

Anonym

Ivareta pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme

Antall ord: 7660
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2021

Anonym

Ivareta pårørende til kreftpasienter som ønsker å dø hjemme

Antall ord: 7660
Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Hvert år dør en stor andel mennesker av kreft i Norge. Andelen som dør hjemme er 15%, selv om det er flere enn disse 15% som ytrer et ønske om det. Alle som ønsker å dø hjemme er avhengig av pårørende som kan være til stede og støtte dem. Som sykepleier har man en oppgave i å ivareta disse pårørende.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å identifisere hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme.

Metode: Systematisk litteraturstudie som baserer seg på seks kvalitative og en kvantitativ forskningsartikkel.

Resultat: Studien viser at pårørende trenger kontinuitet og tilgjengelige sykepleiere for å føle trygghet. Sykepleier, pårørende og pasient må sammen planlegge pleien ut fra familiens ønsker og ressurser. Pårørende må få god informasjon og informasjonsbehovet endres i takt med sykdomsforløpet. For at pårørende skal kunne ivareta pasienten må de også kunne ivareta seg selv.

Konklusjon: Pårørende kastes ut i rollen som omsorgsgiver for pasienten uten tilstrekkelig informasjon og kunnskap. Sykepleier må veilede og gi opplæring til pårørende for at de skal føle seg trygge. God informasjon og planlegging gir trygghet. Pårørende må involveres og være deltagende i prosessen. Planen inneholder hvem som har ansvaret for ulike oppgaver, og det kan forebygge utbrenthet hos pårørende. For at pårørende skal ivareta egne behov må sykepleier hjelpe dem å gjøre dette. Kontinuitet er avgjørende for å skape tillit og en god relasjon. Åpen kommunikasjon og en løpende dialog er vesentlig for å skape en trygg hverdag.

Nøkkelord: hjemmebasert palliativ pleie, pårørende, sykepleier

Abstract

Background: Every year a large amount of people die from cancer in Norway. Out of these deaths, 15% occurs at home, although more patients express a desire to do so. Everyone who wants to die at home depends on relatives to take care of and support them. Nurses have to take care of these relatives.

Aim: The aim of this study is to identify how nurses can take care of relatives of cancer patients in a palliative phase who wants to die at home.

Method: A systematic literature review based on six qualitative and one quantitative research article.

Result: The study shows that relatives need continuity and available nurses to feel safe. Nurses, relatives, and patients must coordinate the care based on the family's wishes and resources. Relatives must receive good information and the need for information changes in line with the course of the disease. For relatives to be able to take care of the patient, they must be able to take care of themselves.

Conclusion: Relatives are put in the role of caregiver for the patient without sufficient information and knowledge. The nurse must guide and provide training to relatives to make them feel safe. Good information and planning provide security. Relatives must be involved and participate in the process. The plan contains who is responsible for various tasks and prevent relatives from becoming burnt out. Nurses need to help relatives find ways to take care of their own needs. Continuity is crucial for creating trust and a good relation. Open communication and an ongoing dialogue is essential to create a safe everyday life.

Keywords: home-based palliative care, relatives, nurses

Innhold

1.	Innledning.....	6
1.1.	Introduksjon til tema	6
1.2.	Bakgrunnskunnskap	6
1.3.	Teori.....	7
1.3.1.	Hjemmebasert palliativ omsorg.....	7
1.3.2.	Sykepleierens funksjon i palliativ omsorg	7
1.3.3.	Sykepleierens ansvar for pårørende.....	8
1.3.4.	Tillit og relasjon	9
1.3.5.	Kari Martinsens omsorgsteori.....	9
1.3.6.	Formål og problemstilling	10
2.	Metode	11
2.1.	Beskrivelse av metode	11
2.2.	Inklusjons – og eksklusjonskriterier.....	11
2.3.	Søkehistorikk.....	11
2.4.	Vurdering av artikler.....	14
2.5.	Analyse.....	15
3.	Resultater	16
3.1.	Artikkelmatrise	17
3.2.	Presentasjon av resultater	21
3.2.1.	Sykepleiers funksjon	21
3.2.2.	Pårørendes rolle	22
3.2.3.	Relasjonsbygging	22
4.	Diskusjon	24
4.1.	Drøfting	24
4.1.1.	Det første møtet	24
4.1.2.	Involvere pårørende og planlegge pleien	24
4.1.3.	Kontinuitet	25
4.1.4.	Kunnskap, informasjon og kommunikasjon.....	26
4.1.5.	Ivaretagelse av pårørende og behovet for avlastning	27
4.2.	Implikasjoner for sykepleie.....	28
4.3.	Metoderefleksjon.....	29
4.4.	Konklusjon	29
	Referanser.....	31

Tabeller

Tabell 2.1 Søketablell	12
Tabell 1.2 Hovedtema med tilhørende undertema	15
Tabell 3.1 Artikkelmatrise	17

1. Innledning

1.1. Introduksjon til tema

Sykepleie omhandler i de fleste definisjoner helhetlig omsorg, kunnskap og empati. I palliativ sykepleie omhandler pleien lindring av pasienter med uhelbredelig sykdom (Rønning et al., 2008). Når en pasient rammes av livstruende sykdom rammes også pasientens pårørende (Meld. St. 15 (2017–2018)).

Noen pasienter med uhelbredelig sykdom ønsker å være hjemme den siste tiden av livet. For at det skal være mulig forutsetter det at pasienten selv ønsker det, og at pårørende er enig i avgjørelsen. Pårørende er en forutsetning for at pasienten kan være hjemme, og kreftpasienter er avhengig av pårørende (Rønning et al., 2008). Av erfaring møter sykepleier pasienter med kreft i en palliativ fase, og deres pårørende, i mange områder i helsetjenesten. Oppgaven retter fokus mot pårørende som skal ivareta alvorlig syke pasienter i hjemmet.

1.2. Bakgrunnskunnskap

Kreft er en fellesbetegnelse på om lag 200 ulike kreftformer. De ulike kreftformene har mange likhetstrekk, men er også veldig ulike. Grunnet ulikheter vil sykdomsforløp, behandling og overlevelse variere (Kreftforeningen, 2020).

I 2019 ble 34.979 nye krefttilfeller oppdaget i Norge. Det har de senere årene vært en liten økning, noe som er ventet fordi befolkningen øker, og vi lever lengre. Likevel har økningen av nye krefttilfeller de siste fem årene vært relativt lav. I 2019 døde 11.041 mennesker av kreft i Norge, selv om overlevelsen øker (Kreftregisteret, 2021).

Av de som dør i Norge dør flest i sykehjem eller på sykehus (Helsedirektoratet, 2018). Kun 15 prosent dør hjemme. Likevel ytrer flere ønske om å kunne dø i sitt eget hjem (Kreftforeningen, 2015). Helsedirektoratet presenterte i 2018 faglige råd som skulle bidra til at de som ønsket å være hjemme skulle få muligheten til det (Helsedirektoratet, 2018).

Kommunen har et overordnet ansvar for helse- og omsorgstjenestene. Personer som oppholder seg i kommunen skal tilbys de nødvendige helse- og omsorgstjenestene de har behov for (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1).

I Stortingsmelding 29 ble det foreslått et program for å fremme pårørendepolitikk. Målet med programmet er å støtte pårørende i krevende omsorgsoppgaver, forbedre samarbeidet mellom offentlig og uformell omsorg, og legge til rette for opprettholdelse av dagens nivå av pårørendeomsorg (NOU 2017:16).

Pårørende defineres etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 som den personen pasienten selv oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende. Hvis pasienten ikke selv er i stand til å oppgi nærmeste pårørende skal dette etter loven være den som i størst grad har løpende og varig kontakt med pasienten. Om dette er tilfelle tas det utgangspunkt i en bestemt rekkefølge, hvor ektefelle står øverst (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

1.3. Teori

1.3.1. Hjemmebasert palliativ omsorg

Ifølge WHO (2002) omhandler palliasjon pleie, omsorg og lindrende behandling hvor hensikten er forbedret livskvalitet til pasienter og deres pårørende når de møter livstruende sykdom. Det skjer ved å forebygge og lindre lidelser, tidlig indentifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre fysiske, psykososiale og åndelige problemer (Helsedirektoratet, 2018).

Hjemmebasert palliativ omsorg defineres som «Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet» (Rønning et al., 2008, s. 213).

I palliativt arbeid er det viktig at pasient og pårørende opplever trygghet hele døgnet, og de skal ha enkel tilgang til kvalifisert hjelp. I praksis betyr dette at ansvaret ligger på hjemmesykepleien og fastlegen. Pårørende og pasient bør derfor ha mobilnummer til hjemmesykepleien tilgjengelig, og helst også trygghetsalarm (Rønning et al., 2008).

