

Leila Arghavani

Hvordan erfarer pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende pasienter i palliativ fase?

Bacheloroppgave i Bachelor
Veileder: Annet Skorpen Tarberg
Mai 2023

Hvordan erfarer pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende pasienter i palliativ fase?
Bacheloroppgave i bachelor i sykepleie
Veileder: Annet Skorpen Tarberg
Student: Leila Arghavani
Antall ord: 7660
Mai 2023



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Leila Arghavani

Hvordan erfarer pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende pasienter i palliativ fase?

Bacheloroppgave i Bachelor
Veileder: Anett Skorpen Tarberg
Mai 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

Hvordan erfarer pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende pasienter i palliativ fase?

Bacheloroppgave i bachelor i sykepleie

Veileder: Annet Skorpen Tarberg

Student: Leila Arghavani

Antall ord: 7660

Mai 2023

Sammendrag

Bakgrunn: Mange pasienter i palliativ fase ønsker å dø hjemme. Det krever så mye. Pårørende spiller stor rolle og er en viktig resurs til den hjemmeboende pasienten i palliativ fase, derfor er det nyttig å sette søkelys på hvordan pårørende erfarer å være omsorgsgiver til hjemmeboende pasienter i palliativ fase. Denne bacheloroppgave setter søkelys på pårørende og deres opplevelse og hvordan pårørende er ivaretatt.

Hensikt: Hensikten med studien er å fordype seg i hvordan pårørende erfarer i denne situasjonen og den tiden og hva disse erfaringene kan ha å si for ivaretagelse av pårørende.

Metode: Metoden er en systematisk litteraturstudie basert på sju forskningsartikler, hvorav seks er av kvalitativ design og en er kvantitativ artikkel med kvantitativ analyse.

Resultat: Pårørende opplever uforberedt til ny situasjon, De synes at det er belastende å være pasients koordinator og ha ansvar for alt. Det å støtte pårørende, ha kommunikasjon og gi informasjon er av avgjørende betydning for hvordan pårørende opplever palliativ omsorg i hjemmet. Videre er tverrfaglig samarbeid og koordinering også nødvendig i denne prosessen.

Konklusjon: Pårørendes behov for å forberede seg på å akseptere en ny rolle og identitet. Fysisk-og følelsesmessige belastning spiller en stor rolle for hvordan pårørende opplever å være omsorgsperson ved palliativ omsorg i hjemmet. Pårørende behov for støtte, kommunikasjon, informasjon og inklusjon har også avgjørende betydning for pårørendes opplevelser. Videre er organisatorisk forhold, tverrfaglig samarbeid, koordinering og kompetanse viktig i sammenheng til pårørendes opplevelser.

Abstract

Background: Many patients in the palliative phase want to die at home. It takes so much. Relatives play a major role and are an important resource to achieve the goal, therefore it is useful to focus on how relatives experience being caregivers to patients living at home in the palliative phase. This bachelor's thesis focuses on relatives and their experiences.

Aim: The purpose of the study is to delve into how relatives experience patients living at home in the palliative phase.

Method: The method is a systematic literature study based on seven research articles, of which six are of qualitative design and one is a quantitative article with quantitative analysis.

Results: Relatives feel unprepared for a new situation. They feel that it is burdensome to be the patient's coordinator and to be responsible for everything. Supporting relatives, having communication, and providing information is of crucial importance for how relatives experience palliative care at home. Furthermore, interdisciplinary cooperation and coordination are also necessary in this process.

Conclusion: Relatives' need to prepare to accept a new role and identity. Physical and emotional strain plays a major role in how relatives experience being a carer in palliative care at home. Relatives' need for support, communication, information, and inclusion is also of decisive importance for relatives' experiences. Furthermore, organizational conditions, interdisciplinary cooperation, coordination, and competence are important in relation to relatives' experiences.

Innhold

1.0	Innledning	9
1.1	Problemstilling og begrepsavklaring	9
2.0	Teoribakgrunn	11
2.1	Kommunikasjon	11
2.2	Sorg til pårørende	11
2.3	Joyce Travelbee teori	11
2.4	Formål med problemstilling	12
3.0	Metode	13
3.1	Litteraturstudie som metode	13
3.2	Kvalitativ metode	13
3.3	Systematisk litteratursøk	14
3.4	Søkeord	14
3.5	Søk I database	15
3.6	Inklusjo- og iksklusjon	15
3.7	Databaser- søkehistorisk	15
3.8	Artiklens Kvalitetsvurdering	17
4.0	Resultater	19
4.1	Forberedelse	19
4.1.1	Overgang (rolle konflikt og identitet)	19
4.1.2	Fysisk og følelsesmessige belastning	20
4.2	Støtte	20
4.2.1	Kommunikasjon	20
4.2.2	Informasjon	21
4.2.3	Inklusjon (å bli sett og inkludert, å bli verdsatt)	21
4.3	Organisatorisk forhold	22
4.3.1	Tverrfaglig samarbeid	22
4.3.2	Koordinering (Kontinuitet, fleksibilitet, tilgjengelighet)	22
4.3.3	Kunnskap og ferdigheter, kompetanse	22
5.0	Diskusjon	27
5.1	Forberedelse	27
5.1.1	Overgang	28
5.1.2	Fysisk og følelsesmessige belastning	29
5.2	Støtte	30
5.2.1	Kommunikasjon	30
5.2.2	Informasjon	31
5.2.3	Inklusjon (å bli sett og inkludert, å bli verdsatt)	32
5.3	Organisatorisk forhold	32
5.3.1	Tverrfaglig samarbeid	28
5.3.2	Koordinering (Kontinuitet, fleksibilitet, tilgjengelighet)	33
5.3.3	Kunnskap og ferdigheter, kompetanse	33
6.0	Konklusjon	34
	Referanser	35

1.0 Innledning

Ifølge helsedirektoratet (2018) er det omkring 15% av pasienter som dør hjemme (Helsedirektoratet, 2018). Mange har et ønske å dø hjemme. Andelen som ønsker å dø hjemme endres ikke vesentlig i de siste 20 årene (Bøckmann og Kjellevold., 2015). I nær fremtid forventes det færre ressurser som faglært personell og frivillige omsorgsytere, samtidig som antall personer som har mer omsorgsbehov blir flere. Det er derfor sosial betydning at det gjøres tiltak for å bevare og styrke pårørendeomsorgen. Det kan være å avlaste og ta vare på pårørende med belastende oppgaver og legge forholdene til rette for å sette sammen arbeid og omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013).

Når den som er syk ønsker å dø hjemme, må helsepersonell forberede pårørende og sørge for at familie og pårørende er med på å bestemme og arrangere prosessen. Kontinuerlig kommunikasjon er et verktøy til å gi informasjon og bygge god relasjon med pårørende. Aktuelle temaer i dialog med pårørende:

- Pårørende forventning og ønsker til pasient omsorg, samarbeidsnivå
- Praktisk bistand, støtte, tilrettelegging og ha kontakt med helsetjeneste
- Passende utstyr og tilrettelegging i hjemmet
- Fastlege, lindrende enhet på sykehus, palliativt team og hjemmetjeneste
- hjelpeinstanser som hjemmetjenesten, praktiske hjelpetilbud, fastlege, lindrende
- Økonomisk rettigheter (pleiepenger)
- Avlastende tiltak for familien (Helsedirektoratet., 2018).

Det er utfordrende og preget av ensomhet til å være pårørende til hjemmeboende pasient i palliativ fase og ha mye ansvar. Det er mye Fysisk og psykisk og emosjonell belastning (Kirkevold, 2014). pårørende er en del av planleggingsprosessen. Derfor er det essensiell at de får kompetent bistand når det trengs (kreftforeningen., 2019).

Helsedirektoratet vektlegger spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten plikt til å sørge for nødvendig støttetilbud, veiledning og opplæring til pårørende (Helsedirektoratet., 2018).

Grunnen til å velge dette tema var egne interesser og erfaringer fra studiepraksis og jobb i helsevesen, hvor jeg har møtt forskjellige utfordringer i møte med pårørende til hjemmeboende pasienter i palliativ fase.

1.1 problemstilling og begrepsavklaring

Jeg har med bakgrunn i dette tema valgt følgende problemstilling:

Hvordan erfarer pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende pasienter i palliativ fase?

Pårørende defineres som de eller den personen som pasienten oppgir som pårørende. De er nærmeste person til pasienten (Pasient –og brukerrettighetsloven, 1999). det er

begrensning til voksne pårørende i denne oppgaven. Pårørende ble beskrevet som omsorgsperson, omsorgsgiver eller familie.

Palliasjon er pleie, omsorg og aktiv behandling for pasienter med alvorlig sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet., 2018).

2.0 teori

I dette kapittelet vil jeg belyse teorier som er relevant til min problemstilling.

2.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon er å møte den andre behov og ønsker på en god måte, å forholde seg åpent til vanskelige følelser, skape gode og likeverdige relasjoner og samarbeide om å finne frem til gode beslutninger og løsninger (Eide & Eide., 2016).

Aktiv lytting er den mest sentral og viktigste ferdighet i hjelpende kommunikasjon. Lytting ferdigheter kan vise at man følger med på samtalen, sikre at man har forstått riktig, vise at man forstår motpartens følelser, og samtidig å tydeliggjøre det man snakker om. Ferdigheter i verbal kommunikasjon er også med på å heve kvaliteten i kommunikasjonen (Eide & Eide., 2016).

