

Bacheloroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Camilla Bekkelund
Simon Håvi
Jane Kjekqli

Palliativ pleie

Et møte med pårørende

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Kirsten Nordang

Mai 2019

Camilla Bekkelund
Simon Håvi
Jane Kjekslis

Palliativ pleie

Et møte med pårørende

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Kirsten Nordang
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Palliativ pleie – et møte med pårørende</u>	Dato : 16.05.19
<hr/> <hr/>		
Deltaker(e)/	<u>Camilla Bekkelund</u>	
	<u>Simon Håvi</u>	
	<u>Jane Kjekqli</u>	
Veileder(e):	<u>Kirsten Nordang</u>	
<hr/>		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Sykepleie, palliativ pleie, mestring, pårørende, hjemmet</u>	
Antall ord: 9235	Antall vedlegg: 0	
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Pårørendes innsats er viktig for dagens helse og omsorg. I tiden fremover forventes det mangel på både sykepleiere og frivillige. Tidlig innsats er viktig for at pårørendeomsorgen holder seg på nåværende nivå.</p>		
<p>Hensikt: Oppgavens hensikt er å belyse hvordan sykepleier kan bidra til at pårørende mestrer sin omsorgsrolle ved palliativ pleie i hjemmet.</p>		
<p>Metode: Bacheloroppgaven er et litteraturstudie. Det er brukt søkeord for å finne fem vitenskapelige artikler som er relevante for problemstillingen. Artiklene ble analysert kritisk og ut fra forskningsetiske retningslinjer. Det er anvendt inklusjons- og eksklusjonskriterier for å strukturere og plukke ut relevante artikler.</p>		
<p>Resultat: Det finnes lite forskning om ivaretagelse av pårørende når brukeren mottar palliativ pleie i hjemmet. Valgte artikler belyser pårørendes erfaringer som omsorgspersoner og opplevelser i møte med kommunehelsetjenesten.</p>		
<p>Konklusjon: Palliativ pleie i hjemmet kan være en ny og krevende situasjon for pårørende. Dette belyser viktigheten av at sykepleier ikke bare ser brukeren, men også de pårørende. God kunnskap og innsikt i pårørendeperspektivet er et viktig grunnlag for hvordan en skal utøve god sykepleiefaglig praksis.</p>		

ABSTRACT

Title:	Palliative care – a meeting with the next of kin	Date : 16.05.19
Participants/	Camilla Bekkelund	
	Simon Håvi	
	Jane Kjekqli	
Supervisor(s)	Kirsten Nordang	
Keywords (3-5)	Nursing, palliative care, mastering, next of kin, home	
Number of words: 9235	Number of appendix: 0	
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Background: The next of kin’s efforts is important for today's health and care. It is to be expected that there will be a shortage of nurses and volunteers in the future. Early efforts are important for the next of kins caregiving to stay at its current level.</p> <p>Purpose: The purpose of this assignment is to elucidate how nurses can help the next of kin master their role as a caregiver in palliative care at home.</p> <p>Method: The Bachelor’s thesis is a literature study. Keywords have been used to find five scientific articles that are relevant to the research question. The articles were analyzed critically and based on ethical guidelines. Inclusion and exclusion criteria were used to structure and select relevant articles.</p> <p>Result: There is little research on how to take care of the next of kin during palliative care at home. The selected articles highlight the relatives' experiences as caregivers and experiences when meeting with the municipal health service.</p> <p>Conclusion: Palliative care at home can be a new and demanding situation for the next of kin. This highlights the importance of nurses looking after not only the patient but also the next of kin. Good knowledge and insight into the next of kins perspective is an important basis for how to exercise good nursing practice towards the next of kin.</p>		

”Pårørende representerer livgivende ressurser fordi de er mennesker som bryr seg, og som den syke har tillit til. Kjærligheten fra dem som står nær påvirker motstandskraften og er en kilde til overlevelse.”

(Mats Gilbert)

Innholdsfortegnelse

1.0. Innledning	7
1.1. Sykepleiefaglig relevans	8
1.2. Begrunnelse for valg av tema	8
2.0 Bakgrunn	9
2.1. Palliativ pleie i hjemmet	9
2.2. Omsorgsrolle	9
2.3. Mestring og trygghet	10
2.4. Pårørendes opplevelse av støtte	10
2.5. Avgrensning av tema	11
2.6. Begrepsavklaring	11
2.7. Oppgavens hensikt	11
2.8. Problemstilling	12
3.0. Metode	12
3.1. Litteraturstudie som metode	12
3.2. Søkestrategi	12
3.2.1. Matriser for søkestrategi	13
3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier	16
3.4. Analyse	17
4.0. Resultatpresentasjon	18
4.1. Presentasjon av vitenskapelige artikler	18
4.2. Sammenfatning av resultater	21
4.2.1. Ansvar	21
4.2.2. Kompetanse	21
4.2.3. Avlastning og risiko for isolasjon	22
4.2.4. Psykiske belastninger	23
5.0. Drøfting	24
5.1. Ansvar	24
5.1.1. ”I gode og onde dager”	24
5.1.2. ”Én sjanse til å gjøre det riktig?”	25
5.2. Kompetanse	26
5.2.1. Å veilede pårørende	26

5.2.2. Pårørendeundervisning	27
5.3. Avlastning	28
5.3.1. Kommunal organisering	28
5.3.2. ”Et pust i bakken”	29
5.3.3. ”Hvordan har du det?”	30
5.3.4. Isolasjon	31
5.4. Psykiske belastninger	32
5.4.1. ”Hvor ble det av energien?”	32
5.4.2. ”Sterke, men svake”	33
5.5. Metodiske overveielser	34
5.5.1. Forskningsetiske overveielser	34
5.5.2. Kildekritikk	35
5.6. Innovasjon	36
6.0. Konklusjon	37
7.0. Referanseliste	39

1.0. Innledning

Ifølge Folkehelseinstituttet (2018) ventes det en økning i antall krefttilfeller frem mot 2025 som følge av økende befolkning og økt levealder. Det vil si at om lag hver tredje nordmann vil få en kreftdiagnose innen fylte 75 år. I 2017 var det 273 739 menn og kvinner som hadde hatt eller levde med en kreftdiagnose (Kreftregisteret, 2019). Mer kunnskap om palliativ pleie vil være nødvendig for å kunne utføre god sykepleie da dette er et fagområde i utvikling (Kaasa og Loge, 2016).

Rundt 80% av hjelp i hjemmet utføres av pårørende da dagens helsevesen forutsetter at familier oftest klarer seg selv, eventuelt med noe bistand fra helse- og omsorgstjenestene (Kirkevold, 2015). Hele familien blir påvirket når en blir rammet av sykdom, og pårørende blir satt i en uvant situasjon. Pårørende kan komme med nyttige innspill fordi de ofte kjenner brukeren best. Derfor er pårørendes innsats viktig for å kunne lykkes i å oppfylle ønsket om hjemmedød (Birkeland og Flovik, 2018). Det kreves god planlegging for å kunne tilrettelegge for dette. Flere ønsker å dø hjemme, men ikke alle får muligheten til det. Selve sykdomsforløpet, individuelle tilpasninger og støtte fra pårørende, er noen avgjørende faktorer for å kunne være hjemme. Sykepleieren har ansvar for å skape trygghets- og tillitsskapende arenaer slik at bruker og pårørende kan føle seg tilstrekkelig ivaretatt. Derfor må sykepleiere sikre seg god kompetanse innenfor fagområdet (Brenne og Estenstad, 2016).

Virginia Henderson har utviklet 14 grunnleggende behov og understreker viktigheten av at sykepleiere ivaretar disse. Dette gjelder særlig brukeren, men basert på teorien er grunnleggende behov noe alle mennesker har. Det vil si at dette også gjelder pårørende. Sykepleierens funksjon er å hjelpe mennesket og gi sykepleie som fremmer helse, enten det er sykt eller friskt. Henderson utdyper hvordan en profesjonell sykepleier kan hjelpe et menneske som ikke har styrke, vilje eller kunnskap til å ivareta sine grunnleggende behov. Dette er avhengig av samspillet mellom sykepleieren, brukeren og pårørende (Mathisen, 2015).

1.1. Sykepleiefaglig relevans

Meld. St. 10 (2012-2013) sier: ”En helse- og omsorgstjeneste av god kvalitet handler om kvaliteten på hvert enkelt tiltak, men også om at tjenesten som helhet bidrar til flest mulig leveår med god helse.” Dette innebærer at sykepleiere skal arbeide i tråd med lovverk, retningslinjer og forskrifter, og dermed sikre best mulig tilbud uavhengig av bosted, inntekt og sosial status. Sykepleiere er pliktet til å arbeide faglig forsvarlig og vike fra uønskede hendelser. Dette knytter kravet om faglig forsvarlighet opp mot den faglige kvaliteten på tjenesten (Flovik og Rokseth, 2015).

I tiden fremover kan det forventes mangel på både sykepleiere og frivillige. Brukerens pårørende er et av de viktigste omsorgsaktørene som utfører nesten like mange årsverk som de kommunale helsetjenestene. På grunn av familieforhold og bosettingsstrukturer, kan familiens omsorg bli svekket. Dette anses som en av de største utfordringene vi står overfor i dagens helse og omsorg. Det er derfor viktig å iverksette tiltak for å bevare pårørendeomsorgen slik at deres bidrag i samfunnet holder seg på nåværende nivå. Pårørende må ivaretas og avlastes, og sykepleiere må tilrettelegge for at det er mulig å kombinere jobb og omsorgsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

1.2. Begrunnelse for valg av tema

Basert på personlig- og praksisrelatert erfaring, anses pårørendearbeid som en viktig sykepleieoppgave. Vi har erfart at det praktiseres pårørendearbeid i liten grad, og at det er lite sykepleietiltak relatert til deres utfordringer og behov. I tillegg har vi opplevd at pårørende ofte blir nedprioritert da brukerens behov oftest er i sentrum. Som fremtidige sykepleiere er dette noe vi ønsker å få mer kunnskap om, for å belyse hva en sykepleier kan gjøre for at pårørende kan mestre en omsorgsrolle.

