

Rikke Skrødal Wedø
10132
Celina Solvang Christoffersen
10126

Hvordan kan sykepleiere legge til rette for hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom?

Litteraturbachelor
Antall ord: 6389

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

Rikke Skrødal Wedø
10132
Celina Solvang Christoffersen
10126

Hvordan kan sykepleiere legge til rette for hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom?

Litteraturbachelor
Antall ord: 6389

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Samtidig som flere pasienter med uhelbredelig kreftsykdom ønsker å dø hjemme, har tallene for planlagt hjemmedød falt fra 16% i 1998 til 7% i dag. Mange sykepleiere vil møte pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, og det er derfor viktig at vi har god nok kunnskap og kompetanse på fagfeltet. Gjennom sykepleierutdanningen er det lite fokus på hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, noe som aktualiserer viktigheten av kunnskap om temaet.

Hensikt: Å undersøke hvordan sykepleiere kan legge til rette for hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom.

Metode: En systematisk litteraturstudie gjennomført mellom mars 2023 og juni 2023. Litteraturstudien er basert på åtte forskningsartikler, egne erfaringer som sykepleierstudenter, pensum og selvvalgt litteratur.

Resultat: For at sykepleiere skal kunne legge til rette for hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, er de helt avhengige av pårørende. Videre belyser litteraturstudien viktigheten av å gi tilstrekkelig informasjon til pasienten, men også til pårørende. Pårørende blir ofte "en stille stemme", som opplever at sine behov blir neglisjert. I tillegg er også sykepleierens kompetanse og kunnskap viktig for at pasienten og pårørende skal kjenne seg trygge og ivaretatte ved hjemmedød.

Konklusjon: Hjemmedød er ikke mulig å gjennomføre uten pårørende, og sykepleieren er avhengig av pårørende for å legge til rette for hjemmedød. Samtidig som flere ønsker å dø hjemme, er det en økende sykepleiermangel som på sikt vil kunne føre til at færre kan dø hjemme.

Nøkkelord: Palliasjon, kreft, livets slutt, sykepleie, hjemmesykepleie

Abstract

Background: More patients with incurable cancer wish to die at home. Since 1998, the figures for planned death at home have fallen from 16% to 7% today. Many nurses will meet patients with incurable cancer and therefore it is important that they have competence and enough knowledge about this field. Throughout the nursing education, there is little focus on death at home for these patients, which actualizes the importance of knowledge about the topic.

Aim: To investigate how nurses can facilitate death at home in patients with incurable cancer.

Method: A systematic literature study carried out between March 2023 and June 2023. The literature study is based on eight research articles, our own experiences as nursing students, syllabus and self-selected literature.

Results: The results show that in order for the nurse to be able to facilitate death at home for patients with incurable cancer, they are dependent on family caregivers. In addition, the literature study highlights the importance of sufficient information for the patient, but also for family caregivers. Family caregivers often become a silent voice, who feel that their needs are neglected. In conclusion, the nurse's competence and knowledge are also important for the patient and family caregivers to feel safe and looked after in the event of death at home.

Conclusion: Death at home is not possible without family caregivers, and the nurse is dependent on the patient's caregivers to facilitate death at home. At the same time as more people want to die at home, there is a growing shortage of nurses, thus in the long run, fewer will be able to die at home.

Keywords: Palliation, cancer, end of life, nursing, homehealthcare

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1. Introduksjon til tema	5
1.2. Bakgrunn for valg av tema	5
1.3 Teori.....	6
1.3.1. Hva er kreft?	6
1.3.2. Palliativ behandling.....	6
1.3.3. Hjemmedød	7
1.3.4. Palliativ plan.....	8
1.3.5. Sykepleieteori	9
1.4 Formål og problemstilling.....	9
2.0 Metode	10
2.1. Beskrivelse av metode	10
2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier	11
2.4 Vurdering og utvelgelse av artikler.....	12
2.4. Analyse	17
3.0 Resultater	19
3.2. Presentasjon av resultater.....	27
3.2.1. Informasjonsbehov hos den palliative pasienten	27
3.2.2. Uten pårørende er ikke hjemmedød mulig	27
3.2.3. Kompetanse hos sykepleieren	29
4.0 Diskusjon	30
4.1. Diskusjon.....	30
4.1.1. Informasjonsbehov hos den palliative pasienten	30
4.1.2. Ressurssterke pårørende gjør hjemmedød mulig.....	31
4.1.3. Sykepleiernes kompetanse	32
4.2 Implikasjoner for sykepleie	33
4.3. Styrker og svakheter	34
4.3 Konklusjon	35
Litteraturliste	36

Tabeller

Tabell 1: Konsepttabell	10
Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonkriterier	11
Tabell 3: Søketabell.....	13
Tabell 4: Beskrivelse av Evans´prosess for syntetisering	17
Tabell 5: Hoved- og undertema	18
Tabell 6: Artikkelmatrise	19

1.0 Innledning

1.1. Introduksjon til tema

Kreft er en utbredt sykdom som rammer mennesker i alle aldre. Før fylte 80 år har omkring 4 av 10 nordmenn fått minst én kreftdiagnose, og i befolkningen er det over 300.000 med kreft i sin sykdomshistorie (Kreftforeningen, 2023). Til tross for at tre av fire i dag overlever sin kreftdiagnose, er det også mange som dør. I 2021 døde omtrent 1100 personer i Norge av kreft (Raknes, 2022). Når kreftsykdommen ikke lenger kan helbredes, endres behandlingsfokuset fra kurativ til palliativ behandling. Palliativ behandling har til hensikt «å forbedre livskvaliteten til pasienter og pårørende i møte med livstruende sykdom» (Helsedirektoratet, 2018). 31% av alle pasienter med uhelbredelig sykdom dør på sykehuset og 48% dør på sykehjem. Forskning viser at stadig flere ønsker å dø hjemme, men kun 6% får dø planlagt hjemme (Sykepleien, 2021). Hjemmesykepleien har både yrkesetisk og lovregulert ansvar for tilrettelegging for hjemmedød dersom pasienten ønsker dette (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3; Norsk sykepleierforbund, 2023).

1.2. Bakgrunn for valg av tema

Mange sykepleiere vil møte pasienter med uhelbredelig kreftsykdom i livets slutfase. Det er derfor viktig at sykepleiere har kvalifisert kunnskap rundt dette fagfeltet og dermed kan møte denne pasientgruppen på best mulig måte. Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har *“Sykepleieren ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse, Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling og bidrar til at pasientens stemme blir hørt, Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene, Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått”* (Norsk sykepleierforbund, 2023). Disse retningslinjene for sykepleiere belyser sykepleierens ansvar hos pasienter med uhelbredelig kreft i livets slutfase, og fremhever også pasientens rettigheter til autonomi og selvbestemmelse.

Hovedgrunnen til at vi valgte dette temaet er basert på egen praksiserfaring og interesse for palliasjon. Under praksis i hjemmetjenesten ble vi godt kjent med en palliativ kreftpasient, som ønsket å bo hjemme siste levetiden. Ved oppstart i praksis var pasienten pre-palliativ, og siste dagen i praksis var pasienten terminal. I løpet av denne praksisen fikk vi delta daglig på sykepleieprosedyrer til den palliative kreftpasienten. Dette var komplekse sykepleierprosedyrer som bytting av smertepumper, ulike kateter og kartlegging av allmenntilstand. Deltagelse i sykepleierprosedyrene belyste viktigheten av å ha tilstrekkelig kompetanse og kunnskap innen kreftsykdom og pleie ved livets slutt.

1.3 Teori

1.3.1. Hva er kreft?

Ved kreft har det oppstått en feil i celledelingen slik at celler deler seg ukontrollert, og etter hvert skjer det en opphopning av kreftceller i organet hvor den ukontrollerte veksten startet. Dermed dannes det en kreftsvulst (Lorentsen & Grov, 2020, s.399). Kreftformene kan ha mange fellestrekk, men det er også mye som skiller dem fra hverandre. Dermed vil sykdomsforløpet, behandling og prognose variere (Kreftforeningen, 2023). Kreft kan oppstå i alle kroppens organer og sykdomstegnene kan være forskjellig fra organ til organ (Lorentsen & Grov, 2020, s.401).

1.3.2. Palliativ behandling

For pasienter med kreftsykdom gis behandling med ulik intensjon i ulike faser av sykdommen. Det er vanlig å skille mellom kurativ, livsforlengende og palliativ behandlingsintensjon (Helsedirektoratet, 2019). Når pasienten ikke lenger har nytte av helbredende behandling, vil målet endres for den medisinske behandlingen og sykepleien til livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2020, s.423). Palliativ behandling er å gi best mulig symptomlindring, pleie, omsorg og livskvalitet for pasienter med en uhelbredelig sykdom (Kreftforeningen, 2023). Den palliative behandlingen vektlegger også ivaretagelse av pårørende. Målet med behandlingen er å sørge for at pasienten og dens pårørende oppnår best mulig livskvalitet (Kreftforeningen, 2023).

