



Hvilke behov har pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme?

VID Vitenskapelige Høyskole

Videreutdanning i sykepleie til pasienter med kreftsykdom

Kandidatnummer: 406

Antall ord: 2989

(Eksklusive litteraturliste, tabeller, figurer og sammendrag)

Dato: 11.01.2019

Veileder: Anne Øverlie

Tillater du at artikkelen blir publisert i Brage?

<http://www.diakonova.no/ny-forside/hoyskolen/for-studenter/skjemaer>

JA, jeg tillater (sett kryss)

NEI, jeg tillater ikke

Sammendrag

Innledning Det å bli rammet av sykdom som ikke kan kureres påvirker også familien til den syke. Pårørende er en viktig ressurs for pasienten, og kreftssykepleier må derfor se de pårørende og deres behov. De pårørende trenger trygghet og forutsigbarhet gjennom kommunikasjon, informasjon, støtte og anerkjennelse, avlastning og ansvarsdeling, veiledning og undervisning.

Metode Artikkelen er en litteraturstudie der det er benyttet 4 forskningsartikler, faglitteratur og fagartikler. Søkene er gjort i databasene SveMed+, PubMed og Cinahl.

Resultat Det er benyttet fire forskningsartikler i denne litteraturstudien. Artikkelen beskriver pårørendes opplevelser og erfaringer med å være omsorgsperson i palliativ fase i hjemmet, og hvilke behov som gjør seg gjeldende. Artikkelen viser hvordan kreftssykepleier kan møte disse behovene.

Konklusjon Pårørende er en viktig ressurs for pasienter i palliativ fase, men de settes i en situasjon som stiller store krav til dem som omsorgsgivere. Pårørende har behov for trygghet og forutsigbarhet, bli sett og anerkjent. Kreftssykepleier må ha kompetanse og gode holdninger for å møte pårørendes behov for tillit. Usikkerhet og hjelpsløshet møtes med veiledning og undervisning. God ansvarsfordeling og avlastende tiltak skjer gjennom et støttende nettverk. Det bør fortsatt være fokus på kompetanseheving i alle ledd i kommunehelsetjenesten, og videre forskning bør avdekke behovet for et mer systematisert pårørendearbeid.

Nøkkelord hjemmedød, kreft, palliativ, pårørende

Abstract

Background Being affected by incurable illness also affects the patients family. Relatives are an important resource for the patient, and oncology nurses must therefore see the relatives and their needs. The relatives needs security and predictability through communication, information, support and recognition, relief and sharing of responsibilities, guidance and teaching.

Methods This article is a literature study using 4 research articles, academic literature and articles. Searches has been made in databases SveMed +, PubMed and Cinahl.

Results Four research articles have been used in this literature study. The articles describe the dependents' experiences of being a caregiver in the palliative phase at home, and what needs are present. The articles show how oncology nurses can meet these needs.

Conclusion Relatives are an important resource for patients in the palliative phase, but they are placed in a situation that places great demands on them as caregivers. Relatives need security and predictability, be seen and recognized. Oncology nurses must have competence and good attitudes to meet the relatives' need for trust. Uncertainty and helplessness meet with guidance and teaching. Good distribution of responsibilities and relief measures take place through a supportive network.

There should still be a focus on enhancing competence in all parts of the municipal health service, and further research should uncover the need for a more systematic relational work.

Keywords home death, cancer, palliative, relatives

Innledning

Til tross for at flere blir diagnostisert med kreft og et flertall av disse ønsker å dø hjemme, er det likevel få som dør hjemme (Birkeland og Flovik, 2018; Brenne & Estenstad, 2016; Kreftregisteret, 2018). Det å bli rammet av ikke-kurerbar sykdom påvirker ikke bare pasienten, men også familien (Kaasa & Loge, 2016). Pårørende er en viktig ressurs for pasienten og en viktig brikke i god palliativ pleie i hjemmet (Fjørtoft, 2016).

Forskningslitteraturen fremhever viktigheten av å anerkjenne og invitere pårørende med i behandlingen av pasienten (Stenberg et al. 2013). Studier viser derimot at pårørende har et større behov for støtte fra helsepersonell både før og etter dødsfall, enn det de mottar (Sæteren, 2017).

At den syke får muligheten til å være sammen med familien i hjemmet den siste tiden, kan bidra til økt livskvalitet og en verdifull avslutning på livet (Birkeland og Flovik, 2018; Standard for palliasjon, 2004; Kaasa & Loge, 2016).

