



LOS I UKJENT FARVANN

Pårørende ved hjemmedød

Kandidatnummer: 12

VID vitenskapelige høgskole

Campus Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i Kreftsykepleie

Emne 5400 – 22V Vitenskapsteori, Forskningsmetoder og

Forskningsetikk

Kull: Deltid 2020

Antall ord: 4400

Dato 28.04.2022

SAMMENDRAG

Introduksjon: Mange kreftpasienter ønsker å dø hjemme men likevel skjer bare en liten andel dødsfall i Norge i hjemmet. Jeg vil i denne litteraturstudien se på faktorer som bidrar til at pårørende føler seg trygg ved planlagt hjemmedød gjennom problemstillingen *Hva skal til for at pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme opplever trygghet?*

Metode: Dette er en litteraturstudie hvor åtte forskningsartikler om emnet er hentet fra databasene CINAHL og PubMed for å belyse problemstillingen. Artikkene er analysert og sammenlignet og videre belyst med annen relevant litteratur før en konklusjon er formulert.

Resultater: Det er mange faktorer som påvirker de pårørendes opplevelse av trygghet ved hjemmedød. For at pårørende skal kjenne seg trygg må de blant annet anerkjennes og involveres, det må tilstrebes godt tverrfaglig samarbeid og kontinuitet i tjenestene, og pårørendes egne behov må identifiseres og dekkes. Involverte sykepleiere bør være få, og de må ha god kompetanse både til å støtte pårørende og til å ta ansvar for situasjonen.

Konklusjon: For at pårørende til pasienter som ønsker å dø hjemme skal føle seg trygg er det behov for god planlegging hvor pårørende er involvert, tilstrekkelig med informasjon og kontinuitet i tjenesten. Pårørende må bli sett og hørt og det er viktig at det tilstrebes å bygge gode relasjoner og at involvert helsepersonell har høy kompetanse og god erfaring.

Nøkkelord: hjemmedød, trygghet, pårørende, kommunikasjon, informasjon, koordinering og ansvar.

ABSTRACT

Introduction: Many cancerpatients desire to die at home, yet only a small percentage of deaths in Norway occur there. In this literaturestudy I wish to view factors contributing to family carers' feeling of being safe with home death. The research question for the study is; *What is needed for familiy carers to feel safe while caring for a cancerpatient who desires to die at home?*

Method: This is a literature study where eight researcharticles covering the theme has been selected from the databases CINAHL og PubMed to enlighten the research question. The articles are analyzed and compared, and further enlightened by other relevant literature before a conclusion is made.

Results: There are several factors which influence family carers' sence of being safe with home death. In order to feel safe, they need to be recognized and involved, good interdisciplinary collaboration must be strived for, there must be continuity in the service, and the their needs must be identified and covered. The number of nurses involved should stay low, and they must have good skills both to support the carers and to take responsibility for the situation.

Conclusion: For family carers of patients who desire to die at home to feel safe, there is need for good planning involving them, sufficient information, and continuity in the service. Familiy carers must be seen and heard, one must strive for good relations, and healthworkers involved must be skilled and experienced.

Keywords: home death, safe, family carers, communication, information, coordination and responsibility.

Innhold

1.0 Innledning	2
1.1 Problemstilling.....	3
1.2 Hensikt	3
1.3 Begrepsavklaringer og avgrensinger.....	3
2.0 Metode.....	3
2.1 Litteratursøk.....	4
2.2 Utvelgelse av artikler	5
2.3 Analyse	6
2.4 Styrker og svakheter.....	6
3.0 Resultat	7
3.1 Kommunikasjon og forståelse	9
3.1.1 Informasjon og kunnskap	9
3.1.2 Kommunikasjon og forberedelse.....	10
3.2 Koordinering av tjenester	10
3.2.1 Kontinuitet og koordinering	10
3.2.2 Tverrfaglig samarbeid og planlegging	11
3.3 Se meg, hjelp meg	11
3.3.1 Ansvar og valg.....	11
3.3.2 Å bli støttet, hørt og sett	11
3.3.3 Å ikke stå alene.....	12
4.0 Drøfting	13
4.1 Kommunikasjon og forståelse	13
4.2 Koordinering av tjenester	14
4.3 Se meg, hjelp meg	15
5.0 Konklusjon.....	17
Litteraturliste	18
Vedlegg 1 – PEO	A
Vedlegg 2. Søkehistorikk	B
Vedlegg 3. Kvalitetsvurdering av artikler	D
Vedlegg 4. Temaskjema.....	E

1.0 Innledning

I 2020 var det 35 515 personer i Norge som fikk diagnosen kreft, og nesten 11 000 som døde av kreft (Kreftregisteret, 2021). Det har de siste årene vært stort fokus i samfunnet, både politisk og i media, på at alle som ønsker det skal få dø hjemme (Meld. St. 24 (2019-2020)). Hjemmedød er likevel ikke så vanlig i Norge, eksempelvis var det i 2012 og 2013 bare 15% av alle dødsfall som skjedde i hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162; Kjellstadli et al., 2018, s. 1).

Å tilrettelegge for hjemmedød krever god planlegging, og helsepersonell må ta ansvar for at det skapes trygge rammer rundt pasient og pårørende i denne situasjonen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). Dette vil innebære å kartlegge blant annet hva som skal til for at både pasient og pårørende skal føle seg trygg (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166).

Trygghet er vanskelig å definere, kanskje mer noe vi erfarer og kjenner i kroppen (Thorsen, 2011, s. 106) Videre viser han til Nielsens Dansk etymologisk ordbog hvor «trygg» blir beskrevet som pålitelig, sikker, sikret og ubekymret (gjengitt fra Thorsen, 2011, s. 107). Andersson viser til ulike former for trygghet, som trygghet i kunnskap og kontroll, og trygghet i relasjoner (gjengitt fra Thorsen, 2011, s. 120). Trygghet er ifølge Thorsen (2011, s. 107) viktig i menneskers liv, og peker på at motsetningene til trygghet kan være usikkerhet, utrygghet eller risiko. Det krever trygghet å stå i følelsesmessig sterke situasjoner sammen med pasienten (Böckmann & Kjellevold, 2015, s. 365).

