

Line Nordli & Rachel Kashafali

«Ivaretagelse av pårørende ved palliative pleie i hjemmet»

Bacheloroppgave i Sykepleierutdanning

Veileder: Solveig Struksnes

Mai 2021

Line Nordli & Rachel Kashafali

«Ivaretagelse av pårørende ved palliative pleie i hjemmet»

Bacheloroppgave i Sykepleierutdanning
Veileder: Solveig Struksnes
Mai 2021

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

SAMMENDRAG

Tittel:	«Ivaretagelse av pårørende ved palliative pleie i hjemmet»	Dato: 21.05.21
Forfattere:	274712, 495229.	
Veileder:	Solveig Struksnes	
Stikkord/ nøkkelord	Hjemmesykepleie – Pårørende – Psykisk helse – Palliasjon	
Antall sider/ord: 34/9149	Antall vedlegg: 0	
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Det er viktig å rette fokus til pårørendes psykiske helse, også i eget hjem, hvor pårørende har en enda større rolle, og helsepersonell møter dem på hjemme-bane.</p>		
<p>Hensikt: Vil vi diskutere de psykologiske parameterene som har innvirkning på pårørendes psykiske helse, samt hvilke muligheter sykepleieren har til å ivareta, styrke og støtte pårørenden gjennom palliative fasen.</p>		
<p>Metode: Oppgaven baserer seg på kunnskap fra vitenskaplige artikler som er nærliggende temaet, samt anerkjent faglitteratur og fagartikler.</p>		
<p>Funn: Pårørende til palliative pasienter opplever et høyere nivå av stress og angst enn den generelle befolkningen, samt en lavere evne til å ivare egenomsorg. Sykepleiere finner det ofte vanskelig å innlede gode samtaler med pårørende. Det er blant annet grunnet manglende planlegging, og lite fokus på kartlegging. I tillegg til underbemanningen, manglende kunnskap og ferdighet til hvordan man skal innlede til slike samtaler. Samt evne og muligheter til å håndtere etiske dilemmaer som oppstår mellom sykepleier, pasient og pårørende.</p>		
<p>Konklusjon: Sykepleiers systematiske og målrettede arbeid, gjennom kartlegging og oppfølging kan føre til bedre mestring for den pårørende. Dette reduserer psykiske symptomer, som fører til bedre håndtering av situasjonen, samt at det gjør dem til bedre støttespillere for pasienten og sykepleierene.</p>		

ABSTRACT

Title:	«Supporting the next of kin during palliative homecare»	Date:	21.05.21
Authors:	274712, 495229.		
Supervisor:	Solveig Struksnes		
Keywords:	Homecare – Next of kin – Mental health - Palliative care		
Number of pages/words:	34/9149	Number of appendix:	0
Short description of the bachelor thesis:			
<p>Background: It is important to focus on the relatives' mental health to help enable them in contributing to the patients' care. Relatives are often the best support person, for both patients and nurses, in the patients palliative phase.</p>			
<p>Purpose: We will discuss the psychological parameters that have an impact on relatives, what attributes the relatives may have that can be useful, and how nurses can take care of, strengthen and support them.</p>			
<p>Method: This thesis is based on knowledge gathered through relevant scientific articles, as well as recognized literature and subject articles.</p>			
<p>Findings: Relatives of palliative care patients experience a higher level of stress, anxiety and ability for self-care than the general population. Nurses often find it difficult to initiate good and useful conversations with relatives. This can be due to a lack of planning and mapping of the relative's needs, understaffing, a lack of knowledge and skills on how to initiate such conversations, as well as the ability or opportunities to handle ethical dilemmas that arise between the nurse, patient and relatives.</p>			
<p>Conclusion: Systematic and targeted work, through mapping-out and follow-up, can help ease the strain for the relative, can reduce mental problems, and thus make them better capable to handle the situations, aswell as better supporters for both the patient and the nurses.</p>			

1.0 Innledning.....	5
1. 1 Begunnelse for valg av tema.....	5
1. 2 Oppgavens hensikt.....	6
2.0 Teoribakgrunn.....	6
2. 1 Pårørendes rolle.....	7
2. 2 Sykepleierens rolle.....	7
2. 3 Hjemmesykepleien.....	8
3.0 Metode.....	8
3. 1 Litteraturstudie.....	9
3. 2 Kvalitativ -og kvantitativ metode.....	9
3. 3 Inklusjon -og eksklusjonskriterier.....	9
3. 4 Søke -og utvalgsprosess.....	10
3. 5 Søkematrise (Tabell nr. 1 og nr. 2).....	10
3. 6 Forskningsetiske overveielser.....	11
4. 0 Resultat.....	12
4. 1 Pårørendes psykisk helse.....	16
4. 2 Fordeler og utfordringer i kommunikasjon og samhandling.....	16
4. 3 Kartlegging, undervisning, veiledning og oppfølging.....	17
4. 4 Kildekritikk.....	17
4. 5 Metodediskusjon.....	18
4. 6 Problemstilling.....	18
5.0 Diskusjon.....	19
5. 1 Å ivareta pårørendes psykiske helse.....	19
5. 2 Å møte pårørende som individ – fordeler og utfordringer i samhandlingen	22
5. 3 Å undervise og veilede pårørende.....	24
6.0 Konklusjon.....	28
7.0 Litteraturliste.....	29

Innledning 1.0

Om lag 800.00 mennesker i Norge i dag er pårørende (Regjeringen, 2020). Felles for dem er at en av deres nærmeste har sykdom som gir en rekke konsekvenser. Noen konsekvenser og utfordringer er umiddelbart tydelige, men andre blir klarere etter hvert som sykdommen utvikler seg. Vi lever lengre hjemme i dag, da hjemmebasert omsorg har tatt over for mange langtidsplasser i sykehjem. Likevel er det kun 13% av Norges befolkning som dør i eget hjem (Rønsen, A. 2020). Gjennom den palliative fasen vil pårørende ha et stort behov for sykepleiere med gode fagkunskaper. En undersøkelse fra pårørendealliansen viser at pårørende blant annet opplever dårlig helse, føler at de konstant er på vakt, har søvnproblemer, og er stresset på grunn av stor pleie-belastning (Regjeringen, 2020).

1. 1 Begrunnelse for valg av tema

De fleste av oss vil i løpet av livet være nær noen som blir alvorlig syke, og innta rollen som pårørende for en av våre nærmeste. Noen vil være pårørende i korte og mer intense perioder, andre over lengre tid. Å være nær noen som er alvorlig syk innebærer omfattende utfordringer av følelsesmessige karakter, da den som er syk kan ha langvarige og sammensatte behov (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Rollen som pårørende varer så langt pasienten enten blir frisk, eller dør (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Kvaliteten på palliativ omsorg i kommunene er svært varierende, og vi mangler kjennskap til blant annet kvaliteten på hjemmesykepleien og tilbudet innen palliativ pleie i hjemmet (Rønsen, A. 2020). Sykdom og helsesvikt kan være smertefullt og skremmende, og fører til endringer i dagliglivet (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Pårørende vil stå i en særstilling som støtte- og omsorgsperson når alvorlig sykdom rammer, samtidig kan den pårørende havne i et stadium av krise når deres nære blir alvorlig syk (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Det er svært viktig at sykepleiere ivaretar den pårørende, som tross alt skal leve videre med erfaringene og følelsene etter deres nærmestes bortgang (kreftforeningen, u. å). Valg av tema baserer seg også på personlig erfaringer og interesser. Gjennom praksis har vi møtt på utfordrende situasjoner i forhold til pårørende, de fleste opplevelsene er positive og gode, men enkelte hendelser har vært oppe til faglig -og etisk diskusjon. Formålet med oppgaven vår er å belyse viktigheten av sykepleierens arbeid i møte med pårørende som bor med en pasient i palliativ fase. Vi har valgt dette tema også fordi det i forskningen og faglitteraturen kommer frem at det er for lite fokus på ivaretagelse av

pårørende. Vi ønsker en dypere forståelse for hvordan god ivaretagelse bør utføres, samt hvorfor nettopp dette ofte blir underprioritert.

1. 2 Oppgavens hensikt

Pårørende gir ofte mye av seg selv, og innsatsen kan dermed ha store belastninger og konsekvenser for den pårørendes fysiske og psykiske helse. Det er blant annet sykepleierens ansvarsområde å støtte opp om den pårørende slik at enn ikke sliter seg ut, men studier viser at flere pårørende opplever at de ikke blir hørt eller sett (Regjeringen, 2020). Omsorgs bidraget som pårørende gir er en viktig verdi for samfunnet og noe sykepleieren må støtte opp om. Det er lansert en pårørende-strategi med fokus på å anerkjenne pårørende som ressurs, samt god og helhetlig ivaretagelse for å støtte opp under livskvalitet (Regjeringen, 2020). Det er viktig at sykepleiere bidrar til at pårørende kan yte omsorg, utføre sine oppgaver, samt ta hensyn til den helhetlige situasjonen, slik at det ikke fører til svikt i helse (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Helsehjelpen som ytes skal bygge på faglig forsvarlighet og forskningsbasert kunnskapen (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Vi vil understreke at helsehjelpen også skal ses i lys av den enkelte sykepleiers erfaringsbaserte kunnskap, samt pårørende og pasientens kunnskaper, preferanser, og behov i den aktuelle situasjonen (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Hensikten med oppgaven er altså å belyse de forskjellige psykiske plagene som pårørende til pasienter som mottar palliativ pleie i hjemmet opplever. Samt å finne ut av hva forskning og faglitteratur peker ut som særlig relevant for å ivareta den pårørende.