Bakgrunn

Pasientens pårørende defineres i Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 som den pasienten oppgir som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl, 2018).

En viktig forutsetning for å kunne gjennomføre en hjemmedød, er at pasient og pårørende føler seg trygge og har et støttende nettverk av fastlege, hjemmetjeneste og eventuelt palliativt team (Landmark et al., 2012). Helsepersonellet må være fleksible og tilgjengelige, og det må være tilgang på ressurser (Norås, 2017). Pasient og pårørende føler det tryggere å komme hjem dersom de opplever at tjenesten er planlagt i god tid før pasienten kommer hjem (Norås, 2017). Mange pårørende føler på et stort ansvar når pasienten skal skrives ut til hjemmet. De kan føle på en angst for ikke å kunne tilby faglig forsvarlig pleie av den syke. Det er da viktig at kreftsykepleier trykker pårørende på at de skal få hjelp og at den hjelpen de gir, er faglig forsvarlig. De pårørende har behov for opplæring og veiledning i omsorgsrollen. Det skaper trygghet for pårørende med klare avtaler for når hjemmetjenesten er tilstede og ha et telefonnummer de kan nå hjemmetjenesten på hvis det skulle oppstå noe. Pårørende har behov for å bli tatt på alvor og få gi uttrykk for hva de ser på som utfordrende og vanskelig (Norås, 2017; Birkeland & Flovik, 2018).

Store krav kan føre til overbelastning for de pårørende. Helsepersonell må hjelpe de pårørende til å sette ord på hva de syns er vanskelig, for så å komme med tiltak for å bedre situasjonen (Norås, 2017). Forskning viser at pårørendes behov for fritid er avgjørende for hvordan de takler et omfattende omsorgsansvar. Ofte kan små fristunder eller det å få sove en hel natt ha stor verdi for de pårørende. Noen ganger er det nødvendig med avlastning i institusjon. Det er viktig at helsepersonell støtter de pårørende i denne avgjørelsen, ofte kan de føle på et svik overfor pasienten dersom de ikke lenger kan la pasienten være hjemme (Brenne & Estenstad, 2016; Pårørendeveilederen, 2018; Norås, 2017; Sand, 2002).

Pårørende trenger samtale så tidlig som mulig og jevnlig samtaler gjennom sykdomsforløpet (Sand, 2002; Nasjonalt handlingsprogram, 2015). God planlegging og informasjon er en forutsetning for å sikre trygghet og forutsigbarhet hos pårørende. Informasjonen bør være gjentagende informasjon om forventet utvikling hos den døende, aktuelle tiltak underveis og hva som vil skje etter at pasienten er død, dette gjør situasjonen mer forutsigbar og hjelper pårørende til å oppleve kontroll (Brenne & Estenstad, 2016). Det er viktig at helsepersonell setter av tid til å samtale med pårørende slik at man avdekker hvordan de har det, hvilke behov de har og hva de trenger hjelp til. Det er viktig med klare ansvarsgrenser slik at det er tydelig hvem som har ansvaret for hva. Pårørende trenger at helsepersonellet innehar kompetanse, erfaring, fagkunnskap og riktige holdninger. Dette gjør det lettere for dem å overlate ansvaret for den syke (Norås, 2017; Sand, 2002; Granerud, 2012). Pårørende trenger samtaler både med og uten den syke. Tillit er avgjørende for hvordan informasjon blir mottatt. En viktig faktor for å oppnå tillit hos de pårørende er kontinuitet blant helsepersonellet. Det bør være færrest mulig personer inne i hjemmet, helsepersonellet må inneha oppdatert informasjon og pasienten må få rett helsehjelp til rett tid. Familien bør ha en koordinator eller pasientansvarlig sykepleier for å knytte bånd og skape tillit (Brenne & Estenstad, 2016; Fjørtoft, 2016).

Sykdom og død fører ofte til endrede roller i en familie, og kan også ledsages av økonomiske problemer (Nasjonalt handlingsprogram, 2015). Det er viktig at helsepersonell opplyser om støtteordninger og trygderettigheter som finnes, for å hjelpe de pårørende i det som også kan føre med seg økonomiske utfordringer (Norås, 2017).