Belastningen er stor på mange pårørende, og med relativt enkle grep kan vi bidra til at situasjonen blir bedre for dem, står det i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019, s. 15). Pårørende til personer med store og sammensatte behov skal vies særlig oppmerksomhet, heter det i regjeringens handlingsplan for pårørende 2021-2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). For å møte de komplekse og sammensatte behovene til pasient og pårørende, trenger helsepersonell god kompetanse innen både grunnsykdom og palliasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 16)

Tema i denne litteraturstudien er pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Sentrale momenter er pårørendes erfaringer og behov, hjemmetjenestens rolle, og hvordan forholdene kan optimaliseres for tilrettelegging av hjemmedød for de som ønsker det og samtidig sørge for at pårørende føler seg trygg i prosessen.

1.1 Problemstilling

Hva skal til for at pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme opplever trygghet?

1.2 Hensikt

Hensikten med litteraturstudiet er å samle kunnskap fra eksisterende forskning om hvilke behov pårørende har når de står i den vanskelige situasjonen det er å skulle ivareta sine kjære når pasienten ønsker å dø hjemme. Målet er å systematisere funn fra flere artikler og videre implementere funnene i klinisk praksis.

1.3 Begrepsavklaringer og avgrensinger

Pårørende er den pasienten oppgir som pårørende, og helsetjenesten har ansvar for å avklare hvem pasienten vil ha som sin nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2018; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). I denne oppgaven vil det med pårørende menes den som er omsorgsgiver for pasienten ved hjemmedød.

2.0 Metode

Litteraturstudie innebærer systematisk søking etter eksisterende forskning om et tema ut fra en definert problemstilling, beskrive søkeprosessen og analysere resultatene (Christoffersen et al., 2015, s. 62-63). Gjennom grundige og systematiske søk og analysering av eksisterende litteratur oppnås ny innsikt som en ikke kan få ved å se på enkeltstudier alene (Aveyard, 2019, s. 2).

Kvalitative metoder er forskningsstrategier for å beskrive, analysere og fortolke karaktertrekk og egenskaper, eller kvaliteter ved fenomenene som skal studeres (Malterud,

2017, s. 30). Gjennom kvalitativ metode søker forskere å forstå helheten av en opplevelse (Aveyard, 2019, s. 60).

I kvantitativ forskning brukes ofte eksperimentelle metoder og/eller metoder hvor man benytter seg av tall i datasamlingen (Aveyard, 2019, s. 49). Kvantitativ forskning kan være beskrivende eller forklarende (Olsson & Sørensen, 2003, s. 70). Kvantitative metoder kan utføres som for eksempel spørreskjema eller strukturert observasjon (Thagaard, 2018, s. 16).

2.1 Litteratursøk

For å sikre god problemstilling og tydelig søkeprosess ble PEO-skjema benyttet (vedlegg 1). PEO står for P - Population (Populasjon), E – Exposition (Tiltak) og O – Outcome (Utfall) (Universitetet i Agder, 2022). Det ble brukt tekstord og emneord, på engelsk og norsk, for å gjøre utfyllende søk. MeSH-termer ble funnet gjennom «MeSH på norsk», et verktøy for å finne autoriserte søkeord (Helsebiblioteket, 2018).

Da tema og problemstilling var fastsatt ble det gjennomført litteratursøk. Fokuset var å finne artikler som kunne belyse problemstillingen og undersøke mengden aktuell forskning på temaet. Det ble søkt etter artikler som omhandlet behov hos pårørende, kreftpasienter i hjemmet og hjemmedød. Databaser benyttet var Cinahl og PubMed, som er gode for å finne sykepleiefaglig forskning i fulltekst.

Inklusjonskriterier var engelsk- eller norskspråklige artikler med publiseringsår 2012-2022. Eksklusjonskriterier var pårørende <18 år, forhold mindre sammenlignbare med norske og derfor mindre overførbare, samt innhold irrelevant for studien. For eksempel studier som tok for seg opplæringsprogrammer for sykepleiere for å bedre trygge pasienten, hvor det var fokus på programmet.

Innledningsvis ble det søkt på ordene hver for seg og kombinert med OR, for å favne bredt. Videre ble det søkt på kombinasjoner av tidligere treff kombinert med AND. Slik ble det færre antall treff med relevant innhold.

Engelske søke- og emneord som ble brukt og hadde gode resultater var «Next of kin», «Family», «Cancer», «Home care», «Palliative Care», «End of life care», «Norway», «Family caregiver», «Quality of care» og «Patient safety». Norske alternativer var «Pårørende»,

«Familie», «Kreft», «Hjemmedød» og «Palliativ». Søkehistorikk er vedlagt oppgaven (Vedlegg 2).

Jeg har lite erfaring med artikkelsøk og fikk i denne fasen god hjelp fra Bibliotekar ved VID Vitenskapelige høyskole, Irene Hunskår, for å sikre gode søk og funn.

2.2 Utvelgelse av artikler

For å avkorte antall artikler ble sammendrag lest (29) og et utvalg for grundig gjennomlesing ble gjort på bakgrunn av disse (13). Under gjennomlesing kom det opp flere aktuelle artikler som forslag fra søkedatabasen. Én artikkel ble foreslått av veileder.

Det var ønskelig med artikler som viser pårørendes perspektiv, og som beskriver hva sykepleiere vurderer som viktig. Det er derfor inkludert en tverrsnittstudie fra 2013 (Røgenes et al.) som belyser faktorer sykepleiere mener er viktig for å fremme hjemmedød. Forskning med kvalitativt design ble foretrukket for å få innblikk i pårørendes (og sykepleieres) erfaringer. Det er inkludert en studie fra 2006 (Stoltz et al.) som tar for seg sykepleieres perspektiv. I denne artikkelen er det ikke fokusert på kreftpasienter, men generelt på pårørende til pasienter som ønsker å dø hjemme.

Sjekklistene anbefales som hjelpemiddel for å lette arbeidet med kritisk vurdering av forskningslitteratur (Helsebiblioteket, 2016). Etter grundig gjennomlesing og kvalitetsvurdering ble det vurdert hvilke artikler som skulle inkluderes. I dette arbeidet ble alle kriteriene i sjekklistene vurdert, og deretter ble det gjort en samlet vurdering basert på funnene som ble gjort. En artikkel kunne bli godkjent på tross av at den ikke oppfylte alle kriteriene såfremt den samlet sett fremstod god og pålitelig (Vedlegg 3).

