

Det siste valget

The last choice

Kandidatnummer: 08 & 23

VID vitenskapelige høyskole

Campus Haraldsplass, Bergen

Videreutdanning i kreftsykepleie MAKSP-BG5400

Vitenskapsteori, forskningsmetoder og forskningsetikk

2021 Heltid

Antall ord: 4346

28.04.2022

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

Per Fugelli i Fædrelandsvennen (Aarnes, 2012).

## Innholdsfortegnelse

<i>1.0 Innledning</i> .....	1
1.1 Problemstilling .....	1
1.2 Hensikt .....	1
<i>2.0 Metode</i> .....	2
2.1 Litteratursøk .....	2
2.2 Utvelgelse av artikler .....	3
2.3 Analyse .....	4
<i>3.0 Resultat</i> .....	4
3.1 Tabell 1. Karakteristikk av inkluderte artikler .....	5
3.2 Organisering av tjenester .....	7
3.3 Kompetanse og kunnskap .....	9
3.4 Pasient og pårørende .....	9
<i>4.0 Diskusjon</i> .....	10
4.1 Organisering av tjenester .....	10
4.2 Kompetanse og kunnskap .....	12
4.3 Pasient og pårørende .....	13
<i>5.0 Konklusjon</i> .....	14
<i>Litteraturliste</i> .....	15
<i>Vedlegg 1 – PEO-skjema</i> .....	19
<i>Vedlegg 2 - Søkeskjema</i> .....	20
<i>Vedlegg 3- Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler</i> .....	23

# Sammendrag

## Hensikt:

Mange kreftpasienter ønsker å dø hjemme. Likevel viser tall fra folkehelseinstituttet at kun 18 % av kreftpasientene som døde i 2020, døde hjemme. Hensikten med denne oppgaven er å identifisere faktorer som påvirker om hjemmedød kan oppfylles.

## Metode:

Dette er en litteraturstudie. Litteratursøk ble gjort i databasene til CINAHL og Medline.

## Resultater:

Totalt åtte kvalitative forskningsartikler ble inkludert i dette litteraturstudiet. Tre hovedtemaer kommer frem i analysedelen:

Organisering av tjenester; Hvor viktighet av tidlig og god planlegging ved utskrivelse fra sykehus til hjemmet belyses. Tidlig involvering av palliative tjenester, godt tverrfaglig samarbeid innad og mellom primær- og sekundærhelsetjenesten med tydelig ansvarsfordeling, kontinuitet i pleien, nok tid og tilgang på hjelp og hjelpemidler samt god informasjonsflyt mellom helsepersonell og pårørende, og mellom primær- og sekundærhelsetjenesten. Kompetanse og kunnskap; Hvor viktigheten av god kompetanse hos helsepersonell for opplevelse av trygghet i hjemmet belyses. Samt at pårørende og pasient mottar god informasjon, til riktig tid. Pasient og pårørende; hvor det belyses at dedikerte pårørende er helt essensielt for en vellykket hjemmedød og at ivaretagelse og omsorg for pårørende er en viktig oppgave for helsepersonell.

## Konklusjon:

Tre sentrale faktorer for å gi pasienter mulighet til hjemmedød ble identifisert gjennom oppgaven: god organisering av tjenester, kompetanse og kunnskap og pårørende og pasient. Det vises videre gjennom oppgaven at det er mange aspekter under hovedfaktorene som ikke fungerer optimalt. Det identifiseres behov for videre forskning.

Nøkkelord: Hjemmedød, palliativ omsorg, kreftpasient, planlegging av utskrivelse og hjemmesykepleie.

# Abstract

**Aim:** Many cancer patients wish to die at home. Even so, statistics from the Norwegian Institute of Public Health show that of all the cancer patients who died in 2020, only 18% of them died at home. The aim of this paper is to identify positive and negative factors that affect whether a home death is achievable.

**Method:** This paper is a literature review. The literary search was performed using the databases CINAHL and Medline.

**Results:** A total of eight qualitative research articles were included in the literary review. Three main themes were identified in the analysis of these articles:

Organization of services; The importance of early and thorough discharge planning, early involvement of palliative services, well executed multi-disciplinary collaboration- both within and between primary and specialized health care service providers, continuity of care, adequate time and access to help and equipment, as well as good information flow between care personnel, next-of-kin, and primary and specialized health care services. Competence and knowledge; The importance of a high level of competency among health care professionals in order to achieve a feeling of security within the home. Additionally, the importance of patients and their next-of-kin receiving adequate and timely information. Patients and their next-of-kin; it was identified that invested and dedicated next-of-kin are an essential component of successful home death, and that providing care for next-of-kin is an important undertaking for health care providers.

**Conclusion:** This paper identified three central factors that play a key role in being able to offer patients a home death: good organization of care services, knowledge and competence among care providers, and good patient and next-of-kin follow up. Additionally, this paper shows that there are many aspects of these three central factors that do not function optimally. This paper identifies the need for further research.

Key words: Dying at home, Palliative care, cancer patients, discharge planning and home health nursing

# 1.0 Innledning

I 2020 ble det registrert 35 515 nye krefttilfeller i Norge (Kreftregisteret, 2021). I 2020 døde 10 809 av kreft i Norge, av disse var det 1912 personer som døde hjemme, dette utgjør 18 % (Folkehelseinstituttet, 2021). Mange palliative kreftpasienter ønsker å tilbringe så mye tid som mulig hjemme og mange ønsker å dø hjemme (Helsedirektoratet, 2019). Internasjonale studier viser at flertallet har et ønske om å dø hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). Å kunne være i vante omgivelser omgitt av kjent og kjært kan bety mye for pasient og pårørende (Kreftforeningen, 2022). En viktig forutsetning for å kunne planlegge hjemmedød er at pasient og pårørende føler seg trygge (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

Kreft er en av de hyppigste dødsårsakene hos dem som dør hjemme (Kjellstadli, 2020). I dag legges det i større grad vekt på medbestemmelse i behandling og valg når det kommer til egen sykdom. Dette gjelder også når livet nærmer seg slutten og døden skal planlegges. Dette er en av årsakene til at det den siste tiden er økt fokus på tilrettelegging for hjemmedød for de pasientene som ønsker dette (Brenne & Estenstad, 2016, s.162). For å kunne oppnå hjemmedød er det flere faktorer som virker inn: faktorer knyttet til selve sykdommen eller diagnosen, individuelle faktorer som sosial status og personlige ønsker, samt faktorer knyttet til miljøet rundt pasienten, eksempelvis sosial støtte og tilgang på helsetjenester i hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 163). I følge Kjellstadli (2020) får ikke døende i Norge god nok oppfølging til å kunne gjøre hjemmedød til et godt alternativ. Hun konkluderer med at potensialet for å tilby lindrende behandling i livets slutfase hjemme ikke er utnyttet (Kjellstadli, 2020).

## 1.1 Problemstilling

Hvilke faktorer er av betydning for at kreftpasienter som ønsker det kan få dø hjemme?

## 1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å gjennom relevant forskning identifisere faktorer som påvirker om hjemmedød kan oppfylles. Gjennom å identifisere disse faktorene er målet å bidra til å gjøre hjemmedød mer tilgjengelig for kreftpasienter som ønsker dette.