Ved å oppnå likeverdighet mellom partene opplever pasienter og pårørende at deres perspektiver, synspunkter og behov blir respektert og tatt hensyn til. Slik blir det enklere for alle parter å gi og motta informasjon, og gi støtte og hjelp når det trengs (Kirkevold et al., 2020). Hjelpende kommunikasjon er rettet mot pasienten eller pårørende, og skal være preget av likeverd, respekt og hensyn for pasientens beste. Hjelpende kommunikasjon skal bidra til å skape trygghet og tillit, i tillegg til at informasjon til pasient og pårørende skal formidles på en slik måte at de motiveres til å mestre situasjonen på best mulig måte (Eide & Eide., 2016).

2.2 Sorg til pårørende

Sorg er en emosjonell respons på tap, og kan komme til uttrykk med ulike fysiske, psykiske reaksjoner. Livstruende sykdom og død oppleves som en krisesituasjon for pasienten og deres pårørende. Tristhet, savn og lengsel er følelser som ofte kommer til uttrykk ved sorg. Det er vanlig å oppleve perioder med sterk tristhet, men etter hvert vil hyppigheten og intensiteten av disse perioden gå gradvis ned og bli en mindre psykisk påkjenning (Stensheim., 2016). Karakteristiske trekk med sorg er veksling mellom tapsorientering og gjenoppbygning. Det er naturlig at sorgenfallene blir gradvis mindre intense og avta i hyppighet. Pårørende vil oppleve at de taper mindre av den psykiske energien (Kaasa et al., 2016).

2.3 Joyce Travelbee teori

Sykepleieteori Joyce Travelbee utviklet en sykepleieteori hvor fokuserte på mennesket som individ, mening, menneske-til-menneske-forhold og kommunikasjon. Joyce Travelbees (2007) beskrivelsen av mellommenneskelige forhold sier noe om hvordan helsepersonell kan både møte og ivareta pårørende. Menneske-til-menneske forhold er en prosess mellom to mennesker. I sykepleiesituasjonen er den å hjelpe et individ (eller en familie) med forebygging eller mestring av sykdom, samt med å finne mening i disse situasjonene (Travelbee., 2007).

I følge Travelbee kan et menneske-til-menneske-forhold kun eksistere mellom konkrete mennesker. Å oppnå et slik forhold krever flere steg og Travelbee tar for seg fem faser: Det innledende møtet, fremvekst av identitet, empati, sympati, gjensidig forståelse og kontakt (Kirkevold., 2014).

Når to personer ikke kjenner hverandre, kan ha en ulik oppfatning eller forventning til hverandre. I denne fasen får hver part et førsteinntrykk. Etter hvert som samhandlingen trer frem, vil sykepleieren og den andre partens identitet og personlighet gradvis komme til syne. Videre begynner etablering av både mellom partene (Travelbee., 2007). I denne fasen har partene evne til å verdsette den andre om et unikt menneskelig individ, sammen med en evne til å skape tilknytning til den andre. Empatifasen er den tredje fasen hvor man klarer å leve seg inn i og ta del i, samt forstå den andres psykiske tilstand (Travelbee., 2007). Denne fasen viser sympati og medfølelse som er den fjerde fasen hvor sykepleier kan forstå den andres plager kombinert med et ønske om å hjelpe den andre som har det vondt (Travelbee., 2007). Alle fasene i kommunikasjon resulterer i det overordnede målet for all sykepleie, altså gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee., 2007).

Travelbee mente at kommunikasjon var nøkkelen til å oppnå menneske-til-menneske-forhold. I tillegg var det et middel som kunne bidra til å realisere sykepleierens hensikt som dreier seg om å hjelpe et individ, en familie eller et samfunn til å unngå eller mestre sykdom og lidelser, samt blir kjent med erfaringene på godt og vondt. Kommunikasjon vil derfor være en viktig faktor for å bli kjent med mennesket, forstå og møte personens behov, og for å hjelpe vedkommende til å oppleve mestring av sykdom og lidelser (Kirkevold., 2014).

2.4 Formål med problemstilling

Hoved og aktuelt tema er pårørende til hjemmeboende pasienter i palliativ fase. Jeg Jobber i sykehjem og hjemmesykepleie, og har opplevd mange ganger at pårørende er en viktig ressurs for pasienten særlig i palliativ fase. Det å tenke på de som står midt i sorgen er svært viktig. Det gjennomgår en sorgprosess sammen med pasienten, og med seg selv, og de skal leve med tapet av familiemedlemmet. Jeg vil skape en formålet som kartlegge hvilke behov pårørende har når pasienten bor hjemme i livssluttet, og om de må ta mer ansvar enn om pasienten har vært innlagt på sykehus eller en institusjon. På hvilken måte beskriver de selv at de blir sett på og hvordan opplever de med et hjemmeboende familiemedlem i palliativ fase? Jeg har valgt å se nærmere på temaet fra pårørende perspektiv og har funnet 7-8 artikler som beskriver om pårørendes opplevelser og behov med hjemmeboende pasienter i palliativ fase.

Problemstillingen er:

Hvordan erfarer pårørende å være omsorgsgiver til hjemmeboende pasienter i palliativ fase?

3.0 Metode

I dette kapitlet presenteres en oversikt over hvordan datasamlingen og søkeprosessen ble gjennomført. Det kvalitet vurdering og analysen av artiklene kommer også i dette kapitlet. Dette er en kvalitativ litteraturstudie på grunn av valgt problemstilling, hvor jeg setter søkelys på å beskrive pårørendes opplevelser.

3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie v god kvalitet er ifølge Aveyard (2019) en egen type forskning. En litteraturstudie vil følge studiene an forskningsprosessen og innlemme et definert forskningsspørsmål som besvares ved hjelp av en forhåndsdefinert metode som involvere søk etter relevant litteratur, vurdering og evaluering av litteraturen og kombinasjon av resultatene (Aveyard., 2019). Tidemann (2015) definerer metoden som den systematiske fremgangsmåten som benyttes for å samle inn kunnskap og informasjon for å belyse problemstillingen. Metoden vi bruker for å svare på problemstillingen er en litteraturstudie (Tidemann., 2015). å systematisere innebærer å samle litteratur, gå kritisk igjennom den og til slutt sammenfatte den (Tidemann., 2015). Målet med en oversiktsartikkel er å sammenfatte ulike studier og finne ny mening i summen av disse artiklene sett i en helhet, istedenfor informasjonen man får ved å lese hver artikkel individuelt (Aveyard., 2019).

3.2 Kvalitativ metode

Kvalitative studier benytter ofte dybdeintervjuer, da det gjør det mulig en grundig undersøkelse av emnet med forskningsobjektet. Objektene i en kvalitativ studie er sjelden tilfeldig utvalgt, men er ofte inkludert i studien på bakgrunn av erfaringer med fenomenet studien skal undersøke (Aveyard., 2019). Hensikten med kvalitativ metode er å få kunnskap om menneskelige egenskaper, som meninger, erfaringer og opplevelser. Datainnsamling foregår bl.a ved å gjennomføre intervjuer, observasjon og dokumentanalyse. Metoden kjennetegnes ved dybdekunnskap; man får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann., 2015). Kvalitativ forskning benyttes når forskningsspørsmål Kvalitative studier benytter ofte dybdeintervjuer, da det muliggjør en grundig undersøkelse av emnet med forskningsobjektet. Objektene i en kvalitativ studie er sjelden tilfeldig utvalgt, men er ofte inkludert i studien på bakgrunn av erfaringer med fenomenet studien skal undersøke (Aveyard., 2019). Kvalitativ forskning benyttes når forskningsspørsmålet er utforskende istedenfor å skulle måle noe. Kvalitativ metode gir bedre mulighet for å svare på forskningsspørsmål om

erfaringer, prosesser og meninger. For å finne ut av hva god pårørendeomsorg er, vil vi vite noe om hva pårørende ønsker, mener og trenger (Aveyard., 2019).

3.3 Systematisk litteratursøk

En systematisk søkestrategi betyr at du identifiserer hvilken type litteratur du skal se etter for å hjelpe deg med å løse gjennomgangsspørsmålet (problemstilling) ditt. Du utvikler søkeord som er logiske og relevante for søket ditt, og som er utledet fra spørsmålet om litteraturgjennomgang. Ved å bruke inkludering- og inklusjonskriterier søker du etter litteratur ved å bruke søkeordene dine i alle relevante databaser. Deretter supplerer du dette elektroniske søket ved å søke manuelt de mest siterte tidsskriftene og se gjennom referanselisten over tidsskriftsartiklene du finner (Aveyard., 2019). Til å påpeke på komponenter i et systematisk søk kan vi si å søke etter litteratur er en to-trinns tilnærming:

- Trinn 1: Planlegg strategien din
- Trinn 2: Gjennomfør den strategien

Der grunnen til å dele det ned i disse to delene er at det trekker oppmerksomheten til viktigheten av å tenke nøye gjennom søket ditt før du begynner (Aveyard., 2019).

3.4 Søkeord

I første omgang bør du identifisere søkeordene som fanger essensen av emnet eller spørsmålet for anmeldelsen. Grunnen til å identifisere nøkkelord er at når tidsskriftsartikler indekseres og legges inn i en database, indekseres de ved hjelp av nøkkelord. Du må angi de samme søkeordene for å hente disse artiklene. Se tilbake til inklusjon- og eksklusjonskriteriene og kjekk at du har inkorporert nøkkelbegrepene i disse kriteriene i søkeordene dine (Aveyard., 2019).

