

Wanda Hjort
Synne Karoline Oftedal
Gulsum Palaz

Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til kreftpasienter i palliativ fase i hjemmet?

Mai 2021

NTNU

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

Bacheloroppgave

2021



Wanda Hjort
Synne Karoline Oftedal
Gulsum Palaz

Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til kreftpasienter i palliativ fase i hjemmet?

Bacheloroppgave
Mai 2021

NTNU

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



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	«Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til kreftpasienter i palliativ fase i hjemmet?»	Dato : 21.05.21
Forfattere:	Wanda Hjort Gulsum Palaz Synne Karoline Oftedal	
Veileder(e):	Else Berit Steinseth	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Kreft, palliativ, pårørende, støtte, sykepleietiltak	
Antall sider/ord: 41/9389	Antall vedlegg: 0	
<p>Bakgrunn: I 2019 ble det registrert 34.979 nye krefttilfeller i Norge og antallet nye krefttilfeller er forventet å øke årlig. Pårørende er en viktig ressurs for sykepleiere ettersom de kjenner pasienten og deres behov. Helsetjenestene bør avlaste de pårørende slik at de slipper å stå med hele ansvaret alene, slik at de pårørende ikke blir utbrent og selv får behov for hjelp; Livstruende sykdom rammer ikke bare den som er syk, men også de som er nær.</p> <p>Hensikt: Å belyse hvordan sykepleier kan støtte pårørende til kreftpasienter i palliativ fase i hjemmet.</p> <p>Metode: Litteraturstudie hvor det er valgt ut seks forskningsartikler.</p> <p>Resultat: Analyseprosessen avdekket tre temaer som ble inndelt etter hvilken type intervensjon studien undersøkte: Samtaleterapi, pedagogiske intervensjoner og en kombinasjon av de to.</p> <p>Konklusjon: Tiltakene for å støtte pårørende viser seg i form av ulike intervensjoner: samtaleterapi, pedagogiske intervensjoner som fokuserer på opplæring og informasjon samt psykopedagogiske intervensjoner. Samtaleterapeutiske intervensjoner baserer seg på kognitiv, affektiv og atferdsmessig støtte, og har som mål å skape rom for at de pårørende skal bli sett og hørt. Pedagogiske intervensjoner baserer seg på informasjons- og veiledningsstøtte, og har som mål å støtte opp pårørendes kunnskap slik at pleien de gir er faglig forsvarlig, at de skal føle seg forberedt og trygge i sin rolle. Psykopedagogiske intervensjoner har både et veilednings- og dialogfokus. Denne intervensjonsformen tilbyr de pårørende både emosjonell- og praktisk støtte gjennom mentalisering, slik at alle de pårørendes mestringsressurser blir støttet oppunder.</p>		

ABSTRACT

Title:	«How can nurses support palliative cancer patients next of kin at home?»	Date : 21.05.21
Authors:	Wanda Hjort Gulsum Palaz Synne Karoline Oftedal	
Supervisor(s)	Else Berit Steinseth	
Keywords (3-5)	Cancer, palliative, caregivers, support, nurse interventions	
Number of pages/words: 41/9389	Number of appendix: 0	
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Background: In 2019, 34.979 new cases of cancer were registered in Norway, and the numbers are expected to increase annually. Next of kin of patients are an important resource for nurses as they know the patient and their needs. The health services should relieve the relatives so that they do not have to bear all the responsibility alone, to prevent them from being burnt out and in need for help themselves. Life-threatening illness does not only affect those who are ill, but also those who are close.</p> <p>Purpose: To raise awareness of how nurses can support next of kin of palliative cancer patients at home.</p> <p>Methods: A literature review containing six research articles.</p> <p>Results: The analytical process revealed three topics according to the type of intervention the study examined: Therapeutic conversations (psychosocial intervention), educational interventions and psychoeducational interventions.</p> <p>Conclusion: The measures to support relatives of cancer patients are manifested in the form of various interventions: psychosocial intervention, educational interventions and psychoeducational interventions. Psychosocial interventions are based on cognitive, affective and behavioral support. The aim is to create space for the relatives to be seen and heard. Educational interventions are based on information and guidance support. The aim is to support the knowledge of relatives, which further can provide them with a feeling of being prepared and secure as caregivers. The psychoeducational intervention offers the relatives of cancer patients both emotional and practical support, with the aim to increase self-belief and empowerment through mentalization.</p>		