## 2.0 Metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Det er en omfattende tolkning av litteratur som kan belyse vår problemstilling gjennom systematisk innsamling og kritisk vurdering av skriftlige litteratur og forskningskilder (Aveyard, 2019, s. 2). En slik studie har enkelte fordeler og ulemper. En fordel ifølge Aveyard er en fordel med litteraturstudie at en får oversikt over forskning som allerede er gjort innenfor et aktuelt tema. Målet er ikke å skaffe ny kunnskap, men å oppnå en mer nyansert kunnskap og forståelse gjennom den forskningen som allerede foreligger (Aveyard, 2019, s. 2). På samme tid kan det føre til at en foretar et begrenset litteratursøk der en selektivt velger forskningsartikler som bygger opp under en tanke eller et standpunkt en allerede har (Aveyard, 2019, s. 14).

### 2.1 Litteratursøk

Vi har i forkant av arbeidet med denne oppgaven lest faglitteratur om hjemmedød, og på den måten oppnådd økt kunnskap og innsikt i temaet vi har valgt å fordype oss i.

Det er i hovedsak gjennomført søk i databasene Cinahl og Medline. Søk på Cinahl er et godt utgangspunkt innen sykepleien. Søkemotoren inneholder artikler innenfor sykepleie og helsetjeneste i Nord-Amerika og Europa. Medline er en omfattende database innenfor medisin og sykepleie (Aveyard, 2019, s. 81-82). For å finne frem til søkeordene ble det brukt PEO-skjema (vedlegg nr 1) som er det som er mest brukt innenfor kvalitativ forskning. PEO står for Patient (pasient), Exposure (kontekst) og Outcome (utfall) (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016, s 23).

Søkeordene som ble brukt i søkeprosessen var blant annet *palliative cancer patient*, *cancer patients*, *patients with cancer*, *cancer*, *dying at home* og *palliative care*. Dette er både tekstord og Medical Subject Headings (MeSH) (Aasen, 2020). I søket er emneordene kombinert med de boolske operatorene OR og AND (Helsebiblioteket, 2016). I søkene ble AND brukt for å avgrense søket til relevant tema. Med denne avgrensningen fikk vi få resultater innenfor de avgrensningene som var gjort, OR ble derfor brukt for å utvide søkeresultatene.

Resultatene av søkene ble først vurdert basert på overskrift. I artiklene som ble identifisert som aktuelle, ble sammendraget gjennomlest og relevans vurdert ut fra det helhetlige inntrykket og hvilken type studie det dreide seg om.

## 2.2 Utvelgelse av artikler

I første søk ble søket avgrenset til: pasienter og deltakere >18 år, fra 2017-2022, Skandinavia og Engelsk- og norskspråklige artikler. Vi ønsket artikler fra Skandinavia for å gjøre funnene mest mulig overførbare til det norske helsevesen. Vi oppdaget underveis at det var vanskelig å finne artikler begrenset til Skandinavia og de siste fem årene. For å sikre god metning av data ble derfor kriteriene endret til artikler fra 2012-2022 og avgrensningen for Skandinavia ble tatt bort i videre søk. Inklusjonskriteriene for søkeresultatene var at artiklene var kvalitative, omhandlet kreftpasienter og perspektiv fra alle involverte rundt hjemmedød.

Vi ønsket i hovedsak å finne flest kvalitative forskningsartikler. I kvalitativ forskning er målet å utforske betydning og fenomener i deres naturlige omgivelser og få frem personlige opplevelser. Forfatterne er ofte ute etter å utforske helheten av en opplevelse. Valg av deltakerne er som regel ikke tilfeldig. Deltakerne blir ofte valgt fordi de har innsikt i et bestemt tema (Aveyard, 2019, s. 61). Det ble benyttet sjekklister fra Helsebiblioteket (2016) for å vurdere kvaliteten på artiklene.

Artikler som først ble vurdert som aktuelle, ble senere ekskludert av ulike årsaker. Noen av artiklene var kvantitative forskningsartikler, andre retrospekt kohortstudie. Dette var ikke aktuelt for oppgaven, da det var ønsket direkte perspektiv til de forskjellige rollene innen palliasjon. Søket gav også resultater i artikler fra Asia, disse ble ekskludert da vi ønsket funn mest mulig overførbare til norsk praksis.

Utvelgelsen resulterte i åtte relevante artikler hvor syv er engelskspråklige og en er norskspråklig. Fire av artiklene er fra Norge, to er fra Storbritannia, en er fra Nederland og en er fra Canada. Artikkelen fra Canada ble inkludert da den var svært aktuell for vår problemstilling og bygger opp under resultater vi ser igjen i andre utvalgte artikler. I to av de inkluderte artiklene Wyatt et al., (2021) og Seamark et al., (2014) er perspektivet rettet mot



hjemmedød generelt. Artikkene er likevel inkludert, til tross for inklusjonskriteriet kreftpasienter, da artikkene i hovedsak fokuserer på kreftpasienter.

Alle artikkene er kvalitative forskningsartikler. Seks av artikkene bruker metoden semistrukturerte dybdeintervjuer. I en av dem brukes det spørreskjema innledningsvis. To av artikkene benytter fokusgruppeintervju. Alle artikkene inkludert er godkjent av etisk komité.

## 2.3 Analyse

De utvalgte artikkene ble nøye gjennomlest, det ble så utformet en resultattabell som viser karakteristikken av inkluderte artikler. Denne presenteres under punkt 3.3.1. Her fikk vi en tydelig oversikt over hver enkelt artikkel. Før prosessen med å analysere dataene startet, satt vi oss inn i metode for tematisk analyse av kvalitative data gjennom *How to do a systematic literature review in nursing* (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016. s. 143-144) og *Doing a literature review in health and social care* (Aveyard, 2019. s. 134-152). Hver artikkel ble så analysert ved bruk av skritt for skritt guide i *How to do a systematic literature review in nursing* (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016. s. 144).

Artikkene ble igjen gjennomlest med fokus på resultatdel og resultattabellen utformet ble mye brukt. Problemstillingen ble brukt til å velge ut nøkkelord. Artikkene ble lest på ny og nøkkelord ble markert med ulike farger etter tema. Nøkkelord i hver artikkel ble så lagt inn i et eget skjema og sortert under de ulike kategoriene. Når dette var gjort med hver artikkel ble likheter og ulikheter i nøkkelord og temaer trukket frem. Like temaer ble slått sammen til hovedtemaer og undertemaer. For å få en tydelig oversikt over hovedtemaene og hvilke artikler som kom under de ulike temaene, ble det brukt kodeskjema. Hovedtemaene som er valgt ut i denne oppgave er: organisering av tjenester, kompetanse og kunnskap og pasient og pårørende.

## 3.0 Resultat

Det er inkludert åtte artikler. I resultatdelen belyses faktorer som er av betydning for at kreftpasienter kan få dø hjemme. Det som belyses i de inkluderte artikkene under organisering av tjenester, er viktigheten av tidlig og god planlegging samt kontinuitet, tid og tverrfaglig samarbeid. Under kompetanse og kunnskap ses viktigheten av god kompetanse

hos helsepersonell for opplevelsen av trygghet for pasient og pårørende. Samt viktigheten av god opplæring i palliasjon og støtte til helsepersonell for å kunne oppnå dette. Sist pasient og pårørendes opplevelse av trygghet, deres motivasjon og personlige faktorer. Disse er alle faktorer som påvirker om hjemmedød kan oppnås.