2.0 Teoribakgrunn

Etter at samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012 viser trenden at utskrivningsklare pasienter øker i antall, de skrives ut fra sykehuset tidligere og er sykere ved utskrivning nå enn tidligere (Grimsmo, 2015). Ansvar for forebygging, intervensjon, behandling og rehabilitering faller dermed på kommunehelsetjenesten. Med økende antall pasienter øker behovet for kompetanse tilsvarende (Rønsen, A. 2020) Kommunehelsetjenesten har ikke de rammebetingelsene som trengs for at de skal kunne ta ansvar for en større del av pasientene, attpåtil med større behov for pleie og omsorg enn tidligere (Naustvik, 2019). For å heve kompetansen i kommunen trenger vi gode verktøy og en kultur for kvalitetsutvikling (Rønsen, A. 2020).

2. 1 Pårørendes rolle

Siden 1960-årene har familiestrukturen i Norge endret seg, før dette var det vanlig at store familier bodde sammen, bestående av besteforeldre, barn og barnebarn (Birkeland & Flovik, 2018). I dag bor vi hver for oss, likevel viser studier gjort fra 1960-årene og frem til i dag at tross for den endrede familiestrukturer, ønsker pårørende fremdeles å opprettholde en sentral omsorgsrolle overfor pasienten (Birkeland & Flovik, 2018). Med pårørende menes den som har nærmest tilknytning til den syke, og det er pasienten som skal definere hvem som er pårørende så langt hun eller han er samtykkekompetent (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Vanligvis er det familiemedlemmer eller venner som har denne rollen, i vanskelige livssituasjoner er det ingen som er viktigere enn våre nærmeste, de kjenner oss best, deler vår historie, og har sterke følelsesmessige bånd til oss (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Pårørende kan være kunnskapskilder, omsorgsgivere eller en sentral del av nettverket og nærmiljøet (Helsedirektoratet, u. å). Hvilken rolle pårørende har i pasientens liv har betydning for hvordan de kan og bør involveres, og vi må ta med i betraktningen at pårørende er mennesker med egne rettigheter og behov (Helsedirektoratet, u. å). Det er forventet at helsepersonell i samarbeid med pasienten og pårørende avklare pårørendes roller i ved oppstart av helsehjelp, og underveis, fordi rollen kan endre seg gjennom sykdomsforløpet (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

Når pasienter mottar palliativ omsorg i hjemmet vil den pårørende bli en «hovedomsorgsperson», dette i seg selv kan være en større påkjennelse enn om pasienten skulle befunnet seg på døgninstitusjon. Palliasjon er en tilnæringsmåte som gjennom tiltak har som hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende i møte med livstruende sykdom (Rønsen, A. 2020). Å motta omfattende hjelp fra hjemmetjenesten innebære tilrettelegging på sykepleiens premisser, sengeplass kan bli gjort om på, og medisinsk utstyr vil ofte ligge lett tilgjengelig og synlig for alle i husstanden. Dette kan føre til at den pårørende kan kjenne seg ensomme og fremmedgjort i eget hjem (Grov og Holter, 2016). Hjemmedød kan være en fin opplevelse, selv om det er trist, blant annet fordi det kan oppleves som roligere, man befinner seg i kjente omgivelser, samt at besøk av familie og venner blir lettere (Fonn, 2020).

2. 2 Sykepleierens rolle

Forventningene til en sykepleiers profesjon og arbeidsutførelse er store, også i hjemmet (Thomassen og Nordtvedt, 2020). Sykepleieren blir da gjerne fagpersonen som pasienten og

pårørende har hyppigst kontakt med. Å møte personer i palliativ fase på en omsorgsfull måte krever at sykepleieren har god kjennskap til seg selv og egen yrkesutøvelse, samt at man må evne å håndtere nye og ukjente situasjoner som kan oppstå (Thomassen og Nordtvedt, 2020). Sykepleierens evne til å lytte, være oppmerksom og å vise følelser er også viktig, det samme er en åpen og reflekterende holdning til situasjonen, slik at de pårørende føler seg involvert i omsorgen for pasienten (Thomassen og Nordtvedt, 2020). Samtidig må sykepleieren intuitivt vite når hun eller han skal nærme seg, eller la pasienten og pårørende være i fred (Thomassen og Nordtvedt, 2020).

2.3 Hjemmesykepleien

Basert på egne erfaringer finnes det en generell oppfatning blant pasienter og pårørende at sykepleieren ikke har tid til å følge dem opp fullstendig. Selv om det også er sykepleierens ansvar å fremme tillitsforholdet mellom pasienten og helse- og omsorgstjenesten. Samtidig skal den fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd (Lov om pasient og brukerrettigheter, 1999). En stresset holdning kan komme på bekostning av tillitsskapende tiltak som er essensielt for at den pårørende og pasienten skal få en god opplevelse av å motta helsehjelpen i hjemmet (Tønnesen & Nordtvedt, 2012). Mistillit og dårlig relasjon kan basere seg på at pasienten ofte må vente lenge på hjelp, at hjemmesykepleieren ofte er sent ute til rutinebesøk, at sykepleieren ikke har god tid til å snakke under besøket, eller at sykepleieren har en generelt stresset holdning i møte med pasient og pårørende. Selv om en sykepleier ønsker å gjøre det beste for pasienten og dens pårørende, kan tid og ressurser påvirke sykepleierens vilje til, og ambisjon om å utføre dette (Thomassen & Nordtvedt, 2020). Dersom en sykepleier ikke er åpen i møte med en pasient eller pårørende, kan det hende at hun eller han går glipp av viktig kunnskap om pasienten og pårørende. Åpenhet kan bidra til at sykepleieren får bedre kunnskap om pasienten, og viljen til å gjøre godt kan bidra til å skape gode omsorgsrelasjoner når livet går mot slutten (Thomassen & Nerdal, 2020).

3.0 Metode

Metode er et verktøy som en kan bruke til å få frem ny kunnskap, og å vurdere i hvilke grad påstandene er sanne, gyldige og holdbare (Dalland, 2020). Begrunnelse for valg av metode er at vi mener akkurat den metoden egner seg best for den aktuelle problemstillingen (Dalland,

2020). Videre vil metoden hjelpe oss med å samle inn data til undersøkelsen vår og at dette kan gjøres med for eksempel kvantitative eller kvalitative metoder (Dalland, 2020).

3. 1 Litteraturstudie

I oppgaven vår har vi litteraturstudie som metode, dette innebærer å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom det og tilslutt sammenfatte det hele, for å gi leseren en god oversikt over kunnskapen på dette området (Thidemann, 2019). IMRAD-struktur er anvendt i søk etter artikler, IMRAD-stuktur benyttes som et hjelpemiddel ved oppbygging av en vitenskapelig artikkel, og forteller hvor du finner informasjon. **I**- Introduction - Why did you start, **M**- Method - What did you do?, **R**-Resultat - What did you find?, **a**- and/og- **D**- Discussion - What does it mean? (Thidemann, 2019).

3. 2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Kvantitativ metode er målbare enheter. Det vil si tall, eller såkalte *harde* og *objektive* data, altså nøyaktig faktakunnskap (Thidemann, 2019). Når en bruker kvalitativ metode, samles data inn ved bruk av spørreskjemaer med faste svaralternativer, systematisk og strukturert observasjon og eksperimenter (Thidemann, 2019). *Kvalitativ* metode har som hensikt å tilegne seg kunnskap om menneskelige egenskaper, såkalte *myke* data. For eksempel: meninger, opplevelser, erfaring, tanker, forventninger, motiver, holdninger og nyansene (Thidemann, 2019). En kvalitativ tilnærming handler ofte om å finne meningssammenhenger, og datainnsamling foregår gjennom intervju, observasjon, feltarbeid eller dokumentanalyse (Thidemann, 2019).

3. 3 Inklusjon -og eksklusjonskriterier

I oppgaven har vi valgt å bruke PICO-skjema, det vil hjelpe oss med å konkretisere informasjon. Vi har også brukt inklusjon -og eksklusjonskriterier for å få en oversikt over temaet, og slik at søket blir mer hensiktsmessig ut ifra det vi ønsker av kunnskap for å besvare problemstillingen (Thidemann, 2019). *Inklusjonskriterier* kan være type publisering som fagfelleurderte artikler, bare kvantitative, bare kvalitative eller begge type studier, publiseringsår, språk, alder, kjønn og så videre (Thidemann, 2019). *Eksklusjonskriterier* kan være publikasjoner som ikke er eldre enn et gitt antall år, det kan være studiere som ikke er overførbare til norske forhold, kjønn, alder, år og så videre (Thidemann, 2019). Et viktig

eksklusjonskriterie i disse tre artiklene var religiøse standpunkt, alder på artiklene samt kunnskap og holdninger som ikke kan sammenlignes med Norge.

