



Omsorg uten pause
Pårørendes erfaringer ved hjemmedød

Kandidatnummer: 7
VID vitenskapelig høgskole
Campus Haraldsplass,
Bergen

Fordypningsoppgave
Videreutdanning i kreftsykepleie
MAKSP-BG5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og
forskningsetikk
Kull: 2021 Heltid

Antall ord: 4005
Dato 28.04.22

SAMMENDRAG

Introduksjon: Mange kreftpasienter ønsker å tilbringe mest mulig tid hjemme ved livets slutfase. Tidligere forskning viser at dette er krevende og emosjonell påkjenning for pårørende og de står i fare for å utvikle redusert fysisk og psykisk helse. Litteraturstudien vil se nærmere på pårørende sine erfaringer med palliativ omsorg til kreftpasienter i hjemmet.

Metode: Litteraturstudie basert på åtte forskningsartikler, faglitteratur og offentlige publikasjoner. Litteratursøket er utført i SveMed+, CINAHL, PubMed og Medline. Alle de inkluderte artiklene benytter kvalitativ metode i sin studie.

Resultat: Forskning viser at mangel på informasjon og kontinuitet skapte utrygghet og ekstra belastning hos pårørende. Trygghet og inkludering av pårørende i palliativ fase var viktig når pasienten ønsket å tilbringe den siste tiden hjemme. Pårørende har en sterk vilje for å imøtekomme pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid, samtidig som de bærer på frykt for at de ikke skal klare det. Pårørende ønsket åpenhet om døden og at sykepleiere skulle ta initiativ til samtaler om døden.

Konklusjon: Mangel på informasjon forsterker pårørendes emosjonelle utfordringer når døden er nær forestående og mangel på kontinuitet påvirker pårørendes opplevelse av kvaliteten på omsorg i hjemmet. Funnene viser at pårørende har behov for å bli møtt med tilstrekkelig kompetanse og åpenhet rundt døden for at de skal føle seg trygge og komfortable med å dele ansvaret.

Nøkkelord: Pårørende, kreftpasienter, erfaringer, hjemmedød.

ABSTRACT

Introduction: Many cancer patients want to spend the last days of their lives at home. Previous research reveals a demanding and emotional burden for relatives and they are at risk of developing reduced physical and mental health. The literature study will examine relatives experiences with palliative care for cancer patients in their home.

Method: Literature study based on eight research papers, academic literature and public publications. Literature searches are carried out in SveMed+, CINAHL, PubMed and Medline. All the included articles use qualitative methodology in their study.

Results: Research shows that a lack of information and continuity created insecurity and extra burden on relatives. Including relatives in the palliative care phase was important when patient wanted to spend time at home in end of life care. Relatives want to fulfill the patient wish to stay home for as long as possible, while they at the same time carry fears that they wont be able to fulfill the patient's wishes. Relatives wanted transparency about death and that the nurses should initiate a conversations about death.

Conclusion: A lack of information reinforces the emotional challenges faced by relatives when death is imminent, and a lack of continuity affects relative's experience of the quality of care in the home. The findings show that relatives need to be met with sufficient expertise and openness about death to make them feel safe and comfortable sharing responsibility.

Keywords: Caregivers/relatives, Cancer patient, experience, home death.

Innhold

1. Innledning	1
1.1 Problemstilling	2
1.2 Hensikt	2
2. Metode.....	2
2.1 Litteratursøk	3
2.2 Utvelgelse av artikler	4
2.3 Analyse.....	5
3. Resultat.....	6
3.1 Trygghet.....	6
3.2 Kontinuitet	7
3.3 Hjemmetid	8
Resultattabell - Oversikt over inkluderte artikler	9
4. Diskusjon	13
4.1 Trygghet.....	13
4.2 Kontinuitet.....	14
4.3 Hjemmetid	16
5. Konklusjon	18
6.Referanseliste:.....	19

Vedlegg 1 - PICO-Skjema

Vedlegg 2 - Søkeshistorikk

Vedlegg 3 - Kvalitetsvurdering

1. Innledning

I 2020 ble det registrert 35 515 krefttilfeller i Norge (Kreftregisteret, 2022). I Norge er kreftutviklingen forholdsvis stabil, men en liten økning i antall krefttilfeller er normalt ettersom vi blir flere mennesker og populasjonen blir eldre (Kreftregisteret, 2022). Flere overlever kreftsykdom nå sammenlignet med tidligere, dette skyldes en kombinasjon av forebygging, tidligere diagnostisering og bedre tilpassede behandlingsmåter (Kreftregisteret, 2022). Likevel er det et høyt antall mennesker som dør av kreft hvert år. Nesten 11 000 mennesker døde av kreft i Norge i 2020 (Kreftregisteret, 2022).

Mange kreftpasienter ønsker å være hjemme så lenge som mulig mot livets slutt, omkring 15% dør hjemme (NOU, 2017:16, s.10). Det stilles store krav til pårørende når den syke ønsker å dø hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s.161). WHO sin definisjon for palliasjon involverer en tilnæringsmåte med hensikt om å forbedre livskvalitet for pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Å gi omsorg til kreftpasienter i palliativ fase i hjemmet kan oppleves som en stor belastning for pårørende (Barlund, 2021). Over tid kan dette føre til overbelastning og redusert psykisk og fysisk helse for pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s.15). Ifølge nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg (2019, s.15) skal pårørendes behov i den palliative fasen anerkjennes og ivaretas av helsepersonell. Pårørende skal leve videre i tiden etter dødsfall og vil trenge god støtte fra helsepersonell for å forebygge depresjon, søvnproblemer og redusert livskvalitet (NOU, 2017:16, s.122). Sorgarbeid og ivaretagelse av pårørende etter dødsfall er også en del av palliasjonsarbeid. (Helsedirektoratet, 2019, s 16).

Pårørende befinner seg i en dobbeltrolle, der de er pasientens nærmeste og samtidig har sine egne behov, utfordringer og bekymringer. I tillegg skal de finne veien i et helsetjenestesystem som for mange kan oppleves uoversiktlig og utfordrende (Rønsen, 2020, s.18). Pårørende er viktige støttespillere som kjenner deres nærmeste og deres behov (Pårørendestrategi, 2020).

