



Høgskulen på Vestlandet

SYKH390 Bacheloroppgave

SYKH390-O-2024-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	26-04-2024 09:00 CEST	Termin:	2024 VÅR
Sluttdato:	10-05-2024 14:00 CEST	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 SYKH390 1 O 2024 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	124
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7902
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	27
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVEN

Et lysglimt i mørket: Sykepleieres ivaretagelse av omsorgsgivende pårørende ved hjemmedød

illuminating the darkness: Nurses' care for family caregivers in the face of home death

Kandidatnummer 124

Bachelor i Sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Høgskulen på Vestlandet

10. Mai 2024

Antall ord: 7 902

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Tittel: Et lysglimt i mørket: Sykepleieres ivaretagelse av omsorgsgivende pårørende ved hjemmedød

Bakgrunn: Hjemmedød er en økende trend i Norge. Når en pasient velger å dø hjemme, settes pårørende i en krevende omsorgsrolle hvor de må tilegne seg nye ferdigheter. Dessverre er det vanlig at pårørendes behov ikke blir prioritert på lik linje med pasienter, noe som fører til omsorgsbyrde og en mulig negativ opplevelse av hjemmedød.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere ivareta omsorgsgivende pårørende ved hjemmedød?

Hensikt med studien: Hensikten med studien er å få mer kunnskap om, og skaffe et bedre overblikk over hvilke behov omsorgsgivende pårørende har, og hvordan sykepleiere best kan ivareta disse behovene.

Metode: Bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Det ble gjort søk i Ovid Medline og PubMed for å finne forskning. I studien presenteres fire hovedforskningsartikler, samt tre tidligere forskningsartikler. Drøftingen er basert på funn fra forskning, pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, lovverk, nasjonale retningslinjer og sykepleieteori.

Resultat: Funn fra forskning viser til store belastninger hos omsorgsgivende pårørende som ofte blir oversett av helsesektoren, i tillegg til manglende rettigheter knyttet opp mot norsk lovverk. Det kommer frem at omsorgsgivende pårørende ofte har flere umøttede behov enn de terminale pasientene de ivaretar. Ved å bistå pårørende med praktisk hjelp, avlastning og tilgjengelighet av sykepleiere hele døgnet, tilrettelegging og etablering av rutiner, tilstrekkelig opplæring, etablering av gode relasjoner og bekreftelse og anerkjennelse fra sykepleiere, vil pårørendebyrden kjennes mindre, og hjemmedøden vil bli mer verdig.

Konklusjon: Kartlegging av pårørendes behov og kontinuerlig oppfølging, samt fokus på å oppfylle pårørendes behov ved siden av pasientomsorg vil bidra til at omsorgsgivende pårørende føler seg ivaretatt gjennom hjemmedødsprosessen.

Abstract

Title: Illuminating the darkness: Nurses' care for family caregivers in the face of home death

Background: Home death is a growing trend in Norway. When a patient chooses to die at home, relatives are placed in a demanding caregiving role where they must acquire new skills. Unfortunately, it's common for the needs of relatives not to be prioritized equally with those of patients, leading to caregiver burden and a potential negative experience of home death.

Research question: How can nurses care for family caregivers during home death?

Purpose of the study: The purpose of the study is to gain more knowledge about, and acquire a better overview of, the needs of family caregivers, and how nurses can best meet these needs.

Methodology: The bachelor thesis is a literature review. Searches were conducted in Ovid Medline and PubMed to find research. The study presents four main research articles, as well as three previous research articles. The discussion is based on findings from research, curriculum materials, self-selected literature, legislation, national guidelines, and nursing theory.

Results: Research findings indicate significant burdens on family caregivers that are often overlooked by the healthcare sector, in addition to lacking rights associated with Norwegian legislation. It is revealed that family caregivers often have more unmet needs than the terminal patients they care for. By assisting caregivers with practical help, relief, and availability of nurses around the clock, facilitating and establishing routines, adequate training, establishing good relationships, and offering confirmation and recognition from nurses, the burden on caregivers will feel lighter, and home deaths will become more dignified.

Conclusion: Identifying the needs of caregivers and providing continuous support, along with a focus on meeting the needs of family caregivers alongside patient care, will contribute to ensuring that family caregivers feel cared for throughout the home death process.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	6
1.1.1 Pårørende.....	7
1.1.2 Hjemmedød.....	8
1.2 Lovverk.....	9
1.3 Tidligere forskning.....	9
1.4 Teoretisk perspektiv.....	10
1.5 Formål og problemstilling.....	11
1.6 Presentasjon av problemstilling.....	12
2 Metode	13
2.1 Litteraturstudie.....	13
2.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode.....	14
2.2 Litteratursøk.....	14
2.2.1 Søkestrategi.....	15
2.3 Forskningsetisk hensyn.....	21
2.4 Kildekritikk.....	23
2.5 Metodekritikk.....	25
3 Analyse	25
4 Resultater	32
4.1 Tilbud om praktisk hjelp og avlastning fra sykepleiere hele døgnet.....	33
4.2 Etablering av rutiner.....	35
4.3 Opplæring i pleie, behandling, observasjon og mindre prosedyrer.....	36
4.4 Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt anerkjennelse og bekreftelse fra sykepleiere.....	37
5 Drøfting	39
5.1 Tilbud om praktisk hjelp og avlastning fra sykepleiere hele døgnet.....	39
5.2 Etablering av rutiner.....	40
5.3 Opplæring i pleie, behandling, observasjon og mindre prosedyrer.....	41
5.4. Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt anerkjennelse og bekreftelse fra sykepleiere.....	42
6 Konklusjon / avslutning	44
7 Litteraturliste	45

Tabeller:

- 1: Oversikt over inkluderte tidligere forskningsartikler
- 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier
- 3: PICO skjema
- 4: Søkeprosessen
- 5: Oversikt over inkluderte forskningsartikler
- 6: Etske overveielser i forskningsartiklene
- 7: Etske overveielser i de tidligere forskningsartiklene
- 8: Resultat i forskningsartiklene
- 9: Fargekoding og funn av tema
- 10: Gjentakende tema i resultat
- 11: Hovedtema basert på resultat
- 12: Hovedtema basert på resultat i tidligere forskning

Vedlegg:

- 1: Oversikt over søkeord og søketeknikk
- 2: Sjekkliste for Jack et al. (2014) - Kvalitativ studie
- 3: Sjekkliste for Morris et al. (2015) - Litteraturstudie
- 4: Sjekkliste for Paul & Fernandes (2020) - Kvalitativ studie
- 5: Sjekkliste for Zhang et al. (2023) - Kvalitativ studie

1 Innledning

I en tid hvor kompleksitet og usikkerhet omslutter dem, står pårørende ansikt til ansikt med dyptgående utfordringer i det en kjær person nærmer seg livets slutt (Wold et al., 2017, s. 52). Emosjonelle virvelstrømmer og praktiske dilemmaer fletter seg sammen og skaper et landskap preget av uvisshet og behovet for klar veiledning (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 24). I denne vanskelige tiden fungerer sykepleiere som et lysglimt i mørket, en kilde til trygghet og støtte mens de pårørende navigerer i et vanskelig helsevesen og står ved pasientens side (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 24). Når døden hjemme velges, introduseres et nytt sett av kompleksiteter og fysiske utfordringer som kan byrde pårørende (Stensheim et al., 2016, s. 279; Birkeland & Flovik, 2018, s. 193), samt gi rom for avgjørende øyeblikk av nærhet og kjærlighet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). Sykepleierens avgjørende rolle som støttespiller, veileder og medmenneske, understreker den viktige balansen mellom profesjonell kompetanse og hjertevarme (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Gjennom denne studien utforskes behovet for å identifisere og implementere de mest virkningsfulle måtene sykepleiere kan ivareta pårørende under hjemmedødsprosessen, med fokus på faglig dyktighet og medmenneskelig forståelse.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Når pasienter velger å dø hjemme, pålegges de pårørende et betydelig ansvar som *omsorgsgivere*, og de må balansere sin rolle som individ og som omsorgsgiver i en vanskelig tid (Ingebretsen, 2015). Denne studien fokuserer på de utfordringene pårørende møter, ettersom deres situasjon ofte kan bli oversett, til tross for at de kan oppleve flere udekkede behov enn pasientene selv (Ingebretsen, 2015, s. 168; Morris et al., 2015, s. 491). At pårørende blir oversett er hovedårsaken til at de blir satt i søkelyset i denne studien. Det forventes at sykepleiere gir helhetlig og tilpasset omsorg som ivaretar både helse og livskvalitet for pasienter og deres pårørende i hjemmet, og dette med respekt for deres autonomi og verdighet (Norsk Sykepleierforbund, 2023).

1.1.1 Pårørende

Pårørende er individer en pasient har nære bånd til, og defineres som så ved at pasienten nevner dem som nærmeste kontakter eller, i mangel av en utpeking, at de er rangert etter nært knyttede relasjoner som partner, barn, foreldre eller andre omsorgspersoner som nevnt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3). Disse pårørende kan strekke seg utenfor familial tilknytning og inkluderer blant annet nære venner (Helsedirektoratet, 2024).

Pårørende har en sentral rolle i omsorgen for pasienter, og denne rollen innebærer alt fra å være hovedstøtte til kunnskapskilde, omsorgsgiver eller talsperson. Situasjonen og alvorlighetsgraden av pasientens tilstand indikerer ofte graden av pårørendes deltakelse og involvering i omsorgsprosessen, noe som fremheves av Helsedirektoratet (2024).

Spesielt kritisk er rollen til *omsorgsgivende pårørende*, som vektlegges i denne studien, da de spiller en viktig rolle for pasienter som ønsker å tilbringe sin siste tid i eget hjem. Disse pårørende påtar seg et omfattende ansvar gjennom både praktisk og emosjonell støtte, ofte på bekostning av arbeidsreduksjon og neglisjering av egne ønsker og behov for å ivareta den syke (Stensheim et al., 2016, s. 278). Tønnessen og Kassah (2017, s. 23) bekrefter at omsorgsgivende pårørende møter både høye forventninger og utfordrende situasjoner. Videre, som Tønnessen og Kassah (2017, s. 24) påpeker, har disse pårørende ingen særegne rettigheter; deres rettigheter er kun et indirekte resultat av pasientens rettigheter.

1.1.2 Hjemmedød

Hjemmedød betegner dødsfall hjemme fremfor i helseinstitusjoner. Det er knyttet til verdier som trygghet og livskvalitet, og er ønsket av mange alvorlig syke (Balteskard, 2008, s. 69; Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). Til tross for at et relativt mindre antall, 15%, dør hjemme (Helsedirektoratet, 2018), er det laget retningslinjer for å muliggjøre dette for de som ønsker det (Henmo, 2015, s. 3; Helsedirektoratet, 2018).

1.2 Lovverk

Ifølge Helsedirektoratet skal "helse- og omsorgstjenesten legge til rette for godt samarbeid med pårørende og tilby nødvendig pårørendestøtte" (Helsedirektoratet, u.å.). Pårørendes rettigheter er primært regulert av pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Disse rettighetene gjelder først og fremst i forhold til kommunen, spesifikt rettet mot helse- og omsorgstjenestene (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), men også delvis overfor det enkelte helsepersonellet (Molven, 2017, s. 28).

I norsk lovverk reguleres pårørendes rettigheter og plikter blant annet av pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Disse lovene fastsetter blant annet pårørendes rett til informasjon, deltakelse i beslutninger og tilgang til støttetjenester. Arbeidsmiljøloven (2005) kan også være relevant, spesielt med tanke på pårørendes rett til permisjon eller tilrettelegging av arbeidstid.