Jeg har brukt PICO skjema for å få oversikt over hele problemstillingen og søkeordene som er aktuelle.

Tabell 1) PI(C)O-skjema

P Oerson/Pasient/ Problem	I Intervensjon/Eksponering	C	O Utfall
Pårørende Family caregiver	Palliative care Home health care Home nursing Home care service		Opplevelse Experiance(s)

3.5 Søk i databaser

Emneordene beskriver innholdet i artiklene og er søkeord i databasen, det er derfor en fordel å benytte disse i søk, da dette gir bedre kontroll over søket (Thidemann., 2015). Thidemann (2015) påpeker på at å utvikle en god søkestrategi er vesentlig for effektivt søkearbeid, og det handler om å bestemme søkeord og kombinasjon av dem til søk i databasene. Flere databaser har standardiserte emneordssystemer (Thidemann., 2015).

Søket ble gjennomført ved å søke i databasene Cinahl Complete og Medline fra februar 2023 til april 2023. Jeg benytter ("Palliative Care") or "palliative care", "home health care" or ("Home Care Services+"), ("Family+") or "family" or ("Family Nursing"), ("Caregivers"), (palliative care*), (Family Nursing*). Jeg har først søkt på hvert enkeltord. Jeg har brukt OR når jeg ville utvide søket med samme ordgruppe og deretter kombinert dem med «AND».. Søkehistorien er dokumentert nedenfor i tabell 1.

3.6 Inklusjon- og eksklusjoner

Å definere inklusjon- og eksklusjonskriterier tydeliggjør søket og avgrensner mengden litteratur. Det gjør også søket mer hensiktsmessig (Thidemann, 2015).

Det er inklusjon- og eksklusjoner i Oppgaven:

Inklusjonskriterier:

- Originalartikler
- Artikler fra 2012 til 2022
- Alle voksne (over 18 år)
- Artikler i engelsk, Norsk og svensk språk
- Artikler som er fagfellevurdert
- Geografisk delmengde: Canada, Europe, UK & Irland, USA

Eksklusjonskriterier:

- Artikler med pasient perspektiv
- Artikler med sykepleier perspektiv
- Artikler ikke publisert i godkjent tidsskrift

3.7 Databaser- Søkehistorikk

I dette kapittelet er i tillegg søkehistorikken presentert i tabell 2.

Fra de 7 artiklene som ble brukt i oppgaven, er 4 artikler fra CINAHL Complete og 3 artikler fra Medline database.

For de som gjennomfører en sykepleiebasert litteratur gjennomgang, vil CINAHL være et godt sted å starte. CINAHL dekker et bredt spekter av internasjonal sykepleie litteratur.

Det finnes mange forskjellige søkestrategier, inkludert muligheten til å søke kun etter forskningsartikler (Aveyard., 2019).

Det første søket ble gjennomført med søkeordene ("Palliative Care") or "palliative care" som gav 28916 treff, "Home health care" or ("Home Care Services+") gav 26564 artikler, ("Family+") or "family" or ("Family Nursing") gav 483386 treff og ("Caregivers») som gav 26159 treff. Det andre søket ble gjennomført ved bruk av «AND» og det gav 30 treff. Antall sammendrag som ble lest, er 18 sammendrag. 9 artikler ble lest som inkluderer en artikkel (Janze & Henriksson, 2014).

Medline er en mer generell database som refererer til medisinsk, sykepleie- og sosiallitteratur. Det er viktig å merke seg at mens Medline er en stor database, inneholder den kun referanser til tidsskriftartikler, mens andre databaser som CINAHL inkluderer et bredt spekter av bibliografisk og ikke-forskningsmessig informasjon i tillegg til tidsskriftartikler (Aveyard., 2019).

Det samme prosessen i CINAHL ble gjennomført i Medline og det gav 57 treff. Antall sammendrag som ble lest, er 20 sammendrag. 11 artikler ble lest som inkluderer en artikkel (Mason & Hodgkin., 2019).

Tabell 2) Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Databas e	Begrensning	Antal I Treff	Lest Abst- racte r	Lest Arti- - kler	Inkludert Artikler
("Palliative Care") or "palliative care" "Home health care" or ("Home Care Services+") ("Family+") or "family" or ("Family Nursing") ("Caregivers")	10.02 .2023 11.04 .2023 28.04 .2023	CINAHL Comple te	Peer Reviewed. Language: Danish, English, Norwegian, Swedish. Age Groups: All Adult	30	18	9	Galatsch et al., 2017 Norind et al., 2021 Muson & Hodgkin. , 2019 Krug et al., 2016 Brazil et al., 2012 Jenze & Henrikssen. , 2014 Lees et al., 20114

		Medline		57	20	11	
				87	38	20	7 artikkler

3.8 Artiklenes kvalitetsvurdering

Alle artiklene er sjekket med utgangspunkt i kriteriene for oppgaven i kvalitetsvurderingen av artiklene. Artiklene er original med kvalitativ (eller Kvantitativ) design. Alle artiklene til denne oppgaven har IMRAD-struktur som inneholder introduksjon, metode, resultat, analyse og diskusjon. Videre ble artiklene fagfellevurdert. Alle artiklene var publisert i et vitenskapelig tidsskrift og hadde 1 eller 2 i nivået.

3.9 Analyse

Analyse er en pågående prosess. Kritisk vurdering av hvert papir er det første trinnet i analyseprosessen i en litteraturgjennomgang. Neste trinn er utviklingen av temaer. Temaer er utviklet fra funn- eller resultatdelen av hver hoved oppgave, og tar i betraktning styrkene og svakhetene til disse papirene- det vil si at man vil gi større vekt til de sterkere papirene (Aveyard., 2019).

Med bakgrunn i Aveyard (2019) vil resultatene fra artiklene analyseres og kategoriseres med utgangspunkt i temaer basert på de resultatene som er gjennomgående i artiklene. Målet med analysen er å sammenfatte de ulike resultatene, og på den måten skape en ny forståelse og helhet som man ikke vil oppnå ved å lese artiklene hver for seg (Aveyard., 2019).

Gjennom prosessen med å oppsummere litteraturen søker man å identifisere felles temaer som oppstår fra litteraturen man har identifisert. Man vil sannsynligvis skrive opp emnene sine og å bruke en rekke hoved overskrifter der man diskuterer hovedfunnene innen hvert emne. Man søker å identifisere hvordan temaene passer sammen, og tar i betraktning styrken og begrensningene til litteraturen de oppsto fra. Det oppgaven er da å organisere emnene slik at de forholder seg til hverandre og følger en logisk rekkefølge. Disse temaene bør deretter sendes inn på en måte som tar opp forskningsspørsmålet (Aveyard., 2019).

I første steg, begynte jeg å søke etter artikler. Jeg hadde inklusjonskriterier som skulle være med i min litteraturstudie. For å forstå alt i artiklene fikk jeg hjelp av min venn og

brukte «Google translate». Jeg begynte å analysere artiklene da jeg hadde nok kunnskap om innholdet i artiklene.

I andre steg, tok jeg utskrift av artiklene i papirutgave. Jeg har lest artiklene for andre gang og trakk ut fellestrekk og viktig funn i artiklene. Jeg markerte viktig funn og fellestrekk i alle artiklene.

I tredje steg, satt jeg alle funnene i tre hoved temaer og flere undertemaer. Til å kategorisere viktig funnene i tre hoved tema, brukte jeg alle artiklene. Jeg har brukt noen sitater fra artiklene for å kunne underbygge resultatene jeg har funnet i artiklene. Hoved temaer inkluderer Forberedelse, Kommunikasjon og støtte.

Tabell 3) Hovedtemaer og under temaer i struktur

Forberedelse	Overgang (Rolle Konflikt og Identitet,	Fysisk og Følelsesmessige belastning	
støtte	Kommunikasjon	Informasjon	Inklusjon (å bli sett og inkludert, å bli verdsatt,)
Organisatorisk forhold	Tverrfaglig-samarbeid	koordinering Kontinuitet, Fleksibilitet, Tilgjengelighet	Kunnskap, Ferdighet, Kompetanse

4.0 Resultater

Jeg vil i dette kapitlet presentere resultatene fra analysen. For å belyse problemstillingen min kategoriserte jeg funnene i tre hoved temaer og flere under temaer som kommer i tabell 2. Forberedelse, støtte og organisatorisk forhold er hovedfunnene, mens overgang, fysisk funksjon og belastning, følelsesmessige, kommunikasjon, informasjon, inklusjon, tverrfaglig samarbeid, koordinering og kompetanse er under funnene i min oppgave. Å se helheten i resultatene er svært viktig da funnene henger sammen.

4.1 Forberedelse

Det å overta nytt ansvar og endre rolle fra familiemedlem til omsorgsgiver trenger forberedelse. Forberedelse kan være fysisk og emosjonell (Janze & Henriksson., 2014; Mason & Hodgkin., 2019; Lee et al., 2014; Krug et al., 2016; Galatsch et al., 2017; Nordiner et al., 2021). Familieomsorgsperson må forberede seg til denne situasjonen som er mye fysisk og emosjonell belastning. Beredskap for omsorg kan påvirke omsorgsopplevelsen samt evnen til å håndtere omsorgsrollen og redusere opplevd omsorgsbyrde (Janze & Henriksson., 2014).