Problem	Intervention	Comparison	Outcome
Psykiske påkjennelser til pårørende av pasienter som mottar palliativ pleie i hjemmet	Kunnskap Kompetanse Støtte Samarbeid		Redusere pårørende-belastning Kontinuitet Oppmerksomhet

3. 4 Søke -og utvalgsprosess

I begynnelsen av søkeprosessen, brukte vi bevist tilfeldig søk for å samle inspirasjon og få innsikt i temaet palliasjon i hjemmet. Vi brukte tilfeldige søkeord og kombinerte dem i databasene «*Cinahl subject headings*», som er bedre utbygd for sykepleiepleiefaglige emner og «*Ovid Medline*» som også er en database med helse -og medisinfaglige publisasjoner (Thideman, 2019). Etter hvert som vi ble inspirert av flere artikler, bestemte vi oss for å lage oss en oversikt over hvilke emneord og kombinasjoner vi kunne ta i bruk i søket vårt. Vi har brukt kjedesøk for å finne vitenskaplige artikler som ikke er presentert i søkematriksen (Tabell nr. 1 og 2). Kjedesøk handler om å ta utgangspunkt i en allerede kjent litteratur ved at den ene teksten fører til den neste, som fører til det neste igjen, og så videre. Styrken med kjedesøk er at man kan følge argumentenes utvikling gjennom litteratursøket. Svakheter er at man kan savne referanser til andre forståelser og uenigheter enn det som denne kjeden førte til (Rienecker, Jørgensen, og Skov, 2013) Vi benyttet også et systematisk elsktroisk søk via Google Scholar, for å finne litteratur spesifikt rettet mot vårt tema, såkalt kildesøk.

3. 5 Søkematrikse

Tabell nr. 1: Database: Ovid medline

Søkeord	Avgrensing	Antall treff	Kombinasjoner	Antall treff
1. Palliative care		56,108		
2. Homecare services		48,400		
3. Neoplasm		3456115		

4. Terminally ill		6,631		
5. Next of kin	adult	7445168		
6. Caregivers		39,461		
7. Quality of life		209060		
8. Psychological distress		4,203		
			9. 1 AND 2	2101
			10. 3 OR 4	3461011
			11. 9 AND 10	853
			12. 5 OR 6	7458746
			13. 11 AND 12	588
			14. 7 OR 8	213066
			15. 13 AND 14	101

Tabell nr. 2: Database: Cinahl

Søkeord	Avgrensing	Antall treff	Kombinasjoner	Antall treff
S1. Palliative care		37,728		
S2. Neoplasm	Keyword	161,268		
S3. Terminally ill	Keyword	13,730		
S4. Next of kin	Keyword, adult, 19-44 years	245		
S5. Caregivers		37,077		
S6. Psychological distress		1,356		
S7. Homecare services	Keyword	17,974		
S8. Quality of life		126,579		
S9.			S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	238,598
S10.			S7 AND S9	2,218
S11.			S8 AND S10	26

3. 6 Forskningsetiske overveielser

Forskningsetikk handler blant annet om at mennesker som deltar i undersøkelsene blir godt ivaretatt når de bidrar til f.eks. forskning. Personvernet skal ivaretas og det skal ikke påføres skade eller unødvendige belastninger (Dalland, 2020). Forskeren ikke alene vurdere om kvalitet, forsvarlighet, forsiktighet og samtykke ivaretas, denne oppgaven er primært tillagt forskningskomiteen (Dallan, 2020). Det er viktig at sykepleiere har kunnskap om de generelle forskningsetiske retningslinjene, da den selv kan dela eller rekruttere deltakere til et

forskningsprosjekt (Slettebø, 2013). Sykepleieren skal blant annet sørge for at pasienten får den informasjon den har krav på før deltagelse (Slettebø, 2013). Alle våre artikler er vurdert av en forskningskomite.

4.0 Resultat

Kilde	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Uitdehaag, M. J. <i>et al.</i></p> <p>Nurse-Led Follow-Up at Home vs. Conventional Medical Outpatient Clinic Follow-Up in Patients With Incurable Upper Gastrointestinal Cancer.</p> <p>University Medical Center Rotterdam, Nederland, 2014.</p>	<p>Hensikten med studien er å sammenlikne sykepleieroppfølging i hjemmet, vs. oppfølging i poliklinikk. Studien tar for seg pasienter med ikke-kurerbar kreft. Det ble undersøkt hvilke opplevelser pasienten og dens pårørende hadde til oppfølging av situasjonen.</p>	<p>Tilfeldig utvalgte pasienter ble delt i to grupper. En gruppe skulle motta sykepleieroppfølging i hjemmet, mens den andre gruppen skulle motta oppfølging i poliklinikk. Gjennom spørreundersøkelser skulle pasientens livskvalitet (<i>QoL</i>), tilfredshet samt forbruket av helsetjenester. Begge gruppene stilte likt med tanke på klinisk og sosiodemografisk karakteristikk og helsereelatert livskvalitet.</p>	<p>Pasientene i sykepleieroppfølgingen var i mye større grad fornøyde med oppfølgingen. Livskvalitet og forbruk av helsetjenesten innen de første 4 månedene var nærliggende til dem som mottok sykepleieroppfølging i poliklinikk. Sykepleieroppfølgingen i hjemmet var mindre kostbar enn oppfølging i poliklinikk de første 4 månedene. Men på lang sikt var det dyrere fordi besøkene var hyppigere.</p>

Kilde	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Götze, H. <i>et al.</i></p> <p><i>Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care</i></p> <p>Supportive care in cancer, Tyskland, 2014.</p>	<p>I studien ble pasienter og deres pårørende intervjuet ved starten av palliativ behandlingen i eget hjem. Hensikten var å kartlegge deres psykiske plager og opplevelse av livskvalitet.</p>	<p>Det ble samlet data fra 106 pasienter og deres pårørende. Opplevelse av livskvalitet skulle måles ved to forskjellige spørreundersøkelser rettet mot den enkeltes rolle. Psykiske plager ble anerkjent ved å bruke modellen «hospital anxiety and</p>	<p>1 av 4 pasienter hadde angst, og halvparten av de palliative pasientene hadde kliniske symptomer på depresjon. Hovedsymptomene hos pasientene var: fatigue, redusert matlyst, smerter og kortpustethet. Pasientenes og deres pårørendes angst -og</p>

		depression scale». Opplevelse av sosial støtte ble målt ved å bruke «Oslo 3-items social support scale».	depresjons-skår hadde betydelig sammenheng. 33% av pårørende slet med angst, og 28% slet med depresjon. Ektefelle som pårørende hadde mer psykiske plager enn andre pårørende. Andre relevante faktorer som preget den pårørendes engstelse var frykt for økonomiske vansker, samt liten sosial støtte fra venner og øvrige familie. Det var nærmest ingen av de pårørende som mottok profesjonell psykisk hjelp.
--	--	--	---

Kilde	Heniskt	Metode	Resultat
<p>Petursdottir, A. B. og Svavarsdottir, E. K.</p> <p><i>The effectiveness of strength-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care</i></p> <p>Journal of advanced nursing, Island, 2019.</p>	<p>Hensikten med studien er å evaluere effekten av en to-sesjons familie styrkende og orienterende terapeutisk samtale. Deltakere var pårørende og pasient med langtkommen kreftsom mottar palliativ behandling i hjemmet.</p>	<p>48 pårørende deltok i to samtaler i løpet av 2-4 uker, de samme spørsmålene ble anvendt for å kartlegge eventuell bedring eller forverring. Varighet på samtalene var 60-90 minutter. Hovedmålet var å styrke følelse av emosjonell og kognitiv støtte, samt psykologisk velvære hos den pårørende.</p>	<p>Deltakerne rapporterte om betydelig høyere følelse av emosjonell og kognitiv støtte, samt betydelig reduserte symptomer på stress, og følelse av byrde som følger av pårørende-rollen.</p>

Kilde	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Götze, H. <i>et al</i></p> <p><i>Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death.</i></p> <p>European journal of cancer, Tyskland, 2016.</p>	<p>72 pårørende ble intervjuet. Hensikten var å kartlegge psykologiske parametere til pårørende som hadde hovedansvar for en pasient med kreft, før og etter pasienten gikk bort. Målet med dette var å utforske den pårørendes opplevelse og grad av angst og depresjon under den palliative fasen, og etter at pasienten har gått bort.</p>	<p>Data vedrørende den pårørendes opplevelse av depresjon og angst, samt livskvalitet og sosial støtte ble samlet inn ved starten av hjemmebasert palliativ pleie, og 2 måneder etter at pasienten hadde gått bort.</p>	<p>Nesten en tredjedel (31,9%) av de pårørende opplevde høyt nivå av angst, og 29,2% hadde høy grad av depresjon. Opplevelse av livskvalitet ble også beskrevet som «lavere enn den generelle befolkning». Relevante faktorer som kan ha hatt innvirkning på den pårørende var: lite sosial støtte og lav fysisk funksjon. Etterlatte pårørende var særlig deprimerte om den avdøde var deres ektefelle.</p>