Pasienter med en langtkommet kreftsykdom kan ha mange symptomer av fysisk og psykisk karakter på samme tid (Helsedirektoratet, 2019). Det som kjennetegner pasienter med kreft i en palliativ fase er blant annet komplekst symptombilde, hyppige og raske endringer i symptombildet, akutte tilstander og komplikasjoner som krever rask vurdering og behandling. Tap av fysisk funksjon, økende hjelpebehov og sviktende organfunksjoner er også typiske kjennetegn i en palliativ fase (Helsedirektoratet, 2019).

1.3.3. Hjemmedød

Stadig flere pasienter med uhelbredelig kreftsykdom ønsker å dø hjemme i Norge (Johansen, 2021). Samtidig viser data fra Stortingsmeldingen om lindrende behandling og pleie, at tallene for hjemmedød har sunket fra 16% i 1998, til omkring 7% i 2023 (Meld. St.24 (2019-2020)). Videre belyser denne Stortingsmeldingen at helsevesenet skal legge til rette for at flere skal få mer hjemmetid og mulighet til hjemmedød. For å kunne pleie, lindre og behandle de pasientene som ønsker å dø hjemme, må de bli møtt av kompetente sykepleiere. Sykepleierne må ha tilstrekkelig kunnskap og erfaring for å kunne gi den døende pasienten en trygg og verdig avslutning på livet (Meld. St.24 (2019-2020)). Samtidig må sykepleiere ha nok kompetanse og kunnskap innenfor palliasjon og hjemmedød, og det må være nok sykepleiere til å møte behovene disse pasientene har. I dag mangler Norge 2800 sykepleiere og 800 spesialsykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleiermangelen vil på sikt øke parallelt med en økende befolkning som trenger faglig sterke sykepleiere. Norge vil mangle 28 000 sykepleiere innen 2035 (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Ifølge Brenne og Estenstad (2016, s. 164 - 166) kreves det flere tiltak av sykepleieren for at hjemmedød skal være et realistisk og godt tilbud for både pasienten og pårørende. Ved hjemmedød er det som regel hjemmesykepleietjenesten som får det overordnede ansvaret for organiseringen av dette. Helsedirektoratet (2019) anbefaler at sykepleieren så tidlig som mulig i det palliative forløpet kartlegger pasientens ønsker i forbindelse med sin død. Dette kan sykepleieren gjøre gjennom en forhåndssamtale. Forhåndssamtale er en tverrfaglig samtale mellom pasienten, dens pårørende, sykepleiere, fastlege og andre relevante yrkesgrupper. Denne samtalen innebærer en kartlegging av pasientens preferanser, for hvordan vedkommende ønsker å benytte sin siste tid. Ved palliasjon er det overordnede fokuset livskvalitet og autonomi hos den palliative kreftpasienten, og mindre fokus på selve sykdommen og behandlingen (Helsedirektoratet, 2019).

Ved forhåndssamtaler med den palliative kreftpasienten er pasientperspektivet hovedfokuset, og deretter kan man inkludere pårørende dersom dette er aktuelt (Helsedirektoratet, 2019). Forhåndssamtaler avholdes kort tid etter at palliativ forløp er bestemt og pasienten er ferdigbehandlet fra sykehuset. Videre er det derfor viktig at utskrivelsene fra sykehuset er godt planlagt og at det er etablert god samhandling og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. På bakgrunn av denne forhåndssamtalen, råder Helsedirektoratets nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase å utvikle en palliativ plan (Helsedirektoratet, 2019; Brenne og Estenstad, 2016, s.168).

1.3.4. Palliativ plan

Ifølge spesialisthelsetjenesteloven §2-5 (Sphl, 1999) er helseforetak lovpålagt å utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Dette tilbudet skal bidra til et helhetlig tilbud for pasienten (Sphl, 1999, §2-5). Helsedirektoratet har egne nasjonale faglige anbefalinger ved lindrende behandling i livets slutfase, der helsepersonell oppfordres til å opprette en helhetlig palliativ plan (Helsedirektoratet, 2018).

En palliativ plan er dermed et koordinert tjenestetilbud, som den palliative pasienten har lovfestet rett til (Helsedirektoratet, 2018; Sphl, 1999, §2-5). Planen innebærer et samarbeid mellom den palliative pasienten, pårørende og helsepersonell og beskriver forløpet til pasienten fra nåværende medisinske tilstand til livets slutt. Med forutsetning at pasientens tilstand kan endre seg med vekslende behov for oppfølging og tiltak, er det viktig at en palliativ plan utvikles kort tid etter forhåndssamtalen. Palliativ plan blir ofte et resultat av forhåndssamtalen og er et dynamisk dokument. Den inneholder i korte trekk retningslinjer for hvordan den palliative pasienten ønsker å leve livet sitt frem til døden og hvordan de ønsker å dø. (Helsedirektoratet, 2018). Den kan også inneholde alternative handlingsplaner, dersom det skjer noe uforutsett. Dette kan være dersom pårørende opplever det som belastende å ha den palliative pasienten i hjemmet, og det blir uforsvarlig for pasienten å være hjemme. Det kan også være akutte innleggelser på sykehuset i forbindelse med smerteproblematikk eller nyoppståtte infeksjoner som krever kontinuerlig oppfølging av helsepersonell (Helsedirektoratet, 2018).

Ifølge Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen må palliative planer tilpasses hver enkelt pasient (Helsedirektoratet, 2018). I Stortingsmeldingen fra 2019-2020 om lindrende behandling og omsorg (Meld. St.24 (2019-2020)), fremkommer det at sykepleieren må få frem hva som er viktig for den enkelte, samt ha fokus på at *“Alle mennesker er unike og skal møtes med anerkjennelse, respekt og tillit”* Slagordet *“Hva er viktig for deg”*, belyser viktigheten bak pasientmedvirkning, og personsentrert sykepleie (Meld. St.24 (2019-2020)). Begge disse kan man se i lys av sykepleieretikken hvor sykepleieren skal la pasienter medvirke i egen behandling og at sykepleieren skal støtte pasienten i sine valg (Norsk sykepleierforbund, 2023).

1.3.5. Sykepleieteori

Ifølge Brenner og Wrubels omsorgsteori (2020) er sykepleie *“å hjelpe mennesket til å mestre tap, lidelse og sykdom med utgangspunkt i det som er viktig for den enkelte, og den mening den enkelte tilegner situasjonen”* (Kristoffersen, 2019, s.26-27). Deres omsorgsteori støtter både viktigheten bak spørsmålet *“Hva er viktig for deg?”* i den palliative planen og støtter den personsentrerte sykepleien som må gis overfor den palliative pasienten og pårørende. Sett i lys av problemstillingen kan Brenner og Wrubels’ omsorgsteori tolkes som at sykepleieren skal hjelpe den palliative pasienten til å mestre lidelsen med kreftsykdommen og dens tap det innebærer. Videre beskriver Brenner og Wrubels’ teori at sykepleieren må hjelpe den palliative pasienten til å tilegne seg tilstrekkelig informasjon og innsikt i egen situasjon. Sykepleieteorien kan også sees opp mot pårørende sitt behov for å mestre tapet av pasienten, og hvordan pårørende forstår situasjonen (Kristoffersen, 2019, s.26-27).

1.4 Formål og problemstilling

Formålet med denne litteraturstudien er å belyse hvordan sykepleiere kan legge til rette for pasienter med uhelbredelig kreft som ønsker å dø hjemme. Videre forsøkes det å undersøke hvilke faktorer som er viktig for å sørge for en trygg og god hjemmedød. På bakgrunn av dette er problemstillingen som følgende:

“Hvordan kan sykepleiere legge til rette for hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom?”

2.0 Metode

2.1. Beskrivelse av metode

Metode angir hvordan man går frem for å innhente og etterprøve kunnskap. Det stilles krav til bruk av metode, som at data skal brukes nøyaktig og være systematisk utvalgt, samt at resultatene skal være etterprøvbare (Dalland, 2020, s.51-54).

Denne litteraturstudien består av systematisert kunnskap fra skriftlige kilder. I litteraturstudien samler man inn litteratur, gjennomgår litteraturen kritisk og sammenfatter til slutt. Hensikten med litteraturstudien er å gi oppdatert og god forståelse over området problemstillingen etterspør, samt å beskrive prosessen til ny kunnskap (Thideman, 2019, s.77-78). I denne litteraturstudien belyses temaet sykepleie hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom som ønsker å dø hjemme.

Før gjennomføring av systematiske litteratursøk i forskningsdatabaser, ble relevant litteratur lest for å få en bedre forståelse for eksisterende teori, og begrepsbruk innenfor fagfeltet. Det å søke strukturert innebærer å dele opp problemstillingen i flere konsepter/elementer og finne søkeord til hver av konseptene/elementene (Dalland, 2020). Basert på forhåndsarbeidet ble det utviklet en egen konsepttabell (Tabell 1). Tabellen ble utviklet ved å dele opp problemstillingen i flere konsepter som kreft, sykepleie, hjemmesykepleie og livets slutt. Disse konseptene ble oversatt i MeSH (2023), som oversetter norske medisinske konsepter til engelsk. Dette bidrar til å utvide antall treff og flere nyanser ved søkene i forskningsdatabasene. For å besvare problemstillingen er forskningsdatabasene PubMed, Cinahl, Medline og Google Scholar benyttet. Disse databasene er brukt innenfor sykepleie og andre helsefag. Ved hjelp konsepttabellen ble begrepene fra de ulike bolkene kombinert med de boolske operatørene "AND" og "OR" for å få flest mulige treff på relevant forskning.