2.0 Bakgrunn

I denne delen av oppgaven presenteres litteratur og bakgrunnsstoff som er relevant for å få bedre innsikt om hva oppgaven handler om.

2.1. Palliativ pleie i hjemmet

Palliativ pleie er den pleien brukerne får når kreftsykdommen ikke lenger responderer på behandling, og fokuset vil være lindring av symptomer og plager. Ivaretagelse av sosiale, psykososiale, åndelige og eksistensielle behov er også en viktig del av palliativ behandling (Kaasa og Loge, 2016). Målet med palliativ behandling er at brukeren skal oppnå best mulig livskvalitet. Brukeren har ofte tillit til de pårørende og dette kan hjelpe brukeren i sykdoms- og behandlingsforløpet. Pårørende trygger og ivaretar brukeren og bidrar til ivaretagelse av brukerens selvbilde og integritet (Hjermstad, Loge og Stensheim, 2016).

Palliativ behandling omfatter helse- og omsorgstjenester for brukere med uhelbredelig sykdom. Samhandlingsreformen pålegger kommunen et større ansvarsområde, slik at alle skal kunne få et tilstrekkelig tilbud. Det innebærer at kommunen må legge til rette for et kompetent fagmiljø som skal komme de hjemmeboende brukerne og deres pårørende til gode. Det kan blant annet være i forhold til kompetanse og ressurser. I dag har de fleste kommunene tilrettelagt for at brukere skal kunne motta palliativ behandling i hjemmet uavhengig av alder eller diagnose. Brukere med kreft utgjør den største andelen av disse tjenestemottakerne (Meld. St. 47 (2008-2009)).

2.2. Omsorgsrolle

Nærmeste pårørende er den personen brukeren selv ønsker å inkludere i sin situasjon, som ektefelle, partner, barn, søsken eller venner (Grov, Rotegård og Solhaug, 2015).

Pasientrettighetsloven § 3-3 sier: *“Etter samtykke fra brukeren skal pårørende motta informasjon om brukerens helsetilstand og om helsehjelpen som ytes”* (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Flere brukere i palliativ fase ønsker å få være hjemme så lenge det lar seg gjøre den siste tiden. Mange pårørende tar på seg mye ansvar og utøver omsorgsoppgaver overfor brukerne. De har ingen plikt til å påta seg en pleie- og omsorgsrolle og kommunen kan heller ikke kreve dette. Ønsker de å påta seg denne rollen er det et valg de tar selv (Grov, 2016). Når pårørende gir omsorg og støtte til brukerne kan det påvirke helsen både positivt og negativt. Det kan føles givende og meningsfullt, samt gi en

mestringsfølelse. Det kan også gi en større nærhet mellom brukeren og pårørende. Samtidig kan det bli mange ansvarsbelagte oppgaver som kan gjøre pårørende mer utsatt for stress, overbelastning, isolasjon, utmattelsessymptomer og depresjon (Helsedirektoratet, 2017a).

2.3. Mestring og trygghet

Lazarus og Folkman beskriver *“mestring er individets måte å forholde seg på til og løse en situasjon eller hendelse som medfører mistrivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet”* (Håkonsen, 2011, s. 279). Mestring kan deles inn i problemfokuset og følelsesmessig mestring. Problemfokuset mestring vil si at individet fokuserer på den bestemte situasjonen, og søker å endre, avslutte eller løse vanskelighetene tilknyttet denne. Følelsesmessig mestring innebærer at en ønsker å redusere eller kvitte seg med det følelsesmessige ubehaget uten å forandre situasjonen. Begge er nødvendige for å takle de påkjenningene som kan dukke opp i livet, deriblant hjemmebasert palliativ pleie (Håkonsen, 2011).

Det finnes ingen klar definisjon på hva trygghet er. Maslow forklarer trygghet som en del av sin motivasjonsteori, og det innebærer behovet for sikkerhet, stabilitet, avhengighet, beskyttelse, frihet for angst og redsel, orden og struktur i tilværelsen, for å nevne noen. Dermed kan en definere dette som grunnleggende behov for å mestre aspektene i livet (Segesten, 2016). Pårørende ønsker bistand og opplæring fra sykepleierne for å takle utfordringer og ta vare på brukeren på best mulig måte (Grov, 2015a).

2.4. Pårørendes opplevelse av støtte

King, mfl. (2015) har gjort en systematisk gjennomgang av 30 forskningsstudier der mangelen på praktisk støtte ble fremhevet. Ofte var dette relatert til utilstrekkelig kommunikasjon og informasjon til pårørende. Pårørende som gir støtte og bistår i praktiske oppgaver til familie eller venner i palliativ fase bør være forberedt på omsorgsrollen. King, mfl. (2015) refererer til Proot mfl. som identifiserte tre dimensjoner av støtte fra hjemmesykepleien: instruksjon, informasjon og emosjonell støtte. Det var ofte den følelsesmessige støtten som pårørende savnet. En gjennomgang av kvalitativ forskning konkluderte med at hjemmet føltes isolerende. Tilpassing til den syke bidro til en følelse av isolasjon. Det var et reelt tilfelle at det ikke var plass til privatliv og egne interesser. Dette

medførte både fysiske og psykiske helseproblemer. Det ble også rapportert at pårørende følte seg “bundet” til brukerens hjem, og at de kunne gitt bedre omsorg hvis de hadde hatt sjansen til å ta vare på seg selv (King, mfl., 2015).

2.5. Avgrensning av tema

For å avgrense oppgaven har vi valgt en voksen brukergruppe i alderen 50 til 70 år. Det er ikke relevant at brukerne har en spesifikk kreftsykdom. Derfor blir kreft beskrevet på generell basis. Terminal fase vil ikke bli beskrevet og brukeren vil være i en palliativ fase hvor kreftsykdommen erkjennes uhelbredelig og brukeren mottar kommunal palliativ omsorg. Det er valgt å ikke omtale barn som pårørende da dette blir for stort i forhold til hensikten med oppgaven. Pårørende vil være begrenset til nærmeste familie som ektefelle, partner, søsken eller barn over 18 år. Vi ser viktigheten av sorgarbeid overfor pårørende, men dette vil ikke bli omtalt. Kulturforskjeller og religion blir heller ikke belyst. Det er benyttet Virginia Hendersons 14 grunnleggende behov, men oppgaven tar kun for seg noen av disse. Vi har valgt å ikke gå noe mer i dybden rundt åndelige og eksistensielle behov da det vil gjøre oppgaven mer omfattende. Pårørende står også i fare for å utvikle psykiske belastninger som stress, utmattelsessymptomer og depresjon. Sistnevnte vil ikke bli omtalt i oppgaven.

2.6. Begrepsavklaring

Bruker vil i denne sammenheng bli brukt om en person som mottar kommunale helsetjenester. Pårørende vil i oppgaven også bli omtalt som omsorgspersoner da de yter pleie- og omsorgsoppgaver overfor deres familiemedlemmer.

2.7. Oppgavens hensikt

Sykepleie til brukere med kreft i palliativ fase krever god faglig kompetanse, og innebærer flere sykepleiefaglige oppgaver. Mange brukere ønsker å være hjemme så lenge som mulig den siste tiden sammen med sine nærmeste. Pårørende tar ofte på seg mye ansvar, og i mange tilfeller går det utover deres egen helse. I denne studien vil det bli beskrevet hva slags ansvar pårørende ofte har overfor sine nærmeste i palliativ fase, og hvordan det påvirker de både positivt og negativt. Den vil også omhandle hvordan sykepleiere kan bidra til at pårørende takler oppgaver og utfordringer tilknyttet omsorgsrollen.

2.8. Problemstilling

Palliasjon i hjemmet. Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende mestrer sin omsorgsrolle?

3.0. Metode

I denne delen av oppgaven blir det gjort rede for litteraturstudie som metode. Søkestrategi og analyse av data blir også belyst.

3.1. Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie er en omfattende studie der en gjør systematiserte søk tilknyttet et bestemt tema. Målet er å gi leseren god forståelse og kunnskap om problemstillingen. I tillegg vil det være enklere å sammenligne flere studier mer detaljert, slik at en får bedre innsikt i forskningen som en helhet (Thidemann, 2019). Beck og Polit (2014) skriver at en bør benytte seg av primære kilder, da disse beskriver forskernes egne resultater. Sekundærkilder er beskrivelser av studier utarbeidet av noen andre, der forfatteren tolker andres forskning og henviser til dem. En litteraturstudie er derfor en sekundærkilde.

Under artikkelsøkingen fant vi både kvalitative og kvantitative studier. Kvantitative studier er basert på den naturvitenskapelige og forklarende teorien. Det vil si det som kan observeres og forklares, såkalte objektive data. Resultatet blir at en oppnår ren faktakunnskap ut fra mange undersøkelser. Kvalitative studier omhandler studier basert på å forstå enkeltpersoners erfaringer, holdninger, tanker og meninger. Det vil kunne gi en dybdekunnskap gjennom mange opplysninger fra få undersøkelser (Thidemann, 2019). I denne oppgaven var det ønskelig å benytte seg av kvalitative studier da vi ønsket få, detaljerte opplysninger om pårørendes opplevelse som omsorgsperson.

