

Hvilke faktorer påvirker palliative kreftpasienters muligheter for å dø hjemme?

En systematisk oversiktsartikkel med
-narrativ syntese

Marie Nordsveen



Masteroppgave
Interdisiplinær helseforskning

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2018

Hvilke faktorer påvirker palliative kreftpasienters muligheter for å dø hjemme?

En systematisk oversiktsartikkel og Kappa med narrativ tematisk syntese

«Du betyr noe fordi du er du,
Du betyr noe helt inntil det siste øyeblikket av dit liv.
Vi vil gjøre alt vi kan,
ikke bare for å hjelpe deg til å dø fredelig,
men også leve helt frem til du dør».

Dame Cicely Saunders
(1918–2005)

© Marie Nordsveen

2018

Hvilke faktorer påvirker palliative kreftpasientens muligheter for å dø hjemme, en systematisk oversiktsartikkel med narrativ syntese.

Marie Nordsveen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Selv om det er skrevet mye om palliativ omsorg så er det mindre litteratur om hjemmedød og spesielt i forhold til hvilke faktorer som påvirker i positiv eller negativ retning

Hensikt: Hensikten med studien var å frambringe oppsummerende kunnskap om faktorer som er av betydning for palliative kreftpasienters mulighet for å dø hjemme.

Metode: Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk i samarbeid med bibliotekar på Akershus universitetssykehus i følgende databaser AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE og SweMed+. Artikkelsøket er begrenset til studier med kvantitativt design publisert fra 2010 og fram til oktober 2017. Studier publisert på engelsk og skandinavisk ble inkludert. Vi vurderte studiene kritisk med tanke på risiko for systematiske skjevheter og presenterte samlede funn i en narrativ syntese.

Resultat: Det ble identifiserte 297 referanser og inkluderte totalt 16 artikler fra 13 studier i analysen. Det ble kun funnet en kontrollstudie. I de valgte artiklene er det stor heterogenitet i utfallsmålene de har brukt for å måle hjemmedød eller svare på forskningsspørsmål.

Muligheten for å utføre en metaanalyse eller på annen måte summere resultater statistisk ble vurdert som uegnet grunnet heterogeniteten og det ble derfor valgt å benytte narrativ tematisk analyse. Resultatet av den tematiske analysen ble tre analytiske hovedtema om faktorer som påvirker hjemmedød; palliativ omsorg, pårørende og forutsetninger

Konklusjon: Med hjelp av oppsummering av faktorer som påvirker pasienten dødssted kan helsepersonell forbedre sin kunnskap om den palliative fasen og hjemmedød. Palliativ omsorg med tverrfaglige palliative team kan gi pasienter og pårørende lik mulighet for hjemmedød når dette ønske ytres. Implikasjoner til videre forskning kan være at palliative team kan være vel så viktig for pårørende som for pasienten. Med denne vinkling kan man muligens få resultat gjennom intervensjoner, måle effekt av tiltak. Noe som ble vist i studiens eneste RCT. Det og også å inkludere kvalitativ forskning kan bredde forståelsen på dette vanskelige tema.

Nøkkelord palliativ omsorg; palliativ medisin; terminal omsorg; holdning til døden; pasientens ønsker; å dø hjemme

Summary

Background: Although written a lot about palliative care, there is less literature about home death and especially in relation to which factors affect positively or negatively

Purpose: The purpose of the study was to provide summarizing knowledge of factors that are relevant to palliative cancer patients' ability to die at home.

Method: A systematic literature search was conducted in collaboration with libraries at Akershus University Hospital in relation to the factors in the following databases AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE and SweMed +. The article search is limited from 2010 until October 2017. Studies published in English and Scandinavian was included. We considered the studies critically considering the risk of systematic bias and presented collective findings in a narrative synthesis.

Result: 297 references were identified and included a total of 16 articles from 13 studies in the analysis. Only one study with control design was found. In the included articles, there is a big variation in the use of outcome measures used to investigate home death and answer their research questions. The ability to perform a meta-analysis or otherwise pool the data statistically was considered unsuitable due to heterogeneity and it was chosen to qualitatively sum up the findings by conducting a narrative thematic analysis. In the thematic analysis, three main analytical themes were found of factors affecting home death, three themes; palliative care, relatives and predispositions.

Conclusion: With the help of a summary of factors affecting the patient's place of death, health professionals can improve their knowledge of the palliative phase and home death. Palliative care and interdisciplinary palliative teams can give patients and family the same opportunity for home death when this wish is expressed. Implications for further research may be that palliative teams may be as important for relatives as for the patient. With this angle you can possibly get results through controlled studies, by measuring the effect of such interventions. Including qualitative research can further broaden the understanding of this difficult research topic.

Keywords palliative care; palliative medicine; terminal care; attitude to death; patient preference, dying home

Førord

Å skrive masteroppgave har vært en spennende prosess. Det er mange som har bidratt til at dette har vært en god prosess for meg og at jeg nå har kommet i mål.

Første takk går til min veileder Marie Hamilton Larsen som har vært positiv fra begynnelse til slutt, en enestående samtalepartner med mange skarpe innspill og ved å uttrykke stor tro på meg og mitt prosjekt. Takk for hyggelige veiledningsmøter som har vært preget av engasjement og struktur!

Jeg vil uttrykke stort takk og takknemlighet til min jobb på Palliativ Senter og min leder Liv Dale for permisjon, raushet og støtte. Også takk til bibliotekar Åse Marit Hammersbøen ved Akershus universitetssjukehus for bidrag i forbindelse med mitt systematiske artikkelsøk.

Til slutt: Takk til Stein- verdens beste mann og pappa til mine kjære barn. Du er en tålmodig sjel som har vært motiverende og gitt meg mye tid i mitt arbeid med masteroppgaven.

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Hensikt med studien.....	2
2	Palliativ omsorg	3
2.1	Den palliative pasienten	4
2.1.1	Pasientens ønsker.....	5
2.1.2	Pårørende	5
2.1.3	Utvikling i Norge	7
3	Metode	9
3.1	Søkestrategi.....	11
3.1.1	Inklusjons og eksklusjonskriterier	13
3.1.2	Studieseleksjon.....	14
3.1.3	Dataekstraksjon	16
3.1.4	Kvalitetsvurdering	16
3.1.5	Datasyntese og analyse	17
4	Resultat.....	20
4.1	Studieseleksjon.....	20
4.1.1	Studieegenskaper	20
4.1.2	Studiedeltagere	21
4.1.3	Metodisk kvalitet	21
4.1.4	Tematisk analyse/narrativ oppsummering av funn	23
4.1.5	Nøkkelfunnfaktorer som påvirker dødssted	23
5	Diskusjon	28
5.1	Metodediskusjon.....	30
5.1.1	Konklusjon	31
5.1.2	Etikk	32
6	Litteraturliste	33
7	Vedlegg	37

Figur 1: 14 prosent dør hjemme i Norge. I andre land er hjemmedød-tallet dobbelt så stort..... 7

Tabell 1: Inklusjons og eksklusjonskriterier organisert i SPIDER.....13

Figur 2 Flytdiagram for utvelgelser av studier i henhold til PRISMA..... 15

Tabell 2 Et eksempel på en prosess med tematisk syntese, fra kode til analytisk tema og hovedtema

Figur 3 Flytskjema fra koding av tekst i diskusjon og resultatdel i de valgte artiklene til spissing av tre hovedtema i henhold til metoden til Tomas og Harden. 19

Tabell 4: Antall deltakere fra Tversnitts studiene, Kohort og RCT	21
Tabell 3: Oppsummering av systematiske skjevheter for tversnitt-og kohort-studier.....	22
Figur 4: Oppsummering av studiens skjevheter ROB.....	23

1 Introduksjon

Når livet har fått sin begrensning i tid blir ofte sentrale spørsmål: hva er viktig i tiden jeg har igjen? Hvor vil jeg være og hvor vil jeg dø? Døden er kanskje noe av det viktigste i livet og samtidig noe av det mest forutsigbare, ved at vi alle vet vi skal dø. Likevel blir vi neppe mer sårbare enn da. I denne siste fasen av livet kan derfor spørsmål som hvor vi ønsker å dø blir svært viktige (1).

- På sykehuset er man i systemets vold, selv om legene er snille, gir man fra seg all makt. Hjemme er det jeg som er sjefen, her bor tryggheten. Man er redd nok når man snart skal dø. Men sykehuset kan føles som et Kafka-aktig apparat som gjør en enda reddere. Derfor vil jeg dø her, sa den kjente og nå avdøde samfunnsdebattant og lege Per Fugelli (2016)(2).

I følge Verdens Helseorganisasjon (WHO) defineres Palliative care som: an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through 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 (WHO, 2017) (3, s. 9).

For palliative voksne kreftpasienter som ønsker, og har muligheten til å påvirke sitt dødssted, kan valget om å dø hjemme eller være hjemme lengst mulig bidra til å skape tryggere rammer, både praktisk og eksistensielt (1). Hjemmet representerer vanligvis trygghet, det kjente og normale, der tilværelse kan normaliseres i størst mulig grad, og der man kan være mest mulig sammen med dem man er glad i (4). Ofte kan nærheten til pårørende i seg selv bidra til livskvalitet (5). Per Fugelli uttalte også i Aftenposten at det å legge til rette for hjemmedød, kan hjelpe oss til et mer naturlig samliv med døden (6). Han brukte begrepet ”døds-kvalitet” og lanserte flere tiltak som for eksempel økt tverrfaglig palliativ omsorg i hjemmet og økt involvering av fastlege. Disse tiltakene var ment for å bedre kvaliteten på den pleie, omsorg og oppfølging som gis i livets slutfase for å møte døden som en naturlig del av livet.

1.1 Hensikt med studien

Selv om det er skrevet mye om palliativ omsorg (7, 8) så er det mindre litteratur om hjemmedød og spesielt i forhold til hvilke faktorer som påvirker i positiv eller negativ retning.

NOU 2017:16, på liv og død, skriver om behovet for mer forskning og behovet for masterutdanning innen palliativ medisin og omsorg. I Norge finns normer for pasientbehandlingen i nasjonale faglige retningslinjer som utarbeides av helsedirektoratet i samarbeid med fagkompetanse på området. Kvaliteten på, og omfanget av, den kliniske forskningen innen palliasjon, som danner grunnlaget for retningslinjer for behandling er svakt. De fleste anbefalinger er basert på laveste evidensnivå. Kvaliteten på og omfanget av den palliative forskningen står i sterk kontrast til det økende behovet. Det palliative behovet øker med en befolkning som blir eldre og det palliative behovet kan dermed bli større. For å styrke kompetanse på helse og omsorg er det derfor et stort behov på forskning innen palliasjon (3).

Hensikten med studien min er å frambringe oppsummerende kunnskap om faktorer som er av betydning for palliative kreftpasienters mulighet for å dø hjemme samt bidra til å styrke faglig kunnskap og kompetanse om dette viktige tema som kan være av betydning i praksis (3).

Min problemstilling er:

«Hvilke faktorer identifiseres i forskningslitteratur som av betydning for muligheten til hjemmedød hos palliative voksne kreftpasienter?»

2 Palliativ omsorg

Ciceley Saunders, lege og «palliasjonens mor» skriver om at hvordan mennesker dør, sitter igjen som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til de etterlatte og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plager effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg (9).

Palliativ omsorg er lindring av pasientens fysiske smerte og andre plagsomme symptomer, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer samt annen hjelp og støtte ved alvorlig/livstruende sykdom (3). NOU beskriver videre at det generelle målet med palliativ omsorg er at behandling, pleie og omsorg gir best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (10). Smerte kan være en stor del av palliasjon både grunnet sykdomsforløpet og grunnet pasientens engstelse for å få smerte (5). Smerte er et sammensatt fenomen, som influeres av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige/eksistensielle forhold. Begrepet «total pain» brukes ofte i palliasjon for å beskrive denne kompleksiteten (7).

Palliativ omsorg har økt i fremtredende grad i de siste tiårene, og har nå blitt en integrert del av mange helsesystemer rundt om i verden (11). Lee beskriver videre at Økningen i etterspørselen etter palliativ omsorg er viktig, særlig i land med dyptgående demografisk skifte som en økende aldrende befolkning. Bevisene på fordelene med palliativ omsorg er sterke: Flere studier har vist at palliativ omsorg forbedrer pasientens symptomer, livskvalitet, pasient- og familietilfredshet (12, 13). For pasienter som har en forventet levetid på ett år eller mindre og kurativ behandling er ikke lenger indikert, er palliativ behandling den mest hensiktsmessige behandlingen for kunne gi livskvalitet og å kunne gi muligheten til å dø hjemme (7).

I NOU anbefales det til nyetablering av tverrfaglige kommunale palliative team for at flere pasienter skal få lik muligheten til å være hjemme lengst mulig eller mulighet til hjemmedød når dette er et ønske (3). Et palliativ team er her et tverrfaglig behandlingsteam med bred kunnskap innen palliasjon (7). I følge NOU rapporten er integrering og praktisering av

grunnleggende palliasjon på alle nivåer en første forutsetning for at pasienter både i primær og spesialisthelsetjenesten kan ha tilgang til nødvendig palliasjonkompetanse. Spesialkunnskap må også være tilgjengelig når det grunnleggende tilbudet ikke er tilstrekkelig (3). Organisering og tilrettelegging for et tverrfaglig palliativ tilbud når pasientene har behov er anbefalt i Norden og mange steder i verden (3). Flere studier som omhandler tema hjemmedød peker på at plassering av palliativ omsorg/palliative tverrfaglige team i hjemmet har vært viktig for fremskrittene i omsorg for døende (11, 14-21). Ved ønske om hjemmedød ønsker ofte pasienter med progressiv sykdom og deres pårørende tverrfaglig palliativ omsorg i hjemmet og dette har vist at kan forbedre både den syke og de pårørendes livskvalitet og den sykes gjenværende tid med familie og venner (14-20).

2.1 Den palliative pasienten

Det unike med palliasjon er tilnæringsmåten. Det å se hele pasienten ligger til grunn for behandlingen som rettes mot den syke og de pårørende (3).

Uttrykkene «døende pasient» «terminal pasient» og «palliativ pasient» brukes om hverandre i litteraturen (7). Det kan derfor være hensiktsmessig å skille mellom en «døende pasient og en «palliativ pasient med kort eller lang forventet levetid. Det vil ofte være krevende å fastslå at en pasient er døende. En terminal pasient, hvor man ofte bruker begrepet «døende pasient», er vanligvis mer eller mindre sengeliggende, klarer ikke å spise eller å ta sine medisiner (7). I følge Stein Kaasa, som er lege og forsker på palliasjon, er det lite forskning om hvor lenge en dødsfase varer og det er behov for mer systematisk forskning på området (7). Han sier videre at en av hovedgrunnene til store variasjoner mellom palliative pasienters forventede levetid henger sammen med pasientenes varierende konstitusjonelle tilstand, spesielt grad av grunnleggende hjerte- og lungefunksjon, samt kreftsykdommens totale utbredelse og lokalisering (7). Siden jeg i min masteroppgave ønsker å se på hva som hemmer og fremmer muligheten for hjemmedød opplever jeg at det er hensiktsmessig å se på hva forskningen viser hos pasienter med kreft som har forventet levetid på cirka. 6 måneder.

Kreftpasienter i palliativ fase, både med lang og kort forventet levetid, har ofte mange plagsomme symptomer og sviktende funksjon i et eller flere organ (7). Noen av symptomene er forårsaket av kreftsykdommen i seg selv, andre kan være forårsaket av bivirkninger av behandlingen og eller indirekte plager som angst og depresjon. Situasjonen kan være ustabil og endringer i symptomer kan komme raskt. Mange kan ha behov for øyeblikkelig hjelp-innleggelse på sykehus avdeling eller palliativ enhet (3, 7). Målet med den palliative innsatsen er å gi best mulig lindring av symptomer og plager og mest mulig livskvalitet for pasient og pårørende (10)

2.1.1 Pasientens ønsker

Pasientens og pårørendes foretrukne dødssted er normalt en av de viktigste faktorene som bestemmer stedet for palliativ omsorg (11, 22, 23) Å oppnå hjemmedød anses ofte som et viktig mål i palliativ omsorg i vestlige land (18) og flere studier har vist at de fleste terminalt syke pasienter og deres pårørende ønsker at den syke får dø hjemme (4, 24, 25). Studiene viser imidlertid også at denne preferansen svekkes ettersom døden nærmer seg (26, 27). Årsaken til svekket preferanse til hjemmedød kan være mange, men funksjonsnedsettelse, økt symptomtrykk og at pårørende ikke føler seg kompetente og trygg på oppgaver som følger med er noen kjente faktorer (3, 5, 28).

Ergo er virkeligheten at, til tross for manges egentlige ønske om å dø hjemme, at en stor del av palliative pasienter fortsatt dør på sykehus og i sykehjem (11).

2.1.2 Pårørende

«Pårørende representerer livgivende ressurser fordi de er mennesker som bryr seg, og som den syke har tillit til. Kjærligheten fra den som står nær påvirker motstandskraften og er en kilde til overlevelse» (Mads Gilbert) (3, s. 120).

Et palliativt forløp rammer ikke kun den som er syk, den rammer også de som står pasienten nær (3). Å være pårørende til en pasient i palliativ fase kan nok være en fin fase der man kan komme hverandre nærmere, men kan nok også oppleves som meget belastende (3, 29).

Forskning viser at pårørendes tilstedeværelse er viktig for den syke (7). Pårørende er ofte de som kjenner pasienten best og har muligheten å hjelpe pasienten ved omsorg, tilstedeværelse og tydeliggjøre ønsker. Pårørende bør trekkes inn tidlig i det palliative forløpet og det er også viktig å ivareta deres behov (29). Pårørende er klart definert i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 «*Den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området*» (3, s. 120). At pårørendes byrde er et stort og omfattende tema i palliativ omsorg understrekes i en kvalitativ studie med 40 intervjuer ved at noen pasienter tar valget om og ikke å dø hjemme fordi de vil skåne pårørende for den store belastningen det innebærer å ivareta den alvorlige syke i hjemmet (30).

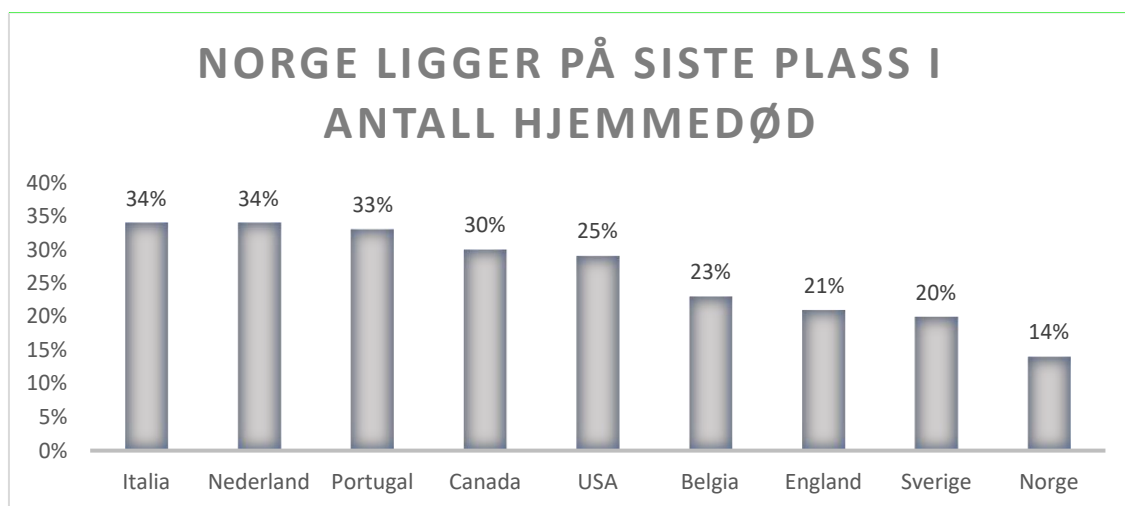
I NOU beskriver de at pårørende noen ganger ikke føler seg kompetent eller at de ikke strekker til I tillegg til og ikke å føle seg kompetente kan pårørende trenge hjelp til å takle stress og negative følelser (3). I følge Stein Kaasa er profesjonell kommunikasjon en stor del av palliativ omsorg og skal være preget av gjensidig respekt, toleranse og anerkjennelse (7). Kommunikasjonen i det palliative forløp må sees som et sammenhengende forløp, der pasienten jevnlig får mulighet til å bli oppdatert på egen helsesituasjon og der pasienten og pårørende får mulighet til å gi uttrykk for egne preferanser, bli lyttet til og gi uttrykk for ønsker (3, .29-30). Litteratur viser at pårørende både trenger god informasjon og kommunikasjon med pasienten (31). I NOU 2017:16 «På liv og død», pekes det på at pårørende opplever at deres behov ikke blir tatt på alvor i den belastende situasjonen de befinner seg i (3, 32). Pårørende nevner også at det å ha ekstra støttende omsorgspersoner fra palliative team som ser de pårørende, øker deres evne til å møte pasienten og gi omsorg og at dette muliggjør pasientens hjemmetid (29). I litteraturen nevnes det ulike verktøy for å fange opp pårørendes og pasientens situasjon og dermed muliggjøre tiltak fra helsepersonell for å hjelpe i den vanskelige situasjonen (33). Slike vurderingsverktøy kan kanskje hjelpe familien til å forstå døden. Mennesker er ganske forskjellige, samtidig som det er en naturlig

progresjon som kroppen går igjennom når dødsprosessen starter (7). Det kan derfor være viktig at familie og / eller omsorgspersoner oppretter en omsorgsplan, får informasjon om det palliative forløp, forstår behandlingsresultater og vurderer respons på behandling (33). For eksempel kan verktøy eller spørreskjema som “The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Victoria Hospice Society Palliative Performance Scale (PPS) Karnofsky Performance Scale og- Quality of Life Index (MVQOLI) bidra til dette (33).

I NOU nevnes blant annet verktøy som The Carer Support Needs Assessment Tool, (CSNAT), og muligheten for pleiepenger som mulige andre tiltak for å hjelpe pårørende (3).

2.1.3 Utvikling i Norge

Omkring 14 % dør i dag hjemme i Norge (34). I andre land som for eksempel i Italia og i Nederland er hjemmedød-tallet mer enn dobbelt så stort med 34 % (se figur 1). I følge Folkehelseinstituttet har tallet på hjemmedød i Norge vært stabilt på ca. 14 % over mange år og Norge inntar dermed bunnplassering i verden i hjemmedød. Studier viser dog til at flere med kreftdiagnose dør hjemme sammenlignet med andre diagnoser (35-37).



Figur 1: 14 prosent dør hjemme i Norge. I andre land er hjemmedød-tallet dobbelt så stort. Tabellen viser hvor stor del av befolkningen i landene som dør i sitt eget hjem. Tallene er i prosent. Hentet figur fra Sykepleien med tillatelse til bruk i oppgaven.