Tidligere erfaringer fra hjemmesykepleien og møter med kreftpasienter og deres pårørende i palliativ fase har gjort meg bevisst på pårørendes krevende rolle ved livets slutfase.

1.1 Problemstilling

“Hvilke erfaringer har pårørende til kreftpasienter i palliativ fase ved hjemmedød?”

I litteraturstudien min ønsker jeg å fordype meg pårørende sine erfaringer med palliasjon til kreftpasienter i hjemmet. Jeg vil avgrense til voksne pårørende og vil ikke trekke inn barn, da de krever en annen tilnærming enn voksne. Pårørende er juridisk sett den som pasienten oppgir som sine nærmeste. I de fleste tilfeller vil det være familiemedlemmer, men det kan også være venner, kollegaer eller naboer (Stensheim et al, 2016, s.274).

1.2 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å undersøke tilgjengelig forskning og sammenligne litteratur og forskning for å øke kunnskap om pårørende til kreftpasienter sine erfaringer i palliativ fase ved hjemmedød.

2. Metode

Metoden som benyttes i denne fordypningsoppgaven er litteraturstudie.

I litteraturstudie blir vitenskapelig litteratur om problemstillingen sammenfattet og presentert (Malterud, 2017, s.174). Litteraturstudie har som hensikt å analysere og oppsummere litteratur rundt valgt tema (Aveyard, 2019, s.2). Det utvikles ny innsikt som belyser problemstillingen og dermed kan man identifisere hull i dagens kunnskapsgrunnlag, som tyder på at problemstillingen ikke kan besvares tilstrekkelig og samtidig peker på behovet for videre forskning. (Aveyard, 2019, s.3).

2.1 Litteratursøk

Et systematisk litteratursøk betyr at en identifiserer den mest relevante litteraturen som er publisert for å besvare problemstillingen (Aveyard, 2019, s.74). Ved å finne de rette søkeordene og bruke søketeknikker i spesielt egnet databaser (Helsebiblioteket, 2022). Jeg startet med å finne et tema som jeg har stor interesse for og som er relevant for praksis. Litteraturstudien vil bygge på forskning og faglitteratur som er relevant for tema. PICO-skjema er brukt til utarbeidelse av søkeord til databaser (se vedlegg 1). PICO gir god struktur og klargjør spørsmål til litteratursøk, utvelgelse og kritisk vurdering av litteraturen (Helsebiblioteket, 2016). PICO står for; Population/problem, Intervention, Comparison og Outcome (Helsebiblioteket, 2016).

Jeg innledet litteratursøket i SveMed+ for å finne emneord, tekstord og MESH ord på engelsk. Tekstord er ord som finnes i tittel eller sammendrag og emneord er standardiserte ord som beskriver innholdet i artikkelen (Helsebiblioteket, 2016). Litteratursøket ble utført i ulike databaser som SveMed+, CINAHL, PubMed og Medline. Søkeord jeg benyttet i de ulike databasene var: Palliasjon (palliative care/end of life care), pårørende (next of kin/family/caregivers), Kreftpasient (Neoplasm/Cancer patient/terminally ill) hjemmedød (home death/death/dying at home/ home environment). Søkehistorikk (se vedlegg 2).

Etter å ha funnet de rette søkeordene må de benyttes for å kombinere og avgrense søket i de ulike databasene ved å bruke "AND" eller "OR". Ved å benytte kombinasjonsord "AND" avgrenser jeg søket, imens "OR" utvider søket (Aveyard, 2019, s.88). Disse kombinasjonsordene bruker prinsippene for boolsk logikk og er en viktig funksjon i alle databaser (Aveyard, 2019, s.88). Jeg erfarte å finne samme litteratur i ulike databaser. Jeg avsluttet dermed søket da jeg opplevde å ha tilstrekkelig litteratur om tema. I følge Aveyard (2019, s.87) kan samme litteraturen dukke opp i ulike databasene noe som betyr at søkestrategien er godt fokusert og at en får tilgang på all relevant litteratur om temaet.

For å kunne gjennomføre et grundig og relevant litteratursøk har jeg satt opp inklusjon- og eksklusjonskriterier (Aveyard, 2019, s.77). Ulike kriterier for inklusjon og eksklusjon ble gjort for å avgrense litteraturen til problemstillingen.

Inklusjonskriterier:

- Artikler som er publisert etter 2012 - Pårørende over 18 år - Kvalitative studier.

Eksklusjonskriterier:

- Artikler som var publisert før 2012 - Pårørende under 18år - Kvantitative studier

Kvalitative studier var et av inklusjonskriteriene fordi kvalitativ metode i forskning benyttes når man ønsker å utvikle kunnskap ved å analysere menneskelige erfaringer (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2017, s.35). Kvalitativ metode omfatter et bredt spekter for systematisk innsamling, organisering og fortolkning av skriftlig materiale fra samtaler og observasjoner (Malterud, 2017, s.36). I litteraturstudien min ønsker jeg utvikle kunnskap om pårørendes personlige erfaringer og dermed vil kvalitative studier være godt egnet for å belyse problemstillingen. Ønske om størst mulig overførbarhet til norsk praksis gjorde at flere artikler ble ekskludert i tidlig fase av litteratursøk. Undervisning og veiledning fra bibliotekar bidro til å kvalitetssikre litteratursøket i ulike databaser.

2.2 Utvelgelse av artikler

I følge Aveyard (2019, s. 46) vil forskningsartikler være best egnet for å besvare problemstillingen i en litteraturstudie. I første omgang valgte jeg ut artikler basert på tittel og abstrakt. Tittel og abstrakt som ikke var relevant for problemstillingen ble ekskludert. Jeg valgte ut 12.forskningsartikler som var relevant for problemstillingen min. Det var enda flere artikler som var innenfor tema jeg ønsker å belyse, men ved å benytte eksklusjonskriteriene jeg hadde satt opp ble flere artikler ekskludert. På denne måten kan jeg ha gått glipp av gode forskningsartikler innenfor tema. Etter å ha lest de ulike artiklene i fulltekst satt jeg igjen med 8. artikler. De inkluderte artiklene er fra Norge, England, Nederland og Canada. Etter å ha lest igjennom de ulike artiklene mener jeg at også de utenlandske artiklene er overførbare til norsk helsesystem. Forskningsartiklene måtte omhandle voksne pårørende til kreftpasienter som var hjemme i palliativ fase. Pårørende var som regel ektefelle eller voksne barn, men i noen av artiklene var det pårørende søsken.