Artiklene inkludert er 6 kvalitative studier og 2 kvantitative studier (tverrsnittstudier). Studiene var gjort i Norge 3, Sverige 1, Storbritannia 1, Belgia 1 og Canada 2.

2.3 Analyse

For å besvare oppgavens problemstilling ble følgende artikler valgt ut. Røgenes et al., (2013), beskriver hjemmesykepleieres perspektiv på hvilke faktorer som er viktig for å fremme palliasjon i hjemmet. Barlund et al., (2021), Pepin & Hébert, (2020) og Seamark et al., (2014), har undersøkt faktorer som bidrar til tilrettelegging av hjemmedød og hva som gjør pårørende trygge i situasjonen. Stoltz et al., (2006), forsker på hva sykepleiere i palliativt team vurderer som viktig for å støtte pårørende omsorgsgivere som pleier et familiemedlem i den palliative fasen. Mohammed et al., (2017) & Tarberg et al., (2019), tar for seg utfordringer pårørende føler på når de skal være omsorgsgivere til palliative pasienter i hjemmet, og behov knyttet til dette. Matthys et al., (2022), forsker på hvordan pårørende føler seg støttet av helsepersonell i oppgavene med å gi omsorg til pasientene. Samlet sett gir artiklene en god beskrivelse av hvilke faktorer som bidrar til at pårørende til pasienter som ønsker å dø hjemme føler seg trygg.

Tematisk analyse av litteratur anbefales for studenter på bachelor og videreutdanningsnivå som skal gjennomføre litteraturstudier, og målet er ikke å bare finne sammenhenger i resultatene, men å identifisere temaer studiene har til felles (Aveyard, 2019, s. 137, 141). På bakgrunn av dette er det utarbeidet en resultattabell (Tabell 2). Denne gir oversikt over forskningsartiklene med hensikt, utvalg og resultat. Videre er det utarbeidet en tematabell (vedlegg 4), hvor tema er identifisert og fordelt, og viser likheter og ulikheter mellom de ulike artiklene. Tema som ble funnet var «Kommunikasjon og forståelse», «Koordinering av tjenester» og «Se meg, hjelp meg». Eksempel på nøkkelord og -setninger; «Kommunikasjon», «informasjon», «koordinering», «å ikke stå alene» og «å ikke få velge».

2.4 Styrker og svakheter

Svakheter ved artiklene i denne studien kan være at det er relativt få deltakere, noe som kan føre til mindre generaliserbarhet. Dette motvirkes av mange fellestrekk i resultatene mellom artikler som også er forankret i bakgrunnsteori. De fleste artiklene er engelskspråklige, og i oversettelsen kan misforståelser oppstå eller nyanser mistes. Videre er studiene utført i ulike land, slik at kulturelle forskjeller kan føre til at de er mindre overførbare.

Styrken er at de søker å forstå fremfor å forklare, og beskrive fremfor å predikere, og at kvalitative metoder gir dypere innblikk i menneskelige egenskaper som for eksempel erfaringer og holdninger (Malterud, 2017, s. 30-39). Det er viktig å huske at resultater i en kvalitativ studie utelukkende beskriver deltakerne i studiens erfaringer, og at dette ikke er ensbetydende med at alle pårørende tenker og erfarer det samme.

3.0 Resultat

Resultatene presenteres etter nevnte tema for å svare på problemstillingen. Først «kommunikasjon og forståelse», deretter «koordinering av tjenester» og sist «se meg, hjelp meg». Dette er ulike tema som har glidende overganger. «Koordinering av tjenester» omhandler den organisatoriske delen av omsorgen mens «se meg, hjelp meg» har fokus på pårørendes behov som eget individ snarere enn omsorgsgiver.

Tabell 2 – Resultattabell

Forfatter/Tittel/ Årstall/Tidsskrift	Studiets hensikt	Design	Utvalg	Resultat
Røgenes et al. (2013) Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. <i>Klinisk Sygepleje</i>	Hensikten er å undersøke hva sykepleiere vektlegger som fremmede faktorer for lengst mulig hjemmetid i palliativ fase	Tverrsnittstudie Ikke-eksperimentelt, deskriptivt, design med kvantitativ, deduktiv metode.	189 (av 346 spurte) sykepleiere i 10 ulike kommuner i Sør-Norge.	-Samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon er viktige i arbeid med pasienter i palliativ fase som bor hjemme. -Erfarne sykepleiere, de som har videreutdanning og de som er medlem i Nettverk opplever å inneha nok kunnskap og erfaring til å ivareta gruppen, samarbeider mer tverrfaglig, og er mindre redd for å ta opp vanskelige tema. -Menn scorer høyt på kompetanse på teknisk utstyr, kvinner rapporterer oftere bruk av ESAS, og de yngste sykepleierne får i større grad en koordinerende rolle