3.2. Søkestrategi

Før artikkelsøk, var det viktig å definere en god problemstilling for å kunne gi et klart fokus og indikasjon på hvilken litteratur som kreves for å besvare oppgaven. En god problemstilling vil fungere som en veileder gjennom prosessen med å skrive en litteraturstudie (Aveyard, 2014). For å formulere en presis og søkbar problemstilling, ble PICO-skjema benyttet. Dette er et verktøy for å kunne definere pasientgruppen, intervensjonen, sammenligningen av tiltak og utfall (Thidemann, 2019). Dette ledet til at søkeord ble identifisert ut fra hva som var relevant for oppgaven.

Aveyard (2014) skriver at det lønner seg å gjenta søk ved hjelp av flere databaser. Det vil kvalitetssikre litteratursøket og trygge en på at søkestrategien er konkret. Dette ble gjort ved å benytte forskjellige søkeord i databasene PsychINFO, PubMed (medline), SweMed+ og Medline (OVID). Disse databasene dekker emneområdene innenfor medisin- og helsevitenskap. For å undersøke artiklens relevans for studiet, ble overskriftene og abstrakt lest. Dette for å øke effektiviteten på artiklene vi ønsket å analysere. Artikkelsøkene er presisert i matriser senere i oppgaven. Det er valgt å inkludere en review som primærkilde i bakgrunn, da denne ga oss forståelse og overblikk over tematikkens omfang. Beck og Polit (2014) omtaler en review som en artikkel som oppsummerer tidligere studier og forståelse av et emne.

3.2.1. Matriser for søkestrategi

Artikkel 1: A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved.

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF
1. Neoplasm	Medline (OVID)		1 907 777
2. Palliative care			37 364
3. Next of kin			930
		1 AND 2 AND 3	21

Artikkel 2: Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home services.

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF
1. Home care services	PubMed (Medline)	1 AND 2 AND 3 AND 4	67 434
2. Supporting			159 944
3. Carers			65 796
4. Palliative care			71 871
			68

Artikkel 3: Being the next of kin of a person with a low-grade glioma.

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF
1. Next of kin	Medline (OVID)	1 AND 2	932
2. Isolation			675 202
			8

Artikkel 4: Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaring med forestående død i hjemme.

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF
1. Kreft	SweMed+	1 AND 2 AND 3 AND 4	8677
2. Palliativ behandling			1144
3. Hjemmesykepleie			57
4. Familie			8191
			1

Artikkel 5: ‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF
1. Family	Medline (OVID)	1 AND 2 AND 3	190 184
2. Home nursing			4206
3. Palliative care			37 364
			58

Artikkel 6: Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	ANTALL TREFF
1. Family care	PubMed (Medline)	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5 AND 6	226 519
2. Caregivers			59 360
3. Review			3 085 313
4. Palliative care			72 178
5. End-of-life			74 563
6. Home care			765 554
			80

3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier tydeliggjør litteratursøket og avgrenser mengden litteratur (Aveyard, 2014). Disse veiledet oss i litteratursøkingen mot det vi spesifikt ønsket å søke svar på i oppgaven. Kriteriene ble fremstilt ut fra studiens avgrensning, hensikt og problemstilling, og er presentert i tabell 1. Til tross for kriteriene, er det derimot blitt valgt å inkludere en artikkel fra 2005 og en fra 2007, da disse belyser pårørendes opplevelse av palliativ pleie i hjemmet. Det er også valgt en artikkel som omtaler brukere med én spesifikk kreftsykdom, i og med artikkelen belyser pårørendes utfordringer. Utenom dette var det ønskelig at forskningen var av nyere art, da palliasjon er et fagområde som stadig er i endring.

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Ektefelle eller nærmeste pårørende	Øvrig familie
Alder: 50-70 år	Alder: <49 år og 71 år>
Hjemmesykepleie	Sykehjem, sykehus, institusjon og behandlingssentre
Fagfellevurdert til nivå 1 eller 2	Ikke fagfellevurdert
Vitenskapelige artikler	Fagartikler og litteraturstudier
Artikler som er 10 år eller nyere	Artikler eldre enn 10 år
Artikler med IMRAD-struktur	Artikler uten IMRAD-struktur
Engelsk eller skandinavisk språklig tekst	Studier skrevet på andre språk
Studier utført i Skandinavia, Nord-Europa eller Storbritannia, grunnet kulturlikheter	Studier utført i andre land, grunnet kulturforskjeller
Kreft på generell basis	Spesifikk kreftsykdom og andre sykdommer
Artiklene belyser pårørendes syn på palliativ pleie i hjemmet	Artiklene belyser ikke pårørendes syn på palliativ pleie i hjemmet.

3.4. Analyse

Å analysere en tekst handler om å kartlegge innholdet, mens å tolke handler om å forstå det (Thidemann, 2019). En innholdsanalyse kan gjøres ved hjelp av tre trinn. Først leses artiklene kritisk og grundig for å forstå innholdet. I neste steg blir resultatene identifisert i ulike temaer. Dette baseres på studienes hovedfunn slik at korrekte resultater kan inkluderes i oppgaven. Siste steg omhandler å sammenligne og finne likhetstrekk i artiklene, som vil gi presise hovedtemaer (Aveyard, 2014).

For å analysere og tolke artiklene, ble innholdet lest grundig og kritisk. Formålet var å skaffe seg en oversikt over studienes innhold, og få svar på relevansen for problemstillingen. Artiklene skulle ha en IMRaD-struktur, som vil si de skulle ha introduksjon, metode, resultater og diskusjon (Thidemann, 2019). Artiklene ble lest flere ganger for å få kjennskap til innholdet. Selv om vi fulgte inklusjons- og eksklusjonskriterier, var det ikke alltid en fikk svar på problemstillingen en søkte svar på. Deretter ble resultatene kategorisert i ulike temaer som skulle gjøre det lettere å sammenfatte resultatene til drøftingen. Analysen ga følgende temaer: ansvar, kompetanse, isolasjon, avlastning og psykiske belastninger. Artiklene er presentert i egne matriser.

4.0. Resultatpresentasjon

I denne delen av oppgaven vil artiklene fremstilles i matriser med oversikt over forfattere, tidsskrift, studiens hensikt, metode og resultat. Sammenfatning av resultatene blir også presentert.

4.1. Presentasjon av vitenskapelige artikler

Nr. 1: Referanse	Appelin, G., Berterö, C. og Brobäck, G. (2005) A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved, <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 9(4), s. 315-324. doi: https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.11.001
Hensikt	Hensikten med studien var å identifisere pårørendes perspektiv av hjemmebasert palliativ omsorg.
Metode	Dette er en kvalitativ studie gjennomført i Sverige hvor seks kreftsyke brukere, seks pårørende og seks sykepleiere ble intervjuet. Brukerne var i alderen 54-85år og pårørende var 52-80 år.
Resultat	Funnene viser at fordelene med palliativ pleie hjemme er; å strebe mot en normal hverdag, inkludert omsorgen i hjemmet bestående av fysisk pleie og emosjonell støtte. Hvis pårørende skal kunne klare å takle situasjonen, må det finnes støtte og ressurser som gjør situasjonen enklere.
Relevans for studien	Denne studien forteller om de ulike partenes opplevelse av palliativ pleie i hjemmet. Derfor er denne artikkelen relevant for oppgaven.

Nr. 2: Referanse	Baldry, C.R., Groves, K.E., Jack, B.A., O'Brien, M.R., Scrutton, M. (2014) Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home services, <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 24(1-2), s. 131-140. doi: https://doi.org/10.1111/jocn.12695
Hensikt	Hensikten med studiet var å belyse familiemedlemmers oppfatninger og opplevelser av hjemmebasert omsorg.
Metode	Dataene ble samlet gjennom intervjuer og lydopptak av 20 omsorgspersoner med erfaring fra hjemmebasert omsorg i England. Deltakerne var hovedpårørende over 18år.
Resultat	Deltakerne rapporterte om en positiv innvirkning fra helsetjenesten. Omsorgspersonene kommenterte at helsetjenesten ga en verdifull tilstedeværelse, de følte seg godt ivaretatt, og de bidro til en normal hverdag.
Relevans for studien	Denne studien forteller om hvordan sykepleiere kan støtte pårørende til å mestre utfordringer tilknyttet palliativ pleie i hjemmet. Derfor er denne artikkelen relevant for oppgaven.

Nr. 3: Referanse	Ahlström, G. og Edvardsson, T. (2007) Being the next of kin of a person with a low-grade glioma, <i>Psycho-Oncology Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer</i> , 17(6) s. 584-591. doi: https://doi.org/10.1002/pon.1276
Hensikt	Hensikten med denne studien var å beskrive opplevelsen av å være pårørende til brukere med kreft.
Metode	Det ble utført kvalitative intervjuer av 28 pårørende i Sverige som ble oppfordret til å uttale seg om sin egen situasjon. Det var åtte menn og tjue kvinner i alderen 25-77 år som deltok i studien.
Resultat	Ut fra studien ble det formulert fire generelle temaer; ekstremt stressende følelser, følelsen av å være usynlig og forlatt, endret forhold og rolle, og muliggjøre styrke i hverdagslivet. Det er viktig å vurdere og ivareta pårørende, slik at de får dekket sine behov og mottar emosjonell støtte. Dette bør bli individuelt tilpasset. Pårørende uttrykte behovet for et tverrfaglig team og økte kommunikasjonsferdigheter blant sykepleiere.
Relevans for studien	Denne studien forteller om pårørendes utfordringer og behovet for et støtteapparat. Derfor er denne artikkelen relevant for oppgaven.

