

Marie Solem 10090  
Tuva Solem Trehjørningen 10172

## **Pårørende til den terminale pasienten**

Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende, under pasientens terminalfase i hjemme?

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Else Berit Steinseth  
Mai 2022



Marie Solem 10090  
Tuva Solem Trehjørningen 10172

## **Pårørende til den terminale pasienten**

Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende, under pasientens terminalfase i hjemme?

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Else Berit Steinseth  
Mai 2022

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



Kunnskap for en bedre verden



# SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende, under pasientens terminalfase i hjemmet?	Dato: 20.05.22
Forfattere:	Marie Solem Tuva Solem Trehjørningen	
Veileder(e):	Else Berit Steinseth	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Terminal pleie, sorg, hjemmesykepleie, hjemmedød, sykepleie, pårørende	
Antall sider/ord: 35/ 9173	Antall vedlegg: 0	
<p><b>Bakgrunn:</b> Norge er en av de landene i verden hvor færrest dør hjemme. Noe av grunnen til dette kan være mangel på ressurser og dårlig tilrettelegging fra helsevesenet. Ved å presentere sykepleieteori og faglitteratur rundt kommunikasjon og sorg i terminale fasen, kan vi belyse hvordan sykepleiere bør ivareta pårørende.</p> <p><b>Hensikt:</b> Belyse hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til terminale pasienter, og se på hvilke faktorer som skal til for å ivareta dem på best mulig måte.</p> <p><b>Metode:</b> Denne bacheloroppgaven er basert på et litteraturstudium, hvor fag-, pensum- og forskningslitteratur er brukt. I tillegg brukte vi databasene, Ovid Medline og Cinahl som er brukt for å finne relevant forskningslitteratur. Fem vitenskapelige artikler er da inkludert for å besvare vår problemstilling.</p> <p><b>Resultat:</b> De fem vitenskapelige artiklene peker på fem hovedfunn som har betydning for ivaretagelsen av pårørende: Organisering og tverrfaglig samarbeid, identifisering av behov, emosjonell støtte, kompetanse og kommunikasjon.</p> <p><b>Diskusjon:</b> I drøftingskapittelet trekkes både pårørendeperspektivet og sykepleieperspektivet frem. De fem hovedfunnene fra resultatet vil deretter blir drøftet for å finne ut av hvordan sykepleiere kan bedre ivareta pårørende.</p> <p><b>Konklusjon:</b> For å ivareta pårørende spiller sykepleieren en sentral rolle for hvordan pårørende opplever rollen som omsorgsperson, ved terminal pleie i hjemmet. Ett godt tverrfaglig samarbeid, anerkjennelse av pårørendes behov, god kommunikasjon og informasjonsflyt og faglig kompetanse hos sykepleierne, viser seg å være viktig for å ivareta pårørende.</p>		

## ABSTRACT

Title:	How can nurses care for the relatives of terminally ill during the patient's terminal phase at home?	Date: 20.05.22
Authors:	Marie Solem Tuva Solem Trehjørningen	
Supervisor(s)	Else Berit Steinseth	
Keywords (3-5)	Terminal care, bereavement, home nursing, home death, nursing, next of kind	
Number of pages/words: 35/ 9173	Number of appendix: 0	
<p><b>Background:</b> Norway is one of the countries with the lowest rate of home deaths. This could be due to a lack in recourses and poor facilitation from the health care system. We will be presenting nursing theory and scientific literature around communication, grief and terminal care.</p> <p><b>Aim:</b> To shed light on how nurses can care for relatives of terminally ill patients and look at what factors are needed to take care of them in the best possible way.</p> <p><b>Methodology:</b> This bachelor's assignment is based on a literature study, where subject-, curriculum-, and research literature are being used. In addition we used the databases, Ovid Medline and Cinahl, to find relevant research literature. In total, five scientific articles are included to answer our research problem.</p> <p><b>Results:</b> The five scientific articles point to five main findings that are important for the care of relatives: organization and interdisciplinary collaboration, identification of needs, emotional support, competence and communication.</p> <p><b>Discussion:</b> We will discuss both the relatives' perspective and the nursing perspective. The five main research findings from our results will be used in the discussion to see how nurses can better care for the relatives of terminally ill patients.</p> <p><b>Conclusion:</b> In order to take care of relatives, the nurse plays a pivotal role in how relatives experience the role of caregiver, in terminal care in the home. Good interdisciplinary collaboration, recognition of the relatives' needs, good communication and flow of information as well as professional competence among the nurses, prove to be important for caring for relatives.</p>		

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>4</b>
1.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA .....	4
1.2 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS .....	4
<b>2.0 BAKGRUNN</b> .....	<b>5</b>
2.1 STATISTIKK OVER HJEMME DØD I NORGE .....	5
2.2 PÅRØRENDE VED TERMINAL PLEIE .....	6
2.3 SYKEPLEIETEORI - JOYCE TRAVELBEE .....	7
2.4 SYKEPLEIE I DEN TERMINALE FASEN .....	7
2.5 KOMMUNIKASJON .....	8
2.6 SORG .....	9
2.7 HENSIKT .....	10
2.8 BEGREPSAVKLARING OG AVGRENSNING .....	10
2.9 PROBLEMSTILLING .....	10
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>11</b>
3.1 LITTERATURSTUDIE .....	11
3.2 SØKEPROSESS.....	11
3.3 INKLUSJON OG EKSKLUSJONSKRITERIER .....	12
3.4 SØKESTRATEGI.....	12
3.5 KILDE VURDERING .....	13
3.7 ANALYSE .....	14
<b>4.0 RESULTAT</b> .....	<b>15</b>
4.1 ARTIKKEL 1.....	15
4.2 ARTIKKEL 2.....	16
4.3 ARTIKKEL 3.....	17
4.4 ARTIKKEL 4.....	18
4.5 ARTIKKEL 5.....	19
4.6 HOVEDFUNN .....	20
4.6.1 <i>Organisering og samarbeid</i> .....	20
4.6.2 <i>Identifisering av behov</i> .....	21
4.6.3 <i>Emosjonell støtte</i> .....	21
4.6.4 <i>Sykepleiefaglig kompetanse</i> .....	22
4.6.5 <i>Kommunikasjon</i> .....	22
<b>5.0 DISKUSJON</b> .....	<b>24</b>
5.1 ORGANISERING OG SAMARBEID.....	24
5.2 IDENTIFISERING AV BEHOV.....	26
5.3 EMOSJONELL STØTTE .....	27
5.4 SYKEPLEIEFAGLIG KOMPETANSE.....	29
5.5 KOMMUNIKASJON .....	30
<b>6.0 KONKLUSJON</b> .....	<b>32</b>
<b>7.0 LITTERATURLISTE</b> .....	<b>33</b>

## 1.0 Innledning

Til tross for at mange har et ønske om å dø hjemme, har andelen som dør hjemme ikke endret seg vesentlig de siste 20 årene (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Et godt samarbeid mellom sykepleier og pårørende er avgjørende for å tilfredsstille pasientens ønske om å dø i eget hjem. Noen ganger er det mulig å legge til rette for at pasienten kan dø hjemme. Andre ganger er det vanskelig å få tilstrekkelig smertelindring og annen symptomkontroll utenfor institusjon (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Å være pårørende i en slik situasjon kan være utfordrende og preget av mye ensomhet og følelsen av og ha for mye ansvar (Grov, 2014). Som sykepleier er det viktig å se pårørende og deres behov og ikke bare pasienten. Utrygghet kan føre til at pasienter ender med å ikke få dø i eget hjem (Bøckmann og Kjellevold, 2021).

### 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Vår interesse for temaet startet gjennom jobb og praksis i hjemmesykepleien. Her møtte vi flere pasienter som ønsket å dø i eget hjem. Selv om pasienten er den som står i fokus er en stor del av jobben som sykepleier å ta vare på pårørende i slike situasjoner. Når det kommer til terminal pleie i hjemmet er vi som sykepleiere avhengig av pårørendes tilstedeværelse. Målet med oppgaven er derfor å få mer kunnskap om hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende under terminal fase i hjemmet.

### 1.2 Sykepleiefaglig relevans

Som sykepleier er det vesentlig å se behovene til pårørende. Ved å lytte, formidle informasjon, klare å skape et likeverdig forhold og kunne forholde seg til vanskelige følelser (Grov, 2014). I følge helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 (2011) skal kommunen tilby nødvendig støtte til pårørende i form av opplæring og veiledning. I tillegg påpeker loven om pasient- og brukerrettigheter §3-3 (1999) at pårørende har rett til informasjon om helsehjelpen som utøves. Pårørende kan være en viktig ressurs for den terminale pasienten og ikke minst for sykepleien (Helsedirektoratet, 2017). Som sykepleiere ønsker vi å gi best mulig pleie til pasienten, og samtidig ivareta pårørende på en god måte.