Tabell 1: Konsepttabell

Palliasjon	Kreft	Sykepleie	Hjemmesykepleie	Livets slutt
Palliative care	Cancer	Nurse	Home care nurse	End of life care
Palliative care nursing	Cancer patients	Nursing	Home care	Terminally ill
Palliative care at home	Neoplasms	Cancer nursing	Home health care	Ill
Hospice care	Cancer nursing	End of life nursing	Community nurse	Illness
Terminal care	Terminally ill patients		Community nursing	Terminally ill
End of life care	Advanced cancer		Family caregiver	Dignified death
Terminally ill	Terminal cancer			Quality of life
Incurable cancer	Incurable cancer			

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å gjennomføre søkene på en systematisk måte i databasene, er det viktig å være konsekvent med inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Dette er også nødvendig for å avgrense søkene i dens hensikts å finne relevante artikler som kan besvare problemstillingen, samt på grunn av oppgavens omfang.

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Forskning som er <15 år	Forskning som er >15 år
Forskning på pasienter uhelbredelige kreftpasienter > 18 år	Forskning på uhelbredelige kreftpasienter <18 år
Hjemmebasert omsorg	Sykehjemspasienter / institusjon
Forskning tilknyttet alle kreftformer i palliativ setting	
Sykepleie- og pårørende perspektiv	
Fagfellevurderte artikler/tidsskrift	
IMRaD-struktur	

Inklusjonskriterier

Forskning innenfor palliasjon og sykepleie er dynamisk, og for å inkludere artikler som er relevant for dagens palliative sykepleie hos hjemmeboende kreftpasienter, er det derfor hensiktsmessig å avgrense til artikler som ikke er eldre enn 15 år gamle. Den utvalgte forskningen er også spesifikk for uhelbredelige kreftpasienter som er over 18 år. Siden problemstillingen er tilknyttet hjemmedød, er det naturlig at forskningen hovedsakelig baserer seg på hjemmesykepleie. Imidlertid er noe av forskningen fra sykehus og hospice valgt da mange av funnene var overførbare til sykepleie ved hjemmedød. Det er inkludert forskning fra alle kreftformer i palliativ setting, for å gi en større variasjon og bredde blant resultatene. Pårørende er svært viktige for pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Pårørende ender ofte opp som kreftpasientens største ressurs i det palliative forløpet, dermed er det viktig at sykepleieren ivaretar de pårørende. På bakgrunn av dette har denne litteraturstudien også et sykepleie- og pårørende perspektiv. Dette utelukker ikke at sykepleieren skal ha sitt hovedfokus på den palliative pasienten og palliasjon, men skaper heller et helhetsbilde i sykepleien. I tråd med retningslinjene for bachelorskriving er artiklene og tidsskriftene fagfellevurdert og med IMRaD-struktur

Eksklusjonskriterier

For å utelukke resultater som ikke er overførbare til dagens praktisering av sykepleie til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og hjemmedød, ekskluderes forskning som er eldre enn 15 år gamle. Forskning på palliative kreftpasienter på sykehjem blir ikke inkludert da mange av funnene ikke er overførbare til hjemmedød. I tillegg utelukkes pediatriske pasienter, da pleiebehovet ved palliasjon er annerledes fra voksne mennesker.

2.4 Vurdering og utvelgelse av artikler

Ved utvelgelse av artikler ble førsteinntrykk av overskrift og presentasjon av studien som beskrevet i abstrakt benyttet for umiddelbar forståelse av tema og relevans for problemstillingen. Ved hjelp av Kanalregisteret (2023) ble det kontrollert om artiklene er fagfelleverderte. Overførbarhet til norsk helsetjeneste ble også vurdert før det ble tatt stilling til studiens relevans. Det er inkludert seks artikler fra Europa, og de to resterende er fra USA og Japan. Det er tatt høyde for kulturelle forskjeller og ulikheter i helsesystemene. Artiklene ble også vurdert ut fra tema basert på relevans til vår problemstilling.

Tabell 3: Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	13.04.23	S1.	MH Cancer patients		60,117	
		S2.	MH Terminally ill patients		14,606	
		S3.	Nursing		807,696	
		S4.	MH Home health care+		14,606	
		S5	S1, S2, S3 AND S4		46	
		S6	S5	2008 – 2023 Engelsk Fagfelleurdert	26	A
Cinahl	13.04.23	S1	Palliative care at home		210	
		S2	Advanced cancer		6,308	
		S3	S1 AND S2		16	
		S4	S3	2008-2023 Engelsk Peer Reviwed	16	B
Medline	13.04.23	S1	MH nursing+		1,024,262	
		S2	MH Palliative Care OR MH terminal care+		18	

		S3	Cancer patients		223,343	
		S4	Dignified death		202	
		S5	S1, S2, S3 & S4		1	
		S6	S5	2008-2023 Engelsk Peer Reviewed	1	C
Google Scholar	18.04.23	S1	Skorpen Tarberg		112	
		S2	S1	2008-2023	109	D, H
Cinhal	21.04.23	S1	Terminal cancer		912	
		S2	Home Care		23,193	
		S3	Family caregiver		1,800	
		S4	MH Quality of life+		147,303	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		1	
		S6	S5	2008 - 2023 Engelsk Peer Reviewed	1	E
Cinahl	26.04.23	S1	MH home care health+ OR Home care services		44,618	
		S2	MH Neoplasms		651,621	

		S3	MH Palliative care		41,484	
		S4	MH Incurable cancer		440	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		11	
		S6	S5	2008-2023 Peer Reviewed Engelsk	8	F
Cinhal	26.04.23	S1	End of life care		49,850	
		S2	Palliative care		51,073	
		S3	Cancer patients		95,891	
		S4	Community health nursing		32,032	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		32	
		S6	S5	2008 - 2023 Engelsk Peer Reviewed	6	G

Inkluderte artikler:

- A. Brähler, E., Gansera, L., Götze, H., Kohler, N & Polze, N. (2013.). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer.*, 22(10). <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5>
- B. Oosterveld- Vlug, M.G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G.A., Rijken, P.M., Korevaar, J.C & Francke, A.L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative care*, 18 (96). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- C. Volker, D. L., & Wu, H.-L. (2011). Cancer Patients' Preferences for Control at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 21(12), 1618–1631. <https://doi.org/10.1177/1049732311415287>
- D. Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24), 4818–4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>
- E. Ito, E., & Tadaka, E. (2017). Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan. *Japan Journal of Nursing Science : JJNS*, 14(4), 341–352. <https://doi.org/10.1111/jjns.12164>
- F. Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J. & Higginson, I.J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13, 235 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
- G. Devik, S. A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2017). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), e12609–n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12609>
- H. Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S., & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 6(4), 1446–1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

2.4. Analyse

Ved bruk av Evans' prosess for syntetisering (2002), ble resultatene fra de utvalgte artiklene syntetisert som fører til ny og samlet kunnskap om litteraturstudiens problemstilling. Prosessen omhandler fire steg, som presenteres i tabell 4 (Evans, 2002).

Tabell 4: Beskrivelse av Evans' prosess for syntetisering

Steg	Beskrivelse
Steg 1	Det første steget innebærer innsamling og utvelgelse av data. Dette har vi gjort i kapitlene 2.2, 2.3, 2.4 og 2.5
Steg 2	Det andre steget innebærer å identifisere hovedfunnene fra hver artikkel gjennom å lese de gjentatte ganger. Ved å gjøre dette identifiseres hovedfunnene ved hver artikkel, slik at man kan forstå alle artiklene som en helhet.
Steg 3	I det tredje steget samles hovedfunnene fra alle artiklene, som deretter grupperes og kategoriseres i hovedtemaer og undertemaer. Videre ble hovedtemaene og undertemaene undersøkt på nytt for å tolke hvert tema og identifisere innholdet og eventuelle uoverensstemmelser.
Steg 4	I det fjerde steget presenteres resultatene av syntesen som knyttes opp mot de opprinnelige artiklene for å validere analysen som er gjort.

Steg 1 innebar innsamling og utvelgelse av data, der det først ble valgt inklusjons- og eksklusjonskriterier (Kapitlene 2.2). Disse bidro til å avgrense litteratursøkene for å finne artikler som var mest relevante for problemstillingen. Søkestrategi (Kapittel 2.1) og søkehistorikk (Tabell 3) beskriver gjennomføringen av systematiske litteratursøk i ulike databaser, og ble deretter fremstilt i en søketabell (Tabell 3). Søketabellen består av ulike kombinasjoner av de forskjellige konseptene fra konsepttabellen (Tabell 1), slik at søkene skulle samsvare best mulig med problemstillingen. Siste delen av steg 1 innebærer en vurdering og utvelgelse av artikler, for å kunne gå over til steg 2.

I steg 2 ble det fokusert på å identifisere hovedfunnene fra hver artikkel gjennom å lese gjentatte ganger (Tabell 5). Ved å gjøre dette ble det utviklet en helhetlig forståelse av artiklene og deres hovedfunn, som ble tatt med videre til steg 3.