Det å få muligheten til å få dø hjemme og viktigheten av dette, har det blitt skrevet mye om de siste årene i aviser og ukeblad. Bent Høie, Norges helse og omsorgsminister oppnevnte i 2016 et utvalg som skal gjennomgå og vurdere dagens tilbud og foreslå tiltak som møter pasientenes og de pårørendes behov, uavhengig av diagnose, alder og andre forhold. Ifølge Høie er det viktig at alle pasienter i livets slutfase skal få oppleve trygghet og få en verdig avslutning på livet (38). Utredningen ble levert til regjeringen i slutten av desember 2017 og ble kalt «På liv og død- Palliasjon til alvorlig syke og døende, NOU-Norges offentlige utredninger 2017:16». I NOU rapporten beskrives det at det er lite forskning på palliasjon og at mye av forskning på dette fagfeltet har lav evidens. Rapporten etterspør derfor mer forskning (3). Det å finne hvilke faktorer som er av betydning for palliative kreftpasienters mulighet for å dø hjemme kan bidra til å styrke faglig kunnskap og kompetanse som kan være av betydning i praksis (3)

3 Metode

Da jeg ønsker å se på faktorer som hemmer og fremmer hjemmedød falt valget på å benytte kvantitativ metode og å utføre en systematisk oppsummering av eksisterende litteratur om emnet.

En systematisk oversiktsartikkel blir ofte regnet som kjernen av kunnskapsbasert praksis og resultatet kan være til nytte i praksis (39). Systematiske oversiktsartikler er også ofte utgangspunkt for videre forskningsarbeid og for utarbeidelse av kliniske retningslinjer (40).

Systematiske oversiktsartikler inkluderer som oftest randomiserte kontrollerte studier og eventuelt andre design som har benyttet kontrollgrupper. Min hovedhensikt var å finne kontrollert studier, for å kunne utføre metaanalyse. En metaanalyse er en statistisk metode for å sammenstille eller sammenligne resultater fra flere tidligere empiriske undersøkelser. Formålet er å få en bedre og sikrere helhetsbilde over forskningen på et spesifikt område (41). Det hadde vært en styrke å kunne bruke effekt mål for å finne faktorer som påvirker hjemmedød og svar på mitt forskningsspørsmål. Med min praksiserfaring om tema hadde jeg kunnskap om at det kanskje ikke fantes et stort omfang av denne type forskning på hjemmedød, da det kan være vanskelig å gjennomføre intervensjoner både praktisk og etisk. Når førsteforfatter søkte i litteraturen åpnet jeg dermed opp for flere design. Vi (førsteforfatter og andreforfatter) valgte derfor og også å inkludere andre kvantitative design i litteratursøket for å fange bredden og best mulig kunne beskrive viktige faktorer for hjemmedød. Utvidelsen av bevisbasert praksis på tvers av sektorer har ført til et økende utvalg av ulike oversiktsartikler og det finnes nå svært mange ulike metoder for å oppsummere kunnskap i en review (39).

Det blir dermed stadig vanligere å finne systematiske oversikter som inkluderer ulike datainnsamlingsmetoder. Men, som også andre forskere hevder så er en av hovedutfordringene for systematiske oversiktsforfattere integrering av ulike typer studier og resultater i én og samme systematiske oversikt (såkalte mixed-methods systematiske oversikter) (42). Et hovedargument for å mikse metodebruk er at det kan gi en bedre og dypere forståelse av tematikken man ønsker å belyse, og dermed styrke tilliten til konklusjonene. Samtidig kan dette innebære utfordringer av både vitenskapsteoretisk, metodologisk og praktisk karakter (43). Vi mener til tross for metodiske vanskeligheter ved å

inkludere flere design at det var mest hensiktsmessig metode for å besvare problemstillingen. Og også å inkludere kvalitative studier anså forfattere som for omfattende til å gjøre i en masteroppgave, selv om dette sikkert hatt gitt spennende og mer omfattende kunnskap om opplevelsen av hjemmedød.

I en systematisk oversiktsartikkel med forskningsartikler som har ulik type design og hvor metaanalyse eller annen statistisk sammenligning av data ikke er mulig på grunn av studieheterogenitet blir valget å gjøre en narrativ analyse og oppsummering, det vil si en narrativ syntese av funn.

Tematisk analyse innebærer at man gjennom en beskrivende syntese av data fra artikler med ulik design utvikles analytiske temaer, som kan integreres med kvantitative resultater om nytte og skade av tiltak. Tematisk syntese er stort sett, men ikke utelukkende, benyttet for systematiske oversikter som også analyserer kvalitative data sammen med kvantitative data om ulike helsefremmende tiltak (42).

Tematisk syntese ligner på narrativ analyse, som beskriver og sorterer data etter kategorier, gjerne etterfulgt av enkle tolkninger. Analysen benyttes noe ulikt av ulike forskere og kalles også narrativ oppsummering (42).

I forkant av selve litteraturgjennomgangen ble det laget en metodisk plan for hvordan studien skulle utarbeides. Dette er beskrevet i en egen protokoll, en prosjektplan. Før man starter arbeidet med en systematisk oversikt, er det hensiktsmessig å undersøke om noen allerede er i gang med arbeidet, eller om en slik oversikt allerede finnes også registrere sin egen studie (44, s.45-46) Denne studien er registrert i PROSPERO med nummer: CRD42018082707.

Før oppstart av studien ble det søkt i PROSPERO og Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR) (44) for å undersøke om det fantes pågående eller tidligere systematiske oversikter med hjemmedød som tema. Undersøkelsen førte til funn av en oversiktsartikkel fra 2006 fra Gomes (45). Artikkelen til Gomes er en systematisk gjennomgang av studier om uavhengige faktorer knyttet til palliative pasienter som døde hjemme i USA, Storbritannia, Canada og Australia, og inkluderte mer enn en million deltakere. Studien fant flere faktorer som påvirket hjemmedød som lav funksjonell status, pårørende, utvidet familie støtte, pasientens ønske til å dø hjemme, og å motta omsorg i hjemmet. Resultatet av denne

systematiske gjennomgangen viste også betydningen av pasientens levestatus og omsorgsstatus (45).

Denne gjennomgangen ble avsluttet i 2006. Studiene som presenteres er derfor av eldre dato. Bruken av palliativ omsorg virker å ha økt i fremtredende grad i de siste tiårene og dermed kan en ny oversikt bidra til ny kunnskap (11).

Jamtvedt påpeker at sentrale prinsipper i systematiske oversikter er systematikk og åpenhet (46). Dette for å redusere risikoen for feilkilder og gi innsyn i hvordan resultatene ble til. Slik skal det være mulig med etterprøvnbarhet og kontroll av gjennomføringen. Jamtvedt beskriver videre at for at en oversikt skal kunne kalles systematisk, må visse kriterier være oppfylt. Artikkelmanus og kapp må derfor inneholde en beskrivende søkestrategi, klare inklusjonskriterier og en redegjørelse for hvordan vi har kvalitetsvurdert de inkluderte studiene. I arbeidet med å utarbeide en systematisk oversikt kan vi ifølge Jamtvedt følge en trinnvis prosess som innebærer å formulere spørsmål, søke etter litteratur, velge ut studier, vurdere metodisk kvalitet, sammenstille data og kvalitetssikre resultat, skrive rapport samt fagfelle, godkjenne og publisere (46). I arbeid med denne systematiske oversikt ble disse trinnene fulgt og PRISMA-sjekkliste ble brukt under hele utarbeidelsen for å kvalitetssikre prosessen (40, 47) (se figur 2). Preferred Reporting Item for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) er i dag et mye brukt verktøy for utarbeiding og rapportering av systematiske oversikter. Formålet med PRISMA er å være til hjelp for forskere når de skal rapportere sine funn i en systematisk oversikt. Retningslinjen inneholder en sjekkliste med 27 punkter for metodens fire faser: "identifikasjon", "screening", "eligibility" og "included" (40, 47) Flytskjemaet gir leseren en god oversikt over de valgene som ble tatt underveis, det har også gitt oss systematikk i arbeidet.

3.1 Søkestrategi

Dette punktet er en svært viktig forutsetning for en god systematisk oversikt. En god søkestrategi kan være helt avgjørende for kvaliteten på studien. Vi må ha klart for oss en søkestrategi og velge hensiktsmessige databaser og søkeord, som vi antar gir best/ flest mulig treff. For å kvalitetssikre litteratursøket kan det være en fordel å involvere en bibliotekar med

kompetanse i å utføre systematiske søk (39, 46). Vi kan også finne frem til studier ved å lese referanselisten til aktuelle artikler eller ved å kontakte fagekspertter (46, 48).

Standardiserte systematiske søkestrategier gjør det lettere for forskningen. Et PICO skjema står for Patient-Intervention-Comparison-Outcome- skjema, og kan være et nyttig hjelpemiddel i å definere hva den systematiske oversikten skal inneholde. Mitt forskningstema hadde potensielt få studier med intervensjonsgrupper eller store for og etter studiers slik at C momentet i PICO skjema ble irrelevant. Et alternativt søkestrategiverktøy for artikler med ulik design er det kvalitative verktøyet SPIDER (Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research type) (49). Jeg har derfor valgt SPIDER-verktøyet som et alternativ til PICO på grunn av dets hensiktsmessige applikasjon til kvalitativ og blandet metodeforskning (49).

Det ble så gjennomført et systematisk litteratursøk i samarbeid med bibliotekar på Akershus universitetssykehus i følgende databaser AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE og SweMed+. AMED (Allied and Complimentary Medicine), Medline og Embase er tilgjengelig via samme grensesnitt, men vi har søkt i basene hver for seg for best mulig resultat (pga. forskjellige emneord i de forskjellige basene) Medline og PubMed er mer eller mindre det samme, men det virket enklere å søke i Medline enn å blande inn enda et grensesnitt. Embase dekker mer vesteuropeisk litteratur enn (som ikke finnes i) Medline/PubMed. Cinahl dekker sykepleie og tilgrensende fagområder men primært sykepleie – (CINAHLs fulle navn er *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*).

I tillegg ble referanselisten i relevante artikler og referanselistene i inkluderte studier undersøkt. Det ble også foretatt håndsøk i relevante tidsskrift. For å sikre at artiklene som inkluderes er oppdatert og aktuelle i forhold til tema ble artikkelsøket begrenset fra 2010 og fram til oktober 2017.

Språk: Jeg har valgt å begrense meg til engelske og skandinaviske søkeord. Det ble brukt følgende engelske søkeord: *terminal care, hospice care, palliativ medicin, terminal care, hospice care, palliativ care, hospice and palliativ care nursing, home, attitude to death, palliative or terminal, neoplasms, cancer, oncology nursing, oncology, home care service, hospital based home nursing, respite care, home based home care, patient preference, dying home*. I søket ble grunnleggende logiske operasjoner som “AND”, “OR”. Trunkering og «Mesh terms» ble benyttet for på beste måte å presisere søket (Vedlegg viser søkestrategien i

de valgte databasene.) Etter søket la bibliotekar på et filter der fagartikler og rapporter og lignende ble fjernet så CINAHLs søkestrategi ble redusert fra 393 til 117 forskningsartikler.

Databasetreffene og forskningsartiklene ble organisert i EndNote, hvor duplikater ble fjernet.

3.1.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Jeg valgte altså å benytte SPIDER (49), et kvalitativt rammeverk for søkestruktur. Videre settes inklusjons- og eksklusjonskriterier for søkeprosessen samt rammer for hvilke typer studier man inkluderer (48). Da man i flere land regnes som voksen etter passert 16 år ble søkene tilpasset deretter, men jeg har valgt å ekskludere barn og ungdom i denne oversikten og kun inkludert studier som ser på voksne palliative kreftpasienter. Selv om den forrige reviewen sluttet i 2006 så har jeg valgt å begynne denne studien i 2010 da jeg tenker at det er de siste årene det har skjedd en større utvikling innen hjemmedød og palliasjon (se tabell 1).

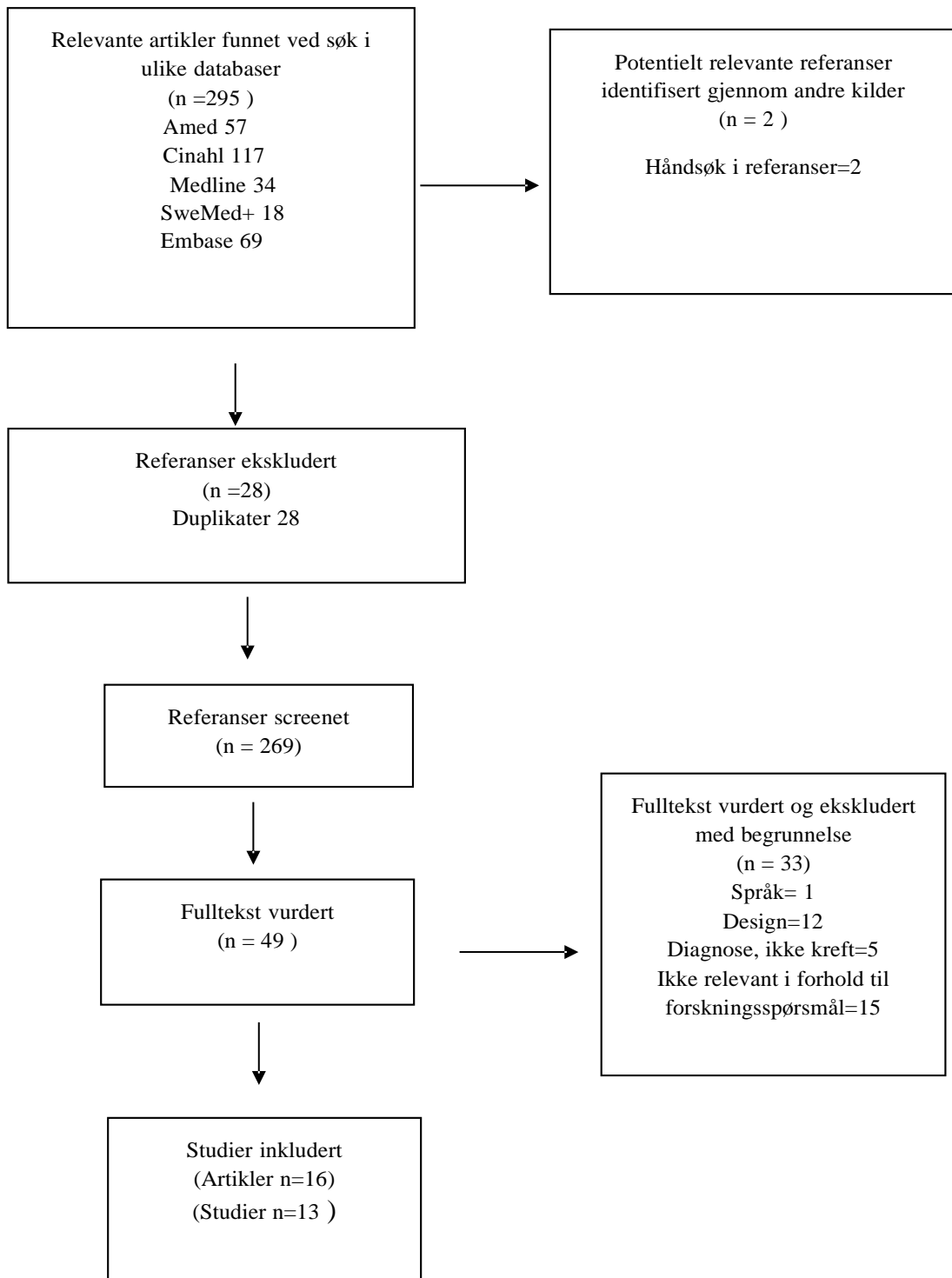
Tabell 1: Inklusjons og eksklusjonskriterier organisert i SPIDER.

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
S- Sample- utvalg	Den palliative kreftpasienten > 16 år	De palliative kreftpasientene under 16 år.
PI- Phenomenon of Interest- Interesse og fenomen	Den siste palliative fasen, definert som pasienter med maksimum 6 måneders forventet levetid. Muligheten for hjemmedød tilstede .	De palliative pasientene med lang forventet levetid, over 6 måneder.
D-design	Kvantitative artikler	Kvalitative artikler
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	Rapporter, studier om hjemmedød med ulike kvalitative design. Studier som ikke er fagfelle vurdert.
Språk	Engelsk og Skandinavisk	Andre språk
Publikasjon status	Publisering fra 2010 og fram til oktober 2017.	Ikke publiserte studier. Artikler publisert før 2010

3.1.2 Studieseleksjon

Selve utvelgelsen av studier som skal benyttes i oversikten bør utføres av to uavhengige personer (46). Artiklene skal vurderes for relevans og design. De artiklene som blir ekskludert bør gjøres rede for i en egen oversikt. Deretter starter dataekstraksjonen, hvor aktuell informasjon hentes ut fra hver inkluderte studie. Denne prosessen krever grundighet og kvalitetssikring, og bør også utføres av to personer. Selve vurderingen av studienes metodiske kvalitet er viktig for den systematiske oversiktens pålitelighet, og derav et viktig trinn i prosessen (46)

To personer, masterstudenten (førsteforfatter) og veileder (andreforfatter), har sett på tittel og abstrakt på artiklene og har gjennomgått disse uavhengig av hverandre for å vurdere hvilke som skal inkluderes i forhold til SPIDER rammeverket. Fulltekstversjoner ble innhentet for alle potensielt relevante studier og fulltekstversjonen av artikler ble også innhentet dersom det var tvil om oppfyllelse av kriterier. Alle artiklene i full tekst ble også vurdert uavhengig og evaluert for å avgjøre relevansen av de to samme personene. Noen uoverensstemmelser ble løst ved diskusjon og det var ikke nødvendig å benytte ytterligere fagpersoner for å vurdere inklusjon eller eksklusjon. Figur 2 viser utvelgelses prosess (40).



Figur 2 Flytdiagram for utvelgelse av studier i henhold til PRISMA

3.1.3 Dataekstraksjon

For primærstudiene utarbeidet førsteforfatter en tabell for dataekstraksjon der det ble hentet ut følgende data fra hver artikkel: studie referanse, utvalg, hensikt med studien, design, evaluering/resultat (utfallsmål/ helsefaglig tiltaksansvarlig/funn) og hemmende og fremmende faktorer og samlet til slutt relevante data i en beskrivende tabell (se vedlegg med artikkelmatrise). Funnene for hver studie ble oppsummert kvantitativt, men kvalitativ tilnærming er brukt på hemmer-fremmer-delen. Andreforfatter sørget for at all relevant informasjon inkludert var korrekt.

3.1.4 Kvalitetsvurdering

Den metodiske kvaliteten på de inkluderte studiene ble vurdert kritisk med hjelp av validitetsverktøy som passet studiens design. RCT-studier ble uavhengig vurdert ved hjelp av Risikoen for systematiske skjevheter, ROB, verktøyet utviklet av Cochrane Collaboration. Dette er benyttet av student og veileder i samsvar med tilnærmingen beskrevet i Cochrans Handbok for systematiske gjennomganger av intervensjoner (41). I Cochrans Handbok er det et sett av kriterier som brukes for å gjøre en kritisk vurdering av artikler for systematiske feil. Syv hovedpunkter gjenspeiler ulike trekk ved studien som kan gi risiko for systematiske skjevheter: Random sequence generation, allocation concealment, blinding of participants and personnel incomplete outcome data, selective reporting, other sources of bias. Det er viktig å være klar over at for eksempel kriteriene mangelfull blinding og frafall ved oppfølging kan gi forskjellig risiko for systematisk feil for ulike typer utfall. Risikoen for systematiske feil bør derfor vurderes for hvert enkelt utfall (41).

Etter mailkontakt med Joanna Briggs Institutt (se vedlegg) ble tversnittstudiene og Kohort studiene anbefalt vurdert med et nyutviklet valideringsverktøy fra 2017, Generic Appraisal form for Quantitative Studies (50) (se vedlegg). Kvalitetsvurderingsskjemaet vurderte artiklenes systematiske skjevheter med syv spørsmål; Er forskningsspørsmålet godt definert? Egner spørsmålet seg for valgt design? Er datainnsamlingen beskrevet i detalj? Beskrives den statistiske styrken? Er deltagerne godt beskrevet? Hvilke utfallsmål har artiklene og er utfallsmålene validert? Passer metoden til spørsmålet?

Hvert spørsmål ble besvart med Ja, Nei eller Uklar (se tabell 2). Se Figur 2 for oppsummering av studiens skjevheter vedrørende studiens RCT (ROB).

Dette valideringsverktøy er så langt vi har kunnet finne ut ennå ikke blitt benyttet i publiserte studier. Det fulgte ikke med guidelines til kvalitetsverktøyet, så svarene er basert på førsteforfatterens og veilederens forståelse og tolkning av spørsmålene.

3.1.5 Datasyntese og analyse

I prosjektplanen ble det planlagt å utføre metaanalyse(r) eller annen type statistisk oppsummering av funn. Etter første gjennomgang og analyse av artiklene ble metaanalyse vurdert som umulig fordi vi manglet flere studier som har kontrollgruppe og som ser på effekt av tiltak. Det var ellers stor heterogenitet i de inkluderte studiene i forhold til både hensikt, utfallsmål og metodevalg, noe som gjorde det vanskelig å se muligheter for andre statistiske oppsummeringer. Forskningsresultatet belyses derfor ved hjelp av narrativ tilnærming i en tematisk syntese (51).

Oppsummeringen av resultat i denne studien består dermed av tematisk analyse fra resultat og diskusjonskapitlene fra de 16 artiklene. Arbeidsprosessen synliggjør jeg ved hjelp av en figur (se figur 4).

Tematisk syntese ble presentert som en metode for kvalitativ metasyntese av Thomas og Harden i samarbeid med et team med forskere fra EPPI fra Universitetet i London (44, s.90-92, 51, 52). Metoden bygger på tematiske analysemetoder som brukes til primærforskning og innebærer tre trinn: koding av tekst, utvikling av beskrivende tema og generering av analytiske temaer på basis av de deskriptive temaene som er en ny fortolkning som går lenger enn originalstudiene (44, 51, 52). Jeg vil nå beskrive veien fra koding av resultat og diskusjon i de valgte artiklene til utvikling av deskriptive tema og slutningen abstrahert til tre overordnede tema (se tabell 2).

Det første trinnet «koding av tekst» innebærer å bli godt kjent med datamaterialet.

Resultatkapittelet og diskusjon i de valgte artiklene ble lest gjentatte ganger for å få en samlet

oversikt. Jeg valgte å benytte det elektroniske verktøyet NVIVO for organisering av funnene (53). Med hjelp av dette verktøyet ble meningsbærende setninger og utsagnene organisert eller kodet slik at jeg hadde oversikt over hele innholdet av resultatene til hver kode. En kode kunne være ord, setninger eller avsnitt som inneholder aspekter knyttet til hverandre gjennom deres respektive innhold og kontekst. Ved å kode de mest meningsbærende resultatene i forhold til faktorer som fremmet eller hemmet hjemmedød fra hver enkelt av de inkluderte studiene ved hjelp av NVINO ble organiseringen oversiktlig. Hver tekstenhet ble merket med en kode, slik at det var lett å kunne gå tilbake til den opprinnelige artikkelen

I trinn 1 var jeg opptatt av å fange opp meningsinnholdet av kodene som var relevante og kunne gi svar på forsknings spørsmål. Etter at jeg identifiserte flere koder i hver enkelt studie, begynte jeg å sorterte og sammenligne alle kodene til alle inkluderte studier til kodene ble overkommelige.

