



HJEMMEDØD FOR KREFTPASIENTER

Pårørendes erfaringer med død i hjemmet

DEATH AT HOME FOR CANCER PATIENTS

Next of kin's experiences with death at home

Kandidatnummer: 33

VID vitenskapelige høgskole

Campus Oslo

Fordypningsoppgave

MAKSP-OS5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og
forskningsetikk.

Kull: Deltid 2021

Antall ord: 4087

Sammendrag

Innledning: Flere palliative pasienter ønsker å tilbringe tid i hjemmet den siste tiden. Noen ønsker også å få dø i eget hjem. I Norge dør ca. 15 % i eget hjem. For at hjemmedød skal være mulig å gjennomføre kreves innsats fra pårørende. Den palliative fasen og ansvarsmengden kan være svært belastende for de pårørende.

Metode: Litteraturstudie som baserer seg på faglitteratur og ni forskjellige forskningsartikler. De inkluderte forskningsartiklene er funnet gjennom søk i Cinahl, SveMed+ og Medline. Artiklene baserer seg på kvalitativ metode.

Resultat: Forskning viser at helsepersonellens tilgjengelighet og kompetanse var viktig for pårørendes følelse av trygghet. Konkrete planer bidro til et godt tverrfaglig og helhetlig samarbeid mellom tjenestene. Pårørende opplevde tiden som krevende på bakgrunn av mye oppfølging. Helsepersonellens kompetanse, tilgjengelighet, gode konkrete planer, samt tilstrekkelig informasjon gjorde pårørende godt rustet for den vanskelige tiden. Lite informasjon bidro til usikkerhet og bekymringer.

Konklusjon: Pårørende opplever tiden som krevende, men meningsfull. Kompetanse, tilgjengelighet, konkrete planer og tilstrekkelig informasjon vektlegges som viktig i omsorgen for den døende kreftpasienten. Mye ansvar er overveldende og kreftkoordinator i spissen vil bidra til trygghet i en vanskelig tid. Godt tverrfaglig samarbeid med individuell plan fører samhandling og ansvarsfordeling. Fokus på oppfølging, med kreftkoordinator som ressursperson, samt økt kompetanse og tidlig involvering av palliativt team blir viktig.

Nøkkelord: Kreftpasienter. Pårørende. Hjemmedød. Erfaringer.

Abstract

Introduction: More palliative care patients want to spend time at home. Someone also wants to die in their own home. In Norway, approximately 15% dies at home. In order for death at home to be possible to implement, efforts are required from relatives. The palliative phase and the amount of responsibility can be very stressful for the relatives.

Method: Literature study based on specialist literature and nine different research articles. The included research articles have been found through searches in Cinahl, SveMed+ and Medline. This study is based on a qualitative method.

Results: Research shows that health personnel availability and competence were important for relatives' feeling of security. Concrete plans contributed to good interdisciplinary and comprehensive cooperation. Relatives experienced the time as demanding due to a lot of follow-up. The health personnel competence, availability, good concrete plans and sufficient information made relatives well equipped to focus on the difficult time. Too little information contributed to uncertainty and worries.

Conclusion: Relatives experience the time as demanding, but meaningful. Competence, availability, concrete plans and sufficient information are important in the care of dying cancer patients. A lot of responsibility is overwhelming and a cancer coordinator will contribute to security in a difficult time. Good interdisciplinary cooperation with an individual plan leads to cooperation and distribution of responsibilities. Focus on follow-up, with the cancer coordinator as a resource person, as well as increased competence and early involvement of the palliative care team will be important.

Keywords: Cancer patients. Relatives. Death at home. Experience.

Innholdsfortegnelse

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Innledning..... | 4 |
| 1.1 | <i>Problemstilling.....</i> | 4 |
| 1.2 | <i>Hensikt.....</i> | 4 |
| 1.3 | <i>Bakgrunn med teoretisk perspektiv.....</i> | 5 |
| 2 | Metode..... | 7 |
| 2.1 | <i>Litteratursøk.....</i> | 7 |
| 2.2 | <i>Utvelgelse av artikler.....</i> | 8 |
| 2.2.1 | <i>Etiske retningslinjer.....</i> | 8 |
| 2.3 | <i>Analyse.....</i> | 9 |
| 2.3.1 | <i>Nøkkelfunn.....</i> | 9 |
| 3 | Resultat..... | 10 |
| 3.1 | <i>Kunnskap.....</i> | 10 |
| 3.2 | <i>Tyngende ansvar.....</i> | 11 |
| 3.3 | <i>Informasjonsbehov.....</i> | 12 |
| 4 | Diskusjon..... | 13 |
| 4.1 | <i>Tilrettelegging av hjemmedød.....</i> | 13 |
| 4.2 | <i>Pårørendes opplevelse av ansvar.....</i> | 14 |
| 4.3 | <i>Tilpasset informasjon.....</i> | 15 |
| 4.4 | <i>Diskusjon av metode.....</i> | 16 |
| | Konklusjon..... | 17 |
| | Litteraturliste..... | 18 |
| | Vedlegg 1 – PICO- skjema..... | 21 |
| | Vedlegg 2 – Søketabell..... | 22 |
| | Vedlegg 3 – Litteraturmatrise..... | 27 |

1 Innledning

Når et menneske rammes av alvorlig sykdom, rammes også deres pårørende. Hvem pasienten ønsker å ha som sine pårørende er opp til pasienten (Meld. St. 24 (2019-2020), s.54-55). Flere pasienter i palliativ fase ønsker å være hjemme lengst mulig, samt å få dø der (Haugen et al., 2018, s. 113). Ca. 15 % dør i eget hjem i Norge, dette uavhengig av sykdom og diagnose (Haugen et al., 2018, s. 162). De pårørende og deres tilstedeværelse er avgjørende for at den kreftsyke pasienten skal få dø hjemme (Brenne et al., 2018, s. 169). Den palliative fasen vil være krevende for de pårørende, dette fordi pasientens tilstand er i ferd med å forandres og at pasienten skal dø (Grov, 2020, s.255). Til tross for et krevende og belastende arbeid verdsetter flere pårørende det å kunne ha omsorgen for sine kjære når alvorlig sykdom og død inntreffer (Stensheim et al., 2018, s. 280). Stortingsmelding 24; Lindrende behandling og omsorg poengterer at pårørendes arbeid med omsorg for alvorlig syke skal verdsettes og at ivaretagelse av pårørende skal prioriteres (Meld. St. 24 (2019-2020), s.54-55).

1.1 Problemstilling

“Hvilke erfaringer har pårørende når kreftpasienten dør hjemme?”

Problemstillingen er valgt ut på bakgrunn av at jeg har interesse for temaet, samt har erfaring fra kommunehelsetjenesten, der palliasjon, hjemmedød og ivaretagelse av pårørende er aktuelt.