Etiske kriterier er vurdert ut ifra sjekklister for alle de inkluderte forskningsartiklene. Jeg leste først artiklene i fulltekst, deretter ble de kritisk vurdert ut ifra sjekklister for vurdering av kvalitativ studie som er publisert på Helsebiblioteket (2016). Sjekkliste for kvalitative studier inneholdt spørsmål som ble besvart med ja, nei, uklart. Artiklene fikk høy kvalitet dersom alle eller nesten alle kriteriene ble oppfylt. Medium kvalitet dersom to eller flere kriterier fra sjekklisten ikke ble møtt og dårlig dersom få eller ingen kriterier ble oppfylt. Det er utarbeidet skjema for kvalitetsvurdering av inkluderte artikler (se vedlegg 3).

2.3 Analyse

Jeg har benyttet tematisk analyse som ifølge Aveyard (2019, s. 141) er en hensiktsmessig tilnærming for å analysere artiklene og en godt egnet måte å analysere litteratur for de som ikke har gjennomført dette tidligere. Ved å lese igjennom resultat og drøfting i de ulike artiklene kunne jeg identifisere tema som går igjen i artiklene (Aveyard, 2019, s.141). Jeg fant temaer som gikk igjen i alle de inkluderte artiklene. Ved å lage en tematisk tabell og sette funnene sammen gjør det lettere å få en oversikt over resultat og tema (Ayeyard, 2019, s.142). Jeg laget en tematisk tabell og erfarte at det var nyttig for meg for å få oversikt over tema som gikk igjen i artiklene. Tabellen blir ikke presentert i oppgaven.

3. Resultat

Alle de inkluderte artiklene er primærartikler. Etter å ha lest igjennom de 8. inkluderte artiklene var det flere tema som belyser pårørende sine erfaringer med palliasjon til kreftpasienter i hjemmet. Ut ifra funn i de inkluderte artiklene vil resultatdelen omhandle tre hovedtemaer: Trygghet, kontinuitet og hjemmetid. Det er også utarbeidet en resultattabell som belyser hovedfunn i de inkluderte artiklene. Resultattabell presenteres i slutten av kapitlet.

3.1 Trygghet

Forskning viser at hjemmesykepleien var en viktig støtte for pårørende i den palliative fasen (Barlund et al., 2021; Totman et al., 2015; Sørhus et al., 2016). Pårørende i studien til Sørhus (2016) opplevde at hjemmesykepleien var hjelpsom og velvillig. Ord og handlinger fra helsepersonell betydde mye for pårørende i studien til Totman (2015) som opplevde oppmuntrede ord og ekstra tilsyn i hjemmet som verdifullt. Pårørendes uttrykket usikkerhet knyttet til deres omsorgsrolle, og de trengte bekreftelse på at de gjorde alt de kunne for pasienten (Totman et al., 2015; Barlund et al., 2021).

Forskningsstudiene viser at pårørende har et stort behov for informasjon om dødsprosessen (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019; Mohammed et al., 2018). Pårørende opplevde mangel på informasjon og savnet tilstrekkelig informasjon om hva de kan forvente seg i terminalfase (Barlund et al., 2021). Manglende involvering skapte ekstra bekymring hos pårørende i terminalfasen, fordi de ikke visste hva som ventet dem (Tarberg et al., 2019). Pårørende ønsket mer åpenhet om døden, og at hjemmesykepleien tok initiativ til å snakke om døden slik at pårørende kunne få innsikt i pasientens siste ønsker (Barlund et al., 2021).

Når sykepleieren henvendte seg til både pasient og pårørende, følte pårørende at de også ble sett (Barlund et al., 2021). God kompetanse og tydelig rollefordeling mellom pårørende og hjemmesykepleien var ønsket (Barlund et al., 2021). Praktisk, informativ og terapeutisk støtte fra helsepersonell bidro til at pårørende følte seg trygge, samtidig som dette avlastet omsorgsrollen deres (Mohammed et al., (2018). I studien til Barlund (2021) kommer det

frem at god organisering av palliative tjenester og et godt samarbeid mellom palliative team, fastlege, hjemmesykepleien og kreftkoordinator var viktig for at familien skulle føle seg trygg på gjennomføring av lindrende behandling i hjemmet.

3.2 Kontinuitet

Ifølge studien til Robinson (2017) opplevde alle de pårørende mangel på kontinuitet i omsorg fra helsepersonell. For pårørende ble det en ekstra belastning da stadig nye helsepersonell skulle ha opplæring og veiledning (Robinson et al., 2017).

Hjemmesykepleien var en viktig ressurs, men samtidig opplevde pårørende det utmattende å forholde seg til mange sykepleiere og måtte forklare de samme tingene om og om igjen (Sørhus et al., 2016). Mohammed (2018) fant at mangel på kontinuitet påvirket hvordan pårørende og pasient opplevde kvaliteten på omsorg i hjemmet. Pårørende ønsket oppfølging av samme helsepersonell og i de tilfellene dette skjedde opplevdes det svært verdifullt (Mohammed et al., 2018).

I noen tilfeller kunne pårørende føle seg presset til å ta ansvar for viktige omsorgsoppgaver uten å kjenne seg forberedt eller komfortabel med det (Mohammed et al., 2018). I tilfeller der sykepleiere ikke hadde nødvendig kompetanse påtok pårørende seg et større ansvar (Sørhus et al., 2016). Ansvar for medisiner og få på plass nødvendig utstyr, samt sikre rett behandling var noen av oppgavene pårørende påtok seg (Mohammed et al., 2018).