## 2.0 Bakgrunn

### 2.1 Statistikk over hjemmedød i Norge

Internasjonale undersøkelser gjort av Jordhøy (2004) viser at pasienter som er i en palliativ fase ønsker å tilbringe mest mulig tid hjemme med familie og venner (Bøckmann og Kjellevoid, 2021). Undersøkelsen viser også at 53-80% av alvorlig syke pasienter i Norge ønsker å dø hjemme. Allikevel har tall fra de siste 20 årene vist at færre dør hjemme i dag. Tall fra folkehelseinstituttet (2018) viser til at i 1998 var det 16% som døde hjemme, i 2017 var det derimot sunket til 13% (Bøckmann og Kjellevoid, 2021). Av alle som døde mellom 2012 og 2013 var det bare 15% av disse som døde hjemme (Fonn, 2020). Undersøkelser gjort fra disse to årene viser at de som døde hjemme hadde mye hjemmesykepleie. Ikke bare i den terminale fasen, men også i forkant av dette (Fonn, 2020).

Studien gjort av Kjellstadli (2020) viser til at Norge er en av landene i verden hvor færrest dør hjemme. Kjellstadli mener at pårørende har en essensiell rolle i terminal pleie. Hun viser til at pårørendes omsorgsbidrag kan tilsvare oppimot 100 000 årsverk (Kjellstadli, 2020).

Tabellen under viser til dødsfall i Norge i 2018, totalt var det 40 768 dødsfall (Fonn, 2020).

Dødssted	Antall dødsfall
Sykehus	11 859
Annen helseinstitusjon:	20 711
Privat hjem:	5 223
Annet	1 960
Uoppgitt:	1 015

(Dødsårsaksregisteret (som vist i Fonn, 2020)).

## 2.2 Pårørende ved terminal pleie

Samhandlingsreformen har lagt et større ansvar til kommunehelsetjenesten, dette medfører at flere pårørende må bli fulgt opp av blant annet hjemmesykepleien (St.meld. 47 (2008-2009)). Hjemmesykepleien har en sentral rolle i den terminale fasen, når pasienten ønsker å dø hjemme. Dermed har de også en sentral rolle i ivaretagelsen av pårørende. Det er sykepleierne som ser pårørende daglig, og kan få et inntrykk av hvordan de har det (Grov, 2014). Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende kan redusere den psykiske påkjenningen for pårørende (Cory et al. studier (2015 som sitert i Bøckmann og Kjellevold, 2021)). Jo bedre de pårørende håndterer situasjonen, jo bedre forutsetninger har de for å være en ressurs og støtte for pasienten (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2021) blir pårørende automatisk en samarbeidspartner for hjemmesykepleien.

Når døden nærmer seg kan symptomer endre seg raskt, og det vil kunne oppstå situasjoner som er emosjonelt og fysisk krevende for pasienten og pårørende (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Pårørende har da behov for å være trygge på at den døendes helhetlige situasjon er under kontroll, og at symptomlindring gis raskt ved behov. De trenger støtte og tydelig informasjon. Pårørende bør få spesifikke råd om sin rolle, forventninger og funksjoner både som pårørende og som omsorgsgiver (Bøckmann og Kjellevold, 2021).

Sykepleiere bør kartlegge hva de eventuelt kan bidra med for å lette pårørendes pleie- og omsorgssituasjon. I tillegg til praktisk hjelp kan åpen kommunikasjon om mulige måter å tilnærme seg døden på, være til nytte for pårørende (Lorentsen og Grov, 2017). Pårørendes omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger bør kartlegges ved tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester til pasienten (Helsedirektoratet, 2017). Sykepleiers oppgave er å kartlegge både pasientens og pårørendes ønsker, prioriteringer og preferanser for den siste tiden. Behov for samtaler med pasienten og pårørende sammen, og for egne samtaler med pårørende kan bli nødvendig (Helsedirektoratet, 2017). Foreløpig er det ingen kartleggingsverktøy for pårørende som er i bruk i Norge, men CSNAT er et kartleggingsverktøy som er på vei inn i norsk helsevesen. Verktøyet er fra Storbritannia og brukes for å kunne kartlegge pårørendes behov for støtte som omsorgspersoner ved alvorlig sykdom (Oslo universitetssykehus, 2021). Dette kan gi pårørende mulighet til å reflektere over sine behov for støtte gjennom en samtale. Samtalen leder til en plan over ulike tiltak (Oslo universitetssykehus, 2021).

## 2.3 Sykepleieteori - Joyce Travelbee

I den terminale fasen kan det tenkes at bruk av de fem fasene i det mellom-menneskelige forholdet, kan gjøre at sykepleier og pårørende får en dypere kontakt. Det mellom-menneskelige forholdet bygges på opplevelser og erfaringer som deles mellom de involverte menneskene (Travelbee, 2017). Det vesentlige med forholdet er at det ikke kan bygges alene, men gjennom samarbeid mellom alle involverte parter. Travelbee (2017) forutsetter at sykepleier og den andre parten går gjennom fem faser: heretter refereres den andre part som pårørende.

*Det innledende møtet*, er den første av de fem fasene. Denne fasen er basert på førsteinntrykk med hjelp av observasjoner, inntrykk og vurderingene sykepleieren gjør. Det baserer seg ofte på personens tidligere erfaringer. Førsteintrykket kan endres etter hvert som sykepleieren og pårørende lærer hverandre og kjenne (Travelbee, 2017).

*Framvekst av identitet*, handler om å verdsette andre mennesker som et unikt individ og evnen til og knytte seg til dem. Sykepleieren og pårørende begynner i denne fasen og se på hverandre som individer, i stedet for de stereotypiske rollene. Her blir forskjeller og likheter tydeligere (Travelbee, 2017).

*Empati*, er evnen til å sette seg inn i og forstå pårørendes følelsesliv på et bestemt tidspunkt. Grunnlaget for empatien er samsvar mellom sykepleier og pårørendes erfaringer og opplevelser (Travelbee, 2017).

*Sympati*, er et resultat av empati fasen. Sympati betyr at sykepleieren er oppriktig bekymret for pårørendes lidelse eller problem, og et ønske om å hjelpe pårørende. Dette kan gjøre at pårørende føler de slipper å bære lidelsen eller problemet alene (Travelbee, 2017).

*Gjensidig forståelse og kontakt*, er et resultat av gradvis relasjon som er bygget opp gjennom tidligere faser. Denne fasen går ut på at pårørende og sykepleieren deler synsmåte, holdninger og følelser (Travelbee, 2017). Sykepleiere skal ha et fokus på å hjelpe enkeltpersoner og pårørende med å fremme helse og hjelpe dem med å forhindre sykdomspåkjenninger (Travelbee, 2017).

## 2.4 Sykepleie i den terminale fasen

Symptomlindring og best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende er en sentral del av behandlingen under terminal fase (Lorentsen & Grov, 2017). Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer er viktig. I tillegg er lindring av eksistensielle

bekymringer, og plager av sosialt og psykisk behov også vesentlig for både pasient og pårørende (Lorentsen & Grov, 2017).

I hjemmesykepleien gir lindrende omsorg utfordringer knyttet til faglig kompetanse og praktisk tilrettelegging (Fjørtoft, 2016). God omsorg i terminal fase innebærer at sykepleier har omfattende faglig kompetanse, faglig støtte og tilstrekkelig med tid (Fjørtoft, 2016). Det meste av kunnskap om palliasjon og terminal pleie er utviklet for pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, det er også hovedsakelig denne pasientgruppen som inkluderes i et spesialisert helsetilbud (Lersveen og Devik, 2021). Det er tydelig at det mangler kunnskap om pasienters og pårørendes perspektiv når det kommer til utbytte av palliasjon og terminal pleie uavhengig av diagnose. Denne gruppen er det som oftest hjemmesykepleien som tar seg av (Lersveen og Devik, 2021). Ved god oppfølging av fastlege og hjemmesykepleien kan flere få muligheten til å dø hjemme (Kjellstadli, 2020).

## 2.6 Kommunikasjon

Ifølge Eide og Eide (2014) defineres kommunikasjon som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles (Eide og Eide, 2014). Profesjonell helsefaglig kommunikasjon er basert på yrkets verdigrunnlag. For at den profesjonelle kommunikasjonen skal virke støttende og bekreftende er det viktig å vise at man lytter, følger med og forstår det den andre sier (Eide og Eide, 2014). Det kan gjøres både med verbal og nonverbal kommunikasjon. Verbal kommunikasjon er det muntlige språket hvor man kommuniserer med ord. Nonverbal kommunikasjon dreier seg om ansiktsuttrykk, kroppsholdning, håndbevegelser, berøring, øyekontakt og stillhet (Eide og Eide, 2014). Det verbale understøttes ofte av nonverbale signaler som et nikk eller rist på hode (Eide og Eide, 2014).

Pasienten, pårørende og sykepleier har et mål med det de prøver og uttrykke eller fortelle, dette kan med andre ord kalles *kommunikasjonsmål*. Hargie (2006 som sitert i Brataas, 2011) deler kommunikasjonsmål i direkte mål, indirekte mål, selvbekreftende mål og relasjonelle mål. Når det kommer til kommunikasjon i terminal fase, er det *selvbekreftende kommunikasjonsmål* og *relasjonelt kommunikasjonsmål* som er mest relevant. *Selvbekreftende kommunikasjonsmål* går ut på å fremme noe ved en selv, for eksempel kunnskap (Brataas, 2011). Sykepleieren kan da benytte kunnskap om døden og terminal pleie for å trygge

pårørende. *Relasjonelt kommunikasjonsmål* går ut på å anerkjenne det den andre personen sier, i dette tilfelle pårørende. Det kan gjøres ved å gi pårørende bekreftelse under samtale med verbal eller nonverbal kommunikasjon (Brataas, 2011).