Kilde	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Tønnessen, S. Solvoll, B. A. og Brinchmann, S. B.</p> <p><i>Ethical challenges related to next of kin – nursing staff's perspective</i></p> <p>Nursing ethics, Norge 2016.</p>	<p>Målet med studien var å belyse etiske utfordringer sykepleiere opplevde i møtte med pårørende, samt å diskutere hvordan disse påvirker utførelsen av sykepleien.</p>	<p>Dataene er innsamlet fra møter om etisk-gruppetidssamtaler mellom sykepleiere ansatt på en korttidsavdeling. Hvert møte startet med et etisk dilemma eller en etisk utfordrende situasjon. Et tema er blant annet best mulig håndtering av pasienter og deres pårørende i livets slutfase. Individuelle forskjeller hos de pårørende ble også vurdert.</p>	<p>Det kreves kunnskap og morale ferdigheter for at sykepleieren skal kunne se og forstå den pårørende. Evne til samarbeid og kommunikasjon med den pårørende anses å være essensielt. Samt å avtale klare roller og arbeidsoppgaver med den pårørende. Det viste seg at få sykepleiere tar seg tid, eller har tid til å snakke ut med den pårørende. Og at sykepleieren ofte er nølende til å ta initiativ til samtaler</p>

			om vanskelige temaer.
--	--	--	-----------------------

Kilde	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Miranda do Vale, M. J. <i>et al.</i></p> <p><i>Self-care of the caregiver of the sick in adequate palliative oncological home care.</i></p> <p>Journal of nursing, Brasil, 2019.</p>	<p>Studiens hensikt var å bli kjent med behovene til pårørende som ivaretok palliative pasienter i eget hjem. Målet med denne kartleggingen var å finne svar på hvordan helsepersonell kan hjelpe den pårørende å ivareta egenomsorg.</p>	<p>Data var hentet gjennom en intervjustudie av totalt 10 kvinnelige pårørende mellom 18-61 år. To kategorier ble definert:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Overarbeidethet og livskvalitet 2. Prioritering av den andres fremfor sin egen velvære. 	<p>Den brå endringrn i livet, i tillegg til overarbeidethet og lite utarbeidede rutiner med sykepleier, viser seg å ha stor innvirkning på den pårørendes opplevelse av livskvalitet. Omsorgspersoner mener å behandle de syke pasientene har blitt en prioritet i deres daglige liv, og dette hindret deres evne til egenomsorg.</p>

Kilde	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Franchini, L ; Ercolani, G; Ostan, R ; Raccichini, M ; Samolsky-Dekel, A; Malerba, M B ; Melis, A ; Varani, S ; Pannuti, R</p> <p>Supportive care in cancer, 2020</p> <p><i>Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspectts, and patient's functional status as main predictors for their quality of life</i></p> <p>Supportive care in cancer, Italia, 2020</p>	<p>Studiens hensikt var å undersøke forutsatte sammenhenger til pårørendes oppfatning av livskvalitet. Alle deltakere var pårørende til kreftpasienter som mottar palliativ behandling i hjemmet.</p>	<p>Data fra 570 pårørende og pasienter ble samlet inn til en analyse med hensikt å kartlegge tre temaer som kunne ha innvirkning på den pårørendes opplevelse av livskvalitet. Sosio-demografisk karakteristik, psykologisk karakteristik og sosio-demografisk karakteristik og funksjonell status.</p>	<p>Undersøkelsen viser noen tydelige forutsatte sammenhenger. Det var tydelige sammenhenger mellom den pårørendes kjønn, og mengden tid de dedikerte til pasienten.</p>

Kilde	Hensikt	Metode	Resultat
-------	---------	--------	----------

<p>Oosterveld-Vlug, <i>et al.</i> (2019) Nederland</p> <p><i>What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.</i></p>	<p>Studiens hensikt er å undersøke to spørsmål:</p> <p>1. Hva regner pasienter og deres pårørende som essensielt for god palliativ pleie.</p> <p>2. Samsvarer den faktiske palliative pleien med hva pasienten og pårørende anser som avgjørende for god palliativ pleie, og hva bidrar til dette?</p>	<p>Kvalitative semi-strukturerte intervjuer ble gjennomført av 13 pasienter med langtkommen kreft, samt 14 pårørende. Deltakerne diskuterte deres erfaringer med pleie og støtte fra helsefagarbeidere og sykepleiere, samt deres synspunkter på hvilke behov som ble møtt, og ikke møtt.</p>	<p>Pasientene og pårørende var enige om viktigheten av at helsepersonell innehar medisinsk kunnskap, at de er tilgjengelige, fokusert på dem det gjelder og er proaktive. Det var også viktig med god nok informasjon mellom pleiepersonalet når det gjaldt gjennomføring av prosedyrer. Pasienten og dens pårørende uttrykker også at våkenhet og selvsikkerhet for deres egen del var viktig i å sørge for at de mottok den hjelpen de trengte. De uttrykt bekymring vedrørende kvaliteten på pleien og oppfølgingen for dem som er mindre utadvendt, eller ikke har et særlig støtteapparat.</p>
---	--	---	---

4. 1 Pårørendes psykiske helse

Petursdottir *et al.* (2018), sier at pårørende til pasienter i en avansert fase for kreft opplever psykologiske uro og sykелighet. I artikkelen fra Franchini *et al.* (2020) og Miranda do Vale *et al.* (2019) blir det påpekt at pårørende setter pasientens behov foran sine egne. Videre i Miranda do Vale *et al.* (2019) vises det til at pårørendes psykiske helse er relatert til utilstrekkelig søvn og hvile, dårlig ernæring, dehydrering, nedsatt sosial interaksjon, økonomiske sårbarheter, lav utdanning og manglende evner til å fullføre egenomsorg. For å ivareta pårørende er det viktig med rom for samtaler, sosialisering og veiledning, men det er begrenset kunnskap om støtte og tilnærminger til pårørende (Petursdottir *et al.* 2018).

4. 2 Fordeler og utfordringer ved kommunikasjon og samhandling

Kommunikasjonsmodellen FAM-SOTC som ble anvendt i Petursdottir og Svavarsdottirs artikkel (2018) har som formål å hindre ugunstige følelsesmessige utfall for pårørende. Videre

er det ble sagt at for å føre videre denne intervensjonen, kreves det spesielle praksis ferdigheter og kunnskap innen sykepleie i familien (Petursdottir og Svavarsdottir, 2018). I studien til Tønnessen, Solvoll og Brinchmann (2016) kommer det frem hvor viktig det er med en systematisk og strukturert kommunikasjonsprosess, mellom pasient, pårørende og sykepleieren for å oppnå kontinuitet i pleien og behandlingen, samt omsorg for den pårørende. Klare roller og ansvarsområder mellom pårørende og sykepleieren fra starten understrekes også som et viktig punkt for et godt resultat (Tønnessen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Dette for å unngå konflikter som kan påføre pasienten og pårørende unødvendig fysisk eller psykisk skade (Tønnessen, Solvoll og Brinchmann, 2016).

Det kommer også frem i artikkelen at samarbeid mellom sykepleierne imellom er viktig, blant annet fordi sykepleiere er individer og har forskjellige ferdigheter og dermed opptrer forskjellig (Tønnessen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Pårørende ønsker kontinuitet, og kan bli usikre om noen gjør noe «annerledes». Til tross for dette legges det vekt på at et mangfold av individuelle ferdigheter og interesser kan være til fordel for den pårørende og pasienten (Tønnessen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) forteller at det også er viktig at sykepleier viser medisinsk kunnskap, er tilgjengelige, personfokuseret og proaktive, og har klare prosedyrer

4. 3 Kartlegging, undervisning, veiledning og oppfølging

I Franchini *et al.* (2020) belyser at flerdimensjonal evaluering er en nøkkel strategi for å identifisere de mest sårbare pårørende, videre i Oosterveld-Vlug *et al.* (2019) blir belyses viktigheten av flerdimensjonal evaluering for å identifisere de mest sårbare. Det er ikke alle som trenger profesjonell hjelp, derfor er det viktig å kartlegge hvilke individer som faktisk trenger hjelp (Götze *et al.* 2016). I Tønnessen, Solvoll og Brinchmann (2016) kommer det frem at det ofte er den som har et mindre nettverk, og/eller redusert helse som har særlig behov for støtte.

4. 4 Kildekritikk

Å kildekritiske handler om evnen til å rette et kritisk blikk til materialet man bruker i oppgaven, samt hvilke kriterier som er brukt i utvalgsprosessen (Dalland, 2020). Vi har valgt ut 8 vitenskapelige artikler, publisert mellom 2014-2019, hvor innholdet vurderes gjennom de ulike aspektene som påvirker psykisk helse og mestring. Det diskuteres også hvilken rolle og potensiale sykepleieren har i hjemmebasert omsorg. Vi valgte å fokusere på pårørende til

palliative pasienter, fordi de har betydelig lavere opplevelse av livskvalitet, og flere somatiske symptomer enn pårørende til pasienter som mottar kurativ behandling (Götze *et. al.* 2016). Vi har systematisk gått gjennom artiklene for å vurdere styrker og svakheter ved dem. Funnene som ble gjort anses å være relevant for norsk helsevesen i dag. Styrken i flere av artikkelen er at de ikke bare belyser problemstillingen, men kommer med relevante forslag til hvordan problemstillingen vår kan løses. Alle artiklene er av kvalitativ forskning, der den går i dybden på individets opplevelse, det er en styrke fordi dataene er fra mennesker med erfaring innen feltet, som deler sine meninger og opplevelser. Det som er negativt med dette er at vi får en subjektiv tolkning og ikke et ensbetydende svar. I Tønnessen, Solvoll og Brinchmanns artikkelen fra 2016, «Ethical challenges related to next of kin-nursing staff's perspective», blir også etiske utfordringer i forhold til problemstillingen vår belyst. Noe av svakhetene var at ikke alle deltagere var til stede på hver gruppediskusjon, og forskerne deltok i samtalene når det ble stille, noe som kan ha innvirkning på datamaterialet. En annen svakhet er at i noen artikler er det for få deltagere med i undersøkelse for å kunne styrke konklusjonen i oppgaven vår. Språket er på artiklene er engelsk, noe som kan ha en innvirkning på vår tolkning av teksten.