Sjonglering av ulike roller i palliativ fase var en stor påkjenning som ble forsterket når pårørende ikke fikk pause fra omsorgsrollen (Pottle et al., 2020). Når helsepersonell hadde en proaktiv holdning og var i forkant opplevde pårørende gode organiserte tjenester og følte de kunne senke skuldrene sine (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Når pårørende opplevde delt ansvar fikk de en bedre relasjon til helsepersonell (Totman et al., 2015).

3.3 Hjemmetid

Pårørende påtar seg et stort ansvar når de gir omsorg til kreftpasienten i palliativ fase i eget hjem (Totman et al., 2015; Mohammed et al., 2018; Sørhus et al., 2016; Pottle et al., 2020). Det var viktig for pårørende å oppfylle pasientens ønske om hjemmedød, til tross for at det påvirket deres egen fysiske og psykiske helse (Barlund et al., 2021). Selv om pasienten ønsket å dø hjemme, uttrykket pårørende i studien til Tarberg (2019) ambivalens i forhold til ønske om hjemmedød og følte at egne behov ble neglisjert (Tarberg et al., 2019). Pårørende i studien til Robinson (2017) hadde en sterk vilje til å ta vare på pasient i hjemmet så lenge som mulig, forpliktelsen var basert på kjærlighet, respekt og ønske om å gi tilbake til et familiemedlem. Sørhus (2016) fant at tiden hjemme medførte et stort ansvar for pårørende, samtidig som det bidro til en verdifull avslutning på livet og noe som ga familien mulighet for å være mer sammen. Hjemmet ga mulighet for fred og ro, og at venner og familie kunne ringe helt uformelt, det skapte en følelse av normalitet (Pottle et al., 2020).

Behovet for å imøtekomme pasientens ønske om å være lengst mulig hjemme var sterkt for pårørende, samtidig som de gjennom prosessen bar på en frykt for at de ikke skal klare det (Sørhus et al., 2016). Når de pårørende var sliten var det verdifullt at det var helsepersonell tok ansvar for beslutningen om innleggelse i institusjon for dem (Sørhus et al., 2016).

Resultattabell - Oversikt over inkluderte artikler

Forfatter/artikkel/ årstall/tidsskrift	Hensikt	Metode/ design	Utvalg	Resultat Konklusjon	Styrker og svakheter
Barlund, André, B., Sand, K., & Brenne, A.-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i> , 20(1), 7–7.	Hensikten med studien var å se på hvilke faktorer som bidro til trygghet for pårørende i omsorgsrollen i palliativ fase i hjemmet og hvilke faktorer til tilrettelagt for hjemmedød.	Kvalitativ metode Semistrukturerte dybdeintervju med etterlatte	10 etterlatte kvinner fra ni ulike familier.	Resultatet viser at god kompetanse innen lindrende behandling blant helsepersonell med ansvar for kreftpasienter i palliativ fase i hjemmet var viktig. Gode organiserte palliative tjenester med tydelige ansvarsområder ga trygghet.	Styrker: Norsk studie. Godkjent av NDS. Studiedesign ga rom for at informantene kunne utdype sine synspunkter og gi tilleggsinformasjon som de opplevde relevant for deres situasjon. Svakheter: Det var kun kvinner som deltok.
Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent - Relatives' experience with expected death at home. <i>Klinisk Sygepleje</i> , 30(2), 87–100.	Hensikten med studien var å belyse pårørendes sine erfaringer som omsorgsperson til kreftpasient som ønsker å dø hjemme.	Kvalitativ studie - dybdeintervju med pårørende	7 individuelle intervjuer med familie/ omsorgspersoner. Ektefelle, tidligere ektefelle og voksne barn.	Pårørende utfordres til å ta ansvar ut over det de har kapasitet til og erfarer at den døende blir avhengig av deres hjelp og støtte hele døgnet. Praktisk, informativ og emosjonell støtte til pårørende er en forutsetning for at den døende skal kunne tilbringe mest mulig tid hjemme.	Styrker: Godkjent av etisk komite' Norsk studie 2 av 7 døde hjemme. Svakheter: 5 av 7 kreftpasienten døde på sykehjem, men tilbragte mesteparten av tiden hjemme. Det kommer ikke frem i studien hvordan deltakerne ble valgt ut.
Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. <i>Supportive care in cancer</i> :	Hensikten med studien var å beskrive erfaringer til etterlatte pårørende til kreftpasienter	Kvalitativ metode med tolkende deskriptiv tilnærming. Data ble samlet inn	19 kvinner og 10 menn.	Faktorer som bidro til mulighet for hjemmedød inkluderte igangsetting av formell palliativ behandling, at pårørende ba om	Styrker: Godkjent av etisk komite'. Begge kjønn er representert. Svakheter: Deltakerne var høyt utdannet noe

<p><i>official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 25(4), 1229–1236.</i></p>	<p>som døde hjemmet.</p>	<p>ved semistrukturerte intervjuer.</p>		<p>hjelp, utvidet omsorg, avlastning til pårørende og at helsevesenet fungerte for den døende. Betydningen av helhetlige, koordinerte og intrigerte palliative tjenester i hjemmet er en forutsetning for å lykkes med hjemmedød. Det krever palliativ kompetanse.</p>	<p>som kan ha bidratt til deres oppnåelse med å ta vare på pasienten hjemme ved livets slutt.</p>
<p>Totman, Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. <i>Palliative Medicine, 29(6), 496–507.</i></p>	<p>Hensikt med studien var å utforske utfordringer pårørende står ovenfor når de pleier kreftpasient i palliativ fase i hjemmet og deres erfaringer fra samhandling med helsepersonell.</p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer.</p>	<p>11 kvinner og 4 menn. Deltakerne var 15 nylig etterlatte voksne pårørende til kreftpasienter som pleiet et familiemedlem i hjemmet.</p>	<p>Beskriver deltakerens erfaringer med å være omsorgspersoner og av profesjonell støtte var varierende. Profesjonelles oppmerksomhet til pårørendes behov kan ha store effekter for å dempe angst, redusere isolasjon og gjøre det mulig for pårørende å oppleve omsorgen som meningsfull.</p>	<p>Styrker: Godkjent av etisk komite'. Svakheter: Mangel på tolk gjorde at ikke-engelsktalende ble ekskludert fra studien.</p>
<p>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</p>	<p>Hensikt med studien var å beskrive pårørendes erfaringer med å gi omsorg til pasienter med avansert kreft i hjemmet og samhandling med</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju. Intervjogrupper hadde fullført en RCT studie med tidlig</p>	<p>61 deltakere. 30 i intervjugruppen og 31 i kontrollgruppen. 33 var ektefeller. 19 var</p>	<p>Omsorgspersoner beskriver at de følte seg presset til å ta ansvar for viktige oppgaver uten å føle seg tilstrekkelig forberedt.</p>	<p>Styrker: Godkjent av etisk komite. For å oppnå pålitelighet i studien diskuterte forskerne transkripsjoner i ukentlige møter. Svakheter: Intervjuene ble</p>