Kommunikasjon med pårørende om åndelige spørsmål krever varsomhet. Sykepleier bør spørre om pårørendes tanker om dette, men de trenger ikke alltid å sitte med ett svar eller en mening. Når sykepleier bistår pårørende til en døende pasient, er det ofte nok å lytte, vise omsorg og bare være til stede (Helsedirektoratet, 2017). Kjellstadli (2020) mener at en god kommunikasjon kan føre til et bedre samarbeid. Dette anser vi som svært relevant, når en er avhengig av godt samarbeid mellom mange ulike instanser.

## 2.6 Sorg

Sorg kjennetegner en langsiktig tilpasningsprosess som forutsetter det å akseptere et tap og betydningene av det, og hvordan man kan leve videre med tapet. De aller fleste vil en eller flere ganger i løpet av livet stå nær noen som rammes av uhelbredelig sykdom. I slike situasjoner er man ofte preget av mye sorg og andre følelsesmessige belastninger. Sorg er gjerne den følelsen som dominerer når pasienten og pårørende vet at sykdommen vil føre til død. Hvordan en takler sorg vil variere fra person til person, det finnes ikke en bestemt måte å reagere på. Sorg tar mye energi og det kan være en lang prosess å bearbeide (Bøckmann og Kjellevold, 2021).

I den terminale fasen er pårørende sykepleieres beste og nærmeste støttespiller. Samspillet mellom pårørende og sykepleier har derfor mye og si for pårørendes sorgprosess (Sandvik *et al.*, 2018). Støtten pårørende møter i sykdomstiden og tiden etter et dødsfall betyr mye for videre sorgarbeid. Sykepleiere skal så langt som mulig bidra til å forhindre at sorgen får et komplisert forløp eller gir psykiske problemer på lang sikt (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Det å få være til stede og bli inkludert under den terminale fasen kan være en fin måte for både pasienten og pårørende, for å forsones seg med at døden nærmer seg. For mange pårørende er det viktig å få være til stede under selve dødsfallet (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Sorgreaksjoner kan strekke seg over et vidt spekter med; tanker og emosjoner, fornektelse, depresjon og brudd i sosiale kontakter (Sandvik *et al.*, 2018).

## 2.7 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse og avdekke hvordan sykepleiere kan møte pårørende til den terminale pasienten. Og hvilke faktorer er viktig for å ivareta pårørende på best mulig måte

## 2.8 Begrepsavklaring og avgrensning

*Terminal fase:* er når pasienten lider av uhelbredelig sykdom. Man kaller det terminal fase når pasienten går inn i livets siste fase, og vil dø innen de neste dagene eller timene (Norsk Palliativ Forening, 2022).

*Pårørende:* defineres som den eller de som pasienten utnevner som sine pårørende. Den som betegnes som nærmeste pårørende har rettigheter og oppgaver etter helselovgivning. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende selv er det den som har hatt mest kontakt med pasienten, som regel ektefelle eller registrert partner (Pasienten -og brukerrettighetsloven, 1999).

Vi velger å definere pårørende som deler samme husstand, dette er som regel ektefelle eller samboer. Pasienten og pårørende har planlagt at den terminalfasen skal foregå i eget hjem, med bistand fra hjemmesykepleien. Sykdommen pasienten dør av ønsker vi ikke å sette søkelys på, da det er forholdet mellom sykepleier og pårørende som står i fokus. Vi har valgt å ikke dra inn samarbeid med palliativt team og kreftsykepleier, da ikke alle kommuner har dette tilgjengelig (Kjellstadli, 2020).

## 2.9 Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende, når terminal pleie utøves i hjemmet?

## 3.0 Metode

### 3.1 Litteraturstudie

Innholdet i en litteraturstudie er kunnskap som allerede er presentert i artikler, som er innhentet fra databaser. Det skapes derfor ingen ny kunnskap, men nye synspunkt kan forekomme når flere artikler sammenlignes. Metode-delen er en systematisk fremgangsmåte for å samle informasjonen og kunnskap for å belyse problemstillingen (Thidemann, 2019).

De vitenskapelige artiklene vi har benyttet kan inneholde både kvalitativ og kvantitativ metode. Kvalitativ metode har som hensikt å innhente kunnskap om menneskelige egenskaper, meninger, erfaringer, tanker og opplevelser. Denne metoden handler om å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Thidemann, 2019). Ved en kvantitativ metode brukes det faktabasert kunnskap, for eksempel tall og objektiv data. Det brukes ofte statistiske beregninger i form av tabeller (Thidemann, 2019). Ved bruk av både kvalitativ og kvantitativ metode belyses flere sider av vår problemstilling med hjelp av erfaringer, opplevelser, intervjuer og faktabasert kunnskap. På denne måten kan vi få en grundigere forståelse av hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende.

### 3.2 Søkeprosess

Vi har brukt databasene Cinahl og Ovid Medline i søket etter aktuelle artikler. For å kvalitetssikre artiklene ble det undersøkt om de var skrevet etter IMRaD- struktur, og om de var publisert i fagfelleurderte tidsskrifter i HK-dir (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, 2022). Søkeprosessen som vist under ga oss totalt 59 artikler. Hos de artiklene som ble ansett som mest relevant etter å ha lest overskrift, ble det lest abstrakter. Deretter leste vi elleve artikler som kunne være relevante, av disse var det fem som var aktuelle til vår problemstilling og inklusjonskriterier.

### 3.3 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fagfellevurdert artikler</li> <li>- Pårørende i samme husstand</li> <li>- Hjemmedød</li> <li>- Skrevet på nordisk eller engelsk</li> <li>- Kvalitative og kvantitative artikler</li> <li>- Studien må være overførbar til norske forhold</li> <li>- Pasienten skal være eldre enn 65 år</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fagartikler</li> <li>- Skal ikke omhandle spesialisthelsetjenesten</li> <li>- Artikler skal ikke være eldre enn 10 år.</li> <li>- Barn som pårørende</li> </ul>

### 3.4 Søkestrategi

Søkeord	CINAHL	OVID Medline	Valgt artikler
1. Family	145445	135584	
2. End of life	19054	19379	
3. Home death	142	215	
4. Home healthcare/ Home care services	19709	12454	
5. Bereavement	7568	4807	
6. Palliativ home care	16257	0	
7. 1 AND 2 AND 4 AND 6	35		<p>How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study</p> <p>'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer</p>



8. 1 AND 3 AND 4 AND 6	5		Caring at home until death: enabled determination  Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home based palliative care – a qualitative study
9. 1 AND 2 AND 4 AND 5		19	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.

### 3.5 Kilde vurdering

Artiklene vi har valgt er relevante for å forstå hva som ligger til grunn for ivaretagelse av pårørende til den terminale pasient. Når det gjennomføres en kritisk analyse av informasjonen som er innhentet i artiklene, vil styrker og svakheter bli oppdaget. Det vil deretter vurderes om artikkelen er relevant i forhold til vår problemstilling. Den kritiske vurderingen vil dermed avklare om artikkelen er av god kvalitet eller ikke (Thidemann, 2019).

Samtlige artikler går inn på kreft som hoved diagnosene. I vår oppgave har vi valgt å ikke fokusere på en spesifikk sykdom, men heller det generelle rundt terminal pleie. Studiene gjort av Totman *et al.* (2015), Becqué *et al.* (2021) og Robinson *et al.* (2017) er ikke fra Norge. De har da noe ulike tilnærminger til det vi kaller hjemmesykepleie i Norge. Artiklene går likevel inn på terminal pleie i hjemmet utført av sykepleiere, og pårørendes erfaringer.

I artikkelen til Barlund *et al.* (2021) og Totman *et al.* (2015) var det noen av de pårørende som ikke bodde med pasienten. I studien til Totman *et al.* (2015) bodde noen pårørende tidvis med pasienten. Deltagerne i studien til Robinson *et al.* (2017) og av Becqué *et al.* (2021) hadde hovedansvaret for pleien av den terminale pasienten. I samtlige artikler nevnt over beskrives pårørende som pasientens nærmeste. Det var derimot ikke alle som bodde med pasienten, men vi mener likevel at artiklene er relevante. I alle artiklene er det under 50

deltagere, dette er kritikkverdig da det viser færre representanter for en populasjon. Ifølge Aveyard (2019) kan dette påvirke validiteten på resultatene i studien (Thidemann, 2019). Artiklene peker likevel på mange av de samme funnene, noe som styrker hovedfunnene, og vi anser de da som relevante.

### 3.7 Analyse

For å analysere og forstå resultatene fra artiklene ble det benyttet analysemodell inspirert av Aveyard (Thidemann, 2019). Artiklene ble satt inn i et skjema hvor det ble delt inn etter kategorier: Hensikt, metode, resultater og artikkelens relevans. På denne måten fikk vi raskt god oversikt over hvorvidt metoden var god nok, i forhold til det en ønsket å undersøke i litteraturstudien. Det ga også svar på om hensikten samsvarte med problemstillingen og om funnene kunne brukes til å besvare problemstillingen. I følge Aveyard (2019) er dette måten å summere om innholdet er relevant i de utvalgte artiklene (Thidemann, 2019). Videre finleses resultat og drøftings delen for å få en oversikt over temaene i artiklene. Her går vi strukturert inn for å finne hovedfunnene i hver enkelt artikkel, markerer de og ser om noen av artiklene har like funn. Deretter drøftes hovedfunnene i artiklene (Thidemann, 2019).