4. 5 Metodediskusjon

Tre av fire av oss passerer 70 år, om vi dør før fylte 70 er det som regel av kreft (Stranden, 2017). Vi har valgt å bruke kreft i vår søkeprosess for å belyse de pårørende og pasienter som statistisk sett dør før det vi kan kalle «en respektabel alder». Resultat og funn fra denne oppgaven er relevant for alle pårørende, uavhengig av pasientens diagnose. I artikkelen vi har valgt omtales voksne pårørende, noen av dem vil kunne ha tileggs diagnoser eller hemninger som vi ikke har tatt i betraktning i studien vår. Dermed er det viktig å bemerke seg at dette også kan være et tilfelle hvor sykepleieren må gjøre individuelle tiltak i forhold til dette. Etter å ha lest artiklene fikk vi en mer kunnskap om hvilke utfordringer pårørende har, og vi bestemte oss der med for å presisere og endre problemstillingen vår. Vi hadde kreft som fokus i første problemstilling, men etter funnene i artiklene ble det mer logisk å fokusere på pårørende til palliative pasienter, uavhengig av diagnose. Dette for å tilegne oss mer informasjon og datasmaling for å bedre kunne vise til egen diskusjon og konklusjon.

4. 6 Problemstilling

Med bakgrunn i valgt tema, resultat fra vitenskapelige artikler, kildesøk og egen interesse ønsker vi å svare på “*Hvordan kan sykepleiere hjelpe pårørende å ivareta psykisk helse ved palliativ pleie i hjemmet?*”.

5.0 Diskusjon

Vi vil i dette kapittelet diskutere funn fra våre valgte artikler sett opp mot relevant faglitteratur og erfaringer fra egen praksis. I drøftingen ønsker vi å belyse de ulike aspektene knyttet til vår problemstilling, samt oppnå en dypere forståelse for hvordan sykepleier kan ivareta den pårørende, og hvorfor det er viktig.

5.1 Å ivareta pårørendes psykiske helse

Franchini *et al.* (2020) hevder at pårørende i den palliative fase ofte er uforberedt på rollen, dette grunnet flere forandringer og utfordringer som kommer med rollen. Likevel viser andre studier at den pårørendes evne til egenomsorg svekkes som følger av pasientens økte omsorgsbehov (Miranda do Vale *et al.* 2019). Desto mer tid pårørende bruker på pasienten, jo dårligere blir livskvaliteten og risiko for utvikling av psykiske plager øker (Franchini *et al.* 2020), (Miranda do Vale *et al.* 2019). Imidlertid viser en gjennomgang av hjemmebaserte tjenester at omsorgspersoner ofte også står overfor sosial isolasjon Götze *et al.* (2016)

Når sykdommen forverrer seg, vil pårørendes rolle bli belastende og krevende. Dette vil kunne videre påvirke de fysiske, psykiske, sosiale, og økonomiske faktorene (Franchini *et al.* (2020). Sammenlignet med andre land, har kommunene i Norge plikt til å ha en ordning med omsorgslønn til de som har særlig tyngende arbeid (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Det gjelder for all type omsorgsarbeid og ikke bare omsorg for pleietrengende familiemedlemmer (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Likevel vil eventuell bortgang av samboer føre til redusert inntekt for den pårørende, som kan føre til økt emosjonell belastning, særlig om de allerede sliter med å få endene til å møtes (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

I Götze *et al.* (2014) kommer det frem at 33% av pårørende var betydelig enslige og at 28% hadde klinisk sett relevant form for depresjon, når det gjelder pasientene var det 52% som hadde klinisk relevant form for depresjon og 21 % hadde former for angst.

Sosial isolasjon, alvorlig og kronisk sykdom fører som regel til forandringer i relasjoner og den sosial nettverket til pasienten og pårørende (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Pårørende

som mottar mindre sosial støtte, viser høyere risiko for angst og depresjon. (Miranda do Vale *et al.* (2019)). Om pårørende blir innesluttet, kan det føre til at venner og familie trekker seg unna. Dermed vil mangel på nettverk og noen å snakke med kan gi en opplevelse av udugelighet (Haugan, 2018). Konsekvensene vil vise seg i form av usikkerhet og tvil i forhold til egen mestring av situasjonen (Haugan, 2018). Usikkerhet og tvil kan bli en kilde til stress, som igjen kan bidra til psykiske påkjenninger (Haugan, 2018). Sosial støtte inkluderer emosjonell støtte, tilhørighet, å bli verdsett, praktisk hjelp og informasjon og veiledning (Haugan, 2018). Sosial støtte som f.eks. fra venner, ektefeller og sykepleier har vist seg å være helsefremmende ved å gi bedre evne til å takle livsbelastninger og bidra til bedre helse og livskvalitet, både for friske og syke mennesker (Haugan, 2018). Likevel er utfordringen for sykepleier å hjelpe pasienter og pårørende til å ivareta eller forbedre den sosiale støtten, og ved behov gi sosial støtte (Haugan, 2018). En stor andel av pårørende som fikk en form for sosial støtte i studien til Götze *et al.* (2016) og Götze *et al.* (2014) hadde god effekt på den psykiske helsen. Det vil være relevant med mobilisering av sosial støtte være det viktigste tiltaket for å redusere psykisk nød. Inkludering av nettverk direkte eller indirekte kan også bli relevant for opprettholdelse av sosial omgang (Haugan, 2018).

I studien til Miranda do Vale *et al.* (2019) ble det funnet at pårørendes ivaretagelse av egenomsorg berører blant annet søvn, hvile og ernæring. Om disse behovene ikke blir dekket vil det kunne få konsekvenser for psykisk helse (Miranda do Vale *et al.* 2019). Aktivitet, søvn, hvile og ernæring er viktige faktorer i ivaretagelse av psykisk helse. Denne balansen er individuell og må derfor være tilpasset den enkelte brukeren (NDLA, 2021). Ved observasjon i praksis var disse pårørende ofte slitne. Sykepleierens ansvarsområde innebærer blant annet å undervise, støtte daglig aktivitet for å fremme velvære, helse og egenomsorg (Christiansen, 2020). I Götze *et al.* (2016), blir det sagt at pårørende i hjemmebasert tjeneste står over for mange vanskelige situasjoner og må løse mange praktiske problemer i tillegg til egne psykiske utfordringer. Tønnessen *et al.* (2016) og Oosterveld-Vlug *et al.* (2019), refererer til såkalte ««usynlige» pårørende i sine artikler. Studien beskriver en gruppe pårørende som «skygger», definert som «trøtte, stille, til stede i relasjon til pasient, men usynlig for helsepersonell». Få sykepleiere tok initiativ til å sitte ned med dem og spørre dem hvordan de hadde det (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Erfaring fra praksis viste at sykepleieren ofte måtte nedprioritere andre fordi noen pårørende tok mer tid. Bøckmann og Kjellevoid (2010) understreker at menneskers reaksjoner på krise kan være avhengig av personlige,

kroppslige, situasjonelle, sosiale og kulturelle forhold, dermed er det viktig å vurdere hver enkelt ut ifra individets faktorer, og ikke basert på en generell oppfatning. I hjemmetjenesten opplever vi tilbakeholdne pårørende, også de som var «sta». Det fikk oss til å undre på hvorfor de var slik. Det kunne være mange grunner. Vi lot mye av undringen være for oss selv fordi vi ikke ville bringe frem en type form for sårbarhet. Likevel det viktig å kunne vurdere hvem som særlig har behov for støtte, og å ha kunnskap om risikofaktorer for utvikling av psykiske plager (Götze *et al.* (2016). Studie viser blant annet at kvinner, eldre og lavt utdannede mennesker tilhører risikogruppen (Götze *et al.* (2016).