members with advanced cancer. <i>Psycho-Oncology</i> , 27, 1229-1236.	hjemmesykepleien.	palliativ behandling. Kontrollgruppen hadde fulgt standard palliativ kreftbehandling. Studien er basert på Grounded theory.	voksne barn og 9 var andre familie medlemmer.		utført 1-5år etter dødsfall noe som kan ha påvirket resultatet.
Oosterveld-Vlug, Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i> , 18(1).	Hensikt med studien var å få innsikt i kreftpasient og pårørende sine syn på palliativ behandling av høy kvalitet og om kvaliteten er til stede i den pleien de mottar.	Kvalitativ studie Semistrukturerte dybdeintervjuer med pasienter med langskommen kreft og deres pårørende.	Av pasientene som ble intervjuet var ni av 13 menn. Av pårørende som ble intervjuet var 11 av 14 kvinner. Det var ektefelle, søsken eller voksne barn.	Pasient og pårørende opplevde at det var viktig med medisinsk kompetanse, tilgjengelig og at helsepersonell var personsentrerte.	Styrker: Godkjent av etisk komite'. Pasient og pårørendes subjektive syn kommer tydelig frem noe som gir et helhetlig bilde for hva de opplevde som viktig i palliativ behandling. Svakhet: Fastlege valgte ut deltakerne til studien noe som kan ha gitt et positivt resultat til fordel for fastlege. Deltakerne var høyt utdannet noe som også kan ha ført til skjevhet i funnene.
Pottle, Hiscock, J., Neal, R., & Poolman, M. (2020). Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study)	Hensikt med studien var å undersøke pårørendes erfaringer med palliativ omsorg i hjemmet, og hva som er viktig for å fremme en verdig død.	Kvalitativ studie med individuelle semistrukturerte intervjuer.	Intervju med 15. pårørende i deres eget hjem. Og 13. telefonintervju med helsepersonell.	Å være hjemmet fremmet en god og verdig død. Helsepersonell opplevde det utfordrende å støtte pårørendes ulike behov i den palliative fasen.	Styrker: Godkjent av etisk komite'. Variert utvalg av pårørende og helsepersonell. Svakheter: Ingen av legene hadde mulighet til å la seg intervju i studieprosessen.

<p>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. <i>Nursing open</i>, 6(4), 1446–1454.</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske hvordan pårørende til kreftpasienter opplever involvering i palliativ omsorg.</p>	<p>Kvalitativ metode med narrativ tilnærming.</p>	<p>11. deltaker e. 9 kvinner og 2 menn. Av de 11 var 9 ektefeller og 2. voksne barn.</p>	<p>Pårørende opplevde liten grad av involvering gjennom hele det palliative forløpet.</p>	<p>Styrker: Norsk studie. Datatilsyn for forskning godkjente studien. Funnene representerer pårørendes subjektive opplevelser.</p> <p>Svakheter: Pårørende kan har vert i sorg på tidspunktet for intervju. 3-12mnd etter dødsfall.</p>
--	---	---	--	---	---

4. Diskusjon

Ifølge de inkluderte artiklene var årsak til hjemmetid og hjemmedød på bakgrunn av pasientens ønske om å være hjemme. Pårørende gjorde alt de kunne for at deres nærmeste skulle få ønske sitt oppfylt, selv om det betydde at deres egne behov ble satt til sides. Resultatene i denne litteraturstudien fremmer faktorer som er viktig for pårørende i palliativ fase i hjemmet.

4.1 Trygghet

Trygghet var viktig for pårørende i den palliative fase i hjemme (Barlund et al, 2021). Pårørende befinner seg i en ukjent og uoversiktlig situasjon som kan medføre sårbarhet slik at de selv har behov for støtte og hjelp (Gro, 2016, s.251). Pårørende lever nær lidelsen som både deltaker og tilskuer og opplever frykt, isolasjon, ensomhet, mangel på støtte som berører deres sårbarhet (Øverlie, 2016 s.227). Sykepleiere kan styrke pårørende mestringsfølelse ved og gi dem bekreftelse på at de gjør en god innsats (Brenne & Estenstad, 2016 s. 169). For å ivareta pårørendes behov må sykepleiere handle ut ifra målene i nasjonalt handlingsprogram for palliasjon og kreftomsorg, som understreker viktigheten av og kartlegging pårørendes behov ved hjelp av The carer support needs assesment tool (CSNAT) (Helsedirektoratet, 2019, s.34).

En helhetlig tilnærming vil si å møte fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/ og eksistensielle behov og det krever god kompetanse og kommunikasjon imellom sykepleier, pasient og pårørende (Meldt. st.24, 2020, s.9). Trygghet kan oppnås ved å inkludere pårørende og tilby samtaler med utgangspunkt i deres opplevelse av situasjonen (Helsedirektoratet, 2019, s.34). Informasjonsbehovet til pårørende er vedvarende stort mot slutten av livet, imens pasienten kan vise mindre interesse om sykdom og behandling (Stensheim et al, 2016, s.277). For å kunne vite hvordan pårørende opplever situasjonen må sykepleiere stille spørsmålet "Hva er viktig for deg nå?" (Meldt.st,24, 2020, s.7).