Nr. 4: Referanse	Grov, E.K., Landmark, B.T., Sørhus, G.S. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet, <i>Klinisk Sygepleje</i> , 30(2), s. 87-100. doi: https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive pårørendes erfaringer rundt pleie - og omsorgsoppgaver til hjemmeboende brukere i palliativ fase.
Metode	Det kvalitative studiet er gjort i Norge. Sykepleiere fra kommunehelsetjenesten og sykehus rekrutterte sju pårørende for å belyse pårørendes forståelse og mening i sin situasjon.
Resultat	Fire hovedtemaer oppstod: verdifull hjemmetid, pårørendes tilgjengelighet, lindring av brukerens symptomer, oppfølging og erfaringer fra helsevesenet. Resultatene gjenspeilet begrepene ansvar og avhengighet.
Relevans for studien	Denne studien forteller om pårørendes erfaringer rundt det å påta seg for mye ansvar, og hvordan dette påvirker deres egen helse. Derfor er denne artikkelen relevant for oppgaven.

Nr. 5: Referanse	Hennessey, S., Martin, J., Pistrang, N., Smith, S., Totman, J. (2015) 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer, <i>Palliative Medicine</i> , 29(6), s. 496-507. doi: https://doi.org/10.1177/0269216314566840
Hensikt	Hensikten med denne studien var å kartlegge sykepleiernes følelsesmessige utfordringer, og pårørendes erfaringer med sykepleiere. Studien har tatt utgangspunkt i eksistensiell psykologi.
Metode	Dette er en kvalitativ studie gjennomført i England der 15 pårørende i alderen 27-66 år deltok. Deltakerne var pårørende til brukere med kreft som fikk palliativ behandling hjemme.
Resultat	Deltakernes erfaringer i rollen som omsorgsperson og faglig støtte var svært varierende. Analysen genererte 15 temaer som ble organisert i et rammeverk basert på Yaloms fire "eksistensielle forhold": ansvar, isolasjon, døden og meningsfullhet. Sykepleierne ble oppfattet som innflytelsesrike både i å hjelpe og hindre slektninger til å møte de utfordringene de støttet på.
Relevans for studien	Denne studien forteller om pårørendes erfaringer med sykepleieutøvelsen tilknyttet ansvar, isolasjon og meningsfullhet. Derfor er denne artikkelen relevant for oppgaven.

4.2. Sammenfatning av resultater

I denne delen av oppgaven blir resultatene fra de vitenskapelige artiklene presentert.

4.2.1. Ansvar

Studien utført av Appelin, Berterö og Brobäck (2005) viser at palliativ pleie i hjemmet er et stort ansvar for pårørende. Mange føler at det er deres plikt å stille opp når en av deres kjære blir syke. Pårørende må da gå inn i en ny rolle som omsorgsperson, noe som fører til nye arbeidsoppgaver.

Baldry, mfl. (2014) sin studie viser at pårørende følte en stor ansvarsrolle. Dette ga behov for trygghet og tillit fra helsetjenesten. For noen omsorgspersoner var beslutningen om å akseptere hjelp, et vanskelig valg å ta.

Grov, Landmark og Sørhus (2016) beskriver i sin studie at pårørende har mange roller og mye ansvar. De utfører mange oppgaver både tilknyttet brukerens behov, men også daglige gjøremål. I noen tilfeller opplever pårørende at hjemmesykepleien overlater ansvaret på dem.

Hennessey, mfl. (2015) skriver at pårørende opplevde et høyt ansvarsnivå, da de gjentatte ganger måtte ta beslutninger rundt omsorgen hos brukeren. Sykepleiere kunne gjøre en stor forskjell i å lette eller forverre ansvarsbyrden.

4.2.2. Kompetanse

Studien til Appelin, Berterö og Brobäck (2005) viser pårørendes behov for informasjon om hva palliativ pleie innebærer for dem. Et godt samarbeid mellom bruker, pårørende og sykepleiere er essensielt for å unngå usikkerhet.

Ahlström og Edvardsson (2008) skriver at pårørende ikke synes informasjonen de fikk var tilstrekkelig og at de følte seg uforberedt når de skulle tre inn i rollen som omsorgsperson. De følte også at behovene deres ikke ble møtt.

Grov, Landmark og Sørhus (2016) viser i sin studie at pårørende er avhengig av sykepleiere med tilstrekkelig kunnskap for å kunne utføre pleie- og omsorgsoppgaver, og trygge pårørende i omsorgsrollen. Det er nødvendig at sykepleiere har handlingskompetanse og kompetanse til å kunne møte pårørendes psykososiale behov.

Hennessey, mfl. (2015) sier pårørende uttrykte behov for et godt støtteapparat da dette fremmet trygghet og jevn ansvarsfordeling. Sykepleiere må kunne snakke åpent om brukerens situasjon. Det ble satt stor pris på at sykepleiere tok seg tid til den enkelte, og viste empati for deres situasjon.

4.2.3. Avlastning og risiko for isolasjon

Appelin, Berterö og Brobäck (2005) viser til pårørende som følte friheten til å gjøre det de ønsket, da de var redd for at det skulle skje noe med brukeren når de var borte. Dette gjorde at de følte seg isolert fra omverdenen.

Baldry, mfl. (2014) skriver at de som bodde med brukeren følte at omsorgsrollen gjorde at de måtte være til stede hele døgnet. Flere opplever at sykepleierne ikke møter ønskene deres, og følelsen av å ikke få støtte gjorde at pårørende følte seg isolert.

Ahlström og Edvardsson (2008) skriver at pårørende følte seg forlatt og usynliggjort på grunn av lite støtte. De fikk ikke oppfylt sine behov og dette ledet til at de følte seg hjelpeløse.

Grov, Landmark og Sørhus (2016) skriver at pårørende følte seg ofte slitne, men avgjørelsen om avlastning var utfordrende for dem. Det at andre kunne være med på å ta denne avgjørelsen for dem gjorde det lettere. Avlastning ble opplevd som nødvendig for å holde ut.

Hennessey, mfl. (2015) skriver at en utfordring var å tilpasse seg et forandret forhold til brukeren. Dette gjorde at pårørende ofte måtte avvise sine interesser og ble isolert. De fleste deltakerne nevnte minst én anledning der de følte seg sviktet av fagfolk. En god dialog mellom pårørende, familie og venner bidro til bedret livssituasjon og forebygging av isolasjon.

4.2.4. Psykiske belastninger

Appelin, Berterö og Brobäck (2005) skriver i sin studie at pårørende innså at det ikke var plass til å oppfylle egne behov i hjemmesituasjonen med palliativ pleie. De tilpasset seg den nye hverdagen ved å erstatte egne interesser for å være tilgjengelig for den syke.

Baldry, mfl. (2014) sin studie sier at uten hjemmebasert omsorg uttrykker pårørende at de ville følt seg mer sårbare, tapt og alene. Ofte ville profesjonell hjelp ikke bare være trøstende, men også beroligende. Å motta en bekreftelse på at det de gjorde riktig, ga en positiv opplevelse.

Edvardsson og Ahlström (2008) viser til at pårørende følte seg utslitte og i perioder måtte de bli hjemme fra jobb. Endringen av rolle ble sett på som negativ. De opplevde at de måtte være oppmerksomme for brukerens bekymringer og tanker, uten at dette var gjensidig.

Grov, Landmark og Sørhus (2016) beskriver pårørendes ambisjon om å oppfylle brukerens ønske om å kunne bo hjemme gjør at dem ofte setter egne behov til side. I denne typen situasjon er pårørende mer utsatt for å kunne oppleve søvnproblemer, utslitthet og stress, og vil ofte benekte egne behov.

Hennessey, mfl. (2015) skriver at pårørende var redde for å ikke gjøre nok, og det resulterte i at de fikk dårlig samvittighet. Følelsen av utilstrekkelighet, hjelpeløshet, forvirring og frykt gikk igjen hos flere, da de ønsket at omsorgsrollen var en måte å kunne gi noe tilbake til brukeren.

5.0. Drøfting

I denne delen av oppgaven diskuteres de vitenskapelige artiklene opp mot litteratur. Sykepleiertiltak rettet mot temaene ansvar, kompetanse, avlastning og risiko for isolasjon, og psykiske belastninger blir diskutert.

5.1. Ansvar

5.1.1. ”I gode og onde dager”

Kreftpasienter i palliativ fase trenger gradvis mer omsorg og hjelp. Ettersom brukerens omsorgsnivå blir høyere, må pårørende ta et valg om i hvilken grad de ønsker å påta seg et ansvar som omsorgsperson. Denne rollen kan strekke seg over flere år og kan etterhvert øke i kompleksitet og omfang (Kirkevold, 2015). På den ene siden er det en glede for mange pårørende å hjelpe og være til nytte for en nærstående person. For de fleste anses omsorgsrollen som en familieforpliktelse eller en relasjonsmessig takknemlighet overfor brukeren (Grov, 2016). Appelin, Berterö og Brobäck (2005) beskriver at flere pårørende opplever det å ta på seg en omsorgsrolle som en selvfølge, da særlig ektefellen med sitt løfte om ”i gode og onde dager.” De voksne barna opplevde dette var måten de kunne gi noe tilbake ved å vise den samme omsorgen de selv opplevde i oppveksten. Sykepleier kan hjelpe pårørende til å mestre omsorgsrollen ved bruk av mestringsstrategier som problemorientert- og emosjonsorientert mestring. Det vil si at sykepleier veileder pårørende til å kunne kontrollere situasjonen ved å redusere intensiteten i følelsene. Pårørende må da motiveres til å ta tak i situasjonen og eventuelt forsøke å endre opplevelsen av den. Det kan gjøre at pårørende kan mestre oppgavene og utfordringene i sin omsorgsrolle (Reitan, 2011).