<p>Barlund et al. (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</p> <p><i>BMC Palliative Care</i></p>	<p>Hensikten med studien er å se hva som skal til for å gi familien/pårørende trygghet når de gir omsorg hjemme til den døende, samt hvilke faktorer som tilrettela for hjemmedød</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturert dybdeintervju</p>	<p>10 etterlatte kvinner etter kreftpasienter</p>	<p>-God kompetanse i palliativ omsorg blant helsepersonell som har ansvar for pasienter med avansert kreft som velger å bo hjemme er viktig.</p> <p>-Det er viktig å ga godt organiserte palliative omsorgstjenester med definerte ansvarsområder.</p> <p>Dette sikrer trygghet til omsorgspersoner til pasienter med avansert kreft som bor hjemme.</p>
<p>Seamark et al. (2014) Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff</p> <p><i>British Journal of General Practice</i></p>	<p>Hensikten med studien er å få frem pårørende som omsorgspersoners syn på støtte/faktorer som gjør hjemmedød mulig.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturert intervjustudie.</p>	<p>59 (av 109 spurte) etterlatte omsorgspersoner hvor 2/3 av pasientene døde av kreft.</p> <p>69 % av de som svarte var kvinner</p>	<p>-Pårørende som omsorgspersoner har behov for kontinuitet hos hjemmesykepleien og færre å forholde seg til.</p> <p>-Tverrfaglig samarbeid med god informasjonsflyt er en viktig faktor.</p> <p>-Pårørende trenger trygghet i tilgang på hjelp ved behov.</p>
<p>Tarberg et al. (2019) Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care.</p> <p><i>Nursing Open</i></p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke hvordan pårørende som omsorgspersoner opplever involvering i palliativ pleie.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Narrativ tilnærming</p>	<p>11 deltakere, 9 kvinner og 2 menn.</p> <p>Hadde vært pårørende omsorgspersoner for palliative pasienter som døde hjemme 3-12 måneder før intervjuet.</p> <p>Alle deltakerne snakket godt norsk.</p>	<p>-Pårørende omsorgspersoner føler økt ansvar grunnet uttalelser fra helsepersonell om at pasienter som får palliativ pleie bør få være mer hjemme mot slutten av livet.</p> <p>-Pårørende føler seg lite involvert i planleggingen av palliativ pleie, og at de ikke blir hørt tilstrekkelig i forhold til hvor mye ansvar de får.</p>
<p>Pepin, E. & Hébert, J. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care.</p> <p><i>Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique</i></p>	<p>Hensikten med studien er å beskrive behov hos omsorgsgivere som yter pleie til en de har kjær.</p> <p>Beskrive rollen til sykepleiere i denne sammenhengen.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Deskriptiv</p>	<p>20 deltakere, pårørende omsorgsgivere som har gitt pleie til pasient i palliativ fase i hjemmet.</p>	<p>-Det er essensielt å legge en plan for pleie og tjenester som møter omsorgsgivers behov, og som fortsetter også etter at pasienten er død.</p> <p>-Sykepleier må gi veiledning i pleie, medisiner, symptombehandling, og gi emosjonell støtte når det trengs.</p> <p>-Det må etableres gode og trygge relasjoner og gis hjemmestøtte for å gjøre hjemmedød gjennomførbart.</p>

<p>Matthys, O. et al. (2022).</p> <p>How are family caregivers of people with a serious illness supported by healthcare professionals in their caregiving tasks? A cross-sectional survey of bereaved family caregivers.</p> <p><i>Palliative Medicine</i></p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke hvordan pårørende som omsorgsgivere for pasienter med alvorlig sykdom får støtte av helsepersonell i pleieoppgavene sine.</p>	<p>Tverrsnittstudie</p>	<p>1,334 deltakere (av 3000 spurte)</p> <p>Pårørende omsorgsgivere hvor pasienten hadde minst én av de forhåndsutvalgte alvorlige sykdommene, og hadde hatt kontakt med pasienten gjennom de siste 3 månedene av livet.</p>	<p>-Pårørende omsorgsgivere trenger profesjonell støtte i utøvelse av pleie. Viktigst er det med god informasjon og empowerment.</p> <p>???</p>
<p>Mohammed, S. et al. (2018)</p> <p>“I didn’t want to be in charge, and yet I was”: Bereaved caregivers’ accounts of providing home care for family members with advanced cancer.</p> <p><i>Psycho-Onchology</i></p>	<p>Hensikten med studien er å beskrive etterlatte omsorgsgiveres opplevelse av å gi pleie hjemme til pasienter med langtkommen kreft, i samarbeid med hjemmesykepleien.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Etterlatte pårørende omsorgsgivere til pasienter med langtkommen kreft som av pasienten eller sykehuset var oppgitt som den som hadde hovedomsorg.</p> <p>Hadde tidligere vært deltaker i en gitt RCT-studie.</p>	<p>-Pårørende omsorgsgivere gir uttrykk for å bli kastet inn i stort ansvar uten tilstrekkelig opplæring og at de opplever en form for «press» fra helsevesenet om at de må la pasienter i palliativ fase være hjemme i det lengste.</p> <p>-De tar på seg stadig mer kompliserte oppgaver, inkl. medisinerer, uten tilstrekkelig trening og støtte.</p>
<p>Stoltz, P. et al. (2006)</p> <p>The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare.</p> <p><i>Nurses science quarterly</i></p>	<p>Hensikten med studien er å belyse betydningen av å være støttende for pårørende omsorgsgivere som ivaretar et familiemedlem i palliativ fase i hjemmet, sett fra sykepleiers perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>20 (av 28 spurte) sykepleiere (3 menn), ansatt i et palliativt uteteam ved tre ulike sykehus i Sverige.</p>	<p>-Stor betydning å bygge relasjoner</p> <p>-Viktig å bidra til at pasienten får pleien i hjemmet.</p>

3.1 Kommunikasjon og forståelse

3.1.1 Informasjon og kunnskap

Pårørende var redd for å ha for lite kunnskap til å gi adekvat pleie til sine kjære, og de hadde behov for informasjon om oppgaver som skulle utføres, mens mangel på kunnskap om symptomer og symptomlindring kunne føre til angst og usikkerhet hos de pårørende

(Barlund et al., 2018, s. 5-6; Pepin & Hébert, 2020, s. 149). Pårørende manglet også kunnskap til å forstå hva de skulle spørre om, og lite eller uklar informasjon samt informasjon som kom for seint ble oppgitt å være årsak til mye usikkerhet hos pårørende, og de trengte informasjon om hva de burde observere hos pasienten for å være til hjelp, og hva de kunne forvente i den terminale fasen (Barlund et al., 2018, s. 5-6).

3.1.2 Kommunikasjon og forberedelse

Informasjon om dødsprosessen ble fremhevet som svært viktig (Tarberg et al., 2019, s. 1450). Pårørende ønsket å være forberedt på, og forstå på forhånd hva hjemmedød ville innebære (Mohammed et al., 2017, s. 1233). Sykepleierne hadde stort fokus på å forberede pårørende på det som skulle komme, og det var i hovedsak sykepleiere med mer erfaring og kompetanse, samt sykepleiere som deltar i nettverk som i størst grad følte seg i stand til å imøtekomme pårørendes behov (Stoltz et al., 2006, s. 167; Røgenes et al., 2013, s. 67-69). Pårørende trakk frem god kommunikasjon mellom pårørende og hjemmesykepleiere som spesielt viktig (Barlund et al., 2021, s. 8). Det er viktig å etablere en relasjon mellom helsepersonell/sykepleier og pårørende/pasient, for å både skape tillit og trygghet, åpne opp for god kommunikasjon og for å få både praktisk og emosjonell støtte (Barlund et al., 2021, s. 8; Mohammed et al., 2017, s. 1232; Stoltz et al., 2006, s. 166).

