

Faktorer som påvirker kreftpasientens muligheter for å dø hjemme – en systematisk oversiktsartikkel

Marie Nordsveen

Anestesisykepleier, Oslo Universitetssykehus, Avdeling for smertebehandling, Norge

E-post: uxlinr@ous-hf.no

Marie Hamilton Larsen

Postdoktor, førsteamanuensis, Universitetet i Oslo, Lovisenberg diakonale høyskole, Norge

Sammendrag

Bakgrunn: Det er skrevet mye om palliativ omsorg og hjemmedød. Allikevel er det mindre litteratur om hjemmedød relatert til pasienter med kreft, spesielt relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og avansert behandling i hjemmet.

Hensikt: Å frambringe oppsummerende kunnskap om faktorer som er av betydning for mulighet for å dø hjemme for palliative pasienter med kreft.

Metode: Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk i følgende databaser AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE og SweMed+. Søket var begrenset til studier med kvantitativt design publisert fra januar 2010 til desember 2020. To forfattere screenet uavhengig av hverandre artiklenes titler og sammendrag. Fulltekst til inkluderte referanser ble innhentet, før endelig inklusjon eller eksklusjon ble vurdert, og relevant informasjon fra inkluderte studier innhentet. Metodisk kvalitet og evaluering av risiko for systematiske skjevheter ble uavhengig vurdert av to forfattere, før uenighet ble løst i felleskap. Det ble gjort en tematisk innholdsanalyse ved hjelp av det elektroniske verktøyet NVivo, og funnene presenteres i en narrativ syntese.

Resultat: 19 artikler ble inkludert. Det var generelt stor heterogenitet i fokus, metodevalg og utfallsmål som ble benyttet i studiene. Grunnet denne heterogeniteten ble metaanalyse eller andre metoder for å summere resultater statistisk vurdert som uegnet. Kontinuerlig palliativ omsorg hjemme fra helsepersonell med kompetanse om palliasjon og avansert behandling i hjemmet, tillit til omsorgspersoner, samt tverrfaglige palliative team er fremmede faktorer for hjemmedød. En annen fremmede forutsetning er pasientens og pårørendes ønske om å gjennomføre dette. Pårørende og deres omsorgsstøtte virker også å være en viktig fremmede faktor, mens det å bo alene er en sentral hemmende faktor.

Konklusjon: Funnene i denne studien synliggjør viktigheten av kompetanse og tverrfaglige palliative team for å kunne tilby pasienter hjemmedød.

Nøkkelord: palliativ omsorg; palliativ medisin; pasientens ønsker; hjemmedød; å dø hjemme

Abstract

Factors that influence cancer patients' options for dying at home – a systematic literature review

Background: Much has been written about palliative care and home death. Nevertheless, there is less literature on home death related to patients with cancer, especially concerning which factors that may affect in a positive or negative direction.

Purpose: To generate a systematic review of important factors that facilitate the possibility of dying at home for palliative patients with cancer.

Method: A systematic literature search was conducted in the following databases AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE, and SweMed +. We included studies with a quantitative design published from 2010 until December 2020. Two authors screened independently of each other, all titles and abstracts. The full-text articles for included references were then obtained before final inclusion or exclusion was assessed, and relevant information from the included studies obtained. Methodological quality and evaluation of the risk of systematic bias were then assessed by the authors independently of each other before disagreement was resolved jointly. A thematic content analysis was made using the electronic tool NVivo, and the findings are presented in a narrative synthesis.

Result: 19 articles were included in the systematic review. There is generally exceeding heterogeneity in focus, choice of methods, and outcome measures used in the studies. Due to heterogeneity, meta-analysis or other methods to summarize results statistically were considered unsuitable. Continuous palliative home care from personnel with expertise in advanced palliative care at home, trust in caregivers, and palliative multidisciplinary teams are facilitating factors for home death. Another favorable condition for home death is the patient's and relatives' desire for this. Additionally, relatives and their care support seem to be an essential promotional factor, while living alone is an inhibitor for home death.

Conclusion: The findings of this study highlight the importance of expertise and interdisciplinary palliative team to provide patients with home death.

Keywords: *palliative care; palliative medicine; patient preferences; home death; dying at home*

Introduksjon

For palliative voksne pasienter med kreft som ønsker og får muligheten til å påvirke eget dødssted, kan det å dø hjemme eller være hjemme lengst mulig bidra til å skape trygge rammer, både praktisk og eksistensielt (1). For de fleste av oss representerer hjemmet trygghet, det kjente og dagligdagse og et sted der tilværelsen kan normaliseres i størst mulig grad (1). Å være hjemme virker å øke livskvalitet for mange (2). Å ha muligheten til å leve «normalt» og å være mest mulig sammen med dem man er glad i, oppgis som årsak til at godt over halvparten av pasienter i palliativ fase ønsker å få avslutte livet i hjemmet (2–4).

Palliasjon defineres som behandling av plagsomme symptomer, pleie og omsorg, samt annen hjelp og støtte ved alvorlig eller livstruende sykdom (5). WHO definerer 'palliative care' slik; «Palliative care is an approach that improves the quality of life for patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, to the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual» (5). Det generelle målet er å forbedre livskvaliteten for pasienter som lever med en

livstruende sykdom samt deres familier, ved å gi lindring eller forebygging av smerte og symptomer (5–7).

I vestlige land anses ofte det å oppnå hjemmedød som et viktig mål i palliativ omsorg (8). Til tross for dette viser en nylig publisert studie at det i perioden 2012–2013 kun var 15 % av norske dødsfall som skjedde i hjemmet og kun 6,3 % av dødsfallene i perioden var potensielt planlagt som hjemmedød (1). Dette er i kontrast til at palliasjon har vært en viktig helsepolitisk sak i Norge (9). Ifølge Folkehelseinstituttet har tallet på hjemmedød i Norge vært stabilt på ca. 14–15 % over mange år og Norge inntar dermed en bunnplasing i verden i prosentvis hjemmedød. I land vi kan sammenligne oss med er tallene noe høyere, Sverige med 18 % og Danmark med 20 % (5).

En mulig årsak til denne relativt lave andelen i de nordiske landene kan være kultur knyttet til hjemmedød (10,11). Andre årsaker kan være funksjonsnedsettelse, økt symptomtrykk, at preferansen for å velge hjemmedød svekkes når døden nærmer seg eller at pårørende ikke føler seg kompetente og trygge (12).

I en nylig publisert sveitsisk studie (13) fant de at kreftbehandling i langtkommet sykdomsfase forhindrer eller forsinker kommunikasjonen om livets slutt mellom onkologer, pasienter og familier. I tillegg utgjorde både ukjent preferanse for dødssted samt begrenset tilgjengelighet av omsorgspersoner i familien store barrierer for hjemmedød.

Flere faktorer er vist å påvirke valget av hjemmedød hos pasienter med livsbegrensende diagnoser. Disse var for eksempel pasientens ønsker, det å bo med noen, pårørendes mulighet til å mestre den nye livssituasjonen, samt å opprette tidlig kontakt med palliasjon i hjemmet (14).

Intensiv- og anestesisykepleiere kan potensielt ha en viktig rolle i planlegging og gjennomføringsfasen av et dødsforløp for pasienter med kreft. Anestesisykepleiere kan spille en unik rolle i et tverrfaglig palliativt team da de besitter unik kunnskap om blant annet smertebehandling, farmakologi, titreringskunnskap og er vant til å behandle svært syke mennesker (15). Dette er blitt spesielt viktig nå hvor kompleks medisinsk og medisinsk-teknisk behandling gis langt ut i forløpet. Anestesi- og intensivsykepleiere har derfor en unik og verdifull kunnskap om omsorg og avansert behandling til disse svært alvorlig syke pasientene (16).

Å kunne dø på sitt foretrukne sted betraktes som en kvalitetsindikator for omsorg (17). Ved å øke fokuset på tidlig diskusjon av ønsket omsorg ved livets slutt og å øke helsepersonellet på sykehuset sin kunnskap om palliasjon, reduserte man i en studie intensivinnleggelsene fra 26 til 12 % i palliativ fase. Denne endringen viste seg også å ha store økonomiske fordeler (18).

For å kunne samhandle med familien og tilrettelegge best mulig synes det essensielt at sykepleiere som er i kontakt med pasient og familie for eksempel fra overgangen fra aktiv intensivbehandling til palliativ behandling og til livets slutt, har kunnskap om hjemmedød som et alternativ til å dø på sykehus eller annen institusjon og hva som kan være fremmende eller hemmende faktorer. Det er skrevet mye om hjemmedød og påvirkende faktorer hos pasienter med ulike livsbegrensende diagnoser, men relativt lite om hjemmedød ved kreft.

Hensikten med denne systematiske oversiktsartikkelen er derfor å frambringe oppsummerende kunnskap om hvilke faktorer som er av betydning for palliative kreftpasienters mulighet for å dø hjemme når dette er et ønske. Studien ønsker også å bidra til å styrke faglig kunnskap og kompetanse om emnet som kan være av betydning for praksis.

Dette førte til følgende problemstilling:

Hvilke faktorer identifiseres i forskningslitteratur som betydningsfulle for muligheten til hjemmedød hos palliative voksne pasienter med kreft?

Metode

En systematisk oversiktsartikkel innebærer en strukturert innhenting av all tilgjengelig forskning innen et definert område, samt en kritisk vurdering og sammenfatning av resultatene (19). Framgangsmåten skal være både systematisk, eksplisitt og etterprøvbar (20).

Å gjennomføre en oversiktsartikkel som inkluderer mikset design kan bidra til dypere forståelse av tematikken man ønsker å belyse, og dermed styrke tilliten til konklusjonene (21).

Før studieoppstart ble det søkt i Prospero-databasen (www.crd.york.ac.uk/prospero/) og Cochran Database of Systematic Reviews (CDSR) (22) for å undersøke om det fantes pågående eller tidligere systematiske oversikter med hjemmedød som tema. Vi fant kun en oversiktsartikkel av Gomes mfl. (23) om uavhengige faktorer knyttet til palliative pasienter som døde hjemme. Siden denne oversiktsartikkelen ble avsluttet i 2006 er inkluderte studier av eldre dato. Samtidig beskrives bruk av palliativ omsorg i hjemmet som stadig økende i de siste tiårene (24), og det er derfor betimelig med en ny gjennomgang av litteratur som omhandler hjemmedød.

Litteratursøk

Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk i samarbeid med en erfaren bibliotekar i følgende databaser; AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE og SweMed+.

Søkestrategien ble bygget opp ved å bruke engelske emneord og tekstord for hjemmedød og palliasjon i kombinasjon med grunnleggende logiske operasjoner for på beste måte å presisere søket. Følgende søkeord var sentrale: Terminal Care, Home death, Hospice Care, Palliative Therapy, Palliative Care, Palliative Nursing, Hospice Nursing, Hospice Care, Attitude to Death, Hospital-based Home Care, Home Nursing, Home Care Services, Neoplasm Cancer.

Selv om den siste oversiktsartikkel om hjemmedød ble avsluttet i 2006, valgte vi å starte litteratursøket i 2010, da det sannsynligvis er skjedd størst utvikling innen hjemmedød og palliasjon de siste årene. Nettopp for å sikre at inkluderte artikler var oppdatert og tidsaktuelle, ble artikkelsøket begrenset fra 2010 til november 2018. Vi har i tillegg gjort et oppdateringssøk for perioden november 2018 til desember 2020 med samme søkestrategi i de samme databasene, for å sikre at alle aktuelle artikler er inkludert.