På en annen side skriver både Appelin, Berterö og Brobäck (2005) og Hennessey, mfl. (2015) at pårørende opplevde et høyt ansvarsnivå og får mange ekstra oppgaver når brukeren ønsker å være hjemme. De opplevde det som en fulltidsjobb da de måtte være tilgjengelig for brukeren hele døgnet. Grov, Landmark og Sørhus (2016) sier at pårørendes oppgaver som omsorgsperson innebærer personlig hygiene, toalettbesøk, legemiddeladministrering, psykososial støtte, matlaging, økonomi eller kjøre brukeren til legetimer. Sykepleier kan tilby en kartleggingssamtale der formålet er å skape en forutsigbar dialog mellom pårørende og sykepleiere. Dette skal avklare eventuelle forventninger fra pårørendes, sykepleierens og brukerens side. Som sykepleier vil en da kunne foreslå tiltak for å skape trygghet hos

pårørende. Det kan være tiltak som en fast kontaktperson eller å la sykepleiere ta ansvaret for personlig hygiene og legemiddeladministrering (Helsedirektoratet, 2017a).

5.1.2. ”Én sjanse til å gjøre det riktig?”

Pårørende takler rollen som omsorgsperson forskjellig. Dette er som regel nytt for de fleste og kan oppleves utfordrende på mange måter (NOU 2017:16). På den ene siden sier Grov, Landmark og Sørhus (2016) og Hennessey, mfl. (2015) at pårørende følte et ansvar for å sikre at brukeren skulle få det best mulig den siste tiden, og at de bare hadde ”én sjanse til å gjøre det riktig.” Det at brukeren kunne være hjemme var med på å normalisere hverdagen, og det følte meningsfullt å innfri ønske om mer hjemmetid. Som sykepleier er det viktig å ta pårørendes opplevelser ved omsorgsrollen på alvor. Dette kan gjøres ved å lytte til pårørendes utfordringer, og følge opp disse ved å iverksette tiltak (Helsedirektoratet, 2017a). I praksis har vi erfart dette ved at sykepleier ofte tar disse opplysningene videre til sine kollegaer for å deretter sammen drøfte og vurdere tiltak det må jobbes med for å innfri pårørendes behov for å mestre dette.

På en annen side følte pårørende seg alene om ansvaret. I tillegg følte de seg ansvarlig for vurderingen av økte omsorgstjenester hos brukeren og for å passe på at sykepleierne hadde nok og rett informasjon om brukeren. Dette gjorde at pårørende flere ganger ble ansvarsbelagt i forhold til beslutningsprosesser, og gjorde dem usikre i omsorgsrollen (Hennessey, mfl., 2015). For at pårørende skal føle seg trygge og mestre situasjonen, er det nødvendig med fleksibilitet i hjemmetjenesten. Dersom pårørende har behov for rask hjelp, er et tett og forutsigbart samarbeid mellom sykepleier og pårørende viktig for at hjelpebehovet blir tilpasset den enkelte. Sykepleieren bør derfor være tilgjengelig hele døgnet. (NOU 2017:16).

5.2. Kompetanse

5.2.1. Å veilede pårørende

Pårørende kan ha behov for råd, opplæring og veiledning når de tar på seg omsorgsrollen. De skal føle seg trygge og kompetente til å mestre disse oppgavene. I og med mange ikke har erfaring med stell og omsorg fra før, må de kunne stole på at nødvendige helse- og omsorgstjenester er tilgjengelig (NOU 2017:16). På den ene siden kan sykepleier ta seg tid til å forklare de pårørende og vise empati for deres situasjon. For å gjøre situasjonen hjemme mest forutsigbar og at pårørende skal kunne føle kontroll, er det viktig at sykepleieren gir god informasjon om forventet sykdomsutvikling og aktuelle tiltak. Det kan også være lurt å gjenta denne informasjonen ved flere anledninger. Et eksempel kan være informasjon om hvordan medikamenter administreres hvis det etterhvert blir utfordrende for brukeren å svelge tabletter. Det kan også være behov for å forberede pårørende på akutte situasjoner som smerter, angstanfall og tungpust (Brenne og Estenstad, 2016). Dette bekreftes av både Appelin, Berterö og Brobäck (2005), Ahlström og Edvardsson (2008) og Hennessey, mfl. (2015). I tillegg skriver Hennessey, mfl. (2015) at pårørende ønsket at sykepleiere kunne snakke åpent om situasjonen, og ikke ”skjule” eller ”pynte på” deler av informasjonen.

På en annen side ønsker pårørende selv å være bedre forberedt på å takle utfordringer knyttet til dagligdagse aktiviteter, praktiske forhold i hjemmet og brukerens tilstand. Henderson sier *”å kunne ha oppgaver som gir følelsen av å prestere noe”* er et grunnleggende behov (Mathisen, 2015, s. 128). Ved at sykepleiere veileder og gir opplæring til pårørende kan sykepleiere bidra til at dette behovet ivaretas. TAKLE er en veiledningsmodell utviklet for sykepleiere som skal hjelpe pårørende til å bli mer forberedt i rollen som omsorgsperson. Sykepleiere kan bruke modellen til å lage tiltaksplan, sette seg ned og motivere pårørende ved god opplæring og undervisning, eller veilede i oppgaver og utfordringer. Målet med modellen er at pårørende skal kunne føle på mindre stress, ha et psykososialt samhold med sykepleier, gi følelsen av kontroll og motivere til gode løsninger tilpasset hver enkelt (Grov, 2015a).

5.2.2. Pårørendeundervisning

Pårørende ønsker ofte å være en del av ”hjelpeteamet”, og mange sitter ikke nødvendigvis med tilstrekkelig kunnskap til å gjennomføre pleie- og omsorgsoppgaver (Grov, 2016). På den ene siden sier Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6: *”Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning”* (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Omsorgspersonene ønsker opplæring i alt fra forflytningsteknikker, rådgivning i jobbsituasjoner, økonomiske støtteordninger og refleksjon rundt fremtiden (Grov, 2015a). Sykepleier bør være opplyst om tilbud som er rettet mot pårørende og informere om hvilke tilbud som eksisterer.

Pårørendesenteret (2019) tilbyr individuell eller gruppebasert pårønderådgivning, samtalegrupper, temamøter eller kurs. Dette er et landsdekkende tilbud som skal tilby pårørende konkret hjelp til å mestre livssituasjonen og finne gode løsninger til brukeren. Det vil resultere i at pårørende vil motta nyttig informasjon og kunnskap som kan gjøre det lettere å mestre hverdagen.

På en annen side skriver Grov, Landmark og Sørhus (2016) i sin studie om flere pårørende som ikke ønsket å søke informasjon selv, og mente sykepleiere pliktet å informere og veilede pårørende i hjemmebasert palliativ pleie. Samtidig bemerket de at ufaglærte var en byrde, da pårørende følte de måtte veilede og undervise dem. Pårørendeveilederen beskriver at sykepleiere bør fange opp endringer i hjemmet, og tilby opplæring til de som ønsker å være en omsorgsgiver. Videre beskrives det at *”helseforetak og kommuner skal sikre at helsepersonell har nødvendige kunnskaper rundt involvering og støtte til pårørende”* (Helsedirektoratet, 2017a). Derfor bør sykepleier få opplæring i pårørendes rettigheter og hva slags plikt helsetjenesten har overfor dem. Et godt samarbeid og god kommunikasjon med familien skal være i fokus. Juridiske, faglige og etiske dilemmaer som kan oppstå i møte med pårørende bør også være en del av denne opplæringen (Helsedirektoratet, 2017a). Det er sykehusets ansvar å sørge for opplæring av pårørende og brukere, mens kommunen i prinsippet har kun en veiledningsplikt (Pårørendesenteret, 2019).

5.3. Avlastning

5.3.1. Kommunal organisering

Sykepleieren står ansvarlig for å sikre god palliativ omsorg i hjemmet, og må derfor ha en tett dialog med fastlegen. Det bør også trekkes inn andre faggrupper i kommunen for å sikre at brukerens og omsorgspersonenes behov blir møtt (Aass og Haugen, 2016). På den ene siden sier pasient- og brukerrettighetsloven §2-8: *”De med særlig tyngende omsorgsarbeid, kan kreve at primærhelsetjenesten skal iverksette tiltak for å lette omsorgsbyrden hos pårørende”* (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Hennessey, mfl. (2015) og Grov, Landmark og Sørhus (2016) nevner blant annet bruken av palliativt team i kommunehelsetjenesten som tiltak. Etter samhandlingsreformens føringer stilles det større krav både i forhold til kompetanse og ansvar i kommunen. Flere kommuner har valgt å opprette tverrfaglig team bestående av ulike yrkesgrupper, deriblant sykepleier. Dette for å sikre at brukeren og pårørende skal bli møtt med tilstrekkelig kompetanse (Meld. St. 47, (2008-2009)). Sykepleierens oppgaver vil i dette tilfellet være målrettet arbeid for avlastning. Hensikten med avlastning er blant annet å gi fritid, trygghet, kontinuitet, og forebygge utmattelse hos pårørende (Frambu, 2005).

På en annen side belyser Appelin, Berterö og Brobäck (2005) at sykepleiere ofte opplevde palliativ omsorg i hjemmet som merarbeid og dette gikk utover tilgang på ressurser, tid og tilstrekkelig organisering. Dette kan ses i sammenheng med at brukeren ofte vekslet mellom å være inneliggende pasient på sykehus og mottaker av hjemmebaserte tjenester. Sykepleier er også en del av et stort hjelpeapparat som bistår i avgjørelsene rundt brukerens behov for omsorg (Aass og Haugen, 2016). Dette bekreftes av Grov, Landmark og Sørhus (2016) som angir pårørendes opplevelse av å bli avlastet gjennom et godt hjelpeapparat, og foreslår at det bør utarbeides bedre samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommunen. Dette for å fremme kontinuitet, støtte og samarbeid med pårørende.