3.2 Koordinering av tjenester

3.2.1 Kontinuitet og koordinering

Pårørende ga uttrykk for at de ønsket at færre sykepleiere kom for å se til pasienten, fordi det gjorde det lettere å bygge relasjoner til helsepersonell og medførte at de følte seg trygg. Mange personer involvert førte til uro og stress hos pårørende og pasienter, og organisering og god koordinering av hjemmesykepleien bidro til trygghet (Barlund et al., 2021, s. 8; Mohammed et al., 2017, s. 1232-1233). Det kom frem behov for at sykepleiere har en koordinerende funksjon og bidrar til å gjøre samarbeidet med ulike instanser sømløst, og sykepleiere med videreutdanning og erfaring hadde størst fokus på tverrfaglig samarbeid, mens nyutdannede sykepleiere oftest fikk oppgaven med å koordinere (Stoltz et al., 2006, s.

169; Røgenes et al., 2013, s. 68-69).

3.2.2 Tverrfaglig samarbeid og planlegging

Pårørende erfarte at de ikke fikk delta tilstrekkelig i planlegging av terminal fase, og hadde ønsket tidligere palliativ tilnærming (Tarberg et al., 2019, s. 1450). Mangel på en klar plan, og det å ikke vite hvem man kunne kontakte og hvem som hadde ansvar, førte til økt stress for pårørende (Seamark et al., 2014, s. 801). Ved å inkluderes i planleggingen av livets siste fase sammen med pasienten, kunne pårørende trolig få økt forståelse for situasjonen og med det økt trygghet, mindre bekymring og færre ubesvarte spørsmål (Barlund et al., 2021, s. 9). Ved optimal organisering av pleien følte pårørende seg støttet og i stand til å ta kontroll over situasjonen (Seamark et al., 2014, s. 801). Matthys et al., (2022, s. 8-9) fant at spesialisert palliativ pleie var den mest betydningsfulle faktoren for å føle seg støttet, og vurderte at å introdusere palliativ tilnærming på et tidligere tidspunkt kunne føre til bedre samarbeid og være styrkende for pårørende. Det fremkom et behov for at den profesjonelle pleien blir organisert på en slik måte at de pårørende får muligheter for å ta seg hvilepauser, og for å være familiemedlem i tillegg til pleier, eksempelvis ved å sette inn nattevakter (Pepin & Hébert, 2020, s. 149).

3.3 Se meg, hjelp meg

3.3.1 Ansvar og valg

Pårørende oppga få muligheter for å uttrykke egne behov og utfordringer (Tarberg et al., 2019, s. 1450). Om pasienten ønsket å dø hjemme, opplevde noen at de ikke hadde et reelt valg om å si ja til dette, men snarere følte seg presset av egen omsorg for den syke eller av en opplevd forventning fra helsepersonell (Mohammed et al., 2017, s. 1232; Tarberg et al., 2019, s. 1450). Flertallet ønsket å ta på seg oppgaven, bare 23% av informantene sa at de hadde foretrukket å overlate symptomhåndtering til noen andre (Matthys et al., 2020, s. 5).

3.3.2 Å bli støttet, hørt og sett

Pårørende trengte en sykepleier som var til stede, lyttet og tok del i øyeblikkene, og det måtte være sykepleierens ansvar å oppdage behov, inkludert åndelige og eksistensielle

behov, og initiere samtaler selv om dette krevde mot (Pepin & Hébert, 2020, s. 149; Stoltz et al., 2006, s. 166-167). Sykepleierne vektla at pårørendes følelser og meninger skulle respekteres selv når sykepleiernes egne meninger var motstridende (Stoltz et al., 2006, s. 167). Sykepleiere som var medlem i nettverk var mindre redd for å ta opp vanskelige tema med pasient og pårørende (Røgenes et al., 2013, s. 72).

Det ble sett på som viktig å hjelpe pårørende til å kjenne seg trygg på seg selv i oppgavene og sykepleierne var opptatt av å oppmuntre og fasilitere for at pårørende omsorgsgivere fikk ta seg pauser og delta på aktiviteter utenfor hjemmet, slik at de også fikk ivareta egne behov (Stoltz et al., 2006, s. 170).

3.3.3 Å ikke stå alene

Pårørende kunne oppleve det slitsomt å være omsorgsgiver hele døgnet, og utmattelse som følge av dette kunne føre til uønsket overføring av pasienten til institusjon (Pepin & Hébert (2020, s. 149). Det kunne likevel være vanskelig å slippe kontrollen og la andre slippe til, da de følte at de måtte tilbringe mest mulig tid med pasienten, og var usikre på å overlate pleien til andre (Pepin & Hébert, 2020, s. 149). Hjelp fra andre familiemedlemmer eller venner kunne bidra til å gjøre dette lettere, og at pårørende kunne føle seg mindre alene (Pepin & Hébert, 2020, s. 149). Mange følte seg alene om ansvaret for pasientens pleie og oppgavene dette medførte, noe som føltes både utfordrende og skremmende (Tarberg et al., 2019, s. 1451). Pårørende følte seg kastet inn i en rolle de ikke var komfortable med og som de manglet ressurser til å fylle, da de manglet opplæring og kjennskap til systemet (Mohammed et al., 2017, s. 1232). Det var viktig for pårørende at hjemmesykepleiere kunne utføre nødvendige målinger, og at de hadde mulighet for å kontakte kompetent helsepersonell for støtte ved behov (Barlund et al., 2021, s. 9).

Også ved, og etter, dødsfall var støtte og hjelp fra helsepersonell med administrative oppgaver viktig for pårørende (Mohammed et al., 2017, s. 1233). De trengte også oppfølging og støtte i den første tiden som etterlatte, til spørsmål og bearbeiding sammen med sykepleier, og et system for dette ble etterspurt i forskningen til Tarberg et al. (2019, s.1451).

4.0 Drøfting

Som beskrevet i resultatdelen var det flere sammenfallende tema i artiklene inkludert i denne litteraturstudien som kan svare på problemstillingen. Videre drøftes resultatene strukturert på samme måte som i resultatdelen.

4.1 Kommunikasjon og forståelse

Viktige faktorer for å kunne stå i oppgaven som pårørende til en kjær som ønsker å dø hjemme er god kommunikasjon med involverte helsepersonell, tilstrekkelig og tilpasset informasjon, og å erverve en forståelse for situasjonen (Barlund et al., 2018, s. 5-6; Pepin & Hébert, 2020, s. 149).