Sykepleierens holdning til pårørende spiller en avgjørende rolle for en helhetlig behandling (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). «*Det som skjer i helsetjenesten er avhengig av deg og din menneskelighet- av deg og din kompetanse- av deg og din innsats i din organisasjon*» (Bøckmann og Kjellevold, 2010, s. 328) Erfaring fra praksis, var jeg ofte i situasjoner hvor sykepleieren så vidt hadde kontakt med den pårørende. Det var ikke ofte den var på besøk, likevel jeg observerte at sykepleieren ga en avisendeholdning til den pårørende. Uavhengig av eierstruktur, økonomi, geografi eller politikk vil sykepleierens første møte med pårørende være avgjørende for hvordan pårørende opplever kvaliteten på helse arbeidet som utføres (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Det viktig for oss å vise god holdig til pårørende, blant annet gjennom å møte dem med respekt, gi øyekontakt, smile, og generell anerkjennelse, gjorde at jeg ofte opplevde en god relasjon med den pårørende. Hvis pårørende skal oppleve helsehjelpen som tilfredsstillende, innebærer dette også at de må møtes med respekt og omsorg (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

Pårørende trenge informasjon som forbereder dem til å støtte pasienten, dette inkluderer omsorgsinstruksjoner og strategier for å minimalisere deres engstelser (Götze *et al.* 2014). Kommunene har et lovpålagt ansvar overfor pårørende, ved å tilby nødvendig støtteapparat jf. § 3-6 i helse- og omsorgstjenesteloven (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Selv om vi vet at dette ikke alltid er forenlig med ressursene i kommunen. Kommunikasjon er også relevant i den palliative fasen, siden pårørende har høy risiko for å utvikle psykiske plager, kommunikasjon vil bidra til å redusere de fysiske og psykiske utfordringene som oppstår (Andrade *et al.* 2019). Gjennom kommunikasjon vil sykepleieren ha muligheten til å hjelpe pasienten med å håndtere bekymringene og deres emosjonelle utfordringer. Videre vil en god kommunikasjon føre til at pårørende får muligheten til å uttrykke sine behov (Andrade *et al.*

2019). I det vil være viktig for sykepleier diskuter de økonomiske, sosiale, psykologiske utfordringene, videre kartlegge og henviser den pårørende til passende støtteapparat, spesielt i den palliative fasen for de mangfoldige utfordringene kan påvirke pårørendes psyke (Andrade *et al.* 2019).

5.2 Å møte pårørende som et individ

Helsepersonell er pålagt ansvar om å involvere nærmeste pårørende, samt å behandle dem på en slik måte at de føler seg respektert og ivaretatt (Tønnessen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Likevel viser studier at pårørende ikke føler seg godt nok ivaretatt. I dette ligger mangel på kartlegging og kontinuerlig oppfølging (Tønnessen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Det kan være utfordrende både for sykepleier og pårørende og ta initiativ til samtaler om vanskelige temaer, og kanskje føler både sykepleier og pårørende at pasienten burde prioriteres ved besøk. Her må vi også ta med det velkjente tidspresset i betraktningen. Forskning viser at sykepleiere stadig tildeles nye og flere arbeidsoppgaver, og sykepleieteoretiker Kari Martinsen hevder at sykepleiere blir utsatt for såkalt «krysspress». Dette innebærer at sykepleiere opplever press fra flere hold samtidig; det stilles krav til overblikk i krevende situasjoner, samtidig skal en være lydhør overfor hver enkelt (Nydal *et al.* 2016). Likevel tildeles det ikke mer tid eller ressurser til at sykepleieren kan utføre disse arbeidsoppgavene (Nydal *et al.* 2016). I sykepleien er ivaretagelse av pasienters grunnleggende behov et sentralt område. Ivaretagelse av grunnleggende behov er avgjørende for pasientens opplevelse av livskvalitet (Grov og Holter, 2016). Disse grunnleggende behovene står også sentralt når vi skal ivareta pårørende, fordi oppretholdelse av livskvalitet er avgjørende for å mestre psykiske påkjenninger. Det er lett å se pasientens fysiske og psykiske behov, for så og overføre dem til den pårørende. I mange tilfeller er det slik, at om pasienten har en god dag, har pårørende det også, likevel har pårørende egne behov i det større bilde. For at pårørende skal kunne anerkjennes som et individ, må de individuelle behovene sees og anerkjennes.

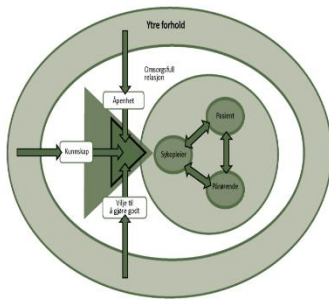
Helsevesenet står overfor et økende tidspress, og sykepleiere opplever dermed et gap mellom pasienten og pårørendes behov og de ressursene en har til rådighet for å møte disse (Nydal *et al.* 2016). Tønnessen, Solvoll og Brinchmann (2016) kommer blant annet frem til at pårørendes opplevelse av støtte, informasjon og samtale gis tilfeldig, uten planlegging og struktur. Personlig erfaring fra hjemmetjenesten støtter dette, diffuse retningslinjer til hvilken ansvar vi faktisk har overfor den pårørende, og manglende kunnskap om hva den enkelte har behov for kan være noe av årsaken til at de ikke blir tilstrekkelig oppfylt. Forholdet mellom sykepleieren, pasienten og pårørende må basere seg på faglig kunnskap og erfaring, ikke rutiner

(Thomassen og Nerdal, 2020). Det stilles krav til kunnskap og moralske ferdigheter for at sykepleieren skal evne «å se og forstå» den pårørendes situasjon, samt å tørre å håndtere nye og ukjente situasjoner (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Sykepleiere ønsker å tilby «ideal sykepleie», og om dette ikke er gjennomførbart kan det føre til dårlig samvittighet og skuffelse over egen yrkesutøvelse (Nydal et al. 2016).

Samhandling og gode relasjoner mellom pårørende og sykepleier er viktig, likevell kan det i enkelte tilfeller være utfordrende å oppnå et godt samarbeid. Sykepleiere beskriver det som etisk utfordrende når pårørende ønsker å bestemme hvilke pleietilbud som skal gjelde for pasienten (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). En refleksjon studie fra norske sykepleiere viser til viktigheten av at den pårørende deltar i pasientens sykdomsforløp og utforming av ansvarsfordeling (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Men dette samarbeidet beskrives også ofte som problematisk for sykepleieren. Studien viser at sykepleieren først og fremst tar ansvar for pasienten og dens velvære, dette fordi autonomi er sterkt understreket i sykepleier litteratur (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Men denne lojaliteten kan også føre til en barriere mellom helsepersonell og pårørende (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Sykepleiere føler ofte at det er vanskelig å balansere mellom pårørendes ønsker, og de 4 etiske prinsipper sykepleier har ovenfor pasienten (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016).

- 1) Velgjørenhet
- 2) Ikke skade
- 3) Autonomi
- 4) Rettferdighet (Brinchmann, 2016).

Sykepleiere må ha en reflekterende holdning for å skape gode relasjoner til pasienten og pårørende for å kunne gi god personsentrert palliativ omsorg (Thomassen og Nerdal, 2020). Under vises «refleksjonsmodellen». Denne demonstrerer hvilke forhold som kan spille inn, og hva som må ligge tilrette for at sykepleieren skal kunne danne en omsorgsfull relasjon til de det gjelder (Thomassen og Nerdal, 2020).



Åpenhet, kunnskap og viljen til å gjøre godt er et sentralt utgangspunkt ved bruk av refleksjonsmodellen (Thomassen og Nerdal, 2020). «Åpenhet kan tolkes på to ulike måter. Den første tolkningen er at sykepleieren må være åpen for at pasienter og pårørende er forskjellige, og at de ikke vil reagere likt i livets siste slutfase». (Thomassen og Nerdal, 2020).

Som tidligere nevnt kan pårørende spille en viktig rolle ovenfor sykepleieren og påsienten. Pårørende kan blant annet bidra med nødvendig informasjon, særlig om pasienten av ulike grunner ikke evner å gjøre rede for dette selv (Birkeland og Flovik, 2018). Likevell opplever mange at enkelte pårørende ønsker å styre pasientens pleie tilbud (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Under kartlegging av pasienters behov har jeg selv opplevd at pårørende kan være dominerende i samtalen. Den pårørende kan oppleve situasjonen annerledes enn hva pasienten gjør, dermed er det viktig at sykepleier har kunnskap rundt dette, og evner å se reelle behovet. Den nye situasjonen kan oppleves som noe utrygt, og det vil ofte øke belastningen på den pårørende (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Da kan det hende at de ser og ønsker en større oppfølging av pasienten, selv om hverken pasient eller sykepleier ser nødvendigheten av dette. Studier vedrørende palliativ -og terminal pleie i hjemmet understreker også dette komplekse, hvor forholdet mellom det faktiske omsorgsbehovet og den pårørendes ønsker for pasienten avviker fra hverandre (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Når pårørende blir for dominerende kan dette skape dårlige relasjoner til helsepersonell (Birkeland og Flovik, 2018). Men studier understreker at sykepleiere er interessert i godt samarbeid med den pårørende, særlig fordi dette vil være til fordel for pasienten (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016).