I steg 3 ble hovedfunnene fra alle artiklene systematisert i hovedtemaer og undertemaer, og presentert i en tabell (Tabell 5). Deretter ble de ulike artiklene knyttet til hvert hovedtema, for å få et helhetsbilde over alle artiklene.

I det siste og fjerde steget presenteres resultatene av syntesen som ble gjort i kapittel 3.2, der ny kunnskap og forståelse gjennom de opprinnelige artiklene ble utviklet.

Tabell 5: Hoved- og undertema

Hovedtema	Undertema	Artikler som omhandler disse temaene
Informasjonsbehov hos den palliative pasienten	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informering, kunnskap og innsikt i egen situasjon 2. Trygghet og forutsigbarhet 3. Palliativ plan/forhåndssamtale 4. Personsentrert sykepleie 5. Høy forekomst av depresjon 	A, B, D, E, G, H
Uten pårørende er ikke hjemmedød mulig	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informering 2. Inkludering, uten pårørende går ikke hjemmedød 3. Forståelse av pasientens situasjon/akseptere at døden er nær 4. Høy forekomst av angst 	A, B, D, E, G, H
Sykepleiernes kompetanse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Personsentrert sykepleie 2. Trygghet og tillit 3. Tilstrekkelig kompetanse, erfaring og kunnskap 	A, B, C, D, E, F, G, H

3.0 Resultater

Tabell 6: Artikkelmatrise

Referanse	A. Brähler, E., Gansera, L., Götze, H., Kohler, N & Polze, N. (2013.). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. <i>Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer.</i> , 10.1007/s00520-014-2257-5
Hensikt og problemstilling	Hensikten med studien er å undersøke psykiske plager og livskvalitet hos palliative pasienter som mottar hjemmesykepleie og deres pårørende.
Metode	Pasientene som deltok hadde en uhelbredelig kreftsykdom med forventet levetid på under 6 måneder, mottok hjemmehjelp, var over 18 år og kognitivt og mentalt frisk. Pårørende var over 18 år og avklart som hovedpårørende av pasienten. Det ble samlet inn data fra 106 pasienter og deres pårørende.
Resultat	Hver fjerde pasient hadde angst og halvparten hadde depresjon. 33% av de pårørende led av angst og 28% av depresjon. Ektefeller hadde høyere psykiske plager enn andre pårørende. Studien viste at det var svært få pårørende som fikk profesjonell psykisk hjelp.
Kommentar og relevans for problemstilling	Artikkelen er relevant for vår problemstilling, da den tar for seg sykepleie og pårørende perspektivet ved palliativ pleie. I tillegg belyser artikkelen hvor stor andel av både pårørende og palliative pasienter i hjemmet som har utfordringer med psykiske plager og hvordan det påvirker deres livskvalitet. Artikkelen er overførbar til norsk helsevesen da den er fra Tyskland, som har relativt lik infrastruktur og helsevesen som Norge.
Referanse	B. Oosterveld- Vlug, M.G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G.A., Rijken, P.M., Korevaar, J.C & Francke, A.L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. <i>BMC Palliative care</i> , 18 (96). https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7

Hensikt og problemstilling	Studien undersøker hvilke elementer hjemmeboende pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og deres pårørende anser som vesentlige elementer for palliativ behandling av høy kvalitet. Samtidig undersøker de om det de anser som vesentlig er tilstede i den omsorgen de mottar.
Metode	Det ble utført kvalitative, semistrukturerte intervjuer med 13 pasienter med uhelbredelig kreft og 14 pårørende. Deltakerne diskuterte sine erfaringer med omsorgen og støtten de mottok fra fastlegen og sykepleierne, og deres syn på dekkede og udekkede behov av tjenestene.
Resultat	Pasienter og pårørende anså det som viktig at helsepersonell og sykepleiere er medisinsk faglig dyktige, tilgjengelige, jobber personsentrert og proaktivt. Korrekt og sikker informasjonsoverføring mellom helsepersonell og klare prosedyrer når det stilles spørsmål til ressurser eller tjenester ble også ansett som avgjørende for god palliativ behandling i hjemmet. De fleste intervjuobjektene ga antydning til at disse vesentlige elementene generelt var til stede i omsorgen de mottok. Pasienter og pårørende nevnte også at en våken og selvsikker holdning fra deres side var avgjørende for å sikre at de fikk den omsorgen de trenger.
Kommentar og relevans for problemstilling	Studien er utført i Nederland. Norge og Nederland praktiserer sykepleieryrket relativt likt, og dermed kan mye av funnene også relateres til norske pasienter. Resultatene fra denne studien er viktig for å besvare vår problemstilling fordi den belyser elementer som pasienter og pårørende vurderer som essensielle for god palliativ behandling, og hvordan vi som sykepleiere kan jobbe for å oppnå dette.
Referanse	C. Volker, D. L., & Wu, H.-L. (2011). Cancer Patients' Preferences for Control at the End of Life. <i>Qualitative Health Research</i> , 21(12), 1618–1631. https://doi.org/10.1177/1049732311415287
Hensikt og problemstilling	Hensikten med denne artikkelen var å utforske betydningen av å ha kontroll ved livets slutfase, og hvor viktig den er for pasienter med uhelbredelig kreft.

Metode	<p>Det ble brukt en hermeneutisk tilnærming, som er en kvalitativ tilnærming for en dypere forståelse av pasientenes liv med uhelbredelig kreft, og deres behov for kontroll.</p> <p>De utvalgte var 20 pasienter med uhelbredelig kreft som ikke mottok kurativ behandling, men kunne fremdeles motta lindrende behandling. Deltakerne var fra Texas, de fleste var hjemme, på hospice, eller gjennomgikk eksperimentelle behandlinger.</p>
Resultat	<p>To overordnede tema ble identifisert:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pasientene prefererte å ha kontroll over medisinske avgjørelser, familiekonflikter, de siste levedagene og organisering etter døden 2. Bevissthet om at kreft og døden er kontrollert av høyere makter enn dem selv.
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Å gi den palliative pasienten kontroll ved livets slutt, er et viktig element som sykepleieren må ha med seg i god palliativ pleie. Spesielt ved hjemmedød er det viktig å skape trygge rammer for den døende pasienten, og gi dem rom for å kjenne kontroll over egen situasjon. På tross av at studiet var gjort på Hospicer eller hos pasienter som mottok eksperimentelle behandlinger, opplever vi at grunnverdiene bak hva døende pasienter trenger er like uansett hvor de oppholder seg fysisk.</p> <p>I tillegg understreker artikkelen viktigheten bak at tilstrekkelig nok informasjon og inkludering av pasienten, skaper en større følelse av kontroll hos de palliative pasientene.</p> <p>Denne studien er gjort i en konservativ stat i USA, hvor store deler av befolkningen er religiøse. Norge er ikke like religiøs som staten Texas, og man kan anta at artikkelen må leses med et kritisk blikk i forbindelse med religion og sykepleie.</p>
Referanse	<p>D. Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 29(23-24), 4818–4826. https://doi.org/10.1111/jocn.15528</p>
Hensikt og problemstilling	<p>Hensikten med studien var å belyse hvordan sykepleiere opplever omsorgsfull pleie for kreftpasienter og pårørende i ulike faser av det palliative forløpet.</p>

Metode	Studien har et kvalitativ design med en hermeneutisk tilnærming. 21 utvalgte sykepleiere fra kommunehelsetjenesten ble inkludert med erfaring fra ulike faser av palliativ forløp. De inkluderte sykepleiere var fra ulike områder i Midt-Norge, og hadde mer enn tre års erfaring innenfor palliativ pleie.
Resultat	Tre overordnede tema relatert til omsorgsfull pleie i ulike stadier av palliativ forløp ble identifisert: <ol style="list-style-type: none"> 1. Informering og dialog 2. Lage rom for å dø 3. Pårørende sin aksept over døden
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Denne artikkelen belyser viktigheten bak omsorgsfull pleie til både den palliative pasienten og pårørende, som vi opplever hensiktsmessig til vår problemstilling. Ved hjemmedød er pårørende en viktig del av pasienten, og denne artikkelen belyser viktigheten bak informasjon og inkludering av begge partene. I tillegg beskriver artikkelen hvordan de ulike palliative fasene kan ha ulike krav til hva sykepleieren må vurdere/iverksette for å utøve god og omsorgsfull pleie.</p> <p>Denne artikkelen og dens funn er også svært aktuell da det er forsket i Norge, den baserer seg på blant annet hjemmetjenesten og viser til ny forskning og funn innen palliasjon og sykepleiefeltet i Norge.</p>
Referanse	<p>E. Ito, E., & Tadaka, E. (2017). Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan. <i>Japan Journal of Nursing Science : JJNS</i>, 14(4), 341–352. https://doi.org/10.1111/jjns.12164</p>
Hensikt og problemstilling	Hensikten med studien var å identifisere livskvaliteten blant pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet.