### 3.1 Tabell 1. Karakteristikk av inkluderte artikler

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat og konklusjon
Aamold, K. Grov, E. K. & Rostad, H. M. Norge (2020) Klinisk Sygepleje  <i>Hjemmesykepleiers erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme.</i>	Hensikt med studien er å undersøke hvilke utfordringer sykepleiere i hjemmesykepleien beskriver i møte med kreftpasienter som ønsker å dø hjemme. Dette for å dekke velfungerende og ikke- fungerende praksiser for tverrfaglig samarbeid.	Kvalitativ metode med en hermeneutisk tilnærming der det blir brukt fokusgruppeintervju u. Det ble utført to fokusgruppeintervju u på 30 og 40 minutter.	Inkludert ti deltakere som alle er sykepleiere i hjemmesykepleien med erfaring med å gi pleie til pasienter med oppfølging av palliativ team. Deltakerne er fra to ulike distrikt i en by på Østlandet	1. <b>Balanse mellom nærhet og distanse til pasienten.</b> Det beskrives at det lett blir nære relasjoner og at dette kan gjøre det vanskelig å sette grenser. 2. <b>Tjeneste tilpasning til pasientens beste.</b> Kontinuitet så pasienten forholder seg til færrest mulig så langt det går og at det settes av nok tid. 3. <b>Samarbeid og samordning.</b> Behov for tydeligere arbeids- og ansvarsfordeling i palliativ hjemmetjeneste. Behov for mer faglig og personlig støtte til ansatte i hjemmesykepleien og tiltak som øker hjemmesykepleierens kompetanse.
Barlund, A. S., André, B., Sand, K., Brenne, A-T. Norge (2021) BMC Palliative care  <i>A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.</i>	Hensikt med studien er å utforske faktorer som avgjorde tryggheten til pårørende av pasienter med avansert kreft i livets sluttfase i landlige områder (i denne studien Sogn og Fjordane). Samt utforske hvilke faktorer som lå til rette for hjemmedød når avstanden til spesialhelsetjenesten var stor.	Kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte dybdeintervjuer.  Deltakerne måtte fylle ut et spørreskjema om demografi i forkant av studien.	Inkludert 10 deltakere fra 9 forskjellige familier. Deltakerne måtte være ektefelle eller barn av den avdøde, alder >18 år og dødsfallet måtte ha forekommet fra 2-12 måneder siden. Alle deltakerne var kvinner.	Pårørende er essensiell for å sikre hjemmedød. Trygghet og ivaretagelse av pårørende er viktig. Faktorer som fører til trygghet: God informasjon til rett tid, godt samarbeid, at fastlegen er tilgjengelig/til stede, kontinuitet blant helsepersonell. Spesialsykepleiere kan være vanskelig å oppdrive i landlige områder, dette kan føre til sykehusinnleggelse-tverrfaglig samarbeid er derfor essensiell.
Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J.H & Førland, O. Norge (18.07.2018). BMC Palliative Care  <i>Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study.</i>	Studiens hensikt er å oppnå mer innsikt gjennom kunnskap fra erfarne hjemmesykepleiere og fastleger, i hvilke forhold som bidrar eller hindrer mer tid hjemme eller hjemmedød for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levetid i Norge.	Kvalitativ metode med bruk av fokusgruppeintervjuer med semistrukturert spørsmålsguide. Det var fire fokusgrupper. Hvert intervju varte mellom 80 -100 minutter.	Inkludert nitten deltakere bestående av erfarne fastleger og sykepleiere/assistenter i hjemmesykepleien. De som jobbet i hjemmesykepleien hadde i gjennomsnitt tjuefire års praksis, alderen var mellom 41 og 63 år. Fastlegene var erfarne med gjennomsnittlig 24 år i profesjonell praksis, alder mellom 35 og 64 år.	Resultatet er delt inn i tre hovedtemaer med tretten undertemaer. De tre hovedtemaene er: 1. Trygghet gjennom samarbeid. 2. Tverrfaglig samarbeid på tvers 3. Unngå nye sykehusinnleggelse. Konklusjon: trygghet hos pasient og pårørende øker sannsynlighet for hjemmedød. kontinuitet av helsepersonell, tilgjengelighet av fastlege skaper trygghet. Pårørendes involvering er essensiell for å sikre god hjemmedød. Omsorg for pårørende gir trygghet og ståpåvilje. Studien understreker at god planlegging før pasientens skrives ut til hjemmet og tidlig involvering av fastlege og hjemmesykepleie øker sannsynligheten for hjemmedød. Erfarne sykepleiere og fastleger trekkes frem som positivt.
Lundereng, E.D., Dihle, A. & Steindal, S.A. Norge (2020). Journal of clinical nursing  <i>Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals.</i>	Hensikt med studien er å utforske sykepleieres erfaringer og perspektiver på samarbeid mellom primær- og sekundærhelsetjeneste når pasienter som mottar palliativ pleie for kreftsykdom blir utskrevet fra sykehus til hjemmet.	Kvalitativ metode med bruk av individuelle semistrukturerte intervjuer. Intervjuene varte fra 26-53 minutter, i snitt 36 minutter..	Rekruttert fra to kreftavdelinger på et universitetssykehus og fra hjemmesykepleien i fire soner i områdene rundt sykehuset. Det er lederne på avdelingene som stod for rekrutering. Kriterier var sykepleier eller kreftsykepleier, minst to års erfaring på kreftavdeling eller i hjemmesykepleien og erfaring med og ansvar for koordinering og planlegging av utskrivelsesprosess for pasienter som mottar palliativ pleie for kreftsykdom.	Funnene ble delt i 3 hovedgrupper. 1. <b>Mangel på fortrolighet og ulike oppfatninger leder til mistillit.</b> Mangel på kunnskap og forståelse for hverandres arbeid. 2. <b>Ueffektiv kommunikasjon skaper behov for uformelt samarbeid.</b> Dårlig erfaring med det elektroniske meldingssystemet. Positivt med utskrivelsesmøter med sykepleiere og leger på sykehus og hjemmesykepleien. 3. <b>Forsinket planlegging av utskrivelse gir samarbeidsutfordringer</b>
				Sykepleiere på sykehus identifiserer samarbeid med leger om utskrivelse som utfordrende, fører til sene avgjørelser og dårlig planlegging.