PRISMA-sjekkliste ble brukt under hele utarbeidelsen for å kvalitetssikre prosessen (25,26). Studien er registrert i PROSPERO (<https://www.crd.york.ac.uk/prospero/>) med ID: CRD42018082707.

Inklusjon og eksklusjonskriterier

«SPIDER» er et engelsk akronym som står for: Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research type, og hjelper til å organisere og strukturere søkestrategi, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier. SPIDERs styrke er at den kan benyttes til ulike studie-design (27). De viktigste inklusjonskriteriene for denne systematiske oversiktsartikkelen var pasienter med kreft over 16 år som var i den siste palliative fase (maksimum seks måneders forventet levetid). Inkluderte artikler måtte handle om mulighet for hjemmedød og benytte ulike kvantitative forskningsdesign. Inkluderte artikler måtte være publisert på engelsk eller på et skandinavisk språk. For nærmere beskrivelse av inklusjons- og eksklusjonskriterier se tabell 1.

Tabell 1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier ved valg av artikler

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
S- Sample/utvalg	Pasienter med kreft i palliativ fase >16 år	Pasienter med kreft i palliativ fase <16 år.
PI- Phenomenon of Interest/Interesse og fenomen	Pasienter med kreft i den siste palliative fase. Definert som pasienter med maksimum 6 måneders forventet levetid. Muligheten for hjemmedød til stede.	Pasienter med kreft i palliativ fase med forventet levetid over 6 måneder. Ikke mulighet for hjemmedød
D- design	Bruk av kvantitativ metode	Bruk av kvalitative metoder
E- evaluation/erfaringer, opplevelser og holdninger	Alle faktorer som hemmer og fremmer hjemmedød	Alle faktorer som ikke har sammenheng med hjemmedød
R- research type/metode	Kvantitative studier som: randomiserte kontrollerte studier, quasi-eksperimentelle kontrollerte studier, kohortstudier og tversnittstudier	Studier om hjemmedød med ulike kvalitative design. Studier som ikke er fagfelle-vurdert, rapporter, doktorgradsarbeid etc. («grå litteratur»),
Språk	Engelsk og skandinaviske språk	Andre språk
Publikasjons status	Publisering fra 2010 og fram til 31. desember 2020.	Ikke publiserte studier. Artikler publisert før 2010

Studieseleksjon

Begge forfattere gjennomgikk tittel og abstrakt på artiklene og vurderte relevansen uavhengig av hverandre (N = 851). Fulltekstversjoner ble så innhentet for relevante studier og i tilfeller hvor det var tvil om oppfyllelse av SPIDER kriteriene. De fullstendige artiklene ble så uavhengig vurdert og evaluert av de to samme personene. Det var ikke nødvendig å benytte andre fagpersoner for å vurdere inklusjon eller eksklusjon, og det var svært få artikler hvor forfatterne var uenige etter første screening (25,26).

Datautvinning og -administrasjon

Førsteforfatter hentet ut følgende data fra de inkluderte studiene: studiereferanse, hensikt, design, evaluering/resultat, resultater/utfallsmål/helsefaglig tiltaksansvarlig og funn

relatert til hemmende og fremmende faktorer for hjemmedød. Andreforfatter sørget for at inkludert informasjon var korrekt.

Kvalitetsvurdering

Den metodiske kvaliteten på de inkluderte studiene ble vurdert ved hjelp av validitetsverktøy tilpasset studiedesign. Dette ble gjennomført uavhengig av de to forfatterne for å redusere faren for subjektive vurderinger. Randomiserte kontrollerte studier (RCT) ble vurdert ved hjelp av instrumentet «Risikoen for systematiske skjevheter» (ROB) i samsvar med tilnærmingen beskrevet i Cochranes Handbook (20) (se figur 1). Etter mailkontakt og anbefaling fra Joanna Briggs Institutt, ble tversnitt- og kohortstudiene vurdert med et nyutviklet valideringsverktøy fra 2017; «The Generic Appraisal form for Quantitative Studies» (28).

Dataanalyse og narrativ syntese

I prosjektplanen var metaanalyse planlagt, dette krever at mange metodiske forutsetninger oppfylles, som at utvalgene og intervensjonene er like og at man har målt utfall på samme måte (29). Etter litteraturgjennomgangen ble dette vurdert som uegnet, da de fleste av de inkluderte studiene manglet kontrollgruppe og var svært ulike både i forhold til design, utfallsmål og innhold. Denne uttalte heterogeniteten førte til at funnene belyses gjennom en narrativ tilnærming, ved hjelp av tematisk syntese (30).

Å benytte tematisk analyse er ikke så vanlig i kvantitative oversiktsartikler, men den tematiske syntesen var hensiktsmessig for å finne felles tema og fokusområder i forhold til hjemmedød, til tross for studienes ulike design og fokusområder. Syntesen baseres hovedsakelig på resultatkapittel i de inkluderte studiene, men vi har også inkludert den kortfattede generelle oppsummering av studieresultat i begynnelsen av diskusjonsdelen. En metode for kvalitativ metasyntese inspirert av Thomas og Harden ble benyttet (30,31). Metoden innebærer tre trinn: koding av tekst, utvikling av beskrivende temaer og generering av analytiske temaer (30,31). Et eksempel på prosessen fra kode via utvikling av analytisk tema og så abstrahert til et hovedtema er vist i tabell 2.

Tabell 2 Et eksempel på en tematisk synteseprosess basert på Thomas & Hardens' 3 faser, fra kode til analytisk tema

Utsagn fra funnkapittel	1: Kodeprosess (koding av tekst)	2: Utvikling av beskrivende tema	3: Analytisk tema
<i>"In a population who died from cancer having had a palliative trajectory at home, we found that relatives' positive evaluation of the palliative trajectory was associated with home death. However, we identified not statistically significant associations between evaluations and specific GP services" (8).</i>	Positiv evaluering av det palliative forløpet hos pårørende assosiert med hjemmedød Ingen signifikante sammenhenger mellom hjemmedød og legens involvering	Hjemmesykepleie Palliativ forløp Lege	Palliativ kompetanse

Førsteforfatteren trakk ut relevante koder, mens abstraksjonen og arbeid med beskrivende tema ble gjort i samarbeid. Det elektroniske analyseverktøyet NVivo ble benyttet for hjelp til koding og videre analyse (32). Til slutt presenteres resultatene som en narrativ syntese. Dette defineres som; «an approach to the systematic review and synthesis of findings from multiple sources and relies primarily on the use of words and text to summarize and explain the findings of the synthesis» (33). En narrativ syntese kan benyttes når statistisk metaanalyse ikke er mulig, særlig på grunn av betydelig metodisk og klinisk heterogenitet mellom identifiserte studier (31,33).

Etikk

Etiske vurderinger relatert til å gjennomføre en systematisk oversiktsartikkel er knyttet til betydningen av at artikkelforfatterne ikke bare presenterer resultater fra artikler de selv prioriterer, men at alle relevante artikler er inkludert (34). Dette er ivarettatt i denne studien gjennom en systematisk søkestrategi, at to forfattere har stått for utvelgelse og ved at analyseprosessen er gjennomført etter en anerkjent metode. Booth et al. (29) understreker at det under kvalitetsbedømming må vurderes om de inkluderte studiene har beskrevet etiske prinsipper og fått nødvendige godkjenninger, noe som var beskrevet i alle de inkluderte studiene på en tilfredsstillende måte.

Resultater

Studieseleksjon

Det ble i alt identifisert 851 referanser gjennom det systematiske artikkelsøket (se figur 2). Etter å ha fjernet duplikater, ble abstrakt og tittel til 823 relevante studier vurdert for inklusjon. Fullstendig tekst til 74 studier ble undersøkt nærmere og ytterligere 2 artikler ble inkludert etter av referanselistene i inkluderte fulltekstartikler. En studie ble inkludert etter oppdateringssøket i november 2018 og ytterligere 2 etter nytt søk i desember 2020. Dette førte til totalt 19 inkluderte artikler.

Studieegenskaper

Artiklene beskriver hjemmedød med varierende fokus og ved bruk av ulike forskningsdesign. Av de inkluderte studiene var det en med randomisert kontrollert (RCT) (35) design, og en pilotstudie med to ulike studiefaser (36). Ellers inkluderte vi ni retrospektive tverrsnittstudier (4,8,13,37–42), og åtte kohortstudier (43–49,51). Alle studiene ble publisert mellom 2010 og 2020. To studier ble gjennomført i Canada (45,46), tre studier i Danmark (4,8,47), en i Italia (49), åtte i Japan (36–38,40–42,48,51) en i Singapore (35), en i Sveits (13) og tre i Spania (39,43,44).

Studiedeltagere

Antall deltakere i studiene varierte fra 15 til 1374, og totalt antall deltakere var 6553. Alle var voksne palliative pasienter med forventet levetid på 6 måneder eller kortere.

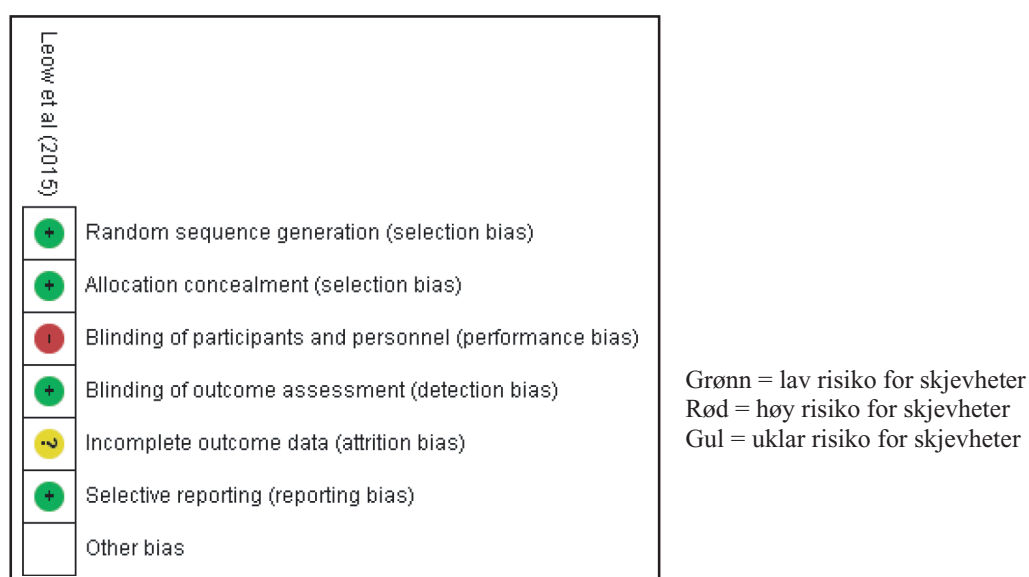
Pasientenes alder varierte fra 16 til 89 år, og pasienter over 60 år var overrepresentert. Majoriteten var menn (36,39–43,47,48). Tverrfaglige palliative team var representert i tolv studier (13,35,36,39,40,43,45,46,48,51) (tabell 3).