4.1.1 Overgang (rolle konflikt og identitet)

Flere faktorer påvirker beredskap (Naomi og Hodgkin., 2019; Janze & Henriksson., 2014). Å akseptere ny rolle og identitet og endring rolle fra familiemedlem til omsorgsperson er stor utfordring til pårørende. Å bli omsorgsperson kan beskrives som en overgang; det vil si som en overgang fra en livsfase, tilstand eller status til en annen. Overganger har blitt beskrevet i sykepleielitteraturen som komplekse prosesser inkludert endringer i identiteter, roller, relasjoner, evner og atferdsmønstre (Janze & Henriksson., 2014). Pårørende opplevde fysiske og psykiske belastninger knyttet til det å være omsorgsperson og ha ny rolle (Janze & Henriksson, 2014; Mason & Hodgkin., 2019; Krug et al., 2016).

Det er vanskelig til pårørende å akseptere ny situasjon og rolle i sammenheng med hjemmeboende pasienter i palliativ fase. Det er svært vanskelig fysisk og psykisk. Familieomsorgspersoner opplever ofte utilstrekkelig beredskap for omsorgsrollen, noe som kan innebære å overta nye ansvar, oppgaver og roller i familien (Janze & Henriksson., 2014). Mange opplevde spenninger mellom identiteten til omsorgsperson og ektefelle: «og du [mister] din emosjonelle forbindelse til dem» (Mason og Hodgkin., 2019). Det å overta nytt ansvar og endre rolle fra familiemedlem til omsorgsgiver trenger forberedelse. Forberedelse kan være fysisk og emosjonell. Familieomsorgsperson må forberede seg til denne situasjonen som er mye fysisk og emosjonell belastning

(Janze & Henriksson., 2014). Beredskap for omsorg er blitt beskrevet som den opplevde beredskapen for flere domener av omsorgsrollen som:

- Yte fysisk omsorg
- Gi følelsesmessig støtte
- Håndtere stresset i rollen (Janze & Henriksson., 2014).

4.1.2 Fysisk og Følelsesmessige belastning

I Galatsch et al (2017) studie viser høy tilfredshet i sammenheng med følelsesmessige støtte (Galatsch et al., 2017). Pasient redusert fysisk funksjon skaper fysisk og psykisk belastning til pårørende. Det å forberede pårørende er viktig i denne situasjonen slik at pårørende klarer å håndtere situasjonen (Krug et al., 2016; Janze & Henriksson., 2014; Galatsch et al., 2017; Norinder et al., 2021). I et utvalg palliative pasienter som ble tatt hånd om hjemme ved livets slutt, hadde de to faktorene redusert emosjonell funksjon og økende dyspné størst innvirkning på økende belastning på familieomsorgspersoner. For eksempel, hvis pasienter føler seg stadig mer anspente og deprimerede mot slutten av livet, ble det vist en målbar assosiasjon med byrden til familieomsorgspersoner. I tillegg ble pasientrapporterte økende dyspné vist å være uavhengig assosiert med økende omsorgsbyrde (Krug et al., 2016).

Situasjonen deres, med begrenset søvn og økt omsorgsansvar hjemme, gjorde at de følte seg ekstremt slitne, noe som påvirket deres livskvalitet når det gjelder både fysisk og følelsesmessig helse. (Norinder et al., 2021).

4.2 Støtte

Pårørende behov til støtte er grunnleggende til maksimal ytelse av omsorgspersoner. Å støtte pasient og pårørende fører til økt livs kvalitet (Galatsch et al., 2017; Brazil et al., 2012; Mason & Hodgkin., 2019; Norinder et al., 2021).

De fire domeneene der mer enn 50 % av pårørende rapporterte behov for mer støtte var: Å vite hva man kan forvente i fremtiden, Å ha tid for seg selv om dagen, Håndtere følelser og bekymringer og Praktisk hjelp i hjemmet (Norinder et al., 2021).

4.2.1 Kommunikasjon

De fleste respondentene rapporterte om opplevelsen av effektiv kommunikasjon med sine omsorgsleverandører (Lees et al., 2014; Brazil et al., 2012; Mason & Hodgkin., 2019; Janze & Henriksson., 2014). Kommunikasjon er et verktøy til å bygge relasjon mellom helsepersonell og pårørende. Det bidra til bedre forståelse og forberedskap. Prognostisk kommunikasjon ble ledsaget av følelse sviktet av klinikere, da deltakerne uttrykte skuffelse over aktualiteten, nøyaktigheten og leveringen av denne informasjonen. Mange ble bekymret over å fortelle disse opplevelsene, og så ut til å fortsatt bearbeide virkningen av disse samtalene (Mason & Hodgkin., 2019).

Kommunikasjon med leger var svært viktig for omsorgspersonene og de forventet å få veiledning og svar fra dem om sykdom og prognose (Janze & Henriksson., 2014).

4.2.2 Informasjon

Familieomsorgspersoner rapporterte mest behov for ekstra støtte med å få informasjon om pasienten og prosessen (Janze & Henriksson., 2014; Galatsch et al., 2017; Mason & Hodgkin., 2019; Norinder et al., 2021). Det er nødvendig i omsorgs prosessen til pårørende å få nødvendig informasjon. Manglende informasjon. Mason og Hodgkin (2018) påpeker på at når informasjon var unøyaktig, opplevde deltakerne igjen nød og utilstrekkelig beredskap (Mason & Hodgkin., 2019).

Ifølge Galatsch et al var tilfredsheten lav med hensyn til informasjon om pasienten som ble gitt til pårørende. Tilfredshet regnes som den viktigste indikatoren på kvaliteten på palliativ behandling og dens sammenheng med livskvaliteten til familiene (Galatsch et al., 2017). Informasjonen som mottar kan være grunnlaget for å ta viktige personlige avgjørelser (Janze & Henriksson., 2014).

4.2.3 Inklusjon (å bli sett og inkludert, å bli verdsatt)

Pårørende har behov til å bli sett og inkludert. Det er svært viktig til pårørende å føle seg verdsatt (Galatsch et al., 2017; Mason & Hodgkin., 2019; Brazil et al., 2012; Norinder et al., 2021). Pårørende har behov til å bli sett og inkludert. Det er svært viktig til pårørende å føle seg verdsatt. Ifølge Mason og Hodgkin (2019), tomrommet (et nivå av omsorgsprosessen) var preget av en rekke opplevelser som isolerte omsorgspersoner (Mason & Hodgkin., 2019).

Brazil et al studie er en pasientsenterert omsorg studie. I denne studien var respondentene mest positive til at tjenesteleverandører var lydhøre for deres ønsker og vilje (Brazil et al., 2012). I Norinder et al (2021) studien var flere fritekstkommentarer relatert til sosial isolasjon og redusert tid forårsaket av omsorgsansvar (Norinder et al., 2021). I følge Galatsch et al (2017) regnes tilfredshet som den viktigste indikatoren på kvaliteten på palliativ behandling og dens sammenheng med livskvaliteten til familiene (Galatsch et al., 2017).

Å føle seg alene ved å gi fra seg rollen, med lite veiledning om hvordan man skal navigere i overgangen ved dødsfall; møte ensomheten i sorg; og føler seg forlatt av klinikere, både under omsorg og ved dødsfall (Mason & Hodgkin., 2019).

4.3 Organisatorisk forhold

4.3.1 Tverrfaglig samarbeid

Tverrfaglig samarbeid er grunnleggende for å gi trygg omsorg til hjemmeboende pasienter i palliativ fase (Mason & Hodgkin., 2019; Brazil et al., 2012; Krug et al., 2016).

Flertallet av deltakerne uttrykte også bekymring for begrensningene som ligger i at landlige omsorgsmodeller er en konsultasjonstjeneste, snarere enn en direkte klinisk omsorgstjeneste (Mason & Hodgkin., 2019). Å gi nødvendig komplement av profesjonelle tjenester til palliative pasienter og deres familier i samfunnet er en utfordring i dagens helsemiljø (Brazil et al., 2012). allmennpraksisteam involvert i hjemmetjenesten til palliative pasienter vurderer omsorgsbelastning med jevne mellomrom. Dette kan forbedre støtten til omsorgspersoner for pasienter der en endring er identifisert (Krug et al., 2016).

4.3.2 Koordinering (Kontinuitet, fleksibilitet, Tilgjengelighet)

Koordinering av omsorgstjeneste er kjernen for god omsorg ved livets slutt (Lees et al., 2014; Brazil et al., 2012; Mason & Hodgkin., 2019). Et mål på programtilgjengelighet var Når det trengs nye tjenester, er de enkle å få tak i (Brazil et al., 2012).

Variasjon i praksis eller tjenestetilbud ble ansett å ha en innvirkning på pasientbehandlingen:

«Han [pasienten] hadde stor tillit til distrikts sykepleierne som holdt kontakten hele tiden. Han likte ikke forandring.» (Lees et al., 2014).

4.3.3 kompetanse, Kunnskap og Ferdighet

Kompetanse og kunnskap er en viktig faktor i omsorgsprosessen (Lees et al., 2014; Mason & Hodgkin., 2019; Janze & Henriksson., 2014; Norinder et al., 2021). For å forberede pårørende på deres utfordrende situasjoner, er det behov for mer kunnskap om hvordan pårørende bør forberede seg på omsorg hjemme ved sin kjæres slutt av livet (Janze & Henriksson., 2014). Kompetent helsepersonell hjelper pårørende med å skape trygghet følelser både hos pasienter og pårørende (Norinder et al., 2021).