1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å få bedre oversikt over hvilke erfaringer pårørende har når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. Jeg mener at dette temaet kan bidra til at jeg som kreftsykepleier blir mer bevisst på de pårørende som ressurs, samt hva som kreves av dem når kreftpasienter ønsker hjemmedød.

1.3 Bakgrunn med teoretisk perspektiv

Når lindrende behandling skal gjennomføres i hjemmet er det viktig med god pleie og omsorg fra pleie- og omsorgstjenesten. De involverte tjenestene skal gi et «helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud som ivaretar kontinuitet i tjenesten» (Haugen, 2018, s. 117). Ved hjemmedød er det særlig viktig med kontinuitet blant helsepersonell. Kreftkoordinator nevnes som en viktig person som bidrar til kontinuitet og trygghet. Kreftkoordinator følger opp den døende, samt deres pårørende og har særlig fokus på oppfølging (Brenne et al., 2018, s.168). Tillit, trygghet og kontinuitet skapes gjennom kompetanse hos helsepersonell (NOU 2017: 16, s. 124). Gjennom godt tverrfaglig samarbeid mellom hjemmetjenesten, fastlege og palliativt team som alle fokuserer på fleksibilitet, konkrete planer og ansvarlige personer bidrar til følelse av trygghet og støtte (Brenne et al., 2018, s. 167.) Når flere instanser involveres og pasienten følges opp over tid anbefales det å starte opp individuell plan. En individuell plan inneholder pasientens mål, ansvarsområder og kontaktpersoner som kan kontaktes hvis noe uforutsett skulle skje (Harlo et al., 2018, s.175). Kreftforeningen beskriver individuell plan som et godt verktøy som bidrar til et helhetlig, individuelt og godt koordinert arbeid (Kreftforeningen, 2023).

Pårørendes opplever ofte hjemmetid med den døende pasienten som positiv, og de fleste kjenner seg tilfreds med det å være omsorgsperson. Dette til tross for en krevende tid (Grov, 2020, s.255-256). Stor ansvarsbelastning kan bidra til at den pårørende føler på isolasjon fra eget liv, som igjen kan angst og depresjon (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 56). For å fremme trygghetsfølelsen og gjøre en ukjent og skremmende situasjon lettere fremheves helsepersonellens tilgjengelighet som viktig (Grov, 2020, s.255-256). St. Meld 24. vektlegger det å anerkjenne innsatsen til pårørende for den døende (Meld. St. 24 (2019-2020), s.54). Å møte pasient og pårørende på deres ståsted, samt la dem vite hvem de møter er viktig (NOU 2017: 16, s. 124).

Dialog mellom pårørende og helsepersonell er viktig i tiden før pasienten dør. I pasientens siste fase av livet ser man ofte at pårørendes behov for informasjon økes, mens pasientens behov minker (Stensheim et al, 2018, s.277). God kommunikasjon er med på å skape en god hjemmedød (Brenne et al., 2018, s.167) Informasjon knyttet til dødsprosessen bidrar til å forberede pårørende til den kommende tiden (Brenne et al., 2018, s.167). Informasjonen

som gis bør tilpasses den enkelte som mottar informasjonen (Brenne et al., 2018, s.167). For mye informasjon kan bidra til unødig usikkerhet for de pårørende. Det bør tas en vurdering av lege, sammen med sykepleier om hvilken og hvor mye informasjon som skal gis (Brenne et al., 2018, s.167).

2 Metode

Metode kan forklares som en fremgangsmåte man tar i bruk for å finne en løsning på et problem, samt tilegne seg ny kunnskap (Dalland, 2017, s. 51). Det finnes flere metoder for å innhente data og kunnskap, for igjen å kunne svare på en gitt problemstilling. Hvilken metode man benytter avhenger av vinklingen på problemstilling (Thidemann, 2020, s.74).

Ut ifra problemstillingen min, der jeg ser etter pårørendes erfaringer, ønsker jeg å benytte meg av artikler som baserer seg på kvalitativ metode. Dette på bakgrunn av at jeg ønsker å gå i dybden på temaet. Ved kvalitativ metode finner man ut hvordan en opplevelse har vært, altså man undersøker noe som ikke kan måles ved hjelp av tall (Dalland, 2017, s. 52). Man går da mer i dybden og ser på andres erfaringer og holdninger (Thidemann, 2020, s. 76).

Denne fordypningsoppgaven baserer seg på en litteraturstudie. Litteraturstudie er en studie der man tilegner seg ny kunnskap ved å benytte tidligere forskning og litteratur, for deretter å sammenfatte en oppgave som svarer på problemstillingen (Thidemann, 2020, s.77-78).

2.1 Litteratursøk

I søkene mine har jeg benyttet meg av databasene Cinahl, SveMed+ og Medline. Søkeordene jeg har brukt kommer frem i vedlegg 2. Jeg har også laget et PICO-skjema som vist i vedlegg 1, dette for å lette arbeidet med å finne søkeord til søk i databaser. Ved bruk av PICO-skjema kan man se på problemstillingen i flere deler, for deretter å finne søkeord ut ifra de ulike delene (Thidemann, 2020, s. 84). Jeg har benyttet meg av veiledningstime med bibliotekar som hjelp med å konkretisere søkene mine og finne gode søkeord. I tillegg har jeg sett på relevante forskningsartikler og hvilke emneord som er oppført. Søkene mine er avgrenset som vist i inklusjons- og eksklusjonstabellen.

| Inklusjon | Eksklusjon |
|-------------------------------------|--------------------------|
| Artikler publisert i 2013 og nyere. | Artikler eldre enn 2013. |

| | |
|---|---|
| Artikler som omhandler «All adults», alle fra 19 år og eldre. | Artikler som omhandler de under 19 år. |
| Artikler skrevet på engelsk eller norsk. | Artikler utenom de som er skrevet på engelsk eller norsk. |
| Artikler som er «Peer reviewed»/fagfellevurdert. | Artikler som ikke er «peer reviewed»/fagfellevurdert. |
| Kvalitative studier | Kvantitative studier |

2.2 Utvelgelse av artikler

De inkluderte artiklene er valgt på bakgrunn av at de går konkret inn på hvilke erfaringer pårørende har med å være hjemme med et døende menneske. Jeg har til sammen benyttet meg av ni forskningsartikler i litteraturstudien min; Fire av de inkluderte artiklene er utført i Norge, to av de i England, to i Canada og en i Irland.

Jeg ser at det trolig kan være ulikheter knyttet til hvordan organiseringen av helsevesenet fungerer i Norge, kontra andre land. Til tross for dette mener jeg at innholdet i de utenlandske artiklene er overførbart med hvordan hjemmedød organiseres her. De pårørende som er intervjuet er over 18 år, med varierende alder på pårørende og den døende. Det er både menn og kvinner som er intervjuet; her under ektefeller, voksne barn og personer lengre ut i familien. For litteraturmatrise, se vedlegg 3.