Tabell 3 Antall deltakere fra de inkluderte tverrsnitt, kohort og RCT studiene

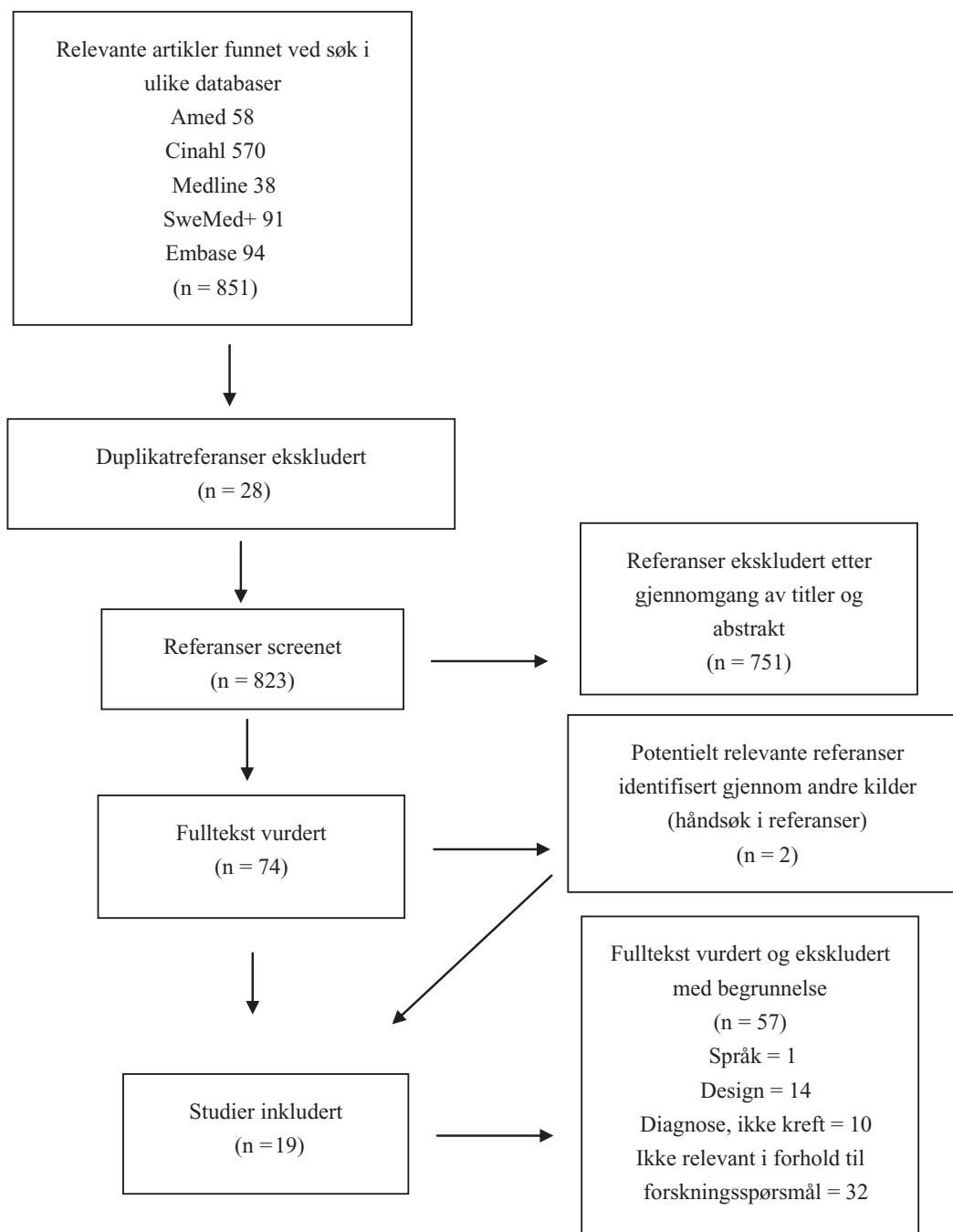
	Antall pasienter	Antall helsepersonell	Antall pårørende
Tverrsnitts studier	790	1102	1437
Kohort studier	2617		527
RCT			80
Totalt	3407	1102	2044

Kvalitetsvurdering

RCT studien ble vurdert med ROB- verktøyet (35) og skåret stort sett som «lav risiko for systematiske skjevheter» på de 7 metodiske spørsmålene. På spørsmål om blinding av deltakere, ble den skåret til «høy risiko for systematiske skjevheter». De resterende 18 studiene ble vurdert med «The Generic Appraisal form for Quantitative Studies» (28) (se tabell 4). 15 av studiene beskrev forskningsspørsmålene på en tilfredsstillende måte og alle brukte riktige studiedesign i forhold til studiens hensikt eller spørsmål. Kun sju (39–45) av de 17 artikler beskrev datainnsamlingen tydelig. Det var også en generell svakhet i begrunnelse for valg av utvalgsstørrelse, da alle artiklene ble skåret til «Nei» på dette spørsmålet. En artikkel fikk «Ja» på bare 2 kriterier, hvilket indikerer «høy risiko for systematiske skjevheter» (38). Vi valgte å ta med alle artikler videre etter kvalitetsvurdering.



Figur 1 Oppsummering av RCT-studiens systematiske skjevheter (ROB vurdering)



Figur 2 Flytdiagram for utvelgelser av studier i henhold til PRISMA

Utfallsmål

Artiklene viser et stort sprik på hvilke utfallsmål som er brukt for å måle hjemmedød eller svare på studienes forskningsspørsmål. Eksempler på benyttede utfallsmål er; the Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale (ECOG-PS), the Karnofsky Performance Status (KPS), the Family difficulty scale (FDS), the Caregiver Assessment scale (CAS), and the PEACE (Palliativ Care Emphasis Program on Symptom Management and Assessment for Continuous Medical Program). I tillegg brukte en studie

Tabell 4 Oppsummering av systematiske skjevheter for tverrsnitt og kohort-studier

	Var forskning hensikt / spørsmål klart oppgitt?	Var designet hensiktsmessig for studieformål / hensikt / spørsmål?	Var inklusjon av deltakere beskrevet i detalj?	Var utvalgsstørrelsen begrunnet?	Var utvalget beskrevet i detalj? (deltakernes egenskaper)	Hvis utfallsmål ble målt, ble de beregnet på en gyldig og pålitelig måte?	Var analyse metodene (inkludert statistiske analyser hensiktsmessige?)
Alonso-Babarro et al Spania (39)	J	J	J	N	J	J	J
Alonso-Babarro et al Spania (43)	J	J	J	N	J	U	J
Bengoechea et al Spania (44)	J	J	J	N	J	J	J
Choi et al Japan (40)	J	J	J	N	J	J	J
Fukini et al Japan (41)	J	J	J	N	U	U	J
Guerriere et al Canada (45)	U	J	J	N	J	J	J
Hachizuka et al Japan (36)	J	J	U	N	N	N	J
Hamano et al Japan (42)	J	J	J	N	J	J	J
Ishii et al Japan (37)	J	J	U	N	U	J	J
Kern et al Sveits (13)	J	J	U	N	J	U	U
Kumagai et al Japan (38)	J	J	U	N	N	N	U
Masucci et al Canada (46)	J	J	U	N	J	J	J
Murakami et al Japan (51)	J	J	U	N	U	J	J
Neergaard, et al Danmark (4)	J	J	U	N	J	N	J
Neergaard et al Danmark (8)	J	J	U	N	J	N	J
Schou-Andersen et al Danmark (47)	J	J	U	N	J	N	J
Sasao et al Japan (48)	J	J	N	N	J	U	J
Varani et al Italia (49)	J	J	N	N	J	J	J

Ja = lav risiko for skjevheter

Nei = høy risiko for skjevheter

Uklart = uklar risiko for skjevheter

Tabell 5 Beskrivelse av studiene

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/hemmende og fremmende faktorer for hjemmedød
Alonso-Babarro et al Spania (39) (2010)	370 terminale palliative kreft pasienter over 18 år	Undersøke hyppigheten av Palliativ sedasjon (PS) til bruk hos kreftpasienter ved hjemmedød, grunnene til PS bruk og beslutningsprosesser for å velge PS og medisinene for å oppnå PS.	Retrospektiv tverrsnittsstudie	Utfallsmål: Ransay sedasjonskale x 2 /dag Helsefaglig tiltaksansvarlig: Tverrfaglig «Palliativ home care team», Palliativt team. Funn: Totalt 245 pasienter (66 %) døde hjemme, og 125 pasienter (34 %) døde på sykehus eller på hospice. Blant pasientene som døde hjemme, hadde 29 (12 %) mottatt PS. Gjennomsnittsalderen til pasientene som fikk PS var betydelig lavere (58 år) enn hos pasientene som ikke mottok PS (69) år; $P = 0.002$. Pasienter som fikk PS var mer klar over sin prognose enn de som ikke mottok PS (86 % mot 62 %, $p = 0.013$). Den vanlige indikasjon på PS var delirium.	Fremmer: Kunnskap om egen prognose. God lindring gir pasienten mulighet til å dø hjemme. Alder Mulighet for pasient og/eller pårørende å være delaktig i beslutningsprosessen om å starte med PS Palliativt team Hemmer: De som ikke har kunnskap om sin situasjon /, prognose. At pasient og/eller pårørende ikke hadde mulighet til å være med i beslutningsprosessen
Alonso-Babarro et al Spania (43) (2011)	380 palliative kreftpasienter over 16 år fulgt av palliativt team	Formålet med denne studien var å identifisere faktorer knyttet til hjemmedød blant kreftpasienter i palliativ forløp og lage en beslutnings takings plan før pas drar fra sykehus	Observasjon Kohort	Utfallsmål: Registerdata, The Zarit's Intervju, studiespesifikt decision-making model Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativt team Funn: Fem variabler som fremmet for hjemmedød, ble beholdt i den multivariate analysen: pårørendes ønske om dødssted, pasienten ønske om dødssted, pårørendes opplevelse av hjelp til omsorg, antall sykehusopptaksdager og antall besøk fra palliativt team.	Fremmer: Kunnskap om sin prognose Ønske om hjemmedød Pårørende ble involvert i beslutning om dødssted Palliativt team Hemmer: Å leve alene

Bengochea et al Spain (44) (2010)	223 terminale pasienter som døde i hjemmet.	Målet med denne studien var å undersøke om bruk av opioider til lindring av smerte, dyspné eller andre symptomer hos pasienter med terminal kreft som lindres i hjemmet påvirker overlevelse.	Retrospektiv Kohort	Utfallsmål: Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale (ECOG-PS) + opioid doser Helsefaglig tiltaksansvarlig: Lege og sykepleiere på hjemme sykehus Funn: Median overlevelse fra dag med maksimal dose til døden var lengre for pasienter som fikk høyere doser av opioider (6 dager) enn de som fikk lavere doser (2 dager, $p = 0.010$). Pasienter som fikk mer enn to ganger økte initialdoser hadde lengre median overlevelse (22 dager) enn de som ikke fikk dette (9 dager).	Fremmer: Bruk av opioider til pasienter som ønsker å dø hjemme er en trygg lindring. Høye doser med opioider de siste dagene øker antall overlevende dager. Hemmer: Lave doser med opioider til tross for økt behov gav færre overlevende dager. Pasienter i ulike sykdomsfaser gir usikre resultat
Choi et al Japan (40) (2010)	294 pårørende til voksne kreftpasienter som hadde dødd hjemme for minst 6 måneder siden.	Målet med denne studien var å avklare faktorer relatert til den terminale fase og ønske om hvor den syke skulle dø sett fra de pårørendes perspektiv	Retrospektiv Tversnittsstudie	Utfallsmål: Ønsket sted for palliativ behandling og død, Good Death Inventory (GDI) (kortversjon), Care Evaluation Scale (CES) Caregiving Consequence Inventory (CCI) (Care Satisfaction (Likert skale). Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ team Funn: 51 prosent av deltakerne ønsket hjemmetid og omsorg i hjemmet til den syke i den terminale fasen. 68 % ønsket å la de syke få dø hjemme. Menn som hadde andre omsorgspersoner, palliativ team, og de som opplevde mestring som en konsekvens fra omsorgen de mottok hadde større sannsynlighet for å foretrekke hjemmet i den siste palliative fasen. Menn som opplevde å bli sett/prioritert fra palliativ team i hjemmet de siste 60 dagene hadde høyere sannsynlighet for å ønske hjemmedød til den syke partneren.	Fremmer: Palliativ team som letter byrden og gir omsorg også til pårørende Palliativ omsorg lengre enn 60 dager Flere omsorgspersoner enn pårørende i hjemmet Menn hadde høyere sannsynlighet for å dø hjemme grunnet kulturell tradisjon. Hemmer: Kjønn (forventes at kvinner skal ta hånd om sine menn, men ikke omvendt)