Totalt ble 172 tekstenheter valgt ut. Tekstenhetene ble kondensert, noe som medførte at de ble redusert uten å miste innholdets kjerne. Deretter ble de kondenserte tekstenhetene kombinert i flere trinn for å lage kategorier. Dette betydde at gruppeinnhold som hadde likhet ble samlet sammen. Resultatet av kondenseringen ble til slutt 19 koder.

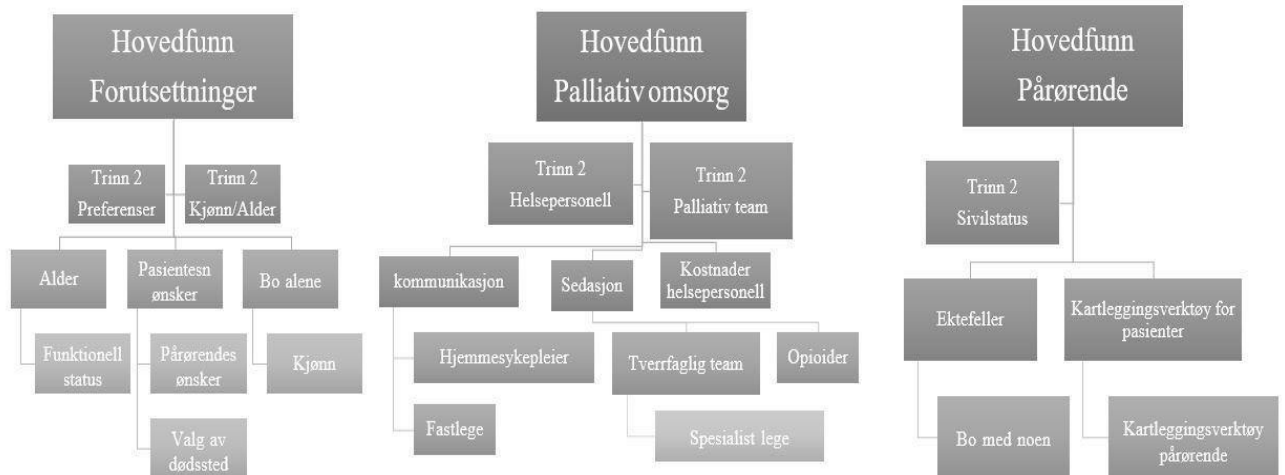
Trinn 1 sin kodningsprosess av hver enkelt studie har vært en tidskrevende prosess, men avgjørende for å gå videre til trinn 2, utvikling av beskrivende tema (52).

I trinn 2 begynte jeg å søke etter beskrivende temaer som beskriver det innholdsmessige. Jeg leste gjennom de identifiserte kodene flere ganger for å få oversikt over mønstre og kombinasjoner som kunne danne felles temaer. Videre gikk jeg gjennom de temaene som representerte datamaterialet best, samtidig som jeg sammenlignet kodene og de meningsbærende begrepene i de mulige temaene, som førte til en avgrensning av temaene. I dette trinnet ble det også klart hvilke temaer som ikke hadde nok støtte i datamaterialet til å stå som et eget tema, og hvilke som gikk inn i hverandre på tvers av studiene (52).

I trinn 3 identifiserte jeg de mer overordnede analytiske temaene og navnga dem. Jeg kom med 3 hovedtema (se figur 3 og vedlegg for større versjon). Disse temaene vil forhåpentligvis gi svar på oppgavens problemstilling.

Tabell 2 Et eksempel på en prosess med tematisk syntese, fra kode til analytisk tema og hovedtema

Utsagn	1: Kodingsprosess	2: Beskrivende temaer	3: Analytiske temaer
<i>-the importance of each of the hospital and community nurses' roles, regarding information, providing, patient, symptom management, administrations, and instructions on the patient daily living at home, administrations of patient care using medical equipment, and assessments of patient and caregiver desires regarding the place of death (21)</i>	Informasjon fra Sykepleiers fra hjemmesykepleier og Sykepleier fra sykehus	Sykepleier Hjemmesykepleier Kommunikasjon	Palliativ omsorg
	Kommunikasjon med hjemmesykepleier.	Funksjonell status	
	Administrering av medisiner og medisinsk utstyr	Pårørende	Forutsetninger
	Pasientens ønsker om hjemmedød	Ønske	



Figur 3 Flytskjema fra koding av tekst i diskusjon og resultatdel i de valgte artiklene til spissing av tre hovedtema i henhold til metoden til Tomas og Harden.

4 Resultat

4.1 Studieseleksjon

Det ble i alt identifisert 295 referanser gjennom det systematiske artikkelsøket (se figur 1). Etter å ha fjernet 28 duplikater, ble abstrakt og tittel til 269 relevante studier vurdert for inklusjon av to personer uavhengig av hverandre.

Etter felles gjennomgang ble fullstendige tekster til 48 studiene undersøkt nærmere. Håndsök i referansene i de valgte artikler til fulltekst ga 2 artikler til inklusjon. Etter felles gjennomgang satt vi igjen med 16 artikler som var aktuelle for videre analyse.

4.1.1 Studieegenskaper

De 16 inkluderte studiene beskriver hjemmedød med varierende fokus og ved bruk av ulike forskningsdesign. Det var kun en studie som hadde RCT design, det var en pilotstudie, syv er retrospektive tverrsnittstudier og syv er Kohortstudier. Alle studiene ble publisert mellom 2010 og 2016. To av studiene ble gjennomført i Canada (14, 17), tre i Danmark (54-56), en i Italia (20), seks i Japan (16, 19, 21, 57-59), en i Singapore (31) og tre Spania (15, 60, 61).

4.1.2 Studiedeltagere

Antall deltakere i studiene varierte fra 15-1374 per studie, total antall deltakere var 5145. Alle deltakere var voksne palliative pasienter med forventet levetid på 6 måneder eller kortere.

Alder på pasientene varierte fra 16 til 89 år der pasienter som var over 60 år var overrepresentert i alle studier. Kjønnfordelingen pekte på noe overvekt av mannlige deltakere i de fleste artiklene (15, 16, 19, 21, 56, 57, 61).

I ni av de inkluderte artiklene var tverrfaglig palliative team representert(14-17, 19, 20, 31, 57, 61).

Tabell 4: Antall deltakere fra Tversnitts studiene, Kohort og RCT

	Pasienter	helsepersonell	pårørende
Tversnitts studier	674	1102	798
Kohort studier	2064		412
RCT			80

4.1.3 Metodisk kvalitet

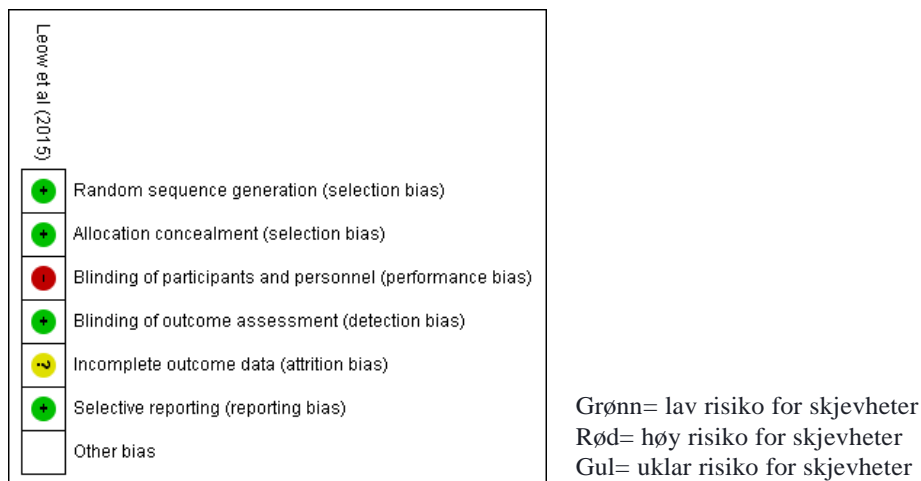
Det var 16 kvantitative artikler for vurdering. En av disse var en RCT som ble vurdert med ROB (31). De 15 resterende studiene ble vurdert med Generic Appraisal form for Quantitative Studies (50) (se tabell 2). En av disse var en RCT som ble vurdert med ROB- verktøyet (31). Artikkelen skåret stort sett med lave risiko for systematiske skjevheter på de fleste kriterier men ble vurdert som høy risiko for systematiske skjevheter i forhold blinding av deltakere (se figur 4). 14 av de 15 inkluderte studiene beskrev godt sitt forskningsspørsmål. Alle inkluderte studiene brukte riktige studiedesign på linje med sine forsknings mål eller spørsmål. Kun seks (15-17, 21, 60, 61) av de 15 artikler beskrev sin intervensjon tydelig. Det var en trend at alle artikler skåret «Nei» på utvalgsstørrelsen da ingen begrunnet valgte antall deltakere eller hvor mange de ønsket i studien. En av artiklene fikk «Ja» kun to ganger, hvilket indikerer risk for høy bias (59). I denne artikkelen var det vanskelig å finne svar på spørsmålene fra kvalitetsverktøyet som ga dette resultat.

Vi har valgt å ta med alle artikler videre etter kvalitetsvurdering.

Tabell 3: Oppsummering av systematiske skjevheter for tversnitt-og kohort-studier

	Was the research objective /question stated clearly?	Was the design appropriate /purpose /question?	Was the sampling procedure described in detail?	Was sample size justified?	Was the sample described in detail (participants characteristics)?	If outcomes were measured, were outcome measures valid and reliable?	Were the analysis methods (including statistical analyses) appropriate?
Alonso-Babarro et al Spania (15)	J	J	J	N	J	J	J
Alonso-Babarro et al Spania(61)	J	J	J	N	J	U	J
Bengoechea et al Spania(60)	J	J	J	N	J	J	J
Choi et al Japan (16)	J	J	J	N	J	J	J
Fukini et al Japan(21)	J	J	J	N	U	U	J
Guerriere et al Canada (17)	U	J	J	N	J	J	J
Hachizuka et al Japan (57)	J	J	U	N	N	N	J
Ishii et al Japan(58)	J	J	U	N	U	J	J
Kumagai et al Japan(59)	J	J	U	N	N	N	U
Masucci et al Canada(14)	J	J	U	N	J	J	J
Neergaard, et al Danmark(54)	J	J	U	N	J	N	J
Neergaard et al Danmark(18)	J	J	U	N	J	N	J
Schou-Andersen et al Danmark(56)	J	J	U	N	J	N	J
Sasao et al Japan(19)	J	J	N	N	J	U	J
Varani et al Italia(20)	J	J	N	N	J	J	J

Ja= lav risiko for skjevheter
 Nei= høy risiko for skjevheter
 Uklart= uklart risiko for skjevheter



Figur 4: Oppsummering av studiens skjevheter ROB

4.1.4 Tematisk analyse/narrativ oppsummering av funn

Som beskrevet i metodekapittelet ble funnene i resultat og oppsummering i diskusjon kodet for å belyse forskningsspørsmålet. Etter nøye gjennomgang i henhold til metoden til Thomas og Harden (44, 52) ble kodene abstrahert til tre overordnede hovedtema (se tabell 2 og figur 3).

4.1.5 Nøkkelfunnfaktorer som påvirker dødssted

I de valgte artiklene er det et stort sprik på utfallsmålene de har brukt for å måle hjemmedød eller svare på deres forskningsspørsmål (14-17, 19, 20, 31, 58). Det går igjen å bruke studiespesifikk spørreskjema med uklar validitet (17, 18, 21, 54, 56, 61). To av studiene har brukt Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale (ECOG-PS) (57, 60) som utfallsmål. Muligheten for å slå sammen resultater statistisk ble vurdert som uegnet grunnet heterogeniteten i hensikt og design og det ble valgt å behandle også disse kvalitativt.

To av Kohortstudiene har brukt Palliative Performance scale (PPS) (14, 17) for å måle pasientenes funksjonelle status ble valgt å behandles kvalitativt grunnet heterogeniteten i artiklene.

I flere av de inkluderte artiklene er det fokus på tverrfaglighet og hjemmedød men det er kun sett på legen som en faktor som påvirker hjemmedød(18, 20, 54).

Resultatet av den tematiske analysen blir presentert i tre hovedtema; palliativ omsorg, pårørende og forutsetninger.

Tema 1: Palliative omsorg i hjemmet som faktor for hjemmedød?

De inkluderte studiene viser alle at palliative omsorg i hjemmet er en viktig faktor for hjemmedød. Deltakere viser alle til at omsorg fra helsepersonell i hjemmet og kontinuitet i omsorg er viktige faktorer for å være i hjemmet. Flere av de inkluderte studiene peker på at oppfølging av palliativ team er en viktig fremmede faktor for hjemmedød og at pårørende gjennom palliative team får viktig støtte i den palliative perioden (14, 16, 17, 19, 20, 61). Flere studier peker også på at antall besøk fra palliativ team som viktig faktor som øker muligheten for hjemmedød (16, 17, 20). Ved ekstra besøk fra palliativ team økte sjansen for hjemmedød med opptil 11 % (16). En studie viste at pasienter med mange besøk fra palliativ sykepleier og dermed høye sykepleiekostnader hadde over fire ganger så stor sjanse for å dø hjemme enn pasienter med mindre besøk av hjemmesykepleiersykepleier og lavere kostnader (Odds Ratio (OR) 4.3; konfidensintervall (KI): 1,8-10,2 (17).

En annen fremmede faktor er at ved økt symptomtrykk og nødvendig oppstart av lindrende sedering er palliativ team delaktig i beslutningsprosessen sammen med pasient og/ eller pårørende. Dette gir pasienter mulighet til å få dø i hjemmet (15). En studie fra Spania viste at bruk av lindrende team i hjemmet kunne være en fremmede faktor i forhold til medisiner. Ved bruk av opioider som lindring av smerte, dyspné eller andre symptomer hos terminale pasienter (60) 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, $p=0,010$). Disse forskjellene forsvant dog etter justering av demografiske og kliniske variabler (Hazard ratio (HR,) 0,86; 95 % KI, 0,62-1,18 ($p=0,338$). Pasienter som fikk mer enn to ganger økte initialdoser hadde lengre median overlevelse (22 dager) enn de som ikke fikk dette (9 dager) (60). I en pilotstudie fra Japan (57) ble en datorisert personlig digital assistent (PDA) utviklet for å samle inn informasjon om symptomer som blant annet smerte hos pasienter med kreft i som følges av palliativ team i hjemmet De fant et høyt samsvar og opplevd brukervennlighet for et PDA-system. Dette systemet kan være nyttig for pasienten og hjemmesykepleie for å håndtere /evaluere symptomer som smerte for og etter inntak av

hurtigvirkende smertestillende og hos pasienter med kreft fra en VAS skala fra 0 (verst) til 10 (best) elektronisk (57).

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) ($P < 0,001$) (20). Ved omsorg i hjemmet fra hjemmesykepleier og antall besøk pekte korrelasjon til økt hjemmedød. Videre var antall besøk fra hjemmesykepleier og hjemmebesøk i samarbeid med familiens fastlege fremmere til hjemmedød (19).

I dette tema ble det ikke funnet så mange hemmende faktorer for hjemmedød. I den ene danske studien ble det ikke funnet signifikans mellom pårørendes svar på et vellykket palliativt forløp og fastlegens involvering (Prevalens ratio (PR) 1,75 (95 % KI: 0,87; 3,53) (18) og Guerriere pekte i sin studie på at de ikke fant signifikans for kostnaden for hjemmebesøk med palliativ lege og økt antall hjemmedød (17). Lav dose opioider som lindring av symptomer til tross for økt behov gav færre overlevende dager i hjemmet (60).

I tema 2: **Pårørendes rolle som faktor for hjemmedød** viste det seg at pårørende spiller en stor rolle i det palliative forløpet og omsorgsstøtten fra pårørende virket fremmede forbundet med hjemmedød (14, 16-18, 21, 31, 54, 58, 59, 61). Noen studier fant ikke ekteskapeleg status for å være en prediktor for hjemmedød – det vil si at å leve med noen - om en er gift med den personen eller ikke - var en viktig indikator på økt sannsynlighet for hjemmedød (14, 17, 18). I følge studiene er det å forsøke å støtte pårørende i den vanskelige tiden en stor og viktig oppgave for helsepersonell som følger palliative kreftpasienter i hjemmet. Ulike studier beskriver ulike verktøy som kan hjelpe for å finne ut av hvilken støtte pårørende trenger for å bli trygge i den vanskelige situasjonen. Family difficulty scale (FDS) ved livets slutfase ble validert og kan hjelpe hjemmesykepleier til å vurdere å fokusere på familieforskjeller og gi individuell omsorg (58). Gjennom et livskvalitets program for pårørende Caring for the Caregiver program (CCP), og bruk av spørreskjema; The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC), 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. Sammenlignet med standardpleiegruppen rapporterte intervensjonsgruppen signifikant høyere livskvalitet, sosial tilfredshet og omsorgs

personer, nærhet med pasienten, lavere stress og depresjon. Resultatene antydde også at intervensjonsgruppen opplevde større nærhet med pasienten (31).

En studie fra Japan kunne vise til spesifikke symptomer for å forutsi de siste dagene i livet hos pasienter med kreft i lunge og mage. Med hjelp av spørreskjema kunne sykepleiere finne spesifikke symptomer for å forutsi død. Dermed kunne sykepleier tilpasse palliativ omsorg, legge til rette for kommunikasjon mellom pasient og familie, forklare tegn på død, og kommunisere til ulike hjemmesykepleier og / eller leger om endringene som kan være veiledende at forutsi døden og dets prosess og ønsket hjemmedød for pasient og pårørende kunne realiseres (59).

Innenfor dette tema var det ikke hemmende faktorer.

Tema 3: Forutsetningers rolle som faktor for hjemmedød

En viktig fremmede forutsetning 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 (17). Pasienter som får informasjon om sin situasjon fra helsepersonell og som er klar over sin palliative situasjon ses som en fremmer til å få avslutte livet hjemme (15, 61). At pårørende er delaktig i beslutningen om hjemmedød og pasientens ønske og delaktighet i beslutningen i den palliative prosessen fremmer også muligheten til hjemmedød (15, 21, 61).

En studie fra Japan viser til informasjon mellom pårørende, pasient sykepleier på sykehus og hjemmesykepleier før og etter utskrivelse fra sykehus til hjemmet. Når en 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 å behandle eller forebygge liggesår (OR, 95 % KI: 1,64, 1,04 - 2,59), da hadde pasientene større sannsynlighet for å dø hjemme (21).

Flere studier peker på at menn har større sannsynlighet for å dø hjemme (16, 56). Samtidig viser en studien fra Canada at kvinner hadde større sannsynlighet for å dø hjemme (14) og

studien fra Varani fant ikke relevante forskjeller mellom kjønn og type kreft i forhold til dødssted (20). Alder er også en faktor som virker å fremme hjemmedød og det å være eldre over 60 år ses som en fremmer for muligheten til å dø hjemme (14). I studien til Varani beskrives det at de eldre pasientene oftere døde hjemme enn i sykehus ($P < 0,05$). Alderen (medianverdien) av pasienter som døde hjemme (77 år) var signifikant høyere enn alderen på pasienter som døde på sykehus (75 år) eller i hospice 73 år ($P < 0,001$)(20). Pasienter som fikk PS (palliativ sedasjon) var mer sannsynlig å ha vært klar over sin prognose enn de som ikke mottok PS (86 % mot 62 %, $p=0,013$). Det ble ikke påvist andre forhold mellom de to gruppene (15).

Gjennom intervjuer av pårørende ble det brukt et verktøy for måling av pasientens funksjonelle status, PPS. Lav funksjonell status økte sannsynligheten for hjemmedød (17). I den ene pekte tendens, men ikke signifikant, til hjemmedød å være mer sannsynlig for de som hadde lav funksjonell status målt gjennom PPS (14).

Innenfor dette tema var det flere hemmende faktorer. En hemmende faktor for hjemmedød innenfor dette tema var at pasienter som bor alene har økt sannsynlighet til å dø på sykehjem eller på sykehus (14, 17, 19, 61).

Informasjon virket også å være en hemmende forutsetning i en studie. Når sykepleierne informerte pasientene om 24-timers tilgjengelighet ved sykehus (OR 0,53, 95 % KI: 0,34-0,81) og dødsprosessen i detalj (OR 0,60, 95 % KI: 0,36-0,99) før utskrivelse, hadde pasientene økt sannsynlighet å dø på sykehuset(21). Det og ikke å ha kunnskap om sin situasjon eller prognose (15) hemmer muligheten for død i hjemmet. En studie fra Japan viser også til at kvinner har mindre sannsynlighet for å dø hjemme grunnet kultur (16).

En dansk studie viser til at preferansen for hjemmedød svekket da døden nærmet seg (fra 80,7 % ned til 64,4 %) (54). Denne studien viste at det var mindre signifikans for hjemmedød ved terminal fase da hjemmesykepleierne ikke hadde fanget opp ønske om hjemmedød (k 0,37) (54).

5 Diskusjon

Denne systematiske oversikt hadde som mål å finne faktorer som påvirker hjemmedød.

Det ble kun funnet en studie med RCT design (31). Dette kan si oss noe om at det kan være en vanskelig pasientgruppe å forske på med effektmål da det kan være mange etiske hensyn å ta. Det er flest retrospektive Kohort- og Tverrsnitts studier som resultat av litteratursøket.

Hovedfunnene i denne studie ble delt inn i tre temaer, palliativ omsorg, pårørende og forutsetninger. Omsorg fra helsepersonell i hjemmet og kontinuitet i omsorg var viktige fremmede faktorer i Tema 1 for å kunne dø i hjemmet og palliativ team virker å være en viktig faktor for hjemmedød (14, 16, 17, 19, 20, 61). Gomes påpekte også dette i sin systematiske oversikt fra 2006 om palliativ omsorg i hjemmet (45). Det er dog mer beskrevet om palliative team og palliativ omsorg i de inkluderte artiklene i denne studien. Det kan kanskje ses i sammenheng med en mer fremtredende rolle for palliative team og palliativ omsorg i de siste ti årene. Det ser nå ut til at disse har blitt en integrert del av mange helsesystem rundt om i verden (12, 13). Tre av artiklene har vært opptatt av tverrfaglighet som en viktig faktor for hjemmedød, men setter samtidig kun fokus på legens rolle (18, 20, 54). I NOU legges det også føringer på hvor viktig det er med lik mulighet for tverrfaglig palliativ omsorg/team i hjemmet og der ytres det ønske om palliative team som utgår fra sykehjem i hver kommune for å kunne gi lik omsorg til alle som ønsker å være hjemme (3, s.110-119).

De tre danske artiklene som er inkludert har samme studieutvalg og fremsto noe rotete i sine dataanalyser. Det kan være en svakhet at man bruker de samme deltakerne og datainnsamling fra 2006 i alle studier da det med sannsynlig kan se annerledes ut i dag med tanke på palliative team og-pasient/ pårørende rettigheter (3).