2.2.1 Etiske retningslinjer

Alle de inkluderte forskningsartiklene i litteraturstudien har fulgt etiske retningslinjer. Artiklene er godkjent av etiske komitéer og har fått samtykke fra deltakerne om å bruke de innhentede dataene i forskningen. Noen av de norske artiklene beskriver etiske rammer som tilsa frivillig deltakelse og muligheten for å trekke seg.

2.3 Analyse

Å analysere betyr å dele noe opp i flere elementer (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 219).

Gjennom analyse av tekst undersøker man hva teksten ønsker å fortelle, for videre å tolke og forstå den. Det vil være nødvendig å lese teksten gjentatte ganger, både som en hel tekst, men også deler av teksten for å kunne forstå innholdet. Gjennom analysering vil man komme frem til flere temaer som kan være relevante for problemstillingen (Thidemann, 2018, s. 92).

I de første søkene jeg gjennomførte så jeg etter relevante titler og sammendrag som jeg mente samsvarte med problemstillingen min. Jeg leste deretter nøye gjennom resultatdelene til artiklene, for deretter å velge ut artikler etter det som oppfylte inklusjonskriteriene mine. Etter å ha lest gjennom de inkluderte forskningsartiklene gjentatte ganger, dannet jeg meg et bilde, og fant temaer som gikk igjen i flere av artiklene. Dermed endte jeg opp med de ni forskningsartiklene som skal besvare problemstillingen min.

2.3.1 Nøkkelfunn

I artiklene til Barbara et al. (2016), Barlund et al. (2021), McKay et al. (2013), Mohammed et al. (2018), Røen et al. (2018) og Sørhus et al. (2016) finner man nøkkelfunn som kompetanse, tilgjengelighet, veiledning og oppfølging fra helsepersonell. Lunde (2017) og Robinson et al. (2016) har nøkkelfunn som koordinering og konkrete planer. Ved flere av artiklene, Barlund et al. (2021), McKay et al. (2013), Røen et al. (2018) og Totman et al. (2015) er kommunikasjon og informasjon relevante nøkkelfunn. På bakgrunn av disse nøkkelfunnene kunne jeg etablere tre resultat pårørende fremhever ved hjemmedød. Resultat som kom frem fra artiklene kan relateres til mine erfaringer med hjemmedød og hva som er viktig i forhold til pårørendes behov.

3 Resultat

Av de ni inkluderte forskningsartiklene har jeg kommet frem til tre hovedfunn som viser til erfaringer pårørende har når kreftpasienten dør hjemme; Kunnskap, tyngende ansvar og informasjonsbehov.

3.1 Kunnskap

Flere av artiklene viser at helsepersonell har en viktig rolle ved å trygge de pårørende (Barlund et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Røen et al., 2018) I artikkelen til Barbara et al., 2016 ble det sagt at «Profesjonalitet gir trygghet» (Barbara et al., 2016). I studien til Sørhus et.al (2016) fortalte de pårørende at de opplevde god støtte og trygghet der helsepersonell var tilgjengelig (Sørhus et al., 2016). Dette sammenfatter med funnene i Barlund et al., 2021. De pårørende konkretiserer at hjemmesykepleien og kreftsykepleier er viktige ressurspersoner under oppfølgingen av den døende pasienten og de som pårørende (Sørhus et al., 2016). At helsepersonellet hadde kunnskap knyttet til det å se pasientens behov for symptomlindring var viktig (Barlund et al., 2021).

I studien til Lunde (2017) opplevde de pårørende individuell plan som en positiv gevinst. Individuell plan ble beskrevet som; «Å skape orden i et kaos». Planen skapte orden og trygghet, da de til enhver tid visste hvem de skulle kontakte hvis noe uforutsett skulle skje (Lunde, 2017). Å ha en god plan kommer også frem i studien til Robinson et al., 2016 som også viser til at god koordinering av tjenestene, med en konkret plan var viktig for de pårørende (Robinson et al., 2016). De pårørende opplevde et godt tverrfaglig samarbeid mellom tjenestene når individuell plan ble tatt i bruk, dette på grunn av at alle var godt informert, og dermed godt forberedt når symptomtrykket økte (Lunde, 2017).

En annen viktig faktor de pårørende trekker frem er viktigheten av å bli sett som pårørende. Muligheten for å kunne ta en prat med helsepersonell reduserte de pårørendes bekymringer (Barlund et al., 2021; Røen et al., 2018). De pårørende satt pris på helsepersonellets støtte, rådgivning og tilgjengelighet (McKay et al., 2013). Flere av de pårørende opplevde at det var viktig å ha en konkret kreftsykepleier som fulgte de opp. Dette gjennom jevnlig besøk, vurderinger og at de pårørende fikk mulighet til å stille spørsmål (Røen et al., 2018).

3.2 Tyngende ansvar

Pårørende som ivaretar kreftpasienter i palliativ fase hjemme påtar seg et stort ansvar (Mohammed et al., 2018; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015). Ansvaret de pårørende opplevde at de fikk omhandlet symptomlindring, medisiner, hjelp til personlig hygiene, samt praktiske gjøremål; herunder oppfølging av legekonsultasjoner (Sørhus et al., 2016).

I studien til Totman et al. (2015) fant man at de pårørende opplevde at ansvaret var mindre tyngende når de hadde støtteapparat og kompetanse tilgjengelig. Det var viktig å få tilbakemelding om at jobben var tilstrekkelig (Totman et al., 2015). Tilgjengelighet og oppfølging fra palliativt team ble satt pris på av de pårørende, da de fryktet at de ikke skulle klare å lindre pasienten godt nok på egenhånd. Det palliative teamet løftes frem gjennom måten de taklet krevende situasjoner på. Tilgjengelig rådgivning fremheves som sentralt (McKay et al., 2013). Palliativt team trekkes også frem som en positiv støttespiller i artikkelen til Barlund et al., 2021. Noen pårørende mente palliativt team ble for sent involvert. Ofte ble de ikke involvert før få måneder, eller dager før pasienten døde. Palliativt team bidro til økt trygghetsfølelse for både pasient og pårørende (Barlund et al., 2021)

Pårørende følte på både mental og fysisk utmattelse knyttet til det å «ta over» ansvar for pasienten (Mohammed et al., 2018). De pårørende var bestemte på at de holdt ut rollen som omsorgsperson, dette med en sterk vilje som bunnet ut i deres kjærlighet og respekt for den dødssyke. De pårørende påpekte noen viktige faktorer som muliggjorde hjemmedød; Tilgang til kvalifisert helsepersonell, god koordinering av tjenestene, en konkret plan for omsorgen, samt positiv tilbakemelding på jobben de gjorde (Robinson et al., 2016). De pårørende følte ansvaret ble mer fordelt i tilfeller der individuell plan ble tatt i bruk. Individuell plan hadde dermed en positiv effekt på følelsen av tyngende ansvar (Lunde, 2017).

Flere pårørende opplevde det som en stor trygghet at fastlegen tok seg tid til hjemmebesøk (Sørhus et al., 2016). Fastlegens involvering ble påpekt som viktig hos de pårørende i studien til Røen et al., 2018.