(Fortsatte)

Tabell 5 (Fortsatte)

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/hemmende og fremmende faktorer for hjemmedød
Fukui et al Japan (41) År: 2011	568 hjemme- sykepleiere til palliative pasienter med kreft.	Hovedformålet med denne studien var å identifisere faktorer som predikterer hjemmedød hos kreftpasienter som mottok palliativ pleie i hjemmet. Studien har fokus på sykepleier fra sykehus og hjemmesykepleier.	Retrospektiv Tversnitt studie	Utfallsmål: Studie spesifikt spørreskjema. Database Welfare And Medical service NETwork system (WAMNET). Helsefaglig tiltaksansvarlig: Hjemmesykepleier Funn: Multivariat logistisk regresjonsanalyse avdekket følgende uavhengige faktorer for dødssted blant de pasientene: ønske om å dø hjemme fra pasient og pårørende. Informasjon om palliativ forløp og dødsprosessen. God informasjon fra hjemmesykepleie om mulighet til smertestillende og omsorg for å forebygge symptomer.	Fremmer: Pasientens og pårørendes ønske om hjemmedød. Pårørende Informasjon om palliative forløp forebygging av symptomer. Informasjon om dødsprosess fra hjemmesykepleier. Godt og tidlig samarbeide fra sykepleier fra sykehus og hjemmesykepleier når ønsker om hjemmedød ytres. Hemmer: Informasjon om dødsprosessen fra sykepleier på sykehus før utskrivelse ga økt sjanse for død på sykehus.
Guerriere et al Canada (45) (2015)	302 pårørende til døende voksne kreftpasienter	Mål med denne studien er å finne forutsetninger for hjemmedød for pasienter som er i oppfølginga av palliativ team	Prospektiv Kohort studie	Utfallsmål: Sted for død, 3 spørreskjema (telefon intervju): The Ambulatory and Home Care Record (AHCR), The Caregiver Burden Scale in End-of-Life Care (CBS- EOLC) and the Palliative Performance scale Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ team Funn: Å øke tilgjengeligheten av hjemmebaserte pleie- tjenester i palliative hjemmepleie kan gi den støtten som pasienter og deres familier krever for å oppfylle deres preferanse for dødssted. Videre kan økt bruk av sykepleie og palliative team-tjenester i hjemmet ha positive effekt ved å redusere forbruket av akutte pleieressurser.	Fremmer: Bo sammen med noen Økt antall besøk fra hjemmesykepleier og palliative team og kostnadene det medfører og øker sannsynligheten for å dø hjemme når dette er ønske. Hemmer: De å leve alene øker sannsynligheten for å dø på institusjon Høy kostnad
Predictors of place of death for those in receipt of home-based palliative care services in Ontario, Canada					de som ikke gjorde det.

Hachizuka et al Japan (36) (2010)	15 terminale voksne pasienter over 20 år, som er i palliativ omsorg i hjemmet.	Målet med studien var å utvikle en personlig digital assistent (PDA) system for å samle inn informasjon om symptomer som smerte og psykiske symptomer hos pasienter med kreft.	To faser pilotstudie der første fasen starter på sykehus og når pasienten er i fin form Fase to er i hjemmet under den siste palliative fasen	Utfallsmål: Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale (ECOG-PS), Karnofsky Performance Status (KPS) Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ team Funn: 15 pasienter fullførte den andre fasen av studien. Deres median alder var 64 år. Median overlevelsestid etter studietiden var 22 dager. Den totale responsen var 90,3 % til lyden av alarmen og 80,2 % etter å ha tatt rednings medisiner. Brukervennligheten til enheten ble vurdert som 8,8 på en skala fra 0 (verst) til 10 (best).	Fremmer: Høy brukervennlighet uavhengig av alder. Dette systemet kan være nyttig for pasienten og hjemmesykepleie for å håndtere /evaluere symptomer som smerte og hos pasienter med kreft Hemmer: Liten studie
Hamano et al Japan (42) (2017)	486 pårørende til terminale kreft- pasienter som døde hjemme.	Målet med studien var å undersøke om nivået av tillit til, kvaliteten, kontinuitet på omsorg og nivået på koordinering av omsorg blant omsorgspersonell er knyttet til QOD (Quality Of Death) for kreftpasienter som døde hjemme.	Retrospektiv tversnitt studie	Utfallsmål: Egenvalidert kortversjon av Good Death Inventory (GDI), Spørreskjema Helsefaglig tiltaksansvarlig: Pårørende Funn: Totalt ble 538 responser (77 %) oppnådd og 486 responser ble analysert. Tillit til helsepersonell, omsorgspersoner var korrelert med GDI- poengsummen ($r = 0.300-0.387$, $p < 0.001$). Kvaliteten på koordinering av omsorgspersonell var knyttet til GDI-poengsummen ($r = 0.242$, $p < 0.001$).	Fremmer: Tillit til og kontinuitet på omsorgspersonell, samt koordinering av omsorg var forbundet med QOD for kreftpasienter som dør hjemme.

(Fortsatte)

Tabell 5 (Fortsatte)

S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/hemmende og fremmende faktorer for hjemmedød
Ishii et al Japan (37) (2012) Family's difficulty scale in end-of-life home care: A new measure of the family's difficulties in caring for patients with cancer at the end of life at home from bereaved family's perspective	306 pårørende til terminale kreft-pasienter i hjemmet som mottar hjemme-sykepleie. Målet med denne studien var å utvikle et verktøy for å måle familiens vanskeligheter ved å ta vare på kreftpasienter ved terminal fase i hjemmet.	Retrospektiv Tversnitts studie	Utfallsmål: Family difficulty scale (FDS) ved livets sluttfase og å undersøke verktøyets validitet og reliabilitet , og å undersøke verktøyets validitet og reliabilitet , Caregiver assessment scale, Care evaluation score (CES, kortversjon.) Helsefaglig tiltaksansvarlig: Hjemmesykepleier Funn: Resultatet av denne studien viste at måle verktøyets validitet og reliabilitet ble bekreftet. Family's Difficulty Scale i (FDS) måler familiens vanskeligheter i omsorg for pasienter med kreft ved livets slutt hjemme.	Fremmer: Spørreskjemaet kan hjelpe pårørende til å mestre den nye situasjonen de står. Hjemme-sykepleie kan fange opp vanskeligheter de står i og sette inn tiltak. God validitet å måle den vanskelige situasjon som pårørende står i. Hemmer: Ingen funn
Kern et al Sveits (13) (2020) Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland	116 avdøde pasienter Målet med studien var å identifisere faktorer som påvirker hjemmedød, samt å undersøke mulighetene for tiltak for helsepersonell å tilrettelegge for hjemmetid EOL (End Of Life).	Retrospektiv Tversnitts studie	Utfallsmål: Statistiske metoder med bruk av kunstig intelligens og maskinlæringsteknikker for retrospektivt å kunne utforske det komplekse nettverket av faktorer og årsak-virkningsforhold som påvirker valg av dødssted. Helsefaglig tiltaksansvarlig: Hjemmesykepleier Funn: Kreftbehandling ved avansert sykdom forhindrer eller forsinket kommunikasjon om hjemmedød og ønske om dødssted mellom onkologer, pasienter og familier. Ukjente preferanser for dødssted representerer en stor barriere for hjemmedød. Familiens preferanse har stor innvirkning på dødsstedet hos 51 %, mens påvirkningen av pasientens preferanse er lav, på 14 %. Palliativt team i hjemmet økte sannsynligheten for hjemmedød med 24 %.	Fremmer: Kommunikasjon om pasienten og eller familiens preferanser kan øke antall hjemmedød. Palliative team i hjemmet. Hemmer: Lav mulighet for familie å være hjemme sammen med pasient i terminal fase. Avansert kreftbehandling sent i forløpet kan hindre kommunikasjon om ønsket dødssted. Ukjent preferanse om ønsket dødssted hemmer muligheten for hjemmedød.

Kumagi et al Japan (38) (2012)	106 terminale voksne pasienter	Målet med studien var å finne fremmende faktorer for å forutsi de siste 10 og 3 dager i livet hos de med kreft i lunge og mage områdene.	Tverrsnitt studie med Delhi prosess	Utfallsmål: Nyutviklet spørreskjema med 32 spørsmål inspirert av Delphi prosessen Helsefaglig tiltaksansvarlig: Visiting nurse station (Hjemmetjenesten i Japan) Funn: Ved å bruke 3 ulike faser av Delphi prosessen i fant de spesifikke symptomer som kan predikere de 10 og 3 siste dagene i livet hos pasienter med mage- og lungekreft.	Fremmer: De spesifikke symptomene for hver kreft type er nyttig for å kunne tilby individuell omsorg til pasienter og familier de siste dagene i livet. Hemmer: Ingen funn
Leow et al Singapore (35) (2015)	80 pårørende ble randomisert til studie eller standard omsorg grupper	Målet med studien er å evaluere effekten av programmet: Caring for the Caregiver (CCP).	RCT studie	Utfallsmål: Caring for the Caregiver program (CCP), The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC), Social Support Questionnaire Likert scale, Depression Anxiety Stress Scale og Self Efficacy in Self Care (SESCS) Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativt team Funn: CCP-program viser positive effekter på pårørende til pasienter med alvorlig kreft. Sammenlignet med standard omsorgsgruppe, rapporterte intervensjons gruppen signifikant høyere QOL, lavere stress og depresjon	Fremmer: Gjennom et livskvalitets program for pårørende opplevde pårørende mestring til å stå i situasjonen med den syke i hjemmet. Pårørende opplevde større nærhet med pasienten og programmet hadde en positiv innvirkning på omsorgspersoners psykologiske velvære. Hemmer: Ingen funn

(Fortsatte)

Tabell 5 (Fortsatte)