## 4.0 Resultat

Her vil de fem utvalgte artiklene bli presentert i en tabell med oversikt over forfattere, tidsskrift, hensikt, metode og resultat. Etter å ha analysert de fem artiklene vi har funnet, har vi kommet frem til fem hovedfunn som vil bli presentert i tabellene nedenfor.

### 4.1 Artikkel 1

Forfattere	Robinson, C.A. <i>et al.</i>
Publiserings år	2017
Tidsskrift	Support Care Cancer
Doi:	<a href="https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5">https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5</a>
Land:	Canada
Tittel:	<b>Caring at home until death: enabled determination:</b>
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive pårørendes erfaringer, der døende familiemedlemmer med avansert kreft lyktes i å oppnå vellykket hjemmedød. I tillegg ønsket vi å få en bedre forståelse av hva som ligger til grunn for at pårørende ivaretar sine familiemedlemmer hjemme fram til døden.
Metode	Kvalitativ studie der data ble samlet inn ved hjelp av semistrukturerte intervjuer. Deltagerne var 29 etterlatte pårørende som hadde gitt omsorg for et familiemedlem med kreft.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"><li>- Fire temaer kommer fram som viktig for å legge til rette for vellykket hjemmedød: omgivelsene, forutsetninger, vilje og etablerte muligheter.</li><li>- Faktorer som bidro til en vellykket hjemmedød var å sette i gang palliativ behandling tidlig, be om og motta hjelp, avlastning og godt samarbeid med helsevesenet.</li></ul>
Relevans for litteraturstudien	Pårørende deler sin erfaring med tidligere hjemmedød og deler både positive og negative erfaringer. Dette er relevant da deres erfaringer kan bidra til å forstå hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pårørende under hjemme død.
Etiske overveielser	Forfatterne mottok stipend fra British Columbia Cancer Foundation for denne forskningen.

## 4.2 Artikkel 2

Forfattere	Barlund, AS. <i>et al.</i>
Publiserings år	2021
Tidsskrift	BMC Palliative Care
Doi	<a href="https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y">https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y</a>
Land	Norge
Tittel	<b>A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.</b>
Hensikt	Å bli ivaretatt og kunne dø hjemme er viktig for mange palliative kreft pasienter og deres pårørende. Hensikten med studien var derfor å se på faktorer som bidro til trygghet for pårørende når deres nærmeste skulle dø i eget hjem.
Metode	Det ble brukt en kvalitativ metode ved bruk av dybdeintervjuer med de etterlatte i denne studien.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ti etterlatte pårørende fra ni familier ble brukt i studien, alle var kvinner. Fem av dem hadde bodd sammen med den avdøde pasienten.</li> <li>- Tre hovedkategorier som bidrar til trygghet kom frem: Personlige faktorer, helsepersonell og organisering.</li> <li>- Flere av de etterlatte følte at det var mangel på informasjon, uklar informasjon eller informasjon som kom for sent. Ingen av de ti hadde vært med på terminal pleie i hjemme tidligere, og viste derfor ikke hva de skulle spørre etter.</li> <li>- Viktigheten med god kommunikasjon på tvers av ulike tjenester eller fagpersoner kom frem som et viktig punkt.</li> </ul>
Relevans for litteraturstudien	Studien har tydelig fokus på faktorer som er med på og trygge pårørende når deres nærmeste ønsker å dø hjemme. Artikkelen er fra Norge og derfor er den høyst relevant til vår problemstilling som omhandler hjemmetjenesten i Norge.
Etiske overveielser	Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, fastslo at studien var i kategorien helsetjenesteforskning og derfor ikke trenger godkjenning.

### 4.3 Artikkel 3

Forfattere	Danielsen, B.V. <i>et al.</i>
Publiserings år	2018
Tidsskrift	BMC Palliative Care
Doi	<a href="https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0">https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0</a>
Land	Norge
Tittel	<b>Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home based palliative care – a qualitative study</b>
Hensikt	Norge er en av de landene i verden hvor færrest dør hjemme. Målet med studien er å få mer innsikt gjennom hjemmesykepleien og fastleger for faktorer som legger til rette for hjemmedød, og hva som er årsaken til at så får dør hjemme.
Metode	Studien er en kvalitativ studie med totalt 19 deltakere som enten er sykepleiere fra hjemmesykepleien eller fastleger.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tre hovedtemaer ble presentert. Det var viktigheten av en god start for pasienten og deres familie, tverrfaglig samarbeid og unngå nye innleggelser.</li><li>- Dette ved å etablere samarbeid og kompetanse innen primærhelsetjenesten.</li><li>- Studien viser at en best mulig hjemmedød er avhengig av et tett samarbeid og dialog mellom pasienten, pårørende, hjemmesykepleien og fastlege.</li></ul>
Relevans for litteraturstudien	Artikkelen er relevant da den tar for seg viktigheten med et godt samarbeid mellom pasienten, pårørende, sykepleier og fastlegen. Artikkelen er fra Norge og derfor lett sammenlignbar mot vår problemstilling.
Etiske overveielser	Studien er etisk godkjent i henhold til norsk forsknings lov og forskrift.

## 4.4 Artikkel 4

Forfattere	Totman, J. <i>et al.</i>
Publiserings år	2015
Tidsskrift	Sage Journals
Doi	<a href="https://doi.org/10.1177/0269216314566840">https://doi.org/10.1177/0269216314566840</a>
Land	England
Tittel	<b>'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer</b>
Hensikt	Hensikten med studien er å gå dypere inn på pårørendes psykososiale behov. Artikkelen går blant annet inn på informasjon, emosjonell støtte og hva som bidrar til følelse av trygghet.
Metode	Kvalitativ studie der de bruker semistrukturelle intervjuer. 15 deltagere som var etterlatte pårørende som hadde tatt vare på familiemedlemmer i deres terminale fase i hjemmet. Pasientens død hadde skjedd omtrent 3 måneder tidligere.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"><li>- Artikkelen går inn på 15 ulike temaer rundt det å være pårørende under terminalfase i hjemmet.</li><li>- Studien viser til at pårørende ofte føler et stort ansvar rundt den terminale pasienten.</li><li>- Flere pårørende fortalte dem følte seg mye alene, men at helsepersonell ble oppfattet som en viktig støttespiller i møtet med utfordringene de sto overfor.</li></ul>
Relevans for litteraturstudien	Artikkelen er relevant da den tar for seg flere utfordringer og forskjellige synspunkter på det å være pårørende til en terminal pasient i hjemmet. Pårørendes erfaringer er viktige for å kunne forstå hvordan sykepleiere kan ivareta de.
Etiske overveielser	Etisk godkjenning ble innhentet fra University College London forskningsetisk komite og lokalt fra Hospice forskningsstyrings komite.

## 4.5 Artikkel 5

Forfattere	Becqué, Y. N. <i>et al.</i>
Publiserings år	2021
Tidsskrift	BMC Palliative care
Doi	<a href="https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8">https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8</a>
Land:	Nederland
Tittel:	<b>How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study</b>
Hensikt	Studien tok for seg hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien støtter pårørende til terminale pasienter, og hvilke faktorer som påvirker støtten.
Metode	Kvalitativ studie, der data ble samlet inn ved hjelp av semistrukturerte intervjuer med 14 sykepleiere fra ni ulike hjemmetjenesteorganisasjoner i Nederland. Intervjuene foregikk i 2018.
Resultat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sykepleierne som deltok i studien, forteller dem tar hensyn til pårørendes behov.</li> <li>- Sykepleierne rapporterte også om ulike faktorer på individ-, organisasjons- og samfunnsnivå som påvirket deres støtte til pårørende</li> </ul>
Relevans for litteraturstudien	Studien gir innblikk i hvilke faktorer som påvirker hjemmetjenesten sin støtte av pårørende under pasientens terminale fase.
Etiske overveielser	I henhold til den nederlandske loven om medisinsk forskning som involverer mennesker, er denne studien ikke godkjent av en forskningsetisk komité i Nederland. Studien ble utført i samsvar med de etiske prinsippene for medisinsk forskning som involverer mennesker som er nedfelt i Helsinki-erklæringen.