Innholdsfortegnelse

INNLEDNING	5
Sykepleierfaglig relevans	5
BAKGRUNN	6
Hvem er de pårørende?.....	6
Kreft og palliativ fase.....	7
Hjemmet som pårørendes arena	7
Travelbee og Antonovsky	8
Hensikt med oppgaven.....	10
Problemstilling	10
METODE	10
Litteraturstudie	10
Søkeprosess	10
Pico-skjema:.....	11
Søkeord:.....	12
Databaser.....	12
Søkematrise og søkestrategi.....	12
Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	16
Utvelgelse av artikler og kildekritikk.....	16
Etiske overveielser	17
Metode for analyse	17
RESULTATER.....	18
Sammenfatning av resultater	21
DRØFTING	23
Samtaleterapeutiske intervensjoner.....	23
Pedagogiske intervensjoner	26

Psykopedagogiske intervensjoner	29
KONKLUSJON	34
LITTERATURLISTE	36

Innledning

Denne oppgaven handler om hvordan sykepleier kan støtte pårørende til kreftsyke pasienter som er i palliative fase av sykdommen og som bor hjemme. Kreft er en sykdom mange blir berørt av enten direkte eller indirekte som pårørende. I 2019 ble det registrert 34.979 nye krefttilfeller i Norge og antallet nye krefttilfeller er forventet å øke årlig (Kreftregisteret, 2021). I dag finnes det omlag 800.000 pårørende i Norge opplyser Helse- og omsorgsdepartementets pårørendestrategi (2020). De pårørende er en enorm ressurs for helsevesenet og blir også kalt den *uformelle omsorgen* eller *den skjulte omsorgen*, det vil si pårørende er uformelle omsorgsgivere og nødvendige samarbeidspartnere både for pasient og sykepleiere. (Haugan og Rannestad, 2014). Pårørende til kreftpasienter lever over lang tid med stor belastning preget av psykisk stress, høyt stressnivå, angst og depresjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Konsekvenser for de pårørende kan være store; i tillegg til omsorgsoppgaver overfor familiemedlemmet med kreft har de behov for å opprettholde familielivet og hverdagslivet, tilknytning til arbeid og/eller utdanning, et sosialt liv og fritid (Meld. st. 24 2019-2020). På sikt ønsker Regjeringen å styrke den lindrende behandlingen og omsorgen i familien og i hjemmet, samt tilrettelegge tjenestene slik at flere kan dø hjemme (Meld. st. 24, 2019-2020). Det vil derfor etter hvert bli et økende behov for å involvere de pårørende i større grad (Meld. St. 26, 2014-2015).

Sykepleierfaglig relevans

Pårørende er en viktig ressurs for sykepleiere ettersom de kjenner pasienten og deres behov, og er de viktigste støttespillerne til helsetjenestene, deres kompetanse og innsats er vesentlig for at helse- og omsorgssektoren skal kunne gå rundt (NOU 2017:16). Sykepleiefagets forankring er mennesket selv og respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet skal prege praksis. I ICNs etiske regler står det at sykepleieren har grunnleggende ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Helsetjenestene har et ansvar å støtte de pårørende faglig gjennom opplæring og veiledning og gi dem trygghet og avlastning for bekymringer. De yrkesetiske retningslinjene sier at sykepleier skal vise omtanke, respekt og inkludere de pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Helsetjenestene bør også avlaste de pårørende slik at de slipper å stå med hele ansvaret alene, slik at de pårørende ikke blir utbrent og selv får behov for hjelp; Livstruende sykdom rammer ikke bare den som er syk, men også de som er nær (NOU 2017:16). En etisk

bevissthet er en forutsetning for pasientens og pårørendes tillit til helse- og omsorgstjenesten. Omkring 15 % av pasienter dør hjemme, og stadig flere ønsker å være hjemme så mye og lenge som mulig mot livets slutt, i tråd med målsettingen fra regjeringen om at flere skal få dø hjemme, krever dette å øke kompetanse til de pårørende for at pleien skal bli faglig forsvarlig samt å vite hvor man skal kunne henvise og hvordan man skal avlaste de pårørende der belastningen blir for stor (NOU, 2017:16). I 2020 lanserte regjeringen en pårørendestrategi med hensikt å bidra til at pårørende blir anerkjent som en ressurs og til at de kan leve gode liv gjennom blant annet støtte og avlastning (Helse og omsorgsdepartementet, 2020). Utredninger viser også til at redusert belastning for pårørende kan gi helsegevinster (NOU 2014:12). Et tiltak presentert av regjeringen er *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (Meld. St. 29, 2012-2013). Pårørendeveilederen beskriver rettigheter, plikter og anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av alder, kjønn og sykdomsproblematikk (Helsedirektoratet, 2019b).

