



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet, institutt for helse- og omsorgsfag

**Ivaretagelse av pårørende når kreftpasienter i palliativ fase skrives ut fra sykehus – en litteraturstudie med systematisk tilnærming**

Tina-Agnete Bønå

SYP-3902 Masteroppgave i sykepleie, studieretning kreft. Mai 2022

Antall ord: 16438

## Forord

Denne masteroppgaven er en fortsettelse på min videreutdanning i kreftsykepleie. I denne perioden har jeg ervervet meg mye faglig kunnskap og kompetanse i kreftsykepleie. Det har vært en krevende prosess med vekslning mellom masterutdannelse og jobb, men det har også vært en spennende og veldig lærerik periode.

Når oppgaven nå kan leveres er jeg stolt over eget arbeid, men unner en stor takk til mange for at jeg har fått det til.

Først takk til min veileder, Elisabet Breivik – takk for masse konstruktiv kritikk, tips og gode råd! Takk til bibliotekar ved Universitetsbiblioteket i Tromsø, Grete Overvåg – du har vært til stor hjelp!

Takk til lærere ved masterprogrammet i sykepleie på UiT for gode forelesninger og svar på spørsmål. Takk også til mine medstudenter på kreftutdanningen for diskusjoner underveis i studiet og tilbakemeldinger på masterseminar.

Jeg vil også nevne Gabriele Kitzmüller som gav veldig god veiledning på prosjektskissa, takket være deg falt mange brikker på plass, og leder på Lindring i nord, Bente Ervik, takk for den gode samtalen med hjelp til å samle meg rundt tema!

Hverken videreutdanning eller masterprosjekt hadde vært mulig uten støtte fra min arbeidsgiver, så jeg unner også en stor takk til Finnmarkssykehuset for både utdanningsstilling til videreutdanningen og tilrettelegging og permisjon med og uten lønn i forbindelse med masterprosjektet. En stor takk også til Norsk Sykepleierforbund for bidrag med masterstipend.

Sist, men ikke minst, mann og barn – Tommy, Christine, Adrian, Sofie og Emilie – takk for at dere har holdt ut denne perioden!

Kirkenes, mai 2022

Tina-Agnete Bønå

# Sammendrag

**Tittel:** Ivaretagelse av pårørende når kreftpasienter i palliativ fase skrives ut fra sykehus – en litteraturstudie med systematisk tilnærming.

**Bakgrunn:** Demografisk utvikling, med en aldrende befolkning som lever lenger med kreftsykdom, kombinert med fremtidig knapphet på arbeidskraft gjør at det blir tillagt større belastninger på pårørende når kreftpasienter i palliativ fase skrives ut fra sykehus. Når pasienter skal motta lindrende behandling i hjemmet er helsetjenesten avhengig av samarbeid med pårørende. Dette gjør at pårørende står i risiko for å selv bli syke, og det er derfor behov for både å utforske hvordan man kan forsøke å forebygge overbelastning og sykdom hos pårørende og hvordan man kan forbedre utskrivelsesprosessen og samtidig ivareta pårørendes behov.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien er å granske og sammenfatte vitenskapelige artikler om pårørendes erfaringer med samarbeid med helsepersonell når voksne kreftpasienter i tidlig palliativ fase blir skrevet ut fra sykehus. En større forståelse av pårørendes erfaringer og behov vil kunne bidra til bedre kvalitet i sykepleie til palliative kreftpasienter som skrives ut til hjemmet.

**Metode:** I oppgaven er det benyttet litteraturstudie med systematisk tilnærming. Det er gjort systematiske søk i to databaser, samt manuelle søk. 8 kvalitative artikler ble inkludert i studien. Data er analysert med tematisk analyse.

**Resultat:** Funn i studien viser at pårørende både opplever samarbeid- og samhandlingsutfordringer i utskrivelsesfasen fra sykehus. Det er stor belastning på pårørende og det er kommunikasjonsutfordringer, i stor grad i forhold til informasjon, åpenhet og støtte. Pårørende har mye ansvar og føler at de må koordinere omsorgen. I mange tilfeller er det vanskelig kommunikasjon med helsepersonell, spesielt i hjemmet.

**Konklusjon:** Utskrivingsplanlegging bør i en mye større grad inkludere pårørende. En bør også ved hjelp av kartleggingsverktøy gjøre en systematisk kartlegging av pårørendes belastning og behov.

**Nøkkelord:** Litteraturstudie, kreftsykepleie, utskrivning fra sykehus, pårørendebelasting, kreftpasienter i palliativ fase

## **Abstract**

**Title:** Care of next of kin when cancer patients in the palliative care phase are discharged from hospital – a literature study with a systematic approach.

**Background:** Demographic development, with an ageing population living longer with cancer, combined with future labour shortages, means that greater burdens are placed on relatives when cancer patients in the palliative care phase are discharged from hospital. When patients are to receive palliative care in the home, the health service depends on cooperation with next of kin. This puts next of kin at risk of becoming ill themselves, and there is therefore a need to both explore how to try to prevent congestion and illness in next of kin and how to improve the discharge process, while also take care of relative's needs.

**Objective:** This study's purpose is to examine and summarize scientific articles on next of kin's experiences with collaboration with health personnel when adult cancer patients in the early palliative care phase are discharged from hospital. A greater understanding of the experiences and needs of next of kin may contribute to better quality of care for palliative cancer patients who are discharged to the home.

**Method:** In the thesis, literature study with a systematic approach has been used. Systematic searches have been carried out in two databases, as well as manual searches. 8 qualitative articles were included in the study. Data are analyzed with thematic analysis.

**Results:** Findings in the study show that relatives experience both collaboration and interaction challenges in the discharge phase from hospitals. There is a great deal of strain on next of kin and there are communication challenges, largely in relation to information, transparency, and support. Relatives have great responsibilities and feel that they need to coordinate their care. In many cases, communication with healthcare professionals is difficult, especially in the home.

**Conclusion:** Discharge planning should include relatives to a much greater extent. One should also, with the help of mapping tools, carry out a systematic mapping of the burden and needs of next of kin.

**Keywords:** Literature study, nursing, discharge from hospital, relative burden, cancer patients in palliative care

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Min bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2	Problemområde, hensikt og forskningsspørsmål.....	3
1.2.1	Problemområde .....	3
1.2.2	Hensikt .....	3
1.2.3	Forskingsspørsmål.....	3
1.2.4	Oppgavens oppbygning.....	3
2	Teoretisk tilnærming .....	4
2.1	Palliasjon .....	4
2.1.1	Palliativ fase og kreftsykepleie .....	5
2.2	Hjemmetid versus hjemmedød .....	6
2.3	Ivaretakelse av pårørende .....	8
2.4	Utskrivelse fra sykehus.....	10
2.4.1	Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.....	12
3	Design og metode.....	14
3.1	Litteraturstudie med systematisk tilnærming .....	14
3.2	Beskrivelse av søkeprosessen.....	15
3.2.1	Valg av litteratur.....	15
3.2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	16
3.2.3	Søkeord.....	16
3.2.4	Gjennomførte søk og utvelgelsesprosess .....	17
3.3	Kvalitetsvurdering .....	20
3.4	Forforståelse .....	20
3.5	Etiske vurderinger.....	21
3.6	Dataanalyse.....	22
4	Resultat.....	25

4.1	Presentasjon av inkluderte artikler .....	25
4.2	Hovedtemaer.....	27
4.2.1	Utskrivelsesutfordringer.....	28
4.2.2	Pårørendebelastning .....	28
4.2.3	Kommunikasjonsutfordringer .....	29
5	Diskusjon.....	31
5.1	Utskrivelsesutfordringer .....	31
5.1.1	Pårørendes opplevelser av utfordrende utskrivelsesprosesser .....	32
5.1.2	Samhandlingsutfordringer.....	34
5.2	Pårørendebelastning.....	37
5.2.1	Pårørendes egen helse påvirkes.....	37
5.2.2	Pårørende som koordinator .....	38
5.2.3	Tyngende ansvarsoppgaver.....	40
5.3	Kommunikasjonsutfordringer.....	41
5.3.1	Mangelfull eller vanskelig kommunikasjon med helsepersonell .....	42
5.3.2	Mangel på informasjon, åpenhet og støtte .....	43
5.4	Metodediskusjon.....	46
5.4.1	Studiens styrker .....	46
5.4.2	Studiens begrensninger .....	47
5.5	Implikasjoner og relevans for praksis.....	47
5.5.1	Fremtidig forskning.....	49
6	Konklusjon .....	50
7	Referanseliste .....	51
	Vedlegg 1 - Litteratursøk .....	62
	Vedlegg 2 - Sjekkliste fra FHI .....	65
	Vedlegg 3 - Kvalitetsvurdering .....	67
	Vedlegg 4 – Ekskluderte artikler.....	69

Vedlegg 5 – Matrise .....	71
---------------------------	----

## **Tabelliste**

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	16
Tabell 2 - PICOT-skjema .....	17
Tabell 3 - Kvalitetsvurdering .....	20
Tabell 4 - Dataekstraksjon.....	23
Tabell 5 - Presentasjon av inkluderte artikler.....	25
Tabell 6 - Hovedtema etter dataekstraksjon .....	27

## **Figurliste**

Figur 1 - PICOT-skjema.....	14
Figur 2 - Kunnskapspyramiden .....	15
Figur 3 - PRISMA-diagram.....	19
Figur 4 - Stegene i tematisk analyse.....	22

# 1 Innledning

Tematikken for mitt mastergradsprosjekt er sykepleiers ivaretagelse av pårørende til kreftpasienter i palliativ fase som skal skrives ut fra sykehus.

Tallene for nye krefttilfeller øker litt hvert år, og Kreftregisteret (2021) forklarer det med at befolkningen både lever lenger og blir eldre. Totalt sett ble det i 2020 oppdaget 35515 nye krefttilfeller i Norge, hvorav 16292 er hos kvinner og 19223 er hos menn (Kreftregisteret, 2021). Dette er ikke unikt for Norge. I en studie gjort i Storbritannia refererer forfatterne til at det bare er 15% av den europeiske befolkningen som er over 65 år, men likevel oppstår 55% av krefttilfellene i denne befolkningen (Bailey et al., 2004).

Den demografiske utviklingen i Norge tilsier at antall eldre vil øke, og det blir flere eldre enn barn og unge (Statistisk sentralbyrå (SSB), 2020). Økt forventet levealder, og en majoritet av kreftpasienter i Norge som er over 60 år medfører at stadig flere mennesker vil leve med sin kreftsykdom (Kreftregisteret, 2021; SSB, 2020). Historisk sett, frem til midten av det 20. århundre var familiemedlemmer i større grad deltagende i terminalpleien, og i ettertid ble det en endring hvor «normalen» ble at terminalpleie stort sett ble gjennomført i institusjoner som sykehus, men den senere tid har det igjen vært rettet et større fokus på pårørendes involvering (Hunstad & Svindseth, 2011).

Demografisk og historisk endring i sammenheng med Norsk sykepleierforbunds (2021) bekymringer om at det er i dag mangler nesten 7000 sykepleiere, forsterker bekymringer for kreftomsorgen, og i nasjonale føringer oppfordres det til frivillighet og et økt fokus på familieomsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Meld. St. 29 (2012-2013)).

Helsedirektoratet (2017) viser til at store belastninger med pleie- og omsorgsoppgaver gjør at de pårørende blir slitne. De pårørende tar på seg oppgaver som stell og utdeling av medikamenter til tross for at helsepersonell ikke kan pålegge dem omsorgsoppgaver for sine kjære (Helsedirektoratet, 2017).

Mye hjemmetid er et sentralt satsningsområdene i palliasjon<sup>1</sup>, hvor det offentlige må bidra til

---

<sup>1</sup> Utredning av begrepet på side 4.



tilrettelegging slik at den enkelte pasient får større valgfrihet om hvor de ønsker å tilbringe den siste tiden sin (Meld. St. 24 (2019–2020); NOU 2017: 16, 2017). Nasjonal kreftstrategi for 2018-2022 retter også søkelys mot at det er flere alvorlig syke som ønsker mye mer hjemmetid, og at pårørende kan bidra til et godt pasientforløp når de får god støtte og oppfølging. I tillegg vektlegger strategien behovet for et godt samarbeid mellom de involverte, som pasienten, pårørende, kommune- og spesialisthelsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

## **1.1 Min bakgrunn for valg av tema**

I arbeid som sykepleier, kreftkoordinator og senere kreftsykepleier i spesialisthelsetjenesten har jeg ofte møtt pasienter i palliativ fase som ønsker å være mest mulig hjemme, og disse har i mange tilfeller behov for kommunal hjelp. Kreftkoordinator på sykehus har ikke alltid de samme oppgavene som kreftkoordinator i kommunen, men det var ofte min oppgave i arbeid med kreftpasienten å introdusere de kommunale tjenestene, og deretter melde dem til kommunen hvis de ønsket det. I disse tilfellene har vi i spesialisthelsetjenesten særskilt ansvar for å sørge for god informasjon til kommunen. Gjennom tidligere deltagelse i forbedringsarbeid om pasientsikkerhet og samhandling har mitt fokus vært å forbedre utskrivelsesprosessen av pasienter, men i denne masterstudien er fokuset på samhandling mellom sykepleiere og pårørende. Min erfaring har vist meg hvor viktig pårørende er for pasientene, men også hvor langt pårørende er villige til å strekke seg for å imøtekomme pasientens ønsker og behov. I henhold til kompetansebeskrivelsen for kreftsykepleiere har jeg som kreftsykepleier ansvar ikke bare for å se pasientens behov, men også de pårørendes (NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere (FKS), 2019). For meg som kreftsykepleier er det viktig å ha et særlig fokus på at de pårørende skal leve videre når pasienten dør, og derfor vil jeg bidra med det jeg kan for at pårørende skal sitte igjen med en følelse av å ha blitt sett, hørt og ivaretatt i etterkant av at pasienten ble utskrevet fra sykehuset.

## **1.2 Problemområde, hensikt og forskningsspørsmål**

Jeg har brukt artikkelen til Gjevjon (2019) i utforming av problemområde, hensikt og forskningsspørsmål.

### **1.2.1 Problemområde**

Demografiske utviklinger, kombinert med fremtidig knapphet på arbeidskraft gjør at det blir tillagt større belastninger på pårørende (Meld. St. 29 (2012-2013)). Når kreftpasienter i palliativ fase skrives ut fra sykehus er det et stort behov for å involvere og samhandle med pårørende for å forebygge overbelastning og sykdom hos dem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Det er behov for å utforske tiltak for å kvalitetssikre samhandlingen, forbedre utskrivelsesprosessen og samtidig ivareta de pårørendes behov.

### **1.2.2 Hensikt**

Hensikten med denne studien er å granske og sammenfatte vitenskapelige artikler om pårørendes erfaringer med samarbeid med helsepersonell når voksne kreftpasienter i tidlig palliativ fase blir skrevet ut fra sykehus. En større forståelse av pårørendes erfaringer og behov vil kunne bidra til bedre kvalitet i sykepleien til palliative kreftpasienter som skrives ut til hjemmet (Helsedirektoratet, 2017).

### **1.2.3 Forskningsspørsmål**

«Hvordan erfarer pårørende til kreftpasienter å bli involvert og ivaretatt når pasienten skrives ut fra sykehus til palliativ behandling i hjemmet?»

Sentrale begreper i forskningsspørsmålet vil bli redegjort for i teoridelen.

### **1.2.4 Oppgavens oppbygning**

Oppgaven vil følge IMRoD-struktur (Dysthe et al., 2010). Oppgaven starter med innledning, deretter metode og materiale med teori og metode i hvert sitt kapittel. Videre resultater og diskusjon i hvert sitt kapittel. Til sist konklusjon som avslutning på oppgaven.

## 2 Teoretisk tilnærming

Jeg har valgt å slå sammen tidligere forskning, teori som jeg har brukt fra bøker og sentrale dokumenter med nasjonale føringer for å forklare, og belyse problemstillingen. Jeg har valgt å ha dette samlet i et kapittel og presentere det parallelt for å få en bedre flyt i oppgaven.

### 2.1 Palliasjon

Palliasjon er et eget fagfelt, og Verdens helseorganisasjon (World Health Organization (WHO), 2020) definerer palliasjon slik:

*Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual. (WHO, 2020).*

I palliasjon bruker man en teambasert tilnærming for å kunne støtte både pasienten selv og dens pårørende. Dette innebærer at man bistår med å håndtere praktiske utfordringer, men også bistår med å håndtere lidelse ved å tilby hjelp som dekker både fysiske og psykiske symptomer (WHO, 2020). I Norge har man utarbeidet nasjonale faglige råd og et handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2018, 2019). Her er det fokus på livskvalitet, og i handlingsprogrammet er det løftet frem at man hos pasienter med livstruende sykdom tilnærmer seg systematisk og tverrfaglig. Dette innebærer blant annet at man i tillegg å ivareta pasientens medbestemmelsesrett, også nå i større grad enn tidligere skal se pårørendes behov, og flere yrkesgrupper skal samarbeide rundt pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2019).

Begrepet «palliative care» ble introdusert i 1970-årene og omfatter både pleie, behandling og omsorg (Kaasa & Loge, 2016). Palliasjon og lindrende behandling omtales ofte på tvers av hverandre, og betyr egentlig det samme. En pasient som i palliativ fase kan ikke lenger kureres<sup>2</sup>, men kan i mange tilfeller likevel motta mye behandling for å lindre sine symptomer

---

<sup>2</sup> Bli frisk fra sykdommen (Kaasa & Loge, 2016).

og forlenge livet. Palliasjon innebærer derfor i mange tilfeller at man over tid gir svært avansert behandling, og det stilles krav til organisering av helsevesenet, og innebærer ferdigheter i god kommunikasjon blant annet ved å gi tilstrekkelig med informasjon til pasient og pårørende (Kaasa & Loge, 2016).

En rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt beskriver at den palliative fasen i realiteten starter i det øyeblikket en pasient som har uhelbredelig sykdom får behov for enten symptomlindring, psykososial støtte og åndelig eller eksistensiell omsorg, og avsluttes ikke før pasienten dør (Helsedirektoratet, 2015, s. 7). WHO (2020) viser til at å vurdere palliasjon tidlig i sykdomsforløpet både forbedrer livskvaliteten for pasientene, men også reduserer sykehusinnleggelses og øvrig bruk av helsetjenester.

### **2.1.1 Palliativ fase og kreftsykepleie**

Reitan (2017b) deler inn kreftsykdommen i 6 faser; fra den prediagnostiske til den terminale fasen. Fasen hun beskriver som den terminale fasen kan forstås som den palliative fasen, og selv om denne kan vare lenger, dreier deg seg ofte om et tidsintervall opp mot 9-12 måneder (NOU 1999: 2, 1999). Målet med behandlingen som gis i palliativ fase er forebygging og utsettelse av symptomer som kan komme raskt uten behandling (Kaasa & Loge, 2016).

Typiske kjennetegn på pasienter i palliativ fase er blant annet at de ofte har komplekse symptombilder som raskt kan endre seg, ofte akutte tilstander og reduksjon i fysisk funksjon og organfunksjoner (Helsedirektoratet, 2019). Dette viser at disse pasientene på grunn av kompleksiteten i sin sykdom har stort behov for oppfølging av sykepleiere med spesialisert kompetanse (Reitan, 2017b).

Kreftsykepleiere har mange ansvarsområder og skal benytte sin kunnskap til både å bistå med behandling, og ivareta både pasienter og pårørende (FKS, 2019). En studie av kreftpasienters beskrivelser av sin livssituasjon viste at flere hadde følelsen av at den «kurative»<sup>3</sup> fasen var trygg, og med god oppfølging, mens når de entret palliativ fase ble de mer overlatt til seg selv (Sønning & Fossum, 2020). Sæteren (2017) vektlegger å utvikle et tillitsforhold mellom pasient og helsepersonell slik at de skal kunne oppleve reell støtte, dette er viktig for når

---

<sup>3</sup> Behandlingsfasen hvor intensjonen er å bli helbredet fra kreftsykdommen (Kaasa & Loge, 2016).

pasienter gjennomgår livstruende sykdom og krevende behandling skal kreftsykepleiere være der for å hjelpe dem å opprettholde sin livskvalitet (Reitan, 2017b). Typisk for pasienter i palliativ fase er også mange forflyttinger mellom sykehus og hjem, og eventuelt også til andre institusjoner (NOU 2017: 16, 2017), og med dagens organisering av helsevesenet bidrar dette til at pasienter og pårørende i en sårbar situasjon møter mye ulikt helsepersonell (Sæteren, 2017).