En forutsetning for å sikre nødvendig trygghet og forutsigbarhet for pårørende er god planlegging og informasjon (Brenne & Estenstad, 2016, s.166). Å gi omsorg til en døende innebærer gjerne nye og ukjente oppgaver samt ansvar for oppgaver en ikke har kjennskap til. Mangel på kunnskap og informasjon førte til usikkerhet og angst hos pårørende (Barlund et al., 2018, s. 5-6; Pepin & Hébert, 2020, s. 149). Det synes derfor viktig å finne balanse ikke bare i omfanget av informasjon og opplæring som gis, men også i hvilken grad den pårørende skal pålegges, eller tilbys, å ta ansvar for observasjoner og oppgaver. Det er også viktig å huske på at den pårørende først og fremst er akkurat det- pårørende. Å ha helsepersonell rundt seg med kunnskap og erfaring en selv mangler vil trolig virke tryggende i denne situasjonen. Selv om informasjon om hva som kan forventes av symptomer og tegn på at livet nærmer seg slutten er viktig, må en finne balansen mellom å gi grundig informasjon og å gi for mye informasjon (Brenne og Estenstad, 2016, s.167). For mye informasjon kan tenkes å være både overveldende og vanskelig å huske, og inngående beskrivelser av symptomer som kanskje ikke oppstår kan virke skremmende og mot sin hensikt.

Relasjonsbygging er essensielt for å skape tillit og trygghet, åpne opp for god kommunikasjon og som bidrag for pårørende til å motta praktisk og emosjonell støtte (Mohammed et al., 2017, s. 1232; Stoltz et al., 2006, s. 165). Dette kan bety at god kommunikasjon og tillit mellom partene vil gjøre det lettere for pårørende å fremme sine

tanker og spørsmål, og for sykepleier å vise forståelse, avdekke behov og gi nødvendig støtte.

Stensheim et al. (2016, s. 285) påpeker at god forberedelse på hva som kan forventes av symptomer og hendelser kan lette situasjonen for pårørende. Dette bekreftes av pårørende som forteller at få har tidligere erfaring med å bevitne dødsfall og at forberedelse på det som venter er essensielt (Mohammed et al., 2017, s. 1233; Tarberg et al., 2019, s. 1450). Det er forståelig at pårørende kan føle trygghet i å være godt forberedt, men samtidig er det ikke alt en kan forberede seg på. Røgenes et al. (2013, s. 67-69), viser til at sykepleiere med mer erfaring og kompetanse, samt sykepleiere som deltar i nettverk opplever seg best rustet til å imøtekomme pårørendes behov i disse situasjonene. Samlet kan dette bety at høy kompetanse hos helsepersonell i hjemmesykepleien fremmer trygghet hos pårørende.

4.2 Koordinering av tjenester

En av oppgavene til hjemmesykepleien er å koordinere tjenestene som pasient og pårørende trenger, og for å levere god pleie bør organiseringen av hjemmesykepleien skape kontinuitet i bemanningen, et godt tverrfaglig samarbeid, og at pasient og pårørende blir inkludert i planleggingen. (Barlund et al., 2021, s. 8-9; Mohammed et al., 2017, s. 1232-1233; Tarberg et al., 2019, s. 1449-1451).

Lavt antall sykepleiere som kommer innom samt god organisering og koordinering av hjemmesykepleien vil bidra til økt trygghet for pårørende (Barlund et al., 2021, s. 8-9; Mohammed et al., 2017, s. 1233; Seamark et al., 2014, s. 798-801). Dette bekreftes av Brenne & Estenstad (2016, s. 169) som skriver at kontinuitet i hjemmetjenesten må tilstrebes og at en koordinator som sikrer denne oppfølgingen virker tillitsskapende. Av dette forstår vi at hjemmesykepleien, når det ikke tilstrebes kontinuitet i bemanningen, fører til en ekstra byrde for pårørende.

Koordinering av tjenestene handler også om å være bindeledd mellom ulike instanser involvert. Det er ifølge Brenne & Estenstad (2016, s. 166) hjemmesykepleiers oppgave å sikre at samarbeidet fungerer mellom de forskjellige aktørene og sykepleier har ifølge Stoltz et al. (2006, s. 169), en viktig koordinerende funksjon. I et palliativt forløp kan det være mange

aktører på banen og for pårørende kan det synes uoversiktlig og komplisert å ha kontroll på disse. Også her synes det viktig å ha erfarne og kompetente sykepleiere på laget da disse ifølge Røgenes et al. (2013, s. 68-69) har størst fokus på tverrfaglig samarbeid.

God lindring ved livets slutt krever tverrfaglig samarbeid, og de pårørende må inkluderes i planleggingen (Brenne & Dalene, 2016, s. 641) Dette temaet ble også belyst i flere av artiklene i studien, hvor ønsker om en tydelig plan og deltakelse i planleggingen, samt tverrfaglig samarbeid stod sentralt (Seamark et al., 2014, s. 799-801; Tarberg et al., 2019, s. 1450). Godt samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien, og mellom de ulike aktørene er sentralt for å oppnå gode og trygge rammer for hjemmedød.

4.3 Se meg, hjelp meg

Pårørende er mennesker med egne behov. For at pårørende skal kunne yte god pleie til pasienten må også deres egne behov ivaretas (Pepin & Hébert, 2020, s. 149; Stoltz et al., 2006, s. 165).

Pårørende ønsker oftest å være omsorgsgivere for sine kjære, men noen ganger blir oppgavene for store (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 136.) Funn i denne oppgaven har vist at selv om flertallet velger dette selv, er det mange som kjenner på en følelse av press (Matthys et al., 2020, s. 5; Mohammed et al., 2017, s. 1232; Tarberg et al., 2019, s. 1450). I møte med denne gruppen er det viktig at sykepleier tenker over hva hen sier og hvilken påvirkning det kan ha på den pårørende. At det er stort fokus på at de som ønsker det skal få dø hjemme, betyr ikke at alle pårørende er klar for å ta på seg ansvaret det vil innebære for dem. Stoltz et al. (2006, s. 169) fant at når situasjonen blir for krevende for pårørende omsorgsgivere, eller sykepleierne ser at de sier ja til hjemmedød etter for stort press, er det viktig å veilede pårørende ved å i samråd med dem vurdere overføring til institusjon. Når ønsket om å få dø hjemme innfris og pårørende har tatt på seg omsorgsoppgaven er det viktig at de har noen å støtte seg til som kan ha overordnet ansvar. Eksempler på dette er at pleiepersonell må være til stede og følge opp pasienten og tegn og endringer hos denne, og fortløpende vurderer behov for endringer i behandlingen (Brenne & Dalene, 2016, s. 641).