3.3 Informasjonsbehov

Resultatene i artikkelen til Barlund (2021) viser at dårlig informasjon eller informasjon gitt for sent i forløpet bidro til utrygghet for de pårørende. Mangelfull informasjon rundt forventninger og symptomtrykk i den terminale fasen bidro til unødige bekymringer (Barlund et al, 2021). Noen pårørende opplevde også at pasienten ikke ønsket at de pårørende skulle få informasjon om sykdomsforløp og prognose. Dette resulterte i at de pårørende ikke forsto at pasienten var døende, som igjen preget de i ettertid. Ved at de var uforberedt mistet pårørende sjansen til å prate med pasienten om deres ønsker for f.eks. begravelse (Røen et al., 2018).

Pårørende vektlegger god informasjon og kommunikasjon om selve sykdomsforløpet og døden for å kunne forberede seg på den siste tiden (Barbara et al., 2016; Barlund et al., 2021; Røen et al., 2018). De pårørendes ønsket at helsepersonell snakket mer om pasientens nåværende tilstand, noe som belyses i artikkelen til Totman et al., 2015. Med god nok informasjon opplevde de pårørende seg trygge og forberedt på situasjonen (Barlund et al, 2021). Å ha tryggheten til å tørre å snakke om sårbare temaer skapte god relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende (Barbara et al., 2016) Måten informasjonen ble gitt på var viktig, der pårørende mente at informasjon på brosjyre ikke er tilstrekkelig (Barlund et al, 2021). Pårørende uttrykte at mengden informasjon i startfasen ble overveldende mye, de satt derfor pris på det palliative teamet som gjentok informasjon ved behov underveis i forløpet (McKay et al., 2013). Koordinator trekkes frem som en viktig støttespiller for de pårørende. Koordinator skapte god tillit og støtte gjennom å ta seg tid, samt skape god dialog med pasient og pårørende (Lunde, 2017).

4 Diskusjon

4.1 Tilrettelegging av hjemmedød

Profesjonalitet gir trygghet angir forskningen (Barbara et al., 2016). Pleie – og omsorgstjenesten skal gi et «helhetlig, samordnet og fleksibelt tjenestetilbud som ivaretar kontinuitet i tjenesten», samt bidra med lindrende god pleie og omsorg (Haugen, 2018, s. 117). På den ene siden kommer det frem i forskningen at hjemmetjenestens tilgjengelighet oppleves som en viktig faktor i trygghetsfølelsen. Tilgang til kvalifisert helsepersonell og god koordinering av tjenestene vektlegges som viktig ved hjemmedød. I motsetning til dette fastslår de pårørende stor belastning ved tilfeller der det er lite kontinuitet blant helsepersonell (Sørhus et al., 2016). Både forskning og teori sammenfatter at oppfølging fra kreftsykepleier/koordinator er viktig både for pasienten som er døende, men også for de pårørende (Brenne et al., 2018, s. 168; Røen et al., 2018; Sørhus et al., 2016). En person med et overordna ansvar for oppfølging og som etterfulgt av dette bidrar til kontinuitet og trygghet for pasient og pårørende (Brenne et al., 2018, s. 168). Videre sies det i teorien at god kontinuitet skal etterstrebtes ved hjemmedød. Kontinuitet, tillit og trygghet skapes gjennom helsepersonellets kompetanse og det å møte pasient og pårørende på deres ståsted, samt at pasient og pårørende vet hvem de møter (NOU 2017: 16, s. 124).

Det å ha en konkret plan å forholde seg til, med gode koordinerte tjenester fremlegges som viktig for de pårørende (Lunde, 2017; Robinson et al., 2016). Konkret plan i form av en individuell plan er i tråd med teorien og Kreftforeningen (Harlo et al., 2018, s.175; Kreftforeningen, 2023). Individuell plan inneholder pasientens mål, hvem som har ansvar for hva og personer som kan kontaktes hvis noe uforutsett skjer. Dette er særlig aktuelt for pasienter som får hjelp over lengre tid, med flere involverte instanser (Harlo et al., 2018, s.175). Pårørende beskriver individuell plan som «å skape orden i et kaos» (Lunde, 2017). Det er et godt hjelpemiddel som skal vise hvordan et helhetlig, individuelt og godt koordinert tilbud skal fungere (Kreftforeningen, 2023).

4.2 Pårørendes opplevelse av ansvar

Flere av artiklene viser til at pårørende opplever mye ansvar knyttet til det å ivareta en kreftsyk, døende pasient i hjemmet (Mohammed et al., 2018; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015). På den ene siden opplever pårørende ansvaret som både mentalt og fysisk utmattende (Mohammed et al., 2018). Den store ansvarsbelastningen det innebærer å ivareta en dødssyk person kan bidra til følelse av isolasjon fra eget liv for den pårørende, noe som igjen kan føre til følelse av angst og depresjon (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 56). På den andre siden holder de pårørende ut den krevende jobben som omsorgsperson på bakgrunn av deres kjærlighet og respekt for den døende (Robinson et al., 2016). Til tross for den store ansvarsfølelsen opplevde de pårørende ansvaret som mindre tyngende der helsepersonell og kompetanse var tilgjengelig (Totman et al., 2015). I følge teorien kan hjemmetjenesten i vanskelige situasjoner lettere kunne se hva de pårørende trenger bistand til. De vil kunne komme med forslag om hva som kan lette det tyngende ansvaret. Til syvende og sist er det de pårørende selv som bestemmer hva de ønsker av hjelp og involvering (Norås, 2020, s. 319).

Forskning og teori enes om at kvalifisert helsepersonell, god koordinering av tjenestene og en konkret plan for omsorgen anses som viktige faktorer ved hjemmedød. Dette bidrar til økt trygghetsfølelse og god støtte for pårørende (Robinson et al., 2016). Individuell plan ga følelsen av fordelt ansvar og dermed mindre tyngende ansvarsfølelse for de pårørende (Lunde, 2017). Dette er i tråd med teorien som fastslår at følelsen av trygghet er helt avgjørende for de pårørende (Brenne et al., 2018, s. 167). For økt trygghetsfølelse nevnes både involvering av fastlegen og palliativt team som viktig (Barlund et al., 2021; Røen et al., 2018; Sørhus et al., 2016). Til tross for at de pårørende opplevde palliativt team som positivt, opplevde noen at teamet ble involvert for sent i sykdomsforløpet, ofte ikke før få måneder eller dager før pasienten døde (Barlund et al., 2021). Dette har fellestrekk med teorien som påpeker at for sen henvisning er et kjent problem. Årsaken til for sene henvisninger vises til å være pasientene selv som ikke ønsker kontakt, dette på bakgrunn av at de frykter at slutten av livet er nærstående. En annen årsak kan være helsepersonell sin usikkerhet rundt teamet eller eventuelt en feiltagelse (Paulsen et al., 2018, s.146-147).