Deltakerne rapporterte at deres mangel på omsorgskunnskap og -ferdigheter var bekymringsfull og ofte knyttet til dårlige resultater for både omsorgsperson og pasient (Mason & Hodgkin., 2019).

Tabell 4) Artikkelmatrikse

Referanse	Studiens Hensikt/mål	Metode	Resultat/ Konklusjon	Relevans
Masom N; Hodgkin S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. Wiley Health and Social care in the community, 2019; 27: 926- 935	Målet med denne studien var å utforske hvordan etterlatte palliative omsorgspersoner i landlige familier beskrev sin beredskap for omsorg.	Studien hadde en semistrukturerte Intervjuer og fortolkende fenomenologisk analyse.	Erfaringene til omsorgspersoner illustrerte manglende beredskap for rollen og var preget av fire hovedtemaer: Inn i det ukjente, Inn i kampen, Inn i tomrommet og Inn i det gode.	Implikasjoner fra denne studien for politikk og praksis dreier seg om hyppig, målrettet og ekte engasjement fra omsorgspersoner. Tjenester og klinikere oppfordres til å forbedre kommunikasjonspraksis, fremme meningsfull inkludering, ta tak i tilgangsproblemer og forbedre støtten ved oppgivelse av rolle.
Galatsch M; Jian L; Zu S.W.F; Schnepf W. (2017). Family caregiver satisfaction with home-based palliative care service in north Rhine-Westphalia, Germany. Cent Eur J Nurs Midw 2017; 8(4): 723-730	Målet med denne studien var å gi en oversikt over pårørendes tilfredshet i den palliative hjemmehjelps situasjonen i Nord Rhein-Westfalen, Tyskland.	Et anonymt spørreskjema, med syv validerte skalaer, og bestående av 71 elementer ble brukt. Deskriptiv statistikk og analyse av kovarians (ANCOVA) ble utført.	Vi fant høy tilfredshet i utvalget vårt. Det var stor tilfredshet med hvordan tjenestene respekterte familiens verdighet, og hvordan de ga trøst til pasientene. Tilfredsheten var lavere med hensyn til informasjon om pasienter.	Høy eller lav tilfredshet med palliativ behandling sier oss lite om kvaliteten på tjenestene. Den høye tilfredsheten med den studien kan tolkes som et tegn på at palliativ behandling var viktig for familier på tidspunktet for tilgjengelighet.

<p>Norinder M; Årestedt K; Lind S; Axelsson L; Grande G; Ewing G; Holm M; Ohlen J; Benkel I; Alvariza A. (2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life- a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. BMC Palliative Care 2021; 20:132</p>	<p>Denne studien tar sikte på å utforske sammenhengene mellom pårørendes støttebehov og livskvalitet ved omsorg for en ektefelle som mottar spesialisert palliativ hjemmehjelp.</p>	<p>Et beskrivende tverrsnittstudie ble brukt. 114 familieomsorgspersoner fullførte CSNAT. 43 av dem svarte på en åpen-avsluttet spørsmål om tanker om deres situasjon. Deskriptiv statistikk, multiple lineære regresjonsanalyser og kvalitativ innholdsanalyse ble brukt.</p>	<p>Pårørende rapporterte mest om behov for mer støtte for å vite hva de kan forvente i fremtiden, noe de også beskrev som bekymringer og bekymringer for hva sykdommen ville bety for dem og pasienten videre. Lavere QoL ble rapportert i forhold til pas tilstand, og pårørendes egne fysiske og følelsesmessige helse.</p>	<p>Med en dypere forståelse av kompleksiteten ved å støtte pårørende i palliativ behandling, kan helsepersonell bidra til å øke pårørendes livskvalitet ved å avsløre deres problemer og bekymringer. Det er derfor behov for skreddersydd støtte.</p>
<p>Krug K; Miksch A; Klimm F.P; Engester P; Szecsenyi J. (2016). Palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. BMC Palliative Care 2016; 15:4</p>	<p>Målet med denne studien var å identifisere sammenheng mellom endring av pasientkvalitet og endret byrde av familieomsorgspersoner som trenger hensyn i pasientbehandling.</p>	<p>Longitudinelle data ble analysert for alle pasienter med minst 3 tilgjengelige vurderinger. En trinnvis regresjonsanalyse ble påvirkninger av endring i pasientens QoL på skiftende omsorgsbyrde undersøkt.</p>	<p>Omsorgsbyrden var moderat og endret seg i gjennomsnitt ikke over tid. I en trinnvis regresjonsmodell viste forskjellen i emosjonell funksjon og forskjellen i dyspne en påvirkning på utviklingen av omsorgsbyrden.</p>	<p>Resultatene våre bekrefter behovet for regelmessig vurdering av pasientens behov under hensyntegn til omsorgsbyrden. På denne måten kan allmennpraksisteam gripe inn tidlig og kan mer sannsynlig møte pasientens behov i behandlingsprosessen ved livets slutt.</p>

<p>Brazil K; Bainbridge D; Ploeg J; Krueger P; Taniquchi A; Marsall D. (2012). Family caregiver views on patient-centered care at the end of life. <i>Scand J Caring Sci</i>; 2012; 26; 513-518</p>	<p>Hensikten er å evaluere pasientsentringen av palliativ omsorg i lokalsamfunnet fra perspektivet til familiemedlemmer som var ansvarlige for omsorgen for et dødsykt familiemedlem.</p>	<p>Client-Centered Care Questionnaire d (CCCQ) ble brukt for å evaluere I hvilken grad omsorgen var pasientsentret. Tilgjengelighetsinstrumentet ble brukt til å vurdere respondentens oppfatning av tilgang til omsorg. Beskrivende og konklusjonsstatistikk ble brukt til dataanalyse.</p>	<p>Respondentene var positive til den pasientsenterte behandlingen de fikk. De hadde en tendens til å gi mer negativ vurdering angående praktisk ordning og organisering av omsorg og om at tjenesteleverandører var raske til å si noe var mulig når det ikke var tilfelle.</p>	<p>Pasientsenteret omsorg representerer en tjeneste egenskaper som bør anerkjennes som et viktig resultat for å vurdere kvaliteten på tjenesteleveransen. Det å evaluere denne egenskapene vises i studien.</p>
<p>Janze A; Henriksson A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>; 2014; Vol 20, No 10; 494-501</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske pårørende erfaringer fra partnernes historier om forberedelse til omsorg</p>	<p>Studien hadde et beskrivende og fortolkende design hva kvalitative intervjuer og kvalitativ innholdsanalyse</p>	<p>Forberedelse til omsorg ble beskrevet i de to undertemaene : å leve i usikkerhet, sette søkelys på nåtiden og forberede seg på fremtiden; og forberede seg på omsorg mens du går over til nye roller. Et overordnet tema «forberedelse til omsorg i</p>	<p>Forberedelse til omsorg ment å villig eller uvillig forberede seg på døden og døden til partneren deres, og bevissthet om dette var alltid til stede på en eller annen måte, og påvirket hele opplevelsen.</p>

			bevissthet om døden» ble sett på som en rød tråd gjennom resultatene. Forberedelse innebar å håndtere endringer i livet, leve i usikkerhet og gå over til nye roller.	
Lees C; Myland C; West A; Germaine A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. International Journal of Palliative Nursing 2014, vol 20, No 2, 63-67	Denne artikkel-en rapporterer om en del av en studie som rettet mot å teste validiteten, reliabiliteten og Sensitiviteten til Care of the Dying evalueringen (KODE)	Studien tok i bruk en tilnærming med blandede metoder, inkludert bruk av den selv utfylte KODE spørreskjema, som gjorde det mulig for respondenterne å gi narrative data til støtte for deres lukkede svar.	Fire hovedtemaer og tilhørende undertemaer dukket opp fra de narrative dataene. Hvert tema inkludert både positive og negative erfaringer blant deltakere. 1) koordinering og kontinuitet 2) kompetanse 3) Medfølelse 4) kommunikasjon	Det var ingen demografiske data om ikke-respondenter, noe som begrenser hvor representativ og generaliserbar nøkkelen Resultatfunn gjelder gruppen som helhet. Deltakerne var hovedsakelig kvinner, av hvite etnisk opphav, og knyttet til den kristne tro.

5.0 Diskusjon

I diskusjonskapittelet vil jeg diskutere resultat opp mot relevant teorier og faglitteratur hvor studiens resultater vises i sammenheng med relevant teori og svarer på problemstillingen.

Å være pårørende til hjemmeboende pasienter i palliativ fase er utfordrende. Pårørende får i økende grad oppgaven med å medvirke sammen med pasient og helsepersonell. Pårørende har samtidig egne behov og opplever belastning. Helhetlig omsorg for pasienten innebærer også involvering og inkludering av pårørende selv om pasienten er første målgruppen (Meld. St. 29, 2012-2013, Helsedirektoratet., 2018, Kreftforeningen., 2019).

Det kommer frem i flere artikler at pårørende har behov til å bli ivaretatt på situasjonen med hjemmeboende pasient i palliativ fase (Janze og Henriksson., 2014; Galatsch et al., 2017; Mason & Hodgkin., 2019; Krug et al., 2016; Brazil et al., 2012; Lee et al., 2014; Nordiner et al., 2021).