1.3 Tidligere forskning

Det finnes svært mye litteratur innen dette tema, også litteratur som er eldre enn inklusjonskriteriene på 10 år. Under søkeprosessen fant jeg en god del eldre forskning, og valgte å inkludere to forskningsartikler (Docherty et al., 2008; Hudson, 2003) jeg mener fortsatt er relevante i dag. Da jeg gjorde en litteraturgjennomgang av temaet, kom jeg over en bok av Tønnesen og Kassah (2017). I en av bokens kapitler presenteres en systematisk gjennomgang av litteraturen som omhandler pårørendes erfaringer med å være omsorgsgivere for nære familiemedlemmer som bor hjemme (Wold et al., 2017, s. 52). Selv om denne gjennomgangen ikke direkte omhandler hjemmedød, anser jeg den som relevant for temaet og inkluderer den som sekundærlitteratur blant tidligere studier. I tabell 1 inkluderer jeg en oversikt over de tre forskningsartiklene jeg valgte å inkludere.

Tabell 1: Oversikt over inkluderte tidligere forskningsartikler

Eldre forskning	Informanter	Metode	Resultat og relevans
(Docherty et al., 2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review	Systematisk litteraturstudie av 34 forskningsartikler.	Kvalitativt systematisk litteraturstudie	Fokuserer på kunnskaps- og informasjonsbehovet til omsorgspersoner for pasienter som ønsker hjemmedød. Nevner behov for økt opplæring av omsorgspersoner og bedre kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Fokuserer på sykepleiere som arbeider med pasienter som også ønsker hjemmedød.
(Hudson, 2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations	Studien inkluderte 106 familie omsorgsgivere involvert i hjemmebasert terminalbehandling.	Kvalitativt studie	Utforsker behov hos familiemedlemmer som ivaretar pasienter med terminal sykdom hjemme. Peker på behov for støttetiltak og evidensbaserte tilnærminger. Gir direkte innsikt som kan styrke ivaretagelsen av pårørende til pasienter som ønsker hjemmedød.
(Wold et al., 2017). "Jeg må bare holde ut...": Pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter	13 forskningsartikler ble analysert, deriblant 9 kvantitative studier og 4 kvalitative studier.	Systematisk litteraturstudie	Nevner rollekonflikt og balansering av roller. Nevner pårørendebyrde og hvordan det påvirker dem psykisk, fysisk og sosialt. Legger noe fokus på hvilke behov pårørende har.

Selv om disse kildene går under kategorien tidligere forskning, har jeg systematisk fokusert på etiske vurderinger innenfor alle inkluderte forskningsartikler. Jeg har grundig evaluert om studiene overholder de etiske retningslinjene for forskning (se tabell 7).

1.4 Teoretisk perspektiv

Kari Martinsen er en sentral teoretiker i sykepleiens omsorgsteori, kjent for å understreke betydningen av nære relasjoner og gjensidighet i omsorgen. Teorien hennes fremmer en relasjonell omsorg hvor praktisk handling er sentralt, uten forventning om gjenytelser, forankret i bevisste holdninger (Kirkevold, 2020). Dette perspektivet er av stor relevans når sykepleiere skal ivareta pårørende til pasienter som ønsker hjemmedød, hvor en slik forståelse kan hjelpe dem å tilby støtte og skape gode relasjoner.

I tillegg har Katie Eriksson bidratt til feltet med en teori som deler Martinsens fokus på den nære relasjonen, men Eriksson vektlegger i tillegg omsorgens helsefremmende rolle (Kirkevold, 2020). For pårørende så vel som pasienter, kan dette innebære at omsorgen bidrar til deres helse og velvære, utover det å imøtekomme umiddelbare behov.

Sammen danner Martinsens og Erikssons teorier et teoretisk grunnlag for sykepleiere i arbeidet med hjemmedød. De bidrar til å forme en tilnærming som er både empatisk og helhetlig, og som legger vekt på de nære relasjonene og helsefremmende aspektene ved omsorg.

1.5 Formål og problemstilling

Formålet med denne studien er å undersøke hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til pasienter som ønsker hjemmedød. I dagens helsevesen er det et økende fokus på pasientens ønsker og behov, spesielt i livets siste fase (World Health Organization, 2020). Imidlertid er pårørende også en viktig del av omsorgsprosessen, og deres behov og utfordringer kan ofte bli oversett (Morris et al., 2015).

Studien søker å belyse betydningen av å inkludere pårørende i hele omsorgsprosessen, spesielt når pasienten ønsker å dø hjemme. Dette er et sensitivt og komplekst tema, da pårørende kan stå overfor ulike følelsesmessige, praktiske og sosiale utfordringer i en slik situasjon (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 24). Gjennom en grundig litteraturgjennomgang vil denne studien utforske ulike tilnærminger og metoder som sykepleiere kan benytte seg av for å støtte og veilede pårørende gjennom denne krevende prosessen.

Gjennom å identifisere og forstå behovene til pårørende kan sykepleiere tilrettelegge omsorgen og støtten på en måte som fremmer pårørendes tilfredshet og mestringsevne.

Jeg vil fokusere på pårørende i denne studien for å øke bevisstheten rundt deres rolle og betydning i omsorgssituasjonen. Jeg håper at resultatene og anbefalingene vil forbedre praksisen innen palliativ omsorg, spesielt ved å sikre tilstrekkelig støtte og ivaretagelse av pårørende gjennom hele pasientens sykdomsforløp, inkludert i hjemmedødsfasen. Dette bidraget kan være nyttig for å videreutvikle sykepleiepraksisen og sikre en mer helhetlig og pasient- og pårørendesentrert tilnærming i palliativ omsorg.

1.6 Presentasjon av problemstilling

Problemstillingen for denne studien er

Hvordan kan sykepleiere ivareta omsorgsgivende pårørende ved hjemmedød?

Pårørendes rolle i omsorgen for døende pasienter er avgjørende (Helsedirektoratet 2024), men ofte undervurdert (Parmar et al., 2018, s. 295). Når en pasient ønsker hjemmedød, blir pårørendes støtte enda mer avgjørende for å oppfylle pasientens ønske og for å skape en trygg og verdig dødssituasjon hjemme (Henmo, 2015, s. 36). Imidlertid er sykepleieres rolle i å støtte pårørende i denne konteksten ikke alltid tydelig definert eller tilstrekkelig adressert. Denne problemstillingen er av stor betydning, spesielt med tanke på den økende trenden med ønske om hjemmedød (Henmo, 2015, s. 3) og behovet for å sikre at både pasienten og deres pårørende får tilstrekkelig støtte og omsorg gjennom denne prosessen. Denne studien tar sikte på å utforske hvordan sykepleiere kan best mulig ivareta behovene til pårørende til pasienter som ønsker hjemmedød.

2 Metode

Ifølge Aubert (i Dalland, 2022, s. 53) er *metode* en tilnærming brukt til å løse problemer eller oppnå ny kunnskap. Enhver egnet tilnærming som oppnår sitt formål, kan betraktes som en del av metodeutvalget.

2.1 Litteraturstudie

I denne studien vil jeg bruke *litteraturstudie* som metode. En litteraturstudie er en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Dette innebærer å samle inn litteratur, kritisk gjennomgå den, og til slutt sammenfatte resultatene (Magnus & Bakketeig i Thidemann, 2019 s. 77). I litteraturstudier går man frem ved å først gjennomføre et innledende søk, etterfulgt av et systematisk søk. Funnene og resultatene fra dette søket skal deretter evalueres, kritisk vurderes og presenteres (Thidemann, 2019, s. 78). Jeg velger å bruke litteraturstudie som metode i studien, da dette vil skape en bred oversikt over tema, samt bidra til å lettere samle resultatene fra fagområdet.

2.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode

En litteraturstudie kan være en kombinasjon av både kvalitative og kvantitative metoder.

Kvantitative data er målbare tall og gir objektiv informasjon for nøyaktige beregninger og statistisk analyse. De presenteres ofte i tabeller og svarer på spørsmål som "hvor mye?" eller "hvor ofte?" (Thidemann, 2019, s. 75). Metoden gir et bredt overblikk ved å innhente opplysninger fra mange enheter (Thidemann, 2019, s. 76).

Kvalitative metoder fanger opp meninger og opplevelser som ikke kan besvares i tallmålinger (Dalland, 2022, s. 54). De gir innsikt i menneskelige aspekter som meninger, opplevelser, erfaringer, og tillater utforsking av dynamiske prosesser. Kvalitative datainnsamlingsmetoder svarer på spørsmål som 'hvordan oppleves..?' (Thidemann, 2019, s. 76).

Denne litteraturstudien fokuserer på datainnsamling fra kvalitativ forskning. Valget av disse

artiklene skyldes deres potensial for å gi en bredere forståelse av pårørendes perspektiver og deres opplevelser av situasjonen og den mottatte hjelpen. Dette aspektet er vanskelig å måle i en kvantitativ studie.

2.2 Litteratursøk

Basert på problemstillingen, utviklet jeg ulike kriterier for inklusjon og eksklusjon som grunnlag for valg av de artiklene jeg benyttet. Jeg valgte å inkludere artikler som omhandlet temaer som hjemmedød og pårørendes rolle som omsorgspersoner, samt artikler som utforsket pårørendes opplevelser av dette, med et spesielt fokus på hvilke behov de hadde.

Tabell 2 presenterer kriteriene for inklusjon av forskningsartikler i litteraturstudien, samt eksklusjonskriterier for å filtrere ut irrelevante artikler. Ved å benytte dette skjemaet forenkles søkeprosessen og identifikasjonen av relevante forskningsartikler.

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Kontekst	Hjemmedød	Død utenfor hjemmet
Informanter	Pårørende til pasienter som ønsker hjemmedød Sykepleiere som ivaretar pårørende og terminale pasienter i hjemmet	Barn som pårørende Pårørende som ivaretar pasienter som ikke er døende Leger som ivaretar pårørende og terminale pasienter i hjemmet
Utgivelsesår	2014 - 2024	Studier eldre enn 2014
Yrkesgruppe	Sykepleiere	Leger og andre yrkesgrupper
Språk	Engelsk og skandinaviske språk	Alle andre språk

Til denne studien fant jeg fire forskningsartikler som oppnådde inklusjonskriteriene og som var relevante for å svare på problemstillingen, disse er Jack et al. (2014), Morris et al. (2015), Paul & Fernandes (2020) og Zhang et al. (2023).

2.2.1 Søkestrategi

I denne litteraturstudien gjennomførte jeg innledende søk i databaser og tidsskrifter for å finne relevant forskning om mitt valgte tema. Grunnet manglende kompatibilitet med norske ord og studienes engelske publisering, oversatte jeg søkeordene til engelsk. For klarhet og presisjon i problemstillingen benyttet jeg et PICO skjema som inkluderte søkeord og hovedfokus (se tabell 3). PICO er passende for kvalitative forskningsspørsmål om opplevelser og erfaringer (Helsebiblioteket, 2021b), og ble derfor anvendt i studien.

Tabell 3: PICO skjema

PICO	Norsk	Engelsk
P - Pasient, problem, populasjon. Hjem dreier det seg om? evt, hva er problemet?	omsorgsgivende pårørende, pårørende	family, family caregivers, next of kin
I - Intervensjon. Beskriv tiltak som skal undersøkes/ hva de utsettes for. Det kan også være forebyggende tiltak.	ivaretagelse ved hjemmedød	caring for family caregivers with a patient dying at home
Co - Kontekst. Beskriv hvilken kontekst eller setting det dreier seg om.	hjemmedød	dying at home

Jeg kombinerte strategisk søkeord med OR/AND for å finne relevante artikler om hjemmedød, og brukte Ovid Medline og PubMed for systematiske søk. For søkets presisjon, var jeg hele tiden bevisst på inklusjons-/eksklusjonskriterier og benyttet teknikker som skanning og skumlesning (Thidemann, 2019, s. 29-30) for å identifisere relevante studier. Resultatoversikt og søkedetaljer er tabellert (se vedlegg 1).