## 4.6 Hovedfunn

### 4.6.1 Organisering og samarbeid

God organisering av helsetjenesten var viktig for at pårørende skulle føle seg trygge ved gjennomføring av terminal pleie i hjemmet (Danielsen *et al.*, 2018). Temaer som ble gjentatt i studien til Barlund *et al.* (2021) var samhandling og samarbeid mellom helsepersonell i primær- og sekunder helsetjenesten. Behovet for utstyr og tilrettelegging i hjemmet ble også nevnt (Barlund *et al.*, 2021). Sykepleiere i studien til Danielsen *et al.* (2018), beskriver viktigheten med et godt tverrfaglig samarbeid, særlig med pasientens fastlege. God dialog mellom hjemmesykepleien og sykehusene trekkes også fram som en betydningsfull faktor. Pårørende og hjemmetjenesten opplevde ofte at pasienten ble sendt for tidlig hjem, og at de ble lovet at hjemmetjenesten kunne gjøre mer enn dem har kapasitet til (Danielsen *et al.*, 2018). Alle deltagerende i studien til Robinson *et al.* (2017) slet med mangel på koordinering og kontinuitet i omsorgen fra helsepersonell. Til tider kunne selv velment støtte fra sykepleiere føles overveldende fordi det tilføre ytterligere ansvar. For eksempel når nytt personale trengte å bli kjent med pasienten (Robinson *et al.*, 2017).

Flere pårørende oppfatter at sykepleierne ofte har dårlig tid, og vil dermed ikke bruke av tiden deres i frykt for at det vil gå utover pasienten (Totman, *et al.*, 2015). Det bekreftes i studien til Becqué *et al.* (2021) hvor sykepleierne forteller at de opplever et stort tidspress. De følte mangel på tid gjorde at de ga lite oppmerksomhet til pårørende. Ofte ble støtte til pårørende hovedsakelig gitt på slutten av et pasientbesøk, "på dørstokken" på vei til neste pasient (Becqué *et al.* 2021).

Pårørende i Totman *et al.* (2015) og Robinson *et al.* (2017) forteller at de følte seg alene om ansvaret for pasienten. Det kommer fram at sykepleiere kan utgjøre en stor forskjell når det gjelder å lette eller forverre ansvarsbyrden (Totman *et al.*, 2015). Pårørende som opplevde at sykepleierne lettet på ansvarsbyrden forteller det ga en følelse av delt ansvar og trygghet. Mens de som opplevde at sykepleiere forverret ansvarsbyrden følte seg alene med sitt ansvar og sviktet av helsetjenesten. De forteller de koordinerte mye av tjenestene selv. Dårlig samarbeid mellom de ulike helsetjenestene, som mellom fastlege og sykepleier, førte til et ekstra ansvar på de pårørende der de selv måtte stå for kommunikasjonen på tvers av helsetjenestene (Totman *et al.*, 2015).



#### 4.6.2 Identifisering av behov

Det påpekes i Becqué *et al.* (2021) og Robinson *et al.* (2017) at det er mindre struktur rundt ivaretagelse av pårørende. I møte med pårørende er det en mer uformell tilnærming der det er opp til den enkelte sykepleier hvordan en møter og behandler dem. Noen av sykepleierne forteller de synes det er vanskelig å identifisere behovene til pårørende (Becqué *et al.*, 2021). En mer strukturert tilnærming med evidensbaserte verktøy vil kunne bidra til bedre ivaretagelse av pårørende (Becqué *et al.* 2021). Dette understrekes av studien til Robinson *et al.* (2017) hvor de pårørende forteller at de opplever stor forskjell i tilnærmingen av de forskjellige sykepleierne. Verktøy som kartlegger støttebehov og pårørendes evne til å gi omsorg vil gjøre det lettere for sykepleiere å dekke pårørendes behov (Becqué *et al.* 2021).

#### 4.6.3 Emosjonell støtte

Sykepleierne og fastlegene fra studien til Danielsen *et al.* (2018) understreker at det er viktig å etablere et tett samarbeid med pasienten og familien tidlig. Dette innebærer god informasjonsflyt og emosjonell støtte. De pårørende som skal ta vare på pasienten, møter ofte følelsesmessige utfordringer. Som for eksempel: følelsen av å være alene, miste komforten til kjente roller og ikke minst forstå og håndtere tanker og følelser om døden (Danielsen *et al.*, 2018). Samtidig var det flere pårørende som følte at omsorgen var svært meningsfylt og ga en følelse av takknemlighet (Totman *et al.*, 2015). Selv om det kan være givende å ta vare på sin nærmeste, innebærer det utfordringer. De pårørende må håndtere det å forstå tapet av et familiemedlem og gi omsorg til de i en periode som kan være vanskelig for dem selv (Becqué *et al.*, 2021). Pårørende gir støtte, men har også et behov for å få støtte. Sykepleiere og annet helsepersonell bør derfor være i stand til å møte pårørende på deres psykiske og emosjonelle behov (Becqué *et al.*, 2021). Opplevelsen av konstant å være «på» var vanlig. Dette førte til søvnforstyrrelser fulgt av dyp tretthet. De pårørende forteller at sykepleiere tok litt av presset. Det å ha noen som tenkte sammen med seg selv gjorde en stor forskjell på ansvarsfølelsen (Robinson *et al.*, 2017).

#### 4.6.4 Sykepleiefaglig kompetanse

Kunnskap om døden og lindrende behandling danner et viktig grunnlag for å møte pasientens behov og på den måten trygge pårørende (Barlund *et al.*, 2021). Det kommer også fram at flere satte pris på å bli sett og støttet av sykepleieren (Barlund *et al.*, 2021). De var i tillegg opptatt av at den døende fikk god pleie og symptomlindring. Flere pårørende trengte bekræftelse på at det de gjorde var riktig (Barlund *et al.*, 2021). Opplæring og veiledning av pårørende er også en viktig oppgave for helsepersonellet. Sykepleierne i studien til Becqué *et al.* (2021) fortalte de ga opplæring og veiledning til pårørende. De nevnte også at de gir pedagogisk støtte ved å diskutere hva de kan forvente angående deres nærmeste sin sykdom og dødsprosess.

Hva slags informasjon pårørende ønsker varier, men flere artikler preker på at informasjon om pasientens tilstand og døden var temaer som var spesielt viktig (Barlund *et al.*, 2021). De oppfattet kommunikasjon og informasjon som to forskjellige ting. Det var viktig for dem å få informasjon til rett tid. Flere av de pårørende opplevde terminal pleie for første gang og visste derfor ikke alltid hva de skulle spørre om (Barlund *et al.*, 2021). I tillegg ønsket de ærlighet fra sykepleierne, og jevnlige oppdateringer slik at de følte seg inkludert i prosessen (Danielsen *et al.*, 2018). Mangel på informasjon og uklar informasjon kommer frem som et stort problem som bidro til stor usikkerhet blant pårørende. Også hvordan informasjonen ble gitt var avgjørende (Barlund *et al.*, 2021).

#### 4.6.5 Kommunikasjon

I flere av artiklene kommer det frem at kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende er et viktig element (Barlund *et al.*, 2021) (Danielsen *et al.*, 2018). Et hovedfunn er å etablere et godt førsteinntrykk. I tillegg kommer det frem at god kommunikasjon og tett samarbeid mellom pasienten, pårørende og hjemmesykepleieren er viktig for en best mulig terminal pleie (Danielsen *et al.*, 2018). Hyppig kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende gjorde at de følte seg tryggere. Trygge pårørende er avgjørende for at pasienten skal ha muligheten til å dø i eget hjem (Barlund *et al.*, 2021). Å bli møtt med empati og god kommunikasjon viser seg å dempe deres følelse av isolasjon og angst (Totman *et al.*, 2015). Noen av de pårørende i studien til Barlund *et al.* (2021) fortalte at sykepleiere som var dårlig i norsk førte til at de ble usikre på hva sykepleieren egentlig fikk med seg. Uklar og utydelig

kommunikasjon kunne føre til forvirring, og det opplevdes som at informasjon ble holdt tilbake (Totman *et al.*, 2015).

## 5.0 Diskusjon

Hensikten med dette kapittelet er å gå i dyden på problemstillingen vår: «Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende, når terminal pleie utøves i hjemmet?». Ved å drøfte temaer som er relevant i forhold til problemstillingen, vil hovedfunn fra resultat, metode og bakgrunn bli drøftet opp mot hverandre. For å gjennomføre dette oversiktlig vil diskusjonskapittelet være organisert etter temaer.

### 5.1 Organisering og samarbeid

Et godt utgangspunkt for en fullverdig hjemmedød starter før pasienten er skrevet ut fra sykehus eller får vite at h\*n er i palliativ fase (Danielsen *et al.*, 2018). Danielsen *et al.* (2018) peker på at hjemmesykepleien og sykehuset ofte samarbeider for dårlig når det gjelder informasjon om en utskrivningsklar terminal pasient. Hjemmesykepleien har et behov for god informasjon om pasienten i forkant av utskrivelsen. Dette for å være best mulig forberedt slik at de kan ha medikamenter, personell og eventuelle hjelpemidler tilgjengelig (Danielsen *et al.*, 2018). Ved å ha disse momentene på plass før pasienten kommer hjem, gjør det at pårørende kan føle seg trygg på at deres nærmeste blir godt ivaretatt (Danielsen *et al.*, 2018). Det var flere momenter som hindret god overgang mellom sykehuset og hjemmet. Forsinket eller manglende informasjon fra sykehuset, gjorde at pårørende måtte fungere som et mellomledd. I slike situasjoner kan viktig informasjon gå tapt, og pårørende kan sitte igjen med en følelse av usikkerhet og manglende tiltro til helsevesenet (Danielsen *et al.*, 2018).