I studien til Barlund etterspurte pårørende åpenhet rundt døden (Barlund et al., 2021). Døden angår oss alle, men det kan være krevende å akseptere og vanskelig å snakke åpent om (Meldt.st.24, 2020, s.7). Studiene viser at pårørende var usikker på hva som skulle skje når døden nærmet seg og følte et stort behov for informasjon. Faglitteraturen bekrefter pårørendes behov for informasjon om symptomer og tegn på at døden nærmer seg. God informasjon kan bidra til forutsigbarhet og samtidig styrke pårørendes kontroll (Brenne & Estenstad, 2016, s.167). Ved å gi informasjon om forventede symptomer i dødsprosessen kan det lette bekymringer hos pårørende (Stensheim et al., 2016, s. 285). Ved at sykepleiere inkluderer pårørende og gir tilstrekkelig informasjon kan det bidra til at pårørende føler seg sett og ivaretatt (Helsedirektoratet, 2019, s.15). Å føle seg hørt, forstått, inkludert og respektert er faktorer som er viktig for en verdig avslutning på livet (Meldt.st.24, 2020, s.7). Sykepleier må ha kompetanse i og tilrettelegge og gjennomføre samtaler om døden, og det må avtales og settes av tid for dette (Meldt.st.24, 2020, s.24).

For å sikre at pårørende får nødvendig informasjon er det viktig med tverrfaglig samarbeid imellom spesialist helsetjenesten, hjemmesykepleien, fastlege, kreftkoordinator, prest og andre viktige fagpersoner, på denne måten kan vi sammen møte pårørendes behov (NOU, 2017:16, s. 122). Kunnskap og kompetanse hos helsepersonell og tydelig rollefordeling mellom hjemmesykepleien og pårørende er viktig i planlegging av hjemmedød. Pårørende er nøkkelpersoner for å kunne oppfylle pasientens ønske om hjemmetid og hjemmedød.

4.2 Kontinuitet

I resultatdelen kommer det frem at mangel på kontinuitet blant helsepersonell var noe flere pårørende reagerte på. Pårørende kan oppleve krenkelse av frihet, kontroll og trygghet visst det kommer for mange inn i hjemmet (Fjørtoft, 2014, s.38-39). Forskning viser at det oppleves belastende å måtte gjenta informasjon (Sørhus et al., 2016). Ifølge Fjørtoft er det ikke uvanlig at pasient og pårørende opplever mangel på kontinuitet og kommunikasjonssvikt (2014, s.226). Dette kan ha sammenheng med at ansatte i hjemmesykepleien går i turnus og når pasienten har behov for tilsyn flere ganger i døgnet vil de oppleve å møte forskjellige sykepleiere. Likevel skal sykepleier sette inn tiltak som bidrar

til kontinuitet i omsorg. Pasient og pårørende som opplever kontinuitet og blir møtt av sykepleiere med kompetanse vil oppnå tillit til helsepersonell (NOU 2017:16., s.124). Et tiltak for å sikre kontinuitet kan være å tildele primærkontakt med ansvar for oppfølging. I kommuner som ikke har ansatt kreftsykepleierne, er det viktig med primærsykepleier. For at primærsykepleier skal være en mulighet må dette tilrettelegges i organiseringen av tjenestene (Fjørtoft, 2014, s.226). Helhetlig og gode koordinerte tjenester innebærer færre hjelpere og forholde seg til og større grad av kontinuitet (Pårørendestrategi, 2020). Bruk av individuell plan er viktig et viktig verktøy for å sikre samhandling og kontinuitet (Helsedirektoratet, 2019. s.14). Pasienter i palliativ fase kan ha behov for hjelp over en lengre periode og har rett på å få utarbeidet en Individuell plan (IP). IP skal sikre et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud (Meldt. St.24, 2020, s.37). Kommunen har ansvar for å tilrettelegge for utarbeidelse av IP når pasienten mottar hjelp i hjemmet (Helsedirektoratet, 2019., s.45). Planen skal kontinuerlig evalueres og tilpasses den stadige endringen i sykdomsutviklingen. Helsedirektoratet understreker målet med IP er at den skal sikre tydelige oppgavefordeling, avtaler, tilgjengelighet og oppfølging (Helsedirektoratet, 2019., s.45).

Kommunen skal kunne tilby en koordinator som har ansvar for å sikre samordning i tjenestetilbud og fremdrift i planen (Helsedirektoratet, 2019., s.45).

Hjemmesykepleien har ofte ressursykepleier innen kreftomsorg og lindrende behandling som vil ha en sentral rolle i oppfølging og utarbeiding av IP (Haugen & Aass, 2016, s.116).

Mange kommuner har ansatt kreftkoordinator som er en viktig støtte som bidrar til å styrke omsorg for kreftpasienter og pårørende (Meldt.st.24, 2020, s.15).

Pårørende i studiene etterspurte kontinuitet, dette står i kontrast til føringer fra nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg (2019, s.14) som vektlegger at pasient og pårørende bør oppleve forutsigbarhet, ansvarsavklaring og kontinuitet.

Mangel på kompetanse gjorde at pårørende påtok seg et større ansvar i enn de ville gjort visst pasienten var innlagt på sykehus eller i institusjon. Palliative team vil variere ut ifra lokale forhold, dermed vil spesialkompetanse innen palliasjon og kreft være viktig i hjemmesykepleien for å oppnå god behandling i livets slutt fase (Helsedirektoratet, 2019, s. 14). Sykepleiere i hjemmebasert omsorg trenger nødvendig kompetanse for å kunne ivareta

pasienter i hjemmet (Meldt.st.24, 2020, s.26). Mangel på kompetanse kan føre til at pasienter ikke bli ivaretatt på en helhetlig måte (Meldt.st.24, 2020, s.26).