Pasienter i palliativ fase har ofte tilbud om åpen retur til sykehuset. Det innebærer at de kan kontakte sykehuset direkte for innleggelse om behovet skulle oppstå (Birkeland & Flovik, 2018).

1.3.2. Sykepleierens funksjon i palliativ omsorg

Palliativ sykepleie kjennetegnes ved helhetlig pleie til pasienter med uhelbredelig sykdom (Rønning et al., 2008). Palliativ omsorg innebærer tverrfaglige samarbeid, og i noen tilfeller også tverretatlige. Dette fordi alvorlig syke ofte har sammensatte problemstillinger som krever omfattende tjenester (Fjørtoft, 2016). For å strukturere det tverrfaglige samarbeidet kan individuell plan utarbeides for å fordele ansvar mellom ulike profesjoner og instanser. I utarbeidelsen av planen utnevnes en koordinator som skal koordinere de ulike tjenestene. I primærhelsetjenesten har ofte sykepleier den koordinerende oppgaven. Målet er å skape trygghet i hjemmet for pasient og pårørende (Rønning et al., 2008).

Primärsykepleie bidrar til bedre forhold for å skape en god relasjon og sikrer kontinuitet i arbeidet. For å skape trygghet for pasienten og pårørende bør det være få sykepleiere som ruller på å besøke pasienten og at de holder seg til fastsatte tidspunkter (Rønning et al., 2008). Et annet moment for å skape trygghet er at pasient og pårørende er sikre på at pleien de mottar i hjemmet er like god som pleien de ville fått i en institusjon. I flere kommuner er det opprettet tverrfaglige palliative team hvor ansatte har økt kompetanse innen palliasjon. Teamene kan brukes direkte inn i pasientsituasjoner eller som en støtte i faglige spørsmål (Fjørtoft, 2016).

Palliativ pleie i hjemmesykepleien krever faglig kompetanse, praktisk tilrettelegging og medmenneskelighet. Sykepleiere i hjemmesykepleien ønsker å bli involvert tidlig, slik at de har tid til å skape en god relasjon til pasienten og pårørende. Sykepleierens jobb i den palliative fasen omhandler tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse (Fjørtoft, 2016).

Kompetanse om palliativ pleie er viktig. Solid medisinsk kunnskap, tilstrekkelige instrumentelle ferdigheter og «det kliniske blikket» er grunnleggende sykepleiekompetanse i palliativt arbeid (Rønning et al., 2008). For å skape trygghet må gode rutiner for opplæring i bruk av utstyr og kontinuerlig kvalitetsutvikling sikres. Kommunikasjon på profesjonelt og personlig plan er en viktig del i arbeidet med døende

pasienter og deres pårørende. Vanskelige samtaler om døden er en del av jobben som sykepleier. Sykepleier må via kommunikasjon finne ut hva som er viktig i den siste fasen for hver enkelt pasient og pårørende (Rønning et al., 2008).

I hjemmesykepleien jobber sykepleieren individuelt, uten kollegaer å rødføre seg med til enhver tid. Dette stiller krav til at sykepleier kan ta beslutninger og har innsikt i egen kompetanse (Rønning et al., 2008). For å øke kompetansen blant sykepleiere er interundervisning knyttet til bestemte fagområder vesentlig. Sykepleiere får da muligheten til å dele erfaringer, reflektere rundt situasjoner de har stått i og lære av hverandre (Solheim et al., 2004).

1.3.3. Sykepleierens ansvar for pårørende

En forutsetning for at pasienten skal kunne være hjemme i palliativ fase og ha en god hjemmetid er pårørende (Rønning et al., 2008). For pårørende er opplevelsen av at et nærstående familiemedlem skal dø en stor belastning. Å få hverdagen til å fungere når en i familien er syk er utfordrende (NOU 2017:16).

For pasienten er pårørende en ressurs når det kommer til emosjonell støtte, praktisk hjelp og forståelse. Som sykepleier i hjemmesykepleien må man tenke på at en jobber i andres hjem. For mange kan det føles invaderende at mange fra hjemmesykepleien kommer og går i hjemmet, som for mange er et personlig miljø. For pårørende kan det oppleves vanskelig å få til god samhandling om det stadig kommer nye sykepleiere, noe som gir varierende kvalitet på pleien (Birkeland & Flovik, 2018).

Sykepleiere skal følge yrkesetiske retningslinjer. I disse inngår samhandling mellom sykepleier og pårørende. Sykepleier skal inkludere pårørende, vise respekt og omtanke. Pårørende har rett til informasjon, noe sykepleier skal bidra til. Opplysninger og informasjon fra pårørende skal møtes med forståelse og behandles fortrolig. Likevel må sykepleier huske at dersom det er, eller oppstår, interessekonflikter mellom pasienten og pårørende skal man ta hensyn til pasientens ønsker (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Informasjon til pasient og pårørende bidrar til å skape trygghet (Birkeland & Flovik, 2018). Når sykepleier skal gi informasjon må man vurdere situasjonen og de som skal motta informasjonen. Ikke alle ønsker å vite alt (Solheim et al., 2004). I arbeidet med palliasjon er det viktig at pasienten og pårørende vet at målet med behandlingen og pleien er lindring. Sykepleier må legge til rette for at pårørende kan snakke med dem uten at pasienten er til stede. I slike samtaler kan sykepleier få klarhet i pårørendes behov for avlastning og forebygge at de blir utbrent. I hjemmesykepleien kan besøkene legges opp slik at pårørende får mulighet til å ta seg en liten tur ut, og få en avlastning (Solheim et al., 2004).

For at pasienten skal kunne være lengst mulig hjemme, og om mulig dø hjemme, må pårørende kjenne at de håndterer det. De må få kompetanse og føle seg trygge på oppgavene de skal gjennomføre. Tillit til helsevesenet og tilgjengelighet på nødvendige ressurser må ligge til grunn. Mange pårørende er ny i omsorgsrollen, og trenger derfor veiledning og opplæring til å håndtere ulike situasjoner (Birkeland & Flovik, 2018). Pårørende må involveres, og det må være åpen kommunikasjon mellom dem og hjemmesykepleien. Man må ha et løpende samarbeid, og være forberedt på endringer som krever nye tiltak. For pårørende er god informasjon om sykdommen, behandlingen som gis og hva de kan forvente av sykdomsutviklingen verdifullt. Pårørende trenger hjelp

til å forstå sine egne reaksjoner for å kunne ivareta pasienten hjemme (Birkeland & Flovik, 2018). Hjemmesykepleien skal sitte med det faglige ansvaret, og det skal ikke skyves over på pårørende selv om de har fått noe opplæring (Solheim et al., 2004). Hjemmet bør tilpasses med nødvendige hjelpemidler (Fjørtoft, 2016).

Pårørende har evnen til å strekke seg langt for å innfri pasientens ønsker, og har ofte høye krav til seg selv og jobben de skal gjøre. Mange pårørende føler på utfordringer knyttet til å gi ansvaret til noen andre slik at de selv får en pause. Sykepleier må anerkjenne at å pleie pasienten i hjemmet er en stor fysisk og psykisk påkjenning (Rønning et al., 2008). Pårørende og pasientens behov og ønsker må kartlegges, noe som er en del av sykepleieprosessen (Skaug, 2017). Ønskene kan ofte være motstridene i form av hjelpebehov. Mange pasienter ønsker primært hjelp fra pårørende, men for pårørende kan belastningen bli for stor og de ønsker at hjemmesykepleien bidrar mer. Sykepleierens mål blir da å finne en løsning som fungerer godt for begge parter (Fjørtoft, 2016). Som sykepleier må man fokusere på pårørendes grunnleggende behov som søvn og hvile, sosial kontakt og selvbilde og identitet (Kristoffersen et al., 2016).

1.3.4. Tillit og relasjon

Med kontinuitet, kunnskap og å møte pasient og pårørende i deres situasjon bygger man tillit. Relasjonen mellom pasient, pårørende og sykepleier bygger på denne tilliten og en gjensidig respekt (NOU 2017:16).

Det første møtet mellom pasient, pårørende og sykepleier kan ha stor betydning, og det er viktig at man setter av god tid til dette. Man må kontinuerlig jobbe med å bygge tillit mellom partene. Tillit bygges ved at man forplikter seg til hverandre og er på tilbudssiden (Rønning et al., 2008).