5.1 Forberedelse

Det å overta nytt ansvar og endre rolle fra familiemedlem til omsorgsgiver trenger forberedelse. Forberedelse kan være fysisk og emosjonell (Janze & Henriksson., 2014; Mason & Hodgkin., 2019; Lee et al., 2014; Krug et al., 2016; Galatsch et al., 2017; Nordiner et al., 2021). Beredskap for omsorg kan påvirke omsorgsopplevelsen samt evnen til å håndtere omsorgsrollen og redusere opplevd omsorgsbelastning (Janze & Henriksson., 2014).

Flere faktorer påvirker beredskap (Naomi og Hodgkin., 2019; Janze & Henriksson., 2014). Hvorvidt omsorgspersoner følte seg forberedt på å innlede en omsorgsrolle var i stor grad formet av hvordan de så på rollen som omsorgsperson. Mange antok at omsorg var en naturlig konsekvens av deres eksisterende forhold og at det bare var «det du gjør» (Mason og Hodgkin., 2019). Ifølge Janze og Henriksson (2014) kan beredskap for omsorg påvirke omsorgsopplevelsen samt evnen til å håndtere omsorgsrollen og redusere opplevd omsorgsbelastning (Janze og Henriksson., 2014). I motstand tolket noen deltakere imidlertid omsorgsrollen som å kreve spesialistferdigheter. Lavere selvevaluering av kompetanse kan ha informert en omsorgspersons følelse av beredskap, beslutning om viktige saker som plassering av omsorg og sted for død, og omsorgstilfredshet og utfall:

«jeg føler ikke at hvis jeg var i den posisjonen igjen med noen andre, ville jeg ikke følt meg mer forberedt. ja, likte ikke den omsorgsrollen i det hele tatt. Det ble bare presset på meg og jeg gjorde det» (Mason og Hodgkin., 2019).

Ifølge Mason & Hodgkin (2019) opplevde deltakerne nød og utilstrekkelig beredskap når informasjon var unøyaktig. Noen deltakere viser sammenhengen mellom respekt, informasjon og beredskap. Deltakerne erkjente at ærlighet viste at de ble verdsatt og at denne ærligheten muliggjorde beredskap (Mason og Hodgkin., 2019). Det ble lettere å forberede seg på fremtiden da den syke partneren var med på å legge planer (Janze & Henriksson., 2014). Når kommunikasjonen ikke var eksplisitt, opplevde deltakerne

usikkerhet og mangelfull beredskap da muligheter for viktige samtaler ble savnet (Mason & Hodgkin., 2019).

5.1.1 Overgang (rolle konflikt og identitet)

Hjemmeboende pasienter i palliativ plan medfører oftest en endring i rolle mellom pårørende og pasienten. Pårørende opplevde fysiske og psykiske belastninger knyttet til det å være omsorgsperson og ha ny rolle (Janze & Henriksson., 2014; Mason og Hodgkin., 2019; Krug et al., 2016). Helsedirektoratet (2018) støtter dette og beskriver søvnproblemer, redusert energi, bekymring, stress, angst og depresjon som vanlige helseutfordringer knyttet til det å være omsorgsperson (Helsedirektoratet., 2018).

Å akseptere ny rolle og identitet og endring rolle fra familiemedlem til omsorgsperson er stor utfordring til pårørende. Å bli omsorgsperson kan beskrives som en overgang; det vil si som en overgang fra en livsfase, tilstand eller status til en annen. Overganger har blitt beskrevet i sykepleielitteraturen som komplekse prosesser inkludert endringer i identiteter, roller, relasjoner, evner og atferdsmønstre (Janze & Henriksson., 2014).

Omsorgsrollen ble konseptualisert som moralsk ladet, og for noen bidro dette til indre konflikter. Språklige ordvalg inkluderte "martyr" og "coper" - ord viser følelsen av selvoppofrelse. Mange opplevde spenninger mellom identiteten til omsorgsperson og ektefelle:

«du blir sykepleieren ... og du [mister] din emosjonelle forbindelse til dem – alt handler om å gjøre. [...] Dusjen, rengjøringen, hva som helst, holde huset i gang. Mens hvis du hadde et hospits, [...] kunne jeg bare vært ... der. Og noen andre kunne ha gjort det harde arbeidet» (Mason og Hodgkin., 2019).

Beredskap har en praktisk så vel som en emosjonell dimensjon, ved ikke bare å vite hva man skal gjøre, men også føle seg klar til å håndtere kravene til omsorgsrollen (Janze & Henriksson., 2014).

Studier har vist at beredskap for omsorg kan påvirke omsorgsopplevelsen samt evnen til å håndtere omsorgsrollen og redusere opplevd omsorgs belastning (Janze & Henriksson., 2014). Mason og Hodgkin (2019) trekker frem viktigheten av klinikers anerkjennelse til at de opplever større selvtillit og bærekraftig rolle (Mason og Hodgkin., 2019).

Det er vanskelig til pårørende å akseptere ny situasjon og rolle i sammenheng med hjemmeboende pasienter i palliativ fase. Det er svært vanskelig fysisk og psykisk. Familieomsorgspersoner opplever ofte utilstrekkelig beredskap for omsorgsrollen, noe som kan innebære å overta nye ansvar, oppgaver og roller i familien (Janze & Henriksson., 2014).

Det å overta nytt ansvar og endre rolle fra familiemedlem til omsorgsgiver trenger forberedelse. Forberedelse kan være fysisk og emosjonell. Beredskap for omsorg kan påvirke omsorgsopplevelsen samt evnen til å håndtere omsorgsrollen og redusere opplevd omsorgs belastninger (Janze & Henriksson., 2014). Pårørende forberedelse fører til håndtering av ny rolle og redusere samtidig belastninger som pårørende opplever.

Beredskap beskrevet som den opplevde beredskapen for flere domener av omsorgsrollen som:

- Yte fysisk omsorg
- Gi følelsesmessig støtte
- Håndtere stresset i rollen (Janze & Henriksson., 2014).

5.1.2 Fysisk og Følelsesmessige belastning

I Galatsch et al (2017) studie viser høy tilfredshet i sammenheng med følelsesmessige støtte. Å ha noen til å «holde et øye med ting» og støtte pårørende i deres ansvar for pasienter, virker akseptable forklaringer på den høye tilfredsheten i den komplekse palliative hjemmesykepleie situasjonen. støtte fra spesielle palliative tjenester, eller konsultasjoner med tjenestene, var positivt korrelert med høy tilfredshet, og oppfyller dermed familiens emosjonelle og åndelige behov (Galatsch et al., 2017).

I et utvalg palliative, hadde de to faktorene redusert emosjonell funksjon og økende dyspné størst innvirkning på økende belastning på familieomsorgspersoner. For eksempel, hvis pasienter føler seg stadig mer anspente og deprimerede mot slutten av livet, ble det vist en målbar sammenheng med belastning til familieomsorgspersoner. (Krug et al., 2016). Pasient fysisk funksjon påvirker omsorgsbelastning. Med redusert pasient fysisk funksjon øker omsorgspersonens belastning. Pasient redusert fysisk funksjon skaper fysisk og psykisk belastning til pårørende. Det å forberede pårørende er viktig i denne situasjonen slik at pårørende klarer å håndtere situasjonen (Krug et al., 2016; Janze & Henriksson., 2014; Galatsch et al., 2017; Norinder et al., 2021). Pårørende kommenterte at de trengte mer støtte med å ta vare på sin egen helse da de ofte prioriterte pasienten fremfor seg selv. De måtte støtte pasienten både følelsesmessig og fysisk, noe som resulterte i å neglisjere sin egen helse. Situasjonen deres, med begrenset søvn og økt omsorgsansvar hjemme, gjorde at de følte seg ekstremt slitne, noe som påvirket deres livskvalitet når det gjelder både fysisk og følelsesmessig helse. (Norinder et al., 2021). Helsedirektoratet (2018) beskriver søvnproblemer, redusert energi, bekymring, stress, angst og depresjon som vanlige helseutfordringer knyttet til det å være omsorgsperson (Helsedirektoratet., 2018). Kirkevold belyser at det er utfordrende og preget av ensomhet til å være pårørende til hjemmeboende pasient i palliativ fase og ha mye ansvar. Det er mye Fysisk og psykisk og emosjonell belastning (Kirkevold., 2014). Stensheim (2016) støtter dette med å si at Sorg er en emosjonell respons på tap, og kan komme til uttrykk med ulike fysiske, psykiske reaksjoner. Tristhet, savn og lengsel er følelser som ofte kommer til uttrykk ved sorg (Stensheim., 2016).

Mange kommentarer handlet om følelser og bekymringer knyttet til deres nåværende liv og til fremtiden. Kommentarene avslørte at de trengte mer støtte for å håndtere bekymringer for den ukjente fremtiden og hvordan ting ville vært hvis situasjonen ikke ble bedre (Norinder et al., 2021). Familieomsorgspersoner i denne studien rapporterte mest behov for ekstra støtte med å ha tid for deg selv i løpet av dagen (Norinder et al., 2021). Dette viser at familieomsorgspersoner trenger støtte fra helsepersonell til å prioritere omsorg for egen helse og velvære (Krug et al., 2016; Janze & Henriksson., 2014; Galatsch et al., 2017; Norinder et al., 2021). familieomsorgspersoner trenger støtte i henhold til de tre nøkkelbegrepene; «Å vite» (informasjonsbehov), «Being»

(eksistensielle og emosjonelle behov) og «Doing» (praktiske behov) (Norinder et al., 2021). Travelbee (2007) støtter dette da den viser at sykepleier må være bevisst på sin oppfatning av andre og interesse i den andres følelse. Dette kan bidra til empati (Travelbee., 2007). Ifølge Krug et al (2016) utvikler Pasientens og omsorgspersonens angst og depresjon utvikler i samsvar (Krug et al., 2016). Krug et al (2016) bekrefter at belastning også påvirker omsorgspersoners depresjon og omsorgspersons belastning økte dermed med svekket emosjonell funksjon og økende dyspné hos pasientene (Krug et al, 2016). Omsorgspersonene beskrev at det var mulig å forberede seg på de praktiske tingene som skulle komme, men ikke de emosjonelle (Janze & Henriksson., 2014).