4.3 Hjemmetid

Å være pårørende for kreftpasienter er en rolle som krever omsorg uten pauser. Det er store emosjonelle utfordringer knyttet til pårønderollen. Pårørende følger kreftpasienter gjennom tøff behandling og lever med frykt for å miste deres nærmeste og det tyngende ansvaret hos pårørende vet vi at kan medføre er rekke helseplager (Helsedirektoratet, 2019, s.15). Sykepleier må sørge for avlastning til pårørende for å forebygge en mulig overbelastning. Helsedirektoratet vektlegger at pårørende skal tilbys samtaler og det skal gis tilstrekkelig informasjon (Helsedirektoratet, 2019, s.33). Ved regelmessige samtaler med pårørende kan en lettere få innsikt i hvordan pårørende opplever situasjonen og dermed kunne sette inn tiltak for å lette ansvarsbyrden.

Pasient og pårørende kan ha ulike behov og ønsker for livets slutfase og det kan være ulike meninger om pasienten skal være hjemme eller på institusjon (Fjørtoft, 2014, s115). Noe som pårørende opplevde i studien til Tarberg (2019). Ifølge stortingsmelding i lindrende behandling og omsorg vil fokus på lindrende behandling tidlig i forløpet gi økt livskvalitet og større tilfredshet (2020, s.9).

Å tilbringe den siste tiden av livet i eget hjem kan skape ro og trygghet i en ellers vanskelig tid (Meldt.st.24, 2020, s.39). Mange kreftpasienter ønsker å være hjemme sammen med familien. For at hjemmet skal være et alternativt sted å være, må det oppleves trygt både for pasient og pårørende (Fjørtoft, 2014, s.73). Hjemmetid og hjemmedød krever at pårørende er involvert og at de får tilstrekkelig oppfølging fra helsepersonell (Meldt.st.24, 2019, s.40). Å tilrettelegge for hjemmetid må prioriteres like høyt som tilrettelegging for hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s.162). Krevende smerte og symptomlindring kan gjøre at hjemmedød ikke er en mulighet, eller visst påkjenningen for pårørende blir for stor (Meldt.st.24, 2020, s.39). Sykepleiere i hjemmesykepleien må være oppmerksom på pårørendes behov og bidra til avlastning og pusterom for pårørende.

Mange kommuner har lindrende palliativ/enhet som et tilbud til pasienter som ikke har mulighet til å få omsorg i eget hjem eller trenger å forbedre symptomkontroll (Meldt.st.24, 2020, s.15). Fordelen med hjemmet er at man kan være samlet som familie lengre, noe som kan være vanskelig å få til på sykehus eller i institusjon (NOU 2017:16, s.123). En forutsetning for at kreftpasienter kan bo hjemme og kanskje også dø hjemme er at pårørende har tilstrekkelig kunnskap på oppgavene som medfølger (NOU 2017:16, s.123).

Hjemmesykepleien må sørge for forutsigbarhet og være tilgjengelig hele døgnet for å kunne få til et godt forløp (NOU 2017:16, s.123).

I noen tilfeller vil det være nødvendig at helsepersonell tar beslutningen om innleggelse i palliativ enhet når de ser at belastningen for pårørende er for stor (Stensheim et al., 2016, s. 279). Pårørende i studien til Sørhus (2016) var takknemlig for at helsepersonell bidro i beslutningen, da de var utslitt. Det er behov for å styrke kompetanse innen lindrende behandling alle deler av helse og omsorgstjenester (Meldt.st.24, 2020, s.26). Ifølge stortingsmelding i lindrende behandling og omsorg skal alle mennesker i livets slutfase, oppleve å bli møtt av sykepleier med kompetanse som bidrar til en trygg og verdig avslutning på livet (Meldt.st.24, 2020, s.62).

5. Konklusjon

Pårørende med omsorg for kreftpasient i palliativ fase i hjemme befinner seg i et sårbart hjørne. Mangel på informasjon forsterker pårørendes emosjonelle utfordringer når døden er nær forestående og mangel på kontinuitet påvirker pårørendes opplevelse av kvaliteten på omsorg i hjemmet. Pårørende ønsker oppfølging fra samme helsepersonell og mer åpenhet rundt døden. Funnene viser at pårørende har behov for å bli møtt med kompetanse for at de skal føle seg trygg på å dele ansvar. Sykepleier med god kompetanse har mulighet til å styrke pårørendes omsorgsrolle i den palliative fasen ved å gi tilstrekkelig informasjon, være tydelig og anerkjenne pårørende som en ressurs for både pasient og sykepleier.

Hjemmet gir mulighet for fred og ro og skaper normalitet, og samtidig bidrar til at familien kan tilbringe tid sammen. Palliativ enhet er et godt alternativ når belastningen for pårørende blir stor eller ved utfordring med symptomlindring.

I arbeid med litteraturstudien har jeg fått økt kunnskap om pårørende sine erfaringer med palliasjon til kreftpasienter i hjemmet. Litteraturen beskriver tydelig hvordan helsepersonell kan møte pårørendes behov i palliativ fase ved hjemmedød, men mangel på kompetanse gjør det utfordrende for sykepleiere å møte pårørende med en helhetlig tilnærming. Videre forskning bør se på pårørendes behov og oppfølging i tiden etter dødsfall i hjemmet.

Forskning viser behov for kompetanseheving og et godt tverrfaglig samarbeid i helsetjenesten som en viktig forutsetning for imøtekomme ulike behov i palliativ fase i hjemmet.

6.Referanseliste:

- Aveyard. (2019). *Doing a literature review in health and social Care : a practical guide*. Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Barlund, André, B., Sand, K., & Brenne, A.-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 20(1), 7–7.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Brenne, A.T. & Estenstad, B. (2016) *Hjemmedød*. Kaasa, S & Loge, J.H. Palliasjon (s.160-170) Gyldendal Akademisk.
- Grov, E.K (2017) *Pårørende*. Reitan, A.M & Schjølberg, T.K Kreftsykepleie (s. 251-263) Cappelen Damm.
- Haugen, D.F. & Aass, N. (2016) *Organisering av palliative tilbud*. Kaasa, S & Loge, J.H. Palliasjon (s.112-125) Gyldendal Akademisk.
- Helsebiblioteket- 06.06.2016. *Kunnskapsbasertpraksis-3.Litteratursøk-Søkeord*. Hentet 18.03.22. [Søkeord - Helsebiblioteket.no](https://www.helsebiblioteket.no)
- Helsebiblioteket 07.06.2016. *Søkestrategi*. Hentet 15.02.22.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/lage-sokestrategi>
- Helsebiblioteket 06.06.2016. *Emneord og tekstord*. Hentet 15.02.22.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/sokeord>
- Helsebiblioteket 07.06.22. *Kritisk vurdering*. Hentet 15.02.22.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>
- Helse og omsorgsdepartementet (2019) *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Meld.St.24. [Meld. St. 24 \(2019–2020\) \(regjeringen.no\)](https://www.regjeringen.no)
- Kreftforeningen. (u.a) *Kreftkoordinator*. Hentet 20.04.22. [Kreftkoordinator i kommunen - Kreftforeningen](https://www.kreftforeningen.no)
- 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, 1229-1236. <https://dx.doi.org/10.1002/pon.4657>
- NOU 2017:16 (2017) *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og Omsorgsdepartementet. [NOU 2017: 16 \(regjeringen.no\)](https://www.regjeringen.no)
- Oosterveld-Vlug, Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1), 96–96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Pottle, Hiscock, J., Neal, R., & Poolman, M. (2020). Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001145>
- Pårørendestrategi. 08.12.2020. *Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. [Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)
- Robinson, Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
- Rønson, A. (2020) En oppsummering av kunnskap. *Palliativ omsorg i kommunene*. Hentet 04.04.22. [Palliativ omsorg.pdf \(unit.no\)](https://www.unit.no)
- Stensheim, H. Hjermstad, M.J. Loge, J.H. (2016) Ivaretagelse av pårørende. Kaasa, S. & Loge, J.H. *Palliasjon*. (s.274-286.) Gyldendal Akademisk
- Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet - Responsible and dependent - Relatives' experience with expected death at home. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87–100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Tarberg, 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>
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496–507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>
- Øverlie, Anne., (2016) *Partnerens opplevelse av hjemmesykepleiens tilstedeværelse ved terminal sykedom*. Sykepleier i kommunehelsetjenesten. Vigmostad og bjørke AS.

PICO- VEDLEGG 1

Problemstilling: "Hvilke erfaringer har pårørende til kreftpasienter i palliativ fase ved hjemmedød?"

	P	AND	I	C	O
Norske tekst ord	Pårørende Kreftpasienter		Palliativ fase Hjemmedød		Erfaringer
Engelske tekst ord	Family caregivers Cancer patients Neoplasm Terminally ill		Palliative home care End of life care Home death Home health care Terminal care Home environment		Experience

SØKEHISTORIKK- VEDLEGG 2

Database	Søk-nummer	Søkeord/ emneord søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer/ artikkeltittel
SveMed+ 18.03.22	#1	Kreft	8922	For mange treff
	#2	Hjem	75	Ikke relevant
	#3	Palliativ	1226	For mange treff
	#4	Pårørende	4227	For mange treff
	#5	#2 AND #3 AND #4	1.	Ikke relevant
	#6	#1 AND #3 AND #4	38.	Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). <i>Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet</i>
Medline 18.03.22	#1	Home care		
	#2	Relatives		
	#3	Cancer patient		
	#4	Caregiver		
	#5	Palliative nursing		
	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5		2.	Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C. (2018). <i>"i didn't want to be in charge and yet i was"</i>
PubMed 01.04.22	# 1	Caregivers		
	# 2	Needs		
	# 3	Challenges		
	# 4	Experience		
	# 5	Cancer		

	# 1 AND # 2 AND # 3 AND # 4 AND # 5		2011- 2022. 170 Treff. Nr 27.	Pottle, Hiscock, J., Neal, R., & Poolman, M. (2020). Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001145
		Fant ytterligere 1. artikkel ved å benytte "Cited by.		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. <i>Nursing open</i> , 6(4), 1446–1454. https://doi.org/10.1002/nop2.344
CINAHL 01.04.22	# 1	Neoplasm		
	# 2	Palliative care		
	# 3	Home health nursing		
	# 4	Communication		
	# 1 AND # 2 AND # 3 AND # 4 AND		2014- 2022. Antall treff 12.	Oosterveld-Vlug, Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i> , 18(1). https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7
PubMed 01.04.22	# 1	Cancer		
	# 2	Caregiver		
	# 3	Home death		
	# 4	Palliative care	2012- 2022 143 treff. Nr 7.	Barlund, André, B., Sand, K., & Brenne, A.-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i> , 20(1), 7–7.

				https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y
PubMed 01.04.22	# 1	Family caregiver		
	# 2	End of life care		
	# 3	Home care		
	# 4	Palliative care		
	# 5	Existensial pshycology		
	# 6	# 1 AND # 2 AND # 3 AND # 4 AND # 5 AND	2014- 2022 16. treff	Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. <i>Palliative medicine</i> , 29(6), 496–507. https://doi.org/10.1177/0269216314566840
CINAHL 01.04.22	# 1	Family OR Next of kin OR Caregiver		
	# 2	Cancer patient OR Terminaly ill		
	# 3	Home death OR Dying at home OR death OR Home environment		
	# 4	#1 AND # 2 AND # 3 AND	2012- 2022 149. treff	Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. <i>Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i> , 25(4), 1229–1236. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5 I samme treff fant jeg også: (Barlund et al., 2021) (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

KVALITETSVURDERING- VEDLEGG 3

Nr	Forfatter og anvendt sjekkliste	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kvalitet
1.	Barlund et al., (2021) Kvalitativ studie	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
2.	Mohammed et., al. (2018) Kvalitativ studie	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
3.	Oosterveld-Vlug et al., (2019)	J	J	J	J	J	J	J/ U	J	J	J	Høy
4.	Pottle et al., (2020)	J	J	J	J	J	J	J/ U	J	J	J	Høy
5.	Robinson et al., (2016)	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
6.	Sørhus et al., (2016)	J	J	J	J	J	U	J	J	J	J	Høy
7.	Tarberg et al., (2019)	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy
8.	Totman et al., (2015)	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Høy

J = ja, N = nei, U = uklart

Høy: alle eller nesten alle kriterier er møtt

Moderat: 2 eller flere kriterier er ikke møtt

Lav: få eller ingen kriterier er møtt