Pasienter som er i palliativ fase av sin kreftsykdom kan fortsatt få kreftbehandling, men da med livsforlengende intensjon, og i disse tilfellene må en i stor grad veie bivirkninger opp mot effekten av behandling (Helsedirektoratet, 2019). Kreftsykepleiere har en sentral jobb i å støtte pasienten dersom de selv kjenner at bivirkningene gir dårligere livskvalitet (Nordås, 2017), men også i å observere om bivirkningene egentlig er akutte tilstander som må behandles (Helsedirektoratet, 2019).

Oppfølging av pårørende til kreftpasienter er en stor del av kreftsykepleierens ansvarsområde (FKS, 2019; Reitan, 2017b). Det beskrives i litteraturen at å være pårørende til en pasient i palliativ fase ofte er mer krevende enn når kreftsykdommen er nyoppdaget (Grov, 2017). En studie av kreftpasienters hjemmesituasjon i palliativ fase bekrefter litteraturen når den gav funn om at kreftpasientene selv hadde en opplevelse av å påføre sine pårørende en ekstra belastning som de ikke selv kunne kontrollere (Sønning & Fossum, 2020). Ivaretagelse av pårørende beskrives i kapittel 2.3.

## **2.2 Hjemmetid versus hjemmedød**

Brenne og Estenstad (2016) viser til at mange har et ønske om å få dø hjemme, og at dette har vært tilstrebet i palliasjon i lang tid. Dette fordi at hjemme har man en mer normal hverdag, som er fri for rutiner og man kan være seg selv.

I en studie fra Spania om pasienter med langtkommen kreftsykdom ble det undersøkt hvilke faktorer som var assosiert med valg av sted for mottak av lindrende behandling i livets slutfase for pasienten (Alonso-Babarro et al., 2011). Studien viste at det for hjemmedødsfall er avgjørende at det er enighet om det foretrukne dødsstedet mellom pasient og pårørende, og at muligheten for å holde dødssyke som ønsker det hjemme avhenger av pårørende. De mener

derfor man må spørre enkle pasient- og familiesentrerte spørsmål, slik at det kan bidra til en informert avgjørelse om hvor det beste stedet for livets slutfase er (Alonso-Babarro et al., 2011).

Brenne og Estenstad (2016) beskriver at på tross av at mange alvorlig syke ønsker å få dø hjemme, så er det ofte at et slikt ønske ikke blir imøtekommet. De viser til at andelen som dør hjemme i Norge ligger stabilt på rundt 15%, men påpeker også at det er store variasjoner mellom kommunene.

I den senere tid har man i Norge imidlertid gått mer bort fra å snakke bare om *hjemmedød*, men vektlegger nå i større grad *hjemmetid* (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 39). Man anser tiden som pasienten har hjemme når livet nærmer seg slutten å være vel så viktig som å legge til rette for at pasienten får dø hjemme. Brenne og Estenstad (2016) hevder at for noen så vil det å dø hjemme hverken være et godt, eller et realistisk alternativ, men om de ønsker å være hjemme er det spesielt viktig å legge til rette for at de får være hjemme så lenge og mye som mulig. Samtidig mener de at pårørendes innsats er avgjørende for at den alvorlig syke pasienten skal få være hjemme, men poengterer også at det er viktig at helsepersonell har ansvar for å forebygge at pårørende blir overbelastet og ikke minst vise støtte dersom belastningen blir så stor at ønsket om å være hjemme ikke lenger kan imøtekommes (Brenne & Estenstad, 2016). Det kan oppleves som et nederlag om man til tross for god planlegging ikke får til hjemmedød, og derfor er det viktig å rette fokuset mot hjemmetid i stedet – begge deler er fokusområder i palliasjon (Helsedirektoratet, 2019).

Haan et al. (2021) gjorde en kvalitativ studie i Nederland for å undersøke hvordan pårørende erfarte å ivareta nære i palliativ behandling hjemme. Et sentralt funn var følelsen informantene hadde av å føle forpliktelse til å pleie pasienten. Følelsen til dette fikk de både fra pasienten selv, fra helsepersonell og ikke minst – seg selv. Likevel var ikke nødvendigvis denne følelsen til forpliktelse negativ, fordi pårørende følte seg forpliktet og stilte opp av kjærlighet for den syke. De hevder derfor at uavhengig av om familieomsorgen er tyngende eller ikke for de pårørende så er det for mange både viktig og givende (Haan et al., 2021). En kvalitativ studie fra Norge hvor de intervjuet etterlatte ektefeller som hadde pleiet sin ektefelle hjemme hadde lignende funn. De beskriver at ingen av deltagerne i studien angret på at den palliative behandlingen pasienten hadde fått, hadde vært basert på at pasienten skulle

være hjemme. De etterlatte var mest fornøyd med tilgangen til profesjonell hjelp hvis de hadde behov for det, men også det at de ble sett og hørt underveis i prosessen (Hunstad & Svindseth, 2011).

Forhåndssamtaler (advance care planning) er et nyttig hjelpemiddel i planlegging av livets slutfase. Dette innebærer en kartlegging av pasient og pårørendes preferanser for livets slutfase, og kan være et godt utgangspunkt for dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell (Brenne & Estenstad, 2016). Forhåndssamtaler løftes også frem i nasjonale føringer, hvor NOU-utvalgets forståelse av forhåndssamtaler beskrives som «*En planlegging for livets siste fase basert på pasientens ønsker, verdier og preferanser. Planen er først og fremst ment å være i forkant av en situasjon der pasienten ikke selv lenger er i stand til å ta avgjørelser*» (NOU 2017: 16, 2017, s. 20).

Innarbeidelse av forhåndssamtaler til pasienter i palliativ fase er nå en nasjonal anbefaling (Meld. St. 24 (2019–2020)). For tiden pågår det en studie i Norge som har til hensikt å undersøke hvilken betydning forhåndssamtaler kan ha for hjemmetid og hjemmedød hos eldre kreftpasienter, for å kunne bidra til at flere skal få være hjemme, eller dø hjemme hvis de ønsker det (Festvåg & Eilertsen, 2021).

### **2.3 Ivaretagelse av pårørende**

Kreftpasienten definerer selv hvem som er pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b). Oftest er det en ektefelle eller samboer, barn eller annen nær familie, men det kan også være en venn eller en nabo. Kartlegging av hvem som er nære pårørende bør skje tidlig i prosessen (Grov, 2017). I noen tilfeller er det slik at pasienter ikke ønsker at pårørende skal være involvert i sykdom og behandling. Helsepersonell må be om samtykke fra pasienten før de involverer pårørende, men pasientens ønske om involvering av pårørende kan endre seg underveis, hvilket betyr at helsepersonell bør oppfordre pasienten til å informere pårørende, men også være på tilbudssiden med tanke på å tilby felles samtale for å informere på vegne av pasienten (Helsedirektoratet, 2017).

Omsorg og hjelp som ytes av pårørende defineres som «den uformelle omsorgen» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). Helse- og omsorgsdepartementet (2020) peker på at det er vanskeligere å rekruttere helsepersonell, og at det er en økende andel eldre i samfunnet,

hvilket gjør det svært viktig fremover å opprettholde det nivået av uformell omsorg som vi har i dag. Den største utfordringen for helsevesenet i denne sammenhengen er at pårørende selv kan bli syke og ha behov for hjelp og avlastning. Pårørende har derfor behov for støtte, anerkjennelse og avlastning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Det er en stor påkjenning å være pårørende i palliativ fase, og sykepleiere bør derfor snakke med pårørende om hvordan de har det (Sæteren, 2017). Helse- og omsorgsdepartementet (2020) har som strategi at helse- og omsorgstjenesten både tidlig skal fange opp hvilke behov pårørende har, og at man skal ha et forebyggende perspektiv på pårørende. De peker på at det er viktig å identifisere tidlig hvem de pårørende er, og kartlegge hvilke behov de har. Noen pårørende er sårbare, og har egne helseutfordringer. Disse må man forsøke å fange opp, for å forebygge forverring. Videre sier de også at det at helsetjenesten tidlig identifiserer pårørende har betydning for hvordan samarbeidet mellom pasient, pårørende og helsetjenesten blir i sykdomsforløpet og behandlingen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Grov (2017, s. 263) viser til at man bør starte med en systematisk kartlegging av pårørendes totalsituasjon for å kunne skille mellom pårørende som har stort behov for helsepersonellets bistand og de pårørende som ikke ønsker det. Videre foreslår hun bruk av kartleggings skjema for å følge opp pårørende over tid når pårørende selv ønsker det. Også Stensheim et al. (2016, s. 284) anbefaler bruk av kartleggings skjema, og de foreslår helt konkret CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool) som inkluderer spørsmål av både praktisk og eksistensiell art. De mener at dersom pårørende fyller ut et slikt kartleggings skjema i forkant av en konsultasjon, så kan man basert på svarene tilpasse konsultasjonen til å ta opp pårørendes belastning og hvilken opplevelse de pårørende har av pasientens praktiske behov.

Nevnte CSNAT-skjema ble utviklet av Ewing og Grande (2013) etter at de hadde sett mange studier ta opp den store belastningen som pårørende har, og mente det var behov for et evidensbasert kartleggingsverktøy som var rettet mot pårørende. De gjennomførte en kvalitativ studie med hensikt å utvikle et verktøy til bruk for å kartlegge pårørendes støttebehov. Et tilbakevendende tema i studien deres var blant annet det at omsorgspersoner «ikke vet hva de ikke vet», og at det derfor kan være vanskelig for pårørende å stille spørsmål. Forfatterne hevder at kartleggings skjemaet kan bidra til å lette slike situasjoner ved at det kan hjelpe pårørende til å sette ord på hvor de egentlig har behov for støtte. Skjemaet er lisensbasert, og man må være registrert for å bruke det. Når Ewing et al. (2018) noen år senere



gjorde en studie med bruk av skjemaet, hvor de inkluderte både pårørende og helsepersonell resulterte dette i at de la implikasjoner for praksis. De mente at studien flytter fokuset for utskrivningsplanlegging til å i større grad involvere pårørendes støttebehov, og at man ved å bruke CSNAT kunne vurdere pårørendes behov for støtte, men også kunne forebygge reinnleggelser, som ofte kan skje når det ikke fungerer hjemme (Ewing et al., 2018).

Reitan (2017a) hevder at pårørende til kreftpasienter i mange tilfeller er de som har det mest vanskelig i perioden med sykdom, og sier det samme som Stensheim et al. (2016); at det kan være så belastende å være pårørende til en palliativ pasient at noen pårørende både utvikler fysiske og psykiske plager i en slik periode. Den palliative fasen kan hos noen strekke seg over lang tid, men likevel ønsker mange å være til stede, og bidra med det de kan i denne fasen. Som nevnt i (Meld. St. 29 (2012-2013)) var det viktig når man skulle planlegge for fremtidens omsorgstjenester å vektlegge samarbeidet med pårørende, for på den måten at man kunne formidle at det var behov for deres hjelp, men samtidig ville man unngå at pårørende følte seg utnyttet. Stensheim et al. (2016, s. 285) beskriver noen år senere at man mangler retningslinjer for ivaretagelse av pårørende, men allerede januar året etter var dette på plass i form av en egen nasjonal pårørendeveileder (Helsedirektoratet, 2017). I pårørendeveilederen tydeliggjør man at pårørende er en stor ressurs for pasienten, og bør av helsepersonellet sees på som en del av det tverrfaglige teamet, men samtidig så må man huske på at pårørende også er individuelle mennesker som har behov for at helsepersonellet tar seg av dem. Veilederen vektlegger informasjon, kartlegging av ønsker og behov, samt tid til samtaler (Helsedirektoratet, 2017). Dette viser at man har kommet et stykke lenger på dette feltet, og i 2020 kom det også en egen pårørendestrategi hvor et av hovedmålene er å anerkjenne den ressursen pårørende faktisk er (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

## **2.4 Utskrivelse fra sykehus**

Utskrivelsesprosesser fra sykehus til kommunale tjenester involverer begrepet *samhandling*, som Orvik (2015, s. 210) beskriver som «konkret og forpliktende» og «en norm om å virkeliggjøre ansvar gjennom å handle sammen». Dette innebærer at fagpersoner sørger for nødvendig informasjon til hverandre, og pasienter og pårørende kan oppleve utskrivelsesprosessen som en helhet. Fravær av samhandling i utskrivelsesprosesser kan gjøre at pasienter og pårørende opplever fragmenterte tjenester (Orvik, 2015).

Når Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s. 13) ble til, så var det på bakgrunn av tre hovedutfordringer; pasientenes behov for koordinerte tjenester, det var større vekt på å behandle og mindre vekt på forebygging av sykdom og sist at det var en demografisk utvikling i sykdomsbildet som kunne true samfunnsøkonomien. Som følge av samhandlingsreformen ble kommuner og sykehus gjennom helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-4) og spesialisthelsetjenesteloven (1999, §2-1e) pålagt inngåelse av samarbeidsavtaler (Meld. St. 26 (2014–2015), s. 33). Disse samarbeidsavtalene legger føringer for hvilke opplysninger som skal følge med pasienten ved overflytting mellom forskjellige tjenestetilbydere for å sikre smidige overganger og et godt og helhetlig pasientforløp (Folkehelseinstituttet, 2019).

Direktoratet for e-helse (2012) har laget en veileder som viser hvilken informasjon som skal følge pasienten ut fra sykehuset i helseopplysninger som sendes elektronisk. Disse opplysningene er svært omfattende og krever at en gjør en systematisk kartlegging av pasienten for å danne et godt grunnlag for relevant informasjon å sende videre. I nasjonal helse- og sykehusplan for 2020-2023 påpekes det at planleggingen av utskrivelsesprosessen allerede starter ved innleggelse i sykehus og det hevdes at det er behov for god kommunikasjon både mellom helsepersonell og pasienter (Meld. St. 7 (2019-2020)). Videre påpeker de at når pasienter og pårørende får mulighet til å medvirke, samt at de kjenner på forutsigbarhet så oppleves det som sammenhengende og helhetlig selv om de overføres mellom spesialist- og primærhelsetjenesten (Meld. St. 7 (2019-2020), s. 41).

Det kreves god planlegging, kompetanse og utveksling av informasjon for å sikre bedre overganger fra sykehuset til kommunen, og unngå at det oppstår svikt der (Meld. St. 24 (2019–2020)). Schibevaag et al. (2018) viser til at forskning har utpekt pasientoverganger som kilde til uønskede hendelser, særlig fra sykehus og hjem. De hevder at utilstrekkelig kommunikasjon og mangel på informasjon er årsaken til mange av de uønskede hendelsene. I tillegg er det ofte sen legeepikrise og feil i legemiddellister. Dyrstad (2018) viser til at man nå i mye større grad bør involvere pasient og pårørende i pasientoverganger, slik at man sammen med dem kan iverksette aktuelle tiltak. Noen av forslagene hennes er for eksempel familiemøter, utskrivelsesplan og sjekklister ved utskriving. Nordås (2017) foreslår nettverksmøte mellom pasient, pårørende, sykehuset, fastlegen og hjemmetjenesten før utskrivelse for å diskutere eventuelle vanskelige problemstillinger.

Det er stort behov for koordinering, og et godt samarbeid rundt pasienten som mottar lindrende behandling. I Norge tok Kreftforeningen i 2012 på bakgrunn av Samhandlingsreformen initiativ til, og delfinansierte opprettelse av kreftkoordinatorer i kommunene (Kreftforeningen, u.å.; Oslo Economics, 2017). Kreftkoordinatorerne er i de fleste tilfeller utdannet sykepleier, mange også med videreutdanning, og formålet med kreftkoordinatorsatsningen er overordnet å styrke kreftomsorgen i kommunene ved blant annet å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og deres pårørende (Oslo Economics, 2017). Evaluering av kreftkoordinatorsatsningen viste at kreftkoordinator i noen tilfeller kunne bidra til kortere liggetid på sykehus og mer gjennomførbar oppfølging i kommunen enn det sykehuset anbefalte i sine utskrivelsesmeldinger (Oslo Economics, 2017, s. 45-46).

#### **2.4.1 Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft**

Helse- og omsorgsdepartementet (2018) beskriver i Nasjonal kreftstrategi for 2018-2022 at det fortsatt er mange pasienter som opplever at det er et mangelfullt samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste, men et av de nasjonale målene er nå at kreftpasienter skal føle seg trygg underveis i sitt eget forløp, og derfor skal de møte en helse- og omsorgstjeneste som er godt samordnet, er preget av kontinuitet og ivaretar god behandlingskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 15). Et av virkemidlene for departementet å nå dette er at de har gitt helsedirektoratet i oppdrag å etablere «pakkeforløp hjem» for kreftpasienter. I den nasjonale kreftstrategien står det om pakkeforløpet at det «*vil omfatte oppfølging av pasienten etter gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 19). Det er for tidlig å si noe om effekten av dette pakkeforløpet, da det er under implementering i 2022 og 2023, men det er et mål at dette skal bedre utskrivelsesprosessen for kreftpasienter ved å sørge for bedre samhandling mellom aktører og bidra til at pasienten føler seg tryggere ved overganger mellom tjenesteaktører (Helsedirektoratet, 2021). Pakkeforløpet går i korte trekk ut på at når pasienten får en kreftdiagnose skal det gjøres en behovskartlegging på sykehuset, og denne skal omfatte spørsmål også om familiesituasjon. Dersom det er behov for kommunal hjelp, eller kontakt med kommunal kreftsykepleier/kreftkoordinator skal sykehuset sende melding til kommunen om dette. Pasienten skal også få tilbud om ny behovskartlegging 3-4 måneder senere, enten hos fastlege eller kreftsykepleier/kreftkoordinator, avhengig av hvordan den enkelte

kommune velger å løse det. Det skal også gis tilbud om en tredje behovskartlegging 12-18 måneder etter diagnosen, også denne i kommunen. Her avsluttes også pakkeforløpet, men ikke oppfølgingen; den bør fortsette så lenge det er behov for det (Helsedirektoratet, 2021).

### 3 Design og metode

I dette kapitlet vil jeg presentere og redegjøre for valget av metode for mitt mastergradsprosjekt.

#### 3.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming

I mitt mastergradsprosjekt har jeg valgt å gjøre en litteraturstudie med systematisk tilnærming for å besvare mitt forskningsspørsmål (Aveyard, 2019). Det finnes flere metoder man kan bruke for å besvare ulike vitenskapelige spørsmål, men hensikt og forskningsspørsmål er det som gir føringer for valg av metode (Gjevjon, 2019). Forskningsspørsmålet mitt kunne også vært belyst med andre metoder, men mitt studieprogram tillater ikke intervju med pårørende eller spørreskjema til pårørende, og derfor anser jeg litteraturstudie som best egnet for å besvare det. Polit og Beck (2021) kaller denne metoden for en nøkkelstein i kunnskapsbasert praksis. Dette fordi man ved en systematisk litteraturgjennomgang gjør omfattende søk på hva som finnes av eksisterende forskning og analyserer og sammenstiller i viktige funn, og i masteroppgaven bør man i tillegg inkludere teori. Aveyard (2019) viser til at denne metoden bidrar til at helsepersonell kan holde seg oppdatert på fagfeltet sitt selv om de ikke har kapasitet selv til å lese all ny forskning.

Både Aveyard (2019) og Polit og Beck (2021) anbefaler å utforme et PICOT-skjema når man skal utarbeide sitt forskningsspørsmål. Denne tabellen kan man ta med seg videre, og også bruke når man skal finne søkeord. Bokstavene kan ha enkelte variasjoner, og Polit og Beck (2021, s. 35) gir blant annet flere eksempler for å hjelpe leseren til å forstå bruken av dette. Jeg har valgt å bruke de engelske ordene i min utforming for at det skulle passe bokstavene, men oversatt til norsk står PICOT for populasjon, intervensjon eller tiltak, kontekst, utfall og type litteratur. I figur 1 presenteres min PICOT.