For å skape relasjon kreves god kommunikasjon. Ved personsentrert kommunikasjonen fokuserer man på hele personen, ser på ressurser og muligheter, samt verdier, prioriteringer, ønsker og mål rundt egen helse og livssituasjonen de befinner seg i. Personsentrert kommunikasjon omhandler også aktiv lytting. Man ser på den andres opplevelser og anerkjenner disse (Eide & Eide, 2017). I relasjoner kan man se på kommunikasjon som verbale og nonverbale tegn og signaler mellom personer. Innen helsesektoren ses relasjon som forholdet og kontakten mellom personer (Eide & Eide, 2017).

Tillit er grunnleggende i kommunikasjon. Å vise tillit handler om å slippe kontrollen, gi fra seg makt og ta risiko. I rollen som sykepleier vil denne tilliten føre til at mennesker tør å være mer åpen og sårbar enn de ville vært til andre (Eide & Eide, 2017).

1.3.5. Kari Martinsens omsorgsteori

Omsorg er grunnleggende i alt menneskelig liv. Mennesker er avhengig av hverandre, og omsorg er sterkt knyttet til dette. Avhengigheten kommer tydelig frem i situasjoner som innebærer sykdom og lidelse. Med dette som utgangspunkt må omsorg være en del av verdigrunnet i sykepleie (Kirkevold, 1998). Innen sykepleie knyttes omsorg til omsorgsarbeidet. Martinsen oppsummerer omsorg i tre punkter; omsorg som sosial relasjon, omsorg i praksis og omsorgens moralske side (Martinsen, 2003). Omsorg forutsetter to parter, hvor den ene har omtanke for den andre. Sykepleier må forsøke å forstå den andres situasjon, og anerkjenne dens ressurser og begrensninger. Når man anerkjenner den andre skal man ikke forvente noe tilbake. Omsorg mellom to mennesker innebærer også en gjensidighet (Martinsen, 2003).

Pårørende gir uformell omsorg til pasienten, mens sykepleier gir formell omsorg. Den uformelle omsorgen er mellom mennesker som allerede har en personlig relasjon, og den gis også uavhengig av sykdom. Den formelle omsorgen gis av personer i et hjelpeapparat, som i dette tilfellet er sykepleier (Solheim et al., 2004).

1.3.6. Formål og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien er å belyse hvordan sykepleiere kan rette fokus mot, og ivareta, pårørende som skal pleie et nært familiemedlem med kreftsykdom som ønsker å tilbringe sin siste tid hjemme, og om mulig også dø hjemme.

«Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme?»

2. Metode

2.1. Beskrivelse av metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Litteraturstudie er en omfattende gjennomgang av litteratur knyttet til et bestemt tema (Aveyard, 2014). Man finner en problemstilling man gjennom oppgaven forsøker å besvare ved hjelp av søk og analyse av relevant litteratur og studier gjennom en systematisk tilnærming til fagstoffet. For å oppnå ny innsikt i et tema ved bruk av denne tilnærmingen må man se den relevante informasjonen man finner i sammenheng med annen informasjon (Aveyard, 2014).

For å systematisere søkene ble PICO-skjema brukt. Skjemaet ga god oversikt over søkeordene som skulle benyttes. I den aktuelle problemstillingen skulle ikke noe sammenlignes (C), og denne kolonnen i skjema ble derfor ikke benyttet.

2.2. Inklusjons – og eksklusjonskriterier

Opgaven inkluderer syv originalartikler. Inklusjonskriteriene var at studiene omhandlet voksne pårørende som ivaretar kreftpasienter i palliativ fase i hjemmet. Studiene skulle ha sykepleier eller pårørende perspektiv, og være fagfellevurderte. Artiklene som ble valgt ut måtte ha IMRAD-struktur. Studiene måtte være gjort i land med overføringsverdi til Norge.

Eksklusjonskriterier var studier som omhandlet barn som pårørende eller pasient. Studier som omhandlet kun pasientperspektivet, var eldre enn 10 år eller på andre språk enn engelsk og nordisk ble utelukket. Artikler som omhandlet en spesifikk kreftdiagnose ble også utelatt, da erfaring fra å ha lest overskrifter og sammendrag tilsa at de ofte fokuserte på et bestemt symptom eller selve diagnosen.

2.3. Søkehistorikk

Databasene Sykepleien, PubMed, CINAHL, Svemed+ og Oria ble benyttet for å finne relevant litteratur. Det ble gjort søk i andre databaser, men disse ga ikke tilfredsstillende resultater. Overskrifter og sammendrag ble lest på treffene i de endelige søkene, og sett i lys av inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Artikler som ikke var relevante ble ekskludert. Resultatene i artiklene ble så lest, og på bakgrunn av dette ble gjeldene artikler valgt ut.

For å finne gode søkeord ble verktøyet MeSH benyttet. Ulike søkeord ble anvendt i ulike databaser, da ikke alle søkeordene ga gode treff i alle databasene. Søkeordene endret seg noe underveis, da det etter å ha lest en del rundt tema ble tydeligere hva som var gode søkeord. Søkeordene som ble benyttet kommer tydelig frem i søketabellen (tabell 2.1). Litteratursøket startet med søk i databasen Oria. Der ble det gjort to ulike søk. Hvert av søkene resulterte i en artikkel hver. Artiklene ble nøye vurdert før de ble plukket ut. Deretter ble databasen Svemed+ benyttet. Søket endte til slutt med bare et resultat. Søkene i PubMed og Sykepleien resulterte i flere treff, hvor en artikkel ble plukket ut i hver database. I databasen CHINAL endte det endelige søket med 54 treff. For å velge ut artikler ble overskriftene i alle treffene lest. En del av artiklene ble ekskludert på bakgrunn av satte kriterier. Deretter ble sammendrag lest i aktuelle

artikler. I artiklene som deretter var aktuelle ble resultatet lest. Søket endte til slutt med to artikler som ble plukket ut.

Tabell 2.1 Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Oria	17.03.20 21	S1	Palliativ pleie hjemme kreft		13	
		S2		År 2011-2020	10	1 (A)
	17.03.20 21	S1	Lindrende behandling i hjemmet		88	
		S2		År 2011-2020 Fra fagfelleverdert tidsskrift	20	1 (B)
Svemed+	15.04.20 21	S1	Palliativ pleie		1216	
		S2	Hjemmesykepleie		82	
		S3	Pleie i hjemmet		12	
		S4	Familie		8399	
		S5	Kreft		8922	
		S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5		1	
		S7		«Peer reviewed»	1	1 (C)
PubMed	16.04.20 21	S1	Palliative care		85465	
		S2	cancer		4326593	

		S3	Home nurse		35989	
		S4	((palliative care) AND (cancer)) AND (home nurse)		500	
		S5		År 1011-2021	280	
		S6		Systematic Review	6	1 (D)
Sykepleien	19.04.2021	S1	Død Palliasjon Hjemmedød		12	
		S2		År 2011-2021 Forskning	2	1 (E)
CINAHL	21.04.2021	S1	(MH "Hospice and Palliative Care") OR (MH Palliative Care") OR "palliative care or end of life care"		41836	
		S2	(MH «Nursing Care+») OR "nursing care"		339173	
		S3	"cancer" OR (MH "Cancer Patients")		450897	
		S4	(MH "Home Health Care+" OR "home care"		59836	
		S5	(MH "Home Nursing") OR "home nursing"		25115	
		S6	S2 OR S5		75814	
		S7	(MH «Family+» OR «family» OR (MH "Extended Family+"))		437100	

		S8	«relatives»		16053	
		S9	«next of kin»		740	
		S10	S7 OR S8 OR S9		444012	
		S11	S1 AND S2 AND S3 AND S6 AND S10		101	
		S12		År 2011 - 2021	62	
		S13		Språk: engelsk	54	3(F, G,)

Inkluderte artikler:

- A. Røgenes, G. K., Moen, A., & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleie*, 27(1), 64-76
- B. Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95
- C. Sørhus, G. S., Landmark, B. Th., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleie*, 30(2), 87-100
- D. Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (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*, 18(1), 96
- E. Lunde, S. A. E. (2017). Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. *Sykepleien Forskning*, 63670, e-63670.
- F. Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229-1236
- G. Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383-388

2.4. Vurdering av artikler

Tidsskriftene artiklene er publisert i er alle vurdert til nivå 1 av «Norsk Senter for Forskningsdata» (2021). Dermed er alle artiklene fagfellevurdert, noe som var et av inklusjonskriteriene. For å vurdere artiklene er det benyttet «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie», utgitt av Helsebiblioteket (2016).

Opgaven inkluderer seks kvalitative studier, en kvantitativ studie. Ved bruk av kvalitativ metode finner man svar på opplevelser og meninger som ikke kan tallfestes eller måles (Dalland, 2017). Dette vil være hensiktsmessige studier å bruke i litteraturstudien. Det

gir et bedre bilde på opplevelsen av å være pårørende til en kreftpasient i palliativ fase, eller å være sykepleier som gir omsorg til pasienten og familien. Denne opplevelsen er vanskelig å tallfeste.