På den ene siden fremmer teorien at pårørende ofte føler seg tilfreds med jobben som omsorgsperson og opplever hjemmetiden med den døende pasienten som positiv og meningsfull til tross for en krevende tid (Gro, 2020, s.255-256). Men på den andre siden vil belastningen av en slik krevende tid kunne føre til helseplager for den pårørende. Teorien nevner blant annet at pårørende kan oppleve utmattelse, depresjon- og angstfølelse, samt søvnvansker som vanlige plager som kan oppstå (Stensheim et al., 2018, s. 280). Dette er i tråd med forskningen som også nevner mental og fysisk utmattelse (Mohammed et al., 2018). Det viser seg at helseplager hos den pårørende har mindre forekomst i tilfeller der pårørende tørr å be om hjelp og får avlastning i omsorgen av den syke (Stensheim et al., 2018, s. 282). På bakgrunn av stor følelsesmessig belastning vektlegger pårørende i forskningen viktigheten av at de får anerkjennelse for jobben de gjør (Totman et al., 2015). Dette er i tråd med teorien som sier at ros og gode tilbakemeldinger til pårørende aldri kan gis for mye av (Norås, 2020, s. 319). Dette støttes av St. Meld 24, der nettopp dette med å anerkjenne innsatsen pårørende gjør for den døende vektlegges (Meld. St. 24 (2019-2020), s.54).

4.3 Tilpasset informasjon

Teorien tilsier at tidlig og god dialog mellom pårørende og helsepersonell er en stor fordel når tiden nærmer seg at pasienten er døende. Ofte vil pårørendes behov for informasjon i den siste tiden øke (Stensheim et al, 2018, s.277). Dette er i tråd med forskningen, som poengterer at god kommunikasjon og informasjon om sykdomsforløp og død bidro til at de var mer forberedt (Barbara et al., 2016; Barlund et al., 2021; Røen et al., 2018; Totman et al., 2015). De sårbare samtalene ble satt pris på av de pårørende og bidro til økt trygghet og gode relasjoner mellom sykepleier, pasient og pårørende (Barbara et al., 2016; Barlund et al., 2021). I motsetning til dette ble lite informasjon, samt informasjon gitt for sent forbundet med usikkerhet og unødige bekymringer for de pårørende (Barlund et al., 2021). De pårørende opplevde å måtte gjenta informasjonen flere ganger på bakgrunn av omfanget helsepersonell innom, noe de beskrev som utfordrende (Sørhus et al., 2016)

Teori og forskning enes om at mengden informasjon bør tilpasses (Brenne et al., 2018, s.167; McKay et al., 2013). Det kommer frem i resultat fra forskningen at for mye informasjon i

starten var overveldende. De pårørende satt pris på gjentakelse av informasjon senere i forløpet (McKay et al., 2013). På lik linje som forskningen viser teorien til at det bør være en balanse på mengden informasjon som blir gitt. For mye informasjon bidrar til unødig usikkerhet. I slike situasjoner er god dialog avgjørende. En balanse mellom ærlighet, åpenhet og det å trå varsomt i kommunikasjon med pårørende er viktig. Pårørende skal få være seg selv og kunne vise følelser enten i form av latter eller gråt (Norås, 2020, s. 319) En grundig vurdering av omfanget informasjon som skal gis bør tas av lege, sammen med sykepleier (Brenne et al., 2018, s.167).

Sett i lys av funn og teori er informasjon og kommunikasjon med pasient og pårørende en sentral faktor for å kunne oppnå en god hjemmedød (Barbara et al., 2016; Barlund et al., 2021; Brenne et al., 2018, s.167; Røen et al., 2018; Totman et al., 2015). Men, i tilfeller der pasienten ikke ønsker at pårørende skal få informasjon om verken sykdomsforløp eller kort forventet levetid blir det vanskelig. Forskningen viser til at i slike tilfeller vil pårørende være lite forberedt på det de har i vente. De vil kunne oppleve å bli preget i etterkant og få opplevelsen av å ikke få pratet med sin kjære om det de hadde ønsket (Røen et al., 2018). Nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven har pasienten rett til å nekte pårørende informasjon om sykdomsforløp (Stensheim et al., 2018, s. 276). Teorien støtter opp pårørendes mening i at tidlig informasjon bidrar til bedre forberedelse til pasientens død og at dette gir forutsigbarhet og økt følelse av kontroll for den pårørende (Brenne et al., 2018, s.167).

4.4 Diskusjon av metode

Alle inkluderte artikler er innenfor kvalitativ metode. Dette er en fordel på bakgrunn av få deltakere og dermed god dybde i pårørendes erfaringer. Jeg ser i etterkant at søkeordene muligens ikke var konkrete nok, ettersom jeg i tilfeller fikk store antall treff. Dette kan ha ført til at jeg gikk glipp av relevante artikler. På grunn av at flere av artiklene er presentert på engelsk, kan det ha ført til misforståelser av tekstene. Artiklene til Barbara et al. (2016), McKay et al. (2013) og Lunde (2017) omhandler ikke direkte kreftpasienters død i hjemmet, men kan etter min mening likevel relateres til teamet og pårørendes erfaringer med hjemmedød.

Konklusjon

Å være pårørende til kreftpasienter som dør i hjemmet er krevende, samtidig meningsfullt. Pårørendes erfaringer viser at kompetanse, tilgjengelighet, konkrete planer og tilstrekkelig informasjon er avgjørende for at pårørende skal kjenne på trygghet rundt ansvaret for den døende kreftpasienten. Økt ansvar følte overveldende og helsepersonellets tilgjengelighet, med egne fagpersoner som kreftkoordinatorer bidro til trygghet, i en ellers belastende tid for de pårørende. Et godt tverrfaglig samarbeid, samt individuell plan vil føre til god samhandling og ansvarsfordeling.

Selv om det viser seg at pårørende er tilfreds med å være omsorgsperson for døende kreftpasienter i hjemmet bør det fortsatt fokuseres på videre oppfølging rundt temaet. Kreftkoordinatorer er viktige ressurspersoner med et overordna ansvar for denne pasientgruppen. Videre arbeid med økt kompetanse på palliasjonsfeltet, samt fokus på tidlig involvering fra palliativt team vil være viktig.