<b>P = Population</b>	<b>I = Intervention</b>	<b>C = Context</b>	<b>O = Outcome</b>	<b>T = Types of study</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>•Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•Hvordan man kan bidra til at det er samarbeid med og ivaretagelse av pårørende</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•Utskriving fra sykehus til hjemmet</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•Erfaringer</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•Kvalitative studier</li></ul>

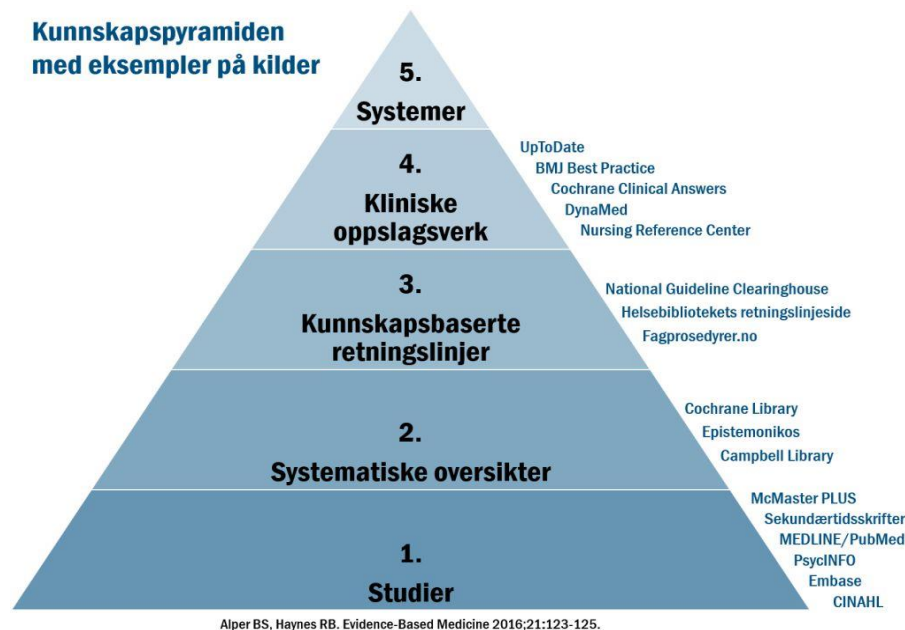
Figur 1 - PICOT-skjema

## 3.2 Beskrivelse av søkeprosessen

Når man i et litteraturstudie skal ha systematisk tilnærming er det flere steg man må gjøre, og disse skal gjøres i en bestemt rekkefølge (Aveyard, 2019). I underkapitlene her vil jeg presentere min søkeprosess.

### 3.2.1 Valg av litteratur

Helsebiblioteket.no (2016a) viser til en figur av kunnskapspyramiden, og kommer med anbefalinger om hvor i kunnskapspyramiden en bør søke etter artikler. Hvor man plasserer seg i pyramiden avhenger forskningsspørsmålet, men de anbefaler å starte så høyt oppe i pyramiden som mulig. For min del, som er ute etter *erfaringer* er enkeltstudier det riktige valget for artikler til analyse, selv om disse befinner seg nederst i pyramiden. Litteratur som er høyere plassert i pyramiden kan imidlertid være aktuelle for bakgrunn, teoretisk forankring og diskusjon i min oppgave, eksempelvis nasjonale veiledere som er å betrakte som kunnskapsbaserte retningslinjer, og som befinner seg på nivå 3.



Figur 2 - Kunnskapspyramiden

### 3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Aveyard (2019) råder en til å utarbeide inklusjons- og eksklusjonskriterier når en skal i gang med søkearbeidet, dette for å bedre spesifisere treffene og filtrere dem slik at det blir helt spisset inn mot forskningsspørsmålet.

Da jeg startet søkeprosessen høsten 2021 hadde jeg laget inklusjons- og eksklusjonskriterier som jeg senere i prosessen har strammet litt inn, både fordi søkeprosessen gikk over nyttår og for at det var mange treff. Innstramming av disse var også i tråd med anbefaling fra Aveyard (2019). Se tabell 1 for mine kriterier.

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Voksne, nære pårørende til kreftpasienter	Barn som pårørende
Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase	Pårørende til kreftpasienter med kurativ sykdom
Pasient overføres fra sykehus til hjemmet	Pårørende til pasienter som blir værende på sykehus eller overføres til en helseinstitusjon
Engelske eller skandinaviske språk	Andre språk enn engelske eller skandinaviske
Forskning fra siste 10 år	Forskning publisert før 1. januar 2012
Artikler fra Europa, Nord-Amerika eller Australia	Artikler fra andre verdensdeler enn Europa, Nord-Amerika eller Australia

### 3.2.3 Søkeord

Jeg har fulgt Aveyard (2019) og Polit og Beck (2021) sine råd om å lage PICOT-skjema for utarbeidelse av forskningsspørsmål, og har jobbet videre med dette for å finne aktuelle søkeord. Aveyard (2019) poengterer at man må gå ut fra nøkkelordene i ens eget forskningsspørsmål når man skal finne søkeord, og sier også at det er essensielt at man finner synonymmer slik at man når bredt ut. Med bakgrunn i min problemstilling var det spesielt sentralt å finne ord for pårørende til kreftpasienter, og at det skulle dreie seg om utskrivelse fra sykehus til palliativ behandling hjemme. Jeg så raskt fordelene med å gjøre innledende søk, og på denne måten se på treffene for hvilke emneknagger artiklene er merket med. Noen databaser lager også egne MeSH-termer som de knytter til artiklene. MeSH står for «Medical

Subject Headings» og er nøkkelord/emneknagger som er anbefalt brukt internasjonalt (Aasen, 2020). I tillegg til at man på denne måten finner MeSH-termer, kan man også finne nøkkelord man ikke hadde tenkt på selv. Jeg gjorde innledende søk høsten 2021, og på denne måten ble listen min over søkeord forlenget.

Endelige søkeord vises i tabell under. Noen av ordene måtte jeg bruke trunkering på for å få med flere endinger på ordet, og ordene måtte også kombineres med boolske operatorer som OR og AND for å få relevante treff (Helsebiblioteket.no, 2016b).

Tabell 2 - PICOT-skjema

	Norske ord	Nøkkelord / søkeord
<b>P</b>	Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase	«family», «next of kin», «spous*», «relatives», «caregiver*», «palliative patient», «terminally ill patient», «cancer patient», «oncology patient», «patient with cancer», «patient with neoplasms»
<b>I</b>	Hvordan man kan bidra til at det er involvering av, og samarbeid med pårørende	«care», «support», «nursing», «co-operation», «collaboration», «collaboration with famil*»
<b>C</b>	Utskrivelse fra sykehus til hjemmet	«transition to home», «discharge from hospital», «discharge», «transition», «transfer»
<b>O</b>	Erfaringer	
<b>T</b>	Kvalitative studier	

### 3.2.4 Gjennomførte søk og utvelgelsesprosess

Høsten 2021 startet jeg med innledende søk til masteroppgaven, da i databasene Pubmed, Cinahl og psykINFO. Innledende søk er viktig å gjøre for å jobbe seg frem til det riktige forskningsspørsmålet, de riktige søkeordene og å finne bakgrunns litteratur (Aveyard, 2019). Basert på funn i de innledende søkene bestemte jeg meg for å gjøre hovedsøk i databasene Pubmed og Cinahl, og disse ble gjort i februar 2022. I forkant av dette hadde jeg gjennom de innledende søkene funnet mye litteratur som var aktuell til bakgrunn og diskusjon.

Hovedsøk ble gjennomført ved at jeg strammet inn ytterligere på inklusjons- og eksklusjonskriteriene, hvilket også bidro til at ekskluderingsarbeidet ble lettere. Fra mine

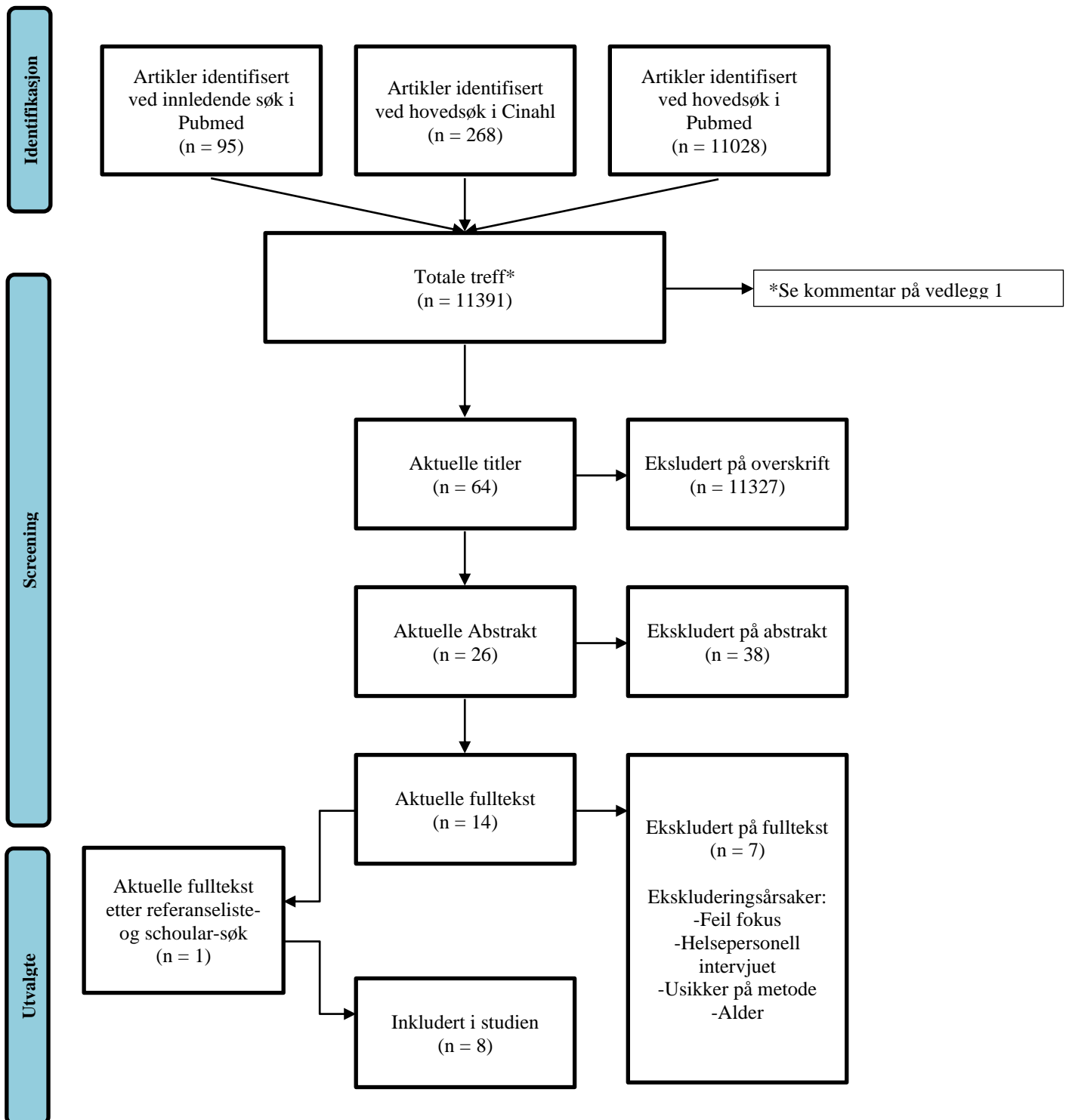


innledende søk hadde jeg også med meg noen aktuelle artikler som ikke framkom blant treffene i hovedsøkene i databasene, så jeg har derfor valgt å beholde det ene innledende søket også. Det tellende innledende søket, og hovedsøkene gav totalt 11391 treff, hvilket var for mange treff til at referanseverktøyet kunne fjerne duplikater, derfor måtte jeg gjøre det manuelt. Det var en tidkrevende prosess som er kommentert på oversikt over litteratursøk i vedlegg 1. Ved utvelgelse av artikler gjorde jeg først en vurdering basert på titler om de kunne være aktuelle. Deretter leste jeg abstract/sammendrag på de aktuelle og på denne måten reduserte jeg på hva som kunne være aktuelt. Etter gjennomgang av titler og sammendrag endte jeg med 14 artikler som kunne være aktuelle, men 7 av disse ble ekskludert av ulike årsaker. Liste over ekskluderte artikler med begrunnelse kan sees i vedlegg 4.

Aveyard (2019) vektlegger også viktigheten med å gjøre manuelle tilleggssøk. Det vil si å se på relaterte artikler som databasen anbefaler, se på referanselister og på hvem som har sitert artikkelen (bakover- og fremoversøk). Dette gjorde jeg derfor på alle de 14 artiklene før noen av de ble ekskludert. Jeg gikk nøye gjennom referanselistene, og søkte i databasen Google Scholar på hvem som hadde sitert de forskjellige artiklene. Ved å søke i Google Schoular fant jeg mange duplikater, men også to nye artikler som var svært interessante. Av disse ville jeg bruke den ene til diskusjon, mens jeg har valgt å inkludere den andre i min studie. Denne var sitert av to av artiklene jeg gjorde Schoular-søk på, men begge de ble senere ekskludert. Jeg har også brukt metoden Aveyard (2019) kaller for «snowball sampling», som for eksempel kan innebære å gå til aktuelle tidsskrift å søke direkte der, eller å søke på forfattere som man har funnet annen relevant forskning fra. Denne prosessen kan imidlertid ikke spesifiseres på forhånd, da det vil avhenge i resultater av de systematiske søkene (Aveyard, 2019, s. 89). Denne metoden gav ikke flere artikler til analyse, men jeg fant noe av interesse til diskusjon.

Aveyard (2019) beskriver at ideelt sett skal man sitte igjen med mellom 10 og 20 artikler når man skal gjøre en litteraturgjennomgang. Basert på min masteroppgaves omfang har mitt studieprogram anbefalt å inkludere mellom 5 og 15 artikler i studien. Derfor måtte jeg gjøre en grundigere gjennomgang av artiklene jeg hadde valgt ut. Polit og Beck (2021) beskriver viktigheten i å ha hovedvekt på funnene i artiklene når man skal gjennom utvelgelsesprosessen, og jeg gikk derfor tilbake til artiklenes funn-del med kritiske øyne og inklusjons- og eksklusjonskriterier foran meg. Til slutt endte jeg med 8 artikler som gikk videre til kvalitetsvurdering og analyse.

Et PRISMA-diagram gir en god oversikt over utvalgsprosessen, og presenteres derfor under, i figur 3 (Page et al., 2021).



Figur 3 - PRISMA-diagram

### 3.3 Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurdering ble gjennomført med kritisk vurdering av artiklene, hvor formålet med denne prosessen er å undersøke om kvaliteten på artikkelen er god, og om man kan stole på resultatene (Aveyard, 2019). I kvalitetsvurdering har jeg har brukt Folkehelseinstituttet (FHI) sin «Sjekkliste for kvalitative studier», hvor jeg ved å svare på 10 spørsmål kunne gradere kvaliteten som mangelfull/lav, middels eller høy (Område for helsetjenester i Folkehelseinstituttet, 2018). Jeg gjennomgikk artiklene flere ganger, dette for å være sikker på at jeg vurderte kvaliteten riktig i forhold til spørsmålene i sjekklisten. Sjekklisten ligger som vedlegg nr. 2 til oppgaven. I tabell 3 presenteres en kortversjon av kvalitetsvurderingen, men en utfyllende variant som også inkluderer styrker og svakheter kan sees i vedlegg 3. Artiklene er kategorisert alfabetisk etter førsteforfatter.

Tabell 3 - Kvalitetsvurdering

Barlund et. Al. (2021)	Høy kvalitet, 10/10 JA
Fjose et. Al. (2018)	Høy kvalitet, 10/10 JA
Guo et. Al. (2022)	Høy kvalitet, 10/10 JA
Isenberg et. Al. (2021)	Høy kvalitet, 10/10 JA
Mohammed et. Al (2018)	Høy kvalitet, 10/10 JA
Morey et. Al. (2021)	Høy kvalitet, 10/10 JA
Schwartz et. Al. (2018)	Høy kvalitet, 10/10 JA
Tarberg et. Al. (2019)	Høy kvalitet, 10/10 JA

### 3.4 Forforståelse

Polit og Beck (2021, s. 156) omtaler begrepet «reflexivity» som prosessen kvalitative forskere må gå gjennom ved å kritisk reflektere over ens egen forforståelse, ens egne skjevheter og preferanser. For min del, som ikke selv har gjort kvalitativ forskning, men skal analysere andres studier så vil min refleksivitet har betydning for hvordan jeg analyserer data.

Min forforståelse bygger på den erfaring jeg har tilegnet meg gjennom grunnutdanningen i sykepleie, videreutdanningen i kreftsykepleie og min arbeids- og livserfaring. I forhold til min problemstilling spesielt har jeg en forforståelse ved at jeg har jobbet på sykehus, og der jobbet spesifikt med utskrivelsesplanlegging for pasienter med behov for kommunale tjenester. Som kreftkoordinator på sykehuset har det også vært min hovedoppgave å introdusere kreftpasienter for kreftomsorgen i kommunene som sokner til sykehuset jeg jobber på. Jeg kan derfor være farget av hvordan jeg er vant til at det skal gjøres på min arbeidsplass, og dette kan påvirke hvordan jeg leser forskningen.

### **3.5 Ethiske vurderinger**

All forskning skal bygge på informert samtykke, det skal være frivillig og man skal ta hensyn til menneskeverd og rettferdighet. I Norge omfattes forskning innenfor helsefag av Forskningsetikkloven, Helseforskningsloven og Personopplysningsloven (2017; 2008; 2018).

Helsinkideklarasjonen ble retningsgivende for all forskning på mennesker når den ble underskrevet i 1964 (World Medical Association, 1964), og senere ble det i 1978 utarbeidet internasjonale retningslinjer for forskningsetikk (International committee of medical journal editors (ICMJE), u.å.). Disse anbefalingene er oppdatert en rekke ganger, sist i 2019, og brukes av de fleste medisinske tidsskrifter (ICMJE, 2019).

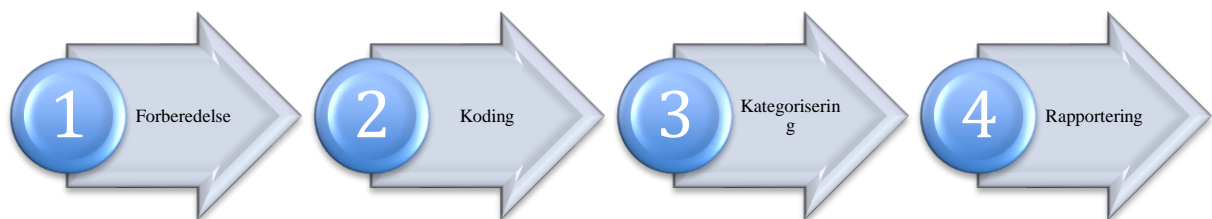
Ethiske hensyn bør bemerkes i et eget avsnitt i artiklene, men det utelates noen ganger på grunn av plasshensyn. Man bør likevel studere artiklene nøye for å se om de har tatt etiske hensyn, og bruk av sjekklister kan være et godt hjelpemiddel til det (Polit & Beck, 2021). Sjekklisten fra FHI er ikke like tydelig på det etiske som andre typer sjekklister, men det er likevel noe jeg har hatt i bakhodet underveis at jeg måtte være oppmerksom på.

Helseforskning som har som mål å skaffe til veie ny kunnskap plikter å søke tillatelse hos NSD og REK (Norsk senter for forskningsdata, u.å.; Regionale komiteer for medisisk og helsefaglig forskningsetikk, 2015). Siden jeg forsker på allerede publisert materiale er det ikke nødvendig med eksterne godkjenninger, men likevel er det viktig for meg å sikre at forfatterne av mine inkluderte studier har ivaretatt det forskningsetiske. Videre er det også viktig at jeg selv viser redelighet når jeg skal gjengi funnene i de inkluderte studiene. Det vil si at jeg hvis jeg for eksempel velger å bruke sitater passer på å sitere rett, ikke overfortolker

og ikke skjuler noen resultater til fordel for andre (Polit & Beck, 2021).

### 3.6 Dataanalyse

Når utvelgelsen av aktuelle artikler er gjort, og disse er kritisk vurdert, skal dataene analyseres (Polit & Beck, 2021). I dataanalyseprosessen har jeg benyttet meg av tematisk analyse, som er anbefalt for nybegynnere av Aveyard (2019). Johannessen et al. (2018) anbefaler også tematisk analyse, og hevder at det er den mest grunnleggende. Her er det funnene i de aktuelle artiklene som er utgangspunkt for analysen og man ser etter tema i dataene sine (Johannessen et al., 2018). Under er en figur med trinnene visuelt beskrevet (Johannessen et al., 2018, s. 282).



Figur 4 - Stegene i tematisk analyse

Første trinn er ifølge Aveyard (2019) å gå tilbake til resultatdelen av artiklene og lese den igjen med vekt på å identifisere temaer. Jeg tok artikkel for artikkel, studerte funn-delen og laget et ark for hver artikkel hvor jeg skrev opp tema.

Trinn to gikk ut på at jeg laget meg en tabell hvor jeg listet opp alle temaene som var vektlagt i de inkluderte artiklene (Aveyard, 2019). Her krysset jeg av der disse temaene gikk igjen i flere av artiklene. Tabell 4, som presenteres i slutten av kapitlet viser dataekstraksjonen.