S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/hemmende og fremmende faktorer for hjemmedød
Masucci et al Canada (46) Ar: 2010	110 pårørende til voksne palliative pasienter som er under behandling av palliativ team	Longitudinal kohort studie og telefon-intervju hver 14 dag + demografiske data x1	Utfallsmål: The Ambulatory and Home Care Record (AHCRC) og Palliative Performance scale (PPS) Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliative team Funn: Resultat viser at det er større sannsynlighet for hjemmedød hos eldre pasienter, pasienter som lever med noen og de som mottar omsorg palliativ team. Kvinner hadde større sannsynlighet for å dø hjemme. De som lever alene har større sannsynlighet for å dø på institusjon.	Fremmer: Palliativ team Kjønn/Kvinner Alder Hemmer: Yngre pasienter. Kjønn/menn De som lever alene.
Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care				
Murakami et al Japan (51) (2018)	538 avdøde pasienter.	Retrospektiv kohort studie Med tre intervjuversjoner	Utfallsmål: PEACE (Palliative Care Emphasis Program on Symptom Management and Assessment for Continuous Medical Program. RRCP-HPC informasjons delings verktøy (Regional Referral Clinical Pathway for Home-based Palliative Care). Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliative team fra sykehus Funn: Antall hjemmedød økte fra det nasjonale gjennomsnittet fra 2010. 2012–2013 var det 19,9 % sammenlignet med 5,9 % (p = 0,001) i 2010. Besøkende sykepleier fra palliative team og deltagelse fra fastlege ble faktorer som påvirket antall hjemmedød.	Fremmer: Palliative team Besøk fra fastlege Utdanningsprogram PEACE Deling av informasjon mellom helsepersonell Hemmer: Om pasienten blir innlagt på sykehus grunnet økt symptomtrykk øker sjansen for død på sykehus.
Impact of a Six-Year Project to Enhance the Awareness of Community-Based Palliative Care on the Place of Death	Målet med denne studie var å undersøke om resultatene fra ett prosjekt der man så på det med å øke bevissthet om hjemmedød gjennom palliativ omsorg fra palliative team			

Neergaard, et al Danmark (4) (2011)	198 pårørende til avdøde pasienter. 333 fastlege 201 hjemme-sykepleie 198 pasienter	Målet med denne studien var å beskrive hvor terminale danske kreftpasienter ønsker å dø og om deres preferanse endret seg under palliativt periode.	Retrospektiv tverrsnitts studie	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikt spørreskjema preferanse for dødssted 3 spørsmål Helsefaglig tiltaksansvarlig: Pårørende, fastleger og hjemmesykepleier Funn: Studien viste at mange foretrekker hjemme død (opptil 80,7 %). Den rapporterte preferansen for hjemmedød ble svekket da døden nærmet seg (ned til 64,4). Studien viste økt signifikans for hjemmedød ved terminal fase når fastlegen hadde blitt bevisst om dette ønsket (k 0,71). Det var mindre signifikans for hjemmedød ved terminal fase når hjemmesykepleierne hadde blitt bevisst dette ønsket (k 0,37). 2/3 deler fikk oppfylt sin preferanse for dødssted.	Fremmer: Økt besøk av fastleger i hjemmet hos terminale pasienter øker sannsynligheten for å få gjennomslag for pasienten ønsker. Hemmer: Sykepleierne fanget ikke opp pasientens ønsker om å dø hjemme.
Neergaard et al Danmark (8) (2010)	153 Pårørende	Målet med denne studien var å undersøke forbindelser mellom vellykkede palliative forløp, hjemmedød og involvering fra fastlege sett fra pårørendes perspektiv	Retrospektiv Tverrsnitts studie registerdata	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikt spørreskjema, vellykket palliative forløp vurdert av pårørende Helsefaglig tiltaksansvarlig: Fastleger Funn: Et vellykka palliativt forløp var statistisk signifikant forbundet med hjemmedød (PR 1,48 (95 % CI 1,04; 2,12)). Det ble ikke identifisert noen signifikante sammenhenger mellom evalueringen av palliativ forløp hjemme og fastlegens involvering. Ingen spesifikke fastlege-tjenester som var statistisk signifikant forbundet med høyere tilfredshet blant pårørende, kunne identifiseres.	Fremmer: Et vellykket palliativt forløp var forbundet med hjemmedød Hemmer: Sykepleier er ikke inkludert i studien.

(Fortsatte)

Tabell 5 (Fortsatte)

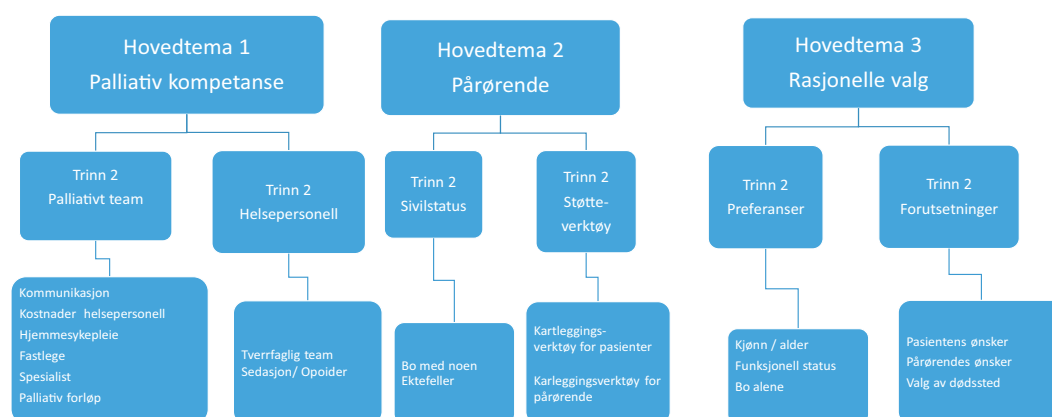
S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/hemmende og fremmende faktorer for hjemmedød
Schou-Andersen et al Danmark (47) (2016)	Målet med denne studien var å undersøke om demografiske og sosioøkonomiske faktorer var assosiert med preferanse for å dø hjemme.	Retrospektiv kohort studie Registerdata	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikt spørreskjema Helsefaglig tiltaksansvarlig: Pårørende Funn: Studien viste at sosioøkonomiske faktorer slik som kjønn, inntektsnivå og størrelse på samfunnet var forbundet med preferanse for å dø hjemme. Å være mann ($P = 0,048$) og forhold mellom å ha middels inntekt i forhold til høy inntekt var assosiert med hjemmedød.	Fremmer: Kjønn/mann Høy inntekt Hemmer: Størrelse på by man bor i. Kjønn/kvinne Socio-økonomiske faktorer
Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer		Studieutvalg er fra Neergaard, et al Danmark (4)		
Sasao et al Japan (48) (2015)	Målet med denne studie var å avklare faktorer som påvirker ønske om dødssted og kostnader fra palliativ omsorg i hjemmet.	Retrospektiv Kohort studie	Utfallsmål: Long Term Care Grade Index som måler antall besøk fra sykepleiere, hvor lenge sykepleiere er på besøk, hvor mange sykepleiere i full stilling Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ team Funn: Av 70 pas døde 17 hjemme. Av de som døde hjemme viste studien sterk korrelasjon mellom de pasienter som brukte studiens palliative team og hjemmedød. Hjemmedød og kostnader var nært assosiert med antall besøk fra hjemmesykepleiere og pasientens fastlege.	Fremmer: Økt antall besøk fra palliativ team og varighet Økt antall hjemmebesøk med familiens fastlege. Nok Sykepleiere i full stilling Hemmer: Vanskelig med symptomlindring. Mangel på pårørende eller slektninger.
Facility-Related Factors Influencing the Place of Death and Home Care Rates for End-Stage Cancer Patients				
Varani et al Italia (49) (2015)	Målet med denne studien er å identifisere sammenhenger mellom dødssted av pasienter som følges av palliative team i hjemmet og pasientens preferanser.	Retrospektiv kohort studie	Utfallsmål: Registerdata der man ser på antall legebesøk og lengde på oppfølging fra omsorgspersoner og antall sykehusinnleggelser. Helsefaglig tiltaksansvarlig: ANT Foundation (gratis hjemme palliasjon organisasjon) tverrfaglig team Funn: Studien viser at hyppige besøk i slutten av livet fra palliativ team sammen med leger kan fremme hjemmedød. Eldre pasienter døde oftere hjemme enn på sykehus eller på sykehus ($P = 0,05$). Økt antall hjemmebesøk av en lege i de siste 30 dagene var korrelert med å dø hjemme ($P = 0,001$), et større antall innleggelser i løpet av de siste 30 dagene av var korrelert med å dø på sykehus ($P = 0,001$).	Fremmer: Palliative omsorgspersoner Hjemmebesøk fra lege. Alder, over 70 år Antall besøk fra omsorgsperson Hemmer: Alder, under 70 år Mange innleggelser mot slutten av livet fremmer død på institusjon.
Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy				

RRCP-HPC informasjons delings verktøy (Regional Referral Clinical Pathway for Home-based Palliativ Care) mens flere benyttet en kortversjon av Good Death Inventory (GDI) (13,35,37,39,40,42,45,46,48,49,51) (se tabell 5).

Bruken av studiespesifikt spørreskjema med uklar validitet er gjennomgående (4,8,13,41–43,45,47,51). To studier har brukt samme spørreskjema; ECOG-PS (36,44), men å slå sammen disse resultatene statistisk ble allikevel vurdert som uegnet, grunnet artiklenes heterogenitet i hensikt og design. To kohortstudier har brukt Palliative Performance scale (PPS) (45,46) for å måle pasientenes funksjonelle status, men resultatene ble også her kvalitativt behandlet grunnet heterogenitet. En studie brukte kunstig intelligens og maskinlæringsteknikker for retrospektivt å kunne utforske det komplekse nettverket av faktorer og årsak-virkningsforhold som påvirker valg av dødssted (13).

Tematisk analyse og oppsummering av funn

I den første analysefasen ble totalt 191 tekstenheter kodet, 69,4 % var fra artiklenes resultatdel mens 30,6 % var fra diskusjonsdelen, det vil si fra avsnittet hvor forfatterne oppsummerer og tydeliggjør egne funn. Deretter ble de kondenserte tekstenhetene kombinert i flere trinn for å lage kategorier. Dette førte til at gruppeinnhold med likhet ble samlet sammen. Resultatet av denne kondenseringen ble 18 koder som videre ble til 6 beskrivende temaer og til slutt 3 analytiske hovedtema: Palliativ kompetanse, pårørende og rasjonelle valg. Figur 3 viser de 3 temaene med underhørende beskrivende tema og koder.



Figur 3 Flytskjema fra koding av tekst i diskusjon og resultatdel i de valgte artiklene til spissing av tre analytiske hovedtema

Tema 1: Palliativ kompetanse i hjemmet som faktor for hjemmedød. De inkluderte studiene viser alle at palliasjon i hjemmet er en viktig faktor for hjemmedød. Deltakere vurderer omsorg fra helsepersonell i hjemmet og kontinuitet i omsorg som viktige faktorer. Flere av de inkluderte studiene peker på at oppfølging av tverrfaglige palliative team også er en viktig fremmede faktor for hjemmedød og at pårørende i samhandling med disse teamene får viktig støtte (40,43,45,46,48,49,51). Flere studier understreker også at antall besøk fra slike palliative team kan være en viktig faktor som øker muligheten for hjemmedød (40,45,49). Ved slike ekstra besøk økte sjansen for hjemmedød med opptil

11 % (40). En studie fra Canada viste at pasienter med mange besøk fra palliativ sykepleier og dermed høye sykepleiekostnader, hadde over fire ganger så stor sjanse for å dø hjemme sammenlignet med pasienter med mindre besøk av hjemmesykepleier og lavere kostnader (Odds Ratio (OR) 4.3; konfidensintervall (KI): 1,8–10,2) (45). En annen fremmede faktor er når tverrfaglige palliative team er delaktige i beslutningsprosessen ved økt symptomtrykk og nødvendig oppstart av lindrende sedering i samarbeid med pasient og/eller pårørende (39). En studie fra Spania viste at bruk av tverrfaglige palliative team i hjemmet også kunne være en fremmede faktor i forhold til medisinerings. Ved bruk av opioider som lindring av smerte, dyspné eller andre symptomer hos terminale pasienter ble median overlevelse fra dag med maksimal dose til døden inntraff lengre for pasienter som fikk høyere doser av opioider (6 dager), enn de som fikk lavere doser (2 dager, $p = 0,010$) (44). I en pilotstudie fra Japan (36) ble en personlig digital assistent (PDA) utviklet for å samle inn informasjon om symptomer (blant annet smerte) hos pasienter som ble fulgt av tverrfaglige palliative team i hjemmet. Dette fungerte som en elektronisk dagbok som registrerte symptomer i forbindelse med akutte forverring i tillegg til rutineobservasjoner. Bruken av PDA gjorde det lettere å tilpasse medikamentell behandling og forebygge forverring. Forskerne fant et høyt samsvar og pasientene opplevde brukervennlighet (36). I en annen japansk intervensjonsstudie (51) undersøkte de effekten av tre intervensjonsmetoder på hjemmedødsfrekvensen. De tre metodene var oppsøkende tverrfaglig hjemmebesøk, palliativ utdanning av medisinske fagpersoner i lokalsamfunnet og innføring av et informasjonsdelingsverktøy. Dette verktøyet omfattet symptomvurdering, behandling og håndtering av akutt forverring og sikret informasjonsflyt mellom profesjonene og tillot pasient og pårørende til å aktivt bidra med sine vurderinger. I løpet av tre år økte andelen hjemmedød fra 5.9 % til 19.9 % ($p = 0.001$).