Hvordan man blir møtt og lyttet til har stor betydning for pårørendes opplevelse av trygghet (Brenne & Dalene, 2016, s. 641). Helsepersonell bør anerkjenne den pårørende omsorgsgiverens rolle og innsats og behandle dem mer som likeverdige samarbeidspartnere, da de er pasientens største ressurs (Sand, 2002, s. 147). Mange behov skal identifiseres og dekkes, blant annet tilstedeværelse og oppmerksomhet fra sykepleierne, og pårørendes åndelige og eksistensielle behov (Pepin & Hébert, 2020, s. 149; Stoltz et al., 2006, s. 166-167). Ved å bli kjent med pårørende og dennes behov blir det lettere å se hva som er viktig for den enkelte og en kan lettere tilpasse tjenesten som leveres.

Sand (2002, s. 150) forteller at pårørende blir utrygg når fagpersoner ikke tar det faglige ansvaret, og at det er godt når sykepleieren har nødvendig kompetanse. Pårørende føler seg ofte alene om oppgaven, syns situasjonen er utfordrende og skremmende og har behov for noen å støtte seg til og dele ansvaret med (Pepin & Hébert, 2020, s. 149; Tarberg et al., 2019, s. 1451). En løsning på dette er at sykepleier involverer pårørende som ønsker det i oppgaver, og samtidig beholder det faglige ansvaret (Stoltz et al., 2006, s. 169). På denne måten vil trolig pårørende fortsatt føle at de har kontrollen, føle seg sett og inkludert, og samtidig slippe ansvarsbelastningen, potensiell usikkerhet og stress. Å ha sykepleiere med god kompetanse tilgjengelig for å dele tanker og bekymringer med i tillegg til vurderinger og praktiske oppgaver, vil gjerne gjøre byrden mindre å bære.

Også rundt dødsfall og som etterlatt er det viktig for pårørende å bli sett. Pårørende bør tilbys en etterlattesamtale med helsepersonell som var involvert i den siste fasen da det der vil være rom for å avdekke traumer som kan ha oppstått og få hjelp med disse (Stensheim et al. (2016, s. 285). Dette underbygges i studien til Tarberg et al. (2019, s. 1451), som fant at etterlattesamtaler gir pårørende mulighet for å stille spørsmål og dele tanker og bekymringer de har hatt.

5.0 Konklusjon

For å føle seg trygg trenger pårørende tidlig introduksjon av palliativ pleie, gode relasjoner med helsepersonell, og tilstrekkelig informasjon. For at pårørende skal klare å stå i oppgaven må dennes personlige behov og utfordringer adresseres, og hen må få være deltakende i planlegging, få tilstrekkelig opplæring og forberedes hele veien på hva som kan komme.

Organiseringen fra det profesjonelle helsevesenet må gi godt tverrfaglig samarbeid, og informasjonsflyten bør gå via en koordinator som pasient og pårørende er trygge på. Det bør tilstrebes kontinuitet i bemanningen og profesjonelt helsepersonell må være tilgjengelig ved behov.

Hjemmesykepleierne trenger erfaring, høy kompetanse i sykepleieoppgaver og menneskeforståelse, samt evne og lyst til å se og hjelpe pasienten og de pårørende.

Ved å lage gode rutiner for dette skapes det gode rammer slik at pårørende til kreftpasienter ønsker å dø hjemme kan føle seg trygg.

Det er behov for ytterligere forskning på temaet. Det vil være ønskelig med forskning på sykepleiers perspektiv på problemstillingen og å få belyst hva sykepleierne mener kan gjøres for å trygge pårørende og hvilke behov det vil skape på det organisatoriske plan.

Litteraturliste

Aveyard, H. (2019). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide* (4.utg.). McGraw-Hill/Open University Press.

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

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

Brenne, A. T. & Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 161-171). Gyldendal Akademisk.

Brenne, A. T. & Estenstad, B. (2016) Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 161-171). Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten -en klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget.

Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forlag.

Helsebiblioteket. (2016, 03. Juni). *Sjekklister*.

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

Helsebiblioteket. (2018, 19. Februar). «MeSH på norsk» i Helsebiblioteket – verktøy for gode søkeord og treffsikre artikkelsøk.

<https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/mesh-pa-norsk-i-helsebiblioteket-verktoy-for-gode-sokeord-og-treffsikre-artikkelsok>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020, november). *Vi – de pårørende, Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.*

<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-paorende.pdf>

Helsedirektoratet. (2019, 14. Oktober). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.*

https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf

Kjellstadli, C., Husebø, B. S., Sandvik, H., Flo, E. & Hunskaar S. (2018). Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 17(69).

<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>

Kreftregisteret. (2021, 21. September). *Kreft i Norge.*

<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

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

Matthys O., Dierickx S., Deliens L., Lapeire L., Hudson P., Van Audenhove C., De Vleminck A. & Cohen J. (2022). How are family caregivers of people with a serious illness supported by healthcare professionals in their caregiving tasks? A cross-sectional survey of bereaved family caregivers. *Palliative Medicine*.

<https://doi.org/10.1177/02692163211070228>

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/?q=begrep&ch=2#match_0

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S. & Zimmermann, C. (2018) "I didn't want to be in charge, and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229-1236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>

Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Gyldendal Akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Pepin, E. & Hébert, J. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 30(2), 147–152. <https://doi.org/10.5737/23688076302147152>

Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E. K. (2013) Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sygepleje*, 27(1), 64-76.

<https://doi.org/10.18261/issn1903-2285-2013-01-07>

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 : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 64(629), 796–803.

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

Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016) Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk.

Sand, A.M. (2002) Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I B. S. Brinchmann (Red.), *Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien* (s. 143-170). Fagbokforlaget.

Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G. & Willman, A. (2006) The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare.

Nurses Science Quarterly, 19(2), 163-173.

<https://doi.org/10.1177%2F0894318406286598>

Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S. & Landstad, B. J.