I den ene artikkelen (18) fra Neergaard er det litt vanskelig å skjønne helt om kun legen fanget opp ønske om hjemmedød eller at dette var en arbeidsoppgave kun for leger som gav det resultatet (18). I den andre artikkelen fra Neergaard (54) Danmark er det samme utvalg, men de har tilført registerdata og sett på svar fra pårørende. De ønsket å se etter sammenhenger mellom svarene og legens involvering. I disse studiene omtaler de tverrfaglighet, men

sykepleier og andre faggrupper i det palliative teamet nevnes kun i tabellene og ses ikke på som en eventuell viktig faktor i statistikken.

Varani omtaler også tverrfaglighet som en viktig faktor for hjemmedød. Han ønsket å se på sammenheng mellom pasienter som følges av palliativ team og pasientens preferanser men nevner kun lege. Sykepleier omtales under omsorgsperson der alle omsorgspersoner ligger som en gruppe sammen med, hjelpepleier, sosionom, sykepleier fra palliative team og hjemmesykepleie (20). Flere studier viser på betydningen av å involvere sykepleier tidlig i den palliative fasen (62, 63).

I tema 2 om pårørende som faktor viser studiene at disse spiller en stor rolle både med å være delaktig i beslutninger om hjemmetid eller hjemmedød men også at de føler seg kompetente og trygge på oppgaver som følger med 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 å klare 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 (31) og spørreskjema (58) som kan hjelpe pårørende til å mestre den nye situasjonen de står i. Ishii (58). Litteraturen peker på at det er lite forskning på dette området (31). I litteraturen påpekes det at pårørende trenger ulik hjelp for å takle stresset det er å ta hånd om den syke (64, 65). I NOU pekes det på The Carer Support Needs Assessment Tool, CSNAT, og pleiepenger som mulige tiltak for å hjelpe pårørende (3).

Det er en kjent hemmende faktor at de som bor alene ikke har lik mulighet til å dø hjemme og at dette da ikke blir et reelt ønske for alle har flere studier vist (22, 66, 67). Dette påpekte også Gomes i sin systematiske oversikt fra 2006 (45). Pasienter som bor alene har økt sannsynlighet til å dø på sykehjem eller på sykehus (14, 17, 19, 61). Årsaken til hvorfor vi som samfunn ikke klarer å møte et siste ønske fra pasienten, å dø hjemme kan ha mange årsaker. Varierende kapasitet i den kommunale helsetjenesten, manglende pårørende, manglende samhandling mellom kommunehelsetjenesten og sykehusene, sykdomsbyrde hos den enkelte og alderdom kan være noe av forklaringen (7).

I det tredje analytiske tema ble det tydelig at pasientpreferanser synes å ha en sterk innflytelse for å oppnå hjemmedød. Dette understrekes av flere av de inkluderte artiklene (21, 61) som omtaler pasients ønsker som en viktig fremmer for å oppnå hjemmedød. I artikkelen til Choi (16) ønsker de å se på pårørendeperspektivet og valg av dødssted. Det stilles det spørsmål

som hva pårørende ville at pasienten skulle avslutte livet. Men det kan være interessant at pasienten ikke ble spurt, kun pårørende.

Av hensyn til pasientens autonomi kan det være av betydning at pasients ønske blir hørt og vurdert (8)

NOU nevner pasienters mulighet til pasientmedvirkning i det palliative forløpet og ønsker å legge vekt på samtaler mellom pasient, pårørende og helsepersonell om spørsmål knyttet til livets slutfase og planlegging av denne fasen dersom pasienten ønsker dette. Det å kjenne til pasientens preferanser og ønsker gjør beslutningsprosessen rundt behandling og lindring i livets slutfase lettere for pasient, pårørende og helsepersonell (3).

Det virker som at i litteraturen kommer det ikke frem noen negative konsekvenser av hjemmedød. Gjennom min praksiserfaring ser jeg at for mange pasienter er det viktigst å bruke så mye tid som mulig hjemme, for så om nødvendig, tilbringe de siste dagene av livet ved en institusjon. Fokus på hjemmedød bør ikke bare være på dødsstedet uten hjemmetid. Det er etter min mening en viktig faktor for å øke hjemmetid og livskvalitet hos pasienten og pårørende i den palliative fasen og tilby muligheten til å dø hjemme. Det er imidlertid også viktig å være klar over at dette bør være et fritt valg for pasienten og når dette er et reelt valg kan det være av betydning å finne faktorer som påvirker hjemmedød, for å kunne legge til rette før dette ønske.

5.1 Metodediskusjon

I kraft av min helseprofesjon kan det å gjøre forskning på palliative pasienter mot livets slutfase pasienters kan være etisk utfordrende. Pasientene kan være svært syke og studier må planlegges og gjennomføres med disse forhold som premissgivende (7).

Det kan være metodisk svakt i en kvantitativ systematisk oversiktsartikkel og ikke kunne oppsummere forskning i en metaanalyse eller annen statistiske oppsummeringer, men da litteraturen i dette tema ikke har kontrollgrupper og ellers var preget av heterogenitet så blir en narrativ tematisk analyse et naturlig valg.

Systematiske oversiktsartikler inkluderer som oftest randomiserte kontrollerte studier. Vi har valgt å også inkludere andre kvantitative design for å fange bredden innen tema, da det er få RCT studier eller andre innen feltet, store for og etter studier. De at vi har tatt med ulike typer design underbygger som tidligere beskrevet at det mangler forskning på dette tema (3, 34). Å inkludere ulike design i samme systematiske oversiktsartikkel kan også være metodisk utfordrende da de har ulike styrker og svakheter (44). Ulike design resulterer i ulik validitetsstyrke av resultatene og at studiene ikke kan sammenlignes på lik linje statistisk, selv om de kommer frem til samme konklusjon. I tillegg er det også variasjon i metodevalg i studier med samme design. Det kan selvfølgelig diskuteres om å oppsummere kvantitative resultater ved bruk av tematisk innholdsanalyse er tilfredsstillende. Samtidig styrkes denne fremgangsmåten at dette er blitt gjort tidligere i andre oversiktsartikler med mixed methods design (43).

Det var vanskelig å finne et godt kvalitetsvurderingsskjema for vurdering om artiklene men vi opplevde at det anbefalte, Generic Appraisal form for Quantitative Studies 2017 (50) var relevant og veldig passende til ulike studiedesign. At det i tillegg ble anbefalt av et svært anerkjent forskningsinstitutt som Joanna Briggs ble vurdert som et godt kvalitetstegn.

Vi har ikke noen bakgrunn for å si at skårer du mange Nei eller Uklart på Joanna Briggs 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 (44).

5.1.1 Konklusjon

Palliativ omsorg gir verdi og håp til pasienter i livets slutfases. Å kunne hjelpe disse pasientene til å oppnå livskvaliteten og muligheten til å få dø på sitt foretrukne sted bør være målet for all helsepersonell. Hensikten med denne studien å oppsummere faktorer som er av betydning for hjemmedød til palliative kreftpasienter. Med hjelp av oppsummering av faktorer som påvirker pasienten dødssted kan helsepersonell forbedre sin kunnskap, tilpasse psykologisk omsorg, legge til rette for kommunikasjon mellom pasient og familie, se tegn på når døden nærmer seg og kommunisere til sykepleiere og / eller leger om endringene i den palliative fasen. Tverrfaglige palliative team kan gi pasienter lik mulighet for hjemmedød når

dette ønske ytres. Implikasjoner til videre forskning kan være at palliative team kan være vel så viktig for pårørende som for pasienten. Med denne vinkling kan man muligens få resultat gjennom intervensjoner og måle effekt av tiltak. Noe som ble vist i studiens eneste RCT.

Det og også å inkludere kvalitativ forskning på dette feltet kan øke bredde forståelsen på dette vanskelige tema.

5.1.2 Etikk

International Council of Nurses' etiske regler for sykepleiere sier at sykepleieren har ansvar for å skape et miljø hvor menneskerettighetene og enkeltmenneskets verdier respekteres (68).

I Norge er vanlig praksis at Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk senter for forskningsdata (NSD) godkjenner en studie før den kan igangsettes. Helseforskningsloven setter krav til forskningens organisering og innhold. Ifølge denne loven er det en klar hovedregel at deltagelse i slik forskning skal være "informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart samtykke. Helsinkideklarasjonen, utarbeidet av Verdens legeförening, har erklært egne etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Deklarasjonen sier at planlegging og gjennomføring av forskning, må være tydeliggjort i en egen forskningsprotokoll, hvor blant annet etiske hensyn skal gjøres rede for (69). Ved systematisk oversikt trengs det ikke noen godkjenninger fra REK, siden alle studiene tidligere er publisert.

6 Litteraturliste

1. Granerud Ö. Å dö hjemme. Omsorg [Internet]. 2012 mars; 29(3):[40-4 pp.]. Available from: file:///C:/Users/Bruker/Desktop/Artikel%20-%20Att%20dÅ¶%20hemma%20-%20Stockholms%20sjukhem.pdf.
2. Brakstad. Derfor vil jeg dø hjemme hos kona. Nettavisen [Internet]. 2016. Available from: <https://www.nettavisen.no/nyheter/--derfor-vil-jeg-d-hjemme-hos-kona/3423211633.html>.
3. NOU 2017:16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. In: omsorgsdepartementet H-o, editor. Oslo, Norway: Helse- og omsorgsdepartementet; 2017.
4. Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nursing*. 2003;26(3):245-51.
5. Brinchmann BS, editor. Bære hverandres byrder pårørende i sykepleien. Bergen, Norway: Fagbokforlaget; 2002.
6. Fugelli. Dødsqualite. Aftenposten [Internet]. 2012. Available from: <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/Dodskvalitet-166948b.html>.
7. Kaasa S, editor. Palliasjon: nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007.
8. Skår Å, Juvet LK, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. Livets slutfase-om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende, Rapport fra Kunnskapssentere. 2014.
9. Clark D. Cicely Saunders: founder of the hospice movement: selected letters 1959-1999. Oxford: Oxford University Press Oxford; 2002.
10. Organization WH. National Cancer Programmes Policies and Managerial Guidelines. In: World Health Organization, editor. Geneva: World Health Organization; 2002.
11. 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.
12. 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. *Annals of internal medicine*. 2008;148(2):147-59.
13. 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. *New England Journal of Medicine*. 2010;363(8):733-42.
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. 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. *Journal of Palliative Care*. 2015;31(2):76-88.
18. Asbjørn Neergaard M, Vedstedt P, Olesen F, Sokolowski I, Bonde Jensen A, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 2010;28(3):138-45.
19. 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.

20. Varani S, Dall'Olio FG, Messina 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. *Progress in Palliative Care*. 2015;23(2):61-7.
21. 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.
22. 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.
23. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974—2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008;22(1):33-41.
24. Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carer's viewpoint. *Br J Gen Pract*. 2000;50(457):653-4.
25. Thomas C, Morris S, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Social science & medicine*. 2004;58(12):2431-44.
26. 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.
27. Cantwell P, Turoc S, Brenneis C, Hanson J. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *Journal of palliative care*. 2000;16(1):23.
28. Grov E. Påførende. I: AM Reitan og TK Schjøllberg (red.). *Kreftsykepleie: Pasient-Utfordring-Handling*. 2010;3.
29. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & social care in the community*. 2016;24(4):428-38.
30. MacArthey 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. *Sociology of health & illness*. 2016;38(3):479-92.
31. 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. *Oncology Nursing Forum*. 2015;42:E63-72.
32. Ewing G, Grande G, Home NAFHa. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013;27(3):244-56.
33. Jelks J. Ontario Healthcare - for those over 50 [Internet]2009. Available from: <http://ontarioseniors.blogspot.no/2009/04/palliative-care-clients.html?m=1>.
34. Fonn M. Vil ha døden tilbake til hjemmet. *Sykepleien* [Internet]. 2015. Available from: <https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet>.
35. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ, Brito Md. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Sao Paulo Medical Journal*. 2016;134(1):93-4.
36. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *Journal of Clinical Oncology*. 2010;28(13):2267-73.
37. Statistics NCfH. *Health, United States, 2010: With special feature on death and dying*. 2011.
38. Høie. *Aftenposten* [Internet]. 2016. Available from: <https://www.aftenposten.no/mening/debatt/i/IEVq9/Trygg-avslutning-pa-livet-Bent-Hoie>.
39. Hesser H AG. *Introduktion till metaanalys och systematiska översikter*. Lund: Studentlitteratur; 2015.
40. 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. *Systematic reviews*. 2015;4(1):1.

41. Higgins JP, Green S. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 5.1.0. The cochrane collaboration. 2011;5(0).
42. Berg RC, Munthe-Kaas H. Systematiske oversikter og kvalitativ forskning. Norsk epidemiologi. 2013;23(2).
43. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a definition of mixed methods research. Journal of mixed methods research. 2007;1(2):112-33.
44. Malterud. Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
45. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. Bmj. 2006;332(7540):515-21.
46. Jamtvedt. Systematiske oversikter om effekt av tiltak. Norsk epidemiologi. 2013;23(2).
47. 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.
48. Norderhaug IN, Fure B, Reinart LM, Klemp M, Jamtvedt G. Hva er en metodevurdering (HTA), en systematisk oversikt og en metaanalyse—når og hvordan brukes de. Michael. 2012;9:109-17.
49. Cooke A, Smith D, Booth A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. Qualitative health research. 2012;22(10):1435-43.
50. 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. 2017.
51. Snilstveit B, Oliver S, Vojtkova M. Narrative approaches to systematic review and synthesis of evidence for international development policy and practice. Journal of development effectiveness. 2012;4(3):409-29.
52. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC medical research methodology. 2008;8(1):45.
53. Welsh E, editor Dealing with data: Using NVivo in the qualitative data analysis process. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research; 2002.
54. Neergaard MA, Bonde Jensen A, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2011;25(4):627-36.
55. Neergaard M, Olesen F, Jensen A, Sondergaard J. Shared care in basic level palliative home care: Organizational and interpersonal challenges. J Palliat Med. 2010;13(9):1071-7.
56. Schou-Andersen M, Ullersted MP, Bonde Jensen A, Neergaard MA. Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2016;30(3):466-76.
57. 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.
58. 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):210-5.
59. Kumagai Y, Maekawa A, Abe M. Prognostic items for the last 10 and 3 days of life of cancer patients at home. Cancer Nursing. 2012;35(5):390-6.
60. 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.
61. 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.

62. 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 nursing*. 2007;30(2):156-62.
63. Bowles KH, McCorkle R, Nuamah IF, editors. Homecare referrals and 12-week outcomes following surgery for cancer. *Oncology nursing forum*; 2008: NIH Public Access.
64. Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer*. 2008;112(S11):2556-68.
65. Doorenbos A, Given B, Given C, Verbitsky N. Physical functioning: effect of behavioral intervention for symptoms among individuals with cancer. *Nursing research*. 2006;55(3):161.
66. 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.
67. 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.
68. Sykepleierforbund N. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2011 [updated 1 april 2018]. Available from: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.
69. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2014.

7 Vedlegg

Database(s): Ovid MEDLINE(R) Epub Ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily and Ovid MEDLINE(R) 1946 to Present
 Search Strategy:

#	Searches	Results
1	Terminal Care/	26574
2	Hospice Care/	6333
3	Palliative Medicine/	227
4	terminal care.mp.	27269
5	hospice care.mp.	7929
6	palliative care.mp.	60750
7	(hospice and palliative care nursing).mp.	455
8	"Hospice and Palliative Care Nursing"/	423
9	(home* adj5 (death* or dying or die* or "end of life")).mp.	8163
10	Attitude to Death/	16044
11	Attitude to Death.mp.	16089
12	((palliative or terminal or hospice) adj3 nurs*).mp.	2518
13	(palliative adj (therapy or treatment*)).mp.	1814
14	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12	99696
15	exp Neoplasms/	3183903
16	Neoplasm*.mp.	2683454
17	cancer*.mp.	1587731
18	Oncology Nursing/	7546
19	Oncolog*.mp.	141829
20	15 or 16 or 17 or 18 or 19	3648194
21	home care services/ or home care services, hospitalbased/ or home nursing/	39697
22	hospitalbased home care.mp.	0
23	(home adj5 nursing).mp.	33690
24	home care services.mp.	34298
25	21 or 22 or 23 or 24	63024
26	14 and 20 and 25	1943
27	limit 26 to yr="2010-Current"	566
28	limit 27 to (danish or english or norwegian or swedish)	449
29	limit 28 to "review articles"	34

1

CONCLUSIONS: Home palliative care teams improve patients and caregivers experience of security when facing life-limiting illnesses at home, by providing competent care and being present. These teams should therefore be widely available and empowered with the resources to be present and provide competent care.

Copyright Published by the BMJ Publishing Group Limited. For permission to use (where not already granted under a licence) please go to <http://www.bmj.com/company/products-services/rights-and-licensing/>.

Database(s): AMED (Allied and Complementary Medicine) 1985 to October 2017

Search Strategy:

#	Searches	Results
1	Terminal Care/	3290
2	Hospice Care/	2069
3	Palliative Medicine/	123
4	terminal care.mp.	3420
5	hospice care.mp.	2288
6	palliative care.mp.	9323
7	(hospice and palliative care nursing).mp.	21
8	"Hospice and Palliative Care Nursing"/	0
9	(home* adj5 (death* or dying or die* or "end of life")).mp.	884
10	Attitude to Death/	2048
11	Attitude to Death.mp.	2049
12	((palliative or terminal or hospice) adj3 nurs*).mp.	889
13	(palliative adj (therapy or treatment*)).mp.	96
14	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 9 or 10 or 11 or 12	14665
15	exp Neoplasms/	13980
16	Neoplasm*.mp.	13516
17	cancer*.mp.	11842
18	Oncolog*.mp.	1504
19	15 or 16 or 17 or 18	17250
20	home nursing/ or home care services/	2118
21	hospital-based home care.mp.	19
22	(home adj5 nursing).mp.	1656
23	home care services.mp.	1709
24	20 or 21 or 22	3171
25	14 and 19 and 24	316
26	limit 25 to yr="2010-Current"	57
27	limit 26 to (danish or english or norwegian or swedish)	57
28	limit 27 to "review"	1

Result 1.

Accession Number 0193742
 Author Anonymous
 Title Case 82. Issues around communicating the end-of-life preferences of a patient with brain involvement of cancer
 Source European Journal of Palliative Care 2015 Sep-Oct;22(5):222-3.
 Language English
 ISSN 1352-2779
 Publication Type Case Reports
 Update Code 201612

Result 2.

Accession Number 0187180
 Author Dhiliwal SR. Muckaden M
 Title Impact of specialist home-based palliative care services in a tertiary oncology set up: A prospective non-randomized observational study
 Source Indian Journal of Palliative Care 2015 Jan-Apr;21(1):28-34.
 Abstract Background. Home-based specialist palliative care services are developed to meet the needs of the patients in advanced stage of cancer at home with physical symptoms and distress. Specialist home care services are intended to improve symptom control and quality of life, enable patients to stay at home, and avoid unnecessary hospital admission. Materials and Methods. Total 690 new cases registered under home-based palliative care service in the year 2012 were prospectively studied to assess the impact of specialist home-based services using Edmonton symptom assessment scale (ESAS) and other parameters. Results. Out of the 690 registered cases, 506 patients received home-based palliative care. 50.98% patients were cared for at home, 28.85% patients needed hospice referral and 20.15% patients needed brief period of hospitalization. All patients receiving specialist home care had good relief of physical symptoms (P < 0.005). 83.2% patients received out of hours care (OOH) through liaising with local general practitioners. 42.68% received home based bereavement care and 91.66% had good bereavement outcomes. Conclusion. Specialist home-based palliative care improved symptom



Thursday, October 26, 2017 7:18:32 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S1	MH "Hospice Care") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Terminal Care")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	37,165
S2	(MH "Hospice and Palliative Nursing")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	3,862
S3	(MH "Palliative Care")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	22,995
S4	TX (terminal or hospice or palliative) N3 (care or nursing or therapy or treatment)	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	56,323
S5	TX home* N5 (death* or dying or die* or "end of life")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	3,318
S6	(MH "Attitude to Death")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	5,963
S7	TX attitude to death	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	6,012
S8	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	61,347

S9	(MH "Neoplasms+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	229,799
S10	TX neoplasm*	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	196,739
S11	TX cancer*	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	231,829
S12	(MH "Oncologic Nursing")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	12,089
S13	TX oncolog*	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	164,141
S14	S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	347,245
S15	(MH "Home Health Care")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	16,106
S16	(MH "Home Nursing")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	2,815
S17	TX home care services	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	1,238
S18	TX home N5 (nursing or care)	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	82,797

S19	S15 OR S16 OR S17 OR S18	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	82,797
S20	S8 AND S14 AND S19	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	2,079
S21	S8 AND S14 AND S19	Limiters - Published Date: 20100101-20161231 Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	795
S22	S8 AND S14 AND S19	Limiters - Published Date: 20100101-20171231 Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	904
S23	S8 AND S14 AND S19	Limiters - Published Date: 20100101-20171231 Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	882
S24	S8 AND S14 AND S19	Limiters - Published Date: 20100101-20171231; Exclude MEDLINE records Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	393

Database(s): Embase 1996 to 2017 Week 43

Search Strategy:

#	Searches	Results
1	Terminal Care/	23363
2	Hospice Care/	7991
3	Palliative Therapy/	63583
4	palliative nursing/	492
5	hospice nursing/	44
6	terminal care.mp.	23958
7	hospice care.mp.	8809
8	palliative care.mp.	35301
9	(hospice and palliative care nursing).mp.	47
10	"Hospice and Palliative Care Nursing"/	492
11	(home* adj5 (death* or dying or die* or "end of life")).mp.	9323
12	Attitude to Death/	6559
13	Attitude to Death.mp.	6641
14	((palliative or terminal or hospice) adj3 nurs*).mp.	2697
15	(palliative adj (therapy or treatment*)).mp.	82737
16	1 or 2 or 3 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14	100427
17	exp Neoplasms/	2927395
18	Neoplasm*.mp.	598560
19	cancer*.mp.	2447468
20	Oncology Nursing/	5943
21	Oncolog*.mp.	298747
22	17 or 18 or 19 or 20 or 21	3424897
23	home care/	39169
24	hospital-based home care.mp.	90
25	(home adj5 nursing).mp.	40359
26	home care services.mp.	1418
27	23 or 24 or 25 or 26	75227
28	16 and 22 and 27	2552
29	limit 28 to yr="2010-Current"	1416
30	limit 29 to (danish or english or norwegian or swedish)	1284
31	limit 30 to "review"	93
32	limit 31 to embase	69

Result 1.

Accession Number 618568895

Author Emuk Y.; Naz I.

Institution (Emuk, Naz) Katip Celebi University, Faculty of Health Sciences, Department of Physiotherapy and Rehabilitation, Izmir, Turkey

Title The current situation of palliative care in Turkey.

Source Journal of Cancer Policy. 13 (pp 33-37), 2017. Date of Publication: September 2017.

Publisher Elsevier Ltd

Abstract Background Palliative care has become an essential public health concern as a result of increased life expectancy and number of aged people in population. The aim of this paper is to evaluate contemporary palliative care services from policy, ethical, and psychosocial perspectives. Methods Relevant literature has been identified by electronic search. Results We reported the strength and weaknesses of a unique palliative care model and made comparisons with some other palliative care services. For each perspective, we made suggestions to improve the quality of contemporary practice. Conclusions While palliative care service has improved remarkably in Turkey recently, laws seem to be barrier to provide excellent palliative care service. A change in health policy may result in positive outcomes in that area of practice.
Copyright © 2017 Elsevier Ltd

Result 2.