5.3.2. "Et pust i bakken"

Pårørende ønsker å være til stede hos brukeren for å kunne bidra til at deres behov blir ivaretatt. Dette kan øke risikoen for at pårørende utvikler fysiske, psykiske eller sosiale påkjenninger. Sykepleiere bør kunne orientere pårørende om muligheten til å søke råd og støtte før påkjenningene blir for store (Helsedirektoratet, 2017b). På den ene siden beskriver Grov, Landmark og Sørhus (2016) at pårørende trenger avlastning for å kunne mestre de utfordringene som kan oppstå. Sykepleiere kan informere om avlastningstilbud som lærings- og mestringskurs, støttetelefoner og støttetilbud fra frivillige organisasjoner. I dette tilfellet vil det være relevant at sykepleier oppfordrer pårørende til å ta kontakt med kreftforeningen. Å dele erfaringer og opplevelser med andre i samme situasjon, vil kunne være til hjelp for å reflektere over tanker og utfordringer en opplever som pårørende. Totalt sett vil det kunne gi pårørende økt kunnskap og forståelse for situasjonen (Kreftforeningen, 2019).

På en annen side belyses det i studien til Ahlström og Edvardsson (2007) at pårørende følte seg uforberedt på hva palliativ pleie innebar for dem. De følte seg utmattet grunnet overbelastning. Det kunne i noen tilfeller føre til at de måtte bli hjemme fra jobb. Baldry, mfl. (2014) derimot omtaler at pårørende ikke vurderte avlastning som ekstremt viktig. De følte de mistet ansvar ved å overlate det til andre, og i flere tilfeller ønsket de heller å få mer ansvar. Dette ledet ofte til følelsen av å ikke gjøre nok. Sykepleiernes arbeidsoppgaver vil omhandle å fange opp og kartlegge behovet for støtte. Kartleggingen innebærer blant annet å tilnærme seg pårørende på en måte der en viser forståelse, og prøver å få svar på hvordan de opplever mestring og motivasjon av omsorgsrollen. Sykepleier bør også kunne oppmuntre omsorgspersonen til å ta et avbrekk. Appelin, Berterö og Brobäck (2005) bekrefter at avlastningstiltak kan være å la pårørende gå en tur, reise på ferie, få muligheten til å dra på jobb eller reise hjem til sitt eget hjem. Dette kan bidra til at det grunnleggende behovet om rekreasjon dekkes hos de pårørende (Mathisen, 2015). Erfaringsmessig har vi opplevd at pårørendes behov er forskjellig og det er viktig å tilrettelegge ulike former for avlastning.

5.3.3. ”Hvordan har du det?”

Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 sier at kommunen plikter å tilby pårørendestøtte gjennom blant annet avlastningstiltak (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Det er opp til den kommunale helse- og omsorgstjenesten hvordan de ønsker å organisere avlastningstilbud (Helsedirektoratet, 2017b). På den ene siden kan sykepleiere ta seg tid til pårørende og stille enkle spørsmål som; ”Hvordan har du det idag?” Dette viser at sykepleiere er tilgjengelig for en dialog med pårørende hvor de kan dele sin opplevelse av omsorgsrollen. Det kan bidra til at de skal kunne mestre den nye hverdagen (Grov, 2015a). Baldry, mfl. (2014) og Hennessey, mfl. (2015) bekrefter at dette kunne være med på å avlaste påkjenningene omsorgspersonene ofte følte på. Ifølge pårørendeveilederen skal avlastning tilbys tidlig som et forebyggende tiltak (Helsedirektoratet, 2017a). Tilbudet skal utvikles sammen med bruker og pårørende. Derfor blir ofte palliative brukere tilbudt egen kreftsykepleier og individuell plan. Kreftsykepleier har i oppgave å koordinere og tilrettelegge hverdagen til brukere og pårørende, og står ansvarlig for å samordne tjenestetilbud i kommunen. Som sykepleier vil tiltaket også bidra til bedre rutiner for kreftomsorg i kommunen. Sykepleier kan også bruke individuell plan for å samarbeide med brukeren om langsiktige, personlige mål om hvordan brukeren og familien kan leve med kreftsykdommen på best måte. Dette vil hjelpe pårørende med støtte og avlastning, og dermed mestre palliativ pleie i hjemmet. (Aass og Haugen, 2016).

På en annen side beskriver Grov, Landmark og Sørhus (2016) at flere pårørende opplevde situasjonen som både tid- og energikrevende. Derfor var avlastning av stor betydning da sykepleiere kunne vise til tilbud som hjelpemidler, matombringing, praktisk bistand og rullerende avlastningsplass. Det etiske prinsippet rettferdighet sier ”*en skal behandle like tilfeller likt og fordele ressurser rettferdig*” (Brinchmann, 2016, s. 85). Hvis en som sykepleier velger å sette seg ned med pårørende for å snakke om deres utfordringer, vil det gi mindre tid til andre pårørende og brukere. Dette kan stride mot rettferdighetsprinsippet, da noen får mer tid og ressurser enn andre. Ved en senere anledning kan andre trenge denne tiden, og på den måten vil rettferdighetsprinsippet bli ivaretatt i og med ressursene blir rettferdig fordelt på lengre sikt (Brinchmann, 2016). I praksis har vi erfart at flere kommuner tilbyr kommunale akutte døgnenhetsplasser som avlastning.

5.3.4. Isolasjon

Pårørenderollen kan være krevende over tid, og kan medføre at en mister det sosiale nettverket. Det er viktig å legge til rette for at pårørende kan sette av tid til egne aktiviteter og interesser, slik at en unngår å bli isolert. På den ene siden er et godt støtteapparat fra både familie, venner og sykepleiere essensielt for å kunne motvirke isolasjon hos de pårørende (Ahlström og Edvardsson, 2007; Appelin, Berterö og Brobäck, 2005; Hennessey, 2015). Sykepleieren kan hjelpe pårørende med tilpasning og mestring, slik at isolasjon og tilbaketrekning kan unngås. Dette ved at sykepleier snakker med pårørende om hvordan deres omsorgsrolle påvirker arbeidsliv, sosialt nettverk og aktiviteter. Det kan også være en fordel å vise til at arbeidsgiver kan tilrettelegge for den krevende situasjonen ved at pårørende kan ta fri på kort varsel, velferdspermisjon eller å ta telefoner i arbeidstiden. Ved at sykepleier stiller spørsmål som *”Hvordan har omsorgs- og pårønderollen påvirket dine muligheter for deltakelse i arbeidslivet?”*, *”Har du informert arbeidsgiver om situasjonen din?”*, *”Hva forteller du dine nærmeste om det du opplever?”* (Helsedirektoratet, 2017a). Da kan pårørende reflektere over egen situasjon og viktigheten av å sette av tid til egne interesser (Helsedirektoratet, 2017a).

På en annen side skriver Appelin, Berterö og Brobäck (2005) at pårørende erfarte begrensninger i frihet når de måtte tilpasse seg den nye livssituasjonen. Den begrensede friheten til å dra på aktiviteter eller å ta beslutninger vedrørende eget liv, førte til at pårørende følte seg fanget i eget hjem. Hennessey, mfl. (2015) sier også at de fleste deltakerne opplevde minst én anledning der de følte seg sviktet av sykepleierne fordi avvisende eller upersonlig kommunikasjon ga en isolerende effekt. Dermed blir ikke det grunnleggende behovet om *”å kunne uttrykke følelser, behov, frykt, osv. gjennom kommunikasjon med andre”* ivaretatt (Mathisen, 2015, s. 128). Da kan sykepleier gå videre med pårørendemøter og familierådgivning, som skal danne en tett dialog mellom sykepleiere og familien (Pårørendesenteret, 2019). Erfaringsmessig ser vi at pårørende er flinke til å inkludere sitt støtteapparat bestående av sykepleiere, venner og familie.

5.4. Psykiske belastninger

5.4.1. ”Hvor ble det av energien?”

Sykepleiere kan iverksette selvstendige sykepleietiltak. Dette kan relateres til sykepleierens arbeid for å fremme grunnleggende behov hos pårørende. Tiltaket skal ha et konkret mål og skal lede frem til et forventet resultat (Grov, Rotegård og Solhaug, 2015). På den ene siden er *“å kunne få tilstrekkelig søvn og hvile”* et grunnleggende behov (Mathisen, 2015, s. 128).

Løftet om hjemmedød kan gjøre at pårørende ser bort fra egne behov, og er utsatt for søvnmangel, utmattelse og konstant tretthet. Dersom pårørende ikke får dekket dette behovet kan det føre til irritasjon og konsentrasjonsvansker (Grov, Landmark og Sørhus, 2016).

Sykepleiere kan leie inn ekstra nattevakt for å kunne la pårørende sove i viten om at brukeren blir tatt hånd om. Det kunne gi opplevelsen av trygghet. Dette bekreftes av Appelin, Berterö og Brobäck (2005) og Baldry, mfl. (2014). I tillegg kan også sykepleier sette seg ned med pårørende og samarbeide med å sette opp en turnus for pårørende. Turnusen skal fordele når sykepleier og pårørende er tilstede hos brukeren gjennom døgnet. Da kan pårørende få bedre søvnkvalitet, økt evne til å konsentrere seg og mer opplagt til å mestre omsorgsoppgavene (Grov, 2015b).

På en annen side har Henderson definert *“å kunne spise og drikke tilstrekkelig”* som et grunnleggende behov (Mathisen, 2015, s. 128). Dette blir ikke særlig omtalt i artiklene, men Grov (2016) angir at pårørende retter all oppmerksomhet mot den syke og glemmer å spise. Sykepleier kan forklare nødvendigheten av å opprettholde en god måltidsrytme, eller eventuelt sette seg ned og dele et måltid med dem. Det kan være med på å dekke det sosiale behovet til pårørende og skape rom for hygge og dialog (Grov, 2016). God ernæring kan også gi pårørende energi og forebygge utmattelse slik at de kan mestre omsorgsrollen (Bye og Jacobsen, 2015). Erfaringsmessig har vi sett tilfeller av dette i praksis.