Metode	<p>En epidemiologisk studie med selv-administrerte spørsmål ble sendt til pårørende av palliative pasienter som bor hjemme.</p> <p>De pårørende var pleieutøvende til palliative pasienter med uhelbredelig kreft, med en forventet levetid på under seks måneder. 262 pårørende sin livskvalitet ble vurdert av den japanske versjonen av måling av pårørende sin livskvalitet. Den japanske versjonen som de pårørende vurderte seg selv i med tanke på livskvalitet består av fire hovedområder: psykologisk belastning, positive følelser, økonomisk belastning og forstyrrelse i hverdagen</p>
Resultat	<p>Hovedfunn fra spørreskjemaene indikerte at depresjon, selvutslettende adferd hos pårørende og tilfredsstillelse med hjemmetjenesten var assosiert med de pårørende sin livskvalitet.</p>
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Denne artikkelen viser tydelig demografien blant de pårørende hjemme hos palliative kreftpasienter i Japan.</p> <p>Den viser viktigheten bak at sykepleieren i hjemmetjensten også støtter de pårørende, da det er tydelig at de ikke får dekket sine grunnleggende behov i form av søvn, de har høy forekomst av kroniske sykdommer og opplever forstyrrelser i sin egen hverdag på grunn av den palliative pasienten sine behov.</p> <p>Det er her viktig å se forskjeller kulturelt mellom Japan og Norge. Japan har mer tradisjon for at barna bor hjemme hos foreldrene, og generelt et større ansvar for barna å ta vare på sine foreldre når de blir syke. Dette ser man i mindre grad i Norge idag, men kan fremdeles forekomme.</p> <p>Samtidig opplever trolig mange pårørende i Norge også redusert år de blir pleieutøvende til sine døende nære.</p> <p>Forekomst av høyt blodtrykk, lite søvn og trang økonomi kan man erfaringsbasert ofte se i norske hjem også.</p>
Referanse	<p>F. Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J. & Higginson, I.J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. <i>BMC Medicine</i>, 13, 235 (2015). https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5</p>

Hensikt og problemstilling	Studien undersøker faktorer som påvirket hjemmedød. Sammenheng mellom dødssted og smerte, samt deres opplevelse av fred.
Metode	Oppfølgingsstudie av pasienter med kreft som døde på sykehus eller hjemme. Etterlatte pårørende deltok på en spørreundersøkelse angående deres opplevelse av pasientens smerte og fred den siste uken av livet. De så på faktorer som påvirker døden hjemme, og assosiasjoner mellom dødssted, smerte, fred og sorg.
Resultat	Studien viser at 80% døde på det stedet de bodde den siste uken av livet. Faktorer som forklarte over 91% av dødsfallene i hjemmet var: pasientens preferanse, pårørendes preferanse og palliativ hjemmehjelp. Etter at pårørende var blitt klar over at kreften var uhelbredelig og at pasienten har diskutert sine preferanser med familien, var det lettere å bestemme seg for å dø hjemme fremfor sykehus. Studien tyder på at det å dø hjemme er bedre enn sykehus for opplevelse av fred og for å bedre sorgprosessen, men krever diskusjon av preferanser, hjemmesykepleie og at pårørende er til stede.
Kommentar og relevans for problemstilling	Gjennomført i England i 2015. Relevant fordi den undersøker faktorer som påvirker opplevelsen av hjemmedød for både pasient og pårørende.
Referanse	G. Devik, S. A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2017). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 26(6), e12609–n/a. https://doi.org/10.1111/ecc.12609
Hensikt og problemstilling	Målet med studien var å undersøke etterlatte pårørende sine perspektiver av lidelse og velvære blant deres familiemedlem da de mottok palliativ pleie av hjemmesykepleien.
Metode	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju med 10 pårørende. Disse pårørende hadde mistet sitt familiemedlem for minst 2 måneder siden, og maksimalt 2 år siden. 4 av pasientene døde hjemme. Resten døde enten på sykehjem eller sykehuset.

Resultat	<p>Ved hjelp av semistrukturerte intervju belyste de pårørende to hovedkategorier og seks underkategorier med tanke på deres perspektiv på lidelse og velvære hos deres palliative familiemedlem:</p> <p>Uttrykk for lidelse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lidelse relatert til sykdommen • Lidelse relatert til pleie • Lidelse relatert til livet <p>Uttrykk for velvære</p> <ul style="list-style-type: none"> • Velvære relatert til folk • Velvære relatert til hjem • Velvære relatert til aktivitet
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>På tross av at studien baserer seg kun på pårørende sitt perspektiv, er det mye viktig som kommer frem i studien. Studien viser viktigheten bak at hjemmedød ikke er mulig uten pårørende. Pårørende beskrives som pasientens talerør/advokat og at dette var nødvendig for at pasienten skulle kjenne trygghet ved hjemmedød.</p>
Referanse	<p>H. 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</p>
Hensikt og problemstilling	<p>Hensikten med studien var å finne ut hvordan pårørende opplever informasjon og inkludering i de ulike stadiene ved palliativ pleie?</p>
Metode	<p>En kvalitativ studie gjort i Midt-Norge til 11 pårørende til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Disse pasientene ønsket alle å dø hjemme.</p> <p>De pårørende ble intervjuet 3-12 måneder etter pasientene var</p>

Resultat	<p>4 hovedtema ble utarbeidet basert på resultatene</p> <p>Begrenset involvering av pårørende i den tidlige palliative fasen</p> <p>Hovedfokuset til sykepleierne er på pasienten i den mellom-palliative fasen</p> <p>Pårørende kjente på manglende forberedelse i den terminale palliative fasen</p> <p>Pårørende opplevde liten/ingen oppfølging etter døden.</p> <p>Mangel på involvering var et gjentakende tema blant alle intervjuene med pårørende.</p>
Kommentar og relevans for problemstilling	<p>Denne artikkelen inneholder primært pårørende-perspektivet, som er aktuell med tanke på vår problemstilling og inklusjonskriterier. I artikkelen snakker pårørende om pasientenes opplevelse i tillegg til sin egen, den er derfor relevant med tanke på problemstillingen da den ser flere perspektiver ved hjemmedød og ulike behov.</p> <p>Samtidig er det ikke direkte pasienten som blir intervjuet, og pårørende kan ha en annen opplevelse av hjemmedøden enn pasienten. Det er derfor viktig å være åpen og kritisk til det pårørende rapporterer i intervjuene og kanskje også se pasientens perspektiv. I tillegg var intervjuene gjennomført kort tid etter dødsfall av kreftpasientene. Dette kan igjen prege naturen av svarene deres i form av sorg.</p>

3.2. Presentasjon av resultater

3.2.1. Informasjonsbehov hos den palliative pasienten

Et gjentagende hovedfunn i flere av artiklene var informasjonsbehovet hos den palliative kreftpasienten ved hjemmedød (Skorpen Tarberg et al., 2020; Tarberg et al., 2019; Devik et al., 2017). I følge Skorpen Tarberg et al (2020) kan det palliative forløpet deles inn i tre faser. Den første fasen beskrives som kort tid etter kjent palliativ setting, hvor informasjonsbehovet er stort for pasienten. I tillegg er den første fasen preget av mye uro og engstelse hos pasienten (Skorpen Tarberg et al., 2020). Forekomsten av angst og depresjon blir også belyst av Brähler et al (2013), hvor hver fjerde palliative kreftpasient har angst, og over halvparten sliter med depresjon. Ved hjelp av tilstrekkelig informasjon kan angst og depresjon hos pasienten reduseres (Brähler et al., 2013).

Intervjuer med hjemmesykepleierne i Norge fremhever viktigheten av å gi tidlig informasjon og kontakt med den palliative kreftpasienten (Skorpen Tarberg et al., 2020) Ifølge hjemmesykepleierne opplevde de at etablering av kontakt mellom pasienten, pårørende og hjemmesykepleien, skjedde for sent. Videre ledet dette til at de som ønsket hjemmedød ikke fikk muligheten til dette, på grunn av mangelfull informasjon til pasient og pårørende. (Skorpen Tarberg et al., 2020; Tarberg et al., 2019). De pårørende uttrykte hvordan det påvirket den palliative pasienten da de ikke fikk tidlig og tilstrekkelig informasjon. Pårørende uttrykte det videre som en lidelse for pasienten å verken informeres nok, eller å ha innsikt i egen situasjon (Devik et al., 2017). Ved å inkludere og informere den palliative pasienten tilstrekkelig, vil de kunne kjenne en større kontroll over egen situasjon, og dermed få en forsterket følelse av empowerment (Volker & Wu, 2011; Devik et al., 2017).

Ro og aksept hos den palliative kreftpasienten preget den andre fasen i palliativt forløp (Skorpen Tarberg et al., 2020). Ved hjelp av tilstrekkelig informasjon og innsikt i egen situasjon, vil det være større rom for ro og aksept gjennom god støtte fra sykepleiere og pårørende. Den andre fasen beskriver også de pårørende sitt behov for informasjon. Flere studier viser at pårørendes behov ofte blir glemt og neglisjert (Skorpen Tarberg et al., 2020; Tarberg et al., 2019; Devik et al., 2017; Brähler et al., 2013).