Accession Number 618497600

Author Cheville A.L.; Morrow M.; Smith S.R.; Basford J.R.

Institution (Cheville) Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Mayo Clinic, 200 First Street, SW, Rochester, MN 55905, United States
(Morrow) Department of Health Sciences Research, Mayo Clinic, Rochester, MN, United States

Vedlegg 5: Søkhistorik från SveMed+

26. oktober 2017

Nr	Söksträng	Antal
1	terminal OR hospice OR palliative	1721
2	nurs* OR care OR therapy OR treatment	57594
3	#1 AND #2	1601
4	home	3141
5	death* OR dying OR die* OR "end of life"	5331
6	#4 AND #5	151
7	attitude to death	535
8	#3 OR #6 OR #7	1960
9	neoplasm*	7478
10	neoplasms	8441
11	Cancer	8559
12	oncolog*	367
13	#9 OR #10 OR #11 OR #12	8644
14	home care services	1560
15	home nursing	2029
16	hospital-based home care	172
17	#14 OR #15 OR #16	2609
18	#8 AND #13 AND #17	63
19	#8 AND #13 AND #17 AND year:[2010 TO 2017]	18



Generic Critical Appraisal Tool for Quantitative Studies

Study:

Reviewer's Initials:

Date:

	Yes	No	Unclear
1. Was the research objective/purpose/question stated clearly?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Was the design appropriate for the study objective/purpose/question?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the sampling procedure described in detail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Was sample size justified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Was the sample described in detail (participants' characteristics)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. If outcomes were measured, were outcomes measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the analysis methods (including statistical analyses) appropriate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Reviewer's Commentaries:

Vedlegg 7: Oversikt over inkluderte studier - SPIDER

Beskrivelse av intervensjonen

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
Alonso-Babarro et al Spania(A. Alonso-Babarro et al., 2010) At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients	370 terminal palliative kreft pasienter over 18 år fulgt av palliativ team	Undersøke hyppigheten av Palliativ sedasjon (PS)-bruk hos kreftpasienter ved hjemmedød, grunnene til PS bruk og beslutningsprosess for å velge PS og medisinene for å oppnå PS.	Retrospektiv Tverrsnittsstudie	Utfallsmål: Ramsay sedasjonsskale x 2 /dag Helsefaglig tiltaksansvarlig: Tverrfaglig «Palliativ home care team», Palliativ 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 sin prognose. Kunnskap om midazolam. 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 Palliativ team Hemmer: De som ikke har kunnskap om sin situasjon, prognose. Der pasient og/eller pårørende ikke hadde mulighet til å være med i beslutningsprosessen
Alonso-Babarro et al Spania(A. Alonso-Babarro et al., 2011) Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer	380 palliative kreft-pasienter over 16 år fulgt av palliativ team	Formålet med denne studien var å identifisere faktorer knyttet til hjemmedød blant kreft-pasienter i palliativ forløp og lage en decision-making model for pas drar fra sykehus	Observasjonell Kohort	Utfallsmål: Registerdata, The Zarit's Intervju, studiespecifik decision-making model Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ 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 palliativ team	Fremmer: Kunnskap om sin prognose Ønske om hjemmedød Pårørende ble involvert i beslutning om dødssted Palliativ team Hemmer: De som lever alene
Bengoechea et al Spania(Bengoechea et al., 2010) Opioid Use at the End of Life and Survival in a Hospital at Home Unit	223 terminale pas 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 dose 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). Disse forskjellene forsvant etter justering av demografiske og kliniske variabler (HR, 0,86; 95 % CI, 0,62-1,18 [p =0,338]). Pasienter som mottatt 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. Høy dose opioider de siste dagene øker antall overlevende dager. Hemmer: Lav dose opioider til tross for økt behov gav færre overlevende dager. Pasienter i ulike sykdomsfaser gir usikre resultat

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
Choi et al Japan(Choi et al., 2010) 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	294 pårørende til voksne kreftpasienter som hadde dødd hjemme for minst 6 måneder siden.	Målet med denne studien var å avklare faktorer relatert i den terminale fase?? og ønske om hvor den syke skulle dø sett fra de pårørendes perspektiv	Retrospektiv Tversnitt studie	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.	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 Det forventes at kvinner skal ta hånd om sine menn men ikke omvendt
Fukui et al Japan(Fukui et al., 2011) Predictors of home death of home palliative cancer patients: A cross-sectional nationwide survey	568 Hjemme-Sykepleier til palliative pasienter med kreft.	Hovedformålet med denne studien var å identifisere faktorer som predikerer hjemmedød hos kreftpasienter som mottok palliativ pleie i hjemmet. Studien har fokus på sykepleier fra sykehus og hjemmesykepleier.	Retrospektiv Tversnitt.studie	Utfallsmål: Studie spesifikk 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 sjans for død på sykehus.
Guerriere et al Canada (Guerriere et al., 2015) Predictors of place of death for those in receipt of home-based palliative care services in Ontario, Canada	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 (AHCRC), The Caregiver Burden Scale in End-of-Life Care(CBS-EOLC) and the Palliative Performance scale(PPS) 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 større bruk av sykepleie og Palliative team-tjenester i hjemmet ha den positive effekten av å redusere forbruket av akutte pleieressurser. Pasienter som døde hjemme hadde større totale gjennomsnittlige månedlige kostnader (privat og offentlig) enn de som døde utenfor hjemmet. Denne forskjellen var statistisk signifikant for sykepleier og palliative tjenester, men ikke for leger. Kostnad for hjemmebesøk fra leger predikerte ikke for økt antall hjemmedød. De som døde i hjemme hadde høyere kostnader fra hjemmesykepleier og palliative team enn de som ikke gjorde det.	Fremmer: Bo sammen med noen Økt antall besøk fra hjemmesykepleier og palliative team og kostnadene det medfør 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

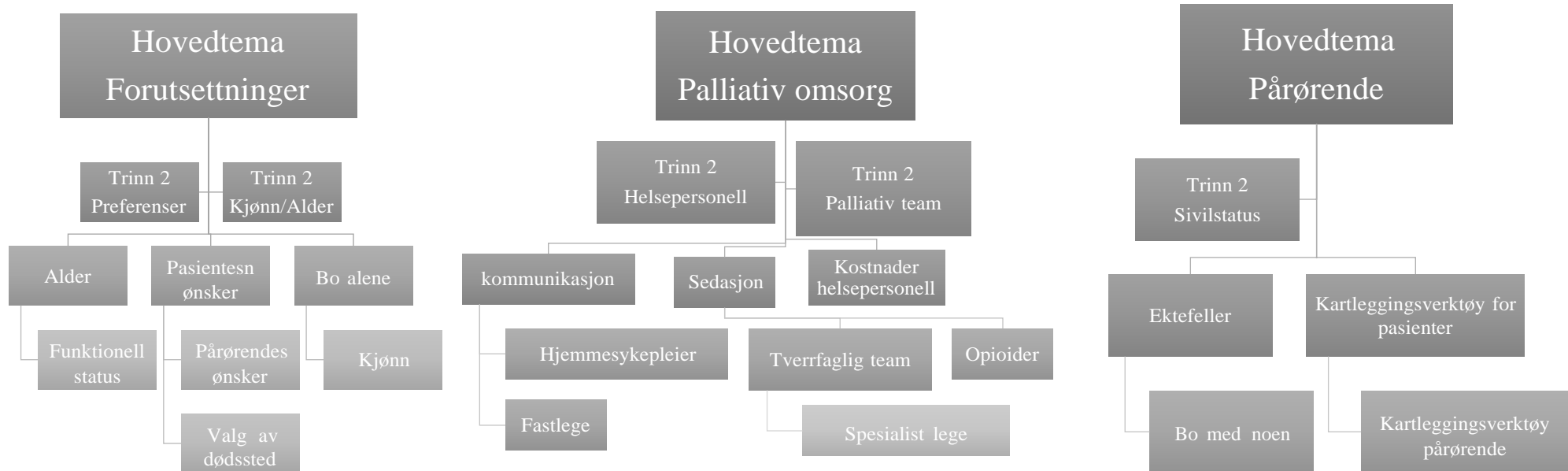
	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
Hachizuka et al Japan (Hachizuka et al., 2010) Development of a personal digital assistant (PDA) system to collect symptom information from home hospice patients	15 terminale voksne pasienter, over 20 år, 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 i sin sykdom. Fase nummer 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: Palliativt team Funn: Femten pasienter fullførte den andre fasen av studien. Deres medianalder var 64 år og 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
Ishii et al Japan(Ishii et al., 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 Tverrsnitt studie	Utfallsmål: Family difficulty scale (FDS) ved livets slutfase og å undersøke verktøyets validitet og reliabilitet, Caregiver assessment scale, Care evaluation score(CES, kortversjon.) Intervensjonsansvarlig: 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.
Kumagai et al Japan(Kumagai et al., 2012) Prognostic items for the last 10 and 3 days of life of cancer patients at home	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, mage områdene.	Tverrsnitt studie Dehli approach	Utfallsmål: Nyutviklet spørreskjema med 32 spørsmål etter Delphi prosess Helsefaglig tiltaksansvarlig: Visiting nurse station (Hjemmetjenesten i Japan) Funn: Ved å bruke Dehli prosessen i 3 ulike faser Ble det funnet spesifikke symptom som kan predikere de 10 og 3 siste dagene i livet hos pasienter med mage- og lungekreft.	Fremmer: De spesifikke symptomene for hver kreft er nyttig for å kunne tilby individuell omsorg til pasienter og familier de siste dagene i livet.
Leow et al Singapore(Leow et al., 2015) A Pilot Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer	80 pårørende ble utvalgt til randomisert og standard omsorg grupper	Målet med studien er å evaluere effekten for programmet: Caring for the Caregiver (CCP). Hovedforskning-variabler: LivskvalitetQuality of life (QOL).	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(SESACS) Helsefaglig tiltaksansvarlig: palliativ team Funn: CCP-program viser positive effekter på pårørende til pasienter med alvorlig kreft. Sammenlignet med standard omsorgsgruppe, intervensjons gruppen rapporterte signifikant høyere QOL, lavere stress og depresjon.	Fremmer: Gjennom et livskvalitets program for pårørende opplev 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.

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
Masucci et al Canada(Masucci et al., 2010) Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care	110 pårørende til voksne palliative pasienter som er under behandling av palliativ team	Målet med denne studien er å finne fremmende faktorer for valg av dødssted.	Longitudinal Kohort studie og Telefonintervju u hver 14 dag + demografiske data x1	Utfallsmål: The Ambulatory And Home Care Record (AHCR) 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.
Neergaard, et al Danmark(M. A. Neergaard et al., 2011) Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark	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 palliativ periode.	Retrospektiv Tverrsnitt studie	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikk spørreskjema preferanse for dødssted 3 spørsmål Helsefaglig tiltaksansvarlig: Pårørende, fastleger og hjemmesykepleier Funn: Studien viste at de fleste terminalt syke kreftpasienter foretrekker hjemme død (opptil 80,7 %). Den rapporterte preferansen for hjemmedød svekket da døden nærmet seg (ned til 64,4). Studien viste økt signifikans for hjemmedød ved terminal fase når fastlegen hadde blitt bevisst om denne ønske(k 0,71). Det var mindre signifikans for hjemmedød ved terminal fase når hjemmesykepleierne hadde blitt bevisst om denne ønske(k 0,37). 2/3 deler fikk oppfylt sin preferanse for dødssted.	Fremmer: Økt besøk av fastleger til hjemmet hos terminale pasienter øker sannsynligheten for å få gjennomslag for pasientens ønske. Hemmer: Sykepleierne fanget ikke opp pasientens ønsker om å dø hjemme.
Neergaard et al Danmark(Asbjørn Neergaard et al., 2010) Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement	153 pasienter	Målet med denne studien var å undersøke forbindelser mellom vellykkede palliative forløp, hjemmedød og involvering fra fastlege sett fra pårørendes perspektiv	Retrospektiv Tverrsnitt studie registerdata Studieutvalg er fra Neergaard, et al Danmark(M. A. Neergaard et al., 2011)	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikk spørreskjema, vellykket palliative forløp vurdert av pårørende Helsefaglig tiltaksansvarlig: Fastleger Funn: Et vellykket palliativ 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 fstlege-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.
Schou-Andersen et al Danmark(Schou-Andersen et al., 2016) Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer	115 pårørende av avdøde pasienter som døde av kreft i hjemmet Danmark i 2006	Målet med denne studien var å undersøke om demografiske og sosioøkonomiske faktorer var assosiert med preferanse for å dø hjemme.	Retrospektiv Kohort studie Registerdata Studieutvalg er fra Neergaard, et al Danmark(M. A. Neergaard et al., 2011)	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikk 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. Hjemmedød 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 Sosioøkonomiske faktorer

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
<p>Sasao et al Japan(Sasao et al., 2015)</p> <p>Facility-Related Factors Influencing the Place of Death and Home Care Rates for End-Stage Cancer Patients</p>	<p>87 pasienter som hadde brukt palliativ omsorg i hjemmet under en 6 års periode</p>	<p>Målet med denne studie var å avklare faktorer som påvirker ønske om dødssted og kostnader fra palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<p>Retrospektiv Kohort studie</p>	<p>Utfallsmål: Long Term Care Grade Index som måler antall besøk fra sykepleier, hvor lenge sykepleier er på besøk, hvor mange sykepleier i full stilling</p> <p>Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ team</p> <p>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 hjemmesykepleier og pasientens fastlege.</p>	<p>Fremmer: Økt antall besøk fra palliativ team og varighet Økt antall hjemmebesøk med familiens fastlege. Nok Sykepleiere i full stilling</p> <p>Hemmer: Vanskelig med symptomlindring. Mangel på pårørende eller slektninger.</p>
<p>Varani et al Italia(Varani et al., 2015)</p> <p>Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy</p>	<p>1374 pasienter Ble sett på retrospektivt.</p>	<p>Målet med denne studien er å identifisere sammenhenger mellom dødssted av pasienter som følges av palliative team i hjemmet og pasientens preferanser.</p>	<p>Retrospektiv Kohort studie</p>	<p>Utfallsmål: Registerdata der man ser på antall legebesøk og antall lengde på oppfølging fra omsorgspersoner antall sykehusinnleggelse.</p> <p>Helsefaglig tiltaksansvarlig: ANT Foundation (gratis hjemme palliasjon organisasjon) tverrfaglig team</p> <p>Funn: Studien viser at hyppige besøk i slutten av livet fra palliativ team sammen med leger kan fremme hjemmedød. Eldre pasientene døde oftere hjemme heller enn 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 innleggelse i løpet av de siste 30 dagene av var korrelert med å dø på sykehus (P =0,001).</p>	<p>Fremmer: Palliative omsorgspersoner Hjemmebesøk fra lege. Alder, over 70 år Antall besøk fra omsorgsperson</p> <p>Hemmer: Alder, under 70 år Mange innleggelse mot slutten av livet fremmer død på institusjon.</p>

Vedlegg 8: Resultater fra tematisk analyse

Flytskjema fra koding av tekst i diskusjon og resultatdel i de valgte artiklene til spissing av tre hovedtemaer i henhold til metoden til Tomas og Harden.



Forfatterinstruks

Velkommen som bidragsyter til Nordisk Tidsskrift for Helseforskning

Tidsskriftet er et tilbud til nordiske lesere innenfor helsefaglige miljøer, og til forskere innen helsefagene som ønsker å publisere egen forskning.

Tidsskriftet holder en bred fagprofil som reflekterer forskning og utviklingsarbeid ved nordiske helsefagutdanninger og praksisfelt. Tidsskriftet publiserer referee-bedømte, vitenskapelige artikler og eller vitenskapelige essays.

Tidsskriftet har knyttet anerkjente forskere på professor, dosent- og førstenivå til vurdering og referee-bedømming av artiklene.

Tidsskriftet tar også inn fagartikler. De blir ikke referee-bedømte, men gjennomgår en redaksjonell vurdering. Kronikker, bokanmeldelser og debattinnlegg tas imot.

De innsendte manuskriptene må tydelig merkes hvorvidt de er forskningsartikler, vitenskapelige essays, fagartikler eller annet.

De innsendte manuskriptene må være originale.

Manuskriptene blir rutinemessig kjørt gjennom en plagiatkontroll.

For å sende inn et manuskript, gå til [Online innsending av manuskript](#). Er du en ny bruker, husk å hake av for rollen **Forfatter** under registreringen.

Språk og form

Bidragene skal skrives på et nordisk språk. Det vil si norsk, svensk eller dansk.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning gir ikke språkvask, men forutsetter at forfatterne har hatt en kritisk gjennomgang av språket og korrekturlest manuskriptet før innsending og publisering.

Sammendraget

Vitenskapelige artikler, essays og fagartikler skal ha et sammendrag på maksimum 150 ord. Sammendraget samt den norske tittelen skal skrives på engelsk.

Til slutt i sammendraget skal forfatterne foreslå på 3-6 nøkkelord som synliggjør innholdet i artikkelen og essayet. Nøkkelordene skrives på norsk og engelsk. Det skal være semikolon mellom hvert nøkkelord.

Alle manuskript skal ha egen tittelside som inneholder:

- Manuskriptets tittel
- Navn på forfattere, akademisk tittel og institusjonell tilknytning
- E-post adresse og telefonnummer til ansvarlig forfatter
- Referansenummer fra behandlingen i REK og eller NSD
- Hvilken sjanger: forskningsartikkel, vitenskapelig essay, fagartikkel eller annet
- Sammendrag
- Antall ord, tabeller og figurer i manus

Manuskriptets utforming:

Last ned [tidsskriftets Word-mal](#).

Venstre og høyre marg, topp- og bunnmarg skal alle være 3,5 cm. Innbindingsmarg skal være 0,5 cm.

Alle tekster, inkludert figurer, tabeller og referanser, leveres i Times New Roman font 12 linjeavstand 15pt.

Tidsskriftet benytter tre grader av overskrifter. For overskrifter skal forfatter bruke Word-stiler.

Sitat skrives i kursiv.

Manuskriptet skal ikke ha innrykk, tabulator, understreking, punkter og lignende, verken i teksten eller i overskriften. Manuskriptet skal heller ikke ha sideskift og tomme linjer mellom avsnitt.

Lengden på manuskriptet bør være mellom 4000 og 7000 ord for vitenskapelige refereebedømte artikler og essays.

Andre bidrag mellom 2000 og 7000 ord.

Litteraturliste regnes som en del av artikkelen, mens engelsk sammendrag ikke inngår.

Tabeller og figurer plasseres inn i manuskriptet av forfatter. Tidsskriftet tar imidlertid forbehold om at tabeller og figurer kan flyttes av redaksjonelle hensyn.

Vitenskapelige artikler, essays, fagartikler og annet blir vurdert av ansvarlig redaktør og fagredaktør med tanke på relevans og kvalitet. Dersom vitenskapelige manuskript vurderes som relevant og av tilstrekkelig kvalitet, blir det vurdert av to fagfeller. Forfatter kan foreslå en uhildet fagfelle.

Det er ansvarlig redaktør som til slutt avgjør om en vitenskapelig artikkel, essay, fagartikkel eller annet kan publiseres.

Kriterier for forfatterskap

Bare forfattere som tilfredsstill kravene til forfatterskap, kan oppføres som medforfattere av en artikkel.

Forfatterskap skal tilfredsstill ICMJE (The International Committee of Medical Journal Editors) med norsk oversettelse av: Nylenna, M. Medforfatterskap i medisin og helsefag (Sist oppdatert: 8.september 2014). De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig på:

<https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Medforfatterskap/Medforfatterskap-i-medisin-og-helsefag/>

Enhver forfatter skal ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at hun/han kan ta et offentlig ansvar for innholdet.

For medforfatterskap kreves at samtlige forfatterne oppfyller Vancouverreglene:

- a) Vesentlig bidrag til ide og utforming, eller datainnsamling, eller analyse og tolkning av data.
- b) Utarbeiding av selve manuskriptet eller kritisk revisjon av artikkelens intellektuelle innhold.
- c) Godkjenning av artikkelversjonen som skal publiseres.

d) Enighet om å være ansvarlig for alle deler av arbeidet for å sikre at spørsmål knyttet til presisjon og integritet til noen del av arbeidet er hensiktsmessig undersøkt og løst.

Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt kan presiseres. Slik takk forutsetter at de aktuelle personer har samtykket.

Tabeller og figurer

Tabeller og figurer skal nummereres med arabiske tall. Vær oppmerksom på proporsjonene i tabellen slik at den passer inn i tidsskriftets Word-mal. Figurer bør være profesjonelt tegnet.

Bilder

Det er egne opphavsrettigheter for fotografier og andre bilder. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning publiserer ikke fotografier og andre bilder uten at det foreligger skriftlig tillatelse fra rettighetshaver. Det vil si den som er opphav til bildene.

Litteraturhenvisninger

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning bruker referansestilen APA 6th i artiklene. Denne stilen er godt beskrevet og med eksempler på Kildekompasset, <http://kildekompasset.no/referansestiler/apa-6th.aspx>. Om du bruker EndNote, kan stilen (for norsk bokmål) lastes ned fra <https://uit.no/ub/skrive/endnote#linje5>. Du kan også finne hjelp til bruk av stilen her: https://uit.no/ub/skrive/art?p_document_id=429864

Litteraturhenvisninger i teksten

APA 6th er en «author-date» siteringsmåte, hvor en kort referanse i teksten skal være entydig og gjøre det mulig for leseren å finne den fullstendige referansen i litteraturlisten.

I teksten angis siteringer ved forfatteretternavn og utgivelsesår: Duncan (1959). Dersom forfatter ikke er nevnt i teksten, oppgis etternavn og utgivelsesår i parentes: (Holmboe, 1999). Dersom referansen er til en spesifikk del av publikasjonen er det god sitatskikk å angi sidenummer/-numre. Sideangivelse oppgis etter utgivelsesår: (Borg, 1985, s. 24); (Hansen, 1997, s. 26–28). Dersom verket det refereres til har to forfattere, oppgis begge etternavn: (Andersen & Hansen, 2000). Dersom verket det refereres til har mer enn to forfattere, oppgis alle navn ved første referanse. (Hanson, Jensen & Pedersen, 2000). Bruk dernest «et al.» (Hanson et al., 2000). Har en forfatter eller forfatterkombinasjon flere siterte verker samme år, angis dette ved tilføyelse av bokstaver: (Hansen, 1999a) (Hansen, 1999b). Ved flere forfatternavn brukes «og» som sammenføring om navnene står i teksten «slik Hansen, Nilsen og Olsen (1985) viser», «&» om navnene står i parentesen «Det er vist (Hansen, Nilsen & Olsen, 1985)». «&» brukes også i litteraturlisten.

Av hensyn til fagvurderingsprosessen skal henvisning til forfatterens egne publikasjoner anonymiseres.