Dataen man kommer frem til ved bruk av kvantitativ metode gir oss målbare enheter. Tallene man får gjør at man for eksempel kan gjøre regneoperasjoner eller finne gjennomsnitt i en befolkning (Dalland, 2017).

2.5. Analyse

Jeg besluttet å bruke Evans (2002) analysemodell. Den omhandler fire faser for hvordan man analyserer og fremstiller data som blir funnet.

Første fase omhandler indentifisering av data (Evans, 2002). Denne fasen ble beskrevet i søkeprosessen. Det ble funnet syv artikler som omhandlet forskning på området problemstillingen belyser, og som var innenfor gitte kriterier. Disse ble satt i kronologisk rekkefølge etter når de ble funnet for å skape bedre oversikt.

Andre fase omhandler identifisering av funn (Evans, 2002). Artikkene ble lest grundig, og relevante funn ble markert i teksten. Det ble deretter laget et sammendrag av hver artikkel. Dette ga en bedre oversikt over hva hver enkelt studie hadde kommet frem til, og gjorde det lettere å se hvilke funn som gikk igjen i flere av artiklene.

Tredje fase omhandler å sammenligne og sortere funn i kategorier (Evans, 2002). Etter å ha gått gjennom hovedfunnene i hver artikkel ble temaene som gikk igjen i flere studier satt i en tabell. Det ble funnet tre hovedtema med tilhørende undertema (tabell 2.2). Ikke alle funn i artiklene viste seg å være relevant for problemstillingen i oppgaven. På bakgrunn av det trekkes det i oppgaven kun ut relevante funn.

Tabell 2.2: Hovedtema med tilhørende undertema

Sykepleiers funksjon	Pårørendes rolle	Relasjonsbygging
Kompetanse	Ivareta egne behov	Skape tillit
Kontinuitet og tilgjengelighet	Kunnskap om å pleie pasienten	
Informasjon og planlegging		

Fjerde fase omhandler beskrivelse av funnene (Evans, 2002). Funnene i hver artikkel ble satt sammen og skrevet inn i et nytt dokument basert på hovedtema. Resultatene vil bli presentert i resultatkapittelet.

3. Resultater

3.1. Artikkelmatrise

Tabell 3.1 Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<p>A. Røgenes, G. K., Moen, A., & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. <i>Klinisk Sygepleie</i>, 27(1), 64-76</p>	<p>Hensikten var å utforske sykepleiere i hjemmesykepleien sine perspektiver på faktorer som er viktige for å fremme palliativ pleie i hjemmet.</p>	<p>Kvantitativ metode. Spørreskjema utviklet basert på funn fra litteratur. Sendt ut 346 spørreskjema til sykepleiere i 10 kommuner i Sør-Norge og 189 svar ble sendt inn (svarprosent 54,6).</p>	<p>Funnene tilsier at samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon er viktige faktorer for palliativ pleie. Støtte og sykepleiers kunnskap og trygghet i egen kompetanse anses som de viktigste faktorene.</p>	<p>Studien belyser at faktorer som kommunikasjon, informasjon, organisering og samarbeid er relevante for å sikre faglig trygghet i arbeidet som sykepleier. Studien gir et tydelig bilde på sykepleiernes innblikk i faktorer som er avgjørende for å gi god palliativ pleie, og skape trygghet.</p>
<p>B. Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general</p>	<p>Hensikten med studien var å få innsikt i forhold som øker eller forhindrer mer tid og flere dødsfall i hjemmet for pasienter med terminal sykdom og kort forventet levealder.</p>	<p>Kvalitativ studie med bruk av fokusgruppeintervju. Det var totalt fire grupper, to med fastleger, en med sykepleiere i hjemmesykepleien og en med sykepleiere i hjemmesykepleien og</p>	<p>Resultatene ble satt inn i tre hovedtema med tilhørende undertema. Viktigheten av en god start for pasient og familie, viktigheten av godt samarbeid på tvers av</p>	<p>Studien belyser viktigheten av et tett samarbeid mellom pasient og pårørende i en tidlig fase. Ønsker fra begge parter må</p>

<p>practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. <i>BMC Palliative Care</i>, 17(1), 95</p>		<p>assistenter. Totalt 19 helsearbeidere deltok i studien.</p>	<p>helsesektorer og å unngå nye sykehusinnleggelse ved samarbeid og kompetanse innen primærhelsetjenesten. Disse hadde 13 tilhørende undertema.</p>	<p>avklares tidlig for å gjøre arbeidet lettere, spesielt for pårørende. Tillit mellom pårørende, pasient og sykepleier tar tid, og arbeidet med det må starte tidlig.</p>
<p>C. Sørhus, G. S., Landmark, B. Th., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. <i>Klinisk Sygepleie</i>, 30(2), 87-100</p>	<p>Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer med å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid og ens egen kapasitet som pårørende til å innfri denne lovnaden.</p>	<p>Kvalitativ studie med individuelle dybdeintervjuer. Informantene ble rekruttert av sykepleiere i kommunehelsetjenesten.</p>	<p>Svarene i intervjuene resulterte i fire hovedtema med tilhørende undertema. Hjemmetid – en verdifull avslutning på livet, å stå til rådighet til alle døgnets tider, å møte pasientens ønsker og plager og varierende opplevelser med oppfølging av helsevesenet.</p>	<p>Studien belyser faktorer som er vesentlig for en god palliativ fase i hjemmet. Den setter lys på utfordringer pårørende møter, og konflikten man kan stå ovenfor når man skal ta hensyn til pasientens ønsker på slutten av livet, samt hvilken kapasitet man selv har som pårørende til å håndtere situasjonen.</p>
<p>D. Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019).</p>	<p>Hensikten med studien var å få innsikt i elementer pasienter og pårørende anser som essensielle for god kvalitet i palliativ pleie, og om disse</p>	<p>Semistrukturerte kvalitative intervjuer. 13 pasienter med avansert kreft og 14 pårørende ble intervjuet.</p>	<p>Pasienter og pårørende belyser viktigheten av at fastlege og sykepleier er medisinsk kvalifisert, tilgjengelig, proaktiv og</p>	<p>Studien er relevant fordi den belyser faktorer både pasienter og pårørende anser som vesentlig for</p>

<p>What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i>, 18(1), 96</p>	<p>faktorene er til stede i pleien som blir gitt</p>		<p>har et personsentrert fokus.</p>	<p>god palliativ pleie. Man får også en innsikt i hva de synes fungerer og ikke.</p>
<p>E. Lunde, S. A. E. (2017). Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. <i>Sykepleien Forskning</i>, 63670, e-63670.</p>	<p>Hvordan kan individuell plan i palliativ fase bidra til mestring for pårørende?</p>	<p>Kvalitativ studie med flerstegs fokusgrupper i intervju. 12 voksne etterlatte ble intervjuet.</p>	<p>Utarbeidelse av individuell plan opplevdes som en støtte og ga struktur og klarhet i ressurser. Individuell plan skapte mening og sammenheng. Resultatene oppsummeres i temaene «lette børa – dele ansvaret» og «å vite at noen bryr seg».</p>	<p>Studien belyser viktigheten av en god plan for å skape mestring hos pårørende. Individuell plan skapte trygghet for pårørende, og de visste hvem de skulle forholde seg til. Den belyser også viktigheten av å støtte og gi omsorg til pårørende for at de skal kunne være en god ressursperson for pasienten.</p>
<p>F. Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018).</p>	<p>Hensikten var å beskrive pårørende opplevelse av å gi pleie i hjemmet til pasienter med avansert kreft, gjennom et samarbeid med hjemmesykepleien.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer. Pårørende gjennomførte en fire måneders randomisert kontrollert studie av tidlig palliativ pleie sett opp mot</p>	<p>Resultatene omhandlet ansvaret som ble lagt på pårørende, uten tilstrekkelig støtte og kunnskap til å håndtere omsorgsrollen. De måtte</p>	<p>Studien belyser at belastningen blir for stor for pårørende når de ikke opplever å få støtte i arbeidet de gjør. Studien</p>