5.2 Støtte

Pårørende behov til støtte er grunnleggende til maksimal ytelse av omsorgspersoner. Å støtte pasient og pårørende fører til økt livs kvalitet (Galatsch et al., 2017; Brazil et al., 2012; Mason & Hodgkin., 2019; Norinder et al., 2021). Helsedirektoratet (2018) støtter dette og beskriver at spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten har plikt til å sørge for nødvendig støttetilbud, veiledning og opplæring til pårørende (Helsedirektoratet., 2018).

Mason og Hodgkin (2018) illustrerte noen eksempler mangelen på hensiktsmessig støtte og dens sammenheng med økt omsorgs belastning. Når omsorgspersoner ble gitt meningsfulle muligheter til å møte andre omsorgspersoner, følte de seg støttet og forstått (Mason & Hodgkin., 2018), mens Lees et al (2014) studien indikerer at tilstrekkelig støtte ikke var tydelig (Lees et al, 2014). Ifølge Galatsch et al (2017) er tilfredshet med palliative tjenester avhengig av flere elementer, for eksempel: kommunikasjon, emosjonell støtte og konsultasjon over beslutning. Det viser høy tilfredshet i sammenheng med pårørendes støtte (Galatsch et al., 2017). Travelbee (2007) understreker at ved empati følelse kan sykepleie gå inn og delta i, samt forstå den andres vanskelige tilstand. Det viser at sykepleier tar ansvar å knytte seg til andre med hensyn til andres begrensninger (Travelbee., 2007).

Omsorgs belastning har vist seg å påvirke familieomsorgens QoL negativt. Tilstrekkelig støtte kan bidra til å lette belastning og dermed forbedre QoL. Høyere nivå av mer støtte var betydelig assosiert med dårligere QoL (Brazil et al., 2012; Norinder et al., 2021).

Videre viser resultater fra studie til Krug et al (2016) at støtte familieomsorgspersoner på riktig måte sikrer god kvalitet på omsorg ved livets slutt (Krug et al., 2016).

5.2.1 Kommunikasjon

De fleste respondentene rapporterte om opplevelsen av effektiv kommunikasjon med sine omsorgsleverandører (Lees et al., 2014; Brazil et al., 2012; Mason & Hodgkin., 2019; Janze & Henriksson., 2014). De forberedte seg også gjennom sine samtaler med helsepersonell. Kommunikasjon med leger var svært viktig for omsorgspersonene og de forventet å få veiledning og svar fra dem om sykdom og prognose (Janze & Henriksson., 2014). Helsedirektoratet støtter dette og beskriver Kontinuerlig kommunikasjon er et

verktøy til å gi informasjon og bygge god relasjon med pårørende (Helsedirektoratet., 2018). Eide & Eide belyser at Profesjonell kommunikasjon er å skape trygghet, tillit og anerkjennelse, forståelse for motpartens følelser og å formidle informasjon på måter som bidrar til å løse problemer (Eide og Eide., 2016).

Kommunikasjon er et verktøy til å bygge relasjon mellom helsepersonell og pårørende. Det bidra til bedre forståelse og forberedskap. Prognostisk kommunikasjon ble ledsaget av følelse sviktet av klinikere, da deltakerne uttrykte skuffelse over aktualiteten, nøyaktigheten og leveringen av denne informasjonen. (Mason & Hodgkin., 2019). Det å gi nødvendig informasjon gjør pårørende forberedt. Når kommunikasjonen ikke var eksplisitt, opplevde deltakerne usikkerhet og mangelfull beredskap da muligheter for viktige samtaler ble savnet. Alle disse bekymringene påvirket tydelig deres livskvalitet. (Mason & Hodgkin., 2019). Kirkevold et al, (2020) viser at ved å oppnå likeverdighet mellom partene i kommunikasjon opplever pasienter og pårørende at deres perspektiver, synspunkter og behov blir respektert og tatt hensyn til. Slik blir det enklere for alle parter å gi og motta informasjon, og gi støtte og hjelp når det trengs (Kirkevold et al., 2020).

Effektiv kommunikasjon mellom helsepersonell, pasienter og omsorgspersoner er en avgjørende del av omsorg (Lees et al., 2014; Mason & Hodgkin., 2019). Uten hensynsfull kommunikasjon med pasienten og deres familie kan det ikke alltid være klart hvilken støtte som kreves for å hjelpe. Å kommunisere med omsorgspersonene om hva de kan forvente var sentralt for sensitiv og empatisk omsorg (Lees et al., 2014). Travelbee (2007) gir uttrykk for at alle fasene i kommunikasjon resulterer i det overordnede målet for all sykepleie, altså gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee., 2007).

5.2.2 Informasjon

Familieomsorgspersoner rapporterte mest behov for ekstra støtte med å få informasjon om pasienten og prosessen (Janze & Henriksson., 2014; Galatsch et al., 2017; Mason & Hodgkin., 2019; Norinder et al., 2021). Det er nødvendig i omsorgs prosessen til pårørende å få nødvendig informasjon. Mason og Hodgkin (2018) påpeker på at når informasjon var unøyaktig, opplevde deltakerne igjen nød og utilstrekkelig beredskap (Mason & Hodgkin., 2019). Det støttes av Helsedirektoratet (2018) som beskriver kommunikasjon som et verktøy til å gi informasjon (Helsedirektoratet., 2018).

Ifølge Galatsch et al var tilfredsheten lav med hensyn til informasjon om pasienten som ble gitt til pårørende. Tilfredshet regnes som den viktigste indikatoren på kvaliteten på palliativ behandling og dens sammenheng med livskvaliteten til familiene (Galatsch et al., 2017). I Galatsch et al (2017) studie viser lav tilfredshet i sammenheng med formidling av informasjon (Galatsch et al., 2017). Informasjonen som mottar, kan være grunnlaget for å ta viktige personlige avgjørelser (Janze & Henriksson., 2014). Dette støttes av Bøckmann og Kjellevold (2015) som påpeker at pårørende bør slippe å etterspørre informasjonen de har rett på og behov for (Bøckmann og Kjellevold., 2015).

En deltaker reflekterte over sammenhengen mellom respekt til å gi informasjon og beredskap:

Sykepleierne på sykehuset var bare fantastiske. Og så hver gang, hvis noe skjedde mens jeg ikke var der, forberedte de meg på når jeg dro. Og det gjorde det lettere å håndtere

det. [...] Det følte for meg som det var en respekt der, at jeg trengte den informasjonen (Mason & Hodgkin., 2019).

5.2.3 Inklusjon (å bli sett og inkludert, å bli verdsatt)

Pårørende har behov til å bli sett og inkludert. Det er svært viktig til pårørende å føle seg verdsatt (Galatsch et al., 2017; Mason & Hodgkin., 2019; Brazil et al., 2012; Norinder et al., 2021). Å bli sett og inkludert gir mening til pårørende og deretter fører til bedre samarbeid. Travelbees (2007) sykepleieteori i fase to, fremvekst av identiteter, beskriver viktighet av å skape et gjensidig forhold, ved å verdsette hverandre som unike individer (Travelbee., 2007).

En omsorgsperson vurderer palliativ omsorg som isolerende (Mason & Hodgkin, 2018). Denne forskning fant at omsorgspersoner opplever mindre isolasjon når deres bidrag blir anerkjent av formelle omsorgspersoner (Mason & Hodgkin, 2019). I Brazil et al (2012) studie var respondentene mest positive til at tjenesteleverandører var lydhøre for deres ønsker og vilje (Brazil et al., 2012).

Å føle seg alene ved å gi fra seg rollen, med lite veiledning om hvordan man skal navigere i overgangen ved dødsfall; møte ensomheten i sorg; og føler seg forlatt av klinikere, både under omsorg og ved dødsfall. Naturen til levering av landlige tjenester i form av en konsulentteneste avhengig av telefonstøtte forverret denne isolasjonen (Mason & Hodgkin., 2019). Stensheim viser at tristhet, savn og lengsel er følelser som ofte kommer til uttrykk ved sorg (Stensheim., 2016). I Norinder et al (2021) studien var flere fritekstkommentarer relatert til sosial isolasjon og redusert tid forårsaket av omsorgsansvar (Norinder et al., 2021). I følge Galatsch et al (2017) regnes tilfredshet som den viktigste indikatoren på kvaliteten på palliativ behandling og dens sammenheng med livskvaliteten til familiene (Galatsch et al., 2017).

5.3 Organisatorisk forhold

5.3.1 Tverrfagligsamarbeid

Tverrfagligsamarbeid er grunnleggende for å gi trygg omsorg til hjemmeboende pasienter i palliativ fase (Mason & Hodgkin., 2019; Brazil et al., 2012; Krug et al., 2016).