Litteraturliste

- Barbara, J. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O'Brien M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2162 – 2172. <https://doi.org/10.1111/jan.12983>
- Barlund, A. S., André, B., Sand, K. & Brenne, A. T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 20(7), 1- 12. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Brenne, A. T. & Estenstad, B. (2018). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s. 161 - 171). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2017). Metode og oppgaveskriving (6.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide Lunde, S. A. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 12(63670). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Grov, E. K. (2020). Pårørende. I A.M. Reitan & T.- Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (s.251-266). Cappelen Damm Akademisk.
- Harlo, S. & Kvikstad, A. (2018). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3.utg., s.172-187). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haugen, D. & Aass, N. (2018). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3. utg., s.112 -125). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kreftforeningen. (2023, 2.mai). *Hjemmedød*. Kreftforeningen. Hentet 13.mai 2023 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- McKay, E. A., Taylor, A. E. & Armstrong, C. (2013). “What She Told Us Made the World of Difference”: Carers’ perspectives on a hospice at home service. *Journal of palliative*

care, 29(3), 170-177. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.vid.no/doi/epdf/10.1177/082585971302900306>

Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg*. Helse- og omsorgsdepartement. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>

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 member with advanced cancer. *Psycho- Oncology*, 27(4), 1229-1236. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1002/pon.4657>

Norås, I. L. (2020) Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsjukepleie* (s. 303 – 327). Cappelen Damm Akademisk.

NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse – og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>

Paulsen, Ø., Haugstøl, T. & Rosland, J. H. (2018). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3. utg., s. 139 -149).

Robinson, C. A., Bottorff J. L., McFee, E., Bissell, L. J. & Fyles, G. (2016). Caring at home until death: enabled determination. *Support Care Cancer*, 2017(25), 1229-1236. [10.1007/s00520-016-3515-5](https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1007/s00520-016-3515-5)

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A-T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients – how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*, 32(8), 1410-1418. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1177/0269216318777656>

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2018). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon* (3. utg., s. 274-286). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sørhus, G. S., Landmark, B. T., Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 2016(30), 87-100.
<https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Thidemann, I. J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2.utg.).
Universitetsforlaget.

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*, 2015(29), 496-507.
<https://doi.org/10.1177/0269216314566840>

Vedlegg 1 – PICO- skjema

| PICO | P Population Populasjon | I Intervention Eksonering | C Control Sammenligning | O Outcome Utfall |
|------------------|--|---|-------------------------------|--|
| Norske søkeord | (Pårørende til kreftpasienter) Pårørende i hjemmet | Hjemmedød | | Erfaringer |
| Engelske søkeord | Cancer patients Neoplasms Caregivers Family Relatives Extended family | Home Health Care Expected death at home Home – based palliative care Palliative nursing Home nursing Death at home Terminally ill patients Terminal care Caring Dying at home Death Palliative home care Home care services Home environment End of life care | | Experience Experiences Perspective |

Vedlegg 2 – Søketabell

| Database | | Søkeord/søkekombinasjoner | Antall treff | Artikkel tittel |
|-----------------------|-----|---|--------------|--|
| Cinahl 10.03.2023 | S1 | (MH "Family+") OR family | | |
| | S2 | (MH "Caregivers") OR caregivers | | |
| | S3 | S1 OR S2 | 527 307 | |
| | S4 | (MH "Cancer Patients") OR "cancer patients" | | |
| | S5 | Terminally ill | | |
| | S6 | S4 OR S5 | 108 334 | |
| | S7 | Home death | | |
| | S8 | (MH "Death"+) OR "death" | | |
| | S9 | Dying at home | | |
| | S10 | S7 OR S8 OR S9 | 232 500 | |
| | | S3 AND S6 AND S10 Avgrensing: Peer Reviewed, 2013 – 2023, Engelsk språk | 1207 | Caring at home until death: Enabled Determination |
| | | Funnet i samme søk som over. | | A qualitative study of bereaved family caregivers: Feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer |
| SveMed+ 10.03.2023 | S1 | Pårørende i hjemmet | 3 treff | Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet |

| | | | | |
|-----------------------|-----|---|------------|--|
| Cinahl 12.03.2023 | S1 | Cancer patients or cancer patients | | |
| | S2 | Caregivers or caregivers | | |
| | S3 | Relatives | | |
| | S4 | Extended family or extended family | | |
| | S5 | S1+S2+S3+S4 kombinasjon med OR | | |
| | S6 | Home health care or home health care | | |
| | S7 | Palliative nursing | | |
| | S8 | Terminally ill | | |
| | S9 | S6+S7+S8 kombinasjon med OR | | |
| | S10 | S1-S4 + S8-S9, kombinasjon med AND Avgrensa: Engelsk språk, peer reviewed, all adults, 2013-2023 | | 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 |
| | | Benyttet meg av "Similar articles". Avgrensing : 2013-2023 | 5705 treff | |
| | | For mange treff – la inn avgrensing på «all adult», «peer reviewed» og engelsk språk. | 1695 treff | Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. |
| Medline 01.04.2023 | S1 | Cancer patients | | |
| | S2 | Neoplasms or neoplasms | | |
| | S3 | S1 + S2 | | |
| | S4 | Palliative home care | | |

| | | | | |
|----------------------|-----|--|----------|---|
| | S5 | Home-based palliative care | | |
| | S6 | Home health care | | |
| | S7 | S3+S4+S5+S6, kombinasjon med OR | | |
| | S8 | Palliative care or palliative care | | |
| | S9 | Terminally ill patients | | |
| | S10 | S8+ S9, kombinasjon med OR | | |
| | S11 | Family or family | | |
| | S12 | Extended family or extended family | | |
| | S13 | Caregivers or caregivers | | |
| | S14 | Relatives | | |
| | S15 | S11+S12+S13+S14, kombinasjon med OR | | |
| | S16 | S3+S7+S10+S15, kombinasjon med AND Avgrensing: Engelsk språk, år 2013-2023 og «all adult» | 42 treff | «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 |
| Cinahl 04.04.2023 | S1 | Neoplasms OR neoplasms | | |
| | S2 | Cancer | | |
| | S3 | S1+S2 OR | | |
| | S4 | Caregivers or caregivers | | |
| | S5 | Relatives | | |
| | S6 | Extended family or extended family | | |
| | S7 | S4+S5+S6, kombinasjon med OR | | |
| | S8 | Home environment or home environment | | |
| | S9 | Home health care | | |
| | S10 | Home care services or home care services | | |

| | | | | |
|---------------------|-----|--|---------------------------------|--|
| | S11 | S8+S9+S10, kombinasjon med AND | | |
| | S12 | S3+S7+S11, kombinasjon med AND | | |
| | S13 | Experiences | | |
| | S14 | S3+S7+S11+S12+S13, kombinasjon med AND. Avgrensing: Engelsk språk, «all adult» | 47 treff | How next of kin experience palliative care of relatives at home Denne artikkelen er ikke blant de inkluderte artiklene i oppgaven på grunn av at den er eldre enn 2013. |
| | | | Benyttet meg av citing articles | Resilience for family carers of advanced cancer patients – how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. |
| SveMed+ 29.04.23 | S1 | Palliativ fase | 21 treff | Individuell plan I palliative fase – ei hjelp til meistring for pårørende. |
| Cinahl 29.04.23 | S1 | Palliative team | | |
| | S2 | Palliative care OR palliative care | | |
| | S3 | S1+S2, kombinasjon med OR | | |
| | S4 | Caregivers or caregivers | | |
| | S5 | Family or family | | |
| | | S4 +S4, kombinasjon med OR | | |
| | | Experience | | |
| Cinahl 30.04.23 | S1 | Cancer patients | | |
| | S2 | Caregivers | | |
| | S3 | Family | | |