<p>"I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. <i>Psycho-Oncology</i>, 27(4), 1229-1236</p>		<p>standard kreftomsorg. 61 etterlatte ble intervjuet.</p>	<p>selv navigere seg gjennom systemet for å få tilgang på ressurser og støtte. Samhandling med helsepersonell ofte preget av lite kontinuitet.</p>	<p>belyser viktigheten av å støtte pårørende og trygge de i jobben de gjør. Viktigheten av å sette egne behov i fokus for pårørende belyses også.</p>
<p>G. Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 19(8), 383-388</p>	<p>Hensikten var å finne ut hvilken informasjon sykepleiere og palliative team gir til pårørende som skal pleie pasienten.</p>	<p>Kvalitativ studie med fokusgruppeintervjuer. Det var 3 grupper med totalt 17 helsearbeidere.</p>	<p>Pårørende må få informasjon om viktigheten av å ivareta egne behov, og teknikker for å kunne sette av tid til seg selv. Pårørende må gis opplæring i hvordan håndtere hverdagslige oppgaver for å pleie pasienten. Pleien må planlegges slik at man forstår og vet hva man kan forvente.</p>	<p>Studien er relevant fordi den belyser faktorer sykepleier må tenke på og informere om når pårørende skal pleie pasienten i hjemmet, og sitte med store deler av ansvaret selv, noe mange ikke har erfaring med fra før.</p>

3.2. Presentasjon av resultater

3.2.1. Sykepleiers funksjon

Kompetanse

Sykepleiers medisinske kompetanse ble av pårørende brukt som en indikator for kvaliteten av pleien (Oosterveld-Vlug et al., 2019). En erfaren sykepleier ble satt til det første hjemmemøtet med pasient og pårørende. Dette gjorde at den palliative pleien startet på en trygg måte (Danielsen et al., 2018). Sykepleiere med mange års erfaring uttrykte behov for å få ny kunnskap og øke sin faglige kompetanse. Relevante kurs og møter med andre profesjoner var derfor høyt verdsatt av sykepleierne (Danielsen et al., 2018; Røgenes et al., 2013). I tillegg til medisinske kompetanse ble kommunikasjon om diagnose og prognose trukket frem som viktige aspekter ved god palliativ pleie (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Kontinuitet og tilgjengelighet

For pårørende var kontinuitet i hvem som kom på hjemmebesøk en viktig faktor. Med stadig nye sykepleiere måtte de gjenfortelle de samme tingene, noe som slet på pårørende (Sørhus et al., 2016). Kontinuitet i hvem som kommer hjem til pasienten og møter pårørende er avgjørende for om pårørende synes sykepleieren er til hjelp (Mohammed et al., 2018). I en individuell plan utnevnes en koordinator som følger opp pasient og pårørende og som kjenner situasjonen. For pårørende betyr dette at de møter noen som prioriterer tid til pasienten, som igjen gir tillit (Lunde, 2017). Opprettelse av primærgruppe bidrar til å øke kontinuitet og pasientsikkerhet (Danielsen et al., 2018). Pårørende ønsket klarhet i hvem de skulle kontakte om noe uforutsett skjedde eller situasjonen endret seg (Oosterveld-Vlug et al., 2019). I de tilfellene hvor det var laget en individuell plan ble dette avklart ved utnevning av koordinator (Lunde, 2017).

Informasjon og planlegging

Sykepleiere som tok initiativ til å prate med pårørende om prosessen rundt livets slutt virket betryggende på pårørende. For pårørende var det viktig å bli inkludert i prosessen rundt planlegging og avklaring av viktige spørsmål (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Selv om pasientforløpet ikke alltid gikk som planlagt følte pårørende seg mer forberedt gjennom å ta del i planleggingsprosessen. Pårørende mente informasjon om individuell plan og planleggingen av den burde kommet tidligere i sykdomsforløpet (Lunde, 2017). Når pasientens tilstand i palliativ fase endrer seg, endres også pårørendes behov for informasjon. Som sykepleier må man følge opp pårørende og deres informasjonsbehov (Angelo et al., 2013).

Pårørende hadde ofte en koordinerende rolle i det palliative arbeidet uten at de hadde tilstrekkelig kunnskap og informasjon. Pårørende følte selv de måtte finne frem til ressurser de trengte, og hvor de kunne få tak i disse. Arbeidet med dette ble tidkrevende grunnet manglende forkunnskaper (Mohammed et al., 2018). Pårørende planlegger pleien med pasientens plager og symptomer i fokus. For pårørende uten særlig kunnskap om palliativ pleie var det vanskelig å gjøre noe med pasientens symptomer når aktuelle medisiner ikke var tilgjengelig i hjemmet (Sørhus et al., 2016). Sykepleiere må planlegge og ha medisiner tilgjengelig for de vanligste symptomene i palliativ fase (Danielsen et al., 2018).

Om sykepleier sammen med pårørende planlegger den siste tiden, hjelper man dem til å takle og forstå livets siste fase (Angelo et al., 2013). Studien til Mohammed et al. (2018) viser til at pårørende har et behov for å forberede seg på, og forstå, den siste fasen ved planlagt hjemmedød.

3.2.2. Pårørendes rolle

Ivareta egne behov

Pårørende strekker seg langt for å innfri pasientens ønsker, og å holde løftet de har gitt pasienten om å være hjemme ved livets slutt. Dette fører til at flere bærer på frykten for å ikke håndtere situasjonen (Sørhus et al., 2016). Når pårørende ikke klarer å innfri pasientens ønske om hjemmedød kommer den dårlige samvittigheten (Sørhus et al., 2016).

Pårørende selv forteller at de konstant var trøtte og slitne. De satte egne behov til side for å hjelpe pasienten, noe som over tid gikk utover deres egen helse (Sørhus et al., 2016). Skal pårørende kunne ivareta egne behov og helse må sykepleiere hjelpe dem til å indentifisere og iverksette metoder for det. Dette være seg gjennom hobbyer eller interesser, eller ved å be om hjelp fra familie og venner. Om pårørende tar imot hjelp klarer de å ivareta seg selv på en bedre måte (Angelo et al., 2013). For å klare å stå i situasjonen i hjemmet over tid er pårørende avhengig av avlastning, slik at de får et pusterom og får koblet av (Sørhus et al., 2016).

Kunnskap om å pleie pasienten

Ved palliativ pleie i hjemmet får pårørende stort ansvar. De må gjøre mange praktiske oppgaver for å hjelpe pasienten og i hjemmet (Danielsen et al., 2018). I mange tilfeller sitter pårørende med ansvaret for å gi medisiner, symptomlindring og holde kontakt med helsevesenet. Noen pasienter uttrykte at de ikke ønsket å bli stelt av ukjente i hjemmesykepleien, noe som førte til flere oppgaver for pårørende (Sørhus et al., 2016). For at pleien som gis skal være god må pårørende vite hvordan de skal gjennomføre daglige oppgaver. Dette kan være avgjørende for at pasienten skal kunne være hjemmet i palliativ fase (Angelo et al., 2013).

3.2.3. Relasjonsbygging

Skape tillit

Erfarne sykepleiere legger større vekt på å bli kjent med pårørende og iverksetter tiltak for å imøtekomme deres behov for støtte (Sørhus et al., 2016). Følelsesmessig støtte, empati, gi oppmerksomhet og en følelse av å trygt kunne uttrykke bekymringer ble av pårørende sett på som å vise personlig interesse (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Å bli møtt på en god måte bidrar til å etablere tillit til helsevesenet (Lunde, 2017). Pårørende har behov for å bli sett. Å vise interesse for pårørende, deres opplevelse og håndtering av situasjonen bidro til å forebygge utbrenthet (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Pårørende ønsket å bli tatt seriøst, og deres tanker og bekymringer måtte bli hørt. Noen opplevde at deres bekymringer ikke ble tatt alvorlig, men heller skjøvet unna (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

For å skape tillit må samarbeidet mellom pårørende og sykepleier fungere. Et godt samarbeid er viktig for at pårørende skal oppleve støtte (Mohammed et al., 2018). Sykepleiere understreket viktigheten av å ha et nært og tillitsfullt samarbeid med

pårørende. Pårørende har en nøkkelrolle i den palliative pleien i hjemmet, og dermed er tidlig relasjonsbygging vesentlig for å lykkes (Danielsen et al., 2018).

4. Diskusjon

4.1. Drøfting

4.1.1. Det første møtet

En viktig del av palliativ sykepleie er å skape en god relasjon med de sykepleier skal samhandle med (Røgenes et al., 2013). Grunnlaget for å bygge en god relasjon starter allerede i det første møtet mellom sykepleier og pårørende. Her må sykepleier sette av god tid (Rønning et al., 2008), fordi sykepleier og pårørende trenger tid til å bli kjent med hverandre og sykdomsbildet. Sykepleieren kommer for første gang inn i hjemmet til ukjente, hvor man skal hjelpe i en vanskelig situasjon med alvorlig sykdom. Det første møtet er viktig, ikke bare for å skape tillit til den enkelte sykepleier, men også til hele helsetjenesten (Lunde, 2017). Danielsen et al. (2018) kom frem til at erfarne sykepleiere bør benyttes i det første møtet for å skape en trygg start. Erfaringer fra praksis viser at erfarne sykepleiere ofte er tryggere i sin rolle, og har stått i flere utfordrende situasjoner enn nyutdannede. Røgenes et al. (2013) underbygger denne erfaringen når de sier at erfaring fra palliativ sykepleie styrker den faglige tryggheten og gjør en sterkere til å møte og håndtere nye utfordringer.