Når døden nærmer seg er det også viktig at pårørende opplever trygghet og kontroll, selv i en uforutsigbar og ukjent situasjon. For å ivareta de pårørende og redusere følelsen av hjelpeløshet og manglende kontroll, har de behov for informasjon om tegn og endringer som kan forekomme. De har behov for å se at helsepersonell har oversikt og er trygge i rollen

(Norås, 2017; Brenne&Estenstad, 2016; Sæteren, 2017). Pårørende opplever i denne fasen å være utslitt, og det er viktig å informere om at det er normalt med motstridende følelser og åpne opp for at pårørende kan snakke ut om dette (Sand, 2002; Norås,2017). Pårørende har behov for respekt, støtte og aksept (Sæteren, 2017).

Litteratur og studier viser at pårørende ofte føler seg ensomme og isolerte (Sand, 2002; Linderholm & Friedrichsen,2010; Stenberg et al., 2013). Ved å åpne opp for samtale, viser man pårørende at de ikke står alene. Pårørende trenger at noen spør dem hvordan de har det, om de klarer å ha den syke hjemme og hva de trenger av informasjon (Sand, 2002).

Helsepersonell bør se på pårørende som en samarbeidspartner som begge har som mål å gi god omsorg til den syke. Pårørende har behov for å bli inkludert i planleggingen av den siste tiden for pasienten, og få dele hvordan de føler og tenker. De har også et stort behov for å bli anerkjent i omsorgsrollen. De trenger ros, oppmuntring og betryggelse på at de gir pasienten forsvarlig og betydningsfull pleie (Norås, 2017; Sand, 2002; Fjørtoft, 2016).

Pårørende kan også ha behov for oppfølging etter dødsfallet. Det kan tilbys ettersamtale der pårørende kan få snakke om det de har opplevd (Birkeland & Flovik, 2018).

Barn som pårørende eller pårørende som en belastning, er ikke beskrevet i denne studien. Det er heller ikke vektlagt tverrfaglig samarbeid.

Hensikt og problemstilling

Hensikten med artikkelen er å få dypere innsikt i pårørendes behov ved forestående død i hjemmet, og hvordan kreftsykepleier kan dekke disse behovene.

Problemstilling

Hvilke behov har pårørende når pasienten ønsker å dø hjemme?

Metode

Artikkelen er en litteraturstudie der det er gjort bruk av eksisterende litteratur og forskning (Dalland, 2012). Som støttelitteratur er det benyttet fagartikler og pensumlitteratur.

Søk etter forskningsartikler er gjort i databasene SveMed+, PubMed og Cinahl, grunnet deres relevans på områdene sykepleie og helse. Databasene har både engelskspråklig og nordisk litteratur.

I PubMed ble det søkt med ordene “challenges” “home-based palliative care” og søket ga 48 treff. Artikkelen av Hundstad & Svindseth (2011) ble valgt. I SweMed+ ble det brukt ordene “caregiver” og “palliative care”, søket ga 51 treff og artikkelen til Sørhus et al. (2016) ble plukket ut. Artikkelen av Linderholm & Friedrichsen (2010) og Totman et al. (2015) ble plukket ut etter søk i litteraturliste til eldre eksamensoppgaver innenfor hjemmedød. Søk ble deretter gjort i Oria for å få artikkelen i fulltekst.

Inklusjonskriterier var voksne pårørende, pasienter med kreft i palliativ fase og hjemmebasert palliativ pleie. Det ble gjort søk i databaser med norske eller engelskspråklige artikler og det ble søkt etter artikler fra de siste 10 årene.

Etiske vurderinger

Artikkelen er skrevet som en litteraturstudie og all litteratur er henvist etter de retningslinjer som foreligger. Artiklene stiller etiske krav i forhold til personvern og er alle vurdert av etisk komitè og er fagfellevurdert.

Resultat

Sørhus et al. (2016) gjennomførte en kvalitativ studie der det er gjort dybdeintervjuer med pårørende til kreftpasienter som ønsket hjemmedød eller mest mulig tid hjemme i den palliative fasen. Dette for å få frem deres erfaringer med palliativ pleie i hjemmet. Studien viser at pårørende har et behov for å innfri pasientens ønske om å være hjemme. De står i tunge omsorgsoppgaver som kan føles meningsfulle dersom de ikke blir for mange, går over for lang tid eller føles u håndterbare. Pårørende beskriver det som vanskelig å be om mer hjelp fra helsepersonell, selv om de setter egne behov til side for å innfri i omsorgsrollen. De sier avlastning er avgjørende for å kunne stå i situasjonen over tid. Pårørende beskriver hjemmesykepleien som en stor ressurs, men at det er viktig med kontinuitet, god planlegging og ikke minst kompetanse blant helsepersonell. Pårørende mener dette er viktig for å skape ansvarsfordeling og gi trygghet.