5.3 Å undervise og veileden pårørende

En studie fra Nederland vedrørende sykepleier-oppfølging i hjemmet kontra i poliklinikk viser at hjemmebesøk fører til mindre belastning for pasienten og pårørende (Uitdehaag, *et al.* 2014). Dette hadde sannsynligvis sammenheng med at man slapp å reise, og det at flesteparten av de palliative pasientene også foretrakk å være hjemme. Likevell ble viser hjemmebesøk å være mer kostbart, fordi hjemmebesøkene blir hyppigere enn timeavtaler på sykehuset (Uitdehaag, *et al.* 2014). Personlig er jeg blitt fortalt av pårørende og pasienter at det er lettere å snakke når man kan gjøre det i egne omgivelser, dette kan også være til fordel for samhandlingen. Hjemmesykepleien har sånn sett et stort potensiale til å skape trygge og gode relasjoner til pasient og pårørende. Likevell viser studie igjen at systematisk involvering av pårørende slik som terapeutiske samtaler for å støtte opp under komplekse emosjonelle faser er manglende (Petursdottir og Svavarsdottir, 2018). Helsepersonellens evne til kommunikasjon, informasjon og holdning beskrives som essensielle faktorer for at den pårørende skal føle seg trygge og ivaretatt (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016), det samme beskrives av De La Cruz *et. al.* (2013). Det kan oppleves vanskelig å stille pårørende spørsmål og innlede til dypere samtale, fordi det ikke alltid foreligger en god oversikt over pårørendes behov og hvilken hjelp de har mottatt av andre kollegaer. Hvordan journalføring organiseres er forskjellig mellom kommuner og andre sektorer i helsevesenet, typisk i dokumentasjonsprogrammene finnes det et felt kalt «*Kommunikasjon med pårørende og andre hjelpeapparat*». Altså har ikke pårørende et eget felt, og om man ønsker å tilegne seg informasjon om den pårørende, må man lete seg frem mellom elektroniske meldinger fra fastlege, epikriser og ergoterapeutens dokumentasjon vedrørende pasienten. For å optimalisere den palliative behandlingen i hjemmet, er det viktig å ha innsikt i de elementene som pasienten og dens pårørende regner som essensielt, og om disse essensielle faktorene faktisk er tilstede i behandlingen de mottar (Oosterveld-Vlug, M *et. al.*, 2019). Å oppnå dette kan bli utfordrende når dokumentasjon som ikke stikker seg ut som noe «*særskilt uvanlig eller viktig*» virker å være lite prioritert. Det blir dermed vanskelig å innlede en samtale hvor man kan «*plukke opp tråden*» fra tidligere, og samtalene kan bli mindre effektive og problemrettet.

En samtale om gjensidige forventninger tidlig i forløpet kan gi et bedre samarbeid gjennom hele prosessen (Birkeland og Flovik, 2018). Palliativ behandling har som mål å forbedre livskvalitet til pasient og pårørende, tidlig kartlegging av smerte og andre fysiske og psykososiale behov, og spirituelle problemer vektlegges (Uitdehaag *et al.* 2014). Mange pårørende ønsker å delta i stell og omsorg, og studier viser at pårørende i større grad ønsker å

bli informert og involvert i beslutningsprosessen (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Hvis pasienten skal kunne bo hjemme så lenge som mulig, og kanskje også dø hjemme, er det viktig at pårørende føler seg kompetente og trygge i sine oppgavene (Birkeland og Flovik, 2018). Florence Nightingale (1820 - 1910) regnes som grunnleggeren av den moderne sykepleien, hun mente at grundig oppfølging, målrettede tiltak og veiledning var sentralt for utøvelse av god sykepleie (Grovs og Holter, 2016). Det er også viktig at sykepleier tidlig planlegger den siste tiden sammen med pasient og pårørende slik at denne tiden kan være så god som mulig (Birkeland og Flovik, 2018). Det er viktig at sykepleiere har god kunnskap når det gjelder den enkelte pasients symptomer -og sykdomsbilde. Dette kan hjelpe å forutsi utfordringer, planlegge pleieplan og undervise kollegaer, pasient og pårørende, slik at helsehjelpen er konkret og effektiv (De La Cruz *et. al.* 2013). Samtidig viser forskning at alt for ofte er pasienter og pårørende dårlig forberedt på dødsforløpet, selv om det er stor sannsynlighet for at pasienten vil dø innen kort tid (Lakasing, *et. al.* 2014). Det svært viktig at alle involverte har felles mål, samt å være våken til, og undervise om hensikten med tiltak og behandling. Om dette ikke er klart for pasient og pårørende, kan det oppstå misnøye, særlig om ansatte utfører pleien på forskjellige kunnskapsgrunnlag. Både pårørende og pasient forteller at de opplever det som vanskelig å klage på hjemmesykepleien, de begrunner det med at de er redd for sanksjoner som følger av klagen (Birkeland og Flovik, 2018).

På et individuelt plan trenger sykepleiere kunnskap og moralske ferdigheter for å evne «å se» den pårørende, og for å tørre å håndtere nye og ukjente situasjoner (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2016). Det er hovedsakelig 4 områder som kan skape vanskeligheter i samhandling mellom sykepleier og pårørende (Birkeland og Flovik, 2018):

- 1) Tidspunkt for når hjemmesykepleien kommer.
- 2) Kvaliteten på pleien som blir gitt.
- 3) Hvilken person fra hjemmesykepleien som kommer.
- 4) Omfanget og typen av hjelp.

Om hjemmesykepleien til stadighet ikke kommer til avtalt tid kan det føre til misnøye og irritasjon hos både pasient og pårørende, og det kan være stressende for dem å måtte forholde seg til noen andres tid (Birkeland og Flovik, 2018). Kvaliteten på pleien varierer også med hvem som utfører arbeidet (Birkeland og Flovik, 2018). I et presset helsevesen er det svært vanlig å ansette assistenter, særlig rundt høytider og ferier. Disse er en svært viktig og

avgjørende ressurs for at tjenesten skal kunne opprettholde sin funksjon. Mange har opplevd favoritisering fra pårørende. Birkeland og Flovik (2018) beskriver at dette kan knyttes til den enkeltes utdanning og erfaring. Likevel er det ikke alltid sykepleieren som oppleves som den beste i jobben i pårørende og pasientens perspektiv, fordi sykepleieren kan stille andre krav til hva pasienten og pårørende kan utføre selv. Dette kan for eksempel være å kun veilede i stell, i stede for å utføre det. Det finnes eksempler på at hjemmesykepleien presser den pårørende til å utføre en større del av arbeidet, mens pårørende selv kanskje føler et større behov for avlastning (Birkeland og Flovik, 2018). En sykepleier vil begrunne veiledning i stell som et ledd i opprettholdelse av pasientens funksjoner, mens en person uten faglig kompetanse kanskje utfører stellet fordi den ser at pasienten anstrenger seg med oppgavene. I en palliativ fase vil gjerne pasienten og pårørendes hjelpebehov være i konstant endring. Pårørende kan oppleve redusert emosjonell lidelse som et resultat av terapeutiske samtaler. Derfor sees terapeutiske samtaler som en viktig del i å hjelpe den pårørende til potensiell helling. På denne måten kan pårørende, pasienten og andre familiemedlemmer bedre takle deres erfaringer og finne en balanse i livet igjen (Petursdottir og Svavarsdottir, 2018).

Etter at pasienten har gått bort opplever ofte pårørende fysiske eller psykiske problemer som et resultat av reaksjon på sorg. Å ha et omsorgsansvar som virker overveldende over lengre tid kan være en faktor for et komplisert sorgforløp (Rønsen, A. 2020). Når man mister noen nær seg kan være traumatiserende, selv om familien er godt forberedt, og symptomene godt lindret (Götze *et al.* 2016). Særlig dem som mister sin ektefelle eller samlivspartner er i stor risiko for å utvikle angst og depresjon (Götze *et al.* 2016). «Sorg er beskrevet som prisen man betaler for å være glad i noen som man så mister. Å sørge er ingen tilstand. Det er en prosess som er nødvendig for å gjenopprette psykisk balanse» (Norsk helseinformatikk, 2014). Å se at et kjært familiemedlem svinner henn uten at man er i stand til å gjøre noe med det blir karakterisert som et sjokk (Götze *et al.* 2016). I familier med gode sosiale nettverk representerer det den beste sorgstøtten (Rønsen, A. 2020).

Noen uker etter begravelsen bør sykepleieren som har hatt mest kontakt med den pårørende under prosessen ta kontakt for å tilby en såkaldt «*ettersamtale*» (Birkeland og Flovik, 2018). Mange hjemmesykepleiekontor tilbyr en slik samtale. Hensikten er å oppsummere tiden hjemmesykepleien tilbragte med pasienten og pårørende, å finne ut om den pårørende trenger videre oppfølging gjennom sorgprosessen, og eventuelt å avslutte forholdet (Norsk

helseinformatikk, 2014). Det er viktig at sykepleiern som utfører denne samtalen oppleves som en trygg, tillitsfull og egnet person (Rønsen, A. 2020). Den pårørende kan ofte sitte igjen med spørsmål eller andre ting som den dveler med. Å snakke med noen som har hatt tett oppfølging under hele den palliative – og terminale fasen kan være oppklarende for den pårørende, samt være til hjelp i bearbeidingsfasen (Birkeland og Flovik, 2018).

Ettervirkninger for sorgen avheger av den siste tiden, konsekvensene av tilbudet som er gitt og prosessen de involverte har opplevd underveis (Rønsen, A. 2020). Ressurssterke pårørende som har evnet å konfrontere utfordringene i situasjonen rundt den terminale pasienten har opplevd personlig vekst gjennom prosessen (nursing and health sciences, 2012). Altså kan pårørende vokse på denne rollen, sett at det blir en trygg opplevelse til tross for sorgen (Birkeland og Flovik, 2018).