I det innledende søket fant jeg at det finnes svært mye forskning om palliasjon, og valgte

derfor å rette problemstillingen mot *hjemmedød* for å snevre inn søket. Jeg fant også at det finnes lite forskning om akkurat Europa og Skandinavia, og valgte derfor å også inkludere artikler fra andre land, så lenge de var relevante for oppgaven og ikke hadde et sterkt kulturelt fokus. Etter å ha skaffet en god oversikt over dette, gikk jeg videre over til det systematiske søket.

I det systematiske søket benyttet jeg databasene Ovid Medline og PubMed (se vedlegg 1 for oversikt over søkeord og søketeknikk). For å vurdere og avgrense søkeresultatene, brukte jeg inklusjons- og eksklusjonskriteriene i Tabell 2. I Tabell 4 viser jeg en oversikt over søk som har blitt utført. Jeg leste først overskriftene og lagret de som hørtes relevante ut for problemstillingen. Deretter brukte jeg metoden *skanning* for å skaffe en oversikt av artikkelen opp mot eksklusjons- og inklusjonskriteriene mine. Når man skanner en tekst, ser man etter spesifikk informasjon med mål om å finne nøkkelord, relevante opplysninger, detaljer og temaer som støtter problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 29). Artikkene som var igjen etter dette begynte jeg å skimlese for å få en generell forståelse av tekstens innhold og hvilke konklusjoner som blir trukket (Thidemann, 2019, s. 30). For å skaffe en bedre oversikt, lagde jeg tabeller for alle artiklene hvor jeg skrev kort om hensikt, formål, metode, konklusjon, resultat og relevans i et eget dokument. Deretter analyserte jeg resultatene fra forskningsartikkene som fremsto mest relevante, og valgte å lese nøyere gjennom disse, ved bruk av reflekterende og kritisk lesing, for å benytte dem i litteraturstudien.

Tabell 4. Søkeprosessen

Database og tid	Søkeord	Antall resultat	Inkludert
MEDLINE 13. 3. 2024	exp terminal care/ (OR) dying at home.mp. (OR) exp palliative care/ AND exp home care services/ (OR) home health service.mp. (OR) exp home nursing/ (OR) exp home health nursing/ AND	1292	Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review.

	exp family/ (OR) exp family support/ (OR) next of kin.mp. (OR) family caregivers.mp. (OR) exp caregivers/		
PubMed 15. 4. 2024	family caregivers (AND) dying at home (AND) review	49	Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review
PubMed 16. 4. 2024	family caregivers (OR) caregiver (AND) home-based palliative care (AND) experience (AND) qualitative	66	<p>Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model</p> <p>Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home</p> <p>Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service</p> <p>Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations</p>

Tabell 5 er en oversikt over forskningsartiklene jeg inkluderte i litteraturstudien. Noen av forskningsartiklene er svært relevante, men eldre enn 10 år, som gjør at de ikke gikk under inklusjonskriteriene. Likevel velger jeg å inkludere disse under *tidligere forskning*, da jeg mener at temaet i artiklene er like relevant i dag som det var da artiklene ble publisert. Under tidligere forskning inkluderer jeg også et annet studie av Wold et al. (2017), som kolliderte med eksklusjonskriteriene med tanke på at det ikke handler direkte om hjemmedød. Likevel er det en relevant studie som jeg velger å inkludere.

Tabell 5. Oversikt over inkluderte forskningsartikler

Artikkel	Informanter	Metode	Resultat og relevans
(Jack et al., 2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service	Intervju med 20 omsorgsgivere som hadde erfaring med hospice hjemmetjenesten.	Kvalitativ	Undersøker familiemedlemmers opplevelser av en hospits hjemmetjeneste og hvordan den påvirker deres liv. Relevant for å forbedre ivaretagelsen av pårørende for pasienter som ønsker hjemmedød.
(Morris et al., 2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review	28 inkluderte studier: 5 systematiske litteraturstudier, 1 litteraturstudie review, 1 "mixed method", 4 kvantitative og 17 kvalitative studier.	Litteraturstudie / review	Fokuserer på erfaringene til familiemedlemmer som gir omsorg til en person som dør hjemme. Den ser på ulike temaer som påvirkningen av hjemmemiljøet på terminal omsorg, den støtten som er nødvendig for å lette hjemmedød, og utfordringene i støttesystemet. Understreker den avgjørende rollen til familiemedlemmer og identifiserer områder som kan

			forbedres i systemet.
(Paul & Fernandes, 2020). Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model	Omsorgspersoner i Mumbai støttet av PALCARE ble studert gjennom diskusjoner og intervjuer ledet av TISS (Tata Institute of Social Sciences)-forskere. Tre fokusgruppe-diskusjoner og fire dybdeintervjuer med primære omsorgsgivere	Kvalitativ	Fokuserer på primære omsorgsgivere. Utforsker utfordringer i hjemmebasert palliativ omsorg og mekanismer for å håndtere dem. Fremhever pleiernes oppfatninger, inkludert behovet for tidligere introduksjon til palliativ omsorg, opplæring i prosedyrer og symptomhåndtering, og betydningen av emosjonell støtte og sorg rådgivning. Funnene innsikter informerer om tiltak for å bedre støtte både pleiere og pasienter i slike situasjoner.
(Zhang et al., 2023). Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home	18 personer ble intervjuet. Informantene var omsorgsgivere til terminalt syke pasienter i hjem i Beijing.	Kvalitativ	Undersøker behov og mestringsstrategier hos pårørende som tar vare på døende familiemedlemmer hjemme. Nevner hvordan pårørende balanserer omsorgsrollen med egne behov og forbereder seg på pasientens død. Bidrar til å forstå og støtte pårørende i lignende situasjoner.

2.3 Forskningsetisk hensyn

Ifølge Dalland (2018, s. 236) handler forskningsetikk om retningslinjer for riktig atferd og veileder i utfordrende situasjoner. Etikk spiller en sentral rolle i forskning ved å vurdere den i lys av samfunnets normer og verdier, samtidig som den beskytter personvernet til deltakere. Retningslinjer er utarbeidet på tvers av fagområder for å ivareta integritet og velferd. Norsk senter for forskningsdata og nasjonale forskningsetiske komiteer gir veiledning for å sikre at

prinsippene følges (Dalland, 2018, s. 236).

Da dette er en litteraturstudie, har jeg ikke funnet det nødvendig å få vurdert studien av en forskningsetisk komité. Likevel har jeg sikret meg om at den anvendte forskningen er etisk forsvarlig og overholder de gjeldende etiske standardene for forskning. I de inkluderte studiene i litteraturstudien, som omfatter både tidligere forskning og de fire forskningsartiklene analysert, har jeg nøye vurdert deres etiske forsvarlighet og overholdelse av forskningsetiske retningslinjer. Jeg valgte å inkludere tabeller for å gjøre dette mer oversiktlig; se tabell 6 og 7.

Tabell 6. Etiske overveielser i forskningsartiklene

Studie	Forskningsetikk
Jack et al. (2014).	Studien har blitt vurdert og godkjent av forskningsetikk-komiteen ved fakultetet ved universitetet samt hospicets ledergruppe. Etiske hensyn ble fulgt gjennom hele studien. Ved bruk av direkte sitater ble samtykke innhentet fra deltakerne (Jack et al., 2014, s. 134).
Morris et al. (2015).	Litteraturstudie ble benyttet som metode, og følgelig anses gjennomgang fra en forskningsetisk komité som unødvendig.
Paul & Fernandes (2020).	Etisk godkjenning for denne studien ble innhentet fra TISSs (Tata Institute of Social Sciences) Institusjonelle Etikkomité (Paul & Fernandes, 2020, s. 307). Deltakerne i studien er anonyme (Paul & Fernandes, 2020, s. 308).
Zhang et al. (2023).	Denne undersøkelsen overholdt standarder for rapportering av kvalitativ forskning (SRQR) (Zhang et al., 2023, s. 3). Deltakerne i studien er anonyme (Zhang et al., 2023, s. 4). Studien ble godkjent av en etisk komité, og deltakerne ga informert samtykke (Zhang et al., 2023, s. 4). Studien involverte kontinuerlig oppfølging, derfor hadde deltakerne muligheten til å trekke seg når som helst, og deres palliative omsorgstjenester ble ikke påvirket, og de ble heller ikke stilt til ansvar (Zhang et al., 2023, s. 4).

Tabell 7. Etiske overveielser i de eldre forskningsartiklene

Studie	Forskningsetikk
Docherty et al. (2008)	Litteraturstudie ble benyttet som metode, og følgelig anses gjennomgang fra en forskningsetisk komité som unødvendig.
Hudson (2003).	Forskningen er gjort anonymt og inkluderer ingen direkte utsagn fra deltakere eller noe som kan stride mot etiske forskningsstandarder.
Wold et al. (2017).	Med tanke på at studien har brukt litteraturstudie som metode, anses det ikke som nødvendig å skaffe en gjennomgang fra en forskningsetisk komité

“For mange er det å få være anonym en forutsetning for å delta i en undersøkelse” (Dalland, 2018, s. 239). Jeg har lagt vekt på å vurdere anonymiseringen av forskningsdataene. Samtykke var innhentet fra alle deltakerne i studiene (Jack et al., 2014, s. 134; Paul & Fernandes, 2020, s. 307; Zhang et al., 2023, s. 4). Alle studiene opprettholdt kravet om anonymitet (Hudson, 2003; Jack et al., 2014, s. 134; Paul & Fernandes, 2020, s. 308; Zhang et al., 2023, s. 4).

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk er viktig for å sikre pålitelighet i informasjon, og innebærer en evaluering av kildens relevans og kvalitet, et aspekt av informasjonskompetanse (Dalland, 2018, s. 150). Ifølge Rafste (2008), sitert i Dalland (2018, s. 150) omfatter informasjonskompetanse evnen til å identifisere, vurdere og anvende informasjon riktig.

For å besvare problemstillingen har jeg anvendt et variert utvalg av kilder, inkludert pensumlitteratur, selvvalgte bøker, nasjonale retningslinjer, lovverk og fagartikler samt nettsider. Mitt hovedmål har vært bruk av primærkilder, men jeg har også inkludert sekundære kilder som tilbyr dyptgående analyser av komplekse temaer. Kirkevold (2020) ble en nøkkilkilde på grunn av den klare og tilgjengelige fremstillingen av Kari Martinsens teori samt introduksjon av Katie Eriksson, som supplerte perspektivet på omsorgsteori.

Under litteratursøket støtte jeg på studier som formelt ikke oppfylte mine inklusjonskriterier (se tabell 2), men som likevel ble ansett som relevante. Eksempler på dette er Wold et al. (2017) og studier av Docherty et al. (2008) og Hudson (2003), som til tross for å falle utenfor kriteriet om hjemmedød eller publiseringsdato, inneholdt innsikt som anses som relevant for denne studien. Disse kildene er derfor inkludert som tidligere forskning. Wold et al. (2017), ble oppdaget i Tønnesen & Kassah (2017) og inkludert som en viktig sekundærkilde selv om den motstrider eksklusjonskriteriene, grunnet dens relevans når det gjelder pårørenderollen.