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat og konklusjon
<p>Osterveld-Vlug, M.G., B. Custers., J. Hofstede., G. A. Donker., P. M. Rijken., J. C. Korevaar., A. L. Francke.</p> <p>Nederland (6. november 2019) BMC palliative care.</p> <p><i>What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.</i></p>	<p>For å optimalisere det palliative omsorgstilbudet hjemmet er det viktig med innsikt i de elementene som pasienten og dens pårørende anser som essensielle for høy kvalitet i palliativ pleie hjemme. Hensikten med studien er å undersøke hva disse elementene er og om disse er presentert i den omsorgen som mottas.</p>	<p>Kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte intervjuer styrt av en temaliste.</p>	<p>Deltakerne ble rekruttert av sin fastlege. Inklusjonskriterier var: Å ha en alvorlig kreftsykdom eller pårørende. Pasientene inkludert var 58- 86 år. Ni av de tretten pasientene var menn. Pårørende var 40- 79 år. Flertallet var kvinner. Ni pårørende var partner til en pasient med langkommet kreft, fire var døtre og én var søster. Mer enn halvparten av intervjuobjektene var høyt utdannet (58 % av pasientene og 67 % av de pårørende).</p>	<p>Intervjuene avdekket 6 elementer for god palliativ pleie i hjemmet:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Medisinsk ferdighet.</li> <li>2. Tilgjengelighet.</li> <li>3. Personfokus ved å: vise personlig interesse, ta pasient og pårørende seriøst og ha et tillitsbånd.</li> <li>4. Proaktivitet ved å avtale med andre omsorgspersoner i god tid, informere pasient og pårørende i god tid og å diskutere omsorg ved livets slutt åpent.</li> <li>5. Riktig samarbeid og informasjonsoverføring mellom fagfolk.</li> <li>6. Klare og raske prosedyrer</li> </ol> <p>Punkt 5 og 6 ble opplevd at fungerte dårlig. Pasienter og pårørende måtte være våken og selvsikker for å sikre at de fikk nødvendig omsorg.</p>
<p>Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., Fylles, G.</p> <p>Canada (2017). Support care cancer</p> <p><i>Caring at home until death: enabled determination</i></p>	<p>Forfatterne i dette studiet har tidligere forsket på etterlatte hvor hjemmedød ikke var vellykket. I dette studiet har de inkludert etterlatte hvor hjemmedød var vellykket. Hensikt med studien er å finne svar på hvilke faktorer som må være tilstede for å oppnå en vellykket hjemmedød.</p>	<p>Kvalitativ metode ved bruk av en fortolkende og beskrivende design. Det er utført semistrukturerte intervjuer med åpne spørsmål. I tillegg har deltakerne fylt ut spørreskjema.</p>	<p>29 etterlatte omsorgspersoner ble inkludert i studien. Inkluderingskriteriene var: Engelsktalende, &gt; 19 år som pårørende gitt omsorg i hjemmet til en alvorlig kreftsyk, at døden skjedde hjemme for minst 6 måneder siden. Deltakerne ble rekruttert gjennom medieoppslag. Oppslag i lokalaviser, støttegrupper til omsorgspersoner og hospits- og kreftorganisasjoner. I tillegg skapte et radiointervju om prosjektet interesse.</p>	<p>Fire temaer ble tatt ut som nøkkelinformasjon for vellykket hjemmedød:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Konteksten for å gi omsorg.</b> Opplevelse av dårlig organisering og kontinuitet.</li> <li>- <b>Støttende forutsetninger til å gi omsorg i hjemmet.</b> Tidligere erfaring med pleie av døende.</li> <li>- <b>Vilje til å yte omsorg i hjemmet.</b> Motiverte pårørende.</li> <li>- <b>Mobilisert besluttsomhet.</b> Tidlig involvering av palliative tjenester, be om hjelp, utvidet omsorg, avklarte omsorgsmål, avlastning og tilrettelegging.</li> </ul>
<p>Seamark, D., Blake, S., Brearly, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, Xu &amp; Payne, S.</p> <p>England, (2014) British journal of general practice.</p> <p><i>Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff.</i></p>	<p>Hensikt med studien var å undersøke pårørendes tanker om positive og negative faktorer som påvirket muligheten til hjemmedød samt undersøke pårørendes perspektiv på interaksjonene med formelle omsorgsarbeidere og primærhelsepersonell</p>	<p>Kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte dybdeintervju med intervjuguide.</p>	<p>Deltakerne ble rekruttert via fastleger. Deltakerne var: -Pårørende til eldre (&gt;50 år) som har opplevd forventet dødsfall. - Variasjon i sosioøkonomisk status. - Døden må ha skjedd i pasientens eller pårørendes hjem. - Minimum 2 ukers periode med pleie i hjemmet før dødsfallet. - Pårørende over 18 år.</p> <p>- Mellom 6-24 måneder etter dødsfallet. Det ble identifisert 109 aktuelle deltakere, 59 av disse ønsket å delta 2/3 av de inkluderte pasientene hadde dødd av kreftsykdom.</p>	<p><b>Personlig kontinuitet.</b> Kontinuitet blant hjemmesykepleien skapte trygghet- fra fremmed til pålitelig hjelper. Ofte nye var psykisk utmattende. Jevnlign kontakt med fastlege var positivt men ofte manglende.</p> <p><b>Informasjonskontinuitet</b> Treffe kjent personal utenom normal arbeidstid økte følelsen av trygghet. Dårlig kommunikasjon og informasjonsflyt tverrfaglig ble opplevd som tyngende og frustrerende. Helsepersonell med liten kunnskap ble opplevd som utrygt. Disse to faktorene førte til at pårørende følte ansvar for å gi rett informasjon. Dårlig kommunikasjon mellom fastlege og helsepersonell ble sett på som svært negativ</p> <p><b>Organisatorisk kontinuitet</b> Mangel på en klar plan og ansvarsfordeling skapte stress. Vanskelig med hjelp utenom normal arbeidstid. De som opplevde god organisatorisk kontinuitet, opplevde å føle seg komfortabel og sikker i pleien. Det motsatte hos dem som ikke gjorde det.</p>
<p>Wyatt, K., Bastaki, H. &amp; Davies, N.</p> <p>London, (2021) Health and social care- in the community. Published by John Wiley &amp; Sons</p> <p><i>Delivering end-of-life care for patients with cancer at home: Interviews exploring the views and experiences of general practitioners Health and social care in community</i></p>	<p>Hensikt med studien var å utforske fastlegers erfaringer i å yte omsorg ved livets slutt til personer med kreft i hjemmemiljøet. Samt undersøke fastlegers rolle, perspektiv og selvsikkerhet i pleien av livets slutt fase til kreftpasienter som bor hjemme</p>	<p>Kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte intervjuer med intervjuguide.</p> <p>Intervjuene varte fra 22-97 minutter.</p>	<p>Fastleger i Storbritannia ansatt av National Health Service, ble målrettet rekruttert for å få et bredt utvalg av erfaring, kjønn, alder, religion og rase. Turnusleger ble også inkludert.</p> <p>I alt ble det rekruttert 19 fastleger i alderen 27 -59 år. Tid som kvalifisert fastlege vaiete mellom 0-31 år.</p>	<p>Funnene i studien er inndelt i fem hovedtema:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Definisjon: Usikkerhet og ulike måte å definere palliasjon på. Ulike tanke rundt tidsaspekt for palliasjon, noen definerte det som de siste ukene, andre som de siste tolv månedene.</li> <li>-Retningslinjer: fastlegene ønsket konkrete retningslinjer grunnet for lite kunnskap om palliasjon. Herunder kom det også frem at mange synes kommunikasjon var utfordrende, da spesielt om vanskelig tematikk.</li> <li>-Kompleksitet i forskrivning: Usikkerhet rundt utskrivning av medikamenter. Spesielt hvilke type medisiner og hvilke doser.</li> <li>-Tid: Å gi god palliativ pleie i livets slutt fase tar opp veldig mye tid for fastlegen.</li> <li>-Rollefordeling: Fastlegen var usikker på sin rolle i den palliative fasen, positivt med tverrfaglige samarbeidsmøter med rollefordeling mellom de ulike aktørene.</li> </ul>

