j	j	j	-	Høy
7.	Oosterveld-Vlug.M.G.et.al. Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j/u	j	j	j	j/u	j	j	-	Høy/Moderat
8.	Pottle, J. et al. Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j	j	j/u	j	j	j	j	-	Høy

J=ja, n=nei, u=uavklart

Kvalitet:

Høy: alle eller nesten alle kriteriene er møtt

Moderat: 2 eller flere kriterier ikke møtt

Lav: få eller ingen kriterier er møtt