De fire forskningsartiklene jeg har valgt ut, har blitt vurdert for kvalitet ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket (2021a). For Jack et al. (2014), Paul & Fernandes (2020) og Zhang et al. (2023) benyttet jeg en kvalitativ sjekklister (se vedlegg 2, 4-5), mens for Morris et al. (2015) som representerer en hybrid av forskjellige studiemetoder inkludert litteraturstudie, fant jeg det mest hensiktsmessig å anvende en sjekklister beregnet for litteraturstudier (se vedlegg 3). Denne tilnærmingen sikrer en grundig og kritisk evaluering av litteraturen som omhandler min problemstilling.

2.5 Metodekritikk

Metodekritikk evaluerer metodens effektivitet mot alternativer (Dalland, 2018, s. 225). Etter å velge et emne, må en passende problemstilling formuleres (Dalland, 2018, s. 224). Min problemstilling er: *hvordan kan sykepleiere ivareta omsorgsgivende pårørende ved hjemmedød*. Jeg bruker litteraturstudie ettersom den passer problemstillingen. En fordel, som også kan være en ulempe, er at det finnes svært mye litteratur om problemstillingen. Søkeprosessen innebar omfattende litteratursortering ved hjelp av inklusjons- og eksklusjonskriterier, noe som var tidkrevende. I forskningslitteraturen var det mye litteratur om hvordan sykepleiere kan ivareta pasienter som skal dø hjemme, men mindre forskning om hvordan sykepleiere ivaretar pårørende til pasienter som dør hjemme. Begrenset forskning på pårørendeomsorg gjorde det essensielt å velge litteratur med riktig fokus og relevans, noe jeg oppnådde ved å bruke spesifikke søkeord og søkekombinasjoner. For å avgrense tidsbruken, valgte jeg å ikke søke på et større antall databaser, da forskningsmengden på Ovid Medline og PubMed var mer enn tilstrekkelig.

3 Analyse

Tekstanalyse krever detaljert utforsking av verkets innhold og formidling, ved hjelp av både beskrivende og kritisk-reflekterende metoder (Thidemann, 2019, s. 92). Formålet med forskningsrapportene er klart: å svare på problemstillingen. Dette krever en tydelig rød tråd basert på nøye formulerte forskningsspørsmål for å skjerpe analysens fokus (Busch, 2021, s. 69). Den første fasen i litteraturgjennomgangens analyse er en grundig evaluering av hver artikkel, deretter koder man sammenlignbare data for å identifisere sentrale temaer (Aveyard, 2023, s. 135). I denne prosessen har jeg benyttet fargekoding for å visualisere sammenhenger og forskjeller mellom studiene, dette bidrar til en strukturert tilnærming. Funnene og tematiske sammenhenger fremstilles i en overordnet tabell (se tabell 8), som tilbyr et ryddigere bilde av forskningen. Bruken av denne tabell-metoden gjør det mulig å raskt identifisere mønstre, trender og tomrom i litteraturen.

Tabell 8: Resultat i forskningsartiklene

Artikkel	Resultat
<p><i>Jack et al. (2014)</i></p> <p>Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service</p>	<p>Denne kvalitative studien involverte intervjuer med 20 omsorgsgivere, som tok vare på sine ektefeller, barn, foreldre eller svigerforeldre ved hjemmedød. Studien ble gjennomført i tilknytning til en hjemmetjeneste der sykepleiere kunne bistå pårørende ved behov, for å lette deres arbeidsbelastning og gi dem mulighet til å ta vare på seg selv, samt ta seg av andre praktiske oppgaver, og ta pauser fra omsorgsoppgavene.</p> <p>Resultatene av studien viste at den støtten som ble gitt for å lette pårørendes arbeidsbelastning, hadde en positiv effekt på deres hverdag. Pårørende uttrykte at de fikk mer tid til å delta i arbeidslivet, ta seg av egne barn og utføre andre nødvendige oppgaver i hjemmet, som innkjøp og husarbeid. De følte også en følelse av trygghet ved at sykepleiere var til stede, og dette bidro til at de kunne prioritere egenomsorg, for eksempel ved å få frisk luft eller nok søvn.</p> <p>Når pårørende tok på seg omsorgsoppgaver, opplevde de ofte spørsmål og usikkerhet. De lurte ofte på om de kunne håndtert situasjonen bedre eller annerledes. Sykepleiere kunne imidlertid bidra ved å bekrefte at pårørende gjorde alt riktig, og at det ikke var noe mer de kunne ha gjort. Dette førte til økt trygghet hos pårørende. Pårørende uttrykte også at de følte seg tryggere dersom de visste når sykepleiere skulle komme.</p> <p>Imidlertid ble det også identifisert utfordringer i studien. Noen pårørende følte seg ubekvemme med å motta hjelp fra sykepleiere i en slik situasjon. De uttrykte skyldfølelse over å motta assistanse som var rettet mot å gjøre deres hverdag enklere. Noen påpekte at de følte en plikt til å ta vare på pasienten selv, og at de derfor ignorerte sin egen velvære. En respondent uttrykte at hensikten med å ta pasienten hjem var å være ansvarlig for omsorgen, og følte seg derfor forpliktet til å avvise hjelp. En annen pårørende opplevde økt stress og forvirring som følge av dårlig egenomsorg og søvn, noe som ble adressert</p>

	<p>gjennom tilbudet om nattjenester fra hjemmetjenesten, noe som bidro til at pårørende kunne hvile uten bekymringer.</p> <p>Pårørende som hadde fått hjelp fra hjemmetjenestetilbudet, hevdet at de hadde følt seg mer sårbare, usikre og alene, dersom de ikke hadde mottatt den hjelpen de fikk.</p>
<p><i>Morris et al. (2015)</i></p> <p>Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review</p>	<p>Morris et al. (2015) gjennomførte en omfattende litteraturstudie som inkluderte 28 artikler av ulik karakter. Disse inkluderte 5 systematiske litteraturstudier, 4 kvantitative, 17 kvalitative og 1 mixed-method studie, samt en grey-literature-studie. Basert på disse artiklene identifiserte de fire hovedtemaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Pårørendes syn på hjemmet som omsorgssted ved livets slutt</i>: Dette inkluderte vurderinger av hjemmets rolle i omsorgen for den døende, hvor det ble reflektert over hjemmets betydning i den siste fasen av livet. 2. <i>Praktisk hjelp og annen støtte for hjemmedød</i>: Dette omfattet støtteformer som gjorde hjemmedød mulig, både praktisk, følelsesmessig og sosialt. Det dreide seg om alt fra medisinsk utstyr til emosjonell støtte fra sykepleiere og nære relasjoner. 3. <i>Pårørendes oppfatninger om mangler i støtten</i>: Dette temaet omhandlet pårørendes syn på utfordringer og mangler i den støtten de mottok, inkludert forhold knyttet til tilgjengelighet, kvalitet og relevans av støtten. 4. <i>Transformasjonen av det sosiale og emosjonelle hjemmemiljøet</i>: Dette temaet fokuserte på endringer i hjemmemiljøet og relasjonene mellom pårørende og den døende, samt hvordan omsorgsprosessen påvirket det følelsesmessige miljøet i hjemmet. <p>Resultatene av studien viste en blanding av positive og negative aspekter ved hjemmedød. Noen pårørende opplevde en styrket relasjon med den døende på grunn av økt tid sammen og en følelse av intimitet som hjemmemiljøet tilrettela for. Andre følte seg begrenset av omsorgsbyrden og opplevde at hjemmet ble preget av stress og bekymring. Mens hjemmet ble sett på som en trygg sone, opplevde noen at hjemmemiljøet endret seg til å ligne mer på et sykehusmiljø, noe som kunne påvirke både pårørende og pasient negativt. Pårørende rapporterte også om følelsen av å være bundet til hjemmet og sykesengen, noe som førte til neglisjering av egne behov og økt omsorgsbyrde. De rapporterte også økt stress dersom de ikke hadde gode rutiner for når sykepleierne skulle komme på besøk.</p> <p>Studien fremhevet betydningen av støtte fra sykepleiere for å avlaste omsorgsbyrden hos pårørende. Dette inkluderte tilgjengelig praktisk hjelp, relevant informasjon, og anerkjennelse av pårørendes rolle. Mangel på støtte ble knyttet til økt utmattelse, stress og frustrasjon blant pårørende.</p> <p>Pårørendes behov ble delt inn i tre dimensjoner: instrumentell (praktisk hjelp), emosjonell (avlastning fra omsorg og mulighet til å opprettholde en normal hverdag) og informasjonsmessig støtte (hyppig informasjon om prognose og forventede komplikasjoner). Emosjonell støtte ble identifisert som spesielt mangelfull, noe som indikerte behovet for ikke bare praktisk assistanse, men også forståelse og trøst i omsorgsprosessen.</p> <p>Et godt forhold mellom pårørende og sykepleiere ble vurdert som avgjørende for å redusere følelsen av isolasjon og hjelpeløshet blant pårørende. Kommunikasjon og samarbeid mellom partene ble identifisert som nøkkelfaktorer for å sikre at pårørende følte seg støttet og ivaretatt i omsorgsoppgavene sine.</p> <p>Til tross for utfordringene, uttrykte ikke pårørende angrende følelser om valget av hjemmedød, med mange som rapporterte en økt følelse av komfort og tilfredshet ved å ha hjemmet som dødssted. Dette understreket viktigheten av å tilrettelegge for en trygg og omsorgsfull omsorgssetting hjemme for både den døende og deres pårørende.</p>
<p><i>Paul & Fernandes (2020)</i></p> <p>Experiences of caregivers in a home-based palliative care model: A</p>	<p>Denne studien involverte 24 omsorgsgivende pårørende som ivaretok sine foreldre, søsken, svigersøsken, ektefeller og svigerforeldre ved hjemmedød. I studien ble data samlet gjennom 3 fokusgruppediskusjoner og 4 dybdeintervjuer med pårørende som var etterlatt i mellom 4 og 32 måneder. Resultatene av studien indikerer at omsorgsgivende pårørende uttrykte ønske om å bli introdusert for palliativ behandling tidligere i forløpet. De rapporterte om følelse av apati og mangel på veiledning ved sykehusene. Ofte var det gjennom råd fra venner og bekjente at pårørende ble kjent med PALS CARE, en hjemmetjeneste som tilbyr assistanse fra sykepleiere ved hjemmedød. Samtlige pårørende uttrykte tilfredshet med tilbudet fra PALS CARE. Gjennom dette tilbudet mottok de opplæring i pleie og omsorg, inkludert mindre prosedyrer som subkutane injeksjoner, sårbehandling og fjerning av urinposer. Sykepleiere var tilgjengelige 24 timer i døgnet for å gi råd og</p>