(2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care.

Nursing open, 6(4), 1446–1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder*. (5. utg.). Fagbokforlaget.

Thorsen, R. (2011). Trygghet. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.),
Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer (2. utg., s. 105-132).
Gyldendal Akademisk.

Universitetet i Agder. (2022, 29. Mars). *PICO, PICo, PEO og lignende rammeverk for kliniske spørsmål.* <https://libguides.uia.no/c.php?g=430896&p=4833020>

Vedlegg 1 – PEO

		AND →	AND →	AND
		P Pasient/Population /Problem	E Exposition	O Outcome/utfall/ resultat
OR ↓	Norske tekstord	Pårørende Familie Kreft	Palliativ Hjemmesykepleie Hjemmedød	Ivaretakelse Trygg/-het
OR ↓	Engelske tekstord	Next of kin Family Caregiver Informal caregiver Home death (-s)	Palliative phase Palliative period Palliative care Terminally ill	Safeguarding Good death Patient safety Quality of care
OR ↓	Engelske emneord	Neoplasm Cancer Next of kin Family Relative(s) Home	Palliative care End of life	Caregiver Quality

Vedlegg 2. Søkehistorikk

Dokumentasjon av søkehistorikk

CINAHL 02.01.22

Søk nummer	Søkeord Kombinasjoner med (AND / OR) Avgrensninger	Antall treff	Leste abstract / leste artikler	Artikler inkludert
1	"Next of kin OR Family"	363,425	For mange	
2	«Neoplasms OR Cancer»	738,163	For mange	
3	«Palliative Care»	47,751	For mange	
4	«Caregiver»	76,933	For mange	
5	«Famcare»	40	Avventer	
6	«Good death»	820	For mange	
7	«Safeguarding»	2,417	For mange	
8	"Family caregiver OR Informal caregiver"	10,873	For mange	
9	1 AND 2 AND 3	890	For mange	
10	1 AND 2 AND 3 AND 7	1	Ikke relevant	
11	2 AND 3 AND 8	450	For mange	
12	2 AND 3 AND 7 AND 8	0	Ingen	
13	"Quality of care OR patient care OR patient safety"	251,122	For mange	
14	"Terminally ill"	13,956	For mange	
15	2 AND 3 AND 6 AND 8	1	Ikke relevant	
16	6 AND 9	22	4/0	
17	8 AND 9	136	For mange	
18	17 AND 13	28	13/6	3
19	"Home care OR Homecare"	28,388	For mange	
20	9 AND 19	206		
21	"Palliative care OR end of life care"	53,452	For mange	
22	1 AND 2 AND 19 AND 21	122	Foreløpig 2	1
23	"Norway"	11,334	For mange	
24	22 AND 23	1	1/1	1

Artikkel 7 Hører til under PubMed-men funnet via annen.

Artiklene 1-6 hører til punkt 18 over, en av dem forkastet da den var spansk.

Artikkel 10 hører til punkt 24 over

Artiklene 8, 9, hører til punkt 22 over.

PUBMED 02.01.22, 15.02.22 & 18.04.22

Søk nummer	Søkeord Kombinasjoner med (AND / OR) Avgrensninger	Antall treff	Leste abstract / leste artikler	Artikler inkludert
1	Pårørende OR familie	716,330	For mange	
2	«Kreft OR cancer OR neoplasms»	1,865,789	For mange	
3	“Palliativ”	80	For mange	
4	«Ivaretagelse»	0	Ingen	
5	«Hjemmesykepleie»	1	Ikke relevant	
6	1 AND 2 AND 3	4	2/0	
7		Artikkel funnet via bacheloroppgave, og søkt direkte hos Idunn på tittel.	1/1	1
8		Artikkel funnet via bacheloroppgave, og deretter linket til lignende artikler	6/3	3
9	“hjemmedød”	2	2	0
10	“home death”	9,864	For mange	
11	«home death» AND «family caregivers”	1,265	For mange	
12	«home death» AND «family caregivers” AND “safe”	43	3	0
13	«home death» AND «family caregivers” AND “secure”	33	2	0

Artikkel 11, punkt 7

Artiklene 12, 13, 14 hører til punkt 8

Vedlegg 3. Kvalitetsvurdering av artikler

Kvalitetsvurdering av utvalgte artikler

H = Høy: alle eller nesten alle kriteriene er møtt

M = Moderat: 2 eller flere kriterier ikke møtt

J = Ja

N = Nei

U = Uavklart

IR = Ikke relevant

G = Godkjent

Nr	Forfatter og sjekkliste	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Kvalitet
1	Røgenes et al. Prevalensstudie (Deskriptivt design/ Tverrsnittstudie)	J	J	J	J	N	N	J	J	J	G	J	J	M/H
2	Barlund et al. Kvalitativt studie	J	J	J	N	J	U	J	J	J	J	IR	IR	H
3	Mohammed et al. Kvalitativt studie	J	J	J	J	J	N	J	J	J	J	IR	IR	H
4	Mathys et al. Prevalensstudie (Tverrsnittstudie)	J	J	U	J	J	N	J	J	J	J	J	J	M/H
5	Seamark et al. Kvalitativt studie	J	J	J	J	J	N	N	J	J/U	J	IR	IR	M/H
6	Pepin & Hebert Kvalitativt studie	J	J	U	J	J	N	U	J	J	J	IR	IR	M/H
7	Tarberg et al. Kvalitativ studie	J	J	J	J	U	J	J	J	J	J	IR	IR	H
8	Stoltz et al. Kvalitativt studie	J	J	J	J	J	U	J	J	J	J	IR	IR	H

Vedlegg 4. Temaskjema

Temaskjema – De fargelagte områdene viser likhet mellom artiklene

Forfatter (år)	Design	Kommunikasjon og forståelse	Koordinering av tjenester	Se meg, hjelp meg.
Røgenes et al. (2013)	Tverrsnittstudie			
Barlund et al. (2021)	Kvalitativ studie			
Seamark et al. (2014)	Kvalitativ studie			
Tarberg et al. (2019)	Kvalitativ studie			
Pepin & Hébert (2020)	Kvalitativ studie			
Matthys et al. (2022)	Tverrsnittstudie			
Mohammed et al. (2018)	Kvalitativ studie			
Stoltz et al. (2006)	Kvalitativ studie			