## 3.2 Organisering av tjenester

I Aamold et al., (2020) og Danielsen et al., (2018) opplevde fastlegene og hjemmesykepleierne at kommunikasjonen mellom spesialhelsetjenesten og den kommunale helsetjenesten ikke var optimal ved utskrivelse. Studien belyser viktigheten av å få god informasjon i forkant for å kunne være forberedt med nødvendige medisiner og medisinsk utstyr. Tilgang på medikamentskrin med de fire viktigste medikamentene i livets slutfase, økte sannsynligheten for hjemmedød. Hjemmesykepleierne opplevde ofte at pasientene ble lovet mer enn de kunne bidra med. Artikkene til Danielsen et al., (2018) og Lundereng et al., (2020) peker på at sen planlegging og forhastede utskrivelser ga stress for hjemmesykepleierne og fastlegene og at viktige elementer som resepter og bestilling av medisinsk utstyr falt bort. Dette var det ofte vanskelig for hjemmesykepleien å rette opp i, da det gjerne ble oppdaget utenom normal arbeidstid.

I Danielsen et al., (2018) beskrev fastlegene det som positivt at palliativt team på sykehuset tok kontakt når det nærmet seg utskrivelse av pasienten. Barlund et al., (2021), Danielsen et al., (2018), Robinson et al., (2017) og Wyatt et al., (2020) trekker alle frem tidlig introduksjon av palliative tjenester som en positiv faktor for å oppnå hjemmedød. For hjemmesykepleierne og fastlegen betydde dette tilgang på faglig støtte (Danielsen et al., 2018; Wyatt et al., 2020). For pasient og pårørende gav det tilgang på et kvalifisert team og bedre organisering av tjenester og for pårørende bidro det til opplevelsen av å bli anerkjent som omsorgspersoner (Barlund et al., 2021; Robinson et al., 2017).

Det belyses i Barlund et al., (2021), Danielsen et al., (2018), Oosterveld-Vlug et al., (2019) og Seamark et al., (2014) at godt samarbeid mellom fastlege og hjemmesykepleie og at fastlegen stiller opp ved behov, er viktige faktorer for å kunne oppnå hjemmedød. Det gav økt trygghet til pasient og pårørende. Aamold et al., (2020) og Danielsen et al., (2018) viser at samarbeid med fastlegen var viktig for hjemmesykepleierens faglige trygghet, og mangel på samarbeid økte sjansen for unødvendige sykehusinnleggelse.

I Wyatt et al., (2020) uttrykte fastlegene at de var usikre på egen rolle hos palliative kreftpasienter i hjemmet. Sykepleierne i Aamold et al., (2020) opplevde utfordringer med uavklarte ansvarsområder. Pårørende og pasienter i Barlund et al., (2021), Oosterveld-Vlug, et al., (2019), og i Seamark et al., (2014) opplevde at uklare kontaktpunkter og dårlig

koordinering utløste stress. Seamark et al., (2014) viser at kontakt utenom normal arbeidstid var utfordrende for pårørende. Danielsen et al., (2018) viser at avklaringsamtale i hjemmet og langsiktig planlegging kunne bidra til å definere klare ansvarsområder. Seamark et al., (2014) viser til at god organisatorisk kontinuitet gav trygghet for de pårørende.

I Robinson et al., (2021) og Seamark et al., (2014) blir kontinuitet trukket frem som viktig. Mangel på kontinuitet ble beskrevet som følelsesmessig og psykisk utmattende for pasienten og førte til at mer ansvar ble lagt på de pårørende. Barlund et al., (2021) viser til at manglende kontinuitet kunne føre til at helsepersonell oppdaget endringer i pasientens tilstand sent. I følge Barlund et al., (2021) bidro dette til at pårørende fikk et økt stressnivå, og redusert tillit til helsepersonellet. Barlund et al., (2021) og Oosterveld-Vlug et al., (2019) viser at tilgjengelig helsepersonell ble opplevd positivt. Hjemmesykepleierne i Aamold et al., (2020) strakte seg langt for å etterstrebe tilstedeværelse og kontinuitet og hjalp hverandre i situasjoner som krevde ekstra oppfølging. Wyatt et al., (2020) peker på at for fastlegene opptok disse pasientene mye tid og ressurser de ikke alltid hadde. Oosterveld-Vlug et al., (2019) trekker frem individuell plan som et verktøy som kunne lette pårørendes ansvar.

Oosterveld-Vlug, et al., (2019) viste at for pasient og pårørende var det viktig at helsepersonell var oppdatert på pasientens helsetilstand og utviklingen av denne. Oosterveld-Vlug, et al., (2019) og Seamark et al., (2014) belyser at flere av pårørende hadde lave forventninger til informasjonsflyten, spesielt mellom primær- og sekundærhelsetjenesten. Dette kunne føre til feil og misforståelser. Det kom frem at pasient og pårørende måtte ta en mer aktiv rolle for å sikre informasjonsflyten. I Danielsen et al., (2018) uttrykker både fastleger og hjemmesykepleierne at de følte seg avskjært fra pasienter når de ble innlagt. Videre fremkommer det i Danielsen et al., (2018) at fastlegene sitter med mye informasjon om pasientene og ytret ønske om en toveiskommunikasjon med spesialhelsetjenesten for å bedre kvaliteten på behandlingen.

I Barlund et al., (2021), Oosterveld-Vlug et al., (2019) og Robinson, et al., (2017) trekkes byråkrati frem som tungvint og frustrerende for pårørende. I Robinson, et al., (2017) uttrykkes viktigheten av at helsepersonell tok initiativ til å skaffe nødvendige hjelpemidler. Barlund et al., (2021) trekker frem NAV som et usikkerhetsmoment. Nav ble opplevd som et

tungvint og vanskelig system og kunne føre til økonomiske utfordringer, noe som kunne gi stress for de pårørende.

### 3.3 Kompetanse og kunnskap

I Barlund et al., (2021), Oosterveld-Vlug, et al., (2019) og Seamark et al., (2014) ble medisinsk kunnskap og kompetanse hos helsepersonell opplevd som viktig for pasient og pårørendes opplevelse av trygghet. Å innrømme mangel på kunnskap og hente inn spesialister ble ansett som positiv. Wyatt et al., (2020) viser at fastlegene følte de hadde for lite kunnskap om palliasjon og smertelindring og savnet klare retningslinjer for palliasjon. I Aamold et al., (2020) kommer det frem at hjemmesykepleiere erfarte faglig usikkerhet i møte med palliative pasienter og at rådgivning og støtte fra andre profesjoner var mangelfulle. Barlund et al., (2021) og Danielsen et al., (2019) viser at dette kunne føre til unødvendige sykehusinnleggelser. Helsepersonell i Danielsen et al., (2018) uttrykte at kurs og møter med erfarne innen palliasjon ble satt pris på. Spesielt med tanke på tverrfaglig samarbeid. Fastlegene uttrykte lite erfaring og behov for kompetanseheving i den kommunale helsetjenesten.