3.2.2. Uten pårørende er ikke hjemmedød mulig

Flere studier viser at hjemmedød ikke er mulig uten støtte og deltakelse fra pårørende (Devik et al., 2017; Skorpen Tarberg et al., 2020; Tarberg et al., 2019; Oosterveld- Vlug et al, 2019). De pårørende beskrives i flere av studiene som en svært viktig ressurs, og et talerør for den palliative kreftpasienten. Det er pårørende som kjenner pasienten best, og kan tolke deres behov (Devik et al., 2017). Ved palliativ pleie og hjemmedød er pårørende en like viktig del av sykepleieomsorgen som til den palliative kreftpasienten. Derfor er det essensielt at sykepleieren danner en god relasjon med pårørende (Skorpen Tarberg et al., 2020)

Den tredje og siste fasen ved det palliative forløpet er når pasientens død kun er timer eller dager unna (Skorpen Tarberg et al., 2020). I denne slutfasen er det svært viktig at det skapes rom for å dø, og dette skjer ofte ved at de pårørende aksepterer det faktum at døden er nært forestående (Skorpen Tarberg et al., 2020). De pårørende kan ofte være uenige med sykepleierne i denne fasen, om hvorvidt livsforlengende behandling skal avsluttes. Dette kan være behandling i form av mat, drikke og medisiner. Ofte kan de pårørende uttrykke denne misnøyen gjennom sinne og oppgitthet (Skorpen Tarberg et al., 2020)

Imidlertid beskriver Tarberg et al (2019) og Devik et al (2017) at pårørende ikke informeres tilstrekkelig og har en mer pleieutøvende funksjon enn å være emosjonell støtte for pasienten. En pårørende beskriver hvordan sykepleierne utøvde god personsentrert sykepleie til pasienten gjennom hele det palliative forløpet ved hjemmedød, men at de neglisjerte de pårørende sine behov. Dette kommer også fram i Skorpen Tarberg et al (2020) sin studie. En pårørende beskriver hvordan hun ikke ble spurt om det var greit at den palliative kreftpasienten skulle dø hjemme. Det ble sett på som en selvfølge at hun aksepterte dette, til tross for at de ikke ble tilstrekkelig informert hvordan det palliative forløpet ville påvirke familielivet deres fremover. Flere pårørende beskriver også at dersom de hadde visst hvor belastende hjemmedød kunne bli for dem, så ville de aldri ha tillatt dette (Tarberg et al, 2019). Belastningene de pårørende ble påført ved hjemmedød forsterkes i Ito og Takada (2017) sin studie om pårørende sin livskvalitet ved hjemmedød. Disse pårørende var preget av høy forekomst av både angst og depresjon, i tillegg til at over halvparten av de pårørende fikk hypertensjon i forbindelse med hjemmedød. Flere av de pårørende rapporterte at de måtte sykemelde seg eller måtte ta permisjon for å være pleieutøvende ved hjemmedød (Ito & Takada, 2017;Götze et al.,2014).

Dessuten påpekte pasienter og pårørende at forutsetningen for at det skulle oppleves som en god hjemmedød for dem alle, var at det er viktig at de selv er oppmerksomme på den pleien og omsorgen de mottar (Oosterveld- Vlug et al., 2019). Ved å ha sterke og årvåkne pårørende ved hjemmedød, vil de kunne gi pasienten en ekstra stemme og mulighet for tilstrekkelig og dermed verdig pleie og omsorg ved livets slutt. De uttrykte videre bekymring for de pasientene som enten ikke har pårørende, eller der de pårørende ikke er ressurssterke og står på pasientenes krav. De mente at dette vil resultere i en forskjellsbehandling i omsorgen ved hjemmedød (Oosterveld- Vlug et al., 2019).

3.2.3. Kompetanse hos sykepleieren

God sykepleie ved hjemmedød innebærer at sykepleieomsorgen er personsentrert og at hjemmesykepleien tar seg tid til å se hele pasienten. Dette kan sykepleieren gjøre ved å vise personlig interesse, ta pasientens og pårørende sine behov på alvor og vise tillit (Devik et al., 2017; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Medmenneskelighet er viktig også i en palliativ setting hjemme, og spesielt ved livets slutt. De pårørende opplever det som nødvendig å kunne ha normale samtaler om andre ting enn kun sykdommen. Kreftsykdommen forsvinner aldri, men det å kunne få pause fra det vanskelige utgjorde en stor og positiv forskjell for både pasienten og pårørende (Devik et al., 2017). Sykepleieomsorg ved hjemmedød omhandler mer enn kun sykepleie til den palliative kreftpasienten. Hjemmedød innebærer at sykepleieren klarer å observere, vurdere og gjøre tiltak for både pasienten og pårørende (Devik et al., 2017; Tarberg et al., 2019).

Tilstrekkelig nok kompetanse og erfaring hos sykepleieren blir fremhevet som viktig i Oosterveld- Vlug et al (2019) sin forskning. Pasienter og pårørende som ble intervjuet trakk det fram som nødvendig for deres opplevelse av trygghet rundt hjemmedød, at sykepleierne er medisinsk faglig dyktige, tilgjengelige og proaktive. Videre trekkes frem korrekt og sikker informasjonsoverføring mellom helsepersonell (Oosterveld- Vlug et al., 2019). Korrekt informasjonsoverføring beskrives også hos Tarberg et al (2019). Spesielt ved overføring mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten belyses risiko for mangelfull informasjon, og høy forekomst av underrapportering av pasientens og pårørende sine behov. (Oosterveld- Vlug et al., 2019).

Den palliative fasen er et etisk dilemma blant pårørende og sykepleiere ved livets slutfase (Skorpen Tarberg et al., 2020; Tarberg et al., 2019). En pårørende ved hjemmedød beskriver hvordan hun opplevde det for belastende å ha moren sin hjemme ved livets slutt, og uttrykte dette kun til sykepleieren. Videre ønsket pårørende at pasienten skulle sendes til sykehjem/hospice, men at dette skulle ikke komme frem som pårørende sitt ønske (Skorpen Tarberg et al., 2020). Dessuten kommer det fram at sykepleiere ofte ikke informerer pårørende nok angående hvordan den palliative fasen vil kunne påvirke familiehverdagen. Sykepleieren kan møte på et etisk dilemma hvor behovene til pasienten og pårørende er motstridende, og dermed skaper dermed en utfordring for videre pleie og omsorg (Skorpen Tarberg et al., 2020; Devik et al, 2017; Gomez et al., 2017; Tarberg et al., 2019).

4.0 Diskusjon

4.1. Diskusjon

I dette kapittelet vil teorien diskuteres i lys av relevante funn i de ulike forskningsartiklene, i tillegg til egne praksiserfaringer. Temaene er inndelt på en slik måte at problemstillingen besvares best mulig.

4.1.1. Informasjonsbehov hos den palliative pasienten

Hensikten med studien til Skorpen Tarberg et al (2020) var å finne ut hvordan sykepleiere opplever pleie for palliative kreftpasienter og pårørende i de ulike fasene av det palliative forløpet (Skorpen Tarberg et al., 2020). Sykepleierne gir uttrykk for hvordan tilstrekkelig informasjon og dialog er avgjørende for at hjemmedød skal oppleves trygt og forutsigbart for både pasienten og de pårørende. Helsedirektoratet (2018) anbefaler gjennomføring av forhåndssamtaler kort tid etter kjent palliativ forløp og deretter at det utvikles en palliativ plan. (Helsedirektoratet, 2018). Palliativ plan belyses av hjemmesykepleierne i Tarberg et al (2020) sin studie som et viktig verktøy for å skape forutsigbarhet og trygge rammer ved hjemmedød (Skorpen Tarberg et al, 2020).

Tilfredsstillende informasjon til pasienten og de pårørende er et viktig nøkkelfunn i denne litteraturstudien. Gjennom de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere beskrives kravene den palliative kreftpasienten har på informasjon "Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått" (Norsk sykepleierforbund, 2023).

Pårørende i Devik sin studie opplevde at minimal informasjon kunne påvirke den palliative kreftpasienten i form av mer smerter, økt uro og engstelse (Devik et al., 2017). Samtidig belyser yrkesetiske retningslinjer hvordan sykepleieren skal lindre pasienten, og forhindre smerter og ubehag (Norsk sykepleierforbund, 2023). Wrubel og Brenners sykepleieteori (Kristoffersen, 2019, s.26-27) støtter også behovet for informasjon hos pasienten. Sykepleieteoretikerne beskriver hvordan sykepleieren må hjelpe pasienten til å mestre lidelsen og tapet ved kreftsykdommen, gjennom å ha nok innsikt i egen situasjon (Kristoffersen, 2019, s.26-27). Fra egen praksiserfaring har vi opplevd forskjeller ved informering av palliative kreftpasienter. Enkelte pasienter har behov for å vite alt om kreftsykdommen og prognosene, mens andre har nok med å prosessere at de vil dø innen kort tid. Dette forsterker personsentrert sykepleie, der informasjonen må tilpasses pasientens ønsker og behov.