6. 0 Konklusjon

Oppfølging av pårørende i hjemmesykepleien er et underprioritert område preget av lite fokus på kartlegging, organisering og kontinuitet. Det er flere faktorer som påvirker den pårørendes psykiske helse, disse aspektene må anerkjennes av sykepleieren slik at den kan bidra til å ivareta den pårørendes behov og psykiske helse. Pårørende som bor med en pasient i palliativ fase er i særlig risiko for å utvikling særlig angst og depresjon, men også andre psykiske lidelser, som følger av stor belastning over lengre tid.

Sykepleiere i hjemmetjenesten må ha kjennskap til risikofaktorene samt evne å se den pårørendes individuelle behov for å kunne hjelpe dem å mestre påkjennelsene den møter. Systematisk kartlegging etterfulgt av kontinuerlig oppfølging gjennom samtaler er nødvendig for å oppnå dette. Planlegging av slike samtaler bør avtales med pårørende på forhånd, slik at både den og sykepleieren på forhånd kan forberede seg. På denne måten vil samtalen bli mer konkrete, effektive og målrettede. Pårørende vil med dette føle seg sett og ivaretatt, samt at vi ved å fokusere på opprettholdelsen av grunnleggende behov hvor søvn, hvile, ernæring og sosialt nettverk er særlig understreket, fremmer livskvalitet. Opplevelse av livskvalitet er essensielt for å takle hverdagslivet i lys av den utfordrende situasjonen.

Disse tiltakene kan også være avgjørende for pårørendes evne til samhandling med sykepleieren, som også vil gagne pasienten. Tidlig avklaring av ansvarsområder og roller er også viktig for at sykepleieren og pårørende skal kunne være en ressurs for hverandre, samt at dette kan bidra til at vi unngår konflikter og misforståelser. Manglende støtte og oppfølging vil kunne gå ut over pårørendes psykiske helse og evne til å ivareta egenomsorg, både under den palliative pleien, og etter at pasienten har gått bort.

7.0 Litteraturliste

Andrade, B. G. *et al.* (2019) *Palliative care and the importance of communication between nurse and patient, family and caregivers*. RPCFO. Universitetet i Rio De Janeiro. Tilgjengelig fra:

https://www.proquest.com/docview/2209952428?fbclid=IwAR2shfruoO1gz_ZTeESEPhu5S18UwndjZuscsQZYWuYMPffODKCv6pK9ZDs&fromopenview=true&pq-origsite=gscholar

(Hentet: 30. mai 2021).

Birkeland, A. og Flovik, A. M. (red.) (2018) *Sykepleie i hjemmet*. 3.utg. Cappelen Damm AS

Bøckmann, K. og Kjellvold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Christstiansen, B. (red.) (2020) *Helseveiledning*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving*. 7.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Franchini *et al.* (2019) *Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life*. Supportive care in cancer. Tilgjengelig fra: https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-019-05155-8?fbclid=IwAR1q8mY17OMDiivCBXJqGG3EUXOzAzWviCTCEAv5DrrF7ISPbpT_zh_kC_M0 (Hentet: 20. mars 2021).

Fonn, M. (2020) *Hjemmedød: - Flere burde få muligheten*. Sykepleien. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2020/05/flere-kan-planlegge-hjemmedod> (Hentet: 26. april 2021)

Grimsmo, A. (2015) *Samhandlingsreformen – Hva nå?* Tidsskriftet. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2015/09/leder/samhandlingsreformen-hva-na> (Hentet: 12. mars 2021).

Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) (2016) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS.

Götze, et al. (2016) *depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death*. European journal of cancer care.

Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ecc.12606> (Hentet: 20. mars 2021).

Göze, et al. (2014) *Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care*. Tilgjengelig fra:

<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-014-2257-5> (Hentet: 12. mars 2021).

Haugen, G. og Rannestad, T. (red.) (2018) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. 1. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk AS.

Helsedirektoratet (u. å.). Pårørendes roller og behov. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/brukermedvirkning/p%C3%A5r%C3%B8rendes-roller-og-behov> (Hentet: 18. mai 2021).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse-og omsorgstjeneste*.

Tilgjengelighet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 13. mai 2021).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 27. april 2021)

Kreftforeningen (u.å.) *Lindrende/palliativ behandling*. Tilgjengelig fra:

<https://kreftforening.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/> (Hentet: 8. april 2021)

Kry (2020) *Stress*. Tilgjengelig fra: <https://www.kry.no/fakta-og-rad/stress/> (Hentet: 13. mai 2021)

Lakasing et al. (2014) *A practice-based survey of patients dying in hospital: can we do more to support end-of-life care at home?* British Journal of Community Nursing. Tilgjengelig fra:

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=1&sid=25ed6893-1a17-469c-96b1-0c359955451c%40sessionmgr102&bdata=JnNpdGU9ZW9vc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=107894058&db=ccm> (Hentet: 20. mars 2021).

Madeleen J. Uitdehaag, M. J. (2014) *Nurse-Led Follow-Up at Home vs. Conventional Medical Outpatient Clinic Follow-Up in Patients With Incurable Upper Gastrointestinal Cancer: A Randomized Study*. Journal of Pain and Symptom Management. Tilgjengelig fra: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413003199> (Hentet: 20 mars. 2021).

Miranda do Vale et al. (2019) *Self-care of the caregiver of the sick in adequate palliative oncological home care*. Journal of nursing. Tilgjengelig fra: https://www.semanticscholar.org/paper/Self-care-of-the-caregiver-of-the-sick-in-adequate-Vale-Neto/1d97853962c257fc9d5a47a0fae896756d48c115?fbclid=IwAR2xtDzYIznZ_TRHYEKz-HQOokn2UTdA3n3W0sabjYYHqC4AhxUwZF4hU4 (Hentet: 30. mars 2021).

Naustvik, S (2019) Helsetjenestene er ikke så sømløse som samhandlingsreformen la opp til. Sykepleien. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/11/helsetjenestene-er-ikke-sa-somlose-som-samhandlingsreformen-la-opp-til> (Hentet 14. mai 2021).

NDLA (2021) *Søvn og kvile*. Tilgjengelig fra: <https://ndla.no/nn/subject:4/topic:1:172819/topic:1:178985/resource:1:55649?filters=urn:filter:992c86f7-8cae-45ef-aab3-a40cdc5e99d9> (Hentet: 15 mai. 2021).

Norheim, H. K. og Thoresen, L. (2015) *Sykepleie kompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid?* Sykepleien. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/02/sykepleiekompetanse-i-hjemmesykepleien-pa-rett-sted-til-rett-tid> (Hentet: 25. april 2021).

Norsk helseinformatikk (2014) Den siste tiden hjemme – Etterpå Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/kreft/den-siste-tiden-hjemme/etterpa/> (Hentet: 15. mai 2021).

Nydal, I. et al. (2016) *Stressa sykepleiere i kommunene*. Sykepleien. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2016/02/effektivitet-i-kommunehelsetjenesten-0> (Hentet: 13. mai 2021).

Oosterveld-Vlug et al. (2019) *What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer*. BMC Palliative Care. Tilgjengelig fra: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-019-0485-7> (Hentet: 20. mars 2021).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet 26. mars 2021).

Petursdottir et al. (2019) *The effectiveness of strength-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative homecare*. JAN-Leading Global Nursing Research. Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jan.14089?fbclid=IwAR0Q1sbIL0P3TdGIUk66sGfwhhj83jc7b4tcrf8TjsQZgdAKoZPZMk2HJdU> (Hentet: 20. mars 2021).

Pårørendealliansen (u. å) *800 000 i en pårørendesituasjon*. Tilgjengelig fra: <https://parorendealliansen.no/vart-arbeid/dette-mener-vi/> (Hentet: 22. april 2021).

Regjeringen (2020) *Regjeringer lanserer pårørendestrategi*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/regjeringen-lanserer-parorendeestrategi/id2790585/> (Hentet: 21. mars 2021).

Rienecker, L. Jørgensen, P. S. og Skov, S. (2013) *Den gode oppgaven*. 2. utg. Fagbokforlaget.

Rønsen, A. (2020) *Palliativ omsorg i kommunene*. Tilgjengelig fra: <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2636784/Palliativ%20omsorg.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Hentet: 15. april 2021).

Statsmelding nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen*. Tilgjengelig fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 15. mars 2021)

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk*, 6. utg. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Stranden, A. L. (2017) *Hva dør vi av?* Forskning.no. Tilgjengelig fra:

<https://forskning.no/hjertet-kreft-hjernen/hva-dor-vi-av/347312>. (Hentet: 20. april 2021).

Thomassen, S. M. og Nerdal, L. (2020) *Hvordan kan sykepleiere møte pasienter og*

pårørende ved livets slutt? Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/fag/2020/03/hvordan-kan-sykepleiere-mote-pasienter-og-paerorende-ved-livets-slutt> (Hentet: 14 mai. 2021)

Thidemann, I. J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. 2. utg. Oslo:

Universitetsforlaget AS.

Tønnessen, S. Solvoll, B-A. og Brinchmann, S. B. (2016) *Ethical challenges related to next of kin – nursing staff's perspective*. SAGE Journals. Tilgjengelig fra:

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0969733015584965> (Hentet: 13. mai 2021).

Tønnessen, S. og Nortvedt, P. (2012). *Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?* Sykepleien.

Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2012/10/hva-er-faglig-forsvarlig-hjemmesykepleie>. (Hentet: 21. april 2021).