Linderholm & Friedrichsen (2010) gjennomførte en kvalitativ studie der 14 familiemedlemmer ble intervjuet i Sverige. Hensikten var å få en dypere forståelse for pårørendes omsorgsrolle og deres behov for støtte. Deltagerne i studien mente at bistand fra helsepersonell var helt avgjørende for at de kunne pleie den syke i hjemmet. Pårørende ønsker at helsepersonellet ser deres usikkerhet og uerfarenhet, og at forventninger er avklart og at de ikke blir tatt for gitt. Et tett forhold til helsepersonellet er med på ansvarsfordeling og gir

pårørende en mulighet til å opptre støttende til den syke. Pårørende synes det påvirker dem i positiv retning å møte helsepersonell med mye erfaring, kunnskap, stor omsorgsevne og som er dedikerte i jobben. Pårørende savnet kommunikasjon og veiledning fra helsepersonellet. Pårørende vektlegger at det er viktig at avtaler mellom pårørende og helsepersonell holdes. Pårørende opplevde både tap, ensomhet og lettelse etter at den syke var død. Studien viser at pårørende har et ønske om å bli sett, involvert, informert og akseptert for den viktige jobben de gjør som omsorgspersoner. Helsepersonell bør lytte til pårørende som kjenner den syke best. Man ser at kontinuitet er en viktig faktor for å oppnå tillit og bygge forhold til familien.

Hunstad & Svindseth (2011) gjennomførte en kvalitativ studie basert på intervju med sju partnere, der hensikten var å studere hva partner mener er god palliativ pleie i hjemmet. Det vektlegges kompetanse og kunnskap fra helsepersonell. Flertallet understreket viktigheten av å ha et telefonnummer man kunne nå lege eller sykepleier på. Studien viser at båndet mellom helsepersonell og familien blir tettere når pasienten mottar betydelig hjelp med symptomlindring. Partnerne skulle ønske at sykepleierne snakket med dem og lyttet til familiens kunnskaper, de savnet å bli hørt og bekreftet som omsorgsgiver. Studien viser at symptomforverring skaper hjelpeløshet og frustrasjon, og det viser seg nyttig med innleggelse for noen dager i institusjon for symptomlindring. Partnerne savnet mer informasjon om utfordringene ved palliativ pleie i hjemmet, og savnet å være en del av den tverrfaglige planleggingen. Partnerne mente at de kunne tatt bedre vare på den syke dersom de kunne hatt tid for seg selv når de trengte det. Partnerne i studien var positive til den palliative pleien som var gjennomført i hjemmet, men de savnet at helsepersonellet viste mer omsorg og tok initiativ til vanskelige samtaler med dem.

Totman et al. (2015) gjennomførte en kvalitativ studie i London, der 15 voksne familiemedlemmer delte erfaringer på det å pleie deres syke familiemedlem i hjemmet. Pårørende opplevde et stort ansvar og store emosjonelle utfordringer. Rollene innad i familien og til den syke, endret seg og førte i tilfeller til isolasjon. I de tilfeller der pårørende opplevde god fordeling av ansvar overfor helsepersonell, bidro dette til trygghet. Pårørende i studien beskrev å føle seg isolert, og manglende støtte fra helsepersonell og familie og venner forsterket dette. Pårørende opplevde det vanskelig å be om mer hjelp fra helsepersonell. Derimot de pårørende som opplevde å bli anerkjent og støttet av helsepersonell, opplevde den siste tiden med pasienten som meningsfull. Studien viser at pårørende har et behov for å bli sett og anerkjent i sine omsorgsoppgaver, dette gir dem trygghet og reduserer engstelsen for å ikke strekke til. God ansvarsfordeling og støtte fra helsepersonell reduserer følelsen av isolasjon.