Litteraturliste

Litteraturlisten skrives etter hovedteksten. Bruk overskriften Litteratur. Listen skal settes opp alfabetisk og inneholde alle og kun de forfatterne det er referert til i tekst og tabeller. Navn/tittel på tidsskrift eller bok kursiveres.

Referansene skal alltid inkludere DOI (digital object identifier) for kilder som har dette. DOI skal være en klikkbar URL, og plasseres sist i referansen. Hvis du er usikker på hva

DOI-koden til en referanse er, eller om en DOI-kode finnes, kan du søke etter tittel, forfatternavn på <http://www.crossref.org/simpleTextQuery>.

Eksempler på utforming av referanser:

Bok

Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2017). *Tolkning och reflektion. Vitenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. (2.utg.) Lund: Studentlitteratur

Elektronisk bok med forfatter

Eco, U. (2015). *How to write a thesis*. Hentet fra <http://site.ebrary.com/lib/tromsoub/detail.action?docID=11031004>

Artikkel i en bok med redaktør

Beston, G. (2003). Brukerperspektiv på prosjektundervisning. I J.K. Hummelvoll (Red.) *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien* (s.220-229). Oslo: Universitetsforlaget

Artikkel i et tidsskrift

Halding, A.G., Heggdal, K. & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Science* 25(1), 100–107. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x>

Ørstavik, S. (2003). Det tvetydige brukerperspektivet. *Psykisk Helse* 6 (19)

Noter og appendikser

Bruk fotnoter, ikke sluttnoter. Notene skrives med arabiske tall (1,2,3 osv.). Ikke bruk flere noter enn strengt nødvendig. Noter bør i første rekke innarbeides i teksten. Unngå appendikser.

Innsending før publikasjon

Før siste innsending før artikkelen/essayet blir publisert, må artikkelen og eller essayet være korrekturlest, samt være i tråd med kravene beskrevet ovenfor.

Tittelside og manus sendes **i ett dokument**.

Bekreftelse

Bekreftelse på at manuskriptet er mottatt og antatt sendes til korresponderende forfatter.

Artiklene og essayene publiseres fortløpende.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning betaler ikke ut forfatterhonorar.

Erklæring om copyright

Forfattere som publiserer i dette tidsskriftet aksepterer følgende vilkår:

- a. Forfattere beholder opphavsretten til sine verker, og gir tidsskriftet rett til første publisering av verket, som samtidig lisensieres under en [Creative Commons Attribution License](#) som tillater andre å dele verket under forutsetning av at opphavsmannen og den opprinnelige publiseringen krediteres.

- b. Opphavsmenn kan inngå separate tilleggsavtaler om ikke-eksklusiv distribusjon av den publiserte utgaven av sine artikler (f.eks. avgi den til et institusjonelt vitenarkiv) så lenge dette tidsskriftet blir kreditert som første utgiver.
- c. Opphavsmenn tillates og oppmuntres til å gjøre sine verk tilgjengelig på internett (f.eks. i institusjonelle vitenarkiver eller på egne hjemmesider) før og under behandlingen av manuskriptet i tidsskriftet, da dette kan lede til fruktbare meningsutvekslinger såvel som til tidligere og mer sitering av verkene (se [The Effect of Open Access](#)).

Erklæring om personopplysninger

Navn og e-postadresser som avgis til tidsskriftet på dette nettstedet vil kun bli benyttet til de formål de er innsamlet, og vil ikke bli gjort tilgjengelig for andre formål eller andre personer.

Septentrio Academic Publishing er medlem av:



til meg ▾

engelsk > norsk Oversett e-posten

Slå av for: engelsk

Hi Marie,

The appraisal tool is not available online yet, there is no web link yet.

Please see attached the appraisal checklist.

Cite the tool as following: 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, Australia, 2017.

Kind regards,

Catalin

From: Marie Nordsveen [mailto:marienordsveen@gmail.com]

Sent: Sunday, 25 February 2018 8:28 PM

To: Catalin Tufanaru <catalin.tufanaru@adelaide.edu.au>

Subject: Fwd: Can you help me? What is the best Quality assessment tool for retrospective cross-sectional, retro spective cohort and RCT. Is there just one instrument for all Three and there is no interventionsgroups,

...





Catalin Tufanaru <catalin.tufanaru@adelaide.edu.au>

til Pam, meg



engelsk > norsk Oversett e-posten

Hi Marie,

If I understand correctly your query, you are looking for a generic critical appraisal tool for quantitative studies.

I suggest the generic critical appraisal tool I developed in 2017 for a JBI project.

Generic appraisal form for quantitative studies (Answers: YES/NO/UNCLEAR)

1. Was the research objective/purpose/question stated clearly?
2. Was the design appropriate for the study question?
3. Was the sampling procedure described in detail?
4. Was sample size justified?
5. Was the sample described in detail (participants characteristics)?
6. If outcomes were measured, were outcomes measured in a valid and reliable way?
7. Were the analysis methods (including statistical analyses) appropriate?

This generic appraisal tool [Generic appraisal form for quantitative studies developed by Catalin Tufanaru, 2017, The Joanna Briggs Institute] may be modified/adapted for the specific purposes/needs of the review.

Please let me know if this is what you are looking for.

Kind regards,

Catalin

Catalin Tufanaru MD MPH MClSci PhD

Research Associate

The Joanna Briggs Institute

Faculty of Health and Medical Sciences

The University of Adelaide

Level 3, Norwich House

[55 King William Rd, North Adelaide, South Australia 5006](#)

[Adelaide, AUSTRALIA](#)

Hvilke faktorer påvirker palliative kreftpasienters muligheter for å dø hjemme?

En systematisk oversiktsartikkel med narrativ syntese

Forfatter

Linda Marie Nordsveen

Anestesisykepleier Palliativt senter Akershus universitetssykehus

Mailadresse: nom2@ahus.no

Telefon til jobb 67 96 00 00

Forskningsartikkel

Antall ord: 6916 Antall figurer: 3 Antall tabeller: 5

<http://doi.org/10.7557>

©Year The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.



Summary

What factors affect the ability of palliative cancer patients to die at home
-A systematic overview article with narrative synthesis?

Background: Although written a lot about palliative care, there is less literature about home death and factors that affect this.

Purpose: The purpose of the study was to provide summarizing knowledge of factors that are relevant to palliative cancer patients' ability to die at home.

Method: A systematic literature search in five databases was conducted. The article search is limited from 2010 until October 2017.

Quantitative studies published in English and Scandinavian.

Result: 297 publications were identified and 16 articles from 13 studies were included. The main findings are summarized thematically in three found palliative care, relatives and preconditions for home death

Conclusion: Palliative care and interdisciplinary palliative teams can give patients and families equal opportunity for home death when this desire is performed. Implications for further research may be that palliative teams may be as important for relatives as for the patient. With this angle you can possibly get results through interventions, measure the effect of measures

Keywords: palliative care; palliative medicine; terminal care; attitude to death; patient wishes; to die at home.

Nøkkelord: palliativ omsorg; palliativ medisin; terminal omsorg; holdning til døden; Pasientens ønsker; å dø hjemme

Introduksjon

«På sykehuset er man i systemets vold, selv om legene er snille, gir man fra seg all makt. Hjemme er det jeg som er sjefen, her bor tryggheten. Man er redd nok når man snart skal dø. Men sykehuset kan føles som et Kafka-aktig apparat som gjør en enda reddere. Derfor vil jeg dø her», sa den kjente og avdøde samfunnsdebattant og lege Per Fugelli(2016)(Brakstad, 2016).

Det å få muligheten til å få dø hjemme og viktigheten av dette, har det blitt skrevet mye om de siste årene i aviser og ukeblad. Bent Høie, Norges helse-og omsorgsminister oppnevnte i 2016 et utvalg som skulle gjennomgå og vurdere dagens tilbud. Ifølge Høie er det viktig at alle pasienter i livets slutfase skal få oppleve trygghet og få en verdig avslutning på livet (Høie, 2016). Utredningen ble levert til regjeringen i sluttet av desember 2017 og ble kalt «På liv og død- Palliasjon til alvorlig syke og døende, NOU-Norges offentlige utredninger 2017:16».

Palliativ omsorg er behandling av plagsomme symptomer, pleie og omsorg samt annen hjelp og støtte ved alvorlig/livstruende sykdom (NOU 2017:16, 2017, s. 9-11). Det generelle målet med palliativ omsorg 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 (Organization, 2002).

Palliativ omsorg har økt i fremtredende grad i de siste tiårene, og har nå blitt en integrert del av mange helsesystemer rundt om i verden (Lee et al., 2017). Økningen i etterspørselen etter palliativ omsorg kan tolkes som et viktig signal for videre satsning særlig i land med dyptgående demografisk skifte som en aldrende befolkning (Lee et al., 2017). Flere studier har vist at palliativ omsorg forbedrer pasientens symptomer, gir økt livskvalitet og bedre tilfredshet hos både patient og familie (Lorenz et al., 2008; Temel et al., 2010).

Å være hjemme gir livskvalitet for mange og muligheten til å leve «normalt» og å være mest mulig sammen med dem man er glad i oppgis som en årsak til at godt over halvparten av palliative pasienter ønsker å få avslutte livet i

hjemmet (I. J. Higginson, Sarmiento, Calanzani, Benalia, & Gomes, 2013; Irene J Higginson & Sen-Gupta, 2000; M. A. Neergaard et al., 2011).

Å oppnå hjemmedød anses ofte som et viktig mål i palliativ omsorg i vestlige land (Asbjoern Neergaard et al., 2010) og flere studier har vist at de fleste terminalt syke pasienter og deres pårørende ønsker at den kommende død finner sted hjemme (Hanratty, 2000; Tang, 2003; C. Thomas, Morris, & Clark, 2004). Studiene viser imidlertid også at denne preferansen svekkes ettersom døden nærmer seg (Cantwell, Turoc, Brenneis, & Hanson, 2000; Hinton, 1994). Årsaken til dette kan være mange, men funksjonsnedsettelse, økt symptomtrykk og at pårørende ikke føler seg kompetente og trygge på oppgaver som følger med er noen kjente faktorer (Kaasa, 2007, s. 224-227) At pårørendes byrde er et stort og omfattende tema i palliativ omsorg understrekes av MacArtney i en kvalitativ studie med intervjuer av palliative pasienter. Studien fant at noen pasienter tar valget om og ikke å dø hjemme, fordi de vil skåne sine pårørende for den store belastningen det innebærer å ivareta den alvorlige syke i hjemme (MacArtney et al., 2016; 2017). Litteratur som omhandler tema hjemmedød peker på at plassering av palliativ omsorg/palliative tverrfaglige team i hjemmet har vært viktig for fremskrittene i omsorg for døende (Lee et al., 2017). Palliative team kan forbedre den syke og pårørendes livskvalitet og deres gjenværende tid med familie og venner (A Alonso-Babarro, Varela-Cerdeira, Torres-Vigil, Rodriguez-Barrientos, & Bruera, 2010; Asbjoern Neergaard et al., 2010; Choi et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Masucci, Guerriere, Cheng, & Coyte, 2010; Sasao et al., 2015; Varani et al., 2015). Selv om det er skrevet mye om palliativ omsorg (Skår et al., 2014) så er det mindre litteratur om hjemmedød og spesielt i forhold til hvilke faktorer som påvirker i positiv eller negativ retning.

Hensikten med denne studien er derfor å frambringe oppsummerende kunnskap om hvilke faktorer som er av betydning for palliative kreftpasienters mulighet for å dø hjemme hvis ønskelig. 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 er av betydning for muligheten til hjemmedød hos palliative voksne kreftpasienter?

Metode

Denne artikkelen er en systematisk oversiktsartikkel.

En systematisk oversiktsartikkel blir ofte regnet som kjernen av kunnskapsbasert praksis og resultatet kan være til nytte i praksis, videre forskning og i utarbeidelse av kliniske retningslinjer (Hesser H, 2015, s. 9).

Siden det ble antatt at dette tema kunne være vanskelig å finne kontrollerte studier i forhold til praktisk og etisk hensyn, åpnet vi i litteratursøket opp for flere design. Der inkluderte vi andre kvantitative design for å fange bredden og best mulig kunne beskrive viktige faktorer for hjemmedød. Å gjennomføre en oversiktsartikkel som inkluderer mer mikset design kan bidra til dypere forståelse av tematikken man ønsker å belyse, og dermed styrke tilliten til konklusjonene (Johnson, Onwuegbuzie, & Turner, 2007). Studien er registrert i PROSPERO CRD42018082707.

Før oppstart av studien ble det søkt i PROSPERO og Cochran Database of Systematic Reviews (CDSR) (Malterud, 2017, s. 45-46) for å undersøke om det fantes en pågående eller tidligere systematiske oversikter med hjemmedød som tema. Vi fant kun en oversiktsartikkel fra 2006 av Gomes (Gomes & Higginson, 2006) om uavhengige faktorer knyttet til palliative pasienter fra USA, Storbritannia, Canada og Australia som døde hjemme i (Gomes & Higginson, 2006).

Denne gjennomgangen ble avsluttet i 2006. Studiene som presenteres er derfor av eldre dato. Samtidig beskrives bruken av palliativ omsorg som stadig økende i hjemmet i de siste tiårene (Lee et al., 2017) og det virker derfor betimelig med en ny gjennomgang av litteraturen. PRISMA-sjekkliste ble brukt under hele utarbeidelsen for å kvalitetssikre prosessen (Liberati et al., 2009; Moher et al., 2015) (se figur 2).

Søkestrategi

Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk i samarbeid med bibliotekar på Akershus universitetssykehus i følgende databaser; AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE og SweMed+. I tillegg ble referanselisten i relevantartikler og i inkluderte studier gjennomgått. Det ble også foretatt håndsøk i relevante tidsskrift. For å sikre at artiklene som ble inkludert var oppdatert og aktuelle i forhold til tema ble artikkelsøket begrenset fra 2010 og fram til oktober 2017. Selv om den forrige review sluttet i 2006 så har forfatter valgt å begynne denne studie i 2010 da det sannsynligvis har skjedd en stor utvikling innen hjemmedød og palliasjon de siste årene.

Inklusjonskriterier

«SPIDER» er valgt som rammeverk for å strukturere litteratursøket. Dette fordi dette rammeverket er hensiktsmessig å benytte i forhold til studier med ulik design (Cooke, Smith, & Booth, 2012) (tabell 1).

Studieseleksjon

To personer, førsteforfatter og veileder har sett på tittel og abstrakt på artiklene og har gjennomgått disse uavhengig av hverandre. Fulltekstversjoner ble innhentet for alle potensielt relevante studier og fulltekstversjonen av artikler ble også innhentet dersom det var tvil om oppfyllelse av kriterier. Alle de fullstendige artiklene ble vurdert uavhengig og evaluert for å avgjøre relevansen av de to samme personene. Det var ikke nødvendig å benytte andre fagpersoner for å vurdere inklusjon eller eksklusjon (se figur 1 som beskriver inklusjonsprosessen) (Liberati et al., 2009; Moher et al., 2015).

Tabell 1: Inklusjon og eksklusjons kriterier ved valg av artikler

	Inklusjonskriterier	eksklusjonskriterier
S- Sample/ utvalg	Den palliative kreftpasienten > 16 år	De palliative kreftpasientene under 16 år.
PI- Phenomenon of Interest/ Interesse og fenomen	Den siste palliative fasen, definert som pasienter med maksimum 6 måneders forventet levetid. Muligheten for hjemmedød tilstede .	De palliative pasientene med lang forventet levetid, over 6 måneder.
D-design	Kvantitative artikler	Kvalitative artikler
E-evaluation/ erfaringer, opplevelser og holdninger	Alle faktorer som hemmer og fremmer hjemmedød	
R-research type/ metode	Kvantitative studier som: randomiserte kontrollerte studier, quasi- eksperimentelle kontrollerte studier, Kohortstudier, og tversnittstudier	Rapporter, studier om hjemmedød med ulike kvalitative design . Studier som ikke er fagfelle vurdert.
Språk	Engelsk og Skandinavisk	Andre språk
Publikasjons status	Publisering fra 2010 og fram til oktober 2017.	Ikke publiserte studier. Artikler publisert før 2010

Datautvinning og -administrasjon

Førsteforfatter hentet ut følgende data fra de valgte studiene: studie referanse, hensikt med studien, design, evaluering/resultat, resultater/utfallsmål/helsefaglig tiltaksansvarlig, hemmende og fremmende faktorer beskrevet i studiene. Forfatter sørget for at all relevant informasjon inkludert var korrekt. Funnene er oppsummert i tabell 5.

Førsteforfatter hentet ut følgende data fra de valgte studiene: studie referanse, hensikt med studien, design, evaluering/resultat, resultater/utfallsmål/helsefaglig tiltaksansvarlig, hemmende og fremmende faktorer beskrevet i studiene. Forfatter sørget for at all relevant informasjon inkludert var korrekt. Funnene er oppsummert i tabell 5.

Kvalitetsvurdering

Den metodiske kvaliteten på de inkluderte studiene ble vurdert kritisk med hjelp av validitetsverktøy tilpasset studiedesign. Randomisert kontrollerte studier, RCT-studier, ble uavhengig vurdert av to personer ved hjelp av Risikoen for systematiske skjevheter (ROB) i samsvar med tilnærmingen beskrevet i Cochrans Handbok (Higgins, 2011). Syv hovedpunkter gjenspeiler ulike trekk ved studiene som kan gi risiko for systematiske skjevheter (Higgins, 2011) (Se figur 2). Randomisering og gruppe allokasjon er tilfredsstillende beskrevet og alle utfallsmål er blitt redegjort for i artikkelen. Etter mailkontakt (se vedlegg 1) med Joanna Briggs Institutt ble tversnittstudiene og kohort studiene anbefalt vurdert med et nyutviklet valideringsverktøy fra 2017 Generic Appraisal form for Quantitative Studies. (Tufanaru, 2017) (se vedlegg 2). Hvert spørsmål ble besvart med Ja, Nei, Uklart (se tabell 3). Valideringsverktøy er så vidt vi har kunnet undersøke ennå ikke brukt i publiserte studier.

Datasyntese og analyse

I prosjektplanen ble det planlagt å utføre metaanalyse. I analysen av artiklene ble dette vurdert som uegnet da de inkluderte studiene manglet kontrollgruppe og var svært ulike både i forhold til design, utfallsmål og innhold. Denne uttalte heterogeniteten i de inkluderte studiene førte til at forskningsresultatet og forskningsspørsmålet belyses gjennom narrativ tilnærming, ved hjelp av tematisk syntese (Snilstveit, Oliver, & Vojtkova, 2012). Syntesen baseres på konklusjoner fra resultat og diskusjonsdelen fra de inkluderte artiklene.

Tematisk syntese ble presentert som en metode for kvalitativ metasyntese av Thomas og Harden fra Universitetet i (Snilstveit et al., 2012; J. Thomas & Harden, 2008). Metoden bygger på tematiske analysemetoder som også brukes til primærforskning og innebærer tre trinn: koding av tekst, utvikling av beskrivende temaer og generering av analytiske temaer (Snilstveit et al., 2012; J. Thomas & Harden, 2008). Se eksempel på koding i tabell 3. Veien fra koding av resultat og diskusjon i dem valgte artiklene til utvikling av temaer og slutningen abstrahert til tre temaer (figur3 og vedlegg). Førsteforfatteren trakk

ut relevant informasjon fra de inkluderte studiene og dette ble sjekket av andreforfatter. Vi valgte å benytte det elektroniske analyseverktøyet NVIVO for koding og analyse av temaer (Welsh, 2002).

Resultat

Studieseleksjon

Det ble i alt identifisert 295 referanser gjennom det systematiske artikkelsøket (se figur 1). Etter å ha fjernet 28 duplikater, ble abstrakt og tittel til 269 relevante studier vurdert for inklusjon i forhold til SPIDER rammeverket av to personer uavhengig av hverandre. Etter felles gjennomgang ble fullstendig tekst til 48 studier undersøkt nærmere. Hånd søk i referansene i de valgte artikler til fulltekst ga ytterligere 2 artikler til inklusjon. Etter felles gjennomgang satt vi igjen med 16 artikler som var aktuelle for videre analyse.

Studieegenskaper

De 16 inkluderte studiene beskriver hjemmedød med varierende fokus og ved bruk av ulik forskningsdesign. Det var kun en studie som hadde RCT design og det var en pilotstudie. Ellers var det syv retrospektive tverrsnittstudier og syv kohortstudier. Alle studiene ble publisert mellom 2010 og 2016. To av studiene ble gjennomført i Canada (Guerriere et al., 2015; Masucci et al., 2010), tre i Danmark (M. Neergaard, Olesen, Jensen, & Sondergaard, 2010; M. A. Neergaard et al., 2011; Schou-Andersen, Ullersted, Bonde Jensen, & Neergaard, 2016), en i Italia (Varani et al., 2015), seks i Japan (Choi et al., 2010; Fukui, Fujita, Tsujimura, Sumikawa, & Hayashi, 2011; Hachizuka et al., 2010; Ishii, Miyashita, Sato, & Ozawa, 2012; Kumagai, Maekawa, & Abe, 2012; Sasao et al., 2015), en i Singapore (Leow, Chan, & Moon Fai, 2015) og tre Spania (A. Alonso-Babarro et al., 2011; A Alonso-Babarro et al., 2010; Bengoechea, Gutiérrez, Vrotsou, Onaindia, & Lopez, 2010).

Studiedeltakere

Antall deltakere i studiene varierte fra 15-1374 per studie, total antall deltakere var 5145. Alle deltakere var voksne palliative pasienter med forventet levetid på 6 måneder eller kortere. Alder på pasientene varierte fra 16 til 89 år der

pasienter som var over 60 år var overrepresentert i alle studier.

Kjønnsfordelingen pekte på noe overvekt av mannlige deltakere (A. Alonso-Babarro et al., 2011; A Alonso-Babarro et al., 2010; Choi et al., 2010; Fukui et al., 2011; Hachizuka et al., 2010; Sasao et al., 2015; Schou-Andersen et al., 2016).

I ni av de inkluderte artiklene var tverrfaglig palliative team representert (A. Alonso-Babarro et al., 2011; A Alonso-Babarro et al., 2010; Choi et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Hachizuka et al., 2010; Leow et al., 2015; Masucci et al., 2010; Sasao et al., 2015; Varani et al., 2015) (tabell 2).