| | | | | |
|--|-----|---|-------------|---|
| | S4 | Relatives | | |
| | S5 | S1+S2+S3+S4, kombinasjon med OR | | |
| | S6 | Existentialism | | |
| | S7 | Expected death at home | | |
| | S8 | Terminal care | | |
| | S9 | Home health care | | |
| | S10 | Home based palliative care | | |
| | S11 | Relatives experience | | |
| | S12 | S6+S7+S8+S9+S10+S11, kombinasjon med OR | | |
| | S13 | S5 + S12, kombinasjon med AND | | |
| | S14 | Avgrensing: Engelsk språk, "all adult", 2013-2023 | 3 413 treff | |
| | S15 | Hospice at home | 36 treff | |
| | S16 | S14+S15, kombinasjon med AND | 85 treff | «What she told ut made the world difference»: Carer's perspectives on a hospice at home service |

Vedlegg 3 – Litteraturmatrise

| Artikkel | Hensikt | Metode/Utvalg | Resultat | Relevans |
|---|---|---|---|--|
| <p>Sørhus, G. S., Landmark, B. T., Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. <i>Klinisk Sygepleje</i>, 2016(30), 87-100. https://doi- org.ezproxy.vid.n o/10.18261/issn.1 903-2285-2016- 02-03</p> | <p>Hensikten med denne studien var å se på hvilke erfaringer påførende hadde når pasienten ønsket å være hjemme så lenge som mulig.</p> | <p>Utført i Norge. Norskpråklig. Kvalitativ. 7 påførende - både kvinner og menn i alderen 30-70 år. Alle intervju ble gjort 3-11 mnd. etter dødsfallet. 2 av pasientene døde hjemme, resten på sykehjem.</p> | <p>De påførende opplever tiden sammen med den døende som verdifull, på grunn av at de får være sammen som en familie. Dette til tross for at de påførende må sette egne behov til side under denne tiden. De opplever oppfølging fra helsevesenet som varierende, men setter pris på støtten fra hjemmesykepleien, kreftsykepleier og fastlege.</p> | <p>Relevant for min oppgave på bakgrunn av at den tar for seg påførendes erfaringer med tiden hjemme før pasienten dør, samt utfordringer de opplever med denne tiden.</p> |
| <p>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’ experien ces of caring at</p> | <p>Hensikten var å se på de emosjonelle utfordringene de påførende opplever ved hjemmedød og hvilke erfaringer de har med dette.</p> | <p>Utført i England, London. Kvalitativ studie med bruk av intervju Intervjuene fant sted kort tid (ca. 3.mnd) etter dødsfallene. 15 deltakere/påføren de, alle som ble intervjuet var over 21 år gamle.</p> | <p>Deltakerne opplevde tiden som utfordrende på grunn av mye ansvar. De nevner viktigheten av helsepersonellens tilgjengelighet og tilstedeværelse som viktig i den vanskelige tiden. Dette både for å tåle påkjeningen det innebærer, men også skape en fin, minnerik og meningsfull Opplevelse. De opplevde tiden som meningsfull, der</p> | <p>Denne er relevant for min problemstilling da den ser på hva påførende står i og hvordan dette påvirker dem emosjonelt, samt hvilke erfaringer de har med død i hjemmet.</p> |

| | | | | |
|---|--|---|---|--|
| <p>home for a family member with terminal cancer.</p> <p><i>Palliative Medicine</i>, 2015(29), 496-507.</p> <p>https://doi.org/10.1177/0269216314566840</p> | | | <p>relasjoner ble nærere knyttet.</p> | |
| <p>Barlund, A. S., Andrè, 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(7), 1- 12.</p> <p>https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y</p> | <p>Hensikten med studien var å undersøke faktorer som gjorde at pårørende følte seg komfortable og trygge nok til å ta vare på døende pasienter med langtkommen kreft i hjemmet.</p> | <p>Utført i Norge, Sogn og Fjordane. Engelskspråklig.</p> <p>Kvalitativ studie.</p> <p>Dybdeintervjuer med etterlatte.</p> <p>10 etterlatte, alle norske. Alle over 18 år</p> <p>Inklusjonskriterier: Alle over 18 år. Mellom 2-12 mnd siden dødsfallet. Erfaring som omsorgsperson for kreftpasient. Erfaring med planlagt/uplanlagt hjemmedød. Kontakt med kreftkoordinator eller palliativt team. Kunne forstå norsk eller engelsk. Ingen eksklusjonskriterier</p> | <p>Viktigheten av at helsepersonell var tilstede og tilgjengelig for pårørende på lik linje med pasienten.</p> <p>Viktig hvordan informasjonen ble gitt. Noen savnet mer informasjon om hva man kunne forvente i den siste tiden.</p> <p>God organisering av det palliative arbeidet var viktig for å skape trygghet på at den pårørende kunne klare å være omsorgsperson i den vanskelige tiden.</p> | <p>Særlig relevant da den er av nyere årstall, i tillegg en stor fordel at den har blitt utført i Norge, som bidrar til å gi meg kilder som er sikrere funn i problemstillingen min.</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 members with advanced cancer. <i>Psyko – oncology</i>, 2018(27), 1229 – 1236. https://doi.org/10.1002/pon.4657</p> | <p>Hensikten med studien var å se på hvilke erfaringer pårørende hadde med å ta vare på pasienter med kreft. I tillegg ble det sett på hvilke erfaringer de hadde med det å samarbeide med hjemmetjenesten.</p> | <p>Utført i England.</p> <p>Semistrukturerte intervju.</p> <p>Alle intervju ble gjort innen 1-5 år etter dødsfall.</p> <p>61 pårørende ble intervjuet, der i blant 33 ektefeller, 19 voksne barn og 9 personer lengre ut i familien.</p> <p>Alle var over 18 år og kunne snakke og lese engelsk.</p> | <p>De pårørende beskriver tiden som svært belastende, særlig med tanke på økt ansvar. De trekker frem vanskelighetene med å organisere hjemmetjenesten, lite kontinuitet, samt forskjellige kunnskapsnivå innenfor feltet.</p> <p>Hjemmetjenestens tilgjengelighet beskrives likevel som viktig. Når lege og sykepleier hadde tid til å sette seg ned å prate om pasientens tilstand og hva de kunne forvente under dødsprosessen ble satt pris på.</p> | <p>Relevant da den går konkret på hva pårørendes erfaringer med hjemmedød er, samt samarbeidet mellom dem og hjemmetjenesten.</p> <p>Godt samarbeid mellom helsevesen og pårørende er svært viktig i tiden der hjemmedød er ønskelig.</p> |
| <p>Barbara, J. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C. & O'Brien M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 72(9), 2162 – 2172. https://doi.org/10.1111/jan.12983</p> | <p>Hensikten med denne studien var å se på pasienters og pårørendes opplevelser med å ha Hospice at Home Care ved palliativ fase. (I studien forklares Hospice at home care som en tjeneste med flere helsepersonell som bistår når pasienter ønsker å være hjemme og dø der. Tjenesten er i utgangspunktet for mennesker med kort forventet levetid og kreft)</p> | <p>Utført i England.</p> <p>16 pasienter og 25 pårørende ble intervjuet. Semistrukturerte intervju som ble tatt opp digitalt.</p> | <p>Resultatet viser at de satt pris på åpenhet rundt vanskelig temaer. Åpenhet bidro til økt tillit og at de pårørende turte å åpne seg.</p> <p>Pårørende satte pris på kompetansen hos helsepersonellet og viktigheten i at de så endringer i pasientens tilstand.</p> <p>Pårørende opplevde god ivaretagelse, og helsepersonellet tilstedeværelse var viktig for at de pårørende klarte å holde ut. At den døende kunne få være hjemme ble verdsatt.</p> | <p>Relevant da resultatet viser hva som er viktig for pasient og pårørende når omsorgen skal foregå i eget hjem. Den viser også viktigheten av helsepersonellens tilgjengelighet i en slik fase.</p> |