5.4.2. ”Sterke, men svake”

Stress påvirkes av psykiske og følelsesmessige faktorer, og kan være en blanding av negative og positive opplevelser av uro, angst, mestring eller mistrivsel. De negative faktorene er ofte dominerende og kan gi varige mén. Pårørende kan håndtere stress forskjellig, og noen mestrer dette bedre enn andre (Håkonsen, 2011). På den ene siden sier studien til Ahlström og Edvardsson (2007) at pårørende holdt ut ved å undertrykke eller fornekte vanskelige følelser og tanker. Dette kan sykepleier tolke som en forsvarsmekanisme. Forsvarsmekanismene brukes ubevisst i en krisesituasjon og hjelper individet til å mestre situasjonen på best mulig måte. Det kan også forsinke bearbeidingsfasen av det som skjer eller har skjedd (Reitan, 2011). Ifølge Appelin, Berterö og Brobäck (2005) stilles det mange krav til pårørende, både fra brukeren selv og helsetjenesten. Disse kravene kan etter hvert føre til frustrasjon da det er vanskelig å håndtere situasjonen og alltid tenke på brukerens beste. Pårørende slet med angst, sinne og irritasjon, og dette bør sykepleiere fange opp som et “faresignal”. Ahlström og Edvardsson (2007) hevder at pårørende ble sett og hørt i begrenset grad i kontakt med sykepleier. Her bør sykepleier gi emosjonell støtte der omsorgspersonene kan lære å mestre usikkerhet, redsel og nedsatt tillit. Emosjonell støtte innebærer å skape trygghets- og tillitsskapende arenaer ved å ta pårørende for den de er, vise at en bryr seg, og tørre å gå i dialog om det pårørende kan ha behov for å snakke om (Kirkevold, 2015). Gjennom praksis har vi erfart variasjoner i hvor stor grad pårørende snakker med sykepleier om eventuelle utfordringer og følelser.

På en annen side blir pårørende mentalt slitne og de svinger mellom en følelse av å være sterke og svake (Grov, Landmark og Sørhus, 2016). Sykepleier kan benytte seg av en norsk kortversjon av skjemaet kalt “The Caregiver Reaction Assessment” for å kunne undersøke omfanget av pårørendes mentale utfordringer som har oppstått eller kan oppstå på sikt. Dette skjemaet består av spørsmål som omfatter egen helse, travelhet, økonomi, støtte fra andre og selvfølelse (Grov, 2015).

5.5. Metodiske overveielser

I denne delen av oppgaven blir forskningsetiske overveielser og kildekritikk drøftet.

5.5.1. Forskningsetiske overveielser

Helseforskningsloven legger føringer for etisk og god forskning. Loven sier at all forskning skal søkes om og godkjennes av den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (Helseforskningsloven, 2008). For å vurdere forskningen som etisk forsvarlig, skriver de nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) at prinsippene respekt, gode konsekvenser, rettferdighet og integritet må oppfylles. Forskningsetikk er en viktig del av planleggingen, gjennomføringen og rapporteringen av forskning. Det innebærer visse normer, verdier og institusjonelle ordninger som skal regulere virksomheten tilknyttet forskningen. Det inkluderer ansvaret overfor medarbeidere, samfunnet, miljøet og mennesker generelt. I medisinsk forskning omhandler dette å ikke påføre forskningsdeltakere skade eller unødvendige belastninger, beskytte personvernet og gi troverdige forskningsresultater (Nylenna og Torp, 2017).

Forfatterne av forskningsartiklene som er anvendt i denne oppgaven har gjort egne forskningsetiske overveielser i sine studier, blant annet ved informert samtykke og anonymisering av deltakerne i studiene. Totalt bekreftes det i artiklene at tre av fem er godkjent. Baldry, mfl. (2014) skriver at studiet ble godkjent av universitetsfakultetets forskningsetikk, og forskerne hadde bakgrunn i sykepleie og omfattende kvalitativ forskning. Ahlström og Edvardsson (2007) ble godkjent av den forskningsetiske komiteen i Sverige. Grov, Landmark og Sørhus (2016) søkte etisk godkjenning ved REK og ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester AS, også kalt NSD. De forskningsetiske overveielsene kommer ikke tydelig frem i studien til Hennessey, mfl. (2015). Vi har likevel valgt å inkludere artikkelen da de har valgt å anonymisere dataene, og funnene virker relevant og fortrolig for problemstillingen vår.

I tillegg er det blitt tatt hensyn vedrørende bruk av andres forskning. Forfatterne og deres artikler har blitt referert til ved å henvise dem som kilde. Plagiering har blitt utelatt eller referert som direkte sitat med forfatter som primærkilde. Helhetlig er teksten oppbygd på en generell måte ut ifra problemstillingen med inspirasjon fra forskningsartiklene og ressurslitteratur. Dataene har blitt objektivisert og det er blitt utelatt å bruke begreper som kan virke støtende. Ved å søke etter artiklens ISSN-nummer på nettsiden til NSD, fikk vi opplyst

at artiklene var fagfellevurdert og publisert i troverdige tidsskrifter. På bakgrunn av dette ble forskningsartiklene inkludert i oppgaven.

5.5.2. Kildekritikk

Hensikten med kildekritikk er å kartlegge styrker og svakheter i en studie ut fra metodiske beslutninger. Gjennom objektive vurderinger vil det gi svar på om studien er av god kvalitet. Summeringen gjøres ut fra studiets abstrakt, funn og forslag til forbedring av studiet (Beck og Polit, 2014, s. 66-67).

I denne oppgaven er det brukt forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap, i tillegg til faglitteratur som er relevant for tema og problemstilling. Dette har gitt grunnlaget for drøftingen. I kildekritikken fulgte vi seks steg definert av Aveyard (2014), slik at de anvendte vitenskapelige artiklene skulle være troverdige kilder. Derfor spurte vi oss selv spørsmålene: Hvor studiene ble gjennomført? Hvordan forfatterne har kommet frem til sine resultater? Når ble studiet gjennomført? Hvem har gjennomført studiet? Hvordan er studiet fremstilt? Hva omhandler studiet? Hva er studiets formål? Artiklene var innenfor våre inklusjon- og eksklusjonskriterier da studiene er blitt gjort i Nord-Europa, og tre av fem artikler var av nyere forskning. Vi fant også ut at de fleste forfatterne har gitt ut flere forskningsartikler, deriblant Baldry og Grov. Baldry har gjort flere studier innen temaet kreft. Grov har utgitt flere forskningsstudier, samt vært redaktør for flere faglitterære bøker vi er kjent med fra pensum. Likevel ser en at studier med engelskspråklig tekst fort kan tolkes annerledes enn hva det kanskje er ment når det blir oversatt. Dette ved at blant annet Hennessey, mfl. (2014) bruker mye direkte sitat i sin resultatdel. I tillegg så vi også at artikkelen til Appelin, Berterø og Brobäck (2015) benytter seg av å se problemstillingen sin i tre perspektiver ved å belyse brukerens, pårørendes og sykepleiernes perspektiv. Dette har vi sett på som en styrke i artikkelen. Artiklene våre spesifiserer heller ikke hvor mange pårørende som bekrefter eller avviser de ulike påstandene, og dette gjør det vanskelig å presisere artiklenes funn. I oppgaven har vi derfor valgt å bruke deres beskrivelser av funn ved å omtale pårørende som flere.

Basert på all ressurslitteratur som er valgt å bruke i denne oppgaven, var det en utfordring å gjenspeile all teori på en måte som besvarte problemstillingen vår da flere referanser sier det samme. Det er også gjort et bevisst valg der det står “skal” eller “må” ut fra det som er lov- eller forskriftsfestet. Ordet “bør” er blitt brukt når det er faglige råd, og ordet “kan” viser ulike valg som kan være god sykepleiefaglig yrkesutøvelse.

5.6. Innovasjon

Norsk Sykepleierforbund (2016) har utviklet noen yrkesetiske retningslinjer som skal legge grunnlaget for all sykepleie på bakgrunn av omsorg og respekt for menneskerettighetene. Det kommer frem i kapittel 3 om sykepleieren og pårørende, at sykepleier skal sørge for pårørendes rett til informasjon, ivaretagelse av barn som pårørende, samhandling med pårørende og interessekonflikt mellom pårørende og bruker. Vi opplever at lovverk som pasient- og brukerrettighetsloven, helsepersonelloven og helse- og omsorgstjenesteloven omtaler pårørendearbeidet i liten grad, bortsett fra barn som pårørende som tydelig er definert. Meld. St. 29 (2012-2013)) ønsker en tydeligere pårørendepolitikk, og har deretter utarbeidet en veileder for pårørende i helse- og omsorgstjenesten. På den måten vil dette gi god sykepleiefaglig praksis i tråd med pårørendes rettigheter. Derfor mener vi at sykepleiere bør få kjennskap til denne og ha et klart fremtidig fokus på dette fagområdet, selv med tanke på de som også allerede jobber i samsvar med veilederen. Som fremtidige sykepleiere savner vi ett punkt i de yrkesetiske retningslinjene som omhandler ivaretagelse av pårørende i en omsorgsrolle. Vi har forsøkt å formulere et forslag som lyder følgende: ”Sykepleieren bidrar til at pårørende mestrer oppgaver ved særlig tyngende pleie- og omsorgsoppgaver”.

6.0. Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å belyse hvordan sykepleier kunne bidra til at pårørende mestrer sin omsorgsrolle ved palliativ pleie i hjemmet. Dette kan gjøres på flere måter.