For mange pårørende er hjemmesykepleie og omsorgsrollen de får, en ny opplevelse (Angelo et al., 2013). Det er nytt for dem at noen skal komme inn i hjemmet deres på denne måten. Om det første møtet mellom partene er bra, legges et godt grunnlag for samarbeidet videre. Starter derimot den hjemmebaserte palliative pleien i kaos, er det stor sjanse for at dette vil henge ved gjennom hele sykdomsforløpet (Danielsen et al., 2018). Det tar tid å bygge tillit, og derfor er det viktig å tidlig bygge en relasjon og danne et godt grunnlag (Rønning et al., 2008). Som sykepleier i hjemmesykepleien må man huske at man kommer inn i hjemmene til mennesker, og for noen kan dette oppleve invaderende på privatlivet (Birkeland & Flovik, 2018).

4.1.2. Involvere pårørende og planlegge pleien

Pårørende opplever det å være sammen som familie når pasienter er hjemme som meningsfullt. Situasjonen oppleves normal og naturlig sammenlignet med innleggelse i institusjon (Sørhus et al., 2016). Pårørende er sentral i hjemmebasert palliativ omsorg. Mange opplever å bli kastet ut i rollen som omsorgsgiver med for lite informasjon til å håndtere oppgaver og forventinger som følger med (Mohammed et al., 2018). Uten tilstrekkelig oppfølging fra helsevesenet må pårørende selv finne tilgjengelige ressurser og støtte. Dette er tidkrevende og utfordrende for pårørende uten kunnskap om helsetjenestene. Tiden de bruker på dette fratir dem tid de ønsker å bruke sammen med den alvorlig syke pasienten (Mohammed et al., 2018).

For å oppnå god palliativ pleie i hjemmet er det vesentlig å involvere pårørende og legge en god plan (Birkeland & Flovik, 2018; Sørhus et al., 2016). Å planlegge pleien hjelper pårørende å håndtere situasjonen bedre, og gir økt forståelse av helheten (Angelo et al., 2013; Danielsen et al., 2018). Oosterveld-Vlug et al. (2019) belyser at å involvere pårørende kan forebygge utbrenthet. Angelo et al. (2013) og Lunde (2017) fremhever at pårørendes deltagelse i planarbeidet forberedte dem på hva de kunne forvente i palliative

fase. For pasient og pårørende kan det gi økt mestring å delta i planleggingsarbeidet og ta avgjørelser som omhandler fremtiden (Lunde, 2017). Planleggingen må starte tidlig, slik at også pasienten får ta del i prosessen. Starter planleggingen for sent kan pasienten være for syk til å delta på en tilfredsstillende måte (Lunde, 2017).

Prosesen rundt utarbeidelse av individuell plan er viktigere for pårørende enn selve planen (Lunde, 2017). Dette underbygger viktigheten av å involvere pårørende i planleggingsarbeidet, og hvor betydningsfull prosessen er. Det er ikke nødvendigvis selve planen som viktigst, men tryggheten pårørende får ved at det finnes en plan de har vært med å utarbeide.

En god plan gir sykepleier og pårørende muligheten til å ligge i forkant av pasientens sykdomsutvikling. Det er utfordrende for pårørende å håndtere pasientens plager uten nødvendige ressurser eller legemidler tilgjengelig (Sørhus et al., 2016). Sykepleier må tenke frem i tid, og ha medikamenter for de vanligste symptomene til palliative pasienter tilgjengelig før det er behov for dem (Danielsen et al., 2018).

Det må tidlig avklares hvilke ressurser som er tilgjengelig, og hva man kan forvente av helsetjenesten (Angelo et al., 2013; Mohammed et al., 2018). En del av planleggingsarbeidet omhandler tilrettelegging i hjemmet (Fjørtoft, 2016). Man må legge til rette for en enklest mulig hverdag for både pasienten og pårørende. Dette kan gjøres med hjelpemidler som sykeseng, dusjstol (Angelo et al., 2013), og håndtak plassert strategiske steder i huset for å hjelpe pasienten under forflytning (Sørhus et al., 2016). Erfaring fra praksis viser at hjelpemidler forenkler hverdagen, og reduserer belastningen for pårørende. Bruk av hjelpemidler kan også bidra til økt mestring, og gir trygghet i hverdagen (Angelo et al., 2013; Birkeland & Flovik, 2018).

4.1.3.Kontinuitet

For pårørende er hjemmesykepleien en viktig ressurs, og de er avhengig av helsepersonell (Sørhus et al., 2016). Det kan likevel være utfordrende å forholde seg til hjemmesykepleien om det stadig kommer nye sykepleiere inn i hjemmet. Mye informasjon må gjentas, og rutiner blir ikke etablert. Dette er krevende for pårørende (Sørhus et al., 2016). Pårørende ønsker noen som følger hele prosessen, fra første møte til pasientens dødsfall (Mohammed et al., 2018). Dette kan man få ved å lage en individuell plan hvor det utnevnes en koordinator (Lunde, 2017). Pårørende opplever at koordinatoren prioriterer tid til pasienten, og kjenner situasjonen i hjemmet godt (Lunde, 2017). Mohammed et al. (2018) understreker at manglende kontinuitet påvirker hvordan pårørende opplever kvaliteten på pleien.

Primärsykepleie, eller primærgrupper, skaper kontinuitet (Rønning et al., 2008). Det er da få sykepleiere som ruller på å gå til pasienten. Danielsen et al. (2018) underbygger dette i sine funn hvor primærgruppe skaper kontinuitet i arbeidet og sikrer pasientsikkerhet. Dette fører til at sykepleierne kjenner pasienten, pårørende, rutiner og situasjonen. Over tid får sykepleieren mulighet til å skape en trygg relasjon til pårørende og pasienten, samt lettere følge pasientens sykdomsutvikling. Ved kontinuitet i arbeidet er det ikke like mye nytt å sette seg inn i ved hvert besøk, og man kan etter hvert vie mer tid til pårørende og se hvordan de påvirkes av situasjonen.

Når sykepleieren kjenner pårørende ser man tydeligere når de begynner å bli slitne. Man er likevel avhengig av en god relasjon i bunn. Informantene til Mohammed et al. (2018) uttrykte at om en sykepleier de ikke hadde en god relasjon til kom, så de ikke på dem som like hjelpsomme, og sykepleieren måtte i noen tilfeller snu i døra. Dette er uheldig

da det går utover pleien og oppfølgingen til pasienten, men også pårørende. Martinsen omtaler omsorg som et relasjonelt begrep. Man må ha en forståelse for hverandre for å kunne vise omsorg, og dette får man gjennom å gjøre ting for og med andre. Om sykepleieren ikke har en god relasjon til familien, eller ikke får komme inn i hjemmet, får man heller ikke utøvd og vist denne omsorgen.

Lett tilgjengelig helsepersonell er vesentlig for å skape trygghet for pasient og pårørende (Rønning et al., 2008). Pårørende skal alltid vite hvem de skal kontakte for hjelp (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Danielsen et al. (2018) sier at det for fastlegene var naturlig å gi sitt nummer til pasienten og pårørende når pasienten hadde kort forventet levealder. Pårørende og pasienten bør også ha mobilnummer til hjemmetjenesten tilgjengelig. Dette, og eventuelt trygghetsalarm, gir trygghet (Rønning et al., 2008). Dette underbygger Danielsen et al. (2018) hvor sykepleierne opplevde at det trygget både pasient og pårørende å lett kunne få kontakt med kvalifisert helsepersonell om noe skulle oppstå. En individuell plan bidrar til å tydeliggjøre dette, da den sier hvilke fagressurser som er ansvarlig for ulike deler av pleien (Lunde, 2017).

4.1.4. Kunnskap, informasjon og kommunikasjon

Sykepleiere må ha høy kompetanse innen palliativ pleie. Pårørende legger helsepersonellens medisinske kunnskaper til grunn når de vurderer kvaliteten på pleien de mottar (Oosterveld-Vlug et al., 2019). For å øke grunnleggende sykepleierkunnskaper i palliativ pleie må kunnskap og erfaringer deles mellom kollegaer (Sørhus et al., 2016). Kompetanse kan økes, ikke bare via deling av kunnskap, men også gjennom relevante kurs, noe sykepleiere verdsetter høyt (Røgenes et al., 2013). Her kan palliative team benyttes (Danielsen et al., 2018; Fjørtoft, 2016). De sitter på mye kunnskap, og jobber daglig med palliasjon, noe man ikke alltid gjør i hjemmesykepleien.