Diskusjon

Diskusjon av tema

De fire artiklene det er sett på i denne studien, samt litteraturen som er studert, viser at trygghet er et overordnet behov hos de pårørende ved hjemmedød. Studier viser at pårørende føler seg tryggere i hjemmesituasjonen, dersom helsepersonell er kunnskapsrike og kompetente (Sørhus et al., 2016). Flere studier viser at pårørende opplever nettopp dette og møter helsepersonell som er kunnskapsrike og erfarne (Hundstad & Svindseth, 2011). På den annen side viser studier at helsepersonell selv anser sin egen kompetanse som mangelfull (Landmark et al., 2012). Samhandlingsreformen gjør at kommunehelsetjenesten står overfor et økende antall pasienter som krever avansert oppfølging i hjemmet (Helse og omsorgsdepartementet, 2009; Granerud, 2012). Sykepleier står ofte alene med et stort ansvar og kan føle på å ikke strekke til, eller å mangle den kompetansen eller erfaringen som kreves. Studiene og litteraturen som er brukt i denne studien påpeker at det er viktig med god kontakt med fastlege og at oppfølging og hjemmebesøk fra fastlegen i palliativ fase, øker sannsynligheten for hjemmedød (Landmark et al., 2012; Brenne & Estenstad, 2016). Til tross for dette overlater fastlegen mye av ansvaret for disse pasientene og deres pårørende, på sykepleier i hjemmetjenesten. Studier viser dette ved at pårørende opplever rollen til fastlegen som perifer (Sørhus et al., 2016).

Pårørende blir pålagt et stort ansvar og opplever store utfordringer som kan gjøre situasjonen uholdbar og lite meningsfull. Studien til Totman (2015) viser derimot at de pårørende som opplever å bli anerkjent og støttet av helsepersonell, opplever den siste tiden med pasienten som meningsfull. Studien viser at pårørende har et behov for å bli sett og anerkjent i sine omsorgsoppgaver, dette gir dem trygghet og reduserer engstelsen for å ikke strekke. God ansvarsfordeling og støtte fra helsepersonell reduserer følelsen av isolasjon (Totman, 2015; Hundstad & Svindseth, 2011). Andre studier støtter også opp om dette ved at pårørende uttrykker at de ønsker at sykepleier skal se deres uerfarenhet og usikkerhet (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Kan hjemmedød gjennomføres uten opphold på sykehjem eller sykehus? Nasjonalt handlingsprogram (2015) sier at dette ikke er realistisk. Dette bekrefter også studiene til Hundstad & Svindseth (2011) og Sørhus et al. (2016) der pårørende sier at innleggelse i institusjon for symptomlindring eller avlastning, var avgjørende for at de skulle klare å fortsette i omsorgsrollen. Andre studier og litteratur viser at pårørende strekker seg langt for å

innfri pasientens ønske om mest mulig tid hjemme. Dette på bekostning av egen fysisk og psykisk helse (Sørhus et al., 2016; Hundstad & Svindseth, 2011). Avlastning fra helsepersonell viser seg da å være avgjørende for at pårørende skal klare å stå i belastende omsorgsoppgaver over tid. Pårørende har et ønske om at helsepersonell tar del i, og til tider også ansvar for, avgjørelsen om avlastning i institusjon (Sørhus et al., 2016). Hundstad & Svindseth (2011) viser i sin studie at båndet mellom helsepersonell og familien blir tettere når pasienten mottar betydelig hjelp med symptomlindring. Studien viser at symptomforverring skaper hjelpsløshet og frustrasjon, og det er her mye å hente i den videre utviklingen av hjemmebasert pleie. Det å se pasienten lide sliter på de pårørende og gjør hjemmesituasjonen vanskelig å takle. God planlegging og det å forutsi pasientens plager blir her essensielt (Sørhus et al., 2016).

Mangel på kontinuitet fra helsepersonell skaper usikkerhet og gjør at pårørende påtar seg mer ansvar (Sørhus et al., 2016; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Tillit viser seg å være nøkkelen til både god ansvarsfordeling og god kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell. Studiene bekrefter at kontinuitet, kunnskap og kompetanse er tillitsskapende (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Sørhus et al., 2016; Totman et al., 2015; Hundstad & Svindseth, 2011). Studien til Linderholm og Friedrichsen (2010) poengterer at pårørende har behov for god informasjon, å bli involvert i behandlingen og skape et tillitsforhold til helsepersonellet. Litteraturen poengterer at behovet for samtale og informasjon står sterkt hos pårørende (Sand, 2002; Nasjonalt handlingsprogram, 2015). Flere studier viser at noe av det pårørende savner ved hjemmebasert pleie, er kommunikasjon og veiledning (Hundstad & Svindseth, 2011; Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Å samtale med pårørende i etterkant av dødsfallet kan gi vedifull informasjon til helsepersonell og faglig utvikling av pårørendearbeid og hjemmebasert palliativ pleie. Flere studier poengterer at det er viktig med faglige diskusjoner blant kreftsykepleiere og sykepleiere, der det trekkes inn forskningsresultater og der man kan innføre forskning i klinisk praksis (Sørhus et al., 2016). Palliativ pleie i hjemmet kan være utfordrende både faglig og emosjonelt, det er derfor viktig at helsepersonell brenner for oppgaven og er spesielt interessert i denne pasientgruppen og deres pårørende.