Det er viktig å skape et godt samarbeid med pårørende ved hjemmedød, som oppstår gjennom informering og innsikt hos pårørende. I studien til Tarberg et al (2019) understreker studiedeltakerne viktigheten av informasjon for å minimere usikkerhet rundt det palliative forløpet for både pasient og pårørende. Noen av studiedeltakerne ga uttrykk for at de gjerne skulle ha hatt mer informasjon, ikke nødvendigvis om når det er over, men hvordan forløpet vil bli. Denne deltakeren nevnte også at informasjonen som ble gitt var avhengig av hvilke spørsmål han stilte (Tarberg et al., 2019). På tross av at pasienten er sykepleierens

hovedfokus, er informering av pårørende med på å skape helhetlig sykepleie ved hjemmedød (Brenne & Estenstad, 2016, s.166-167). Nok informasjon beskrives også i studien til Oosterveld-Vlug et al (2019). For lite informasjon, kan føre til at pasienten føler at sykepleiere ikke bryr seg om deres behov. Pårørende uttrykte også et behov for å bli tilstrekkelig informerte, men også direkte informert uten pasientens tilstedeværelse. (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Brähler et al (2013) sin studie viser til psykiske plager og livskvalitet hos palliative pasienter som mottar hjemmesykepleie og deres pårørende (Brähler et al., 2013). Studien beskriver at 25% av de palliative kreftpasientene hadde angst og 50% depresjon. Videre beskrives det at pårørende har en høyere forekomst av psykiske plager enn pasientene, samt at svært få av de pårørende får psykisk helsehjelp (Brähler et al., 2013).

Pårørende sitt behov for informasjon kommer også frem i Tarberg et al (2019) sin studie, hvor de undersøkte hvordan pårørende opplevde informasjon og inkludering i de ulike palliative fasene (Tarberg et al., 2019). Pårørende i studien beskriver hvordan hovedfokuset til sykepleierne var på pasienten, og at de fikk tilstrekkelig informasjon og personsentrert sykepleie (Tarberg et al., 2019). Samtidig påpeker pårørende i studien at de har en begrenset involvering i den tidlige palliative fasen, manglende forberedelse i den terminale fasen og lite til ingen oppfølging etter døden (Tarberg et al., 2019). Dette kan forklares gjennom forhåndssamtalene som helsedirektoratet råder sykepleiere til å gjennomføre i tidlig palliativ fase (Helsedirektoratet, årstall). Ifølge Helsedirektoratet skal forhåndssamtalen være personsentrert, og fokusere på hva som er viktig for pasienten (Helsedirektoratet, 2018). Samtidig strider dette imot de yrkesetiske retningslinjene som påpeker at også pårørende skal ivaretas og få sine behov satt i søkelys (Norsk sykepleierforbund, 2023).

4.1.2. Ressurssterke pårørende gjør hjemmedød mulig

Uten pårørende er ikke hjemmedød mulig. Dette funnet går igjen i flere av studiene, og de pårørende beskrives som en forutsetning for at sykepleieren skal kunne legge til rette for hjemmedød (Brähler et al., 2013; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Skorpen Tarberg et al., 2020; Ito & Takada., 2017; Tarberg et al., 2019). Oosterveld- Vlug et al (2019) sin studie hadde til hensikt å blant annet undersøke hva pårørende anser som viktige elementer for en god hjemmedød (Oosterveld-Vlug et al., 2019). De pårørende uttrykte at det er viktig at de er til stede og er klar over hva pasienter har rett på. Videre uttrykker de bekymring for de palliative kreftpasientene som ikke har pårørende som støtte og talerør ved hjemmedød (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Et nærliggende spørsmål er om pasienter med ressurssterke pårørende vil få bedre behandling og pleie ved hjemmedød, enn de uten? I praksis vil det kunne være slik, da pårørende kan stå på de kravene de vet at pasienten har. Dette kan være i form av lovfestede rettigheter, som behov for tilstrekkelig hjelp (Sphl, 1999). Det kan også være at pårørende selv er helsepersonell eller har juristutdanning. Ifølge yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2023) skal sykepleieren uansett forhold, samtidig som pasientens individuelle behov skal ligge til grunn for behandlingen og omsorgen som gis. Imidlertid viser studiene at det i praksis vil være forskjeller i omsorg og pleie basert på om man har ressurssterke pårørende eller ikke.

Et annet spørsmål som reises, er hvorvidt det er utelukkende positivt at pasienten har sterke pårørende. På den ene siden kan det gagne pasienten positivt at deres behov og ønsker kan komme enklere til uttrykk overfor sykepleieren, og at vedkommende deretter iverksetter tiltak tidlig. For eksempel dersom pasienten finner det utfordrende å si i fra ved smerteproblematikk, kan pårørende tolke dette ved ansiktsuttrykk og adferd og deretter rapportere til sykepleieren. På den andre siden kommer det frem i Tarberg et al (2019) sin studie at pårørende ved hjemmedød ofte opplever å få en mer pleieutøvende funksjon, fremfor å være en emosjonell støtte (Tarberg et al., 2019).

Mange pårørende i flere av studiene beskriver at de føler at det er en selvfølge at de pleier den palliative kreftpasienten ved livets slutt (Ito & Takada., 2017;Devik et al., 2017; Brähler et al., 2013: Skorpen Tarberg et al., 2020). Samtidig belyser studien til (Ito & Takada., 2017) at de har en høy forekomst av angst, depresjon og hypertensjon blant de pårørende. De belyser også hvordan deres behov blir neglisjert av sykepleieren, og at deres stemme ikke blir ansett som like viktig som pasienten sin (Tarberg et al., 2019). Hjemmedød er mer krevende for pårørende, mer enn hva sykepleiere er klar over (Skorpen Tarberg et al., 2020; Tarberg et al., 2019). Det å aldri få pause fra kreftsykdommen, og tilstrekkelig psykisk støtte vil kunne føre til økt risiko for å slite ut pårørende. Hjemmedød, som er et godt tilbud for de pasientene som ønsker trygge og kjente omgivelser, kan bli en tung belastning for pårørende. Samtidig kan pårørende sin rolle være ulik mellom kulturer. I en japansk studie fra Ito og Takada (2017) trekkes det fram at det er kulturelt sett på som en selvfølge at pårørende stiller opp ved hjemmedød. Sykepleieren må ivareta pårørende ved hjemmedød da det er et krav for å kunne tilrettelegge for hjemmedød. På tross av kulturelle forskjeller i forventninger angående pårørende sin rolle, må sykepleieren ivareta pårørende sine behov ifølge yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2023).

4.1.3. Sykepleiernes kompetanse

Mange av tiltakene som sykepleieren kan legge til rette for ved hjemmedød, kan sees på individnivå. Tiltakene baserer seg på behovene spesifikt for den palliative kreftpasienten, og er personsentrert. Personsentrert sykepleie, og det at den palliative pasienten føler seg sett av sykepleieren trekkes frem som viktig i både teorien og forskningen. I forskningen til Oosterveld- Vlug et al (2019) kommer det fram at både pasienter og pårørende opplevde mer tillit til fastlegen og sykepleierne dersom de tidligere har vist at de er medisinsk faglig dyktige. De mente også at hvor god medisinsk kompetanse helsepersonellet hadde, var en indikator for å vurdere om de fikk god omsorg. Studiedeltakerne nevnte også spesifikt at de opplevde at sykepleierne gjorde det som var forventet, de jobbet profesjonelt, var hygieniske og viste god medisinsk kompetanse (Oosterveld-Vlug et al.,2019).

I følge Stortingsmeldingen om lindrende behandling, skal flere pasienter med uhelbredelig kreftsykdom få mer hjemmetid og hjemmedød dersom ønskelig (Meld. St.24 (2019-2020)). Pasienten har lovfestet rett til å dø hvor vedkommende ønsker, og forskning viser at flere ønsker å dø hjemme (Sykepleien, 2021). Flere pasienter vil da kunne dø hjemme i trygge og kjente omgivelser, men er dette kun positivt? Det er sykepleierens etiske og lovpålagte plikt å la pasienter medvirke til hvor de ønsker å dø (Johansen, 2021;Pbrl. 2001, §3-1, 3-2). Flere pasienter vil da kunne dø hjemme i trygge og kjente omgivelser, men hjemmedød kan kun ansees som positivt når dette er pasientens ønske. Det å ha kontroll over egen situasjon

trekkes også fram i Volker & Wu (2011) sin studie som et viktig element for empowerment og mestring i egen situasjon. Derfor burde sykepleieren legge til rette for hjemmedød når det er ønskelig. Imidlertid postulerer Stortingsmeldingen om lindrende behandling (2019-2020) og Brenne & Enstad (2016), at det kreves flere organisatoriske og kompetansemessige tiltak ved hjemmedød.

I dag mangler Norge 2800 sykepleiere og 800 spesialsykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleiermangelen vil på sikt øke i takt med en økende befolkning i Norge som har behov for mer sykepleierkunnskap og erfaring. I 2035 vil vi mangle 28 000 sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2019). Stortingsmeldingen beskriver at dersom flere skal få dø hjemme må det være nok kompetanse og erfaring blant sykepleierne (Meld. St.24 (2019-2020)). Dette kommer også frem i studiene om pasientene og pårørende ved hjemmedød. De uttrykker at dersom de skal kjenne tillit og trygghet til sykepleieren, er de avhengig av at vedkommende har god nok kompetanse (Brenne og Estenstad, 2016, s. 164 – 166 ;Oosterveld-Vlug et al., 2019;Devik et al, 2017). I praksis vil det ikke være nok sykepleiere med kompetanse nok til å møte pasienter som ønsker å dø hjemme, og noe som kan medføre at hjemmedød på sikt ikke vil være et tilgjengelig tilbud i Norge for alle som ønsker dette.