En italiensk studie viste at antall besøk av pasientens fastlege de siste 30 dagene var høyere for pasienter som døde hjemme (12 besøk) enn for pasienter som døde på sykehus (9 besøk) ($P < 0,001$) (49). Det var også en sterk korrelasjon mellom besøk fra hjemmesykepleier og antall planlagte dødsfall hjemme. En studie fra Japan viste også at sykepleiernes tidsbruk hadde en sterk sammenheng med økt hjemmedød ($r = 0.90$, $p = 0.016$). Videre var antall besøk fra hjemmesykepleier og hjemmebesøk i samarbeid med familiens fastlege fremmede for hjemmedød (48). En sveitsisk studie viser at jo flere dager pasientene tilbringer på sykehus, jo mer sannsynlig er det at de også vil dø på sykehuset. Samme studie fant også at en alvorlig symptombyrde øker sannsynligheten for lengre sykehusopphold (13). En annen studie fra Japan (42) undersøkte sammenhenger og korrelasjoner mellom tillit til helsepersonell, kvalitet og kontinuitet på omsorg i hjemmet og «døds-kvalitet» (Quality Of Death- QOD). De fant at nivået på koordinering av omsorg blant helsepersonell var knyttet til QOD for kreftpasienter som døde hjemme. Tillit til helsepersonell var korrelert med GDI (Good Death Inventory) -poengsummen ($r = 0.300-0.387$, $p < 0.001$). Kvaliteten på koordineringen av omsorgspersonell var også positivt korrelert til GDI-poengsummen ($r = 0,242$, $p < 0,001$) (42).

I flere inkluderte artikler er det fokus på tverrfaglighet i forhold til hjemmedød, men allikevel er det kun legen som er beskrevet som en fremmede faktor for dette (4,8,49).

I dette tema ble det ikke funnet så mange hemmende faktorer. En dansk studie fant ikke signifikans mellom pårørendes svar på et vellykket palliativt forløp og fastlegens involvering (prevalens ratio (PR) 1,75 (95 % KI: 0,87; 3,53) (8). Guerriere mfl. fant ikke signifikans for kostnaden for hjemmebesøk med palliativ lege og økt antall hjemmedød (45). En hemmende faktor var at lave opioid doser som lindring av symptomer, til tross for et økende behov gav færre overlevende dager i hjemmet (44).

Tema 2 understreker viktigheten av **pårørende rolle i det palliative forløpet**. Nettopp omsorgsstøtten fra pårørende så ut å være fremmende for hjemmedød (4,8,35,37,38,40,41,43,45,46). Noen studier fant at ekteskapelig status ikke var en fremmende faktor for hjemmedød – men samtidig var det å leve med noen – gift eller ikke – en viktig indikator på økt sannsynlighet for hjemmedød (8,45,46). Ifølge studiene er det å forsøke å støtte pårørende i den vanskelige tiden en stor og viktig oppgave for helsepersonell. Ulike studier beskriver ulike verktøy som kan hjelpe for å finne ut hvilken støtte pårørende trenger for å bli trygge i den vanskelige situasjonen. For eksempel ble «Family difficulty scale» (FDS) ved livets slutfase validert og vurdert som hensiktsmessig for å hjelpe hjemmesykepleier til å vurdere og å sette søkelys på familieforskjeller og gi individuell omsorg (37). I en annen studie ble et livskvalitets program for pårørende «Caring for the Caregiver program» (CCP) evaluert ved hjelp av spørreskjemaet; «The Caregiver Quality of Life Index-Cancer» (CQOLC), for å måle pårørende mestring av å stå i situasjonen med den syke i hjemmet (35). Pårørende opplevde større nærhet med pasienten og programmet hadde en positiv innvirkning på omsorgspersonenes psykologiske velvære. Sammenlignet med standardpleiegruppen rapporterte også intervensjonsgruppen signifikant høyere livskvalitet, sosial tilfredshet, lavere stress og depresjon. Resultatene antydte også at intervensjonsgruppen opplevde større nærhet med pasienten (35). Innenfor dette tema var det ikke hemmende faktorer.

Tema 3 omhandler **Rasjonelle valg som faktor for hjemmedød**. En viktig fremmende forutsetning her var pasientens egne preferanser. En studie viste at pasientene som ønsket hjemmedød ved baseline hadde 17,5 ganger større odds for å dø hjemme, enn de som ikke gjorde det (45). At pasienter fikk informasjon om sin situasjon fra helsepersonell og faktisk var klar over sin palliative situasjon ses i litteraturen som en fremmer til å få avslutte livet hjemme (39,43). At pårørende er delaktig i beslutningen om hjemmedød og pasientens ønske og delaktighet i beslutningen i den palliative prosessen fremmer også muligheten til hjemmedød (39,41,43). I en sveitsisk studie fant de at det var størst sannsynlighet for hjemmedød hvis omsorg i hjemmet var en preferanse både hos pasient og hos pårørende (13).

En japansk studie (41) viser til informasjon mellom pårørende, pasient og sykepleier på sykehus og hjemmesykepleier før og etter utskrivelse fra sykehus til hjemmet. Når hjemmesykepleier informerte pasientene om dødsprosessen etter utskrivelse til hjemmet, hadde pasienten økt sannsynlighet til å dø hjemme (OR 0,60 95 % KI: 0,36–0,99). I tillegg, da hjemmesykepleien etter utskrivning fra sykehus, informerte

pasientene om hvordan man skal håndtere pasientens smerte i hjemmet (OR1,59, 95 % KI:1,06–2,40), og instruerte pårørende om hvordan behandle eller forebygge liggesår, hadde pasientene større sannsynlighet for å dø hjemme (OR1,64, 95 % KI: 1,04–2,59). Flere studier peker at menn har større sannsynlighet for å dø hjemme sammenlignet med kvinner (40,47). Samtidig viser en studie fra Canada at kvinner hadde større sannsynlighet for å dø hjemme (46) og Varani med flere fant ikke relevante forskjeller mellom kjønn og type kreft i forhold til dødssted i Italia (49). Alder er også en faktor som virker å fremme hjemmedød og det å være over 60 år ses som en fremmer (46). Varani (49) beskriver også at de eldre italienske pasientene oftere døde hjemme enn i sykehus ($P < 0,05$).

Innenfor dette tema var det flere hemmende faktorer. Pasienter som bor alene har økt sannsynlighet til å dø på sykehjem eller på sykehus (43,45,46,48). Informasjon kunne også å være en hemmende forutsetning ifølge en studie. Når sykepleierne på sykehus informerte pasientene om at de hadde 24-timers tilgjengelighet til å være på sykehuset (OR 0,53, 95 % KI: 0,34–0,81) og de mottok informasjon om dødsprosessen i detalj før utskrivelse, hadde pasientene også økt sannsynlighet for å dø på sykehuset (OR 0,60, 95 % KI: 0,36–0,99) (41). Å ikke ha kunnskap om egen sykdomssituasjon og prognose hemmer muligheten for død i hjemmet (39). En japansk studie viser til at kvinner har mindre sannsynlighet for å dø hjemme grunnet kultur (40). En dansk studie viser til at preferansen for hjemmedød ble svekket da døden nærmet seg (fra 80,7 % til 64,4 %) (4). Denne studien viste også at det var mindre sannsynlighet for hjemmedød ved terminal fase når hjemmesykepleierne ikke fanget opp ønskene om hjemmedød (4).

Diskusjon

Denne systematiske oversikt hadde som mål å finne faktorer som påvirker hjemmedød hos pasienter med kreft i palliativ fase. Resultatet viser likheter med faktorer som fremmer for hjemmedød hos andre pasientgrupper (14) og funnene er også sammenlignbare med den systematiske oversikten fra Gomes mfl. fra 2006 (23). Pårørendes betydning, tverrfaglig palliasjon i hjemmet og preferanser er resultat som tidligere oversiktsartikler også viser til (14,23). Litteratursøket identifiserte kun en RCT studie (35). Dette kan bety at hjemmedød som tema er lite egnet til RCT design. Dette kan skyldes både at det er krevende å finne effektmål og at det kan være etiske problemstillinger knyttet til å skulle tilby tiltak til kun en gruppe, eller andre etiske hensyn.

Omsorg fra tverrfaglig helsepersonell med avansert kunnskap i hjemmet og kontinuitet i omsorg var viktige fremmende faktorer i Tema1; **Palliativ kompetanse i hjemmet som faktor for hjemmedød** påpekte Gomes også dette i sin systematiske oversikt fra 2006 om palliasjon i hjemmet (23). Det er dog mer beskrevet om palliative team og palliasjon i hjemmet i de inkluderte artiklene i denne studien (40,43,45,46,48,49). Det kan kanskje ses i sammenheng med utviklingen på feltet fra 2006 med en mer fremtredende rolle for palliative team og palliasjon i hjemmet i de siste ti årene (52,53).

Flere studier peker også på at antall besøk fra tverrfaglige palliative team øker muligheten for hjemmedød (40,45,49). Det kan være mange årsaker til hvorfor flertallet av de inkluderte artiklene viser til nettopp tverrfaglige palliative team som en viktig faktor for hjemmedød, som for eksempel deres utvidede kunnskap/kompetanse om avansert medisinsk behandling, tverrfaglighet og/eller organisering. En annen faktor som styrker dette, er at tillit til helsepersonell og kvaliteten på koordinering av omsorg var assosiert med «quality of death» (42). En norsk studie fra en stor kommune konkluderte med at en tverrfaglig tilnærming som inkluderte fastlege og hjemmesykepleie med støtte fra palliativt team som inkluderte multi-disiplinære spesialister økte andelen av hjemmedødsfall og at færre ble innlagt på sykehjem (54). For eksempel beskriver Faircloth om anestesisykepleierens unike kunnskap om farmakologi og medisiner for å behandle den palliative pasientens plager og å sikre optimal smertebehandling mot livets slutt (15). Denne vurderingskompetansen i forhold til smertebehandling kan også bli viktig for spesialsykepleiere på intensivavdelinger i tilfeller hvor avslutning av intensivbehandling diskuteres og hvor hjemmedød er et reelt alternativ. En norsk studie om hjemmesykepleieres erfaring med å bruke medikamentskrin i symptomlindrende omsorg for hjemmeboende pasienter i terminalfase viste mye utrygghet om medikamentbruk og belyser viktigheten av en kompetent ressursperson som kunne ha ansvaret ved oppstarten av medikament-skrinet hos den enkelte pasient (55).