Det viser seg at hjemmebasert palliativ pleie kan gi pårørende mange belastende oppgaver og utfordringer. Det ble gjort funn av fire områder som sykepleier trenger kunnskap om i møte med pårørende til brukere med hjemmebasert palliativ omsorg. Disse er ansvar, kompetanse, avlastning og risiko for isolasjon, og psykiske belastninger. Oppgaven så også på sykepleierens opplevelse i møte med de pårørende. Kunnskap om disse oppgavene og utfordringene er viktig for at sykepleier skal kunne utøve god sykepleiefaglig praksis.

Sykepleier bør ha kjennskap til mestringsstrategier som omhandler problemorientert og emosjonsorientert mestring. I tillegg kan sykepleier vise at de er tilgjengelig for pårørende og evner å samarbeide med dem slik at de kan mestre oppgaver og utfordringer ved palliativ pleie i hjemmet. Sykepleier bør også ta pårørende på alvor, og eventuelt foreta en kartleggingssamtale for å belyse pårørendes og brukerens forventninger til sykepleierne. Da kan det være nødvendig at sykepleier og kommunehelsetjenesten er fleksible.

For å kunne ivareta pårørende og deres behov for å mestre omsorgsrollen, kan sykepleiere gi tilstrekkelig informasjon og undervisning for å trygge dem. Det foreslås også at sykepleiere tilbyr veiledning gjennom blant annet bruken av veiledningsmodellen TAKLE. Sykepleiere bør ha kjennskap til pårørendes rettigheter og plikter, og diverse tilbud som tilbys kommunalt og nasjonalt. Dette kan være individuell eller gruppebasert pårørenderådgivning, samtalegrupper, temamøter og kurs. På den måten kan sykepleier øke pårørendes forståelse for situasjonen og hva de kan forvente seg av sykdomsutviklingen hos brukeren.

I de fleste kommuner er det tverrfaglig team, der sykepleier er inkludert. Sykepleier kan praktisere målrettet arbeid for de beste pårørendevennlige avlastningstilbudene. Som sykepleier kan en da vurdere brukerens behov for omsorg, og gi pårørende råd og støtte om avlastningstilbud. Avlastningstilbud som kan tilbys er lærings- og mestringskurs, støttetelefoner eller Kreftforeningens pårørendegruppe. I tillegg bør sykepleier gå i dialog med pårørende og oppmuntre de til å ta et avbrekk, og informere om kommunale tilbud som kreftsykepleier og individuell plan for brukeren.

Sykepleier bør legge til rette for at pårørende mestrer sin omsorgsrolle, og sette seg inn i deres opplevelse av det å være en omsorgsperson. Det innebærer å stille spørsmål om hvordan omsorgsrollen påvirker pårørendes liv. Sykepleier kan også råde pårørende til å kontakte arbeidsgiver for å kunne tilrettelegge for et lettere arbeidsforhold så de kan fortsette å jobbe.

Pårørende har økt risiko for å utvikle psykiske helseproblemer. Da kan sykepleier tilrettelegge med å leie inn ekstra nattevakt eller sette seg ned med pårørende å lage en turnus. Sykepleier kan også ta seg tid til å sette seg ned og spise med dem. Den norske kortversjonen av The Caregiver Reaction Assessment kan brukes til å undersøke pårørendes mentale utfordringer ut fra flere faktorer. Samtidig kan en også gi emosjonell støtte og skape trygghets- og tillitsskapende arenaer i møte med pårørende.

Basert på oppgaven opplever vi behovet for mer forskning rundt pårørendearbeid og hvordan sykepleier kan bidra til at pårørende mestrer omsorgsrollen. Dette ses på bakgrunn av resultatene i den inkluderte forskningen, der sykepleierens rolle og funksjon ikke blir tydelig definert. Vi synes det hadde vært spennende å lese forskning som konkret omhandler sykepleierens funksjon tilknyttet sykepleierens tilnærming og ivaretagelse av pårørende.

7.0. Referanseliste

Aass, N. og Haugen, D.F. (2016) Organisering av palliative tilbud, i Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon*. 3. utg. Gyldendal akademisk, s. 112-125.

Appelin, G., Berterö, C og Brobäck, G. (2005) A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved, *European Journal of Oncology Nursing*, 9(4), s. 315-324.
doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.11.001>

Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. 3.utg. Open University Press.

Baldry, C.R., Groves, K.E., Jack, B.A., O'Brien, M.R., Scrutton, M. (2014) Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home services, *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), s. 131-140. doi:
<https://doi.org/10.1111/jocn.12695>

Beck, C.T. og Polit, D.F. (2014) *Essentials of nursing research. Appraising evidence for nursing practice*. 8. utg. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Birkeland, A. og Flovik, A.M. (red.) (2018) *Sykepleie i hjemmet*. 3. utg. Cappelen Damm Akademisk, s. 78-85.

Brenne, A.T. og Estenstad, B. (2016) Hjemmedød, i Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon*. 3. utg. Gyldendal akademisk, s. 161-169.

Brinchmann, B.S. (2016) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4.utg. Gyldendal Akademisk, s. 81-96.

Bye, A. og Jacobsen, E.L. (2015) Ernæring., i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Cappelen Damm Akademisk, s. 619-668.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/fek_generelle_retningslinjer.pdf (Hentet: 08. mai 2019).

Edvardsson, T. og Ahlström, G. (2007) Being the next of kin of a person with a low-grade glioma, *Psycho-Oncology Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(6) s. 584-591. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.1276>

Flovik, A.M. og Rokseth, T. (2015) Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet, i Grov, E.K. og Holter I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Cappelen Damm akademisk, s. 271-295.

Folkehelseinstituttet (2018) *Kreft i Norge*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/kreft/#om-kreft> (Hentet 14. mai 2019)

Frambu (2005) *Avlastning*. Tilgjengelig fra: <http://www.frambu.no/hovedmeny/tema/rettigheter-og-tiltak/avlastning/458b6637-082b-4e6a-aa71-cd4fea533fb8> (Hentet: 12. mai 2019).

Gilbert, Mats (2017), i NOU 2017:16 *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (Hentet: 15. mai 2019).

Grov, E.K. (2015a) Å være pårørende til en hjelpetrengende pasient, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Cappelen Damm Akademisk, s. 56-66.

Grov, E.K. (2015b) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Brodtkorb, K., Kirkevold, M. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - god omsorg til den gamle pasienten*. 2.utg. Gyldendal Akademisk, s. 522-537.

Grov, E.K. (2016) Om å være pårørende, i Heggstad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Cappelen Damm Akademisk, s. 327-343.

Grov, E.K., Rotegård, A.K. og Solhaug, M. (2015) Sykepleierens arbeids- og beslutningsprosess, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Cappelen Damm Akademisk, s. 244-268.

Grov, E.K., Landmark, B.T., Sørhus, G.S. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet, *Klinisk Sygepleje*, 30(2), s. 87-100. doi: <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Helsedirektoratet (2017a) *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>. (Hentet: 02. mai 2019).

Helsedirektoratet (2017b) *Gode råd til deg som pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://helsenorge.no/parorende/rad> (Hentet: 02. mai 2019).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 08. mai 2019).

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf (Hentet: 15. mai 2019).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester mm*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 08. april 2019).

Hennessey, S., Martin, J., Pistrang, N., Smith, S., Totman, J. (2015) ‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer, *Palliative Medicine*, 29(6), s. 496-507. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>

Hjermstad, M.J., Loge, J.H. og Stensheim, H. (2016) Ivaretagelse av pårørende, i Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon*. 3. utg. Gyldendal akademisk, s. 274-286.

Håkonsen, K.M. (2011) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. utg. Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. og Loge, J.H. (2016) Palliativ medisin - en innledning, i Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon*. 3. utg. Gyldendal akademisk, s. 34-50.

King, C., Morris, S.M., Payne, S., Turner, M. (2015) Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review, *Palliative medicine*, 20(6), s. 487-495. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>

Kirkevold, M. (2015) Samarbeid med pasient og pårørende, i Brodtkorb, K., Kirkevold, M. og Ranhoff, A.H. (red.) *Geriatrisk sykepleie - god omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Gyldendal akademisk, s. 145-161.

Kreftforeningen (2019) *Pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/parorende/> (Hentet: 11. april 2019).

Kreftregisteret (2019) *Fakta om kreft*. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/> (Hentet 21. mars 2019)

Mathisen, J. (2015) Hva er sykepleie?, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Cappelen Damm Akademisk, s. 119-141.

Meld. St. 10 (2012-2013) (2012) *God kvalitet - trygge tjenester - Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/> (Hentet: 13. mai 2019).

Meld. St. 29 (2012-2013) (2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> (Hentet: 11. mai 2019).

Meld. St. 47 (2008-2009) (2012) *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 26. mars 2019).

Norsk senter for forskningsdata (2019) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*.

Tilgjengelig fra:

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTidsskriftInfo.action?id=445401&bibsys=false> (Hentet: 02. mars 2019).

Norsk sykepleierforbund (2016) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra:

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> (Hentet 21.03.19)

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf> (Hentet: 22. april 2019).

Nylenna, M. og Torp, I. (2017) *Forskningsetikk*. Tilgjengelig fra:

<https://sml.snl.no/forskningsetikk> (Hentet: 08. mai 2019).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 08. april 2019).

Pårørendesenteret (2019) *Opplæring, råd og veiledning*. Tilgjengelig fra:

<http://www.parorendesenteret.no/rettigheter/opplæring-råd-og-veiledning> (Hentet: 12. mai 2019).

Reitan, A.M. (2011) Mestring, i Knutstad, U. (red). *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 3. utg. Akribe AS, s. 74-107.

Segesten, K. (2016) Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom, i Heggstad, A.K.T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. 4. utg. Cappelen Damm Akademisk, s. 146-158.

Thidemann, I.J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.