<p>qualitative study</p>	<p>assistanse. Pårørende verdsatte den emosjonelle støtten og opplæringen de mottok i avsluttende behandling. Flere pårørende følte seg trygge i vissheten om at sykepleiere og annet helsepersonell var tilgjengelige ved akutte behov.</p> <p>Studien avdekket også at pårørende hadde utfordringer med å ta vare på seg selv, da de selv mente den aktive omsorgsperioden ikke var lang. Noen pårørende, spesielt de som stod alene i beslutningsprosesser, opplevde depresjon. Det ble påpekt at det var nyttig for pårørende å være flere, da dette reduserte den individuelle pleiebyrden.</p> <p>Etter dødsfallet følte pårørende en viss lettelse ved at døden tok sted hjemme, og de fant en form for ro i dette. Likevel ble det understreket viktigheten av etterlatt oppfølging for å hindre depresjon. Pårørende satte stor pris på tilbudet om etterlattebesøk fra hjemmetjenesten (PALCARE).</p>
<p><i>Zhang et al. (2023)</i></p> <p>Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: A field study</p>	<p>I studien ble 18 deltakere intervjuet. Deltakerne var omsorgsgivende pårørende som ivaretok sine ektefeller eller foreldre. Her kom det frem fem sentrale temaer knyttet til omsorgsbehov og mestringsstrategier blant pårørende. Disse inkluderte behovet for å tilegne seg omsorgsferdigheter og ressurser samtidig som de balanserte dette med sine egne liv. Forståelse av sykdomsprogresjonen var avgjørende for beslutningstaking blant pårørende, spesielt når det gjaldt å oppfylle pasientens ønske om å dø hjemme, samtidig som de ivaretok egne evner til omsorg.</p> <p>Mangel på kunnskap og behovet for offentlig undervisning for å bedre håndtere omsorgsoppgavene var en gjennomgående bekymring blant pårørende. De understreket også viktigheten av hjelp fra sykepleiere, spesielt i de siste stadiene av pasientens liv. På tross av at ivaretagelse av pasienten var høyeste prioritet, førte dette til betydelig stress og press blant pårørende, og noen opplevde til og med helseproblemer som følge av den tunge belastningen.</p> <p>Samtaler med andre, inkludert sykepleiere og andre pårørende (som hadde opplevd lignende situasjoner), ble sett på som nyttige for å redusere stress og for å kunne håndtere utfordringene mer effektivt. Mange pårørende viste tegn til fornektelse og hadde vanskeligheter med å snakke åpent om døden, samtidig som de uttrykte et sterkt ønske om at pasienten skulle dø fredfullt og uten smerte. Til tross for de utfordrende omstendighetene, mente pårørende at alt arbeidet de la inn var verdt det.</p>

Samtidig som jeg leste gjennom resultatene i forskningsartiklene, skrev jeg ned gjentakende tema i en tabell (se tabell 9). Jeg ga fargekoder til tema og forskningsartikler for å skaffe en ryddigere oversikt. Dette hjalp meg å se hvilke tema som var viktigere.

Tabell 9: Fargekoding og funn av tema

	Tiltak	Effekt
<p>Jack et al. Morris et al. Paul & Fernandes Zhang et al.</p>	<p>Praktisk hjelp og avlastning</p> <p>→ Jack et al. s. 135-137 → Morris et al., s. 491 → Paul & Fernandes, s. 308- 309 → Zhang et al., s. 6</p> <p>Tilgjengelighet 24 timer i døgnet</p> <p>→ Jack et al. s. 136-137 → Morris et al., s. 491</p>	<p>Økt egenomsorg hos pårørende</p> <ul style="list-style-type: none"> - Får bedre søvn (Jack et al. s. 136) - Føler seg bedre ivaretatt (Jack et al. s. 136; Morris et al., s. 492) - Mindre fatigue, stress og distress når de observerer forverring <p>Mindre forvirring ved profesjonell hjelp (Jack et al. s. 135; Morris et al., s. 491)</p>

	→ Paul & Fernandes, s. 309	
Jack et al. Morris et al. Paul & Fernandes Zhang et al.	Bekreftelse og anerkjennelse fra sykepleiere → Jack et al., s. 135 → Morris et al., s. 491 → Paul & Fernandes, s. 308 → Zhang et al., s. 7	Forebygger isolasjon og usikkerhet (Morris et al., s. 491) Følte seg ivaretatt (Jack et al., s. 135) Blir inkludert i teamet og i beslutninger (Paul & Fernandes, s. 308)
Morris et al. Paul & Fernandes Zhang et al.	Mulighet til å administrere legemidler... → Morris et al., s. 491 → Paul & Fernandes, s. 308-309 ...og behandle symptomer → Zhang et al., s. 6 - Krever opplæring fra sykepleierne om hva de må observere, hvordan de skal tolke symptomer riktig, og når de skal ta kontakt med helsepersonell (Morris et al., s. 491)	Får muligheten til å tilby umiddelbar symptombehandling (Morris et al., s. 491) Mindre følelse av hjelpeløshet (Morris et al., s. 491) Forebygger at omsorgsbyrden blir for høy etter at tilstrekkelig opplæring er gitt (Morris et al., s. 491)
Morris et al. Paul & Fernandes Zhang et al.	Opplæring i pleie → Morris et al., s. 491 → Paul & Fernandes, s. 308 → Zhang et al., s. 4-6	Føler seg tryggere i sine egne evner (Morris et al., s. 491).
Jack et al. Morris et al. Zhang et al.	Kommunikasjon om rutiner → Jack et al., s. 135 → Morris et al., s. 491 - Informasjon om når man kommer på hjemmebesøk, hvor lenge og hvor ofte. Kommunikasjon med andre (sykepleiere eller andre pårørende i samme situasjon) → Jack et al., s. 135 → Zhang et al., s. 7	Bidrar til at familien føler seg tryggere på når hjelp kommer. I Jack et al. nevnes det at pårørende følte seg tryggere når de visste når sykepleiere kom. Stress når man ikke kjenner rutinene (Morris et al., s. 491) Reduserer stress og press (Zhang et al., s. 7)
Jack et al. Morris et al. Paul & Fernandes Zhang et al.	Etablering av en god relasjon mellom sykepleiere og omsorgsgivende pårørende → Jack et al., s. 135-137 → Morris et al., s. 491 → Paul & Fernandes, s. 309 → Zhang et al., s. 7	Forebygger følelse av hjelpeløshet og utestengelse hos pårørende (Morris et al., s. 491) Bidrar til mindre bekymring (Jack et al., s. 136-137; Morris et al., s. 491) Føler seg ivaretatt (Paul & Fernandes, s. 309)

Paul & Fernandes Zhang et al.	Tidlig informasjon om palliasjon og tilbudet om hjemmedød. → Paul & Fernandes, s. 308 → Zhang et al., s. 5	
Tema som går igjen i oppgavene		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Tilgjengelighet 24 timer i døgnet 2. Praktisk hjelp og avlastning 3. Etablering av rutiner 4. Opplæring 5. Etablering av god relasjon 6. Tilby bekreftelse og anerkjennelse 7. Tilby tidligere informasjon om hjemmedød 	Inkluderte tema Tilgjengelighet 24 timer i døgnet Praktisk hjelp og avlastning Etablering av rutiner Opplæring Etablering av god relasjon Tilby bekreftelse og anerkjennelse	Ekskluderte tema Tilby tidligere informasjon om hjemmedød Begrunnelse for eksklusjon Ikke relevant for problemstillingen når det gjelder hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende som allerede er i hjemmedød situasjonen

Etter å ha gått gjennom resultatene fra forskningsartiklene, kom jeg frem til syv tema som gikk igjen (se tabell 10). Disse temaene er; tilgjengelighet av sykepleiere 24 timer i døgnet, praktisk hjelp og avlastning, etablering av rutiner, opplæring, etablering av en god relasjon, bekreftelse og anerkjennelse, og å tilby tidligere informasjon om hjemmedød. Denne tabellen sammenlignet jeg opp mot problemstillingen, og begrenset det videre til fire hovedtema (se tabell 11 og 12).

Tabell 10: Gjentakende tema i resultat

Tema... Forskere ...	Tilgjengelige sykepleiere 24 timer i døgnet	Behov for praktisk hjelp og avlastning	Etablering av rutiner	Opplæring i pleie, behandling, observasjon og mindre prosedyrer	Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende	Behov for bekreftelse og anerkjennelse fra sykepleier	Tidligere informasjon om hjemmedød
Jack et al. (2014)	✓	✓	✓		✓	✓	
Morris et al. (2015)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Paul & Fernandes (2020)	✓	✓		✓	✓	✓	✓
Zhang et al. (2023)	✓	✓		✓	✓	✓	✓

Jeg kom frem til fire hovedtema ved å se på de gjentakende temaene fra forskningsartiklene. Her konkluderte jeg med at temaene *tilgjengelighet 24 timer i døgnet* og *praktisk hjelp og avlastning* kan knyttes sammen til ett tema, da de henger sammen. *Etablering av rutiner og opplæring* er to viktige tema. Til slutt kombinerte jeg *etablering av en god relasjon og tilbud om bekreftelse og anerkjennelse* som et tema, da disse også henger sammen. Å *tilby tidligere informasjon om hjemmedød* er noe jeg utelukket, da det ikke er relevant for problemstillingen. (se tabell 11 og 12);

Tabell 11: Hovedtema basert på resultat

Tema... Forskere...	Tilbud om praktisk hjelp og avlastning fra sykepleiere hele døgnet	Etablering av rutiner	Opplæring i pleie, behandling, observasjoner og mindre prosedyrer	Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt anerkjennelse og bekreftelse fra sykepleiere
Jack et al. (2014)	✓	✓		✓
Morris et al. (2015)	✓	✓	✓	✓
Paul & Fernandes (2020)	✓		✓	✓
Zhang et al. (2023)	✓		✓	✓

Det samme ble gjort for forskningsartiklene innen tidligere forskning, da dette bidro til å skaffe oversikt over hovedtemaene, og det viser til at dette er funn som er påvist over lengre tid og i ulike kontekster (se tabell 12).

Tabell 12: Hovedtema basert på resultat i tidligere forskning

Tema... Forskere...	Tilbud om praktisk hjelp og avlastning fra sykepleiere hele døgnet	Etablering av rutiner	Opplæring i pleie, behandling, observasjoner og mindre prosedyrer	Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt anerkjennelse og bekreftelse fra sykepleiere
Docherty et al. (2008)		✓	✓	✓
Hudson (2003).	✓	✓	✓	✓
Wold et al. (2017)	✓		✓	✓

4 Resultater

Omsorgsgivende pårørende i hjemmedødsituasjoner kan oppleve negative effekter på livskvaliteten og trenger økt omsorg og støtte (Hudson, 2003, s. 36). De har ofte flere umøtte behov enn de terminale pasientene de ivaretar og kan slite med psykologiske problemer som angst, depresjon og isolasjon (Morris et al., 2015, s. 491; Hudson, 2003, s. 36). Forskningen peker på "omsorgsbyrde", hvor pårørende føler seg isolerte, deprimerte og kan utvikle fysiske og mentale helseproblemer (Jack et al., 2014; Morris et al., 2015; Paul & Fernandes, 2020; Zhang et al., 2023).

Sykepleiere må identifisere pårørendes behov for å yte nødvendig støtte. Studier viser at pårørende trenger praktisk hjelp, avlastning og tilgjengelighet hos sykepleiere døgnet rundt (Jack et al., 2014; Morris et al., 2015; Paul & Fernandes, 2020; Zhang et al., 2023). De ønsker også å etablere faste hjemmebesøksrutiner og få opplæring i pasientpleie (Morris et al., 2015; Paul & Fernandes, 2020; Zhang et al., 2023). Det understrekes også viktigheten av å bygge gode relasjoner og gi anerkjennelse til pårørende fra sykepleiere (Jack et al., 2014; Morris et al., 2015; Paul & Fernandes, 2020; Zhang et al., 2023).

4.1 Tilbud om praktisk hjelp og avlastning fra sykepleiere hele døgnet

Når omsorgen for en døende pasient blir overveldende og intens, blir pårørende konfrontert med en enorm utfordring. Det blir tydelig at de ikke klarer å møte de vedvarende kravene som følger med å ta vare på deres kjære gjennom alle døgnets timer (Jack et al., 2014, s. 136). Denne innsikten danner grunnlaget for behovet for kontinuerlig assistanse fra dedikerte sykepleiere, et behov som understrekes gjennom omfattende forskning (Zhang et al., 2023, s. 6).