Kjellstadli mfl. (1) beskriver at kreftpasienter skiller seg ut med tanke på dødssted fordi kreftpasienten faktisk har større sannsynlighet for å dø hjemme sammenlignet med andre sykdomsgrupper. Dette kan bero på kreftomsorgens måte å organisere seg på, hvordan man på sykehus samarbeider tverrfaglig og økte ressurser i kommunehelsetjenesten til ansettelse av kreftkoordinatorer eller andre koordinatorer som ivaretar alvorlig syke. I Norge er det etter vår mening et økende behov for sykepleiere med spesialkunnskap om avansert behandling og med kompetanse til å utføre komplekse prosedyrer i hjemmet.

En nylig publisert over-review har vist at flere pasientgrupper har like eller bedre kliniske utfall ved behandling på hjemmesykehus (56). For eksempel er avansert hjemmesykehus for barn blitt etablert mange steder i Norge og i en fersk rapport fra Helsedirektoratet om driften av disse slås det fast at over halvparten har spesialkompetanse på palliasjon (57).

Tre av de inkluderte artiklene beskrev tverrfaglighet som en viktig faktor for hjemmedød, men fokuserer dessverre kun på legens rolle (4,8,49). I artikkelen fra Neergaard mfl. er det vanskelig å forstå om kun legen fanget opp ønske om hjemmedød, eller om dette var en arbeidsoppgave kun for leger, noe som fikk konsekvens for at sykepleiere ikke fanget opp dette (8). I den påfølgende artikkelen fra Neergaard mfl. i 2011 (4) så de på svar fra pårørende. Her omtaler de tverrfaglighet, men sykepleier eller andre faggrupper i det palliative teamet nevnes kun i artikkelens tabeller og ses ikke på som en eventuell viktig faktor i statistikken. To litt eldre studier fra hjemmesykepleie kontekst understreker betydningen av å involvere sykepleier tidlig i den palliative fasen (58,59), samtidig som betydningen av dette som en påvirkende faktor også i disse artiklene ser ut å være lite belyst.

En studie fra Singapore som omhandler tema hjemmedød peker på at plassering av palliasjon/palliative tverrfaglige team i hjemmet har vært viktig for fremskrittene i omsorg for døende (24). Slike tverrfaglige palliative team kan forbedre den sykes og de pårørendes livskvalitet og kvaliteten på pasientens gjenværende tid med familie og venner (8,39,40,45,46,48,49). I artiklene som omtaler palliative team finnes ingen felles definisjon på hva et palliativt team skal eller bør inneholde av faglig kompetanse. En felles nevner er dog at de har en eller flere leger tilknyttet og oftest sykepleier med spesialkompetanse innen avansert palliasjon (35,39,40,43,45,46,48,49). En av artiklene beskrev ikke hva teamene inneholdt av faglig kompetanse, kun palliativ lege ble nevnt (36). Tre av artiklene beskrev at teamene inneholdt sosionom (39,43,49) og i flere var også fastlegen inkludert (45,46,48). Varanis' (49) studie fra Italia beskrev at teamene inkluderte sykepleier, lege, sosionom, ernæringsfysiolog og psykolog, men sykepleiernes spesialitet kommer ikke frem. Dette kan sammenlignes med norske forhold hvor teamene også varierer i kompetanse, men hvor spesialkunnskap innen avansert palliativ behandling hos lege og sykepleier og ytterligere tverrfaglighet med sosionom, psykolog og prest er beskrevet. Sammensetningen av slike tverrfaglige team varierer foreløpig mye, avhengig av hvor i Norge du bor. Dette understrekes også i den nylig publiserte NOU rapporten om palliativ omsorg, hvor det legges føringer på viktigheten av lik mulighet for tverrfaglig palliasjon/team i hjemmet (5). I Norge burde det etter vår mening også være naturlig med en diskusjon om ikke også sykepleiere med spesialkompetanse i intensiv og/eller anestesisykepleie burde være faste medlemmer i slike team, slik at pasientene i større grad kunne fått tilpasset smertebehandling og annen kompleks behandling i hjemmet i den siste livsfasen. Spesielt anestesisykepleieren har en spesialisert kunnskap om farmakologi og fysiologi som perfekt utfyller det tverrfaglige palliative teamet (15).

En studie fra Danmark (50) indikerer problemer med organiseringen av palliasjon i hjemmet blant helsepersonell. Kompleksiteten med palliasjon for helsepersonell kan også være usikkerhet i forhold til å ha den nødvendige kompetansen til å møte pasienter med symptomtrykk som kan ha rot i fysiske, psykiske, sosiale eller åndelige/eksistensielle forhold (7). At helsepersonellet hadde tverrfaglig kompetanse og at de hadde fått spesialopplæring i avansert palliativ omsorg var en viktig suksessfaktor i intervensjonsstudien om hjemmeoppfølging fra Japan (51). Ifølge NOU er det et ønske med tidlig integrering av blant annet sykepleier med palliativ kompetanse når pasienten får en palliativ diagnose. Sykepleiere med ulik spesialkompetanse virker å ha en viktig nøkkelrolle i det tverrfaglige samarbeidet for å gi pasienter en reell sjanse til å velge hjemmetid og hjemmedød (15).

I Tema 2 **pårørende rolle i det palliative forløpet** viser studiene at disse spiller en stor rolle både med å være delaktig i beslutninger om hjemmetid eller hjemmedød, men også viktigheten av at de føler seg kompetente og trygge på oppgaver som følger med det å ta hånd om den syke. Studiene understreker at det er viktig å ha et kontinuerlig fokus på både pasient og pårørende i det palliative forløp for å kunne tilpasse omsorgen. Dette for å få begge parter til å stå ved beslutningen om hjemmetid eller ønske om å dø hjemme. I to studier legges det fokus på å støtte pårørende med hjelp av

livskvalitetsprogram (35) og et spørreskjema (37) som kan hjelpe pårørende til å meste situasjonen, noe som virker som lovende tiltak for videre forskning. At pårørendes byrde er et stort og omfattende tema i palliativ omsorg understrekes også av MacArtney i en kvalitativ studie. Denne studien fant at noen pasienter tar valget om å ikke dø hjemme, nettopp fordi de vil skåne sine pårørende for belastningen det innebærer å ivareta den alvorlige syke i hjemmet (60). Ivaretagelse av de pårørende vil indirekte være en hjelp for pasienten og derfor også en viktig sykepleieoppgave (7). Litteraturen peker på at det er lite forskning om pårørendes byrde (35) og det påpekes at pårørende trenger ulik hjelp for å takle stresset det er å ta hånd om den syke (61,62). I NOU nevnes instrumentet The Carer Support Needs Assessment Tool, CSNAT, og pleiepenger som mulige tiltak for å hjelpe pårørende (5). Det er en kjent hemmende faktor at de som bor alene ikke har lik mulighet til å dø hjemme (43,45,46,48) og at dette da ikke blir et reelt tilbud for alle (63–65). Dette påpekte også Gomes mfl. i sin systematiske oversikt fra 2006 (23). Årsaken til hvorfor vi som samfunn ikke klarer å møte et siste ønske fra pasienten om å kunne dø hjemme kan ha mange årsaker. Varierende kapasitet og nødvendig kunnskap om avansert palliativ behandling i den kommunale helsetjenesten, manglende pårørende, manglende samhandling mellom kommunehelsetjenesten og sykehusene, sykdomsbyrde hos den enkelte og alderdom kan være noe av forklaringen (12).

I det tredje analytiske tema, **Rasjonelle valg**, ble det tydelig at pasientpreferanser synes å ha en sterk innflytelse for å oppnå hjemmedød. Dette understrekes av flere av de inkluderte artiklene (41,43) som omtaler pasients ønsker som en viktig fremmer for å oppnå hjemmedød. Av hensyn til pasientens autonomi kan det være av betydning at pasients ønske blir hørt og vurdert (66). Det å kjenne til pasientens preferanser og ønsker gjør beslutningsprosessen rundt behandling og lindring i livets slutfase lettere for pasient, pårørende og helsepersonell (5). Dette er også i samsvar med nyere fokus på pasienters autonomi. Om kjønnsperspektivet, der kvinner i mindre grad dør hjemme (40,47) kan skyldes tradisjonelle kjønnsroller der kvinner i større grad tradisjonelt sett tar hånd om mannen. Noe av det «skjeve» bilde våre inkluderte studier viser i forhold til kjønnsfordeling kan også skyldes at vi har mange inkluderte studier fra Asia og fra Sør-Europa hvor fordelingen mellom kjønnene tradisjonelt er annerledes enn i Norden og i vest Europa (67,68). Samtidig er de fleste av de inkluderte studiene fra land som kan karakteriseres som industrielle (i) land og som har et godt utviklet helsevesen, noe som gjør funnene i artiklene mer aktuelle for norske forhold (69–71).

Metodediskusjon

En styrke i denne oversiktsartikkelen er de systematiske søkene i 5 databaser. I tillegg er utvelgelse og kvalitetsvurdering foretatt uavhengig av begge forfatterne. Vi søkte etter litteratur i fem anerkjente databaser, en mulig svakhet er at vi kun inkluderte studier på engelsk, andre språk kunne kanskje tilført mer kunnskap. En ytterligere svakhet var

at vi startet vårt litteratursøk i 2010 av pragmatiske årsaker, mens oversiktsartikkelen til Gomes mfl. (23) avsluttet sitt søk i 2004, vi har derfor ikke kunnskap om artikler som er publisert i denne mellomperioden. Vi har valgt å inkludere flere kvantitative design for å fange bredden innen tema. Å inkludere ulike design i samme systematiske oversiktsartikkel kan også være metodisk utfordrende (22). Ulike design resulterer i ulik validitetsstyrke av resultatene og at studiene ikke kan sammenlignes statistisk, selv om de kommer frem til samme konklusjon. Det kan selvfølgelig diskuteres om det å oppsummere kvantitative resultater ved bruk av tematisk innholdsanalyse er tilfredsstillende. Samtidig styrkes denne fremgangsmåten av at dette er gjort tidligere i andre oversiktsartikler med mixed methods design (21).

Det var vanskelig å finne et godt kvalitetsvurderingsskjema for vurdering om artiklene, men vi opplevde det anbefalte, The Generic Appraisal form for Quantitative Studies 2017 (28) som relevant og dekkende for å se på metodisk kvalitet uavhengig av studiedesign. Vi har ikke noen bakgrunn for å si at skårer du mange Nei eller Uklart på Joanna Briggs skjemaet så har artikkelen så dårlig metodisk kvalitet at den ikke skal inkluderes i videre analyser. Vi har derfor kvalitetsvurdert artiklene, samtidig som vurderingen ikke har fått konsekvens i forhold til videre analyser. Dette er i tråd med slik det gjøres innenfor kvalitative metasynteser (22). En styrke er bruken av det elektroniske analyseverktøyet NVivo i analysearbeidet for å systematisere koder og tema.

Konklusjon

Denne systematiske oversiktsartikkelen viser at kontinuerlig palliativ omsorg i hjemmet fra tverrfaglig helsepersonell med avansert kompetanse om palliasjon og tillit til omsorgspersoner er fremmede faktorer for hjemmedød for personer med kreft. I tillegg viser resultatene at tverrfaglige palliative team kan gi pasienter og pårørende lik mulighet for ønsket hjemmedød.