Barlund et al., (2021) og Seamark et al., (2014) viser at manglende, sen og uklar informasjon førte til usikkerhet for pårørende. Barlund et al., (2021), Danielsen et al., (2018), Oosterveld-Vlug et al., (2019) og Seamark et al., (2014) viser viktigheten av å ha samtaler om prognose, diagnose og hva som krever innleggelse på sykehus. I Barlund et al., (2021) belyses et behov for mer åpenhet rundt døden og hva som kunne forventes i det videre sykdomsforløpet. Åpen kommunikasjon og lik forståelse av situasjonen gav opplevelse av trygghet. Hvordan og når informasjon ble gitt var avgjørende for om pårørende klarte å ta informasjonen til seg (Barlund et al., 2021).

### 3.4 Pasient og pårørende

I Barlund et al., (2021) og Danielsen et al., (2018) kommer det frem at støtte fra pårørende var avgjørende for å kunne oppnå hjemmedød. Det uttrykkes videre i Danielsen et al., (2018) viktigheten av at familien opplevde trygghet og at uten familien var det vanskelig å oppnå god palliativ pleie i hjemmet. Barlund et al., (2021) viser at å ta seg av noen hjemme i denne

fasen kunne være tungt for pårørende. Det var viktig at den pårørende opplevde støtte fra helseprofesjoner, dette førte til økt følelse av trygghet. I Aamold et al., (2020) og Oosterveld-Vlug et al., (2019) trekkes det frem et personfokus fra helsepersonell og pårørendes opplevelse av å bli hørt, som faktorer som skapte tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pasient og pårørende. I Danielsen et al., (2018) påpekes det at det første møte med pasienten og dens pårørende var viktig for å bygge et godt grunnlag for videre samarbeid. I tilfeller hvor hjemmedød ikke lenger var mulig, legger hjemmesykepleierne vekt på å støtte pårørende i denne avgjørelsen.

I Barlund et al., (2021) og Robinson, et al., (2017) blir personlige faktorer hos pasient og pårørende trukket frem. Pårørende var motiverte og villige til å oppfylle pasientens siste ønske. Robinson et al., (2017) trekker frem kunnskap og tidligere erfaring med å gi pleie i livets slutfase hos pårørende som en positiv faktor for å skape trygghet i hjemmet og oppnå hjemmedød. Barlund et al., (2021) og Robinson et al., (2017) trekker frem støtte fra flere familiemedlemmer og muligheten til å ta en pause som viktig. I Robinson et al., (2017) trekkes støtten pårørende fikk fra den syke frem. Å få takknemlighet, humor og godt humør, sammen med opplevelsen av at den syke satt pris på arbeidet som ble gjort, var en sterk positiv påvirkning.

## 4.0 Diskusjon

I resultatdelen belyste vi faktorer som er av betydning for at kreftpasienter kan få dø hjemme. Hovedtemaene som ble avdekket i litteratursøket er presentert under resultater og danner grunnlag for diskusjonen i det følgende.

### 4.1 Organisering av tjenester

Tidligere forskning peker på viktigheten av planlegging i god tid når pasienten skal skrives ut fra sykehuset til hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s.166). Til tross for tidligere forskning, ser vi i Aamold et al., (2020) og Danielsen et al., (2018) at hjemmesykepleien og fastlege opplevde en dårlig informasjonsflyt mellom helsetjenestene når pasienten skulle skrives ut til hjemmet. Det opplevdes forhastede utskrivelser som førte til stress for hjemmesykepleierne. Viktige elementer som resepter, medisinlister og en god epikrise kunne falle bort (Danielsen et al., 2018; Lundereng et al., 2020). Det belyses videre i

Danielsen et al., (2018) at pasienten og pårørende var blitt lovet fra sykehuset at hjemmesykepleien kunne bidra med mer enn det som var realistisk. Det trekkes derimot frem at samarbeidsmøter mellom sykepleiere og leger på sykehus og hjemmesykepleien før utskrivelse, ble sett på som nyttig for planlegging av utskrivelsen. Samarbeidsmøtene ble imidlertid ofte utelatt eller utført for tett opp mot utskrivelsen til at det ble til nytte for planleggingen (Lundgren et al., (2020).

Pasienter og pårørende opplevde dårlig informasjonsflyt mellom helsetjenestene og at de selv måtte ta en aktiv rolle for å sikre informasjonsflyten (Oosterveld-Vlug, et al., 2019; Seamark et al., 2014). Fastlegene sa at de følte seg avskåret fra pasienten når de var innlagt og at de ønsker en toveis kommunikasjon for å bedre behandlingen (Danielsen et al.,2018). Pårørende opplevde imidlertid en følelse av trygghet når palliativt team tok over ansvaret for pasienten. Samtidig ble det trukket frem som negativt at palliativt team ble koblet inn sent i forløpet (Barlund et al., 2021; Danielsen et al., 2018; Robinson, et al., 2017; Wyatt et al., 2020). Fastlegene på sin side opplevde at de ble inkludert når palliativt team tok kontakt når det nærmet seg utskrivelse, for å informere om pasienten og planlegge overføringen til hjemmet (Danielsen et al., 2018). Dette er i tråd med tidligere forskning som viser at involvering av palliativt team fører til økt tilfredsstillelse, enklere identifisering av pasient og pårørendes behov og kortere sykehusinnleggelse (Haugen & Aass, 2016 s. 123). Palliativt team ble i hovedsak trukket frem som en positiv faktor, i motsetning til kontakt utover normal arbeidstid og sen involvering som gav utrygghet for hjemmesykepleie og pårørende (Aamold et al., 2020; Barlund et al., 2021).

At fastlegen bidrar og stiller opp er viktig for å få til en god hjemmedød (Barlund et al., 2021; Danielsen et al., 2018). Mangel på tilstedeværelse av fastlege kunne derimot føre til mindre trygghet og unødvendige sykehusinnleggelse (Barlund et al., 2021; Danielsen et al., 2018; Seamark et al., 2014). Fastlegen er ansvarlig for den medisinske behandlingen i hjemmet og skal ved behov kunne tilby hjemmebesøk (Helsedirektoratet, 2019, s 151-152).

Opplevelsen av samarbeidet mellom hjemmesykepleien og fastlege var varierende i de ulike studiene. Pårørende i Barlund et al., (2021) opplevde et godt samarbeid mellom hjemmesykepleien og fastlege. Tilsvarende opplevelse ble delt av helsepersonell i Danielsen et al., (2018) der enkelte fastleger strakk seg langt for at pasienten skulle unngå



sykehusinnleggelse. En fastlege dro på julaften hjem til en terminal pasient med mye smerter for å unngå at pasienten ble innlagt på sykehuset, da det muligens var siste natten familien fikk med pasienten. Pårørende i Seamark et al., (2014) oppfattet derimot samarbeidet som dårlig og opplevde manglende tilstedeværelse av fastlegen. I Wyatt et al., (2020) uttrykte fastlegene usikkerhet rundt egen rolle ved palliasjon i hjemmet. Denne usikkerheten kan være årsaken til de ulike opplevelsene av fastlegens involvering.

I Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2019, s. 14) trekkes viktigheten av en tydelig ansvarsfordeling frem for å sikre forutsigbarhet og kontinuitet. Selv om dette er fremhevet som viktige punkter, kommer det frem at sykepleiere i hjemmesykepleien opplevde utfordringer med uavklarte ansvarsområder (Aamold et al., 2020). Uklare kontaktpunkt og dårlig koordinering utløste stress for pasienter og pårørende (Barlund et al., 2021; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Seamark et al., 2014). God organisatorisk kontinuitet gav derimot trygghet for pårørende (Seamark et al., 2014). Avklaringsamtaler i hjemmet og langsiktig planlegging kunne bidra til klarere definering av ansvarsområder (Danielsen et al., 2018). Seamark et al., (2014) trekker frem kontakt utenom normal arbeidstid som utfordrende for pårørende, dette kunne føre til utrygghet.

I Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, (2019, s. 14) står det at: *Pasienten og pårørende bør oppleve forutsigbarhet, ansvarsavklaring og kontinuitet i behandlingskjeden, 4.1.5 Kontinuitet og ressurser.* Det går igjen at graden av kontinuitet varierer, og kan være manglende. Dette fører til stress og lav tillit til helsepersonell (Barlund et al., 2021; Robinson et al., 2021; Seamark et al., 2014). I disse situasjonene kunne bruk av individuell plan lette pårørendes stress og ansvarsfølelse (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Bruk av individuell plan er et viktig hjelpemiddel og skaper bedre samhandling og kontinuitet (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). På tross av denne kunnskapen, nevnes individuell plan kun i artikkelen til Oosterveld-Vlug et al., (2019).

## 4.2 Kompetanse og kunnskap

For å møte behovene til palliative kreftpasienter og deres pårørende i hjemmet, er det avgjørende med god kunnskap hos helsepersonell (Helsedirektoratet, 2019, s. 16). Det er vist at fokus på hjemmebasert omsorg og økt kompetanse blant personalet innen palliasjon, bidrar til flere tilfeller av hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s. 164). Det kommer

derimot frem at fastleger og hjemmesykepleien opplevde å ha for lite kunnskap om palliativ behandling og savnet klare retningslinjer (Aamold et al., 2020; Wyatt et al., 2020). På den andre siden blir det å innrømme mangel på kunnskap og trekke inn spesialister sett på som positivt (Barlund et al., 2021; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Seamark et al., 2014).

Helsedirektoratet (2019, s. 14) belyser at tverrfaglige møtepunkt hvor god dialog og felles forståelse av pasientens situasjon er viktig for en god behandling. Hjemmesykepleierne i Aamold et al., (2020), Barlund et al., (2021) og Danielsen et al., (2019) erfarte derimot at rådgivning og støtte fra andre profesjoner var mangelfull, noe som ofte førte til unødvendige sykehusinnleggelses. Et viktig ansvar for helsepersonell er å sikre god informasjon til pasient og pårørende. Dette er essensielt for å sikre mest mulig hjemmetid. Informasjon om forløp og tegn på at livet går mot slutten er spesielt viktig for pårørendes opplevelse av trygghet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Samtaler om prognose, diagnose, symptomer som kan oppstå og hva som krever innleggelse er viktig for pårørende og pasienten (Barlund et al., 2021; Danielsen et al., 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Seamark et al., 2014). Mangel på denne informasjonen derimot, fører til usikkerhet (Barlund et al., 2021; Seamark et al., 2014). Selv om dette er kjent kunnskap, uttrykte pårørende behov for mer åpenhet (Barlund et al., 2021). En årsak til at pårørende opplever manglende åpenhet rundt sykdomsforløp kommer frem i Wyatt et al., (2020). Her belyses det at fastlegene opplevde samtaler om dette som vanskelig og tidkrevende. Dette førte til at samtaler ble utsatt eller ikke utført. Danielsen et al., (2018) trekker frem hjemmebesøk av fastlege som en mulighet til å ta opp disse temaene.

### 4.3 Pasient og pårørende

Pårørende er avgjørende for at den syke skal kunne være hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Det trekkes frem at det å være pårørende i denne fasen kan være psykisk og fysisk tungt (Barlund et al., 2021). Verdens helseorganisasjon sin definisjon av palliasjon inkluderer ivaretagelse av pårørende. Behovene til pårørende må derfor bevares og bekreftes (Helsedirektoratet, 2019, s. 16). Opplevelser av støtte blant de pårørende var likevel varierende. I artikkelen til Oosterveld-Vlug et al., (2019) belyser de pårørende at de ofte opplevde å ikke bli hørt, sett eller tatt på alvor. Den samme opplevelsen ble delt av de pårørende i Barlund et al., (2020) og Robinson et al., (2017) hvor det belyses at pårørende

trengte anerkjennelse fra hjemmesykepleierne for å oppnå følelsen av trygghet, men at denne anerkjennelsen ofte uteble. Dette vil imidlertid ikke si at hjemmedød ikke kan oppnås. I Robinson et al., (2017) uttrykte pårørende at hjemmedød ble oppnådd til tross for svikt i helsetjenesten. Det kommer frem i flere av artiklene at pårørendes motivasjon for pleie i hjemmet er en avgjørende faktor. Motivasjonen ble påvirket av støtte og anerkjennelse fra pasienten og fra nettverk rundt seg (Robinson et al., 2017; Barlund et al., 2021). Tidligere negative opplevelser på sykehuset kunne også gi økt motivasjon for pårørende til å ha pasienten hjemme (Barlund et al., 2021). I det Nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019, s. 11) belyses det at palliasjon har fokus på mest mulig hjemmetid. Funnene i artikkelen til Robinson et al., (2017) underbygger dette og viser at det å ha dette i fokus, kan være med på å ta bort noe av presset pårørende kan føle og skape mer trygghet.

## 5.0 Konklusjon

Gjennom oppgaven identifiseres viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid og involvering av alle profesjonene rundt pasienten, samt god kompetanse hos helsepersonell som viktige faktorer for å oppnå hjemmedød. I tillegg er det viktig med en klar og tydelig ansvarsfordeling. Det identifiseres at pårørende har en avgjørende rolle og at helsepersonell må støtte dem i rollen og gi god informasjon.

Faktorene identifisert i oppgaven sammenfaller med funn fra tidligere forskning. I oppgaven er det inkludert flere ulike synspunkt, der helsepersonell, pasient og pårørende ofte deler like opplevelser og oppfatning om at pleien i hjemmet ikke fungerer optimalt.

Gjennom denne oppgaven identifiseres det behov for videre forskning med fokus på de ulike faktorene som trekkes frem. Videre fokus bør være rettet mot hvordan hver enkelt av disse faktorene fungerer i praksis, og på hvilke områder de kan forbedres.

# Litteraturliste

Aamold, K. Grov, E, K. & Rostad, H, M. (2020). Hjemmesykepleiers erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. *Klinisk Sygepleje* 34, 1. DOI: [idunn.no/doi/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02](https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02)

Aarnes, H. (2012, 22. desember). Livet før døden. *Fædrelandsvennen*.  
<https://www.fvn.no/maqasin/i/JG9qm/livet-foer-doeden>

Aasen, S. E. (2020, 03. januar). *Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4. Utgave). 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. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>

Bettany-Saltikov, J. & Mcsherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step by step guide* (2. Utgave). Open university press.

Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red). *Palliasjon* (s. 161-170). Gyldendal

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J.H. & 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>

Folkehelseinstituttet. (2021). *D6a: Dødsfall av svulster etter alder og dødsårsak 2020*

[Statistikk].

[http://statistikkbank.fhi.no/dar/?fbclid=IwAR2B8EcAzPEhFlms5jgT0xeq40YEG0KCZ0pBXF8y1YHH-oHi8QU\\_buWPG3A](http://statistikkbank.fhi.no/dar/?fbclid=IwAR2B8EcAzPEhFlms5jgT0xeq40YEG0KCZ0pBXF8y1YHH-oHi8QU_buWPG3A)

Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red).

*Palliasjon* (s. 112-125). Gyldendal.

Helsebiblioteket. (03.06.2016). *Sjekklistor*. Helsebiblioteket.

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

Helsebiblioteket. (06.06.2016). *Søketeknikker*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/soketeknikker>

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

[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](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. (2020). *Dying at home in Norway: Health care service utilization in the final months of life*. (Doktorgradsavhandling, Universitetet i Bergen).

<https://bora.uib.no/bora-xmlui/bitstream/handle/1956/22467/archive.pdf?sequence=1&isAllowed=y%C2%A0>

Kreftforeningen, (20.01.22). *Hjemmedød må planlegges*. Kreftforeningen.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>

Kreftregisteret, (21.09.2021). *Kreft i Norge*. Kreftregisteret.

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

Lundereng, E.D., Dihle, A. & Steindal, S.A. (2020). Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals. *Journal of clinical nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.15371>





Osterveld-Vlug, M.G., B. Custers., J. Hofstede., G. A. Donker., P. M. Rijken., J. C. Korevaar.,A. L. Francke. (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>

Robinson, C, A., Bottorff, J, L., McFee, E., Bissell, L, J., Fylles, G. (2017). Caring at home until death:enabled determination. *Support care cancer*. DOI: [10.1007/s00520-016-3515-5](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5)

Seamark, D., Blake, S., Brealey, S.G., Milligan, C., Thomas, C. Turner, M., Wang, X. & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *British Journal of General Practice* 64, 629. DOI: [10.3399/bjgp14X682885](https://doi.org/10.3399/bjgp14X682885)

Wyatt, K., Bastaki, H. & Davies, N. (2021). Delivering end-of-life care for patients with cancer at home: Interviews exploring the views and experiences of general practitioners. *Health and social care in the community* 30, 1. <https://doi.org/10.1111/hsc.13419>

## Vedlegg 1 – PEO-skjema

		AND 	AND 	AND
		<b>P- Person/ Pasient/ Problem</b>	<b>E – Kontekst/ tema/ fenomen av interesse</b>	<b>O – Outcome (utfall)</b>
OR 	<i>Norske tekstord</i>	Kreftsykdom  Kreft  Palliativ kreftpasient	Hjemmesykepleie  Utskrivelse  Palliativ pleie  Faktorer  Hjemmedød	Oppnå hjemmedød  Faktorer av betydning
OR 	<i>Engelske tekstord</i>	Cancer  Neoplasms  Palliative	Factors  Causes  Palliative care  Home Death	Factors of importance
	<i>Engelske MESH</i>	Palliative cancer patient  Cancer patients  Patients with cancer	Dying at home  Discharge planning  Home health nursing	Dying at home  Achieving home death



## Vedlegg 2 - Søkeskjema

Database/ Søkemotor/ Nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ Søkekombinasjoner	Antatt treff	Kommentarer til søket/ Treffliste
Cinahl	1(28.01.22)	Palliative care AND home death OR dying at home AND cancer patients	67	Ingen treff fra Skandinavia i perioden 2017- 2022.
	2. (14.03.22)	Discharge planning AND palliative care AND cancer patients	4	Treff: <i>Nurses’ experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals.</i>  Lundereng, E.D., Dihle, A. & Steindal, S.A. (2020)
	3. (14.03.22)	Dying at home AND cancer patients OR oncology patients OR patients with cancer AND factors OR causes	60	Treff: <i>Dying at home: a qualitative study of family carers’ views of support provided by GPs community staff.</i>  Seamark, D., Blake, S., Brealey, S.G., Milligan, C., Thomas, C. Turner, M., Wang, X. & Payne, S. (2014)
	4. (14.03.22)	Palliative care AND home care services AND Cancer	47	Treff 1: <i>What are essential elements of high-</i>

				<p><i>quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.</i></p> <p>Osterveld-Vlug, M.G., B. Custers., J. Hofstede., G. A. Donker., P. M. Rijken., J. C. Korevaar.,A. L. Francke. (06.11.2019)</p> <p>Treff 2:</p> <p><i>Delivering end-of-life care for patients with cancer at home: Interviews exploring the views and experiences of general practitioners.</i></p> <p>Wyatt, K., Bastaki, H. &amp; Davies, N. (2021)</p>
	5. (15.03.22)	Caring at home AND death	14	<p>Treff:</p> <p><i>Caring at home until death: enabled determination</i></p> <p>Robinson, C.A., Bottoroff, J.L., Mcfee, E., Bissel, L.J. &amp; Fyles, G. (2016)</p>
Medline	1. (28.01.22)	Home death AND Neoplasms AND palliative care	3	<p>Treff:</p> <p><i>A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and</i></p>

				<p><i>death for persons with advanced cancer</i></p> <p>Barlund, A, S., Andrè, B., Sand, K., Brenne, A-T.) (2021)</p>
	2. (28.01.22)	Place of death AND neoplasms AND palliative care	33	1 treff fra skandinavia, denne er kohortstudie og inkluderes derfor ikke.
	3. (28.01.22)	Conditions AND home death AND cancer patients	8	<p>1 treff fra Skandinavia:</p> <p><i>Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study</i></p> <p>Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J.H. &amp; Førland, O. (18.07.2018)</p>
Idun	1. (28.01.22)	Hjemmesykepleiers erfaring når kreftpasienter ønsker å dø hjemme.	1	<p>Direkte søk da artikkelen er anbefalt av tidligere student.</p> <p><i>Hjemmesykepleiers erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme.</i></p> <p>Aamold, K. Grov, E, K. &amp; Rostad, H, M. (2020)</p>

## Vedlegg 3- Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler

NR	Forfatter og anvendt sjekkliste	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kvalitet
1	Aamold et al., (2020) Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	u	j	j	j	j	j	j	Høy
2	Barlund et al., (2021) Kvalitativ sjekkliste	j	j	n	u	j	j	j	j	j	j	Moderat
3	Danielsen et al., (2018) Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	u	n	j	j	j	j	Moderat
4	Lundereng et al., (2020) Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j	j	j	j	j	j	Høy
5	Oodtervold-Vlug et al., (2019) Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j	n	j	j	j	j	Høy
6	Robinson et al., (2017) Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j	n	n	j	j	u	Moderat

7	Seamark et al., (2014) Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j	j	j	j	j	u	Høy
8	Wyatt et al., (2020) Kvalitativ sjekkliste	j	j	j	j	j	j	j	j	j	j	Høy

j= ja, n = nei, u= uavklart

Høy: Alle eller nesten alle kriteriene er møtt

Moderat: 2 eller flere kriterier ikke møtt

Lav: Få eller ingen kriterier møtt