Studier viser at praktisk hjelp og avlastning, særlig døgnet rundt, er avgjørende for å lette omsorgsgivende pårørendes belastning, både fysisk og emosjonelt. Dette bidrar til bedre egenomsorg hos pårørende, som i sin tur kan gi bedre omsorg for sine kjære (Hudson, 2003; Jack et al., 2014, s. 136; Morris et al., 2015, s. 492; Paul & Fernandes, 2020; Wold et al., 2017; Zhang et al., 2023). Sykepleierstøtte, spesielt om natten, kan bidra til bedre søvn og ro for både pårørende og den som mottar omsorg (Jack et al., 2014, s. 136).

Holistisk pasientbehandling døgnet rundt og informasjon til pårørende er essensielt for å muliggjøre hjemmedød, og støtte fra hjemmesykepleien er vitalt for pårørende (Morris et al., 2015, s. 491). Pårørende står overfor utfordringer ved omsorg for døende, men spesialisert palliativ støtte gir fordeler (Hudson, 2003, s. 36). Forskningen peker på behovet for forbedret praktisk og informativ støtte til pårørende (Morris et al., 2015, s. 491; Hudson, 2003, s. 36).

En omsorgsgivende pårørendes ansvar omfatter en rekke oppgaver som er avgjørende for pasientens velvære. Dette inkluderer personlig pleie, som hygiene og mating, samt hjemmepleie som rengjøring og matlaging. I tillegg kan det være nødvendig å bistå med innkjøp og transport. Omsorgsgivende pårørende tilbyr også sosial støtte, inkludert rådgivning og emosjonell støtte. Noen ganger administrerer de medisiner og koordinerer omsorgstjenester. Samlet sett krever rollen som omsorgsgivende pårørende en betydelig innsats for å sikre pasientens omsorg og trivsel (Hudson, 2003, s. 35). Funk (2010), sitert i Wold et al. (2017, s. 69), påpeker at pårørende som er støttet av både formelle og uformelle nettverk, rapporterer om mindre omsorgsbyrde sammenlignet med dem som mangler støtte. Dette indikerer at når pårørende mottar støtte fra helsepersonell, opplever de en mindre belastning.

Omsorgsbyrden ble identifisert som en vesentlig faktor som bidro til å oppleve dødsprosessen negativt. Omsorgsbyrden ble sett på som et resultat av å føle seg hjemmebundet, isolert og søvnberøvet (Morris et al., 2015, s. 491). Å vite at noen andre var der sammen med pasienten var ikke bare trøstende, men også betryggende (Jack et al., 2014, s. 135), og det betydde at pårørende kunne ta tid for seg selv uten å føle seg skyldige (Jack et al., 2014, s. 136).

4.2 Etablering av rutiner

I vanskelige tider, når omsorgsgiverne kjempet for å håndtere den utfordrende situasjonen de sto overfor, var det til stor hjelp for dem å vite at det var planlagt et besøk fra sykepleiere. Denne tryggheten ga dem styrke til å fortsette og økte deres selvtillit i rollen som omsorgsgiver (Jack et al., 2014, s. 135). Dersom det ikke finnes rutiner for besøk, kan pårørende føle seg overveldet over antallet helsepersonell som kommer inn og ut av

hjemmet til alle døgnets tider (Morris et al., 2015, s. 492). Dette er noe som kan forebygges dersom man oppretter rutiner og planlegger besøk (Hudson, 2003, s. 36). Manglende kommunikasjon om praktisk støtte var et problem for omsorgsgivende pårørende, da de ikke visste hvem som skulle komme, hvor ofte, eller når (Morris et al., 2015, s. 491). Dette understreker viktigheten av å etablere tydelige rutiner mellom sykepleiere og pårørende ved hjemmedød, noe som ikke bare kan bidra til å redusere stress og usikkerhet for familien, men også sikre en mer effektiv og samarbeidsorientert omsorgsprosess. Utilstrekkelig tid for diskusjon og et lavt antall møter mellom omsorgsgivende pårørende og sykepleiere førte til behovet for å legge til rette for en proaktiv tilnærming fra sykepleierne ved å tilby flere muligheter for kommunikasjon (Docherty et al., 2008, s. 166).

4.3 Opplæring i pleie, behandling, observasjon og mindre prosedyrer

Flere av studiene som ble inkludert, var enige om at opplæring er en essensiell tiltaksform for å støtte og ivareta pårørende (Docherty et al., 2008; Hudson, 2003; Morris et al., 2015; Paul & Fernandes, 2020; Wold et al., 2017; Zhang et al., 2023).

Fokuset på hjemmebasert palliativ omsorg fra familier har endret seg fra en enkel omsorgsrolle til mer kompleks omsorg, som ofte innebærer avanserte ferdigheter som opioid-administrasjon og symptomhåndtering (Hudson, 2003, s. 35). Docherty et al. (2008, s. 153) fremhevet manglende kunnskap blant omsorgsgivende pårørende, spesielt innen smertehåndtering, der omsorgsgiverne hadde bekymringer angående forståelse av bivirkninger, sykdomsprogresjon, avhengighet og toleranse. Det ble funnet at kontinuerlig evaluering av medisinerbruk av helsepersonell, sammen med økt muntlig og skriftlig informasjon som er tilpasset behovene til omsorgsgivende pårørende, bidro til å forbedre forståelsen (Docherty et al., 2008, s. 166). Opplæring av omsorgsgivere i mindre prosedyrer, som for eksempel å gi subkutane injeksjoner, bandasjeskift, fjerning av urinposer, og tilgjengelighet av sykepleiere 24/7 for medisinske råd, blir ansett som praktisk (Paul & Fernandes, 2020, s. 308).

I Andersen (2011), Ducharme & Lévesque (2011) og Duggleby & Swindle (2011), sitert i Wold et al. (2017, s. 69), nevnes det at pårørende har behov for å bli møtt med anerkjennelse og

respekt fra sykepleiere. Ifølge Duggleby & Swindle (2011), sitert i Wold et al. (2017, s. 69), er dette et behov pårørende kan få dekket dersom de tilbys informasjon om og opplæring i praktisk omsorg og sykdomsforståelse. Omsorgsgivende pårørendes tro på egen mestring når det gjelder symptomkontroll økte betydelig etter opplæring i smertehåndtering ledet av sykepleiere gjennom hjemmebesøk (Docherty et al., 2008, s. 166).

En faktor som er spesifikk for hjemmemiljøet, og som også anses som viktig for omsorgsgivende pårørende, er evnen til å håndtere symptomer og administrere smertelindrende medikamenter. Mens man erkjenner sikkerhets- og etiske problemstillinger knyttet til administrasjonen av visse medisiner, påtok omsorgsgivende pårørende seg villig ansvaret for behandlingen fordi det betydde at de kunne gi umiddelbar lindring av symptomer. Omsorgsgivende pårørende som administrerer medisin, trenger støtte for å vite hva de skal overvåke, hvordan de skal tolke symptomer nøyaktig, og når de skal informere en fagperson; ellers kan omsorgsbyrden oppleves som høyere (Morris et al., 2015, s. 491). Omsorgsgivende pårørende strebet etter å forbedre sine omsorgsevner, inkludert daglig pleie, symptomgjenkjenning og -håndtering (Zhang et al., 2023, s. 6).

Opplæring av pårørende har både en helsefremmende og sykdomsforebyggende effekt. I en studie av Zhang et al. (2023, s. 6) ble det avdekket at en av de pårørende som tok seg av sin mor, utviklet en skiveprolaps i ryggen. Dette førte til at moren måtte innlegges på sykehus, da hun ikke lenger klarte å ta vare på seg selv eller sin egen mor. Dette er noe som kunne vært forebygget med avlastning fra helsepersonell og mer opplæring innen blant annet ergonomi og løfteteknikk.

4.4 Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt anerkjennelse og bekræftelse fra sykepleiere

Gitt den sentrale rollen omsorgsgivende pårørende spiller i omsorgen for de fleste personer med en terminal sykdom, bør det legges vekt på å imøtekomme deres behov og erfaringer. Likevel blir prinsippet om å anerkjenne familiens og pasientens behov som like viktige i omsorgsprosessen ikke alltid opprettholdt, med fokus ofte rettet mot pasientens komfort, praktisk omsorg, informasjonsbehov og emosjonell støtte, på bekostning av omsorgsgiverens

livskvalitet (Hudson, 2003, s. 36).

Det antydes at familiemedlemmer som tar seg av omsorgen føler seg oversett og maktesløse når de ikke klarer å bygge en relasjon med sykepleierne (Morris et al., 2015, s. 491). Dette understreker viktigheten av å etablere en god relasjon mellom helsepersonell og pårørende, noe som ikke bare fremmer tillit og samarbeid, men også kan forbedre omsorgskvaliteten og pasientens opplevelse av omsorgen. Mangel på anerkjennelse fra sykepleiere overfor innsatsen og bidraget fra omsorgsgivende pårørende er en utfordring som kan føre til følelser av isolasjon blant familiemedlemmer som tar seg av sine kjære. Den manglende anerkjennelsen kan bidra til å forsterke følelsen av at omsorgsbyrden hviler tungt på de pårørende, og det kan være avgjørende å adressere dette for å støtte familiene i deres omsorgsoppgaver (Morris et al., 2015, s. 491). Sykepleiere tilbyr en form for trygghet og komfort hos både pasient og pårørende (Jack et al., 2014, s. 135).

Andersen (2011), Duggleby & Swindle (2011) sitert i Wold et al. (2017, s. 69) nevner at selv om det sosiale nettverket blir endret når en person trer inn i en omsorgsrolle, er behovet for anerkjennelse for jobben de gjør fortsatt like sterk. Støtte fra både formelle og uformelle nettverk er avgjørende for pårørende i omsorgsroller, og de som mottar slik støtte opplever ofte mindre belastning i omsorgsoppgavene (Wold et al., 2017, s. 69). Sosial støtte har en reduserende effekt både på opplevelsen av rollekonflikt og den følte byrden av omsorgsansvaret (Wold et al., 2017, s. 70). Omsorgsgivere satte stor pris på et kompetent og tverrfaglig team og helsepersonellens beroligende nærvær (Paul & Fernandes, 2020, s. 308). Uten hjelp fra helsepersonellet, mener omsorgsgivende pårørende at de hadde følt seg mer sårbare, usikre og alene (Jack et al., 2014, s. 135).

Ifølge Hudson (2003, s. 35) fant han ut at færre enn halvparten av omsorgsgivende pårørende var pensjonerte, og omtrent en fjerdedel hadde forlatt jobben eller gått over til deltidsarbeid for å ta vare på pasienten hjemme. Disse grunnleggende statistikkene understreker den betydelige forpliktelsen som kreves av de som påtar seg en omsorgsrolle hjemme, og sykepleiere som støtter hjemmeomsorg, bør være oppmerksom på dette nivået av innsats og den potensielle belastningen det medfører (Hudson, 2003, s. 35).

For å lette personalets forståelse av deres behov, søkte omsorgsgivende pårørende ofte en personlig tilnærming til sykepleierne, som inkluderte muligheten til å snakke åpent om

sykdommen og føle seg trygge med å ta opp vanskelige spørsmål (Docherty et al., 2008, s. 166). De omsorgsgivende pårørende uttalte at å kommunisere med andre kan lindre uroen og presset ved omsorgsoppgavene. De var vanligvis villige til å snakke med sykepleiere eller andre omsorgsgivende pårørende med lignende erfaringer (Zhang et al., 2023, s. 7). De omsorgsgivende pårørende strålte av glede og tilfredshet etter at de ble anerkjent av andre (Zhang et al., 2023, s. 7). Omsorgsgivende pårørende kommenterte at de ofte fikk bekreftelse fra personalet om at det de gjorde for sin kjære var riktig, noe som hjalp dem med å føle seg tryggere i sin rolle som omsorgsgiver (Jack et al., 2014, s. 135).