Samhandlingsreformen som ble i igangsatt i 2012 skulle sørge for bedre samhandling mellom helsetjenestene. Dette skulle også bedre pasientsikkerheten og gi en helhetlig pasient tilbud (St.meld. 47 (2008-2009)). Ti år senere ser vi at samhandlingen ikke alltid fungerer som den skal. Vi ser også at dårlig samhandling fører til uheldige situasjoner hvor både pasienten og pårørende blir utrygge.

Et tverrfaglig samarbeid mellom sykepleiere og leger er viktig i all pasient behandling. Man kan uten tvil se at god kommunikasjon og samarbeid mellom fastleger og hjemmesykepleien bidrar til en mer fullverdig hjemmedød (Danielsen *et al.*, 2018 og Barlund *et al.*, 2021). Når pårørende blir inkludert i dette samarbeidet, bidrar det til at de føler seg mer ivaretatt. Ved terminal pleie i hjemmet drar fastlegen på hjemmebesøk for å snakke med både pasient og pårørende (Danielsen *et al.*, 2018). Dette har vist seg å være en faktor som kan påvirke til et

bedre samarbeid (Danielsen *et al.*, 2018). I tillegg blir samarbeidet med legevakten trukket frem som et viktig moment for å fremme pårørendes trygghet, da fastlegen ikke er tilgjengelig på kveld og helg (Danielsen *et al.*, 2018). Pasienten har ofte et sammensatt og omfattende tjenestebehov (Fjørtoft, 2016). Da blir koordinering og tilgjengelighet viktig for at pasienten og pårørende får de tjenestene de trenger (Robinson *et al.*, 2017). En forventnings-samtale hvor fastlegen, hjemmesykepleien, pasienten og pårørende blir enige om mål og ønsker, kan gjøre at videre samarbeid blir lettere (Kjellstadli, 2020). God kontakt mellom sykepleier og fastlege bidrar til et bedre samarbeid om pasientens behandling. Det er sykepleier som har tette kontakt med pasienten og familien (Grov, 2014). Legen er avhengig av at sykepleier vet når h\*n skal tilkalle lege da de står i mange situasjoner alene (Becqué *et al.* 2021). Ut ifra flere funn i artiklene viser det at et godt tverrfaglig samarbeid gjør at pårørende blir bedre sett, hørt og ivaretatt (Danielsen *et al.*, 2018 og Barlund *et al.*, 2021 og Robinson *et al.*, 2017).

Noen pårørende erfarte dårlig samarbeid med sykepleierne, dette utrykte de som frustrerende over tid (Totman *et al.*, 2015, Robinson *et al.*, 2017 og Barlund *et al.*, 2021). Når samarbeidet ble dårlig førte det til at pårørende i større grad måtte koordinerte tjenestene selv (Robinson *et al.*, 2017). Likevel er et av samhandlingsreformens mål at kommunen i større grad retter oppmerksomhet mot samarbeid og samhandling, også med pårørende (St.meld. 47 (2008-2009)). De skal møtes med omsorg og respekt, og det skal sikres at de mottar nødvendig informasjon (St.meld. 47 (2008-2009)). Pårørendes kjennskap til pasienten og deres kunnskap skal anerkjennes (Kjellehold, 2011). De skal også ha innflytelse over utformingen av hjelpetilbudet til den terminale pasienten (Kjellehold, 2011). Imidlertid legges det i liten grad vekt på dette ved innhenting av informasjon fra pårørende i lovgivningen (Kjellehold, 2011).

En annen faktor pårørende forteller førte til dårlig kontinuitet i samarbeidet med helsepersonell, var at det kom flere ulike sykepleiere innom. Å forholde seg til flere ulike sykepleiere ble beskrevet som overveldende (Robinson *et al.*, 2017). Dette førte til at flere tok imot mindre hjelp fra hjemmetjenesten, spesielt i helgene (Robinson *et al.*, 2017). De beskriver det som slitsomt å gjentatte ganger måtte svare på spørsmål som for eksempel hvor utstyret ligger (Robinson *et al.*, 2017). Fjørtoft (2016) sier at å sikre kontinuitet er utfordrende i hjemmesykepleien da det er mange pasienter, og ofte ulike tjenester og helsepersonell involvert. Det å bygge et tillitsfullt forhold mellom sykepleier og pårørende har vist seg og ta lang tid (Totman *et al.*, 2015). Innen pårørende og sykepleieren har rukket å bygge et godt forhold, er det en «ny» sykepleier som kommer på besøk. En av de mellommenneskelige

fasene bygges på fremvekst av identitet. Dette innebærer å knytte seg til hverandre og se hverandre som individer (Travelbee, 2017). Videre vil de resterende fasene som sympati og empati komme fram (Travelbee, 2017). Dette kan føre til en dypere kontakt med pårørende. Det kan derfor tenkes at om pårørende hadde hatt noen få sykepleiere å forholde seg til, kunne det bidratt til å bygge et mer tillitsfullt forhold (Fjørtoft, 2016). Dette reflekterer også sykepleierne sitt ønske om å ha samme pasient flere dager på rad for å skape kontinuitet (Danielsen *et al.*, 2018).

Det kommer fram at pårørende oppfatter at sykepleierne ofte har dårlig tid, og vil dermed ikke bruke av deres tid (Becqué *et al.* 2021). Flere sykepleiere opplevde et stort tidspress, de forteller at tanken på at neste pasient venter på dem var vanskelig. De følte de hadde begrenset med tid til å gi oppmerksomhet til pårørende (Totman *et al.*, 2015). Ofte ble støtte til de pårørende hovedsakelig gitt på slutten av et pasientbesøk (Becqué *et al.* 2021). Det kan tenkes at noe av problemet i møte med pårørende er dårlig bemanning og tidspress. Det er naturlig å se for seg at det vil forekomme frustrasjon ved utførelse av tidkrevende arbeid, som følge av mangler på ressurser, dårlig bemanning og ofte for mange pasienter å ha ansvar for (Becqué *et al.* 2021).

## 5.2 Identifisering av behov

Arbeidet med pårørende er ofte basert på den enkelte sykepleierens erfaring, kunnskap og tolkning av situasjonen (Becqué *et al.*, 2021). Det kan da føre til en urettferdig behandling av pårørende (Becqué *et al.*, 2021). En mer strukturert tilnærming til pårørende, basert på deres rapporterte behov vil kunne gjøre det lettere å ivareta pårørende. Verktøy som kartlegger deres behov, kan hjelpe sykepleiere til å gi en passende og en tilnærmet lik behandling (Becqué *et al.*, 2021). Noe som støttes av studien gjort av Totman *et al.* (2015) som peker på at pårørende ofte ikke gir uttrykk for egne behov. Dette fordi de er redd for å fjerne fokuset fra pasienten (Totman *et al.*, 2015). Med kartleggingsverktøy og en tilrettelagt samtale, kan det bli lettere for de å åpne seg opp om sine behov (Becqué *et al.*, 2021). Her kunne bruken av CSNAT kartleggingsverktøy blitt nyttig for at pårørende kunne reflektert over sine behov med en sykepleier. Som nevnt over ser vi at tidspress og høy arbeidsbelastning hos sykepleierne kan være noen av årsakene til at pårørende blir skjevt behandlet (Becqué *et al.*, 2021). Dette er fordi sykepleiere hovedsakelig utøver pleie til pasienten først, noe som etterlater lite tid igjen til pårørende (Kjellstadli, 2020).

Ifølge helsedirektoratets (2017) pårørendeveileder bør pårørendes omsorgsoppgaver, ressurser og belastning kartlegges ved tildeling av tjenester til pasienten. Likevel kommer det fram at kartlegging av deres behov ikke alltid gjennomføres (Becqué *et al.*, 2021 og Robinson *et al.*, 2017). Sykepleierne i studien til Becqué *et al.* (2021) forteller at det er mindre struktur rundt ivaretagelse av pårørende. Møtet med pårørende er vanligvis basert på intuisjon og erfaring, snarere enn en systematisk tilnærming (Becqué *et al.*, 2021). Noen av sykepleierne forteller at de synes det er vanskelig å identifisere pårørendes behov (Becqué *et al.*, 2021). Pårørende opplevde at deres egne behov ble satt til side den siste tiden pasienten bodde hjemme (Totman *et al.*, 2015). De strekker seg ofte langt for at pasienten skal få bo hjemme den siste tiden (Fjørtoft, 2016). Pårørende forteller at det ofte fører til både fysiske og psykiske helseproblemer (Fjørtoft, 2016). For eksempel i form av at de glemmer å spise og drikke fordi pasienten opptar all deres tid og tanker (Grov, 2014). Det kan være vanskelig for sykepleierne å møte de pårørendes behov da alle familier er forskjellige (Fjørtoft, 2016). Ut ifra egne erfaringer mener vi det vil være lettere å ivareta pårørendes behov ved bruk av kartlegging. I Fjørtoft (2016) nevnes det at hjemmesykepleien har et stort forbedringspotensial når det gjelder å ivareta pårørendes behov.