Å gi nødvendig komplement av profesjonelle tjenester til palliative pasienter og deres familier i samfunnet er en utfordring i dagens helsemiljø (Brazil et al., 2012). allmennpraksisteam involvert i hjemmetjenesten til palliative pasienter vurderer omsorgsbelastning med jevne mellomrom. Dette kan forbedre støtten til omsorgspersoner for pasienter der en endring er identifisert (Krug et al., 2016).

Dette støttes av Helsedirektoratet (2018) som sier aktuelle temaer i dialog med pårørende:

- Passende utstyr og tilrettelegging i hjemmet
- Fastlege, lindrende enhet på sykehus, palliativt team og hjemmetjeneste
- hjelpeinstanser som hjemmetjenesten, praktiske hjelpetilbud, fastlege, lindrende Helsedirektoratet., 2018)

Alle disse temaer i dialog med pårørende trenger tverrfaglig samarbeid til å gjennomføres.

5.3.2 Koordinering, Kontinuitet, fleksibilitet, Tilgjengelighet

Koordinering av omsorgstjeneste er kjernen for god omsorg ved livets slutt (Lees et al., 2014; Brazil et al., 2012; Mason & Hodgkin., 2019). Respondentene hadde en tendens til å gi mer negative vurderinger angående praktisk ordning og organisering av omsorgen (Brazil et al., 2012). Deltakerne erkjente at eventuelle inkonsekvenser i omsorgstilbudet resulterte i en negativ opplevelse for dem selv som omsorgspersoner så vel som for pasienten:

"Distrikts sykepleiere på dagtid var veldig hjelpsomme, men jeg følte at de som kom om natten var mindre hjelpsomme." (Lees et al., 2014). Koordinering omfatter også pasient symptom kontroll og levering av utstyr som var ikke enkelt. Det var tider da hull var tydelige, for eksempel i levering av utstyr til hjemmet (Lees et al., 2014). Behov til utstyr og tilrettelegging hjemme bekreftes også av Helsedirektoratet (Helsedirektoratet.,2018)

Variasjon i praksis eller tjenestetilbud ble ansett å ha en innvirkning på pasientbehandlingen:

«Han [pasienten] hadde stor tillit til distrikts sykepleierne som holdt kontakten hele tiden. Han likte ikke forandring.» (Lees et al., 2014).

Et mål på programtilgjengelighet var Når det trengs nye tjenester, er de enkle å få tak i (Brazil et al., 2012). Deltakerne beskrev å oppleve hull i tjenester på følgende måter: mangel på rettidig ansikt-til-ansikt tilgang til spesialiserte palliative behandlere og allierte helseutøvere, og mangel på bevissthet om og forsinket introduksjon til palliativ tjeneste. Andre bekymringer rundt tjenestelevering satte søkelys på mangelen på fleksibilitet til å svare på individuelle behov og på mangelen på integrering av omsorg med andre involverte tjenester. Kampen om avstand ble opplevd i forhold til begrenset tilgang til pusterom og overdreven reising, som begge bidro til pleiertretthet og nød. Noen omsorgspersoner beskrev at de hadde et desperat behov for pusterom, men det var ofte ikke tilgjengelig eller tilgjengelig. Dette forverret følelsen av å måtte soldat i kamp (Mason & Hodgkin., 2019).

5.3.3 Kunnskap, Ferdighet og kompetanse

Kompetanse og kunnskap er en viktig faktor i omsorgsprosessen (Lees et al, 2014; Mason & Hodgkin., 2019; Janze & Henriksson., 2014; Norinder et al., 2021). For å forberede pårørende på deres utfordrende situasjoner, er det behov for mer kunnskap om hvordan pårørende bør forberede seg på omsorg hjemme ved sin kjæres slutt av livet

(Janze & Henriksson., 2014). Kompetent helsepersonell hjelper pårørende med å undervise dem og lære dem ferdigheter som er nødvendig til å gi god omsorg til pasienten. Det skaper trygghet følelser både hos pasienter og pårørende (Mason & Hodgkin., 2019). I følge Norinder et al (2021) er mer kunnskap nødvendig for å bedre forstå hva som kan være nyttig i omsorgsfasen (Norinder et al., 2021). Det er i tråd med beskrivelse fra Kreftforeningen som viser at pårørende er en del av planleggingsprosessen. Derfor er det essensiell at de får kompetent bistand når det trengs (kreftforeningen, 2019). Kompetanse ble fremhevet av flere av deltakerne (Lees et al, 2014).

Den ukjente fasen var assosiert med mangel på kunnskap og ferdigheter, frykt, prognostisk kommunikasjon, ekskludering, følelsesmessig nød og sorg (Mason & Hodgkin., 2019). Deltakerne rapporterte at deres mangel på omsorgskunnskap og -ferdigheter var bekymringsfull og ofte knyttet til dårlige resultater for både omsorgsperson og pasient (Mason & Hodgkin., 2019). Mangelen på kunnskapen ser ut til å påvirke pårørendes livskvalitet (Norinder et al, 2021).

6.0 Konklusjon

Det viser at ivaretagelse av pårørende til hjemmeboende pasienter i palliativ fase krever forberedelse, støtte og er avhengig av organisatorisk forhold.

Resultatene fremhever at Det å overta nytt ansvar og endre rolle fra familiemedlem til omsorgsgiver trenger forberedelse. Beredskap for omsorg kan påvirke omsorgsopplevelsen samt evnen til å håndtere omsorgsrollen og redusere opplevd omsorgsbelastning. Resultater viser at pårørende har vanskelighet med å akseptere ny rolle og identitet og har mye fysisk og følelsesmessige belastninger grunnet tretthet, slitne, mangle tid og innvirkning på pårørendes sosiale liv.

Det kommer videre frem at kommunikasjon, informasjon og inklusjon har stor betydning for omsorgspersoner. De er avgjørende faktor til pårørende omsorgsperson ved palliativ fase. Kommunikasjon er et verktøy til å bygge relasjon mellom helsepersonell og pårørende og gi tilstrekkelig informasjon. Det bidra til bedre forståelse, forberedskap og støtte. Tilstrekkelig informasjon er avgjørende til god omsorg. Informasjonen som mottar, kan være grunnlaget for å ta viktige personlige avgjørelser. Det er svært viktig til pårørende å føle seg verdsatt. Å bli sett og inkludert gir mening til pårørende og deretter fører til bedre samarbeid.

Det beskriver også at organisatorisk forhold spiller stor rolle til å fullføre både pasient og pårørende behov. Tverrfagligsamarbeid kan forbedre støtten til omsorgspersoner for pasienter der en endring er identifisert. Koordinering, kontinuitet er en viktig faktor til å svare på pasient og pårørende behov. Kompetent helsepersonell skaper trygghet følelser både hos pasienter og pårørende.

7.0 Referanser

- Aveyard, H. (2019) Doing a literature review in health and social care. 3. utg. Berkshire: Open University Press
- Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A., & Marshall, D. (2012). Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scand J Caring Sci*, 26(3), 513-518. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00956.x>
- Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2015). Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Pårørende i helse og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget
- Eide, H. & Eide, T. (2016). Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk. 2.utg. Oslo: Gyldendal norsk Forlag
- Galatsch, M., Li, J., Sayn-Wittgenstein, F. z., & Schnepf, W. (2017). Family caregiver satisfaction with home-based palliative care services in north Rhine-Westphalia, Germany. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 8(4), 723-730. <https://doi.org/10.15452/CEJNM.2017.08.0025>
- Helsedirektoratet.no. Hentet 10.04.23. Om veilederen. (01. 2017). <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte#helse-og-omsorgstjenester-skal-sorge-for-opplaering-veiledning-og-stottetilbud-til-parorende>
- Helsedirektorat. (2018, 01 18). Helsedirektorat.no. Hentet 08.05.23 hentet fra plikt til pårørendeinvolvering og støtte. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-ved-livets-slutt#involver-parorende-nar-pasienten-onsker-a-do-hjemme>
- Helsedirektorat. (2018, 11 18). Helsedirektorat.no. Hentet 08.05.23 fra lindrende behandling i livets slutfase: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *Int J Palliat Nurs*, 20(10), 494-501. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494>
- Kaasa, S. (2016). Palliasjon. 3.utg. Oslo: Gyldendal akademisk
- Kirkevold, M. (2014). Sykepleieteorier – analyse og evaluering. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Hysten, A. (2020). Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten. 3. utg. Gyldendal Norsk Forlag.
- Kreftforeningen. (u.d.). Kreftforeningen.no. Hentet 03 22, 2020 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/lindrende-behandling/>.
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*, 15(1), 4-4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>

- Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *Int J Palliat Nurs*, 20(2), 63-63. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.2.63>
- Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health Soc Care Community*, 27(4), 926-935. <https://doi.org/10.1111/hsc.12710>
- Meld. St. 29, 2012-2013.
<https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2661236/no.ntnu%3Ainspera%3A58107398%3A58132890.pdf?sequence=1>
- Norinder, M., Årestedt, K., Lind, S., Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., Holm, M., Öhlén, J., Benkel, I., & Alvariza, A. (2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC palliative care*, 20(1), 1-132. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00829-9>
- Stensheim, H., Hjermsstad, MJ., Loge, JH. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I: Kaasa, S Og Loge, JH (red). Palliasjon. (s.274-285). Gyldendal akademisk
- Thidemann, I.-J. (2015) Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Travelbee, J. (2007) Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo: Gyldendal Akademisk.