Tredje trinn er å lage seg nøkkelord, eller en form for kodesystem som beskriver de viktigste temaene slik at det blir lettere å sammenligne temaene i de forskjellige artiklene (Aveyard, 2019). Johannessen et al. (2018) forklarer dette trinnet som kategorisering. Jeg studerte tabellen jeg allerede hadde laget, og gjennomgikk resultat-delen av artiklene enda en gang. Jeg hadde et ark ved siden av hvor jeg noterte opp stikkord. På denne måten identifiserte jeg utsagn som omhandlet det samme og listet opp hovedtema i en egen tabell, denne blir

presentert i neste kapittel hvor jeg skal legge frem mine funn. Under hvert av hovedtemaene kan man også identifisere undertema, det har jeg også gjort i min analyse.

Fjerde trinn dreier seg om å skrive ned sine funn, i dette tilfellet i en masteroppgave. Her poengterer Aveyard (2019) at det viktig at funnene presenteres på en slik måte at man besvarer forskningsspørsmålet.

Johannessen et al. (2018) anbefaler at man koder flere ganger, for at man ved flere gjennomganger reduserer risikoen for å gå glipp av noe som er viktig. For å kvalitetssikre mitt eget analysearbeid ble resultatdelen i de inkluderte artiklene lest gjentatte ganger. Temaer ble stadig omroket og endret, og nye temaer kom til eller ble omskrevet.

En utfordring i denne fasen var å ha fokus på de pårørendes erfaringer da flere artikler handler om både pasient og pårørendes erfaringer, og det kunne være lett å bli avsporet.

Tabell 4 - Dataekstraksjon

	Morey et. Al. 2021	Isenberg et. Al. 2021	Mohammed et. Al 2018	Fjose et. Al 2018	Barlund et. Al. 2021	Schwartz et. Al. 2018	Tarberg et. Al. 2019	Guo et. Al. 2021
Mangelfull eller vanskelig kommunikasjon med helsepersonell	X	X	X	X	X	X	X	X
Opplevde uorganisert sykehusutskrivning og/eller dårlig informasjonsoverføring	X	X		X	X?*	X	X	X
Medisinsk utstyr er annerledes hjemme enn på sykehuset	X							
Mangel på ressurser og/eller kompetanse i hjemmetjenesten	X		X		X			
Pårørendes egen helse påvirkes, fysisk og mentalt	X	X	X	X	X	X	X	

Pårørende må koordinere omsorgen		X	X	X	X	X		X
Mangel på kontinuitet blant personalet	X	X	X	X				X
Pårørende opplever mangelfull informasjon, åpenhet og støtte			X	X	X	X	X	X
Pårørende har utfordrende ansvarsoppgaver		X	X	X	X		X	
Skaffet seg privat hjelp i tillegg	X	X	X					
Vanskelig å navigere i systemet/vet ikke selv hva man har behov for		X	X	X			X	X
Forlenget eller nytt sykehusopphold pga transport		X		X				
Ønsker å snakke med helsepersonell alene				X	X		X	
Ville ikke ha ansvaret, men føler seg pålagt til å yte omsorg			X					
Noen fikk god informasjon om hva man kunne forvente i dødsprosessen			X		X			

\*De opplevde at hjemmetjenesten undervurderte behovet, er det på grunn av at de har fått for dårlig informasjon fra sykehuset?

## 4 Resultat

I dette kapittelet vil jeg i tråd med Aveyards (2019) anbefalinger presentere mine funn. Jeg vil presentere en tabell med mine inkluderte artikler i eget underkapittel. Analyseprosessen førte til tre hovedtema, samt flere undertema som jeg også vil presentere i egne underkapitler.

### 4.1 Presentasjon av inkluderte artikler

8 artikler ble inkludert i denne litteraturstudien. Jeg presenterer i tabell 4 forfatter, år og land, tittel, hensikt, metode, og de viktigste funn som er relevante for min studie. En utfyllende matrise over de inkluderte artiklene kan ses i vedlegg nr. 5.

To av de inkluderte artiklene er deler av en større studie, så disse har de samme 39 informantene. Til sammen er det 545 informanter i studiene som er inkludert i litteraturgjennomgangen. I noen av studiene er det gjort intervju også med pasienter, men i hovedsak er det intervju av pårørende. Tre av studiene er gjort i Norge, tre er gjort i Canada, en i USA og en i Storbritannia. Alle studiene er kvalitative, i henhold til mine inklusjonskriterier. Alle studiene er å betrakte som relativt ny forskning, da den eldste er fra 2018.

Tabell 5 - Presentasjon av inkluderte artikler

Forfatter, år og land	Tittel på artikkel	Hensikt	Metode	Hovedfunn
Barlund et. Al. 2021 Norge	A qualitative study of bereaved family caregivers: sense of security, facilitators and barriers to rural home care and death for people with advanced cancer	Undersøke hvilke faktorer som bidro til trygghetsfølelse hos pårørende når kreftpasienter i livets slutfase skulle iveretas hjemme.	Kvalitativ	-Pårørende sier at de har fått svar på spørsmål når de har spurt, men har ikke alltid visst hva de skulle spørre om, hvilket kunne føre til utrygghet og uinformerte avgjørelser. -Støtte fra helsepersonell og god organisering av palliative tjenester bidrar til trygghet og at pasienten kan være lengere hjemme, ved fravær av dette – det motsatte.
Fjose et. Al. 2018	"Non-palliative care" – a qualitative study of the experiences of older cancer patients and their	Utforske hva eldre hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase og deres pårørende	Kvalitativ	-Mange pasienter klarte ikke selv å holde kontakt med helsetjenestene og delegerte dette til pårørende som da måtte ta dialogen med sykehuset, men sykehuset ville helst ville snakke med pasientene.



Norge	family members with health care	opplever som vanskelig eller viktig i samhandling med helsetjenesten.		-Familiene opplevde fragmentert omsorg fra hjemmesykepleien.
Guo et. Al. 2022 Storbritannia	Experiences of transitioning between settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: A qualitative interview study	Utforske opplevelsene av overganger mellom omsorgsmiljø for å forstå hva som påvirker erfaringene og hvordan man kan gjøre disse bedre.	Kvalitativ	-Kontinuitet i omsorgen og tilstrekkelig emosjonell og praktisk støtte bidro til at overgangene opplevdes bedre. -Informasjons- og kommunikasjonsbehov er viktig og bør forbedres uansett hvilken overgang som skal gjøres. -Mangelfull kommunikasjon på tvers av omsorgsmiljøene kunne føre til kaotiske og usystematiske overganger, dårlige pasientrelasjoner og utrygge pasienter/pårørende.
Isenberg et. Al. 2021 Canada	"Going home [is] just a good idea without structure": A qualitative exploration of the needs of the patient and family carers when transitioning from hospital to home in palliative care	Undersøke hvilke opplevelser og forventninger pasient/pårørende hadde ved overgang fra sykehus til hjem under palliativ behandling.	Kvalitativ	-Pasienter og pårørende hadde i mange tilfeller høye forventninger til hjemmetjenestene, men disse ble ikke alltid oppfylt. -Mange tilfeller med dårlig kommunikasjon og koordinering ved utskrivelse medførte ekstra belastning på pasient og pårørende.
Mohammed et. Al. 2018 Canada	'I didn't want to be in charge and yet I was': Bereaved carers' accounts of providing home care to family members with advanced cancer	Beskrive etterlatte omsorgspersoners erfaringer etter samarbeid med hjemmetjenestene angående pasienter med langtkommen kreftsykdom.	Kvalitativ	-Pårørende følte seg ofte presset til å ta ansvar og være koordinator uten tilstrekkelige ressurser, dette kunne føre til fysisk og mental utmattelse. -Pårørende måtte selv navigere i hjemmesykepleiesystemet for å få tilgang til hjelp, det var vanskelig når man ikke kjente systemene.
Morey et. al. 2021 Canada	Transitioning From Hospital to Palliative Care at Home: Patient and Caregiver Perceptions of Continuity of Care	Utforske hvilken forståelse pasient og pårørende hadde av kontinuitet i behandlingen og hvordan de verdsatte denne.	Kvalitativ	-Informasjonsoverføringen til andre omsorgsutøvere kan bli bedre så pasient/pårørende slipper å gjenta seg selv. -Kontinuitet blant personell er viktig, ubehagelig i sårbare situasjoner at det er mange nye folk.

Schwartz et. Al. 2018 USA	The experiences of elderly carers for cancer patients after discharge from hospital	Forsøke å forstå utfordringene eldre omsorgspersoner for kreftpasienter har i tiden etter utskrivelse fra sykehus.	Kvalitativ	-Omsorgspersonens emosjonelle helse kan være nært knyttet til pasientens fysiske helse. -Omsorgspersoner mente det var vanskelig å erkjenne manglende kontroll over sykdommen og sykdommens utfall. -Utfordringer i kommunikasjon med helsepersonell; vanskelig å få informasjon om praktiske ting.
Tarberg et. Al. 2019 Norge	Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care	Undersøke hvordan pårørende opplever å bli involvert i palliativ omsorg, og hvordan de opplever informasjonsflyt	Kvalitativ	-Pårørende ønsket mer informasjon om hvordan sykdomsforløpet kunne bli. -Pasientens ønsker og behov ble tatt på alvor av helsepersonell, men pårørendes behov ble tidvis neglisjert. -Pårørende følte at de hadde mye ansvar og opplevde manglende involvering i terminalfasen.

## 4.2 Hovedtemaer

På bakgrunn av min analyse av de inkluderte artiklene har jeg sammenfattet dette til tre hovedtema; utskrivelsesutfordringer, pårørendebelastning og kommunikasjonsutfordringer. Hvert av disse temaene har også undertema. Jeg viser mine funn her i tabell 6, og vil deretter gå videre med redegjørelse i underkapitler.

Tabell 6 - Hovedtema etter dataekstraksjon

Hovedtema	Undertema
Utskrivelsesutfordringer	-Utfordrende utskrivelsesprosesser for pårørende -Samhandlingsutfordringer
Pårørendebelastning	-Pårørendes egen helse påvirkes, både fysisk og psykisk -Pårørende må koordinere omsorgen -Pårørende har tyngende ansvarsoppgaver
Kommunikasjonsutfordringer	-Mangelfull eller vanskelig kommunikasjon med helsepersonell -Mangel på informasjon, åpenhet og støtte

### **4.2.1 Utskrivelsesutfordringer**

I mine inkluderte artikler vises det til ulike forhold når det gjelder utskrivelsesutfordringer. Noen viser helt konkret til en uorganisert utskrivelsesprosess og dårlig koordinering (Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021), mens andre studier peker på elementer som mangel på informasjonsdeling, usammenhengende behandling, forlenget eller nytt sykehusopphold på grunn av transport eller anskaffelse av utstyr (Fjose et al., 2018; Isenberg et al., 2021; Morey et al., 2021). Generelt var det også pekt på usikkerhet omkring overgang fra sykehus til hjemmebaserte palliative tjenester (Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Morey et al., 2021).

I en norsk studie erfarte man at pasienten selv ikke evnet å følge opp sin egen behandling, og derfor delegerte denne oppfølgingen til sine pårørende (Fjose et al., 2018). Disse pårørende erfarte imidlertid at systemet er også lagt opp på en sån måte at sykehuset bare snakker med pasienten, og de reagerer på at sykehuset ikke kartlegger pasientens evner eller kapasitet til å ta inn informasjonen. Dermed gikk mye informasjon tapt og pårørende visste ikke hva som var forventet av dem (Fjose et al., 2018). Noen erfarte at pasienten selv besluttet å skulle dø hjemme, men opplevde at familien ikke var delaktig i denne beslutningen (Tarberg et al., 2019). En studie viser også til at hjemmetjenesten undervurderte pasientens behov etter utskrivelse fra sykehuset (Barlund et al., 2021).

Videre er det noen pårørende som beskriver at de i ettertid ser at de ikke brukte tjenestene godt nok, fordi de ikke forutså hva de hadde behov for, eller fordi det var vanskelig å få tilgang til ressurser å støtte eller at man rett og slett ikke vet hva man skal spørre om (Mohammed et al., 2018; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019). I noen tilfeller var det også sån at pasienter ikke kunne være hjemme på grunn av mangel på ressurser og kompetanse i hjemmesykepleien (Barlund et al., 2021).

### **4.2.2 Pårørendebelastning**

I Schwartz et al. (2019) sin studie finner en at pårørendes egen velvære henger sammen med pasientens velvære. Noen poengterer det viktige i å være nær pasienten, og at det er viktig å få muligheten til å oppfylle pasientens siste ønsker, selv om det går utover ens egen helse (Barlund et al., 2021). Studiene viser at palliativ omsorg av en nær i hjemmet er utmattende

for den pårørende, 7 av 8 inkluderte studier viser til at pårørendes egen helse påvirkes, fysisk og mentalt (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Morey et al., 2021; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019). Studiene viser at pårørende har tyngende ansvarsoppgaver, men de opplever ofte i tillegg at de må være koordinator for omsorgen som gis (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019).

Pårørende opplevde i noen tilfeller bekymring over egen evne til å administrere både medisiner, medisinsk utstyr og observere pasienten (Isenberg et al., 2021). Byrden av å være alene om omsorgen ble imidlertid ikke anerkjent av helsepersonell, og flere påpeker at de hadde behov for bekreftelser fra helsepersonell på at de hadde gjort riktig (Barlund et al., 2021; Tarberg et al., 2019). Noen pårørende opplevde også manglende engasjement omkring planlegging av terminalfasen, og de forteller at pasientens ønsker og behov ble tatt på alvor av helsepersonellet, men pårørendes behov ble ignorert (Tarberg et al., 2019). Funn viser også at pårørende så seg nødt til å skaffe privat hjelp i tillegg til den offentlige hjelpen som ble tilbudt, fordi den offentlige hjelpen ikke var tilstrekkelig i forhold til behovene (Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018). Mangel på støtte til pårørende førte i noen tilfeller til innleggelse på sykehus i livets slutfase (Mohammed et al., 2018).

### **4.2.3 Kommunikasjonsutfordringer**

I samtlige av de inkluderte studiene fremkommer det at det enten har vært mangelfull kommunikasjon, eller har vært vanskelig kommunikasjon med helsepersonell, både på sykehuset og i hjemmetjenesten (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Morey et al., 2021; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019). Dette innebærer for eksempel at pårørende fikk forskjellig eller motstridende informasjon, for lite informasjon eller informasjon gitt for sent (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Morey et al., 2021). Pårørende hadde også et behov for å få snakke med helsepersonell alene, men sier det var vanskelig både å spørre om dette, eller akseptere et slikt tilbud foran pasienten (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Tarberg et al., 2019).

Noen pårørende forteller at de følte seg sett når helsepersonell også snakket med dem, og ikke bare med pasienten (Barlund et al., 2021). Likevel fremkommer det at svært mange pårørende

satt igjen med en følelse av generelt mangelfull informasjon, åpenhet og støtte (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Mohammed et al., 2018; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019).

Studier viser at det var også for eksempel ønskelig at helsepersonell skulle ta initiativ til å ta opp tyngende tema og flere sier de gjerne skulle fått mer informasjon om hvordan prosessen med livets slutfase kunne utarte seg (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Tarberg et al., 2019).

Mangel på kontinuitet blant personalet både på sykehuset og i hjemmebaserte tjenester gjorde at pårørende ofte måtte gjenta seg selv, noe de syntes de var slitsomt (Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Morey et al., 2021). Noen av de pårørende opplevde imidlertid at det var god kontinuitet på personalet som kom, og dette gav dem en følelse av trygghet (Fjose et al., 2018; Mohammed et al., 2018).

## 5 Diskusjon

Bakgrunnen for min studie var at jeg ville undersøke hvordan pårørende ivaretas og hvordan de samarbeider med helsepersonell når kreftpasienter i palliativ fase skal skrives ut fra sykehus til hjemmet. Jeg ville undersøke de pårørendes erfaringer og hvilke behov de har i tidlig palliativ fase. Mitt forskningsspørsmål var «*Hvordan erfarer pårørende til kreftpasienter å bli involvert og ivaretatt når pasienten skrives ut fra sykehus til palliativ behandling i hjemmet?*». Resultatene fra min studie viser at det er utfordringer med utskrivelse fra sykehuset, stor belastning på pårørende og utfordringer med kommunikasjonen mellom helsepersonell både på sykehus og i kommunehelsetjenesten og pårørende på flere plan. I dette kapitlet vil jeg diskutere mine funn opp mot det teoretiske rammeverket jeg har lagt for oppgaven. Kapitlet legges opp slik at jeg først diskuterer temaene som kom fram i min analyse av de inkluderte artiklene, deretter vil jeg diskutere metodevalg med studiens styrker og svakheter, og til sist skriver jeg litt om egne erfaringer og implikasjoner for praksis.

### 5.1 Utskrivelsesutfordringer

Overganger mellom nivå i helsetjenesten kan være utfordrende for pasient og pårørende, og det er et mål om å sørge for gode pasientforløp som sørger for at utskrivningen fra sykehus til hjemmet er god, og at informasjonsbehovet ivaretas (NOU 2017: 16, 2017). Sykepleien som kreves når en pasient skal skrives ut med hjemmesykepleie innebærer at helsepersonell henter inn opplysninger fra pasient og pårørende, planlegger og skaffer utstyr og sender oppdaterte helseopplysninger til kommunen som et ledd i samhandlingen (Meld. St. 7 (2019-2020)). Kreftsykepleiere har nyttig kompetanse på dette området, da de skal ha kompetanse til å ivareta pasienter og pårørende i alle faser av sykdommen, og skal bruke sin avanserte kunnskap til samarbeid og samhandling (FKS, 2019, s.5). Funn i studien er at mange pårørende har erfaringer med problemer knyttet til utskrivelse, som kunne dreie seg om flere faktorer. Noen pårørende viser til at det hele opplevdes uorganisert, mangel på informasjon eller problemer med utstyr og transport (Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Morey et al., 2021). Andre vektlegger eksempelvis vanskeligheten med å vite hvilke behov en hadde, og tilgangen på ressurser etter utskrivelse (Mohammed et al., 2018; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019).

### **5.1.1 Pårørendes opplevelser av utfordrende utskrivelsesprosesser**

Oppfattelsen av en uorganisert utskrivelsesprosess kan erfares på flere måter, både mens man er på sykehuset, og etter at man har kommet hjem. Utfordrende forhold knyttet til utskrivelse som informantene i de inkluderte studiene påpeker, er ofte praktiske forhold som at det må skaffes hjelpemidler som seng eller rullestol til hjemmet, eller at utstyr man får opplæring på når man er på sykehuset ikke er likedan som utstyret man får hjem (Isenberg et al., 2021; Morey et al., 2021). En pårørende i en av de inkluderte studiene forteller om at det gikk mye unødvendig tid til å komme i kontakt med hjemmesykepleien angående anskaffelse av utstyr. Dette var tid vedkommende heller ville bruke sammen med sin kjære som på det tidspunktet var på sykehuset (Schwartz et al., 2019). Utfordringer som dette bør sykehusene forsøke å forebygge. Hjelpemidler og teknisk utstyr som er nødvendig i hjemmet er beskrevet som et av forholdene som er grunnleggende å ha på plass for å sikre hjemmetid og hjemmedød, og det kan virke stressforebyggende når det er på plass (NOU 2017: 16, 2017). Sykehuset skal informere kommunen om behov for hjelpemidler som må fremskaffes utenfor sykehuset i sine meldinger til kommunen, så dette bør ikke pårørende måtte organisere (Direktoratet for e-helse, 2012). Man kan heller tidlig i utskrivelsesprosessen sikre at hjelpemidler til hjemmet leveres hjem, og få behandlingshjelpemidler levert til avdelingen slik at det gis opplæring på det samme utstyret som skal brukes hjemme.

Hauksdottir et al. (2020) hevder at til tross for at utskrivelsesplanlegging bør begynne allerede ved innleggelse i sykehus, viser det seg at overgangen fra sykehus til hjem i mange tilfeller likevel er dårlig planlagt. Pårørende setter pris på god planlegging, som når det i en av de inkluderte studiene fremkom at familiene verdsatte at diskusjoner kom tidlig, slik at de skulle få tid å forberede seg på overganger (Guo et al., 2022). Ved å ta diskusjoner tidlig kan man unngå visse ubehagelige situasjoner, eksempelvis kan det være vanskelig for pårørende dersom pasienten er så tydelig med sine ønsker at pårørende ikke får kommunisert ut sine. En pasient i en av de inkluderte studiene hadde tidlig gitt beskjed til sine pårørende at han ønsket å dø hjemme, men pårørende følte at de ikke var en del av den beslutningen (Tarberg et al., 2019). Dette viser viktigheten av å tidlig involvere pårørende, og anerkjenne at pårørende også har egne behov som må ivaretas (Helsedirektoratet, 2017; NOU 2017: 16, 2017).