Muligheten til å tilby avansert medisinsk palliativ behandling i hjemmet gir verdi og håp til pasienter i livets slutfase. Å kunne hjelpe pasienter til å få død på sitt foretrukne sted kan øke deres livskvalitet og bør være målet for helsepersonell.

Implikasjoner

Implikasjoner til videre forskning kan være at tverrfaglige palliative team kan være vel så viktig for pårørende som for pasienten. Det kan derfor være nyttig å utvikle tiltak for å opprettholde familiens engasjement i omsorgen for den døende, da familiens preferanser kan være en viktig barriere for hjemmedød. I tillegg kan tiltak for å fremme ønsket hjemmedød for aleneboere være et viktig fremtidig forskningsfelt. Med disse vinklingene kan man muligens også måle effekter av ulike støttetiltak som for eksempel effekten av tverrprofesjonelle team som tilbyr mer avansert medisinsk behandling i hjemmet. Det å inkludere mer kvalitativ forskning på feltet kan gi ytterligere breddeforståelse for å se helheten på dette viktige, men etisk utfordrende forskningstema.

Referanser

1. Kjellstadli C, Husebø BS, Sandvik H, Flo E, Hunskaar S. Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):69. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>
2. Higginson IJ, Sen-Gupta G. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*. 2000;3(3):287–300. <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.287>
3. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home – is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med*. 2013;27(10):918–24. <https://doi.org/10.1177/0269216313487940>
4. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci*. 2011;25(4):627–36. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00870.x>
5. NOU 2017:16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Helse- og omsorgs-departementet; 2017.
6. World Health Organization. National cancer programmes policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization; 2002.
7. Aass N, Haugen D, Rosland J, Jordhøy M, Dønnem T, Knudsen A. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet. 2015.
8. Neergaard MA, Vedstedt P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. *Scand J Prim Health Care*. 2010;28(3):138–45.
9. Høie B. Trygg avslutning på livet. *Aftenposten*, Kommentar. 23. mai 2016.
10. Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med*. 1994;8(3):183–96. <https://doi.org/10.1177/026921639400800302>
11. Cantwell P, Turoc S, Brenneis C, Hanson J. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care*. 2000;16(1):23.
12. Kaasa S, Loge JH, red. Palliasjon: Nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
13. Kern H, Corani G, Huber D, et al. Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):1–160. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>
14. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care*. 2016;15:8.
15. Faircloth A. C. Anesthesia involvement in palliative care. *Ann Rev Nurs Res*. 2017;35(1):135–58. <https://doi.org/10.1891/0739-6686.35.135>
16. Mykkeltveit I, Gundersen EM, Dysvik E. Master i spesialsykepleie i anestesi-, intensiv- eller operasjonssykepleie i Norge. *Nordisk sykeplejeforskning*. 2021;11(2):113–25.
17. Costa V. The determinants of place of death: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2014;14(16):1–78. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>
18. Salama H, Al Mutairi N, Damla M, Alolayan A, Binahmed A, Salama, et al. Reducing futile acute care services for terminally ill patients with cancer. *JCO Oncol Pract*; 2021.
19. Polit DF, Beck CT. Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
20. Higgins JP, Green S, red. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 5.1.0. London: The Cochrane Collaboration; 2011.
21. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a definition of mixed methods research. *J Mix Methods Res*. 2007;1(2):112–33. <https://doi.org/10.1177/1558689806298224>
22. Malterud. Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.

23. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006;332(7540):515–21.
24. Lee YS, Akhileswaran R, Ong EHM, Wah W, Hui D, Ng SH, et al. Clinical and socio-demographic predictors of home hospice patients dying at home: a retrospective analysis of hospice care association's database in Singapore. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(6):1035–41. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.01.008>
25. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JP, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS medicine*. 2009;6(7):e1000100.
26. Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev*. 2015;4(1):1. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>
27. Cooke A, Smith D, Booth A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qual Health Res*. 2012;22(10):1435–43. <https://doi.org/10.1177/1049732312452938>
28. Tufanaru C. Generic appraisal form for quantitative studies. A critical appraisal checklist developed by Dr Catalin Tufanaru for a research project conducted by the Joanna Briggs Institute. Adelaide: Joanna Briggs Institute; 2017.
29. Booth A, Sutton A, Papaioannou D. Systematic approaches to a successful literature review. 2. utg. Los Angeles: Sage; 2016.
30. Snilstveit B, Oliver S, Vojtkova M. Narrative approaches to systematic review and synthesis of evidence for international development policy and practice. *J Dev Effect*. 2012;4(3):409–29. <https://doi.org/10.1080/19439342.2012.710641>
31. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2008;8(1):45. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>
32. Welsh E. Dealing with data: using NVivo in the qualitative data analysis process. *Forum Qual Soc Res*; 2002.
33. Popay J, Roberts H, Sowden A, Petticrew M, Arai L, Rodgers M, et al. Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews. A product from the ESRC methods programme Version. Southampton: ESRC Methods Programme; 2006.
34. Forsberg C. Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning: Natur & kultur; 2015.
35. Leow M, Chan S, Moon Fai C. A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2015;42:E63–72. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E63-E72>
36. Hachizuka M, Yoshiuchi K, Yamamoto Y, Iwase S, Nakagawa K, Kawagoe K, et al. Development of a personal digital assistant (PDA) system to collect symptom information from home hospice patients. *J Palliat Med*. 2010;13(6):647–51.
37. Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. Family's difficulty scale in end-of-life home care: a new measure of the family's difficulties in caring for patients with cancer at the end of life at home from bereaved family's perspective. *J Palliat Med*. 2012;15(2):2105. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0248>
38. Kumagai Y, Maekawa A, Abe M. Prognostic items for the last 10 and 3 days of life of cancer patients at home. *Cancer Nurs*. 2012;35(5):390–6.
39. Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Vigil I, Rodriguez-Barrientos R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliat Med*. 2010;24(5):486–92. <https://doi.org/10.1177/0269216309359996>
40. Choi J, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, et al. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. *Support Care Cancer*. 2010;18(11):1445–53. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0767-3>

41. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(11):1393–400. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.001>
42. Hamano J, Morita T, Fukui S, Kizawa Y, Tunetou S, Shima Y, et al. Trust in physicians, continuity and coordination of care, and quality of death in patients with advanced cancer. *J Palliat Med*. 2017;20(11):1252–9.
43. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29(9):1159–67. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.6752>
44. Bengoechea I, Gutiérrez SG, Vrotsou K, Onaindia MJ, Lopez JMQ. Opioid use at the end of life and survival in a hospital at home unit. *J Palliat Med*. 2010;13(9):1079–83. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0031>
45. Guerriere D, Husain A, Marshall D, Zargorski B, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of place of death for those in receipt of home-based palliative care services in Ontario, Canada. *J Palliat Care*. 2015;31(2):76–88.
46. Masucci L, Guerriere D, Cheng R, Coyte P. Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care. *J Palliat Care*. 2010;26(4):279–86.
47. Schou-Andersen M, Ullersted MP, Bonde Jensen A, Neergaard MA. Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scand J Caring Sci*. 2016;30(3):466–76. <https://doi.org/10.1111/scs.12265>
48. Sasao S, Tanabe K, Morita T, Takahashi T, Yasuda H, Kashii T, et al. Facility-related factors influencing the place of death and home care rates for end-stage cancer patients. *J Palliat Med*. 2015;18(8):691–6. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0384>
49. Varani S, Dall'Olio FG, Messana R, Tanneberger S, Pannuti R, Pannuti F, et al. Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy. *Prog Palliat Care*. 2015;23(2):61–7. <https://doi.org/10.1179/1743291X14Y.0000000094>
50. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Shared care in basic level palliative home care: Organizational and interpersonal challenges. *J Palliat Med*. 2010;13(9):1071–7. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0036>
51. Murakami N, Tanabe K, Morita T, Fujikawa Y, Koseki S, Kajiura S, et al. Impact of a six-year project to enhance the awareness of community-based palliative care on the place of death. *J Palliat Med*. 2018;21(10):1494–8. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0696>
52. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733–42. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
53. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2008;148(2):147–59. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00010>
54. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet*. 2000;356(9233):888–93.
55. Staats K, Tranvåg O, Grov EK. Home-care nurses' experience with medication kit in palliative care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018;20(6):E1–E9.
56. Leong MQ, Lim CW, Lai YF. Comparison of hospital-at-home models: a systematic review of reviews. *BMJ Open*. 2020;10(1), e043285. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043285>
57. Helsedirektoratet. Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 24. juni 2021. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/>

58. Griffiths J, Ewing G, Rogers M, Barclay S, Martin A, McCabe J, et al. Supporting cancer patients with palliative care needs: district nurses' role perceptions. *Cancer Nurs.* 2007;30(2):156–62. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000265013.63547.4a>
59. Bowles KH, McCorkle R, Nuamah IF, red. Homecare referrals and 12-week outcomes following surgery for cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2008;35(3):377–83. <https://doi.org/10.118/08.ONF.377-383>
60. MacArtney JI, Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Adams J. Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Soc Health Ill.* 2016;38(3):479–92. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12375>
61. Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer.* 2008;112(S11):2556–68. <https://doi.org/10.1002/cncr.23449>
62. Doorenbos A, Given B, Given C, Verbitsky N. Physical functioning: effect of behavioral intervention for symptoms among individuals with cancer. *Nurs Res.* 2006;55(3):161. <https://doi.org/10.1097/00006199-200605000-00002>
63. Carlsson ME, Rollison B. A comparison of patients dying at home and patients dying at a hospice: Sociodemographic factors and caregivers' experiences. *Palliat Support Care.* 2003;1(1):33–9. <https://doi.org/10.1017/S1478951503030098>
64. Gyllenhammar E, Thoren-Todoulos E, Strang P, Ström G, Eriksson E, Kinch M. Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Support Care Cancer.* 2003;11(9):560–7. <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0487-z>
65. Ahlner-Elmqvist M, Jordhøy MS, Jannert M, Fayers P, Kaasa S. Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care: A prospective study in palliative cancer care. *Palliat Med.* 2004;18(7):585–93. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm9240a>
66. Skår Å, Juvet LK, Smedslund G, Båhus MK, Pedersen R, Fure B. Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Oslo: Kunnskapssenteret for helsetjenesten; 2014. Rapport nr. 2014:18. Tilgjengelig fra: <https://hdl.handle.net/10037/19511>
67. Bell CL, Davis J, Harrigan RC, Somogyi-Zalud E, Tanabe MK, Masaki KH. Factors associated with place of death for elderly Japanese-American men: The Honolulu Heart Program and Honolulu-Asia Aging Study. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57(4):714–8. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.02149.x>
68. Tsuchida T, Onishi H, Ono Y, Machino A, Inoue F, Kamegai M. Population-based survey regarding factors contributing to expectation for death at home. *Asia Pac Fam Med.* 2018;17(1):1–7. <https://doi.org/10.1186/s12930-018-0044-z>
69. McAlister FA, Cram P, Bell CM. Comparing Canadian health care to that in other countries: looking beyond the headlines. *CMAJ.* 2018;190(8):E207–E8.
70. Sakamoto H, Rahman M, Nomura S, Okamoto E, Koike S, Yasunaga H, et al. Japan Health Syst Rev. 2018:E207–E208. <https://doi.org/10.1503/cmaj.17152768.68>
71. Vrangbaek K. The Danish health care system. I: 2015 International Profiles of Health Care Systems. New York: The Commonwealth Fund; 2016.