Pårørende må også inneha noe kunnskap, da de sitter med mye ansvar når kreftpasienten er hjemme siste del av livet. De får mange praktiske oppgaver i hjemmet, i tillegg til oppgaver som symptomlindring, medisiner og å opprettholde kontakt med helsevesenet (Danielsen et al., 2018; Sørhus et al., 2016). For å oppnå god palliative pleie i hjemmet er sykepleier avhengig av at pårørende gir god pleie til pasienten (Angelo et al., 2013). Som nevnt er det å ha en palliativ pasient hjemme nytt for mange, og en av sykepleierens oppgaver blir å veilede pårørende i oppgavene som omhandler pleie til pasienten og hvordan de skal håndtere ulike situasjoner (Angelo et al., 2013). Pårørende skal føle seg trygge på oppgavene de skal gjennomføre, og ha kompetanse til det (Birkeland & Flovik, 2018).

I tillegg til kompetanse må pårørende ha tilstrekkelig informasjon for å føle seg trygge (Angelo et al., 2013). Informasjonen som gis fra helsepersonell må tilpasses mottaker og situasjon (Lunde, 2017; Solheim et al., 2004). Ikke alle ønsker å vite alt, og det må sykepleieren respektere. Hvor mye informasjon pasient og pårørende ønsker bør avklares allerede i det første møtet, og må være et gjennomgående tema i den åpne dialogen mellom partene.

Informasjonsbehovet endres i takt med sykdomsforløpet (Angelo et al., 2013). Pårørende opplever det verdifullt å få informasjon om sykdom, behandling og sykdomsutvikling (Birkeland & Flovik, 2018). Erfaring har vist at pårørende burde få noe informasjon om medikamenter. De skal ikke være ansvarlige for medikamentene, men i noen tilfeller følger de opp at pasienten får riktige legemidler til riktig tid. De burde kjenne til mulige

bivirkninger til ulike medikamenter. For eksempel at for store doser morfin føre til respirasjonsdepresjon (Wyller, 2019).

Det kan ofte bli mye informasjon på en gang, og av erfaring bør den derfor gis både muntlig og skriftlig. Selv om pårørende er delaktig i pleien må sykepleier huske at pasienten avgjør hvilken informasjon pårørende skal få. Man må ha samtykke fra pasienten om pårørende skal få mer enn generell informasjon (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3).

Gjennom kommunikasjon må det fremkomme hva som er viktig for pasienten og pårørende (Rønning et al., 2008). Åpen kommunikasjon bidrar til å støtte pårørende (Mohammed et al., 2018), og bygger relasjon og tillit (Eide & Eide, 2017). Sykepleier må legge til rette for åpen dialog, med fokus på pasienten og pårørendes nåværende bekymringer, samt utfordringer som kan oppstå (Danielsen et al., 2018).

En del av jobben som sykepleier er de vanskelige samtalene (Rønning et al., 2008). Sykepleier må ta initiativ til samtalene (Lunde, 2017), noe erfarne sykepleiere er bedre til enn nyutdannede (Røgenes et al., 2013). Et tema for samtalene kan omhandle slutten av livet. Pårørende opplevde det beroligende at sykepleier åpent diskuterte dette med dem (Oosterveld-Vlug et al., 2019). Erfaringer viser at pårørende ofte synes det er utfordrende å ta opp og snakke om dette foran pasienten, spesielt om de ikke har snakket mye om dette seg imellom tidligere. For å gjøre det lettere for pårørende bør sykepleier legge opp til samtale uten pasienten til stede (Solheim et al., 2004). Ved å legge til rette for samtaler viser man interesse for pårørende, noe som kan forebygge utbrenthet (Oosterveld-Vlug et al., 2019), og man får et innblikk i hvordan de håndterer situasjonen.

Oosterveld-Vlug et al. (2019) sine informanter forventet mer oppmerksomhet rettet mot dem og hvordan de ble påvirket av pasientens siste fase i livet. Dette underbygges av funnene hos Sørhus et al. (2016) hvor pårørende i begrenset grad opplevde å bli sett og hørt. Pasienten og pårørende må tas seriøst når de kommer med sine tanker og bekymringer. Dette bidrar til å bygge relasjon og man viser omsorg. Martinsen (2003) omtaler omsorg som å forsøke å forstå den andres situasjon. Å forstå pårørendes situasjon gjør det også lettere å forstå deres reaksjoner.

4.1.5. Ivaretagelse av pårørende og behovet for avlastning

Kreftpasienter er avhengig av pårørende i hjemmebasert palliativ omsorg, og pårørende er en nødvendig ressurs for å oppnå vellykket palliativ pleie i hjemmet (Danielsen et al., 2018; Mohammed et al., 2018; Rønning et al., 2008; Sørhus et al., 2016). WHO's definisjon av palliativ pleie involverer at også familiens livskvalitet skal forbedres i møtet med alvorlig sykdom (Helsedirektoratet, 2018). Sørhus et al. (2016) sier at oppgavene pårørende sitter med trolig er for krevende, omfattende og har for lang varighet. Som sykepleier må man derfor finne måter å hjelpe pårørende, slik at oppgavene blir enklere å håndtere.

Flere studier viser at pårørende setter egne behov til side (Angelo et al., 2013; Lunde, 2017; Sørhus et al., 2016). Det er begrenset hvor lenge pårørende holder ut i omsorgsrollen når de ikke fokuserer på seg selv og egen helse. De er opptatt av å holde løftet de har gitt til pasienten om å være hjemme og dø hjemme. Dette fører til at pårørende sitter med dårlig samvittighet om de føler at de ikke strekker til (Sørhus et al., 2016). Sørhus et al. (2016), Mohammed et al. (2018) og Lunde (2017) belyste at pårørende var i konstant beredskap, noe som gikk ut over nattesøvn og de var trette og

slitne. Erfaringer viser at for pårørende omhandler alt pasienten og pasientens velvære. Dette gjør at de glemmer seg selv. Angelo et al. (2013) understreker at pårørendes ivaretagelse av seg selv og egne behov er like viktig som pasientens. Dersom pårørende får seg noen nødvendige pauser fra omsorgsrollen, vil de kunne være mer til stede for pasienten.

Sykepleierens jobb blir å hjelpe pårørende til å finne måter å få en pause fra omsorgsrollen og tid til å ivareta egne behov (Angelo et al., 2013). Behovet for avlastning kommer tydelig frem her. Sørhus et al. (2016) understreker at avlastning er avgjørende for at pårørende skal håndtere palliativ pleie og stå i utfordringer over tid (Sørhus et al., 2016). Sykepleiere må rette fokus mot pårørendes grunnleggende behov, vise omsorg og anerkjenne at situasjonen de står i er en stor påkjenning mentalt og fysisk (Kristoffersen et al., 2016; Martinsen, 2003; Rønning et al., 2008).

Behovene til både pårørende og pasienten må kartlegges, som et ledd i sykepleieprosessen (Skaug, 2017). Hjelpebehovene kan være motstridene. I flere tilfeller har det blitt påpekt at pasienten primært ønsker hjelp fra pårørende og ikke «fremmede» (Fjørtoft, 2016; Sørhus et al., 2016). For pårørende kan dette bli en ekstra belastning fordi de, som nevnt tidligere, etterstreber å imøtekomme pasientens ønsker. På en annen side kan pårørende ha et stort behov for at noen andre skal tre inn og ta en større del av ansvaret for praktiske oppgaver og stell, fordi det blir for mye for dem. Dette kan være å motta hjelp fra annen familie eller venner noen timer, eller ivareta egne interesser og hobbyer (Angelo et al., 2013). Det kan også være oppgaver sykepleier kan overta fra pårørende. Hjelpen kan bidra til å redusere tyngden av å pleie pasienten, og føre til at pårørende klarer å stå i situasjonen over lengre tid.

Informantene til Angelo et al. (2013) så at pårørende i flere tilfeller ignorerte egne helseproblemer. Det synliggjør at pårørende ikke ivaretar seg selv, og at de utsetter egne problemer når de skal ivareta pasienten. For pårørende kan det være utfordrende å dele på ansvaret, eller motta mer hjelp slik at de får seg en pause, fordi de synes det er vanskelig å gi fra seg noe av ansvaret (Rønning et al., 2008). Dette kan trolig ses i sammenheng med pårørendes dårlige samvittighet når de føler at de ikke strekker til (Sørhus et al., 2016). Noen kan føle at å sette av tid til seg selv går ut over løftet de har gitt pasienten. Derfor må sykepleier presisere at en del av å ivareta pasienten også er å ivareta seg selv. Pårørende skal, i så stor grad det er mulig, få være nettopp pårørende. De skal ha tid til å være der for pasienten som pårørende og et nært familiemedlem. Samtidig har pårørende en annen rolle i hjemmet enn de ville hatt i en institusjon.