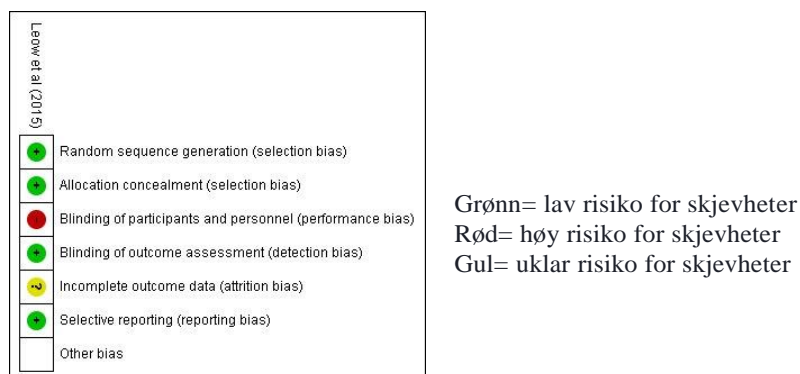
Tabell 2: Antall deltakere fra Tverrsnitt studiene, Kohort og RCT

	Pasienter	helsepersonell	pårørende
Tverrsnitt studier	674	1102	798
Kohort studier	2064		412
RCT			80

Metodisk kvalitet

Det var 16 kvantitative artikler for vurdering. En av disse var en RCT som ble vurdert med ROB- verktøyet (Leow et al., 2015). Artikkelen skåret stort sett med lave risiko for systematiske skjevheter på de fleste kriterier men ble vurdert som høy risiko for systematiske skjevheter i forhold blinding av deltakere (figur 2). De 15 resterende studiene ble vurdert med Generic Appraisal form for Quantitative Studies (Tufanaru, 2017) (se tabell 3). 14 av de 15 inkluderte studier beskrev godt sitt forskningsspørsmål. Alle inkluderte studiene brukte riktige studiedesign på linje med sine forsknings mål eller spørsmål. Kun seks (A. Alonso-Babarro et al., 2011; A Alonso-Babarro et al., 2010; Bengoechea et al., 2010; Choi et al., 2010; Fukui et al., 2011; Guerriere et al., 2015) av de 15 artikler beskrev sin intervensjon tydelig. Det var en trend at alle artikler skåret Nei på utvalgsstørrelsen da disse ikke begrunnet valgt antall deltakere eller hvor mange de ønsket i studien. En av artiklene fikk Ja kun to ganger hvilket indikerer risk for høy bias (Kumagai et al., 2012).

I denne artikkelen var det vanskelig å finne svar på spørsmålene fra kvalitetsverktøyet noe som ga dårlig sluttskår. Vi har valgt å ta med alle artikler videre etter kvalitetsvurdering



Figur 2: Oppsummering av studiens skjevheter ROB

Tabell 3: Oppsummering av systematiske skjevheter for tverrsnitt og kohort-studier.

	Was the research objective/purpose/question stated clearly?	Was the design appropriate for the study objective/question?	Was the sampling procedure described in detail?	Was sample size justified?	Was the sample described in detail (participants characteristics)?	If outcomes were measured in a valid and reliable	Were the analysis methods (including statistical analyses appropriate?)
Alonso-Babarro et al Spania (Alonso-Babarro et al., 2010)	J	J	J	N	J	J	J
Alonso-Babarro et al Spania (Alonso-Babarro et al., 2011)	J	J	J	N	J	U	J
Bengoechea et al Spania (Bengoechea et al., 2010)	J	J	J	N	J	J	J
Choi et al Japan (Choi et al., 2010)	J	J	J	N	J	J	J
Fukini et al Japan (Fukui et al., 2011)	J	J	J	N	U	U	J
Guerriere et al Canada (Guerriere et al., 2015)	U	J	J	N	J	J	J
Hachizuka et al Japan (Hachizuka et al., 2010)	J	J	U	N	N	N	J
Ishii et al Japan (Ishii et al., 2012)	J	J	U	N	U	J	J
Kumagai et al Japan (Kumagai et al., 2012)	J	J	U	N	N	N	U
Masucci et al Canada (Masucci et al., 2010)	J	J	U	N	J	J	J
Neergaard, et al Danmark (M. A. Neergaard et al., 2011)	J	J	U	N	J	N	J
Neergaard et al Danmark (Asbjoern Neergaard et al., 2010)	J	J	U	N	J	N	J
Schou-Andersen et al Danmark (Schou-Andersen et al., 2016)	J	J	U	N	J	N	J
Sasao et al Japan (Sasao et al., 2015)	J	J	N	N	J	U	J
Varani et al Italia (Varani et al., 2015)	J	J	N	N	J	J	J

Ja= lav risiko for skjevheter

Nei= høy risiko for skjevheter

Uklart= uklart risiko for skjevheter

Kvalitetspoeng fra 0-7. Jo høyere skår desto lavere bias

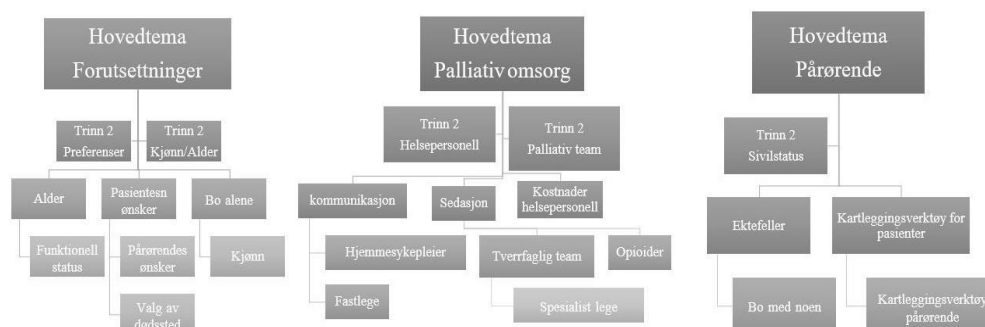
Tematisk analyse av oppsummering av funn

Funnene i resultat og oppsummering i diskusjon ble kodet etter nøye gjennomgang i henhold til metoden til Thomas og Harden

(Malterud, 2017; J. Thomas & Harden, 2008). Kodene spisset ned til tre overordnede hovedfunn og temaer, se tabell 4 og figur 3 (se også vedlegg).

Tabell 4: Et eksempel på en prosess med tematisk syntese, fra kode til analytisk tema og hovedtemaer.

Utsagn	1: Kodingsprosess	2: Beskrivende temaer	3: Analytiske temaer
<i>-the importance of each of the hospital and community nurses' roles, regarding information, providing, patient, symptom management, administrations, and instructions on the patient daily living at home, administrations of patient care using medical equipment, and assessments of patient and caregiver desires regarding the place of death</i> (Fukui et al., 2011)	Informasjon fra sykepleier fra hjemmesykepleier og sykepleier fra sykehus	Sykepleier Hjemmesykepleier	Palliativ omsorg
	Kommunikasjon med hjemmesykepleier.	Kommunikasjon	
	Administrering av medisiner og medisinsk utstyr	Funksjonell status	Forutsetninger
	Pasientens ønsker om hjemmedød	Pårørende	
		Ønsker	



Figur 3: Flytskjema fra koding av tekst i diskusjon og resultatdel i de valgte artiklene til spissing av tre analytiske hovedtema henhold til metoden til Tomas og Harden.

Nøkkelfunn som påvirker dødssted

I de valgte artiklene er det et stort sprik på utfallsmålene de har brukt for å måle hjemmedød eller svare på deres forskningsspørsmål (A Alonso-Babarro et al., 2010; Choi et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Ishii et al., 2012; Leow et al., 2015; Masucci et al., 2010; Sasao et al., 2015; Varani et al., 2015). Bruken av studiespesifikk spørreskjema med uklar validitet er gjennomgående (A. Alonso-Babarro et al., 2011; Asbjørn Neergaard et al., 2010; Fukui et al., 2011; Guerriere et al., 2015; M. A. Neergaard et al., 2011; Schou-Andersen et al., 2016). To av studiene har brukt samme spørreskjema; Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale (ECOG-PS) (Bengoechea et al., 2010; Hachizuka et al., 2010). Muligheten for å slå sammen resultater statistisk ble vurdert som uegnet grunnet artiklenes heterogenitet i hensikt og design, og vi valgte å behandle også disse kvalitativt.

To av Kohortstudiene har brukt Palliative Performance scale (PPS) (Guerriere et al., 2015; Masucci et al., 2010) for å måle pasientenes funksjonelle status, disse ble også valgt å behandles kvalitativt grunnet heterogeniteten i artiklene.

Kun en kontrollstudie ble funnet der resultatene antydte også at intervensjonsgruppen opplevde større livskvalitet og nærhet med pasienten (Leow et al., 2015).

I flere av dem å inkludere artiklene er det fokus på tverrfaglighet i forhold til hjemmedød men det er kun beskrevet legen som en faktor som påvirker hjemmedød (Asbjørn Neergaard et al., 2010; M. A. Neergaard et al., 2011; Varani et al., 2015). I tematisk analyse ble det funnet tre hovedfunn som presenteres som tre temaer; palliativ omsorg, pårørende og forutsetninger.

Tema 1: Palliative omsorg i hjemmet som faktor for hjemmedød. De inkluderte studiene viser alle at palliativ omsorg i hjemmet er en viktig faktor for hjemmedød. Deltakere viser alle til at omsorg fra helsepersonell i hjemmet og kontinuitet i omsorg er viktige faktorer for å være i hjemmet. Flere av de inkluderte studiene peker på at oppfølging av palliativ team er en viktig

fremmende faktor for hjemmedød og at pårørende gjennom palliative team får viktig støtte i den palliative perioden (A. Alonso-Babarro et al., 2011; Choi et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Masucci et al., 2010; Sasao et al., 2015; Varani et al., 2015). Flere studier peker også på at antall besøk fra palliativ team kan være en viktig faktor som øker muligheten for hjemmedød (Choi et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Varani et al., 2015). Ved ekstra besøk fra palliativ team økte sjansen for hjemmedød med opptil 11 % (Choi et al., 2010). En studie viste at pasienter med mange besøk fra palliativ sykepleier og dermed høye sykepleiekostnader hadde over fire ganger så stor sjanse for å dø hjemme enn pasienter med mindre besøk av hjemmesykepleier og lavere kostnader (Odds Ratio (OR) 4.3; konfidensintervall (KI): 1,8-10,2 (Guerriere et al., 2015). En annen fremmende faktor er at palliativ team er delaktige i beslutningsprosessen ved økt symptomtrykk og nødvendig oppstart av lindrende sedering sammen med pasient og/ eller pårørende. Dette gir pasienter mulighet til å få dø i hjemmet (A. Alonso-Babarro et al., 2010). En studie fra Spania viste at bruk av lindrende team i hjemmet kunne være en fremmende faktor i forhold til medisinerings. Ved bruk av opioider som lindring av smerte, dyspné eller andre symptomer hos terminale pasienter (Bengoechea et al., 2010) 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, $p=0,010$). Disse forskjellene forsvant etter justering av demografiske og kliniske variabler (Hazard ratio (HR,) 0,86; 95 % KI, 0,62-1,18 ($p=0,338$)). Pasienter som fikk mer enn to ganger økte initialdoser hadde lengre median overlevelse (22 dager), enn de som ikke fikk dette (9 dager) (Bengoechea et al., 2010). I en pilotstudie fra Japan (Hachizuka et al., 2010) ble en datorisert personlig digital assistent (PDA) utviklet for å samle inn informasjon om symptomer blant annet smerte hos pasienter med kreft som følges av palliativ team i hjemmet. De fant et høyt samsvar og opplevd brukervennlighet for et PDA-system. Dette systemet kan være nyttig for pasienten og hjemmesykepleie for å håndtere /evaluere symptomer som smerte for og etter inntak av hurtigvirkende smertestillende og hos pasienter med kreft

(Hachizuka et al., 2010). 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) ($P < 0,001$) (Varani et al., 2015). Ved omsorg i hjemmet fra hjemmesykepleier og antall besøk pekte korrelasjon til økt hjemmedød. Videre var antall besøk fra hjemmesykepleier og hjemmebesøk i samarbeid med familiens fastlege fremmede for hjemmedød (Sasao et al., 2015). I dette tema ble det ikke funnet så mange hemmende faktorer for hjemmedød. I den ene danske studien ble det ikke funnet signifikans mellom pårørendes svar på et lykkelig palliativt forløp og fastlegens involvering (Prevalens ratio (PR) 1,75 (95 % KI: 0,87; 3,53) (Asbjoern Neergaard et al., 2010) og Guerriere pekte i sin studie på at de ikke fant signifikans for kostnaden for hjemmebesøk med palliativ lege og økt antall hjemmedød (Guerriere et al., 2015). Lave opioiddoser som lindring av symptomer til tross for økt behov gav færre overlevende dager i hjemmet (Bengoechea et al., 2010). **Tema 2** understreker viktigheten av **pårørende rolle i det palliative forløpet**. Omsorgsstøtten fra pårørende virket fremmede forbundet med hjemmedød (A. Alonso-Babarro et al., 2011; Asbjoern Neergaard et al., 2010; Choi et al., 2010; Fukui et al., 2011; Guerriere et al., 2015; Ishii et al., 2012; Kumagai et al., 2012; Leow et al., 2015; Masucci et al., 2010; M. A. Neergaard et al., 2011). Noen studier fant ikke ekteskapsstatus for å være en fremmede faktor for hjemmedød – det å leve med noen - om en er gift med den personen eller ikke - var en viktig indikator på økt sannsynlighet for hjemmedød (Asbjoern Neergaard et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Masucci et al., 2010). I følge studiene er det å forsøke å støtte pårørende i den vanskelige tiden en stor og viktig oppgave for helsepersonell som følger palliative kreftpasienter i hjemmet. Ulike studier beskriver ulike verktøy som kan hjelpe for å finne ut av hvilken støtte pårørende trenger for å bli trygge i den vanskelige situasjonen. Family difficulty scale (FDS) ved livets slutfase ble validert og kan hjelpe hjemmesykepleier til å vurdere å fokusere på familieforskjeller og gi individuell omsorg (Ishii et al., 2012). Gjennom et livskvalitets program for pårørende Caring for the Caregiver program (CCP),

og bruk av spørreskjema; The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC), 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. Sammenlignet med standardpleiegruppen rapporterte intervensjonsgruppen signifikant høyere livskvalitet, sosial tilfredshet og omsorgspersoner, nærhet med pasienten, lavere stress og depresjon. Resultatene antydte også at intervensjonsgruppen opplevde større nærhet med pasienten (Leow et al., 2015). Innenfor dette tema var det ikke hemmende faktorer. **Tema 3 Forutsetningers rolle** som faktor for hjemmedød. En viktig fremmede forutsetning 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 (Guerriere et al., 2015). Pasienter som får informasjon om sin situasjon fra helsepersonell og som er klar over sin palliative situasjon ses som en fremmer til å få avslutte livet hjemme (A. Alonso-Babarro et al., 2011; A Alonso-Babarro et al., 2010). At pårørende er delaktig i beslutningen om hjemmedød og pasientens ønske og delaktighet i beslutningen i den palliative prosessen fremmer også muligheten til hjemmedød (A. Alonso-Babarro et al., 2011; A Alonso-Babarro et al., 2010; Fukui et al., 2011).

En studie fra Japan viser til informasjon mellom pårørende, pasient og sykepleier på sykehus og hjemmesykepleier før og etter utskrivelse fra sykehus til hjemmet. Når en 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) (Fukui et al., 2011). Flere studier peker på mannlig kjønn som en fremmede faktor og at

menn har større sannsynlighet for å dø hjemme (Choi et al., 2010; Schou-Andersen et al., 2016). Samtidig viser en studie fra Canada at kvinner hadde større sannsynlighet for å dø hjemme (Masucci et al., 2010) og studien fra Varani fant ikke relevante forskjeller mellom kjønn og type kreft i forhold til dødssted (Varani et al., 2015). Alder er også en faktor som virker å fremme hjemmedød og det å være eldre over 60 år ses som en fremmer for muligheten til å dø hjemme (Masucci et al., 2010). I studien til Varani beskrives det også at de eldre pasientene oftere døde hjemme enn i sykehus ($P < 0,05$). Alderen (medianverdien) av pasienter som døde hjemme (77 år) var signifikant høyere enn alderen på pasienter som døde på sykehus (75 år) eller i hospice 73 år ($P < 0,001$) (Varani et al., 2015). Pasienter som fikk palliativ sedasjon (PS) hadde økt sannsynlighet for å ha vært klar over sin prognose enn de som ikke mottok PS (86 % mot 62 %, $p=0,013$ (A Alonso-Babarro et al., 2010).

Intervjuer av pårørende ble det brukt et verktøy for måling av pasientens funksjonelle status, PPS. Lav funksjonell status økte sannsynligheten for hjemmedød (Guerriere et al., 2015). I den ene pekte mot tendens til, men ikke signifikant, at hjemmedød var mer sannsynlig for de som hadde lav funksjonell status målt gjennom PPS (Masucci et al., 2010).

Innenfor dette tema var det flere hemmende faktorer. Litteraturen viste at pasienter som bor alene har økt sannsynlighet til å dø på sykehjem eller på sykehus (A. Alonso-Babarro et al., 2011; Guerriere et al., 2015; Masucci et al., 2010; Sasao et al., 2015).

Informasjon virket også å være en hemmende forutsetning i en studie. Når sykepleierne informerte pasientene om 24-timers tilgjengelighet ved sykehus (OR 0,53, 95 % KI: 0,34-0,81) og dødsprosessen i detalj (OR 0,60, 95 % KI: 0,36-0,99) før utskrivelse, hadde pasientene økt sannsynlighet å dø på sykehuset (Fukui et al., 2011). De å ikke ha kunnskap om sin situasjon og prognose (A Alonso-Babarro et al., 2010) hemmer muligheten for død i hjemmet. En studie fra Japan viser til at kvinner har mindre sannsynlighet for å

dø hjemme grunnet kultur (Choi et al., 2010). En dansk studie viser til at preferansen for hjemmedød svekket da døden nærmet seg (fra 80,7 % ned til 64,4 %) (M. A. Neergaard et al., 2011). Denne studien viste også at det var mindre signifikans for hjemmedød ved terminal fase når hjemmesykepleierne ikke fanget opp ønskene om hjemmedød (k 0,37) (M. A. Neergaard et al., 2011).

Diskusjon

Denne systematiske oversikt hadde som mål å finne faktorer som påvirker hjemmedød. Det ble kun funnet en RCT studie (Leow et al., 2015). Dette kan bety at palliative pasienter kan være en vanskelig gruppe å forske på med krevende effektmål og å tilby tiltak til kun en gruppe, pluss at det kan være andre etiske hensyn å ta. Det virker derfor naturlig at resultatet viste flest retrospektive Kohort- og Tverrsnitt studier. Hovedfunnene i denne studie ble delt inn i tre temaer. Omsorg fra helsepersonell i hjemmet og kontinuitet i omsorg var viktige fremmende faktorer i Tema 1 for å kunne dø i hjemmet og palliativ team virker å være en viktig faktor for hjemmedød (A. Alonso-Babarro et al., 2011; Choi et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Masucci et al., 2010; Sasao et al., 2015; Varani et al., 2015). Gomes påpekte også dette i sin systematiske oversikt fra 2006 om palliativ omsorg i hjemmet (Gomes & Higginson, 2006). Det er dog mer beskrevet om palliative team og palliativ omsorg i de inkluderte artiklene i denne studien. Det kan kanskje ses i sammenheng med en mer fremtredende rolle for palliative team og palliativ omsorg i mange helsesystem verden rundt i de siste ti årene (Lorenz et al., 2008; Temel et al., 2010). Tre av de inkluderte artiklene har vært opptatt av tverrfaglighet som en viktig faktor for hjemmedød, men setter samtidig kun fokus på legens rolle (Asbjørn Neergaard et al., 2010; M. A. Neergaard et al., 2011; Varani et al., 2015). I NOU legges det også føringer på hvor viktig det er med lik mulighet for tverrfaglig palliativ omsorg/team i hjemmet og der ytres det ønske om palliative team som utgår fra sykehjem i hver kommune for

å kunne gi lik omsorg til alle som ønsker å være hjemme (NOU 2017:16, 2017, s. 110-119).

I den ene artikkelen fra Neergaard (2010) er det litt vanskelig å skjønne helt om kun legen fanget opp ønske om hjemmedød eller om dette var en arbeidsoppgave kun for leger som gav det resultatet at sykepleiere ikke fanget opp ønske om hjemmedød (Asbjørn Neergaard et al., 2010). I den andre artikkelen fra Neergaard (2011) er det samme utvalg, men de har tilført registerdata og sett på svar fra pårørende. De ønsket å se etter sammenhenger mellom svarene og legens involvering. I disse studiene omtaler de tverrfaglighet men sykepleier eller andre faggrupper i det palliative teamet nevnes kun i tabellene og ses ikke på som en eventuell viktig faktor i statistikken. Varani omtaler også tverrfaglighet som en viktig faktor for hjemmedød. Han ønsket å se på sammenheng mellom pasienter som følges av palliativt team og pasientens preferanser, men nevner kun leger. Sykepleier omtales under omsorgsperson der alle omsorgspersoner ligger som en gruppe sammen med , hjelpepleier, sosionom, sykepleier fra palliative team og hjemmesykepleie (Varani et al., 2015). Flere studier viser på betydningen av å involvere sykepleier tidlig i den palliative fasen (Bowles, McCorkle, & Nuamah, 2008; Griffiths et al., 2007). I Tema 2 om pårørende som faktor viser studiene at disse spiller en stor rolle både med å være delaktig i beslutninger om hjemmetid eller hjemmedød men også at de føler seg kompetente og trygge på oppgaver som følger med 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 å klare 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 (Leow et al., 2015) og et spørreskjema (Ishii et al., 2012) som kan hjelpe pårørende til å mestre den nye situasjonen de står i. Litteraturen peker på at det er lite forskning på dette området (Leow et al., 2015) og det påpekes at pårørende trenger ulik hjelp for å takle stresset det er å ta hånd om den syke (Doorenbos,

Given, Given, & Verbitsky, 2006; Kim & Given, 2008). I NOU nevnes The Carer Support Needs Assessment Tool, CSNAT, og pleiepenger som mulige tiltak for å hjelpe pårørende (NOU 2017:16, 2017, s. 127-129). Det er en kjent hemmende faktor at de som bor alene ikke har lik mulighet til å dø hjemme og at dette da ikke blir et reelt ønske for alle, har flere studier vist (Ahlner-Elmqvist, Jordhøy, Jannert, Fayers, & Kaasa, 2004; Carlsson & Rollison, 2003; Gyllenhammar et al., 2003). Dette påpekte også Gomes i sin systematiske oversikt fra 2006 (Gomes & Higginson, 2006). Pasienter som bor alene har økt sannsynlighet til å dø på sykehjem eller på sykehus (A. Alonso-Babarro et al., 2011; Guerriere et al., 2015; Masucci et al., 2010; Sasao et al., 2015). Årsaken til hvorfor vi som samfunn ikke klarer å møte et siste ønske fra pasienten, å dø hjemme kan ha mange årsaker. Varierende kapasitet i den kommunale helsetjenesten, manglende pårørende, manglende samhandling mellom kommunehelsetjenesten og sykehusene, sykdomsbyrde hos den enkelte og alderdom kan være noe av forklaringen (Kaasa, 2007, s.198-209). I det tredje analytiske tema ble det tydelig at pasientpreferanser synes å ha en sterk innflytelse for å oppnå hjemmedød. Dette understrekes av flere av de inkluderte artiklene (A. Alonso-Babarro et al., 2011; Fukui et al., 2011) 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 (Skår et al., 2014). Det å kjenne til pasientens preferanser og ønsker gjør beslutningsprosessen rundt behandling og lindring i livets slutfase lettere for pasient, pårørende og helsepersonell (NOU 2017:16, 2017, s. 61-63).