Et interessant funn fra en av de inkluderte studiene var at når pasienten selv ikke evnet å følge opp sin egen behandling, delegerte pasienten denne oppfølgingen til sine pårørende (Fjose et

al., 2018). Disse pårørende opplevde imidlertid at det var vanskelig å ta del i sykehusets informasjonsutveksling. De pårørende i denne studien mente at sykehuset ikke gjorde en god nok kartlegging av pasienten og pasientens evne til å ta innover seg informasjonen som ble gitt. De erfarte videre at mye informasjon gikk tapt. Dette står ikke i samsvar med den ønskede praksisen fra Helsedirektoratet (2017) som i Pårørendeveilederen sier at den som yter helsehjelpen, i dette tilfellet sykehuset, i hver enkelt situasjon må ta stilling til om pasienten har evne til å forstå informasjonen som gis. Dersom pasienten ikke er i stand til det, som pasientene i studiene, har nærmeste pårørende rett til å få informasjon i pasientens sted, og å medvirke til gjennomføringen av tjenester sammen med pasienten (Helsedirektoratet, 2017). Pasienter kan under palliativ behandling oppleve å ha perioder med redusert kognitiv svikt (NOU 2017: 16, 2017), og i slike tilfeller skal pårørende sammen med pasienten ha informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Basert på erfaringene til de pårørende i de inkluderte studiene kan en spørre seg om sykehusene er flinke nok til å kartlegge pasienten, og om man tar man høyde for at pasienten ikke alltid klarer å få med seg all informasjon som gis, selv om dette skal være en del av anamnesen<sup>4</sup> som skal tas når pasienten er i kontakt med helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019).

Transport kunne også være et problem og pasienttransport medførte både forlenget sykehusopphold og ekstra belastning for både pasient og pårørende i de inkluderte studiene (Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021). Mange familier strakk seg langt for å bistå pasienten med transport, og det medførte en følelsesmessig belastning dersom det ikke lot seg gjøre (Fjose et al., 2018). I Norge har pasienter rett til å få dekket transport til og fra behandling, men dette gjelder som hovedregel billigste tilgjengelige transport (Helsedirektoratet, 2019; Pasientreiseforskriften, 2015). Riktignok kan man, dersom legen bekrefter behovet for det, få rekvisisjon på at man har behov for transport med økte kostnader, for eksempel alenebil, men det er opp til den enkelte lege å beslutte dette (Helsedirektoratet, 2019; Pasientreiser, 2016a). Ofte har pasienter lang reiseavstand til sykehus, og det arrangeres i mange tilfeller kollektivdrosjer som transport (Pasientreiser, 2016b). En kone i en av de inkluderte studiene, reiste sammen med sin mann fra sykehuset og fortalte om hvor

---

<sup>4</sup> Strukturert og grundig registrering av sykehistorie. Inkluderer kartlegging av familieforhold, tidligere sykdommer, symptomer, naturlige funksjoner og aktuell sykdom (SNL, 2022).



ubehagelig en reise med en full kollektivdrosje på en varm dag var for ham. Hun beskrev at drosjesjåføren måtte hjelpe henne å dra mannen opp til huset, og deretter måtte hun ringe nødnummeret etter hjelp. Som følge av belastningen ved transporten ble mannen sendt tilbake til sykehuset med ambulanse (Fjose et al., 2018). Slike utsagn vitner om at det i dette tilfellet ikke har vært reflektert over pasientens reelle behov for transport, og uønskede hendelser som dette burde kunne unngås ved godt organiserte pasientforløp (NOU 2017: 16, 2017).

### **5.1.2 Samhandlingsutfordringer**

Tjenester som tilbys gjennom et lindrende forløp er ofte ikke sammenhengende, og mange opplever manglende samhandling mellom tjenestetilbydere (Meld. St. 24 (2019–2020)). Dette viser viktigheten av å ha søkelys på god samhandling mellom helsepersonellet som ivaretar pasienten og dens pårørende. En pårørende i en av de inkluderte studiene påpeker hvor viktig det er at informasjonsoverføringen til andre instanser er god, fordi det oppleves slitsomt for både pasienter og pårørende å stadig måtte gjenta seg selv når de kommer hjem, og forholde seg til annet helsepersonell (Morey et al., 2021).

Samhandlingen som skjer mellom helsepersonell på sykehuset og helsepersonell i kommunen er veldig viktig når pasienter skal skrives ut fra sykehus, men likevel viste en av de inkluderte studiene til at hjemmetjenesten undervurderte pasientens behov etter utskrivelsen (Barlund et al., 2021). For at kommunen skal kunne vurdere funksjonsnivå, ønsker og behov etter at pasienten har kommet hjem er de avhengig av at sykehuset sender omfattende informasjon om dette tidlig, og at sykehuset sender medikamentlister, epikriser og sykepleieplaner (Schibeavaag et al., 2018). Nordås (2017) vektlegger også viktigheten av god informasjon fra sykehuset før utskrivelse, og forklarer at hjemmesituasjonen får en mye bedre start når kommunen er godt forberedt. Helsetilsynet (2016) beskriver i sin rapport av samhandling om utskrivelse fra sykehus til kommune at det i mange virksomheter var manglende implementering og oppfølging av samarbeidsavtalene. En ny mastergradstudie av Eidesgaard (2020) hadde funn som kan tyde på at det ikke har vært stor forbedring når hun blant annet gjennom intervju med helsepersonell både i kommune- og spesialisthelsetjeneste fant at det var manglende kunnskaper om de forskjellige samarbeidsavtalene som forelå mellom sykehus og kommune. Likevel er samhandling og samarbeid mellom sykehus og kommuner noe som

har vært tatt på alvor, og det er et satsningsområde for helsetjenesten for å sikre at pasientbehandlingen blir ivaretatt (Meld. St. 24 (2019–2020); NOU 2017: 16, 2017).

Johansen og Ervik (2022) konkluderte etter en tverrprofesjonell fokusgruppeundersøkelse av helsepersonell i kommunene at utskrivingsplanlegging for pasienter med behov for lindrende behandling bør inkludere samtaler med det mottakende personellet, og at elektronisk meldingsutveksling ikke kunne erstatte det å faktisk snakke sammen. Det er et mål at alle pasienter skal motta et sammenhengende pasientforløp ved at helse- og omsorgstjenestene skal være av god kvalitet, uavhengig av hvor de bor (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003; Meld. St. 24 (2019–2020)). Dette kan medføre utfordringer når alle kommuner skal tilby samme tjenester, uavhengig av størrelsen på kommunen – det er derfor behov for lokale tilpasninger (Meld. St. 7 (2019-2020)). Dersom man ser på utskrivelsesutfordringene som er presentert i de inkluderte studiene, så er dette spesielt viktig i avsidesliggende strøk. Her er det flere utfordringer som kan oppstå, både for pasient, pårørende og helsepersonell – men som ikke alltid like enkelt kan løses. Feilmedisinering er en av disse utfordringene som kan oppstå på grunn av for eksempel manglende faglig og kulturell kompetanse (Ervik et al., 2021). En av de pårørende i de inkluderte studiene forklarte hvordan hun ga egne medisiner til sin mann fordi hun ikke fikk tak i medikamenter som var ordinert til ham på apoteket (Schwartz et al., 2019). For mange er det ikke bare en utfordring om apoteket faktisk har medikamentene, men også det å komme seg til et apotek. En rapport fra legemiddelverket viser at selv om flesteparten av det Norske folk bor i tettbygde strøk med god tilgang på apotek, så er det også en del som ikke har apotek tilgjengelig (Statens legemiddelverk, 2015).

Utskrivelsesutfordringer omkring pasienter i avsidesliggende strøk har vært sett på i flere studier og både Edvardsen et al. (2020) og Johansen og Ervik (2022) peker på at det er mangler i kommunikasjonen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Edvardsen et al. (2020) undersøkte i sin studie hvilke utfordringer det var med sykepleie til palliative kreftpasienter i distriktene. Informantene i studien uttrykker frustrasjon over mangelfull informasjon fra sykehuset, eller at informasjonen kommer altfor sent, og gjerne lenge etter pasienten har kommet hjem. Rapporten fra Helsetilsynet (2016) har likelydende funn, informasjonen som sendes fra sykehuset er ofte mangelfull, og kommer for sent fram. Edvardsens funn er oppsiktsvekkende når helsepersonellet forteller om situasjoner hvor de har

vært nødt til å lære opp pårørende til å utføre medisinsk-praktiske oppgaver. Edvardsen et al. (2020) drøfter situasjonen, og spør om det er lurt at pårørende utfører oppgaver som intravenøs behandling og symptomlindring når de mangler kompetanse og opplæring. Samtidig kan en undre seg over om dette kan unngås med tanke på at eldre og kreftsyke lever lengre (Kreftregisteret, 2021), og i fremtiden vil det være flere syke og mindre helsepersonell (NSF, 2021). Likevel, pårørendeveilederen er tydelig på at helsepersonell kan tilby opplæring og veiledning til pårørende som yter omsorg for en kjær, men helsepersonell kan ikke pålegge pårørende til å ta på seg oppgaver (Helsedirektoratet, 2017).

En av de inkluderte studiene viser til at hjemmesykepleiere manglet kompetanse og/eller ressurser til å kunne håndtere intravenøs smertelindring, hvilket medførte en krevende situasjon for pasient og pårørende hvor de måtte reise til sykehjemmet for å få behandling (Barlund et al., 2021). Grunnleggende palliasjon i hjemmet inkluderer symptomlindring som gis av hjemmetjenesten, men på grunn av manglende kompetanse i palliativ kreftbehandling kan det også være behov for behandling utover grunnleggende behov som må gis i egne lindrende enheter på for eksempel sykehjem (Helsedirektoratet, 2015; NOU 2017: 16, 2017). Mangel på kompetanse anerkjennes, men det er fortsatt er en høy andel ufaglærte ansatte i hjemmetjenestene (Meld. St. 26 (2014–2015)). Derfor er det et mål om at kunnskapsgrunnlag og kompetanse skal styrkes i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, hvor man blant annet vil sikre økt kompetanse om lindrende behandling og pleie ved livets slutt (Meld. St. 24 (2019–2020); Meld. St. 26 (2014–2015)). For at pasienter skal kunne være hjemme så lenge som mulig den siste tiden av livet, og eventuelt dø i eget hjem, må kompetansen være til stede og tilgjengelig der pasienten er (NOU 2017: 16, 2017, s. 107).

Resultatene fra min studie viser også at pårørende synes det er vanskelig å finne frem i helsevesenet, og vite hvilke behov de har (Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Tarberg et al., 2019). Funnene har likhetstrekk med Ewing og Grande (2013) sine funn når de beskrev at pårørende «ikke vet hva de ikke vet». En pårørende fra en av de inkluderte studiene beskriver årsaken til at hun ikke brukte hjelpetjenestene godt nok å være at hun ikke klarte å forutse hvilke tjenester de ville ha behov for (Tarberg et al., 2019). Mange pårørende opplever det som vanskelig å få hjelpen i hjemmet tilpasset familiens behov, og pårørende opplever at deres behov for hjelp ikke alltid blir tatt på alvor av helsetjenesten (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 26). Dette gjenkjennes i en av de inkluderte

studiene som viser til en pårørende som uttrykte frustrasjon over hjemmetjenester som skulle komme, men likevel ikke gjorde det (Schwartz et al., 2019). Dette er en av flere årsaker til at man besluttet å utarbeide «pakkeforløp hjem for pasienter med kreft», som kan bidra til at pasient og pårørende tidlig kommer i kontakt med eksempelvis kreftsykepleier i kommunen (Helsedirektoratet, 2021). Kreftsykepleiere skal ha kunnskap til å ivareta både pasient og pårørende i alle faser av sykdommen, og ved å opprette kontakt tidlig kan man følge utviklingen av det palliative forløpet, og se et større bilde av hjelpebehovet til pasient og pårørende (FKS, 2019).

## **5.2 Pårørendebelastning**

Den store pårøreb belastningen kommer tydelig til synlighet gjennom de mange og komplekse ansvarsoppgavene de har, og hvordan de må opptre som koordinator for omsorgen (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019). Dette kan påvirke de pårørendes egen helse negativt, både fysisk og mentalt (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Morey et al., 2021; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019).

### **5.2.1 Pårørendes egen helse påvirkes**

Pårørendes egen helse kan påvirkes, både psykisk og fysisk, hvilket kom svært tydelig frem i denne litteraturgjennomgangen. For noen i de inkluderte studiene var det likevel slik at muligheten til å oppfylle pasientens ønsker veide tyngre enn egen helse (Barlund et al., 2021). En kvalitativ studie som ble gjort i Nederland tar opp følelsen av å måtte bidra og de fant at pårørende følte en plikt for å hjelpe; ikke bare fra pasienten, men også fra helsepersonell, venner, øvrig familie og ikke minst fra seg selv (Haan et al., 2021). Dette er også beskrevet av Grov (2017, s. 256) som mener at pårørendeposisjonen vil preges av forventninger til mange rundt. Reitan (2017c, s. 94), på sin side beskriver tilhørighet og nærhet til andre personer er det mest grunnleggende i all mestring, og helsepersonell må legge til rette for at pårørende kan være sammen med pasienten. Samtidig, så må helsepersonell møte pårørende med respekt og forståelse for situasjonen, og gi dem støtte til å kombinere arbeid og omsorg (Meld. St. 24 (2019–2020); Reitan, 2017c). Haan et al. (2021) viser derimot at de pårørende erfarte at selv

om hjemmesykepleien overtok mange av omsorgsoppgavene, så ble det ikke mindre henvendelser fra pasienten til pårørende. De pårørende følte da likevel at de måtte holde seg våkne og ta ansvar. Dette kan gjenkjennes i litteratur som beskriver at «pasientene ønsker at pårørende skal være forutsigbare støttespillere når krisen gjør verden uoversiktlig» (Grov, 2017, s. 251).

Pårørende i både Haan et al. (2021) og den inkluderte studien til Barlund et al. (2021) forteller om at det å være der, og det å bry seg var en siste mulighet for å stille opp for pasienten, og det bidro til trygghet å få være til stede. Dette viser at pårørende er villig til å ofre svært mye for å støtte pasienten i en palliativ fase. Grov (2017, s. 254-255) beskriver at det i diagnose- og kurativ fase av kreftsykdom for pårørende er en situasjon preget av mye stress, mens den palliative fasen ofte er preget av en krevende pleie- og omsorgssituasjon. Helse- og omsorgsdepartementet (2020) anerkjenner at det å oppleve at man er viktig for andre kan være både helsefremmende og givende, men om omsorgsoppgavene eller pårønderollen blir for krevende kan dette gå ut over egen helse. Man har derfor fremmet tiltak om å videreføre og styrke støtte til pårørende, og oppfordrer helsepersonell til å snakke med pårørende om vanlige fysiske og psykiske helseutfordringer ved å være pårørende over tid, og hva pårørende kan gjøre for å ivareta egen helse og forebygge dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Helsedirektoratet, 2017).

## **5.2.2 Pårørende som koordinator**

Overraskende funn i min studie er at mange pårørende opplever at de må være koordinator for omsorgen, hvilket bidro til økt stress (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Isenberg et al., 2021; Mohammed et al., 2018; Schwartz et al., 2019). Pårørende til pasienter i palliativ fase har ofte mange oppgaver å håndtere, både de som omhandler det normale familielivet som man tidligere har vært to om, men også oppfølging av den syke og kontakten med helsevesenet (Grov, 2017).

Studiene i litteraturgjennomgangen er fra land som i utgangspunktet virker å være til dels sammenlignbare med Norge når det gjelder utviklingen av palliasjonstilbud, men likevel er det på enkelte punkter stor variasjon i organiseringen (NOU 2017: 16, 2017). I Norge er kreftkoordinatorer i kommunene nå en del av det palliative tilbudet (Kreftforeningen, u.å.).

Tre av de inkluderte studiene er Norske, og to av dem viser at pårørende har en viktig rolle med å koordinere omsorgen (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018). Studien til Tarberg et al. (2019) gir ikke funn på at pårørende måtte være koordinator, men det gis ingen informasjon om de hadde oppfølging av kreftkoordinator eller ikke. Likevel er det andre funn i studien som gir inntrykk av de i hovedsak ikke hadde en slik oppfølging. Kommunikasjon og samhandling er utfordrende når helsetjenestene oppleves som fragmenterte, og en viktig rolle for kreftsykepleier/kreftkoordinator er å koordinere omsorgen (Kreftforeningen, u.å.). Litteraturgjennomgangen har vist at pårørende har positive erfaringer når de har fått oppfølging av kreftsykepleier i kommunen, og kreftsykepleieren har eksempelvis tatt seg av kommunikasjonen med sykehuset (Fjose et al., 2018). I studien til Barlund et al. (2021) bemerkes det konkret at kontakt med kreftkoordinator ble satt pris på, men det er verdt å merke seg at denne studien er delfinansiert av kreftforeningen og da kan man være litt kritisk til funnene. Likevel, en rapport med evaluering av kreftkoordinatorordningen konkluderer med at kreftkoordinatorer er utelukkende positive tilskudd til kreftomsorgen, og ordningen er tiltak som svarer både på forventninger og behov samtidig som det er i samsvar med strategier og føringer fra nasjonalt hold (Oslo Economics, 2017). Selv om rapporten er utarbeidet for kreftforeningen, så er det liten grunn til å dra den i tvil når også Helse- og omsorgsdepartementet (2018, s. 16) hensyntar denne.

Grov (2017) forklarer at pårørende kan få en følelse av å bli dratt i alle retninger og oppleve det som en stor belastning. De inkluderte studiene Tarberg et al. (2019) og Fjose et al. (2018) forteller begge om motvilje hos pasienten til å akseptere hjemmesykepleie, fordi pasienten heller ville pleies av pårørende. I studien til Tarberg et al. (2019) verdsetter pårørende tidlig engasjement, eksempelvis ved at pårørende får en telefon fra helsevesenet med viktig informasjon (Tarberg et al., 2019). Utfordringene her kan være at lovverket har strenge føringer for samtykke når sykehuset skal kontakte pårørende, eller melde pasienten til kommunale tjenester, så helsepersonell kan derfor ikke gjøre det dersom ikke pasienten godkjenner det (Helsepersonelloven, 1999; Personopplysningsloven, 2018). I dag er det imidlertid et stort søkelys på å opprette kontakt med pårørende tidlig for å involvere dem tidlig, noe som kan bidra til bedre samarbeid mellom pasient, pårørende og helsetjeneste, samt sørge for ivaretagelse av pårørendes behov (Stensheim et al., 2016). Ved innføring av pakkeforløp hjem for kreftpasienter vil det allerede ved diagnosetidspunkt bli stilt spørsmål omkring familiesituasjon, hvilket kan medvirke til at den kommunale kreftomsorgen kommer

tidligere inn i bildet, og kan bidra til at kommunen tar en større del av koordinatarbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Helsedirektoratet, 2021).

### **5.2.3 Tyngende ansvarsoppgaver**

Pårørendes rolle er sentral, og mange arbeidsoppgaver, palliativ omsorg og behandling faller på dem (Nordås, 2017). Arbeidsoppgaver som pårørende kan bistå med ved palliativ pleie i hjemmet er for eksempel å administrere legemidler, hjelpe med personlig hygiene, leieendring og hjelp med beslutninger (Grov, 2017). Helse- og omsorgsdepartementet erkjenner at behandling i hjemmet i stor grad kan påvirke pårørendes hverdag (Meld. St. 24 (2019–2020)). Stensheim et al. (2016) viser til at pårørende bør få opplæring i praktiske forhold, men pårørendeinformantene i litteraturgjennomgangen viser ved at de er bekymret over sin egen evne til å observere pasienten, og i tillegg administrere medisiner og medisinsk utstyr at de ikke har fått nok opplæring (Isenberg et al., 2021). En pårørende i en av de inkluderte studiene som skulle pleie sin bror mente selv at vedkommende ikke hadde nok kompetanse til å kunne vurdere om forverring i brorens tilstand var av en slik art at det ville kreve ny sykehusinnleggelse (Isenberg et al., 2021). Det fremkommer også at det er fysisk tunge ansvarsoppgaver når en pårørende i en annen av de inkluderte studiene fortalte at det tok den pårørende tre timer å få pasienten til sengs, og den pårørende da selv ble helt tom for energi (Mohammed et al., 2018).