### 5.3 Emosjonell støtte

Det var flere pårørende som følte seg ensomme, og alene om ansvaret for pasienten (Becqué *et al.*, 2021). Imidlertid ble sykepleierne oppfattet som en viktig støtte, og som fagperson var også sykepleiere viktig for å lette på ansvars byrden (Totman *et al.*, 2015). For de som bodde sammen med familiemedlemmet sitt, ble omsorg en altopplukende jobb som opptok dem hvert våkne øyeblikk (Totman *et al.*, 2015). Mange beskrev en konstant frykt for at noe skulle skje med pasienten i deres fravær, og pårørende setter ofte familiemedlemmets behov over sine egne (Totman *et al.*, 2015). På den ene siden følte flere pårørende at ansvarsbyrden ble for stor når de skulle ivareta den døende i eget hjem (Totman *et al.*, 2015 og Robinson *et al.*, 2017). På den andre siden var det flere sykepleiere som uttrykte bekymring over stor arbeidsbelastning og mange arbeidsoppgaver, noe som førte til at sykepleieren ikke klarte å lette ansvarsbyrden til pårørende (Becqué *et al.*, 2021). Å se pårørende og sykepleier som en enhet blir derfor viktig for å lette ansvarsbyrden og å trygge pårørende under terminal pleie (Lersveen og Devik, 2021).

Flere pårørende fremhever et behov for å snakke med sykepleieren under hjemmebesøket. (Totman *et al.*, 2015). Det påpekes også at flere føler seg glemte av sykepleier når de gikk rett til pasienten (Danielsen *et al.*, 2018). Mange føler seg ensomme og har et behov for å få snakke om bekymringer som opptar tankene deres (Robinson *et al.*, 2017). Flere sykepleiere poengterer at de kan oppfatte pårørende som irritasjonsmomenter, ettersom de stiller mye spørsmål og krever mye tid (Travelbee, 2017). Dette kan i noen tilfeller gjøre at pårørende blir mindre prioritert (Becqué *et al.*, 2021). Slike negative synspunkter kan gjøre at de pårørende oppfattes som «et problem» (Travelbee, 2017). Når sykepleieren har et slikt syn på pasientens familie gjør det at de vil oppleve lite medfølelse og forståelse. Travelbee (2017) mener det er en feiltagelse av sykepleieren å ha et slikt syn, hun mener alt som angår pasienten også angår pårørende. Dersom det er manglende kunnskap om pårørendes reaksjoner på behov og sorg, kan dette medføre at pårørende i større grad blir oppfattet som vanskelige av sykepleieren (Barlund *et al.*, 2021).

I en terminalfase befinner pårørende seg i en sorg-prosess, der tanker og følelser kan være kaotiske. Det er heller ikke sikkert de har tatt innover seg at deres nærmeste skal dø (Sandvik *et al.*, 2018). Sorg-prosessen er noe som allerede starter når pasienten går over i en terminalfase (Sandvik *et al.*, 2018). Sorg kan være en lang og krevende prosess som skal bearbeides (Bøckmann og Kjellehold, 2021). Først og fremst kan pårørende og sykepleiere være gode støttespillere for hverandre under den terminale fasen. Samspeillet mellom pårørende og sykepleier er avgjørende for pårørendes sorgprosess (Sandvik *et al.*, 2018). I studien til Totman *et al.* (2015) beskriver flere pårørende at de ikke føler at sykepleierne anerkjenner deres sorg. Likevel er det flere ting sykepleier gjør som oppfattes svært betydningsfullt for pårørende. I studien til Barlund *et al.* (2021) vises det til at noen sykepleiere spurte hvordan det gikk med pårørende og kom med kaffe og teppe. Disse handlingene ble oppfattet som omsorgsfulle handlinger og pårørende husket det i lang tid etterpå. Å få være til stede og bli inkludert under den terminale fasen kan være en fin måte for både pasienten og pårørende å forsones seg med at døden nærmer seg (Bøckmann og Kjellehold, 2021). Sorgreaksjoner kan strekke seg over et vidt spekter med; tanker, emosjoner, fornektelse, depresjon og brudd i sosiale kontakter (Sandvik *et al.*, 2018). I den sammenheng er det viktig at sykepleieren viser empati, sympati og gjensidig forståelse i møte med pårørende (Travelbee, 2017). Ved å vise empati kan sykepleieren i større grad forstå pasientens sorg, og ved sympati slipper pårørende og bære sorgen alene. Den gjensidige forståelsen gjør at pårørende og sykepleier deler likt syn i den terminale fasen, og



sykepleieren kan hjelpe pårørende med å fremme deres helse (Travelbee, 2017). I tillegg bør de møtes med tanke på deres eksistensielle og åndelige behov. Dette behovet kan være stort både for pasient og pårørende (Bøckmann og Kjellevold, 2021).

Å være nær pasienten i den terminale fasen kan påvirke sykepleierne fysisk og psykisk (Danielsen *et al.*, 2018). Videre skal man ta vare på pasientens og pårørendes utfordringer rundt situasjonen de står i, samtidig som sykepleieren skal ha rom for egne reaksjoner. Det kommer frem at flere sykepleiere i hjemmesykepleien uttrykker at terminal pleie i hjemmet er svært utmattende og tidkrevende (Becqué *et al.*, 2021). De beskriver også at det kan føre til utbrenthet og stressende situasjoner både fysisk og psykisk (Becqué *et al.*, 2021). Allikevel ønsket sykepleierne å ha de samme pasientene over tid for å skape kontinuitet (Danielsen *et al.*, 2018). Imidlertid var det viktig å ha et støttende arbeidsmiljø på jobb for å kunne dele kompetanse, frustrasjon og reflektere rundt situasjonen (Danielsen *et al.*, 2018). Likevel opplevde flere sykepleiere arbeidet som givende og meningsfullt (Barlund *et al.*, 2021).

#### 5.4 Sykepleiefaglig kompetanse

God omsorg i terminal fase innebærer at sykepleier har omfattende faglig kompetanse (Fjørtoft, 2016). I den sammenheng viser yrkets etiske retningslinjer for sykepleiere at de har et selvstendig ansvar for å holde seg faglig oppdatert. Dette for å fremme helse, forebygge sykdom og hindre unødvendige lidelser (Norsk sykepleieforbund, 2019). Sykepleiere er i tillegg selv ansvarlig for egne handlinger (Norsk sykepleieforbund, 2019). Som helsepersonell skal alltid kunnskap brukes for å fremme helse og hindre skade (Brinchmann, 2016).

Sykepleiere med erfaring om terminal pleie, har en større forståelse av situasjonen, noe som gjør at de i større grad kan gi den omsorgen som trengs (Danielsen *et al.*, (2018). Allikevel verdsetter pårørende i tillegg til erfaring, sykepleiere som evner og vise omsorg og medfølelse i en utfordrende og vanskelig tid (Barlund *et al.*, 2021).

Symptomlindring står sentralt ved behandling av den terminale pasient (Lorentsen & Grov, 2017). Kunnskap om døden og lindrende behandling danner dermed et viktig grunnlag for å møte pasientens behov, og på den måten trygge pårørende (Barlund *et al.*, 2021). I studien til Barlund *et al.* (2021) forteller flere pårørende at de følte seg trygge når sykepleieren hadde tilstrekkelig kunnskap og kompetanse. I følge helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 (2011) skal kommunen i mange situasjoner sørge for opplæring, veiledning og støtte tilbud til

pårørende. Pårørende har dermed rett på veiledning og informasjon for å ta vare på den syke i hjemmet. Det er pårørende som står for mesteparten av omsorgen til pasienten (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Dette bekreftes i studien til Kjellstadli (2020) da det kommer frem at pårørendes omsorgsbidrag kan tilsvare 100 000 årsverk. Ifølge samhandlingsreformen skal pårørende betraktes som en ressurs, men for at det skal være mulig må de ha nok kunnskap om terminal pleie (St.meld. 47 (2008-2009)). Det er sykepleieren sin oppgave å gi den informasjonen og veiledningen som er nødvendig (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Dette betyr at pårørende ser pasienten i en enda større grad enn sykepleieren og bør derfor vite når h\*n skal kontakte helsepersonell.

Behovet for informasjon kommer fram som et viktig element i flere studier (Totman *et al.*, 2015, Barlund *et al.*, 2021 og Robinson *et al.*, 2017). Hva slags informasjon pårørende ønsket kunne variere, men det gjaldt ofte informasjon om dødsprosessen, og også praktiske ting som medikamenthåndtering og bruk av ulike hjelpemidler (Totman *et al.*, 2015 og Barlund *et al.*, 2021). Mangel på informasjon og uklare opplysninger kom frem som et vesentlig moment som kunne forårsake usikkerhet hos pårørende (Barlund *et al.*, 2021). Flere pårørende hadde aldri vært med på terminal pleie, derfor visste de ikke hva de skulle spørre om (Barlund *et al.*, 2021). Ut ifra egne erfaringer kan sykepleiere ta for gitt at pårørende vet mer om terminal pleie enn de faktisk gjør. Dette kan føre til at misforståelser oppstår, og viktig informasjon går tapt. Funn gjort i artikkelen til Totman *et al.* (2015) viser at pasienten ofte får den informasjonen de har behov for, men at pårørende burde bli mer inkludert. Det å ha trygge pårørende er viktig for en god terminal pleie. Ærlighet og jevnlig oppdateringer gjør at pårørende i større grad kan føle seg trygge og inkludert (Danielsen *et al.*, 2018).