Metodediskusjon

Systematiske oversiktsartikler inkluderer som oftest randomiserte kontrollerte studier. Vi har valgt og også å inkludere andre kvantitative design for å fange bredden innen tema, da det er få RCT studier eller andre innen feltet, store for og etter studier. Det at vi har tatt med ulike typer design underbygger som tidligere beskrevet at det mangler forskning på dette tema (Fonn, 2015; NOU

2017:16, 2017, s. 77-87). Å inkludere ulike design i samme systematiske oversiktsartikkel kan også være metodisk utfordrende da de har ulike styrker og svakheter (Malterud, 2017, s. 130-132). Ulike design resulterer i ulik validitetsstyrke av resultatene og at studiene ikke kan sammenlignes på lik linje statistisk, selv om de kommer frem til samme konklusjon. Det kan være metodisk svakt i en oversiktsartikkel som oppsummerer kvantitative metoder og ikke kunne oppsummere forskning i en metasyntese, men da litteraturen i dette tema ikke har kontrollgrupper så blir en narrativ tematisk analyse et naturlig valg. Det kan selvfølgelig diskuteres om å oppsummere kvantitative resultater ved bruk av tematisk innholdsanalyse er tilfredsstillende. Samtidig styrkes denne fremgangsmåten at dette er blitt gjort tidligere i andre oversiktsartikler med mixed methods design (Johnson et al., 2007). Det var vanskelig å finne et godt kvalitetsvurderingsskjema for vurdering om artiklene men vi opplevde at det anbefalte, Generic Appraisal form for Quantitative Studies 2017 (Tufanaru, 2017) var relevant og veldig passende til ulike studiedesign. At det i tillegg ble anbefalt av et svært anerkjent forskningsinstitutt som Joanna Briggs ble vurdert som et godt kvalitetstegn. Vi har ikke noen bakgrunn for å si at skårer du mange Nei eller Uklart på Joanna Briggs 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 metasyntese (Malterud, 2017, s. 56-60).

Konklusjon

Palliativ omsorg gir verdi og håp til pasienter i livets slutfases. Å kunne hjelpe disse pasientene til å oppnå livskvaliteten og muligheten til å få dø på sitt foretrukne sted bør være målet for all helsepersonell. Tverrfaglige palliative team kan gi pasienter lik mulighet for hjemmedød når dette ønske ytres. Implikasjoner til videre forskning kan være at palliative team kan være vel så viktig for pårørende som for pasienten. Med denne vinkling kan man muligens

få resultat gjennom intervensjoner, måle effekt av tiltak. Noe som ble vist i studiens eneste RCT. Det og også å inkludere kvalitativ forskning på dette feltet kan bredde forståelsen på dette viktige men etisk utfordrende forskningstema.

Tabell 5: Beskrivelse av intervensjonen.

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
Alonso-Babarro et al Spania (A Alonso-Babarro et al, 2010) At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients	370 terminal palliative kreft pasienter over 18 år fulgt av palliativ team	Undersøke hyppigheten av Palliativ sedasjon (PS)-bruk hos kreftpasienter ved hjemmedød, grunnene til PS bruk og beslutningsprosess for å velge PS og medisinerne for å oppnå PS.	Retrospektiv Tverrsnittsstudie	Utfallsmål: Ramsay sedasjonsskale x 2 /dag Helsefaglig tiltaksansvarlig: Tverrfaglig «Palliativ home care team», Palliativ 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 sin prognose. Kunnskap om midazolam. 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 Palliativ team Hemmer: De som ikke har kunnskap om sin situasjon, prognose. Der pasient og/eller pårørende ikke hadde mulighet til å være med i beslutningsprosessen
Alonso-Babarro et al Spania (A. Alonso-Babarro et al, 2011) Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer	380 palliative kreft- pasienter over 16 år fulgt av palliativ team	Formålet med denne studien var å identifisere faktorer knyttet til hjemmedød blant kreftpasienter i palliativ forløp og lage en decision- making model for pas drar fra sykehus	Observasjonell Kohort	Utfallsmål: Registerdata, The Zarit's Intervju, studiespesifikk decision-making model Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ 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 palliativ team	Fremmer: Kunnskap om sin prognose Ønske om hjemmedød Pårørende ble involvert i beslutning om dødssted Palliativ team Hemmer: De som lever alene
Bengoechea et al Spania (Bengoechea et al., 2010) Opioid Use at the End of Life and Survival in a Hospital at Home Unit	223 terminale pas 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 dose 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). Disse forskjellene forsvant etter justering av demografiske og kliniske variabler (HR, 0,86; 95 % CI, 0,62-1,18 [p =0,338]). Pasienter som mottatt 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. Høy dose opioider de siste dagene øker antall overlevende dager. Hemmer: Lav dose opioider til tross for økt behov gav færre overlevende dager. Pasienter i ulike sykdomsfaser gir usikre resultat

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmede faktorer
Choi et al Japan (Choi et al., 2010) 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	294 pårørende til voksne kreftpasienter som hadde dødd hjemme for minst 6 måneder siden.	Målet med denne studien var å avklare faktorer relatert i den terminale fase og ønske om hvor den syke skulle dø sett fra de pårørendes perspektiv	Retrospektiv Tversnitt studie	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 høyre sannsynlighet for å ønske hjemmedød til den syke.	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 høyre sannsynlighet for å dø hjemme grunnet kulturell tradisjon. Hemmer: Kjønn Det forventes at kvinner skal ta hånd om sine menn men ikke omvendt
Fukui et al Japan (Fukui et al., 2011) Predictors of home death of home palliative cancer patients: A cross-sectional nationwide survey	568 Hjemme-Sykepleier 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 spesifikk 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 sjans for død på sykehus.
Guerriere et al Canada (Guerriere et al., 2015) Predictors of place of death for those in receipt of home-based palliative care services in Ontario, Canada	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 (AHCRC), The Caregiver Burden Scale in End-of-Life Care(CBS-EOLC) and the Palliative Performance scale(PPS) 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 større bruk av sykepleie og Palliative team-tjenester i hjemmet ha den positive effekten av å redusere forbruket av akutte pleieressurser. Pasienter som døde hjemme hadde større totale gjennomsnittlige månedlige kostnader (privat og offentlig) enn de som døde utenfor hjemmet. Denne forskjellen var statistisk signifikant for sykepleier og palliative tjenester, men ikke for leger. Kostnad for hjemmebesøk fra leger predikerte ikke for økt antall hjemmedød. De som døde i hjemme hadde høyere kostnader fra hjemmesykepleier og palliative team enn de som ikke gjorde det.	Fremmer: Bo sammen med noen Økt antall besøk fra hjemmesykepleier og palliative team og kostnadene det medfør 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

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
<p>Hachizuka et al Japan (Hachizuka et al., 2010)</p> <p>Development of a personal digital assistant (PDA) system to collect symptom information from home hospice patients</p>	<p>15 terminale voksne pasienter, over 20 år, som er i palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<p>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.</p>	<p>To faser pilotstudie der første fasen starter på sykehus og når pasienten er i sin form i sin sykdom. Fase nummer to er i hjemmet under den siste palliative fasen</p>	<p>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 alarmer 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).</p>	<p>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</p> <p>Hemmer Liten studie</p>
<p>Ishii et al Japan (Ishii et al., 2012)</p> <p>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</p>	<p>306 pårørende til terminale kreftpasienter i hjemmet som mottar Hjemmesykepleie.</p>	<p>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.</p>	<p>Retrospektiv Tverrsnitt studie</p>	<p>Utfallsmål: Family difficulty scale (FDS) ved livets slutfase og å undersøke verktøyets validitet og reliabilitet, Caregiver assessment scale, Care evaluation score(CES, kortversjon.) Intervensjonsansvarlig: 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.</p>	<p>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.</p>
<p>Kumagai et al Japan (Kumagai et al., 2012)</p> <p>Prognostic items for the last 10 and 3 days of life of cancer patients at home</p>	<p>106 terminale voksne pasienter</p>	<p>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, mage områdene.</p>	<p>Tverrsnitt studie Dehli approach</p>	<p>Utfallsmål: Nyutviklet spørreskjema med 32 spørsmål etter Delphi prosess Helsefaglig tiltaksansvarlig: Visiting nurse station (Hjemmetjenesten i Japan) Funn: Ved å bruke Dehli prosessen i 3 ulike faser Ble det funnet spesifikke symptom som kan predikere de 10 og 3 siste dagene i livet hos pasienter med mage- og lungekreft.</p>	<p>Fremmer: De spesifikke symptomene for hver kreft er nyttig for å kunne tilby individuell omsorg til pasienter og familier de siste dagene i livet.</p>
<p>Leow et al Singapore (Leow et al., 2015)</p> <p>A Pilot Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer</p>	<p>80 pårørende ble utvalgt til randomisert og standard omsorg grupper</p>	<p>Målet med studien er å evaluere effekten for programmet: Caring for the Caregiver (CCP). Hovedforskning-variabler: LivskvalitetQuality of</p>	<p>RCT studie</p>	<p>Utfallsmål: Caring for the Caregiver program (CCP), The Caregiver Quality of Life Index-Cancer(CQOLC), Social Support Questionnaire Likert scale, Depression Anxiety Stress Scale and Self Efficacy in Self Care(SESCS) Helsefaglig tiltaksansvarlig: palliativ team Funn: CCP-program viser positive effekter på pårørende til pasienter med alvorlig kreft. Sammenlignet med standard omsorgsgruppe, intervensjons gruppen rapporterte signifikant høyere QOL, lavere stress og depresjon. (QOL).</p>	<p>Fremmer: Gjennom et livskvalitets program for pårørende opplev 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.</p>

	S/utvalg	PL/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
Masucci et al Canada(Masucci et al., 2010) Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care	110 pårørende til voksne palliative pasienter som er under behandling av palliativ team	Målet med denne studien er å finne fremmende faktorer for valg av dødssted.	Longitudinal Kohort studie og Telefonintervju hver 14 dag + demografiske data x1	Utfallsmål: The Ambulatory And Home Care Record (AHCR) 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.
Neergaard, et al Danmark(M. A. Neergaard et al., 2011) Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark	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 palliativ periode.	Retrospektiv Tverrsnitt studie	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikk spørreskjema preferanse for dødssted 3 spørsmål Helsefaglig tiltaksansvarlig: Pårørende, fastleger og hjemmesykepleier Funn: Studien viste at de fleste terminalt syke kreftpasienter foretrekker hjemme død (opptil 80,7 %). Den rapporterte preferansen for hjemmedød svekket da døden nærmet seg (ned til 64,4). Studien viste økt signifikans for hjemmedød ved terminal fase når fastlegen hadde blitt bevisst om denne ønske(k 0,71). Det var mindre signifikans for hjemmedød ved terminal fase når hjemmesykepleierne hadde blitt bevisst om denne ønske(k 0,37). 2/3 deler fikk oppfylt sin preferanse for dødssted.	Fremmer: Økt besøk av fastleger til hjemmet hos terminale pasienter øker sannsynligheten for å få gjennomslag for pasientens ønske. Hemmer: Sykepleierne fanget ikke opp pasientens ønsker om å dø hjemme.
Neergaard et al Danmark(Asbjørn Neergaard et al., 2010) Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement	153 pårørende	Målet med denne studien var å undersøke forbindelser mellom vellykkede palliative forløp, hjemmedød og involvering fra fastlege sett fra pårørendes perspektiv	Retrospektiv Tverrsnitt studie registerdata Studieutvalg er fra Neergaard, et al Danmark(M. A. Neergaard et al., 2011)	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikk spørreskjema, vellykket palliative forløp vurdert av pårørende Helsefaglig tiltaksansvarlig: Fastleger Funn: Et vellykket palliativ 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.
Schou-Andersen et al Danmark(Schou-Andersen et al., 2016) Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer	115 pårørende av avdøde pasienter som døde av kreft i hjemmet Danmark i 2006	Målet med denne studien var å undersøke om demografiske og sosioøkonomiske faktorer var assosiert med preferanse for å dø hjemme.	Retrospektiv Kohort studie Registerdata Studieutvalg er fra Neergaard, et al Danmark(M. A. Neergaard et al., 2011)	Utfallsmål: Registerdata, studiespesifikk 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. Hjemmedød 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 Sosioøkonomiske faktorer

	S/utvalg	PI/hensikten med studien	D/design	E/evaluering/resultat	R/ hemmende og fremmende faktorer
<p>Sasao et al Japan(Sasao et al., 2015)</p> <p>Facility-Related Factors Influencing the Place of Death and Home Care Rates for End-Stage Cancer Patients</p>	<p>87 pasienter som hadde brukt palliativ omsorg i hjemmet under en 6 års periode</p>	<p>Målet med denne studien var å avklare faktorer som påvirker ønske om dødssted og kostnader fra palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<p>Retrospektiv Kohort studie</p>	<p>Utfallsmål: Long Term Care Grade Index som måler antall besøk fra sykepleier, hvor lenge sykepleier er på besøk, hvor mange sykepleier i full stilling</p> <p>Helsefaglig tiltaksansvarlig: Palliativ team</p> <p>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 hjemmesykepleier og pasientens fastlege.</p>	<p>Fremmer: Økt antall besøk fra palliativ team og varighet Økt antall hjemmebesøk med familiens fastlege. Nok Sykepleiere i full stilling</p> <p>Hemmer: Vanskelig med symptomlindring. Mangel på pårørende eller slektninger.</p>
<p>Varani et al Italia(Varani et al., 2015)</p> <p>Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy</p>	<p>1374 pasienter ble sett på retrospektivt.</p>	<p>Målet med denne studien er å identifisere sammenhenger mellom dødssted av pasienter som følges av palliative team i hjemmet og pasientens preferanser.</p>	<p>Retrospektiv Kohort studie</p>	<p>Utfallsmål: Registerdata der man ser på antall legebesøk og antall lengde på oppfølging fra omsorgspersoner antall sykehusinnleggelser.</p> <p>Helsefaglig tiltaksansvarlig: ANT Foundation (gratis hjemme palliasjon organisasjon) tverrfaglig team</p> <p>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 enn 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).</p>	<p>Fremmer: Palliative omsorgspersoner Hjemmebesøk fra lege. Alder, over 70 år Antall besøk fra omsorgsperson</p> <p>Hemmer: Alder, under 70 år Mange innleggelser mot slutten av livet fremmer død på institusjon.</p>

Referenser:

- Ahlner-Elmqvist, M., Jordhøy, M. S., Jannert, M., Fayers, P., & Kaasa, S. (2004). Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care: A prospective study in palliative cancer care. *Palliative Medicine*, 18(7), 585-593. doi:<https://doi.org/10.1191/0269216304pm924oa>
- Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M. J., Madero, R., Torres-Vigil, I., . . . Gonzalez-Baron, M. (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*, 29(9), 1159-1167. doi:10.1200/JCO.2010.31.6752
- Alonso-Babarro, A., Varela-Cerdeira, M., Torres-Vigil, I., Rodriguez-Barrientos, R., & Bruera, E. (2010). At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliative Medicine*, 24(5), 486-492. doi:<https://doi.org/10.1177/0269216309359996>
- Asbjørn Neergaard, M., Vedstedt, P., Olesen, F., Sokolowski, I., Bonde Jensen, A., & Sondergaard, J. (2010). Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. [Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement]. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 28(3), 138-145. doi:<https://doi.org/10.3109/02813432.2010.505316>
- Bengochea, I., Gutiérrez, S. G., Vrotsou, K., Onaindia, M. J., & Lopez, J. M. Q. (2010). Opioid Use at the End of Life and Survival in a Hospital at Home Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), 1079-1083. doi:10.1089/jpm.2010.0031
- Bowles, K. H., McCorkle, R., & Nuamah, I. F. (2008). *Homecare referrals and 12-week outcomes following surgery for cancer*. Paper presented at the Oncology Nursing Forum.
- Brakstad. (2016). Derfor vil jeg dø hjemme hos kona. *Nettavisen*. Retrieved from <https://www.nettavisen.no/nyheter/--derfor-vil-jeg-d-hjemme-hos-kona/3423211633.html>
- Cantwell, P., Turoc, S., Brenneis, C., & Hanson, J. (2000). Predictors of home death in palliative care cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16(1), 23.
- Carlsson, M. E., & Rollison, B. (2003). A comparison of patients dying at home and patients dying at a hospice: Sociodemographic factors and caregivers' experiences. *Palliative & Supportive Care*, 1(1), 33-39. doi:<https://doi.org/10.1017/S1478951503030098>
- Choi, J., Miyashita, M., Hirai, K., Sato, K., Morita, T., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2010). 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. *Supportive Care in Cancer*, 18(11), 1445-1453. doi:<https://doi.org/10.1007/s00520-009-0767-3>
- Cooke, A., Smith, D., & Booth, A. (2012). Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qualitative health research*, 22(10), 1435-1443. doi:<https://doi.org/10.1177/1049732312452938>
- Doorenbos, A., Given, B., Given, C., & Verbitsky, N. (2006). Physical functioning: effect of behavioral intervention for symptoms among individuals with cancer. *Nursing research*, 55(3), 161. doi:<https://doi.org/10.1097/00006199-200605000-00002>
- Fonn, M. (2015). Vil ha døden tilbake til hjemmet. *Sykepleien*. Retrieved from <https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet>
- Fukui, S., Fujita, J., Tsujimura, M., Sumikawa, Y., & Hayashi, Y. (2011). Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *Int J Nurs Stud*, 48(11), 1393-1400. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.05.001
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj*, 332(7540), 515-521. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
- Griffiths, J., Ewing, G., Rogers, M., Barclay, S., Martin, A., McCabe, J., & Todd, C. (2007). Supporting cancer patients with palliative care needs: district nurses' role perceptions. *Cancer Nursing*, 30(2), 156-162. doi:<https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000265013.63547.4a>
- Guerriere, D., Husain, A., Marshall, D., Zargorski, B., Seow, H., Brazil, K., . . . Coyte, P. (2015). Predictors of place of death for those in receipt of home-based palliative care services in Ontario, Canada. *Journal of Palliative Care*, 31(2), 76-88.
- Gyllenhammar, E., Thoren-Todoulos, E., Strang, P., Ström, G., Eriksson, E., & Kinch, M. (2003). Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 11(9), 560-567. doi:<https://doi.org/10.1007/s00520-003-0487-z>
- Hachizuka, M., Yoshiuchi, K., Yamamoto, Y., Iwase, S., Nakagawa, K., Kawagoe, K., & Akabayashi, A. (2010). Development of a personal digital assistant (PDA) system to collect symptom information from home hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, 13(6), 647-651. doi:<https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0350>
- Hanratty, B. (2000). Palliative care provided by GPs: the carer's viewpoint. *Br J Gen Pract*, 50(457), 653-654.
- Hesser H, A. G. (2015). *Introduktion till metaanalys och systematiska översikter*. Lund: Studentlitteratur.
- Higgins, J. P. (2011). Green S. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 5.1. 0. *The cochrane collaboration*, 5(0).
- Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home - Is it better: A narrative appraisal of the state of the

- science. *Palliative Medicine*, 27(10), 918-924.
doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0269216313487940>
- Higginson, I. J., & Sen-Gupta, G. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3(3), 287-300.
doi:<https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.287>
- Hinton, J. (1994). Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 8(3), 183-196. doi:<https://doi.org/10.1177/026921639400800302>
- Høie. (2016). *Aftenposten*. Retrieved from <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/IEVq9/Trygg-avslutning-pa-livet-Bent-Hoie>
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (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. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), 210-215. doi:<http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2011.0248>
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of mixed methods research*, 1(2), 112-133. doi:<https://doi.org/10.1177/1558689806298224>
- Kaasa, S. (Ed.) (2007). *Palliasjon: nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer*, 112(S11), 2556-2568.
doi:<https://doi.org/10.1002/cncr.23449>
- Kumagai, Y., Maekawa, A., & Abe, M. (2012). Prognostic items for the last 10 and 3 days of life of cancer patients at home. *Cancer Nursing*, 35(5), 390-396. doi:<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318235287d>
- Lee, Y. S., Akhileswaran, R., Ong, E. H. M., Wah, W., Hui, D., Ng, S. H., & Koh, G. (2017). Clinical and Socio-Demographic Predictors of Home Hospice Patients Dying at Home: A Retrospective Analysis of Hospice Care Association's Database in Singapore. *Journal of Pain & Symptom Management*, 53(6), 1035-1041.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.01.008
- Leow, M., Chan, S., & Moon Fai, C. (2015). A Pilot Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 42, E63-72. doi:10.1188/15.ONF.E63-E72
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P., . . . Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS medicine*, 6(7), e1000100. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>

- Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A., . . . Maglione, M. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of internal medicine*, *148*(2), 147-159. doi:<https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00010>
- MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., & Adams, J. (2016). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of health & illness*, *38*(3), 479-492. doi:<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12375>
- Malterud. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Masucci, L., Guerriere, D., Cheng, R., & Coyte, P. (2010). Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care. *J Palliat Care*, *26*(4), 279-286.
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., . . . Stewart, L. A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic reviews*, *4*(1), 1. doi:<https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>
- Neergaard, M., Olesen, F., Jensen, A., & Sondergaard, J. (2010). Shared care in basic level palliative home care: Organizational and interpersonal challenges. *Journal of Palliative Medicine*, *13*(9), 1071-1077. doi:<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0036>
- Neergaard, M. A., Bonde Jensen, A., Sondergaard, J., Sokolowski, I., Olesen, F., & Vedsted, P. (2011). Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. [Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *25*(4), 627-636. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00870.x>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo, Norway: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Organization, W. H. (2002). *National Cancer Programmes Policies and Managerial Guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- Sasao, S., Tanabe, K., Morita, T., Takahashi, T., Yasuda, H., Kashii, T., . . . Murakami, N. (2015). Facility-Related Factors Influencing the Place of Death and Home Care Rates for End-Stage Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*, *18*(8), 691-696. doi:10.1089/jpm.2014.0384
- Schou-Andersen, M., Ullersted, M. P., Bonde Jensen, A., & Neergaard, M. A. (2016). Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. [Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *30*(3), 466-476. doi:<https://doi.org/10.1111/scs.12265>

- Skår, Å., Juvet, L. K., Smedslund, G., Bahus, M. K., Pedersen, R., & Fure, B. (2014). *Livets slutfase-om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende, Rapport fra Kunnskapssentere*. (8281218835).
- Snilstveit, B., Oliver, S., & Vojtkova, M. (2012). Narrative approaches to systematic review and synthesis of evidence for international development policy and practice. *Journal of development effectiveness*, 4(3), 409-429. doi:<https://doi.org/10.1080/19439342.2012.710641>
- Tang, S. T. (2003). When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nursing*, 26(3), 245-251. doi:<https://doi.org/10.1097/00002820-200306000-00012>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., . . . Pirl, W. F. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742. doi:<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
- Thomas, C., Morris, S., & Clark, D. (2004). Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Social science & medicine*, 58(12), 2431-2444. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.005>
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology*, 8(1), 45. doi:<https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>
- Tufanaru, C. (2017). *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*. Joanna Briggs Institute. Adelaide, Australia.
- Varani, S., Dall'Olio, F. G., Messana, R., Tanneberger, S., Pannuti, R., Pannuti, F., & Biasco, G. (2015). Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy. *Progress in Palliative Care*, 23(2), 61-67. doi:10.1179/1743291X14Y.0000000094
- Welsh, E. (2002). *Dealing with data: Using NVivo in the qualitative data analysis process*. Paper presented at the Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research.