4.2 Implikasjoner for sykepleie

Funnene i denne litteraturstudien viser at sykepleiere er avhengig av pårørende ved hjemmedød. Uten pårørende er ikke hjemmedød praktisk gjennomførbart. Samtidig må sykepleiere være bevisste på hvor belastende hjemmedød er for pårørende, selv om hovedfokuset er pasientens behov. Sykepleiere må i større grad også anerkjenne pårørende sine behov for pleie, støtte og omsorg. I sykepleierutdanningen burde det implementeres ivaretagelse av pårørende i større grad enn tidligere. Denne tematikken blir ofte glemt bort i dagens praktisering og undervisning, og erfaringsbasert sett på som en byrde. Pårørende burde heller bli sett på som en viktig ressurs for både pasienten og sykepleieren. Videre må sykepleiere bevisstgjøres hvordan pårørende påvirker den palliative kreftpasientens pleie og omsorg ved hjemmedød. Pårørende fungerer som pasientens talerør, og klarer ofte å tolke pasientens behov bedre enn sykepleieren. Pårørende fungerer dermed som en informant til sykepleieren, som videre iverksetter tiltak. Derfor må sykepleiere ved hjemmedød hos pasienter uten pårørende være bevisste på dette. Selv om sykepleieren skal etisk og moralsk sett behandle alle pasienter likt, vil det forekomme forskjeller basert på pårørende sin tilstedeværelse. Med en økende sykepleiermangel parallelt med at flere ønsker å dø hjemme, må sykepleiere være klar over denne utfordringen. Vi trenger flere sykepleiere for å møte den økende forekomsten av pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, som ønsker å dø hjemme. Samtidig innen 2035 vil det mangle omtrent 28 000 sykepleiere, som på sikt vil kunne føre til at færre kan dø hjemme. Dersom pasienter i 2035 ønsker å dø hjemme vil dette trolig belaste pårørende mer i form av økt pleieutøvelse og mindre emosjonell støtte. Dette må sykepleiere være bevisst på i fremtiden dersom pasienten gir uttrykk for ønske om hjemmedød.

4.3. Styrker og svakheter

Det var ønskelig å inkludere forskning innenfor hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom fra Europa eller land med vestlig kultur. Dette bidrar til større overførbarhet til det norske helsevesenet, som er mest relevant for vår sykepleiepraksis og problemstilling. På tross av dette ble det valgt to artikler, en fra Japan og en fra USA. Det ble tidlig gjort en vurdering av at funnene i disse artiklene var overførbare til det norske helsevesenet, og at hovedfunnene var relevante for problemstillingen. Samtidig har vi vært kritiske til denne forskningen, da det både er kulturelle og organisatoriske forskjeller i helsevesenet i Japan og USA sammenliknet med helsevesenet i Norge.

Informasjon om Wrubel og Brenner er hentet fra Kristoffersen (2019) som en sekundærkilde til Wrubel og Brenners omsorgsteori. Dalland (2020) beskriver at ved bruk av sekundærkilder er det viktig å få tak i primærkilden dersom den er tilgjengelig. Vi vurderte Kristoffersen et al (2019) som en god sekundærkilde da det er sykepleiepensum.

Som beskrevet i inklusjonskriteriene, var målet primært å finne forskning rettet mot hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Dette var mer utfordrende enn forventet og derfor ble det valgt å inkludere forskning som også omhandlet pasienter med uhelbredelig kreftsykdom utenfor hjemmet. Dette kan være en svakhet i litteraturstudien, da ikke alle artiklene er spesifikt rettet mot hjemmedød. Funnene ble likevel fortolket som like, både i og utenfor hjemmet, og dermed overførbare og relevante ved død hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom.

Utvalget av artikler består av både kvalitative og kvantitative studier, noe som kan bidra til å styrke litteraturstudien da resultatene viser både bredde og er relativt nyanserte. En annen styrke til denne litteraturstudien var at det ble inkludert tre artikler fra norsk helsevesen fra nyere forskning, som både er relevante og overførbare til denne studiens problemstilling.

4.3 Konklusjon

Oppgavens hensikt var å undersøke hvordan sykepleiere kan legge til rette for hjemmedød hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Gjennom denne litteraturstudien har vi analysert teori og forskningsartikler som har vært relatert til pasienters og pårørende sine behov ved hjemmedød. I tillegg har vi også analysert studier som legger vekt på hvilke kvaliteter ved sykepleieren som er viktige ved hjemmedød. Det er viktig at sykepleiere har god nok kompetanse og kunnskap om denne pasientgruppen for å kunne ivareta dem. Pasienter med uhelbredelig kreftsykdom som skal dø hjemme har et stort informasjonsbehov, og som er størst ved den første palliative fasen. Et av våre hovedfunn er at forhåndssamtaler og palliativ plan kan dekke dette informasjonsbehovet. I tillegg skaper det forutsigbarhet og trygghet for den palliative pasienten. Videre er et annet hovedfunn, de pårørende sin uvurderlige verdi og betydning ved hjemmedød. Uten pårørende er ikke hjemmedød mulig.

Selv om pasienten står i hovedfokus hos sykepleieren, må også pårørende ivaretas ved hjemmedød. På den ene siden med en økende trend i ønske om hjemmedød, og på den andre siden med en økende mangel på sykepleiere, vil ikke hjemmedød være mulig uten pårørende. Sykepleieren må sørge for at pårørende får utøve emosjonell støtte til den døende pasienten, mens sykepleieren utøver trygg og kvalitetssikker pleie.

For å konkludere problemstillingen, viser litteraturstudien at sykepleiere må ivareta pårørende for at pasienten kan dø hjemme. For å tilrettelegge for pasientens behov er det viktig at sykepleiere også ser pårørendes behov, da de ofte er pasientens største ressurs. Avslutningsvis kan man konkludere med at en økende sykepleiermangel vil på sikt trolig lede til at færre pasienter med uhelbredelig kreftsykdom kan dø hjemme.

Litteraturliste

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

Brenne, A-T & Estenstad, B (2016). Hjemmedød. I Kaasa, S & Loge, J-H (red). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. (2.utg.). Gyldendal Akademisk

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.

Devik, S. A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2017). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), e12609–n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12609>

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22- 26. www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775–2782. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5>

Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J. & Higginson, I.J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13, 235 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>

Helsedirektoratet.(2019,14.oktober). *Sykdomsfaserogbehandlingsintensjon*. Helsedirektoratet.no.<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innledning/sykdomsfaser-og-behandlingsintensjon>

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase—Nasjonale råd*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helse- og omsorgsloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

- Ito, E., & Tadaka, E. (2017).
Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan. *Japan Journal of Nursing Science : JJNS*, 14(4), 341–352.
<https://doi.org/10.1111/jjns.12164>
- Johansen, L.B. (2021, 24.september).
Flere vil dø hjemme. Sykepleien.
<https://sykepleien.no/meninger/2021/09/flere-vil-do-hjemme>
- Kanalregistret (2023). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Kanalregisteret.
<https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Kreftforeningen. (2023, 13. april).
Hva er kreft?. Kreftforeningen.no. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftregisteret. (2022, 8.juni).
Kreft i Norge. Kreftregisteret.no. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kreftforeningen. (2023).
Kreft i Norge. Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreft-i-norge/>
- Kreftregisteret. (2022, 8. juni).
Kreft i Norge. Kreftregisteret. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J (2019). Sykepleierfagets teoretiske utvikling – en historisk reise. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A & Grimsbø, G. G (2019). *Grunnleggende sykepleie—Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., s.15-64). Gyldendal Akademisk.
- Lorentsen, V-B & Grov, E-K. (2020). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Stubberud, D-G., Grønseth, R & Almås, H (Red). *Klinisk sykepleie 2*. (5.utg., s.397 - 436). Gyldendal Akademisk
- Meld. St. 24 (2019-2020).
Lindrende behandling og omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- MeSH (2023). MeSH på norsk - begreper innen medisin og helsefag. <https://mesh.uia.no/>
- Norsk sykepleierforbund (2023).
Yrkesetiske retningslinjer. Nsf.no. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Oosterveld- Vlug, M.G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G.A., Rijken, P.M., Korevaar, J.C & Francke, A.L. (2019).

What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative care*, 18 (96). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

Raknes, G. (2022). *Tall fra dødsårsaksregisteret 2021*.

Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-2021/>

Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020).

Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24), 4818–4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Sykepleien (2019).

SSB: Norge vil mangle 28 000 sykepleiere i 2035. Sykepleien.no
<https://sykepleien.no/2019/05/ssb-norge-vil-mangle-28-000-sykepleiere-i-2035>

Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S., & Landstad, B. J. (2019).

Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 6(4), 1446–1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Thidemann, I. J. (2019).

Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter, den lille motivasjonsboksen i akademisk oppgavebeskriving (bd 2). Oslo: Universitetsforlaget

Volker, D. L., & Wu, H.-L. (2011).

Cancer Patients' Preferences for Control at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 21(12), 1618–1631. <https://doi.org/10.1177/1049732311415287>