## 5.5 Kommunikasjon

Det å være profesjonell, men samtidig gi omsorg og være pårørendes støttespiller i en utfordrende periode kan være vanskelig (Becqué *et al.*, 2021). Danielsen *et al.* (2018) legger vekt på viktigheten av tydelig og god kommunikasjon fra et tidlig tidspunkt med pårørende. På denne måten vil pårørende kunne føle seg tryggere og bedre ivaretatt. Flere beskrev at de følte de var i et team med sykepleieren (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Manglende kommunikasjon med pårørende kan også være med på at de blir mer bekymret for pasienten (Totman *et al.*, 2015). I tillegg opplevde flere pårørende det som utfordrende og kommunisere med pasienten etter hvert som de ble dårligere. Dette var en faktor som gjorde

dem stresset og utrygge (Totman *et al.*, 2015). Hvordan sykepleier møter pårørende er derfor avgjørende for deres følelse av trygghet (Bøckmann og Kjellevold, 2021). En måte sykepleier kan møte pårørende er gjennom en bekreftende kommunikasjon, noe som er viktig for å føle seg godt ivaretatt (Eide og Eide, 2014). Det kan tenkes når en er pårørende i en slik situasjon, at det er godt at sykepleier viser empati ved å lytte og sette seg inn i situasjonen de befinner seg i. Derfor vil bekreftende kommunikasjon være med på å styrke pårørendes selvfølelse og psykiske behov (Eide og Eide, 2014). Dette vil altså skape trygghet og tillit, og kan være essensielt for å bygge en god relasjon og ha et godt samarbeid (Eide og Eide, 2014).

Det er sykepleieres oppgave å sørge for at pårørende får nødvendig informasjon av god kvalitet (Bøckmann og Kjellevold, 2021). Sykepleier kan utforske pårørendes ønsker, tanker og behov ved samtale (Eide og Eide, 2014). I en samtale med pårørende er det viktig å vise at man lytter, følger med og at man bekrefter det den andre sier (Eide og Eide, 2014). Dette kan gjøres ved å stille bekreftende spørsmål under samtalen (Brataas, 2011). Verbal og nonverbal kommunikasjon blir begge hyppig brukt i terminal pleie. Det er ikke alltid ord kan beskrive det en mener, men et blick eller en klem kan bety mer (Eide og Eide, 2014). Når sykepleier kommuniserer med pårørende, trenger man ikke alltid ha et svar i en samtale, det kan være nok å lytte, vise omsorg og være til stede (Helsedirektoratet, 2017). Ved å bruke kommunikasjonsmål kan man lettere se hensikten med det en prøver å kommunisere. I terminal pleie er det spesielt to av kommunikasjonsmålene som peker seg ut som relevante (Brataas, 2011). Som nevnt tidligere har pårørende rett på informasjon og veiledning (Pasient og brukerrettighetsloven §3-3 (1999)), men i en slik fase er det også viktig å tenke på hvordan informasjonen blir gitt. Her kan det brukes selvbekreftende kommunikasjonsmål, som er når sykepleier har behov for å fremme for eksempel kunnskap om døden (Brataas, 2011). Et annet kommunikasjonsmål som kan brukes er relasjonelt mål, det går ut på å anerkjenne det pårørende sier. Det kan brukes både verbal og non verbal kommunikasjon for å anerkjenne det pårørende sier med for eksempel et bekreftende nikk (Brataas, 2011). Ved å bruke kommunikasjonsmål får samtalen en tydeligere hensikt og blir av bedre kvalitet.

## 6.0 Konklusjon

I denne oppgaven belyses vår problemstilling «Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende, under pasientens terminalfase i hjemmet?» Gjennom litteratursøk og annen litteratur har vi funnet kunnskap vi føler svarer på vår oppgave.

Å være pårørende til en terminal pasient oppleves ulikt for de pårørende presentert i artiklene. Likevel hadde de et felles mål om å oppfylle pasientens siste ønske om å dø i eget hjem. Flere pårørende understreket at den siste tiden opplevdes tøff og trist, men samtidig givende og verdifull. Ut ifra resultatet fra artiklene vi har valgt, kommer det frem at pårørende opplevde møte med sykepleier ulikt fra person til person, og mangel på rutiner i møte med pårørende. Studiene peker på at fokuset ofte havner på pasienten og pårørende ble glemte. Her ligger det forbedringspotensialer for sykepleiefaget og kompetansen, spesielt siden pårørende også har rett på støtte og veiledning. Variasjonen i møte med sykepleier skal ikke være så stor, her bør det finnes bedre rutiner for møte med pårørende.

Tidspress for sykepleiere har også vist seg og være en relevant faktor som påvirker arbeidet sykepleieren utøver. Flere av sykepleierne intervjuet i artiklene beskriver høy arbeidsbelastning i form av mange pasienter, og krevende pasienter. Dog kan det påvirke informasjon pårørende får da det blir nedprioritert av sykepleierne på grunn av høyt tidspress. Videre uttrykker pårørende at de føler en større trygghet når de får tilstrekkelig informasjon om tiden de har i vente, om sykdomsforløpet og smertelindring. Tverrfaglig samarbeid mellom fastlege, legevakt og sykepleier er avgjørende for at terminal pleie kan gjennomføres i hjemmet.

Planlegging av hjemmedød bør skje så raskt pasienten har fått beskjed om at sykdommen er uhelbredelig og pasienten går over i en palliativ fase. God kommunikasjon og samhandling mellom pasienten, pårørende, sykepleier og fastlege er nødvendig. Derfor bør alle parter inkluderes fra start for å forberede pasienten og pårørende på livets slutt. Dette er noe vi mener fører til at pårørende blir tryggere i den terminale fasen og i større grad forberedt på døden. For å konkludere ser vi at god kommunikasjon, et godt tverrfaglig samarbeid, anerkjennelse av pårørendes behov og god faglig kompetanse hos sykepleierne er viktig for en vellykket hjemmedød, hvor pårørende føler seg ivaretatt.

## 7.0 Litteraturliste

Barlund, A.S. *et al.* (2021) A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliat Care*, 20 (7). 44 <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y> (Hentet: 20. april 2022).

Becqué, Y.N. *et al.* (2021) How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 20 (162). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8> (Hentet: 19. april 2022).

Brataas, H.V (2011) Pasientsentrert sykepleiepedagogisk praksis, i Brataas, H.V (red.) *Sykepleie pedagogisk praksis*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal, s. 31-50.

Brinchmann, B.S (2016) De fire prinsippers etikk. Brinchmann, B.S (red.) *Etikk i sykepleien*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2021) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Danielsen, B.V. *et al.* (2018) Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 17 (95). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0> (Hentet: 20. april 2022).

Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse (2022) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 5. april 2022)

Eide, H. Og Eide, T. (2014) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.

Fjørtoft, A. K. (2016) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget

Fonn, M. (2020) Hjemmedød: - Flere burde få muligheten. *Sykepleien*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2020/05/flere-kan-planlegge-hjemmedod> (Hentet: 20. april 2022).

Grov, E. K. (2014) Pleie og omsorg ved livets slutfase, i Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Ranhoff, A. H. (red). *Geriatrisk sykepleie*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 522 – 547.

Helsedirektoratet (2017) *Pårørendeveileder*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (Hentet: 23. mars 2022).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 23. mars 2022).

Kjellebold, A (2011) *Pårørendeinvolvering i helse- og omsorgstjenesten etter ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://www.forebygging.no/Artikler/2011-2008/Samhandlingsreformen/> (Hentet: 16. mai 2022)

Kjellstadli, C. (2020) Dying at home in Norway: Health care service utilization in the final months of life. Doktorgrad. Universitetet i Bergen

Lersveen, G. L. og Devik, S.A. (2021) Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv, *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7 (3), s. 1-15. Doi: <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05> (Hentet: 28. april 2022).

Lorentsen, V. B. og Grov, E. K. (2017) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i Almås, H (red.) *Klinisk sykepleie* 2. 5. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk, side 397 – 430.

Norsk Palliativ Forening (2022) *Begrep*. Tilgjengelig fra: <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep> (Hentet: 3. april 2022).

Norsk sykepleieforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 6. mai 2022).

Oslo universitetssykehus (2021) *Kartlegging av pårørendes behov som omsorgsgiver – CSNAT*. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og->

regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-klb/kartlegging-av-parorendes-behov-som-omsorgsgiver-csnat (Hentet: 20. april 2022)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 23. mars 2022).

Robinson, C. A. *et al.* (2017) Caring at home until death: enabled determination. *Support Care Cancer*, (25) s. 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5> (Hentet: 19. april 2022).

Sandvik, O. *et al.* (2018) *Tap, sorg og livet går videre*. I Sandager, H (red) *Sorg*. 2. utgave. Bergen: Vigmostad og Bjørke AS. s.11-31

St.meld. 47 (2008-2009) (2009) Samhandlingsreformen -rett behandling –på rett sted-til rett tid. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Hentet: 9. mai. 2022)

Thidemann, I. J. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlag.

Totman, J. *et al.* (2015) 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med.* 29 (6) s. 496-507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840> (Hentet: 20. April. 2022).

Travelbee, J. (2017) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1. utgave, 8. oppslag. Oslo: Gyldendal akademisk