5 Drøfting

I drøftingen vil jeg støtte resultatene fra forskningen og den tidligere forskningen opp mot lovverk, pensum, selvvalgt litteratur, nasjonale retningslinjer og annen relevant litteratur som artikler og nettsider. Hensikten med denne litteraturstudien var å finne svar på problemstillingen:

Hvordan kan sykepleiere ivareta omsorgsgivende pårørende ved hjemmedød?

I drøftingen vil jeg ta utgangspunkt i de fire hovedtemaene som jeg kom frem til i analysen og som ble presentert i resultatene (se tabell 11 og 12).

5.1 Tilbud om praktisk hjelp og avlastning fra sykepleiere hele døgnet

Omsorgsgivende pårørende spiller en kritisk rolle innen helseomsorgen og kan oppleve en betydelig pleiebyrde knyttet til de mange omsorgsoppgavene som de må ta seg av. Forskning har vist at når pårørende sliter med helseproblemer som utmattelse, angst og søvnproblemer, er støtte fra sykepleiere uvurderlig for å lette på denne byrden samt at det gir avlastning og mulighet for hvile og reduserer bekymringer (Rabow et al., 2004, s. 21; Stensheim et al., 2016, s. 280; Tilden et al, 2004, s. 22). Dette samspillet mellom pårørende og helsepersonell krever klare retningslinjer og verktøy som dessverre mangler i mange tilfeller i Norge i dag (Stensheim et al., 2016, s. 285).

Når et familiemedlem krever hyppig eller kontinuerlig hjemmesykepleie, vil sykepleiere være til stede store deler av døgnet. Dette krever mye plass og betydelig fleksibilitet fra familiens side (Birkeland & Flovik, 2018, s. 80). Pårørendes behov for avlastning blir særlig synlig når et familiemedlem nærmer seg livets slutt, og her er sykepleiernes tilgjengelighet gjennom hele døgnet avgjørende for å hjelpe familien med å tilpasse omsorgen til deres spesifikke behov og ønsker (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186).

Forskning indikerer at pårørende gjerne har flere umøttede behov enn pasientene selv, noe som påvirker helsen og livskvaliteten til pårørende, og begrenser deres evne til å gi omsorg

på den måten de ønsker (Morris et al., 2015, s. 491). Disse funnene antyder at det er et presserende behov for å forbedre støtten og ressursene til omsorgsgivende pårørende, med fokus på både omsorgen for den syke og den omsorgsgivendes egen velferd.

Kommunen skal tilby nødvendig støtte til pårørende som utfører spesielt krevende omsorgsarbeid, blant annet gjennom avlastningstiltak (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Resultatene fra flere studier understreker at tilbudet om praktisk hjelp og avlastning fra sykepleiere er essensielt for at pårørende skal klare seg i omsorgsrollen (Morris et al., 2015, s. 33; Jack et al., 2014, s. 152). I henhold til de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleiere tilby omsorgsfull og forsvarlig hjelp, og vise omtanke og respekt for pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Pårørende som får muligheten til å hvile og ta vare på seg selv, kan yte bedre omsorg til den døende. Forskningen fremhever også viktigheten av et intimt samarbeid og åpen kommunikasjon mellom pårørende og sykepleiere for å realisere ønsket om hjemmedød og oppnå lindring av symptomer (Sørbye, 1990, s. 124; Morris et al., 2015, s. 35).

Det bemerkes også bredt i litteraturen at pårørende må bli sett på som en ressurs i omsorgsarbeidet, og at man må legge til rette for at de faktisk kan delta i omsorgsprosessen, samt ivareta egne behov (Ingebretsen, 2015, s. 101). Det er viktig at man kontinuerlig arbeider for et tettere samarbeid som ikke bare inkluderer, men også avlaster de pårørende for å sikre den beste omsorgen for pasienter i livets slutfase, dette knyttes tett opp mot Martinsens omsorgsteori (Kirkevold, 2020).

I tråd med forskningen, mener jeg sterkt at det er viktig for pårørende å ha tilgang til hjelp og avlastning fra sykepleiere. Dette er ikke bare viktig for deres egen helse og velvære, men også for kvaliteten av omsorgen de selv kan gi til sine nære. En helhetlig omsorgstjeneste skal anerkjenne, støtte og avlaste pårørende, som er en uerstattelig ressurs i helsevesenet.

5.2 Etablering av rutiner

I de yrkesetiske retningslinjene står det at sykepleiere har ansvar for å bidra til en verdig død, samtidig som de ivaretar pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Sykepleiere bør løpende vurdere pårørendes behov for støtte (Helsedirektoratet, 2024). For å understøtte

omsorgsgivende pårørende i komplekse og utfordrende situasjoner, er planlagte besøk fra sykepleiere et sentralt tiltak som uten tvil øker tryggheten og selvtilliten deres. Dette synspunktet støttes av forskningen til Jack et al. (2014), som påviser den positive virkningen slike besøk har. Samtidig er det kritisk å bemerke at uten veldefinerte rutiner, kan pårørende oppleve et høyt nivå av stress og usikkerhet, som fremheves i studiene til Morris et al. (2015). For å forbedre samarbeidet og samtidig redusere stresset som kan oppstå blant pårørende, legger forskere som Hudson (2003) og Docherty et al. (2008) vekt på betydningen av klar og tydelig kommunikasjon. Disse studiene samstemmer og gir et solid grunnlag for å forstå hvorfor planlagte besøk, etablering av klare rutiner og en proaktiv kommunikasjonstilnærming er essensielle i omsorgen for pårørende i en hjemmedødsituasjon.

Til tross for utfordringene, er det viktig å erkjenne betydningen av å utvikle og vedlikeholde rutiner innenfor et så variert og til tider komplekst felt som hjemmetjenesten. Holm & Wiik (2020) påpeker hvor krevende, men samtidig essensielt, det er å tilby en konsistent omsorg. I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §1-1) står det at helsetilbudet skal tilpasses den enkeltes behov, inkludert pårørende. Gjennom konstruktive forhåndssamtaler kan sykepleiere sørge for at både pasientens og de pårørendes ønsker, behov og verdier blir respektert og ivaretatt. Lillemoen (2019, s. 267) understreker viktigheten av slike samtaler som grunnsteinen for en verdig omsorgsprosess.

Jeg mener at det er av største viktighet at sykepleiere og pårørende etablerer gode rutiner for samarbeid. Å skape tydelige og gjennomtenkte planer kan være forskjellen på en beroligende og støttende omsorgsopplevelse og en som er kaotisk og stressende. Å respektere og inkludere pårørendes innsikt og behov i planleggingsprosesser bidrar ikke bare til å oppnå pasientens ønsker, men gir også de pårørende en følelse av mestring og medvirkning i en vanskelig tid. Det er derfor essensielt at sykepleiere ikke bare forstår, men også verdsetter og aktivt sørger for å opprette disse rutinene for samarbeid, på den måten kan de fremme en omsorgsfull, trygg og verdig prosess for alle involverte.

5.3 Opplæring i pleie, behandling, observasjon og mindre prosedyrer

Verdien av kunnskap og forberedelse for pårørende som bistår hjemmedødsprosesser kan ikke understrekes sterkt nok. Som omsorgspersoner blir pårørende nødt til å tilegne seg omsorgsferdigheter og kunnskap, inkludert beslutningstaking, forbedring av pasientens livskvalitet og tegn på de siste timene (Zhang et al., 2023, s. 4). I en studie av Braun et al. (2006), ble det identifisert hvor betydningsfull informasjon om død og dødsprosessen er for pårørende. Dersom pasienter skal få sine siste øyeblikk i hjemmet, krever det en solid grunnmur av kompetanse hos de pårørende. Birkeland & Flovik (2018, s. 186) påpeker at dette skaper en følelse av trygghet for oppgavene som hviler på deres skuldre.

Mange pårørende nærer et oppriktig ønske om å delta i pleien, men mangler ofte nødvendig erfaring. Deres vilje blir styrket gjennom tilliten til helsetjenestene, tilgjengelig utstyr, og ikke minst opplæring (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). En stor mengde av litteraturen, med bidrag fra forskere som Docherty et al. (2008), Hudson (2003), og Zhang et al. (2023), samstemmer i at opplæring forbedrer pårørendes evner til å yte omsorg.

I en tid med økende kompleksitet i hjemmebasert palliativ omsorg er avanserte ferdigheter som smertebehandling og medisinaladministrasjon nødvendige (Hudson, 2003, s. 35). Docherty et al. (2008, s. 166) fremmer ideen om at kunnskapstilførsel, spesielt innen smertebehandling, er et kritisk tiltak for at pårørende skal lykkes i sitt arbeid. Opplæring i mindre prosedyrer som subkutane injeksjoner og bandasjeskift, kombinert med lett tilgjengelige sykepleiere, kan være av stor verdi i daglig omsorg (Paul & Fernandes, 2020, s. 308).

Pårørendes behov for bekreftelse og anerkjennelse fra sykepleiere er noe som kan dekkes dersom de tilbys informasjon om og opplæring i praktisk omsorg og sykdomsforståelse (Wold et al., 2017). Sykepleiere kan ha en særlig påvirkningskraft gjennom undervisningen de tilbyr, noe som videre fører til at pårørende kan utvikle en sterkere mestringsevne og effektiv symptomkontroll (Docherty et al., 2008, s. 166). Støtten som gis for å håndtere symptomer og medisinerer heves frem av Morris et al. (2015, s. 491) som essensiell for å redusere den potensielle omsorgsbyrden som pårørende opplever.

Zhang et al. (2023) konkluderer med at tilstrekkelig opplæring av pårørende har både helsefremmende og sykdomsforebyggende effekter. Uten slike intervensjoner kan resultatet bli at hjemmedød ikke er mulig, en situasjon opplæring og støtte fra sykepleiere nettopp ønsker å unngå.

Kommunen skal tilby nødvendig støtte til pårørende som utfører særlig krevende omsorgsarbeid, blant annet gjennom opplæring og veiledningstilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Det er sykepleieres ansvar å fremme helse blant både pasienter og deres pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1), derfor er det viktig at pårørende får tilstrekkelig informasjon og opplæring slik at de kan ta informerte valg gjennom hele omsorgsforløpet. I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-6), står det fastslått at nødvendig opplæring skal tilbys både pasienter og deres pårørende. I de yrkesetiske retningslinjene står det at sykepleiere skal tilby tilstrekkelig og tilpasset opplæring og veiledning (Norsk Sykepleierforbund, 2023).

Denne tematikken belyser opplæringens essensielle rolle i å utstyre pårørende med verktøyene de trenger for pleie, behandling, observasjon, og utførelse av mindre prosedyrer. Slik innsikt og kunnskap er ikke bare avgjørende for pasientens komfort og verdighet, men også for de pårørendes evne til å yte omsorg uten å tære på egen helse. Derfor er det av stor betydning at helsevesenet legger til rette for kontinuerlig opplæring som understreker sykepleiernes rolle i å veilede og støtte de pårørende. Når vi etablerer opplæringsrutiner, bygger vi en bro av forståelse og ferdigheter som bringer sykepleiere og pårørende til et felles mål: å sørge for at omsorgen i livets siste fase ved hjemmedød er så omsorgsfull og verdig som mulig.