Metodediskusjon

I studien er det brukt kvalitative artikler, disse beskriver pårørendes opplevelser og gir et godt bilde av hvilke behov som gjør seg gjeldende hos pårørende ved hjemmedød. Artiklene representerer en jevn fordeling av kjønn, men noen av studiene har et relativt lavt antall

deltakere og kan således gi et galt bilde av resultatet som fremkommer. Artiklene som er fra Sverige og England kan overføres til norsk helsevesen, og er følgelig aktuelle. Et flertall av artiklene er presentert på engelsk og feiltolkninger kan ha forekommet.

Konklusjon

Pårørende er en viktig ressurs for pasienter i palliativ fase som ønsker å dø hjemme, men de settes i en uforutsigbar og ukjent og situasjon som stiller store krav til dem som omsorgsgivere. For at pårørende skal kunne opptre støttende overfor den syke har de behov for trygghet og forutsigbarhet, og de har et stort behov for å bli sett og anerkjent i omsorgsrollen. De trenger å møte helsepersonell med kompetanse og gode holdninger, som kan opprette et tillitsforhold gjennom informasjon og samtale. Pårørendes usikkerhet og hjelpsløshet møtes med veiledning og undervisning. Et støttende nettverk kan sørge for god ansvarsdeling og avlastende tiltak når dette er nødvendig.

Til tross for at det er gjennomført studier og litteraturen beskriver tydelig hva pårørende har behov for ved hjemmedød, er det likevel mangler i den praktiske gjennomføringen. Det bør fortsatt være fokus på kompetanseheving i alle ledd i kommunehelsetjenesten. Videre forskning bør avdekke om pårørendearbeid i hjemmebasert pleie bør settes mer i system.

Referanseliste

- Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2018) Sykepleie I hjemmet. (3. Utgave). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J.H. Loge (red.), Palliasjon. Nordisk lærebok (s.161-171). (3.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2012). Metode og oppgaveskriving for studenter. (5.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fjørtoft, A.K. (2016) Hjemmesykepleie. Ansvar utfordringer og muligheter (3. utgave). Fagbokforlaget.
- Granerud, Ø. (2012). Å dø hjemme. Omsorg, (3), 40-44
- Grov, E.K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjøleberg (Red.), Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling (4. utg.). (s. 251-266). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid. (Meld. St. 47. 2008-2009)*. Hentet 9. januar 2019 fra: <https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen>
- Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet 5. januar 2019 fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- Helsedirektoratet (2018). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet 5. januar 2019 fra: <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>
- Hunstad, I. og Svindseth, M. F. (2011) Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(8), s. 398-404. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>
- Landmark, B.Th., Svenkerud, T.M., & Grov, E.K. (2012). Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Omsorg*, (3), 21-26
- Linderholm, M. og Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33(1), s. 28-36. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61>

Nilsen, C. (2018). *Det er ikke jeg som skal dø- Men ikke glem at jeg også trenger omsorg* (studentoppgave videreutdanning for pasienter med kreftsykdom, VID Vitenskapelige Høyskole) Hentet fra:

<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2496673/Camilla%20Nilsen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Norsk forening for palliativ medisin (2004). Standard for palliasjon. Hentet 5. januar 2019 fra: <https://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>

Norsk sykepleierforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 7. januar 2019 fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Norås, I.L. (2017) Kreftsjukepleie i heimen I A.M. Reitan & T.K Schjøleberg (Red.) Kreftsjukepleie: pasient-utfordring-handling (4. utg.). (s. 303-327) Oslo: Cappelen Damm AS.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (Pasient- og brukerrettighetsloven). Hentet 7. Januar 2019 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>

Sand, A.M. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I B.S. Brinchmann (red.), Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien (s.143-165). Bergen: Fagbokforlaget.

Stenberg, U., Ruland, C., Ekstedt, M. & Olsson, M. (2013). Pårørendes utfordringer. *Kreftsjukepleie*, (3), 10-15.

Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Responsible and dependent - Relatives' experience with expected death at home. [Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet]. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87-100. doi: <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Thoresen, C.K & Husebø, B.S. (2015). «Eg vil døy heime!» Kvifor er dette så vanskeleg i Noreg? *Omsorg*, (1), 80-83.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. og Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), s. 496-507. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>