En av de inkluderte studiene forteller om noen pårørende som oppfattet det slik at helsepersonellet ønsket at pasienten skulle dø hjemme, men pårørende ville ikke ta det ansvaret og hadde derfor tidlig gitt beskjed til helsepersonell om at de ikke ønsket hjemmedød (Tarberg et al., 2019). Basert på sykepleiermangelen som finnes (NSF, 2021), så er det grunn til å anta at i tilfeller hvor man har en pasient som har et stort pleiebehov, og stort behov for hjemmesykepleie, hvilket det kan være ved hjemmedød kanskje vil være lettere for kommunen å tilby pasienten en korttids plass på sykehjem enn å øke opp bemanningen i hjemmesykepleien. Når kommunen heller har ytret ønske om at pasienten skulle være hjemme så er det grunn til å tro at de har hatt pasientens ønsker, eller det de tenkte kunne være pasientens ønsker i fokus (NOU 2017: 16, 2017), men når en pasient ønsker å dø

hjemme skal helsepersonell sørge for at familien og pårørende er delaktig i beslutningen (Helsedirektoratet, 2017).

Mer hjemmetid, og hjemmedød for de som ønsker det blant de sentrale målsetningene for palliasjon, og blant sentrale føringer i Norge (Meld. St. 24 (2019-2020); NOU 2017: 16, 2017; WHO, 2020), men det er ikke nødvendigvis et godt alternativ for alle (Brenne & Estenstad, 2016). Noen pårørende i en av de inkluderte studiene forteller eksempelvis om at de følte det var deres ansvar at det ble gitt riktig medisin, og at riktig utstyr ble skaffet til veie – dette til tross for at pasienten hadde hjemmesykepleie (Barlund et al., 2021). Videre var det noen som følte de måtte overvåke pasienten hele tiden for å selv legge merke til endringer, fordi de var så redd for at hjemmesykepleien skulle overse noe (Barlund et al., 2021). Som helsepersonell i hjemmet bør man snakke med pårørende som pleier sine kjære, og lytte til deres erfaringer, fordi de kan ha verdifulle observasjoner – men en skal ikke pålegge dem ansvar for omsorgsoppgaver (Helsedirektoratet, 2017; Meld. St. 24 (2019–2020)). En forutsetning for å få til en planlagt hjemmedød er trygge pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 40), og muligheten for opplæring og råd fra spesialisthelsetjenesten (Brenne & Estenstad, 2016). Det er viktig at både tiden hjemme og en planlagt hjemmedød oppleves trygt, og dette stiller derfor krav til at helsepersonellet har tilfredsstillende kompetanse om kreftsykdommen og lindrende behandling (Meld. St. 24 (2019–2020)).

### **5.3 Kommunikasjonsutfordringer**

Kommunikasjon er grunnleggende for å yte god sykepleie, og det er derfor viktig at sykepleiere har gode kommunikasjonsferdigheter når de skal samhandle med kreftpasienter og deres pårørende (Reitan, 2017a, s. 104). Litteraturgjennomgangen gav mange sentrale funn om mangelfull eller vanskelig kommunikasjon med helsepersonell, samt mangel på informasjon, åpenhet og støtte (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Guo et al., 2022; Mohammed et al., 2018; Schwartz et al., 2019; Tarberg et al., 2019).



### **5.3.1 Mangelfull eller vanskelig kommunikasjon med helsepersonell**

Pårørende i de inkluderte studiene viser at det kan være utfordringer knyttet til kommunikasjon. En av studiene viser utfordringer med å oppleve å være initiativtaker til samtaler med hjemmetjenesten (Mohammed et al., 2018), og en annen viser språklige kommunikasjonsutfordringer (Barlund et al., 2021). Språklige utfordringer kan være et vanskelig tema. En studie om utenlandske sykepleiere i Norge viste at de til tross for språkopplæring slet språklig, eksempelvis viser studien til en av de utenlandske sykepleierne i et tilfelle ved et dødsfall ikke klarte å trøste pårørende fordi hun ikke klarte å uttrykke følelser på norsk (Solum et al., 2020).

Mange av informantene i de inkluderte studiene har også pekt på kontinuiteten blant personalet både på sykehuset og i hjemmetjenestene som en manglende faktor for støtte. I en studie av Mohammed et al. (2018), som er inkludert i litteraturgjennomgangen forteller pårørende at det er vanskelig å forholde seg til nye mennesker hver gang og en annen pårørende forteller i samme studie om at det var tungt å se at for hennes far var det faktisk ydmykende at det hele tiden var nytt personale (Mohammed et al., 2018). I en annen av de inkluderte studiene beskrives også manglende kontinuitet i forbindelse med legebesøkene. Dette gjorde at legen brukte tiden i konsultasjonen på å lese journalen, og det opplevdes som at dette stjal av tiden pasienter og pårørende kunne brukt på å få svar på spørsmål (Fjose et al., 2018). Nasjonale føringer viser til målsetninger om kontinuitet ved at det er begrenser antallet hjelpere som skal komme inn i hjemmet til en pasient (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 47; Meld. St. 7 (2019-2020); Meld. St. 26 (2014–2015); St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Dette kan også være utfordrende, hvor på den ene siden beskrives av Orvik (2015) at kontinuitet som prinsipp skal forutsette få personer, er det likevel slik at kompetanse, bemanning og arbeidstidorganisering gjør at det i praksis blir mange involverte. På den andre siden sier Orvik (2015) at en må se på kontinuitet som en kvalitetsegenskap som inkluderer både personell, systemer og relasjoner. Han mener at en må se kontinuitet som en del av et organisatorisk aspekt som også handler om kommunikasjon, samhandling og koordinering, hvilket en sammenlagt må sørge for å inkludere i pasientoverganger for å få minst mulig brudd i behandling og omsorg.

Fellessamtaler mellom pasient, pårørende og helsepersonell, er ifølge både Grov (2017) og Reitan (2017a) bra for å skape en felles forståelse for situasjonen, men (Reitan, 2017a)

beskriver også at det kan være situasjoner hvor pårørende ønsker samtaler alene med legen. Både Fjose et al. (2018) og Tarberg et al. (2019) beskriver nettopp slike tilfeller, hvor flere av de pårørende i de inkluderte studiene ønsket å snakke med helsepersonell alene, men syntes det var vanskelig både å spørre om alenesamtale foran pasienten, eller å akseptere et slikt tilbud når pasienten er til stede. Når disse pårørende i utgangspunktet ønsket alene-samtaler var det spesielt i tilfeller hvor de ønsket mer informasjon enn pasienten selv ønsket (Tarberg et al., 2019). Reitan (2017a) forteller at hvor mye informasjon pasienter ønsker om prognose<sup>5</sup> ofte er varierende, men det er også pasientens valg hvem som skal kunne få informasjon. Når pårørende ikke fikk informasjonen de egentlig ønsket førte det til at det var vanskelig for dem å være forberedt på hva de kunne møte i de ulike fasene av den palliative behandlingen (Tarberg et al., 2019). Situasjoner hvor pasienten ikke samtykker til alenesamtaler kan oppstå, men helsepersonell har likevel en veiledningsplikt ovenfor pårørende (Forvaltningsloven, 1967, §11). Med bakgrunn i denne lovgivningen er det ikke krav om samtykke dersom man gir informasjon, råd og veiledning av generell karakter, men helsepersonell bør likevel oppfordre pasienter til å inkludere pårørende i møter med helsetjenesten (NOU 2017: 16, 2017).

### **5.3.2 Mangel på informasjon, åpenhet og støtte**

Funn i studien min viser at ved utskrivelse til hjemmet og palliativ fase er det en utfordring for pårørende med lite, mangelfull eller sen informasjon (Barlund et al., 2021; Fjose et al., 2018; Morey et al., 2021). Reitan (2017a, s. 104) beskriver kommunikasjon som noe som er langt mer enn bare formidling av informasjon. Helsepersonell er lovpålagt å sørge for informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2), og det er grunnleggende at pasient og pårørende får riktig informasjon for å kunne treffe riktige beslutninger for egen situasjon (NOU 2017: 16, 2017). Pårørende synes det er store utfordringer å yte omsorg i den terminale fasen og er ikke forberedt på det store ansvaret, som en ektefelle fra en av de inkluderte studiene som forteller at dersom hun hadde vært forberedt på hvor utfordrende det ville være å yte omsorg i terminalfasen, så ville hun ikke tatt på seg den byrden (Tarberg et

---

<sup>5</sup> Forutsigelse av hvordan sykdommen vil forløpe (SNL, 2021).

al., 2019). Pårørende opplever også tilfeller hvor pasienten ikke er oppriktig til helsepersonellet om hvor dårlig allmenntilstanden han eller hun er i, som en familie i en av de inkluderte studiene som hos legen måtte minne pasienten på hvordan hun hadde hatt det to dager tidligere (Fjose et al., 2018). Dette viser at informasjonsutveksling er viktig begge veier, da helsepersonellet også trenger informasjon for å kunne yte riktig behandling, men den viser også hvorfor helsepersonell bør oppfordre pasienter til å ta med seg pårørende til viktige samtaler på sykehuset (Reitan, 2017a).

Å snakke om ømfintlige tema som omhandler døden og den siste tiden kan være vanskelig. I en av de inkluderte studiene viser pårørendeinformantene et ønske om at helsepersonell skulle ta initiativet om å ta opp temaet om at døden nærmet seg slik at de kunne bli bedre kjent med pasientens ønsker fordi de syntes dette var vanskelig å snakke om på egen hånd (Barlund et al., 2021). Formidling av dårlige medisinske nyheter er legens ansvar, men sykepleier kan få et delegert ansvar om å formidle delaspekter ved dårlige nyheter (Reitan, 2017a, s. 113). Når livet går mot slutten bør både pasient og pårørende få mulighet til å forberede seg på dette, og helsepersonellet må derfor både evne å snakke om døden, og inneha kompetanse til å identifisere endringer i tilstanden som tyder på at døden nærmer seg (Helsedirektoratet, 2018; Meld. St. 24 (2019–2020)).

For å støtte de pårørende i omsorg ved livets slutfase er det viktig at de pårørende er informert om hva som venter dem, og hvordan det palliative forløpet kan utarte seg. Litteraturgjennomgangen viste at noen pårørende følte på et manglende engasjement for planlegging av livets slutfase, når de ikke visste hva som var ventet av dem (Tarberg et al., 2019). Et verktøy som kan bidra til å styrke pasient- og brukermidvirkningen under både planlegging og gjennomføring av lindrende behandling og omsorg er forhåndssamtaler, som kan være et veldig godt hjelpemiddel for å forhøre seg om pasientens forhold til – og ønsker for hvilke roller pårørende skal ha i livets slutfase (Brenne & Estenstad, 2016; Meld. St. 24 (2019–2020), s. 43). Enkelte kan underveis endre ønsker og behov, så en bør derfor legge informasjonen som kommer fram i forhåndsplanlegging også til grunn ved vurderinger og beslutninger som tas senere i prosessen (Helsedirektoratet, 2015; Meld. St. 24 (2019–2020); NOU 2017: 16, 2017).

Pårørende har et stort behov for støtte, som kan vise seg på flere måter. Den inkluderte studien til Barlund et al. (2021) viser for eksempel til behovet pårørende hadde for å snakke med helsepersonellet når de kom til pasienten, for å få bekreftelser på at de gjorde ting riktig. I denne studien forteller imidlertid noen pårørende at de følte seg oversett når helsepersonellet var der, fordi de bare konsentrerte seg om pasienten, mens pårørende hadde observert mange endringer. Dette står i stor kontrast mot det Nordås (2017) beskriver om samarbeid med pårørende under kreftsykepleie i hjemmet. Hun beskriver at helsepersonellet er gjester i hjemmet, og det er avgjørende å ta seg tid til å lytte på pårørendes ønsker og behov. I tillegg er det viktig å sørge for trygghetsfølelse hos pårørende ved å signalisere at de alltid kan få hjelp og vite hvem de kan henvende seg til (Nordås, 2017). Det Nordås (2017) skriver er i samsvar med pårørendeveilederen som sier at helsepersonellet må lytte til bekymringer som pårørende har, og ta de pårørende på alvor. De pårørende er ofte nært pasienten store deler av tiden og kan ha verdifull informasjon som kan ha betydning for videre behandling (Helsedirektoratet, 2017).

Ikke alle i denne litteraturgjennomgangen opplevde dårlig informasjon. Guo et al. (2022) forteller om pårørende som sier angst og bekymringer ble redusert når de fikk god informasjon. Noen pårørende fikk også god informasjon om eksempelvis hva de kunne forvente i dødsprosessen (Barlund et al., 2021; Mohammed et al., 2018). En familie forteller om at de fikk tilbud om flere samtaler sammen med lege og sykepleier på sykehuset før utskrivelsen, hvor de fikk muligheten til å stille spørsmål og det følte trygt når de var forberedt på situasjonen og hvordan det kunne bli når de tok pasienten hjem i livets slutfase (Barlund et al., 2021). Helse- og omsorgsdepartementet (2020) legger føringer for at det skal bli lettere å være pårørende i fremtiden, ved at flere skal oppleve slike positive situasjoner hvor de pårørende får den informasjonen de har behov for om både sykdommen, behandlingen, hvilke tjenestetilbud som finnes og hvilke rettigheter pårørende har. Videre legger de også føringer om at informasjonen som gis skal være individuelt tilpasset den enkelte pasient og pårørendes livssituasjon og egen kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 34).

## 5.4 Metodediskusjon

Gjevjon (2019) viser til at det er hensikt og forskningsspørsmål som gir føringer for hvilken metode man skal velge for sin studie. Mitt forskningsspørsmål kunne vært besvart ved å benytte kvalitativ metode, og ha intervju med pårørende. Dette tillater imidlertid ikke mitt studieprogram, og var derfor ikke aktuelt. Det var anledning til å intervju helsepersonell, men for mitt forskningsspørsmål ble det feil fokus. Dette gjorde at det for meg ble riktig å benytte litteraturgjennomgang med systematisk tilnærming, som er en god metode for å sammenfatte eksisterende forskning, og ved å utføre systematiske og grundige søk sikrer man validiteten til litteraturstudien (Aveyard, 2019).

### 5.4.1 Studiens styrker

I arbeidet med denne studien er det gjort systematiske søk for å finne relevant litteratur. Utvalget av artikler vil påvirke resultatet av studien fordi det avhenger av søkeprosessen. Alle data er nøye gjennomgått og kvalitetssikret, det gjelder også flere artikler som endte opp med å bli ekskludert fra studien. Referanselistene til både de inkluderte studiene, og noen studier som senere ble ekskludert ble gjennomgått nøye.

Jeg har brukt biblioteket ved Universitetet i Tromsø i stor grad. Jeg har fått hjelp fra bibliotekar til søkeprosess, har brukt biblioteket for tilgang til databaser, referanseverktøyet EndNote og til å søke opp litteratur til bruk i oppgaven. Siden jeg er fjernstudent, har biblioteket både sendt artikler og bøker til utlån hjem til meg. Jeg har også i stor grad benyttet meg av hjelp fra min veileder, eksempelvis til kvalitetssikring av mine inkluderte artikler. Jeg har deltatt på masterseminar og der fått tilbakemeldinger fra veileder, lærere og medstudenter. Jeg har hatt både skriftlig kommunikasjon og digitale møter med min veileder gjennom hele prosessen. Totalt sett vil jeg hevde at min studie er kvalitetssikret og svært relevant for praksis.

Temaet for min studie er veldig relevant, da kreftomsorgen og demografien er i utvikling. Noe jeg også anser som styrke er min bakgrunn som sykepleier og kreftkoordinator fra sykehus. Jeg har i kraft av min stilling som kreftkoordinator også deltatt i forbedringsarbeid både på min arbeidsplass, men også som en del av ressursgruppen til Helsedirektoratet i arbeidet med «pakkeforløp hjem for kreftpasienter». I forbedringsarbeid har jeg jobbet tett sammen med

kommunen for å indentifisere faktorer hvor vi kunne gjøre samhandlingen bedre. Dette har bidratt til at jeg har god kjennskap til samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, og har forståelse for hvorfor informasjonen som går ut fra sykehuset må være god.

Det foreligger ingen interessekonflikter for denne studien.

#### **5.4.2 Studiens begrensninger**

En stor begrensning med denne studien er at jeg har vært alene om arbeidet, og jeg har hatt begrenset med tid til å gjøre studien. Jeg har analysert data alene, og dersom man hadde vært flere til å gjøre dette arbeidet kan det hende man hadde lagt merke til flere momenter i de inkluderte studiene.

Jeg har benyttet meg av to databaser, og jeg har inkludert 8 artikler. Ved å gjennomføre et bredere søk i flere databaser, og inkludere flere artikler kunne man fått en bredere oppfatning av temaet. To av de inkluderte artiklene er en del av en større studie, og selv om de ikke har samme førsteforfatter så kan det være en svakhet at de har de samme informantene.

Min forforståelse vil nødvendigvis ha hatt innvirkning på hvordan jeg har analysert dataene, dersom jeg eksempelvis hadde arbeidet i kommunehelsetjenesten ville jeg kanskje sett med andre øyne på datamaterialet.

### **5.5 Implikasjoner og relevans for praksis**

Det er en økning i det palliative behovet, en aldrende befolkning, og mange vil ha behov for palliative tjenester i fremtiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018; Meld. St. 29 (2012-2013)). Pårørende til kreftpasienter har fått en større og mer betydningsfull rolle i palliativ omsorg i hjemmet, men rollen kan være krevende (Meld. St. 24 (2019–2020)). De palliative tjenestene må fortsatt styrkes, og det etterlyses mer forskning for å øke kunnskap om, og forståelse for familiens utfordringer og behov i livets slutfase.

Hensikten med min studie var å undersøke pårørendes erfaringer ved utskrivelse av kreftpasienter i palliativ fase, og litteraturgjennomgangen viste at det er utfordringer ved

utskrivelse fra sykehuset, stor belastning på pårørende ved palliativ behandling i hjemmet, og i mange tilfeller problematisk kommunikasjon med helsepersonellet.

Helsetilsynet (2016) og Meld. St. 7 (2019-2020) viser til at det fra sykehuset kan skapes forventninger hos pasient og pårørende om kommunale tilbud, og at man risikerer usikkerhet og et ikke tilstrekkelig tilbud dersom sykehuset ikke diskuterer dette med kommunen før utskrivelse. Ved utskrivelse må sykehuset sikre at kommunen får tilstrekkelig informasjon til å gjøre vurderinger (Meld. St. 7 (2019-2020)). Mens pasienten er på sykehuset bør man derfor foreta en grundig kartlegging av pasientens funksjon og evne til å ta innover seg informasjonen som gis. Man bør også kartlegge pårørendes situasjon i en større grad enn man mange steder gjør i dag. Til dette kan det være lurt å bruke CSNAT som kartleggingsverktøy, som ifølge utviklerne Ewing og Grande (2013) kan hjelpe helsepersonell å vurdere pårørendes omsorgsstøttebehov, og man bør i henhold til nasjonale føringer inkludere pårørende i en større grad i utskrivningsplanlegging (NOU 2017: 16, 2017). En bør også bistå pasient og pårørende med å opprette kontakt med kreftsykepleier eller annen kommunal hjelp tidlig i prosessen. Studien har vist at det er mye som ikke fungerer når pasienter som skal ha palliativ behandling reiser hjem med hjemmesykepleie, og i mange tilfeller kan det være lurt å ha en kreftsykepleier som kan koordinere omsorgen, og være en nøkkelperson både for familien det gjelder og for hjemmesykepleien.

Ervik et al. (2021) viser i sin studie fra Nord-Norge til at mange kommuner trenger å forbedre sin organisering av palliativ behandling, men vektlegger kreftsykepleierne i daglig omsorg og koordinering rundt kreftpasienter. Nettopp dette med å hjelpe til med koordinering var noe av bakgrunnen for satsingen på kreftkoordinatorer (Oslo Economics, 2017). Likevel har min studie vist at mange pårørende føler at det er de som må koordinere omsorgen rundt pasienten, hvilket er noe helsetjenesten bør ta på alvor.

Kommunikasjon er et av fokusområdene innenfor palliasjon (Helsedirektoratet, 2019). I samhandling med kreftpasienter og deres pårørende er det avgjørende at sykepleierne har gode kommunikasjonsferdigheter (Reitan, 2017a). Litteraturgjennomgangen viste blant annet at det var problemer med informasjon, hvilket stiller krav til helsepersonellet å fange opp at informasjonen er forstått, samtidig som det legges føringer for at man i møte med pasienter og pårørende skal bruke klart språk for å unngå misforståelser (Meld. St. 7 (2019-2020)). Det er

behov for, og forventning om et høyt kompetansenivå for å arbeide med kreftpasienter (Helsedirektoratet, 2019; Reitan, 2017b), hvilket understøtter behovet for kreftsykepleiere med masterkompetanse i fremtiden (FKS, 2019).