En annen måte å avlaste er at hjemmesykepleien legger opp besøkene slik at pårørende da kan ta seg en tur ut (Solheim et al., 2004). Selv om dette er en mulighet viser erfaring at pårørende ofte ønsker å være hjemme når hjemmesykepleien er på besøk. De ønsker å være en del av hele prosessen, og kan gå glipp av noe om de ikke er til stede samtidig som sykepleier. På en annen side kan pasienten i enkelte tilfeller åpne seg mer opp og stille spørsmål de ikke ønsker å stille foran familien om pårørende ikke er hjemme under besøket. Selv om man skal ivareta pårørende er pasienten i fokus, og hensyn til pasienten skal alltid settes først (Norsk sykepleierforbund, 2019).

4.2. Implikasjoner for sykepleie

Som sykepleier vil man møte pasienter i palliativ fase i store deler av helsevesenet, ikke bare i hjemmesykepleien. I de fleste tilfeller vil disse pasienten ha pårørende som står i en vanskelig situasjon, enten det er i hjemmet eller i institusjon. En del av jobben som

sykepleier er å ivareta dem på best mulig måte. For å kunne gjøre det er man avhengig av å bygge en relasjon, noe som begynner allerede i det første møtet mellom sykepleier og pårørende. Videre er åpen kommunikasjon og en løpende dialog vesentlig i jobben som sykepleier. Som sykepleier kan samtaler om vanskelige tema være utfordrende å ta opp, men det er en del av jobben og det kan ha en positiv effekt på pårørende om dette gjøres. Informasjon må gis på en forståelig måte, og gjerne flere ganger for at pårørende, og pasient skal klare å få med seg alt.

Å hjelpe pårørende til å ivareta seg selv vil virke positivt for alle parter. Her må sykepleier bidra, slik at pårørende finner måter å legge opp dagen slik at de får tid til seg selv. Dette, sammen med god planlegging av sykepleietjenesten bidrar til en mer oversiktlig hverdag for pasient og pårørende, samt at planen i seg selv avlaster pårørende noe.

4.3. Metoderefleksjon

Litteraturstudien inkluderer flest kvalitative studier. Dette er hensiktsmessig for å få frem tanker og opplevelser til sykepleier og pårørende. En styrke med denne litteraturstudien er at alle syv inkluderte artikler er publisert i 2013-2019, noe som vil si at all forskningen benyttet er av nyere dato. Av databasene som er benyttet er SveMed+, dette er en database hvor det ikke er publisert ny forskning siden 2019. Dette kan ses på som en svakhet, da forskning utgitt etter 2019 ikke vil dukke opp der. Samtidig er ikke noe av forskningen inkludert i oppgaven utgitt etter 2019. Det er søkt i ulike databaser som har fanget opp forskning publisert etter 2019.

En svakhet ved oppgaven er at artikkelen til Mohammed et al. (2017) ikke har en diskusjonsdel, noe som avviker fra IMRAD-strukturen som er satt som inklusjonskriteriet. Artikkelen er likevel inkludert fordi resultatene ble vurdert som relevant for problemstillingen, og viser tydelig hvilke erfaringer pårørende har med å brått få rollen som omsorgsgiver i hjemmet.

Forskningene som er inkludert er gjort i ulike land. Landene som er benyttet er Norge, Nederland, Canada og New Zealand. All forskning er gjort i land med overføringsverdi til norsk helsevesen. På grunn av at noe forskning er gjort i utlandet er noen av artiklene på engelsk. I oversettelsen kan noe av innholdet ha blitt tolket feil eller misforstått.

Flere av artiklene omhandler helsepersonell, og ikke bare sykepleiere. Dette kan ses på som en svakhet, da denne oppgaven omhandler sykepleiere. Likevel kan det også være en styrke, da man får frem ulike profesjoners synspunkt, og ser at de på mange områder er enige i det de sier. Det er kun fastleger, i tillegg til sykepleier, som er inkludert i oppgaven.

4.4. Konklusjon

I litteraturstudien var formålet å finne ut hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til kreftpasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme. Pårørende har en viktig rolle i hjemmebasert palliativ omsorg, og kreftpasienten er avhengig av dem. Resultatene i forskningen viser at pårørende kastes ut i rollen som omsorgsgiver uten tilstrekkelig informasjon og kunnskap. Sykepleier må veilede pårørende i denne rollen for å skape trygghet og gi dem nødvendig kunnskap. Å veilede pårørende i hverdagslige oppgaver kan skape en enklere hverdag. Også sykepleiere må inneha kunnskap om palliativ pleie for å kunne utøve god pleie. Kunnskapen må jevnlig oppdateres, noe som kan gjøres gjennom å dele erfaringer og delta på kurs.

Resultatene viser at informasjon og planlegging skaper trygghet for pårørende. Ved å lage en god plan, og involvere pårørende forbereder man dem på det som skal komme. En plan fordeler hvem som sitter med ansvaret, noe som forebygger utbrenthet hos pårørende. Funn viser at pårørende setter egne behov til side for å ivareta pasienten. Sykepleier må derfor hjelpe pårørende til å finne måter å sette av tid til seg selv. Ved at pårørende ivaretar egne behov klarer de bedre å ivareta pasienten. En måte sykepleier kan gjøre dette på er ved å, i samråd med pårørende, finne måter de kan avlastes og slippe å sitte med alt ansvaret alene. For å få til dette må man ha en tillitsfull relasjon i bunn, og åpen kommunikasjon. Åpne samtaler om vanskelige tema viser interesse for pårørende og deres opplevelse, noe pårørende verdsetter høyt.

I en vanskelig situasjon i hjemmet må sykepleier oppleves som en trygghet, og ikke en byrde. Tilgjengelighet og kontinuitet i hvilken sykepleier som kommer er avgjørende for å skape en god relasjon, tillit og trygghet for pasienten og pårørende. Ved å bruke individuell plan får man oppsummert mange av punktene som er tatt opp i litteraturstudien. Erfaring viser at individuell plan i liten grad brukes i hjemmebasert palliativ pleie. Om individuell plan hadde blitt mer bruk, ville man kunne fått en tettere oppfølging og en enda større trygghet for pasient og pårørende.

Referanser

- Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388.
- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. McGraw-Hill Education.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002). SYSTEMATIC REVIEWS OF INTERPRETIVE RESEARCH: INTERPRETIVE DATA SYNTHESIS OF PROCESSED DATA. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 5.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Fagbokforlaget
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklistor. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester ([LOV-2021-05-07-34](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30)). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier: Analyse og evaluering* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen. (2015, februar). *Å dø hjemme*. Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2018/08/a-do-hjemme-a5-feb15-w.pdf>
- Kreftforeningen. (2020, 23. oktober). *Hva er kreft?* Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftregisteret. (2021, 18. mars). *Nøkkeltall om kreft*. Kreftregisteret. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., & Grimsbø, G. H. (2016). *Grunnleggende sykepleie. Bind 2*. Gyldendal akademisk.

- Lunde, S. A. E. (2017). Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. *Sykepleien Forskning*, 63670, e-63670. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670en>
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays* (2. utg.). Universitetsforlaget
- Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>
- Norsk senter for forskningsdata (2021). *Søk i kanalregister*. Norsk senter for forskningsdata. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringkanaler/Forside>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Meld. St. 15 (2017–2018). *Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/196f99e63aa14f849c4e4b9b9906a3f8/no/pdf/s/stm201720180015000dddpdfs.pdf>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (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*, 18(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter ([LOV-2021-05-07-34](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63)). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Røgenes, G. K., Moen, A., & Grov, E. K. (2013). Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje*, 27(1), 64–76.
- Rønning, M., Strand, E., & Hjermstad, M. J. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus—Hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 213–228). Gyldendal akademisk.
- Skaug, E.-A. (2017). Kliniske vurderingsprosesser og dokumentasjon av sykepleie. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (3. utg, s. 337–376). Gyldendal akademisk.
- Solheim, M., Aarheim, K. A., & Gamlem, K. (2004). *Kan eg komme inn?: Verdier og val i heimesjukepleie* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Sørhus, G. S., Landmark, B. Th., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig—Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87–100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Wyller, V. B. B. (2019). *Syk: Mikrobiologi, patofysiologi, farmakologi, klinisk medisin* (4. utgave.). Cappelen Damm akademisk.