5.4. Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt anerkjennelse og bekræftelse fra sykepleiere

I palliativ omsorg er det viktigste målet å lindre symptomer og forbedre livskvaliteten for den døende og de pårørende. Dette krever sykepleiere med nødvendig kompetanse, som ikke

bare handler om kliniske ferdigheter, men også evnen til å etablere relasjoner og kommunisere effektivt med pasienter og deres familiemedlemmer (Grov & Wiig, 2022, s. 224). Gode relasjoner mellom sykepleiere og pårørende er grunnleggende for kontinuitet i omsorgen og for at begges behov ivaretas. Det innebærer etisk refleksjon om hva som er best for den som nærmer seg livets slutt og de som skal fortsette å leve etterpå (Førsund & Ytrehus, 2017, s. 117). Viktigheten av gode relasjoner er sterkt knyttet inn i Martinsens omsorgsteori (Kirkevold, 2020).

Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom sykepleiere og pårørende er i følge Corry et al. (2015), sitert i Bøckmann & Kjellevold (2021, s. 55), essensielt for å redusere den psykiske belastningen hos de etterlatte. En god relasjon mellom sykepleiere og pårørende kan gjøre de vanskelige samtaleemnene om dødens nærhet lettere å håndtere (Stensheim et al., 2016, s. 277), og er nyttig for å støtte pårørende gjennom sykdomsforløpet og forberedelsene til hjemmedød (Wackers, 2015, s. 197). Dagens helsejuss fokuserer primært på pasientens autonomi og anerkjenner ikke alltid pårørende som en viktig målgruppe for helsehjelp (Stensheim et al., 2016, s. 276).

Å anerkjenne både de emosjonelle og praktiske bidragene pårørende gir er nøkkelen til å unngå at de føler seg isolerte eller overbelastet (Hudson, 2003; Morris et al., 2015). Åpen kommunikasjon bidrar til at pårørende kan dele deres opplevelser og utfordringer, noe som er vesentlig for å redusere den opplevde belastningen (Docherty et al., 2008; Zhang et al., 2023). Sykepleiere må anerkjenne den store innsatsen pårørende legger ned, ofte på bekostning av egen karriere, for å ivareta pasienten hjemme (Hudson, 2003). Bekreftelse om at de gjør en god jobb kan betydelig styrke deres selvtillit og mestringsfølelse (Jack et al., 2014). Derfor er det avgjørende at et godt støtteapparat, både formelt og uformelt, er tilgjengelig for pårørende (Wold et al., 2017).

Sykepleiere har ansvar for å fremme livskvalitet og velvære for både pasienten og deres pårørende gjennom hele livsløpet (Norsk Sykepleierforbund, 2023), å etablere en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt å anerkjenne og bekrefte pårørende kan bidra til dette. Å etablere en god relasjon mellom sykepleiere og pårørende, samt å tilby bekreftelse og anerkjennelse er ikke noe som er festet i norsk lovverk, men som likevel ses som svært viktig ifølge forskning. I henhold til yrkesetiske retningslinjer skal sykepleiere vise

respekt og omtanke for pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2023).

I min oppfatning er en sterk relasjon mellom sykepleiere og pårørende ikke bare tilrådelig, men essensiell i palliativ omsorg. Det er i disse mest sårbare øyeblikkene at de pårørende trenger støtte; de trenger å føle at de ikke står alene i mørket. I denne unike prosessen har sykepleiere en særdeles spesiell rolle, og kan fungere som et lysglimt i ivaretagelsen av pårørende. Å være pårørende er en krevende rolle som ofte kommer uten pauseknapp, og belastningen de bærer kan være tung både fysisk og emosjonelt. En sykepleier som anerkjenner dette, og som aktivt arbeider for å bygge tillit og gjensidig respekt, skaper et fundamentalt nettverk som støtter alle involverte parter. Det handler ikke kun om det medisinske perspektivet, men om de humane aspektene - om å ta i hånden, lytte, og bekrefte bekymringer og frykt. Den anerkjennelsen og bekreftelsen fra sykepleierne gir pårørende en vital kilde til styrke, og bekrefter deres følelser og erfaringer i en tid hvor alt kan føles uoversiktlig og kaotisk. Jeg mener at investeringen i kvalitetsforholdet mellom sykepleiere og pårørende ikke bare vil påvirke helingsprosessen for de pårørende, men også bidra til en mer helhetlig omsorg for pasienten. Det er gjennom dette samarbeidet at man kan sikre en verdig avslutning på livet, samt en bearbeidelig sorgprosess for de etterlatte. Kort sagt; god omsorg for de pårørende er god omsorg for pasienten.

6 Konklusjon

Basert på funn fra tidligere forskning, er det åpenbart at omsorgsgivende pårørende står i en svært sårbar situasjon og rolle, og det kommer tydelig frem hvor stor forskjell en sykepleier kan skape for å forbedre pårørendes oppfatning av hjemmedødsprosessen. Pårørende i en omsorgsrolle ved hjemmedød står ovenfor et stort og ukjent landskap, hvor de kontinuerlig må tilpasse seg nye ferdigheter og kunnskap, samt bistå med fysisk og psykisk krevende arbeid. I en hjemmedødssituasjon kommer det frem at pårørende ofte kan ha flere umøtte behov enn pasientene selv.

Hensikten med denne studien var å finne svar på hvordan sykepleiere kan ivareta omsorgsgivende pårørende i en hjemmedødsituasjon. I grunnlag av funnene fra forskning kan denne studien konkluderes med at de fire tiltakene:

1. tilbud om avlastning og bistand fra sykepleiere hele døgnet;
2. etablering av rutiner for besøk og prosessplanlegging ;
3. opplæring av pårørende innen pleie, behandling, observasjon og mindre prosedyrer;
4. etablering av en god relasjon mellom sykepleier og pårørende, samt anerkjennelse og bekreftelse fra sykepleiere

er tiltak som er essensielle for at pårørende skal føle seg godt ivaretatt og trygge gjennom hele omsorgsprosessen. Disse tiltakene har en sykdomsforebyggende og helsefremmende effekt blant pårørende, og vil ikke bare bidra til at de føler seg ivaretatt, men vil også bidra til at hjemmedøden blir mer verdig, og at pasienten får en god død.

Det kommer frem i resultatene at pårørende ikke har tilstrekkelige rettigheter knyttet inn i norsk lovverk, og at dette er noe som må tas i betraktning fra sykepleiere som ivaretar pårørende. Selv om pårørende ikke har like mange rettigheter som pasienten, er det fortsatt kritisk at de blir inkludert i behandlingsforløpet knyttet mot hjemmedød, da dette ville vært umulig uten den betydelige ressursen omsorgsgivende pårørende tilbyr.

7 Litteraturliste

Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern.*

(LOV-2005-06-17-62). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62>

Aveyard, H. (2023). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide.*

(5. utg). McGraw-Hill Education.

Balteskard, B. (2008). Hjem, tilhørighet og sted, den gamle, syke pasientens livsbetingelser. I

S. Hauge & F. F. Jacobsen (Red.), *Hjem: eldre og hjemlighet* (s. 69-86). Cappelen Damm Akademisk

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (Red.). (2018). *Sykepleie i hjemmet.* (3. utg.) Cappelen Damm

Akademisk.

Braun, K. L., Karel, H., & Zir, A. (2006). Family response to end-of-life education: Differences

by ethnicity and stage of caregiving. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(4), 269-276. <https://dx.doi.org/10.1177/1049909106290243>

Brenne, A-T. & Estenstad B. (2016) Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon:*

Nordisk lærebok. (3. utg., s. 161-170). Gyldendal Akademisk.

Busch, T. (2021). *Akademisk skriving: for bachelor- og masterstudenter*. (2. utg.).

Fagbokforlaget

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og*

juridisk innføring. (3. utg.). Fagbokforlaget

Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal.

Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. H. (2008).

Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: A qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22(2), 153-171.

<https://dx.doi.org/10.1177/0269216307085343>

Førsund, L. H. & Ytrehus, S. (2017). Å "skape rom" for meningsfull samhandling. I S.

Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 96-117). Gyldendal Akademisk.

Grov, E. K. & Wiig, H. S. (2022). Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. I L. G. Heyn (Red.). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. Gyldendal.

Helsebiblioteket. (2021a). *4.1. Sjekklist*. Hentet 6. mai 2024 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskap-sbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklist>

Helsebiblioteket. (2021b) *Kunnskapsbasertpraksis.no*. Hentet 6. mai 2024 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskap-sbasertpraksis.no#>

Helsedirektoratet. (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet 28 april 2024 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsedirektoratet. (2024). *Pårørendeveileder*. Hentet 28. april 2024 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>

Helsedirektoratet. (u.å.). *Pårørende*. Hentet 28. april 2024 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/parorende>

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

(LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Henmo, O. (2015). Å dø hjemme: erfaringer og muligheter. *Kreftforeningen.*

<https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/08/a-do-hjemme-a5-feb15-w.pdf>

Holm, S. & Wiik, H. (2020). *Bo lenger hjemme - nye utfordringer for hjemmetjenesten.*

Fagbokforlaget.

Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: Challenges and

recommendations. *The Medical Journal of Australia*, 179(S6), S35-S37.

<https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05576.x>

Ingebretsen, R. (2015). Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende. I M. S. Holm & S.

Husebø (Red.), *En verdig alderdom: omsorg ved livets slutt.* (s. 159-168).

Fagbokforlaget.

Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C., & Groves, K. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2).

<https://doi.org/10.1111/jocn.12695>

Kirkevold, M. (2020, 30. mars). Sykepleieteori. I *Store medisinske leksikon.*

<https://sml.snl.no/sykepleieteori>

Lillemoen, L. (2019). Modige samtaler om viktige spørsmål: hva kjennetegner gode forhåndssamtaler?. I A. L. Svalastog, N. J. Kristoffersen & H. S. Lile (Red.), *Psykososialt arbeid: kunnskap, verdier og samfunn*. Gyldendal.

Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 28-49). Gyldendal Akademisk.

Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487–495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>

Norsk Sykepleierforbund. (2023, mai). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleierev>

Parmar, J., Torti, J., Brémault-Phillips, S., Charles, L., Chan, K., & Tian, P. G. J. (2018). Supporting family caregivers of seniors within acute and continuing care systems. *Canadian Geriatrics Journal*, 21(4), 292-296. <https://doi.org/10.5770/cgj.21.317>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>

Paul, A., & Fernandes, E. (2020). Experiences of caregivers in a home-based palliative care

model: A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(3), 306–311.

https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_154_19

Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of

life: "They don't know what they don't know". *JAMA*, 291(4), 483-491.

<https://dx.doi.org/10.1001/jama.291.4.483>

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016) Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J.

H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (3. utg., s. 274-285). Gyldendal

Akademisk.

Sørbye, L. W. (1990). *Trygghet ved livets slutt: faglig dyktighet og medmenneskelighet*.

Universitetsforlaget.

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille*

motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving (2. utg.). Universitetsforlaget

Tilden, V. P., Tolle, S. W., Drach, L. L., & Perrin, N. A. (2004). Out-of-hospital death: Advance

care planning, decedent symptoms, and caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(4), 532-539.

<https://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2004.52158.x>

Tønnessen, S. & Kassah, B. L. L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale

helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 13-24) Gyldendal Akademisk.

Wackers, G. (2015). Verdig hjemmedød. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom:*

omsorg ved livets slutt. (s. 197-209). Fagbokforlaget.

Wold, K. B., Rosvold, E. & Tønnessen, S. (2017). "Jeg må bare holde ut...": Pårørendes

opplevelse av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 52-74). Gyldendal Akademisk.

World Health Organization. (2020, 5. august). *Palliative Care*. Hentet 1. mai 2024 fra

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Zhang, X., Xu, T., Qin, Y., Wang, M., Li, Z., Song, J., Tang, Q., Wang, Z., Xu, L., Wu, L., & Yue, P.

(2023). Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: A field study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 196.

<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01315-0>