| | | | | |
|---|--|---|---|---|
| | | | | |
| <p>Robinson, C.A., Bottorff, J.L., McFee, E., Bissell, L.J. & Fyles, G. (2016). Caring at home until death: enabled determination. <i>Support Care Cancer</i>, 2017(25), 1229 – 1236. 10.1007/s00520-016-3515-5</p> | <p>Hensikten med studien var å se på hvilke erfaringer etterlatte pårørende hadde med hjemmedød der et familiemedlem var rammet av alvorlig kreftdiagnose.</p> | <p>Utført i Canada.</p> <p>Kvalitativ. Semistrukturerte intervju.</p> <p>29 etterlatte pårørende.</p> <p>Alle pårørende var eldre enn 19 år.</p> <p>Alle dødsfall fant sted i hjemmet.</p> | <p>Resultat fra studien viser gode opplevelser med det å være pårørende ved hjemmedød.</p> <p>Ved hjemmedød vektlegges helsepersonell sin tilgjengelighet, god koordinering og en plan for opplegget, samt bekreftelser på at jobben de gjør er bra nok.</p> | <p>Denne studien er svært relevant for min oppgave på bakgrunn av at den tar for seg akkurat de erfaringene de har med hjemmedød. Alle pasientene døde hjemme og det kommer frem tydelige resultater som var viktige for de pårørende i denne tiden.</p> |
| <p>Eide Lunde, S. A. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. <i>Sykepleien Forskning</i>, 12(63670). https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670</p> | <p>Hensikten med studien var å finne ut hvordan individuell plan i palliativ fase kunne bidra til at pårørende følte på meistring i ivaretagelsen av en alvorlig syk person.</p> | <p>Utført i Norge, norskspråklig.</p> <p>Kvalitativ studie. Gjennomført med flerstegsfokusgrupper (innebærer gruppe som sitter å deler erfaringer om et bestemt tema gjennom flere møter) med 12 voksne etterlatte.</p> | <p>Til tross for en krevende hverdag med den syke, opplevde pårørende individuell plan som positivt. Resultatene som kom frem var at individuell plan ga orden, som igjen skapte trygghet. En plan på hvem som de skulle forholde seg til. Koordinator og deres tilstedeværelse bidro til trygghet.</p> <p>Det kommer frem at det er viktig at den individuelle planen er klar tidlig i sykdomsforløpet med tanke på brukermedvirkning.</p> | <p>Relevant på bakgrunn av at individuell plan viser seg å være viktig for mennesker som er alvorlig syke og tilbringer tid i hjemmet. Denne artikkelen bygger opp under funnene i andre artikler som viser til at en konkret plan er viktig.</p> <p>Studien er godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata)</p> |

| | | | | |
|---|--|--|---|--|
| <p>McKay, E. A., Taylor, A. E. & Armstrong, C. (2013). "What She Told Us Made the World of Difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. <i>Journal of palliative care</i>, 29(3), 170-177. https://journals-sagepub-com.ezproxy.vid.no/doi/epdf/10.1177/082585971302900306</p> | <p>Hensikten med denne studien var å finne ut om palliative team ga positiv virkning på byrden det er å være pårørende og om dette kan bedre muligheter for at pasienten kunne få dø i eget hjem.</p> | <p>Utført i Irland.</p> <p>Spørreundersøkelse er med enkle spørsmål først, deretter mer utfyllende intervju.</p> <p>455 personer fikk utsendt spørsmål med undersøkelse, men til slutt var det 29 personer som ble intervjuet.</p> | <p>Resultatene i artikkelen viser at pårørende setter pris på helsepersonellet og det palliative teamets tilgjengelighet, rådgivning og støtte.</p> <p>De pårørende satt også pris på informasjon, samt måten det ble kommunisert på. De pårørende bekymret seg mye for hvordan de skulle takle symptomene til pasienten, og de var redd for at de ikke klarte å lindre plagene godt nok på egenhånd. Her vektlegges viktigheten av palliativ team.</p> | <p>Relevant for min studie da palliativ team fortiden er veldig aktuelt og dermed svært inkludert i arbeidet med hjemmedød.</p> <p>I artikkelen blir både resultat fra spørreskjema og intervju presentert hver for seg, jeg tar kun utgangspunkt i resultatene fra intervjuene.</p> |
| <p>Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A-T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients – how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. <i>Palliative Medicine</i>, 32(8), 1410- 1418. https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1177/0269216318777656</p> | <p>Hensikten med studien var å se på pårørendes erfaringer med oppfølging fra helsepersonell og hvordan dette påvirket den pårørende i den grad at de orket å stå i påkjenningen det innebærer å være en omsorgsperson for en alvorlig syk person.</p> | <p>Utført i Norge, Trondheim/Orkdal. Engelskspråklig.</p> <p>Kvalitativ, semistrukturerte intervju.</p> <p>15-20 pleiere av pasienter til langtkommen kreft ble intervjuet 7 menn, 7 kvinner. 12 av de var pasientens partner, 3 av de som ble intervjuet ble etterlatte, 5 av de hadde små barn/tenåringsbarn</p> | <p>Resultat fra artikkelen viser viktigheten av informasjon og kommunikasjon om både sykdom og død underveis i prosessen.</p> <p>At helsepersonellet så den pårørende – ikke bare pasienten var viktig.</p> <p>Hvor tilgjengelig helsepersonellet var i den palliative fasen ble lagt merke til, samt forholdet mellom pasient og pårørende.</p> | <p>Denne er relevant til min oppgave da jeg ønsker å se på viktigheten av helsepersonell s tilgjengelighet i tilfeller der pasienten ønsker å dø i eget hjem og sykepleiers rolle i dette.</p> |