### **5.5.1 Fremtidig forskning**

Overraskende funn i studien var at pårørende følte de måtte koordinere omsorgen, og det hadde vært interessant å vite hvordan helsepersonellet ser på det. Fremtidig forskning kan se på om helsepersonellet mener det er de som koordinerer omsorgen. Innføring av «pakkeforløp hjem for pasienter med kreft» vil sannsynligvis ha stor innvirkning på hvor tidlig den kommunale helsetjenesten involveres. Videre forskning bør se på når kommunal kreftomsorg blir involvert i forløpet, og om den kontakten har betydning for hvordan pårørende erfarer samarbeidet med helsepersonellet. Fremtidig forskning bør også undersøke hvilke preferanser og behov pårørende har for å tilrettelegge for at pasienten har mer hjemmetid.



## 6 Konklusjon

Den siste tiden har det vært et stort søkelys på de pårørendes rolle i lindrende omsorg og behandling, men denne studien viser at pårørende likevel opplever utfordringer ved samhandling og kommunikasjon i palliativ fase, både ved utskrivelse fra sykehus og når de er kommet hjem.

Funn i studien tyder på at helsepersonell bør tilstrebe å involvere pårørende tidlig i prosessen, og man bør vektlegge systematisk kartlegging av pårørendes situasjon og omsorgsbyrde ved bruk av kartleggingsskjema. Videre bør man så fremst at en har samtykke fra pasienten, sørge for tilstrekkelig med informasjon og veiledning til pårørende. Sykehuset bør bistå ved å involvere kommunal kreftomsorg tidlig i prosessen, slik at kreftpasient og pårørende kan utvikle et tillitsforhold til kreftsykepleier/kreftkoordinator. Ved utskrivelse fra sykehus bør helsepersonell involvere pårørende i utskrivningsplanleggingen, og grundig informasjon om både funksjonsnivå og familiesituasjon bør komme frem i informasjonen som sendes ut til kommunen. Dette både for at kommunen skal være godt forberedt, men også for at overflyttingen til hjemmet kan oppleves tryggere for både pasient og pårørende.

## 7 Referanseliste

- Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M. J., Madero, R., Torres-Vigil, I., De Castro, J. & González-Barón, M. (2011). Can This Patient Be Discharged Home? Factors Associated With At-Home Death Among Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29(9), 1159-1167.  
<https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.6752>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide* (4. utg.). Open University Press.
- Bailey, C., Corner, J., Addington-Hall, J., Kumar, D. & Haviland, J. (2004). Older patients' experiences of treatment for colorectal cancer: an analysis of functional status and service use. *European Journal of Cancer Care*, 13(5), 483-493.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00555.x>
- 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(1), 7.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Brenne, A.-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-171). Gyldendal Akademisk
- Direktoratet for e-helse. (2012, Sist oppdatert 03.2021). *Bruk av pleie- og omsorgsmeldinger i pasientforløp*.  
[https://git.sarepta.ehelse.no/publisert/standarder/raw/master/kravdokument/BrukAvPleieOgOmsorgsmeldinger/HITS\\_80806\\_2012\\_Bruk%20av%20pleie-%20og%20omsorgsmeldinger%20oppdatert.pdf](https://git.sarepta.ehelse.no/publisert/standarder/raw/master/kravdokument/BrukAvPleieOgOmsorgsmeldinger/HITS_80806_2012_Bruk%20av%20pleie-%20og%20omsorgsmeldinger%20oppdatert.pdf)
- Dyrstad, D. N. (2018). Tiltak for økt pasientinvolvering. I K. Aase (Red.), *Pasientsikkerhet. Teori og praksis*. (3. utg., s. 267-278). Universitetsforlaget
- Dysthe, O., Hertzberg, F. & Hoel, T. L. (2010). *Skrive for å lære: Skrivning i høyere utdanning* (2. utg.). Abstract forlag.

- Edvardsen, T. L., Lorem, G. & Mehus, G. (2020). Palliative care in rural and remote areas. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(3), 150-163. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-03-02>
- Eidesgaard, V. (2020). *Elektronisk meldingsutveksling - et samhandlingsverktøy ved pasientutskrivninger?* [Masteroppgave, Høgskolen i Østfold]. <https://hiof.brage.unit.no/hiof-xmlui/handle/11250/2676678>
- Ervik, B., Brøndbo, B. & Johansen, M. (2021). Adapting and Going the Extra Mile. *Cancer Nursing*, 44(4), 229-235. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000815>
- Ewing, G., Austin, L., Jones, D. & Grande, G. (2018). Who cares for the carers at hospital discharge at the end of life? A qualitative study of current practice in discharge planning and the potential value of using The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) Approach. *Palliative Medicine*, 32(5), 939-949. <https://doi.org/10.1177/0269216318756259>
- Ewing, G. & Grande, G. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med*, 27(3), 244-256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
- Festvåg, L. E. & Eilertsen, G. (2021, 30. september). *Kan vi planlegge hjemmedød?* Sykepleien.no. <https://sykepleien.no/meninger/2021/09/kan-vi-planlegge-hjemmedod>
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Grov, E. K. (2018). “Non-palliative care” – a qualitative study of older cancer patients’ and their family members’ experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*, 18(1), 745. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>
- Folkehelseinstituttet. (2019). *Helhetlig pasientforløp i hjemmet* Hentet 16.03.22 fra <https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/pasientforlop/helhetlig-pasientforlop-i-hjemmet-og-hva-er-viktig-for-deg/>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikkloven>

- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (LOV-1967-02-10). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10?q=forvaltningsloven>
- Gjevjon, E. R. (2019). Tema, problemstilling, hensikt, forskningsspørsmål, hypotese og mål - hva er hva? *Sykepleien forskning*, 2019;14. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.79024>
- Grov, E. K. (2017). Pårørende IA. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 251-266). Cappelen Damm Akademisk.
- Guo, P., Pinto, C., Edwards, B., Pask, S., Firth, A., O'Brien, S. & Murtagh, F. E. (2022). Experiences of transitioning between settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*, 36(1), 124-134. <https://doi.org/10.1177/02692163211043371>
- Hauksdottir, N., Iversen, A. & Berntsen, G. (2020). Organisering av helse- og velferdstjenestene. I A. Iversen & N. Hauksdottir (Red.), *Tverrprofesjonell samhandling og samarbeid: Kjernekompetanse for fremtidens helse- og velferdstjenester* (s. 29-49). Gyldendal Norsk forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft: Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/leve-med-kreft/id2598282/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paroendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (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?q=helse-%20og%20omsorgstjenesteloven>
- Helsebiblioteket.no. (2016a, 07. juni). *Kildevalg*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>

Helsebiblioteket.no. (2016b, 06. juni). *Søketeknikker*

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

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (IS-2278).

Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/\\_attachmen t/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20til budet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20 og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/_attachmen t/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20til budet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20 og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf)

Helsedirektoratet. (2017, Sist faglig oppdatert 28.01.19). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/>

Helsedirektoratet. (2018, Sist faglig oppdatert 18.09.18). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. Helsedirektoratet  
<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Helsedirektoratet. (2021, Sist faglig oppdatert 24.01.22). *Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/hjem-for-pasienter-med-kreft>

Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskningsloven>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

- Helsetilsynet. (2016). *Informasjonen var mangelfull og kom ofte for sent: Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2015 med samhandling om utskrivning av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunen* (Rapport fra Helsetilsynet 1/2016). Statens helsetilsyn.  
[https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2016/helsetilsynetrapport1\\_2016.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2016/helsetilsynetrapport1_2016.pdf)
- Hunstad, I. & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *Int J Palliat Nurs*, 17(8), 398-404.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>
- Haan, M. M., Olthuis, G. & van Gorp, J. L. P. (2021). Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliative Care*, 20(1), 183.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00868-2>
- ICMJE. (2019, Desember 2019). *Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals*. Hentet 02.10.21 fra  
<http://www.icmje.org/recommendations/>
- International committee of medical journal editors (ICMJE). (u.å.). *History of the Recommendations*. Hentet 02.10.21 fra  
<http://www.icmje.org/recommendations/browse/about-the-recommendations/history-of-the-recommendations.html>
- Isenberg, S. R., Killackey, T., Saunders, S., Scott, M., Ernecoff, N. C., Bush, S. H., Varenbut, J., Lovrics, E., Stern, M. A., Hsu, A. T., Bernstein, M., Zimmermann, C., Wentlandt, K. & Mahtani, R. (2021). "Going Home [Is] Just a Feel-Good Idea With No Structure": A Qualitative Exploration of Patient and Family Caregiver Needs When Transitioning From Hospital to Home in Palliative Care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 62(3), 9-19. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.026>
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse* Universitetsforlaget.

- Johansen, M.-L. & Ervik, B. (2022). Talking together in rural palliative care: a qualitative study of interprofessional collaboration in Norway. *BMC Health Services Research*, 22(1), 314. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07713-z>
- Kreftforeningen. (u.å.). *Satsing på kreftkoordinatorer*. Hentet 06.04.22 fra <https://kreftforeningen.no/vart-arbeid/satsing-pa-kreftkoordinatorer/>
- Kreftregisteret. (2021, 21. september). *Om kreft*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* (FOR-2003-06-27-792). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning IS. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-50). Gyldendal Akademisk
- Meld. St. 7 (2019-2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Meld. St. 26 (2014–2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/?ch=3#KAP18>
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S. & Zimmermann, C. (2018). “I didn't want to be in charge and yet I was”: Bereaved

caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229-1236.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.4657>

Morey, T., Scott, M., Saunders, S., Varenbut, J., Howard, M., Tanuseputro, P., Webber, C., Killackey, T., Wentlandt, K., Zimmermann, C., Bernstein, M., Ernecoff, N., Hsu, A. & Isenberg, S. (2021). Transitioning From Hospital to Palliative Care at Home: Patient and Caregiver Perceptions of Continuity of Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, , 62(2), 233-241.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.019>

Nordås, I. L. (2017). Kreftsykepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Handling - Utfordring* (4. utg., s. 303-327). Cappelen Damm AS

Norsk senter for forskningsdata. (u.å.). *Helseforskning*. Hentet 09.10.21 fra

<https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/helseforskning>

Norsk sykepleierforbund (NSF). (2021, 20. mai). *Norge mangler nesten 7000 sykepleiere*.

<https://www.nsf.no/artikkel/norge-mangler-nesten-7000-sykepleiere>

NOU 1999: 2. (1999). *Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?ch=1>

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>

NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere (FKS). (2019). *Beskrivelse av kreftsykepleiers kompetanse, funksjon og ansvar* Hentet 05.10.21 fra

[https://www.nsf.no/sites/default/files/groups/subject\\_group/2019-11/kompetansebeskrivelse-kreftsykepleiere.pdf](https://www.nsf.no/sites/default/files/groups/subject_group/2019-11/kompetansebeskrivelse-kreftsykepleiere.pdf)



- Område for helsetjenester i Folkehelseinstituttet. (2018). *Slik oppsummerer vi forskning. Håndbok for Folkehelseinstituttet*. (4. utg.). Område for helsetjenester i Folkehelseinstituttet.  
<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/slik-oppsummerer-vi-forskning-2018v2-endret-2021.pdf>
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse* (2. utg.). Cappelen Damm AS.
- Oslo Economics. (2017). *Kreftkoordinator - trygg og effektiv kreftomsorg i kommunene: Evaluering av de velferdsmessige og økonomiske virkningene*. Oslo Economics.  
[https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2022/02/Kreftkoordinator-2017\\_33.pdf](https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2022/02/Kreftkoordinator-2017_33.pdf)
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>
- Pasientreiseforskriften. (2015). *Forskrift om pasienters, ledsageres og pårørendes rett til dekning av utgifter ved reise til helsetjenester* (FOR-2015-06-25-793). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-06-25-793?q=FOR-2015-06-25-793>
- Pasientreiser. (2016a, Sist oppdatert 10.03.22). *Pasienter med spesielle behov*.  
<https://pasientreiser.no/helsepersonell/rekvirere-transport#pasienter-med-spesielle-behov>
- Pasientreiser. (2016b, Sist oppdatert 10.03.22). *Ventetid og samkjøring*.  
<https://pasientreiser.no/helsepersonell/rekvirere-transport#ventetid-og-samkjoring>

- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38?q=personvernloven>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11. utg.). Wolters Kluwer.
- Regionale komiteer for medisisk og helsefaglig forskningsetikk. (2015). *Eksempler på virksomhet som skal søke REK*. Hentet 09.10.21 fra [https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerek?p\\_dim=34998&ikbLanguageCode=n](https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerek?p_dim=34998&ikbLanguageCode=n)
- Reitan, A. M. (2017a). Klinisk kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 104-119). Cappelen Damm Akademisk.
- Reitan, A. M. (2017b). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (s. 33-49). Cappelen Damm Akademisk.
- Reitan, A. M. (2017c). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan, Schjølberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 82-103). Cappelen Damm Akademisk.
- Schibevaag, L., Laugaland, K. A. & Aase, K. (2018). Sikkerhet, samhandling og pasientoverganger. I K. Aase (Red.), *Pasientsikkerhet. Teori og praksis*. (3. utg., s. 133-144). Universitetsforlaget.
- Schwartz, A. J., Riedel, R. F., LeBlanc, T. W., Desai, D., Jenkins, C., Mahoney, E., Humphreys, J. & Hendrix, C. C. (2019). The experiences of older caregivers of cancer patients following hospital discharge. *Supportive Care in Cancer*, 27(2), 609. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s00520-018-4355-2>
- Solum, E. M., Viken, B. & Lyberg, A. (2020). First Year's Work Experiences of Foreign Educated Nurses Coming to Norway From Other European Countries. *SAGE Open Nursing*, 6, 2377960820970003. <https://doi.org/10.1177/2377960820970003>

- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelset>
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Statens legemiddelverk. (2015). *Apotekdekning i Norge fra 1980 til 2015* (Rapport fra statens legemiddelverk 7.12.15). Statens legemiddelverk.  
[https://legemiddelverket.no/Documents/Import%20og%20salg/Apotek%C3%B8konomi/Apotekstatistikk/Apotekdekning%20i%20Norge%20fra%201980%20til%202015\\_20151207%20v4.pdf](https://legemiddelverket.no/Documents/Import%20og%20salg/Apotek%C3%B8konomi/Apotekstatistikk/Apotekdekning%20i%20Norge%20fra%201980%20til%202015_20151207%20v4.pdf)
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2020, 03. juni). *Nasjonale befolkningsframskrivninger, 2020-2100: Et historisk skifte: Snart flere eldre enn barn og unge*.  
<https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/et-historisk-skifte-flere-eldre-enn>
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-286). Gyldendal Akademisk
- Store norske leksikon (SNL). (2021, 25. juni). *Prognose (medisin)*.  
<https://sml.sn�.no/prognose - medisin>
- Store norske leksikon (SNL). (2022, 13. april). *Anamnese (medisin)*.  
<https://sml.sn�.no/anamnese - medisin>
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter - sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan, Schjølberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 224-250). Cappelen Damm Akademisk.
- Sønning, H. E. & Fossum, M. (2020). "Jeg gråter noen tårer hver dag". En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase. . *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 16(1).  
<https://doi.org/https://doi.org/10.7557/14.4319>

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/https://doi.org/10.1002/nop2.344>

World Health Organization (WHO). (2020). *Palliative care*. Hentet 29.09.21 fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (1964, Oktober 2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects* Hentet 02.10.21 fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

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

## Vedlegg 1 - Litteratursøk

Oversikt over litteratursøk, et innledende og mine to hovedsøk.

Dato: 06.12.21	Database: Pubmed					
Søk #	Søkeord	Antall treff	Relevante titler	Relevante abstract	Relevante fulltekst	Kommentar
1	Palliative patient	77990				
2	Spous*	36086				
3	Discharge from hospital	187315				
4	1 AND 2 AND 3	6	2	0		
5	Palliative care at home	8287				
6	Spous*	36086				
7	1 AND 2	95	29	14	7	En (nr.7) ikke tilgjengelig via UiT-server, har bestilt den fra biblioteket.

Dato: 07.02.22	Database: EBSCOhost CINAHL					
Søk #	Søkeord	Antall treff	Relevante titler	Relevante abstract	Relevante fulltekst	Kommentar
						Haker av for publisering mellom januar 2012-januar 2022
1	Family OR next of kin OR spous* OR caregiver* AND palliative patient OR terminally ill patient OR cancer patient OR oncology patient OR patient with cancer OR patient with neoplasms	18878				
2	Care OR support OR nursing OR co-operation OR collaboration OR collaboration with famil*	1223218				

3	Transition to home OR discharge from hospital OR discharge OR transition OR transfer	115193				
4	1 AND 2 AND 3 uten ekstra filtrering	636				
5	1 AND 2 AND 3 filtrert på engelsk språk og alle voksne (i tillegg til utgitt etter januar 12)	268	11	4	2	

**Kommentar:** Når jeg i mai har gjentatt disse søkene, for å kvalitetssikre dem så får jeg med informasjonen fra dette søket litt over 3500 treff. Synes det er litt rart når det var 268 den 7.2.22.

Dato: 08.02.22- 13.02.22	Database: Pubmed					
Søk #	Søkeord	Antall treff	Relevante titler	Relevante abstract	Relevante fulltekst	Kommentar
						Haker av for siste 10 år
1	Family OR next of kin OR spous* OR caregiver* AND palliative patient OR terminally ill patient OR cancer patient OR oncology patient OR patient with cancer OR patient with neoplasms	956567				
2	Care OR support OR nursing OR co-operation OR collaboration OR collaboration with famil*	5649803				
3	Transition to home OR discharge from hospital OR discharge OR transition OR transfer	719726				
4	1 AND 2 AND 3 uten ekstra filtrering	24551				
5	1 AND 2 AND 3 i tillegg til siste 10 år filtrert på engelsk, norsk, svensk og dansk språk og alle voksne (19+)	11028	24	8	5	Kommentar; se under tabellen

**Kommentar:** Det er åpenbart at det ikke fungerte spesielt godt å ha så mange søkeord i pubmed. Men jeg forsøkte å legge til flere filtreringer angående artikkeltype på grunn av veldig mange treff, men endte da opp med for eksempel 2 treff og tenkte da at ved disse

filtreringene forsvinner mye som potensielt kan være aktuelt. Fjernet den igjen og tok utgangspunkt i de 11028 treffene. Det er svært mye diagnosespesifikke og behandlingsspesifikke treff, veldig mye som ikke er relevant.

Selv om jeg har haket av for voksne så er det også noe om barn, og det er også en del om overgang fra barnebehandling til voksenbehandling.

Bruker flere dager på å gå gjennom alle treffene for å luke ut titler, abstract og fulltekst.

Derfor 8-13.02. Men når jeg kom til treff 10000 så ville den ikke vise mer, det var en begrensning i PubMed. De siste 4000 hadde imidlertid ikke gitt noen relevante titler, så jeg tror ikke jeg har gått glipp av noe.

Har hatt søket oppe hele tiden slik at ikke noe skulle bli borte, og fredag 11. februar 2022 står det at det er 11053 treff, altså 25 flere de siste dagene. Jeg velger derfor å sette visningen til «most recent» og går gjennom de første 25 treffene. Av disse fant jeg ikke noe aktuelt.

## Vedlegg 2 - Sjekkliste fra FHI

Sjekkliste for kvalitative artikler, hentet fra FHI (Område for helsetjenester i Folkehelseinstituttet, 2018).

---

### SJEKKLISTE FOR KVALITATIVE STUDIER

---

Sjekkliste for kvalitative studier*		Ja	Uklart	Nei
<b>1</b>	<b>Var spørsmålet/formålet godt beskrevet?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>2</b>	<b>Var det et tydelig og korrekt valgt studiedesign?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>3</b>	<b>Var studiens kontekst (miljø, bakgrunn, sammenheng) klar?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>4</b>	<b>Var studien knyttet opp mot et teoretisk rammeverk/større kunnskapsgrunnlag?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>5</b>	<b>Er valg av populasjon beskrevet, relevant og begrunnet?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>6</b>	<b>Er datainnsamlingen klart beskrevet og systematisk?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>7</b>	<b>Er dataanalysen klart beskrevet og systematisk?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>8</b>	<b>Er det gjort forsøk på å underbygge resultatene med andre informasjonskilder/ metoder?</b>			



<i>Kommentar:</i>				
<b>9</b>	<b>Er det samsvar mellom konklusjoner og resultater?</b>			
<i>Kommentar:</i>				
<b>10</b>	<b>Er relasjonen/rollen mellom forskers ståsted og studiens design og resultater diskutert?</b>			
<i>Kommentar:</i>				

\*Basert på User's Guides for an article reporting the results of qualitative research in health care. Guyatt G, Rennie D, Mead MO, Cook DJ. User's guides to the medical literature, a manual for evidence-based clinical practice. Sec ed. 2008 American Medical Association. The McGraw-Hill Companies, Inc.

\* Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields. HTA

Initiative#13 – February 2004. <http://www.ahfmr.ab.ca/creba/forms/submission.pdf>

## Samlet kvalitetsvurdering av studiene (intern validitet) – kan anvendes for alle sjekklister

Kriterier møtt	Studiens kvalitet
Alle/ nesten alle kriterier møtt. Eventuelle svakheter kan ikke endre studiens konklusjon.	Høy kvalitet
Brukes hvis noen av kriteriene fra sjekklisten ikke er oppfylt eller hvis kriteriene ikke er tilfredsstillende beskrevet. Det antas likevel at det er liten sjanse for at svakheter faktisk kunne ha endret studiens konklusjon.	Middels kvalitet
Brukes hvis få eller ingen kriterier fra sjekklisten er oppfylt eller ikke er tilfredsstillende beskrevet. Svakheter kan innebære at studiens konklusjon er gal.	Mangelfull/lav
Ingen kriterier møtt	Ekkluderes

Den samlede vurderingen omfatter også skjønn. Hva som er «nesten alle», «noen» og «få» kan variere noe fra oppsummering til oppsummering, men skal dokumenteres i rapporten.

## Vedlegg 3 - Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurdering av inkluderte artikler, med styrker og svakheter. Artiklene er kategorisert alfabetisk etter førsteforfatter.

Artikkel	Kvalitet	Styrker	Svakheter
Barlund et. Al.  2021	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Ved å benytte semistrukturert tilnærming fikk informantene mulighet til å utdype sine synspunkter, samt gi tilleggsinformasjon som de anså relevant.	Forfatterne sier selv at mange av intervju spørsmålene var formulert positivt, men informantene trakk ofte fram faktorer som ble oppfattet negativt og dette kan ha påvirket forfatterens analyse. Bare kvinnelige informanter.
Fjose et. Al.  2018	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Det kan oppleves som tryggere å la seg intervjues dersom man intervjues i gruppe, og man kan ved hjelp av andre komme på ting som ellers ville blitt glemt i individuelle intervju.	Ved å ha familieintervjuer kan noen familiemedlemmer ha holdt tilbake sensitiv informasjon for å ikke såre pasienten.
Guo et. Al.  2021	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Studien utdyper forståelsen over hvordan forskjellige overganger kan være når en pasient får palliativ behandling.	Forskerne har forsøkt å få etnisk mangfold i studien, men har i liten grad klart det. Det kunne påvirket resultatene.
Isenberg et. Al.  2021	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Ved å ha et longitudinelt design med intervju både på sykehus og i hjemmet kan man få formeninger fra flere stadier i overgang fra sykehus og hjem.	Deltakerne i denne studien ble utskrevet fra sykehus til et godt etablert hjemmebasert palliasjonsprogram, kan derfor ikke nødvendigvis sammenlignes med alle andre steder.
Mohammed et. Al.  2018	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Forfatterne sier selv at omsorgspersonenes ærlige besvarelser står i kontrast til positive rapporter og tilfredshetsundersøkelser. Kvalitativ metode egner seg godt.	I tillegg til at de kanskje ikke kan sammenlignes med andre da de har et godt utbygd palliasjonstilbud kan også recall bias oppstå pga intervju lang tid etter dødsfall.

Morey et. Al. 2021	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Ved å ha et longitudinelt design med intervju både på sykehus og i hjemmet kan man få formeninger fra flere stadier i overgang fra sykehus og hjem.	Deltakerne i denne studien ble utskrevet fra sykehus til et godt etablert hjemmebasert palliasjonsprogram, kan derfor ikke nødvendigvis sammenlignes med alle andre steder.
Schwartz et. Al. 2018	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Anser det som en styrke at det er gjort et intervju en uke etter, og et intervju to uker etter utskrivelse. Det kan være stor forskjell på disse tidspunktene, da mye kan «gå seg til» etter litt tid hjemme.	I denne studien var det ikke tatt hensyn til formell hjelp som hjemmesykepleie. Det kunne påvirket omsorgspersonens opplevelse og kunne påvirket resultatet.
Tarberg et. Al. 2019	HØY KVALITET  10/10 JA på sjekklister for kvalitative artikler	Intervjuene er gjort relativt kort tid etter dødsfallet til familiemedlemmet, hvilket gjør at informantene har det «friskt i minne».	Noen av informantene kan være intervjuet svært kort tid etter dødsfallet til en nær, og selv om det også er en styrke så kan det kan ha påvirket hvordan de formidlet sine erfaringer da de i stor grad kan ha vært preget av sorg.

## Vedlegg 4 – Ekskluderte artikler

Listen viser artiklene som ble ekskludert fra studien, her kronologisk listet opp etter årstall.

Forfatter, tidsskrift, land og årstall	Tittel	Metode	Begrunnelse for ekskludering
Hunstad & Svindseth Norge International Journal of Palliative Nursing 2011	Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences	Kvalitativ	Ekskludert pga alder etter innstramming av inklusjonskriterier
Jack et. al. England Journal of advanced nursing 2016	Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patients and relatives' experiences with Hospice at Home Care	Kvalitativ	Dreier seg om tjenesten «hospice at home» og inkluderer ikke noe med utskrivelse fra sykehus
Rustad et. al Norge Journal of clinical nursing 2016	Next of kin's experiences of information and responsibility during their older relatives' care transitions from hospital to municipal health care	Kvalitativ	Stor relevans i forhold til overflytting fra sykehus til hjemmet, og denne studien tar opp temaer som jeg ikke har sett beskrevet i andre, så absolutt en spennende artikkel. Velger likevel å ekskludere den siden det her bare er snakk om eldre mennesker, og ikke kreftpasienter.
Herder-van der Eerden et. Al.	How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and	Longitudinelt kvalitativt studiedesign	Deltagerne er ikke bare kreftpasienter, men er ikke utelukkende ekskluderingsårsak. Studien er fra flere land, og tenker det kompliserer

Belgia, Tyskland, Ungarn, Nederland og Spania  Palliative medicine  2017	family caregivers in five European countries		det. Litt uskikker på metode og land også.
Ewing et. al.  England  Palliative medicine  2018	Who cares for the carers at hospital discharge at the end of life? A qualitative study of current practice in discharge planning and the potential value of using The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) Approach	Kvalitativ med fokusgruppeintervjuer, workshops og intervjuer	Ekskluderes da også helsepersonell er med i studien, men den er likevel aktuell for diskusjon.
Madsen et. al  Danmark  European Journal of Oncology nursing  2019	Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of bereaved spouses	Kvalitativ	Studien tar for seg overganger i form av det å gå over til palliativ behandling, og dødsfall. Dreier seg ikke om overgang fra sykehus og hjem.
Cai et. al.  Canada  Palliative Medicine  2020	The determinants of the intensity of home-based informal care among cancer patients in receipt of home-based palliative care	Kvalitativ	Usikker på metode. Studien er gjort kvalitativ med intervjuer, men den fremstår mer som kvantitativ når de presenterer resultatene og funn inneholder eksempelvis ingen sitater fra intervjuene.
Norinder et. Al.  Sverige  BMC Palliative Care  2021	Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care.	Deskriptivt tverrsnittsdesign som benytter både kvalitative og kvantitative data	Ble ekskludert etter innstramming av inklusjonskriterier og ekskluderes av to årsaker; den har også kvantitative data og den har også inkludert helsepersonell

## Vedlegg 5 – Matrise

Presentasjon av artikler. Oversikten er laget selv, inspirert av Aveyard (2019, s. 136). Her er artiklene kategorisert alfabetisk etter førsteforfatter.

Forfatter, år og land	Tittel på artikkel	Hensikt	Metode og utvalg	Hovedfunn	Konklusjon	Navn og nivå på tidsskrift	Fagfelleverd. forskning
Barlund et. Al. 2021 Norge	A qualitative study of bereaved family caregivers: sense of security, facilitators and barriers to rural home care and death for people with advanced cancer	Det overordnede målet ved studien var å undersøke hvilke faktorer som bidro til trygghetsfølelse hos omsorgspersoner når kreftpasienter i livets slutfase skulle ivaretas hjemme.	Kvalitativ studie med semistrukturerte dybdeintervjuer av etterlatte som hadde hatt omsorg for kreftpasienter hjemme i livets slutfase.  10 etterlatte fra 9 familier ble inkludert i studien.	-Omsorgspersonene sier at de har fått svar på spørsmål om sykdomsforløpet når de har spurt, men de har ikke alltid visst hva de skulle spørre om fordi de ikke hadde erfaring fra tidligere. Dette kunne føre til utrygghet, og informasjon bør derfor komme uoppfordret.  -Mange synes det er vanskelig å snakke om døden, men det skaper forutsigbarhet og bidrar til trygghet.	Studien bekrefter viktigheten av støtte fra helsepersonell og en god organisering av de palliative tjenestene for å sikre trygghet hos omsorgspersonene i ivaretagelsen av pasienter i livets slutfase hjemme.  Det er viktig med god koordinering mellom de ulike tjenestene og mange av faktorene som bidrar til trygghet for omsorgspersoner er faktorer som helsepersonell kan vurdere og gi informasjon om.	BMC Palliative care  Nivå 1	JA

Fjose et. Al.  2018  Norge	"Non-palliative care" – a qualitative study of the experiences of older cancer patients and their family members with health care	Hensikten med studien er å utforske hva eldre hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase og deres pårørende opplever som vanskelig eller viktig i samhandling med helsetjenesten. Studiens hovedtema var «ikke-palliativ omsorg», hvor helsetjenester i palliativ fase ikke er tilpasset familiens behov.	Kvalitativt design med fokusgruppeintervjuer av familier i små grupper (maks 5).  Det endelige utvalget besto av 26 familier med totalt 86 personer.	-Kreftoppfølging var utmattende og tumorrettet behandling ble i flere tilfeller avsluttet pga dette. «Samle-drosjer» til og fra behandling nevnes også som en utmattende faktor.  -Mange pasienter klarte ikke selv å holde kontakt med helsetjenesten og delegerte dette til sine pårørende, hvilket la mye ansvar på dem. Pårørende måtte da ta dialog med sykehuset, men sykehuset ville snakke med pasientene og man risikerte at mye informasjon gikk tapt.  -Familiene opplevde fragmentert omsorg fra hjemmesykepleien.	Studien viste at helsetjenestene var dårlig tilpasset eldre kreftpasienter i palliativ fase og deres familiemedlemmer. Både organiseringen, tilgangen til tjenestene og kunnskaper om palliasjon har forbedringspotensialer.	BMC Health services research  Nivå 2	JA
Guo et. Al.	Experiences of transitioning between	Studien har som hensikt å utforske opplevelsene av	Kvalitativ metode hvor det ble gjort semistrukturerte	-Studien identifiserer viktigheten av å gi god kommunikasjon og informasjon,	Studien konkluderer med at overganger ofte er en tid med usikkerhet og dette må dempes	Palliative medicine	JA

<p>2022</p> <p>Storbritannia</p>	<p>settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: A qualitative interview study</p>	<p>overganger mellom omsorgsmiljø fra pasient- og pårørendeperspektiv. Dette for å forstå hva som påvirker erfaringene og hvordan man kan gjøre disse bedre.</p>	<p>intervjuer med 15 pasienter og 11 pårørende. Pasientene mottok spesialisert palliativ behandling og hadde gjennomgått minst to overganger som er her definert som «vesentlige livshendelser som krever at en ny situasjon eller selvstendighet innlemmes i en persons liv». Informantene var også en del av en større longitudinell studie. Intervjuene ble analysert med tematisk analyse.</p>	<p>men også anerkjennelse og aksept av identitetsendring.</p> <p>-Kontinuitet i omsorgen og tilstrekkelig emosjonell og praktisk støtte bidro generelt sett at overgangene ble opplevd bedre.</p> <p>-Forfatterene har funnet at informasjons- og kommunikasjonsbehov er viktig og bør forbedres uansett hvilken overgang som skal gjøres, og det gjelder likeså fullt også til andre helsetjenester. Forfatterne sier at dårlig kommunikasjon på tvers av omsorgsmiljøene kan føre til kaotiske og usystematiske overganger, dårlige pasientrelasjoner og pasienter og deres pårørende følte seg utrygge da de var redd for at dette kunne føre til medisinske feil.</p>	<p>ved å sørge for effektiv kommunikasjon og informasjon giving. Man må også erkjenne viktigheten av identitet, kontinuitet i omsorgen og emosjonell og praktisk støtte.</p>	<p>Nivå 1</p>	
----------------------------------	---	--	--	---	--	---------------	--



Isenberg et. Al 2021 Canada	"Going home [is] just a good idea without structure": A qualitative exploration of the needs of the patient and family carers when transitioning from hospital to home in palliative care	Hensikten var å undersøke hvilken opplevelse og hvilke forventninger pasient og pårørende hadde ved overgang fra sykehus og hjem mens pasienten var under palliativ behandling. Forfatterene ville også skape en teori for å bedre forstå denne overgangen sett fra pasient og pårørendes perspektiv.	Longitudinelt kvalitativt studiedesign som en del av et større prosjekt. De gjorde intervjuer når pasienten skulle utskrives og nye intervjuer 3-4 uker etter utskrivelsen. 39 deltagere i studien. Av disse var 18 intervjuer med pasient alene, 7 med omsorgsperson alene og 7 med pasient og omsorgsperson.	-Pasienter og pårørende hadde i mange tilfeller høye forventninger til hjemmetjenestene, og disse ble ikke alltid oppfylt.  -Det var i mange tilfeller dårlig kommunikasjon og koordinering når pasienten skulle skrives ut, og dette medførte ekstra belastning på pasient og pårørende.  -Det var høye forventninger om opplæring av pasient og pårørende, men det var personavhengig og ikke noen standard for om denne ble gitt.	Forfatterene har ved denne studien tatt sikte på å utvikle en teori for å forstå behovene som pasient og pårørende har ved utskrivning fra sykehus og hjem med palliativ behandling, men de sier det trengs mer forskning for å verifisere og forankre den. De identifiserer imidlertid egenskaper som både kan observeres, måles og evalueres.  Teorien kan benyttes av klinikere for å skreddersy sine tjenester bedre.	Journal of pain and symptom management  Nivå 1	JA
Mohammed et. Al	'I didn't want to be in charge and yet I was': Bereaved	Studiens hensikt er å beskrive erfaringene til etterlatte	Etterlatte etter pasienter som tidligere hadde fulgt et 4 måneders	-Pårørende følte seg ofte presset til å ta ansvar og være koordinator uten å ha tilstrekkelig ressurser, dette	Studien identifiserer flere hull som kan forbedres, både ved støtte til omsorgspersoner, men	Psycho-oncology	JA

2018	carers' accounts of providing home care to family members with advanced cancer	omsorgspersoner etter at de har samarbeidet med hjemmetjenestene angående pasienter med langtkommen kreftsykdom.	program med RCT av tidlig palliativ behandling vs. standard onkologisk behandling ble rekruttert mellom 1 – 5 år etter familiemedlemmets død.  61 etterlatte omsorgspersoner ble intervjuet. 31 var i intervensjonsgruppen og 30 i kontrollgruppen, men det var ingen forskjell i temaer til disse to gruppene.	kunne føre til både fysisk og mental utmattelse. -Pårørende måtte selv navigere i hjemmesykepleiesystemet for å få tilgang til hjelp, og dette var vanskelig når man ikke kjente systemene. -Det var ofte mangel på kontinuitet i forhold til personell, så når de samme kom ble det satt stor pris på. -Det var fint når man fikk tilstrekkelig informasjon, debriefing og hjelp med administrative oppgaver etter dødsfallet.	også i palliativ hjemmepleie generelt.  Studien fant også at mange omsorgspersoner tar på seg flere oppgaver enn ønskelig fordi de føler på et press om at de skal gjøre det, og de håndterer også medisiner, men får ikke alltid tilfredsstillende opplæring.	Nivå 1	
Morey et. al.	Transitioning From Hospital to Palliative Care at Home:	Hensikten var å utforske hvilken forståelse pasient og dens	Longitudinelt kvalitativt studiedesign som en del av et større	-Pasienter blir slitne av å måtte gjenta seg selv ofte,	-Forfatterene opplever at det er forskjell på hvilke komponenter av kontinuitet som vektlegges avhengig av hvor i overføringen	Journal of pain and symptom management	JA

2021	Patient and Caregiver Perceptions of Continuity of Care	omsorgsperson hadde av kontinuitet i behandlingen og hvordan de verdsatte denne når pasienten skulle skrives ut fra sykehus og til palliativ behandling i hjemmet.	prosjekt med to intervjuer; et når pas. Fortsatt var på sykehuset (utskrivningsklar) og et hjemme. 39 deltagere i studien. Av disse var 18 intervjuer med pasient alene, 7 med omsorgsperson alene og 7 med pasient og omsorgsperson.	informasjonsoverføringen kan bli bedre.  -Når man reiser hjem med medisinsk utstyr så har man kanskje fått opplæring på sykehuset, men så er utstyret annerledes hjemme.  -Kontinuitet på hvem som kommer er viktig, det er ubehagelig særlig i sårbare situasjoner at det er mange nye folk.	pasienten er. De bemerker også at det er omsorgspersonen som er mest opptatt av informasjonsoverføringen, og mener det gjenspeiler at omsorgspersonen ofte blir en koordinerende rolle og har en avgjørende rolle for informasjonsovergang.  -Kontinuitet i omsorgen er verdsatt av både pasienter og pårørende, og de anser det som viktig for pasientens omsorgsløp.	Nivå 1	
Schwartz et. Al.  2018	The experiences of elderly carers for cancer patients following	Studiens hensikt er å ta for seg erfaringene til eldre omsorgspersoner for kreftpasienter de to første ukene etter utskrivelse	Et kvalitativt deskriptivt design ble brukt i datainnsamling, og tematisk analyse ble brukt til analyseprosessen.	-De fant at omsorgspersonens emosjonelle helse kan være nært knyttet til pasientens fysiske helse, altså var det første hovedtema at omsorgsperson og pasientens velvære henger sammen.	Studien gir en detaljert og rik beskrivelse av hvordan erfaringer eldre omsorgspersoner har for kreftpasienter etter utskrivelse fra sykehus. Erfaringene som presenteres i artikkelen kan brukes til å forbedre	Supportive care in cancer  Nivå 1	JA

USA	hospital discharge	fra sykehus, for å bedre forstå hvilke utfordringer de har ved å gi støttende omsorg i hjemmet.	23 omsorgspersoner ble opprinnelig rekruttert, men 7 trakk seg selv eller ble trukket fra studien og 3 fikk ikke fullført intervju nr. 2. Det ble derfor 26 intervjuer som fungerte som grunnlag for analysen (13 omsorgspersoner).	-Det andre hovedtema var at omsorgspersoner hadde en kamp med kontrollspørsmål; det vil si at det var vanskelig å erkjenne manglende kontroll over sykdommen og sykdommens utfall.  -Tredje hovedtema var utfordringer i kommunikasjon med helsepersonell; det var for eksempel vanskelig å få informasjon om praktiske ting.	utskrivelsesprosessen fra sykehuset, for å øke livskvaliteten for både pasient og omsorgsperson.		
Tarberg et. Al.  2019  Norge	Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care	Studiens hensikt var å undersøke hvordan pårørende opplever å bli involvert i palliativ omsorg, og hvordan de opplever	Studien hadde et kvalitativt design med narrativ tilnærming.  Det var 11 deltakere i studien, 2 var sønn eller datter av avdøde og 9 var ektefelle. Alle	-Informantene følte de fikk god informasjon om sykdommen, men kunne ønske seg mer informasjon om hvordan sykdomsforløpet kunne utarte. Det er vanskelig å spørre om, eller samtykke til en egen samtale med helsepersonell foran pasienten.	Studien viser at pårørende i begrenset grad opplever å bli involvert i planleggingen av palliativ behandling. Dette viser at involveringen av pårørende ikke er i samsvar med deres ansvar, all den tid det kreves mer av pårørende når helsemyndighetene anbefaler at	Nursing open  Nivå 1	JA

		informasjonsflyten	hadde mistet sin nære slektning i kreft 3-12 mnd før intervjuet.	<p>-Pasientens ønsker og behov ble tatt på alvor av helsepersonell, men pårørendes behov ble tidvis neglisjert.</p> <p>-Pårørende følte i mange tilfeller at de hadde for mye ansvar.</p> <p>-Pårørende opplevde manglende involvering i terminalfasen og mangel på støtte etter dødsfallet.</p>	<p>pasienter som mottar lindrende behandling skal få muligheten til å være mer hjemme.</p> <p>Pårørendes involvering i palliasjon bør være tema i utdanning og videreutdanning av sykepleiere.</p>		
--	--	--------------------	--	--	--	--	--