Bakgrunn

Hvem er de pårørende?

Pårørende i formell forstand er klart definert i lovverket; I følge § 1-3 pasient- og brukerrettighetsloven defineres pårørende som de pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Pårørende kan også være alle i nær relasjon med den syke, som venner, kollegaer, andre familiemedlemmer og slektninger og så videre som enten blir påvirket av sykdommen indirekte gjennom relasjonen og/eller har omsorgsoppgaver overfor den syke. De som blir oppnevnt som nærmeste pårørende vil ha rettigheter og plikter med henhold til pasient- og brukerrettighetsloven. Men det er ikke alltid bare de som blir oppnevnt som nærmeste pårørende som står med omsorgsbelastning. I en studie fra 2003 kom det fram at 31% av de pårørende bodde i samme bolig som pasienten (Birkeland og Flovik, 2018). Andre bodde i nærheten eller lengre unna, men hadde jevnlig kontakt. Å være pårørende til en som er alvorlig syk kan bidra til å knytte sterkere bånd og samtidig kan det være belastende. Pårørende vil ofte støtte den syke fysisk og psykisk, og tilstedeværelse og omsorg fra de pårørende kan være av avgjørende betydning. Samtidig er det også viktig at de pårørendes behov anerkjennes og ivaretas (NOU 2017:16).

Kreft og palliativ fase

Mange lever lenge med kreft før det eventuelt får en terminal utgang. Den palliative fasen i kreft vil si den fasen hvor det ikke (lenger) er noen kurative behandlingsformer og behandling fokuset blir derfor å redusere symptomer samt smertelindring (NOU 2017:16). Overgangen fra tumorrettet, livsforlengende behandling til symptomlindrende behandling, skyves stadig nærmere slutfasen av livet, og fasen som tradisjonelt har vært palliativ har for mange blitt veldig kort (NOU 2017:16). Den palliative fasen kan være preget av opp- og nedturer, regresjon, stagnering og forverring. Den palliative fasen er derfor preget av mye usikkerhet for de involverte parter og fasen kan ha usikker varighet før terminal utgang (NOU 2017:16). Når en pasient er i palliativ fase med smertebehandling og omsorg kan mange av de krevende omsorgsoppgavene falle på de pårørende (Meld. St. 24, 2019-2020).

Palliasjon er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (WHO, 2020, avsnitt 2).

I WHO sin definisjon av palliativ pleie er også familiemedlemmer inkludert, og de kom samtidig med en oppfordring til at myndigheter på et regionalt, nasjonalt og internasjonalt nivå fremmer offentlig bevissthet ved blant annet å tilby utdanning og opplæring av pårørende for å sikre bedre integrering av palliasjon (WHO, 2020). I *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (Helsedirektoratet, 2019) fremheves det at pårørende bør få en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenestene. Pårørende som tar vare på sine nærmeste bør få veiledning, støtte og avlastning fra offentlige tjenester når de trenger det.

Hjemmet som pårørendes arena

Når en nær blir rammet av sykdom, blir hele familien rammet. Pårørende reagere på forskjellige måter på belastningene man står ovenfor. Roller og funksjoner endres i familien. Det vil være behov for å endre hjemmet og tilpasse omgivelsene til den syke. Lage plass til hjelpemidler og annet nødvendig utstyr. Det blir da nødvendig å skape mer plass for hjelpemidlene i huset slik at det er god plass for å bruke dem. Hjelpemidlene skal være med

på å ivareta pasient og helsepersonell. Det er et forebyggende tiltak for tunge løft og generelt lette arbeidet. Hjelpemidlene kan oppleves som i veien for de pårørende i hjemmet. Den private arenaen blir fratatt de pårørende og den frie sonen for å skjerme seg fra omverdenen uteblir (Birkeland og Flovik, 2018).

Når deres nærmeste rammes av sykdom, vil det ofte være hjemmesykepleie innom flere ganger om dagen. Familien eller nærmeste pårørende kan oppleve at helsetjenesten inntreder deres private området i hjemmet. Det er noe de ansatte i hjemmetjenesten må forstå og ta hensyn til, så langt det er faglig forsvarlig. Samtidig som de ansatte har behov for tilrettelegging og god arbeidsmiljø er nødvendig. At hjemmetjenesten kommer innom hjemmet kan oppleves som at deres hjem har endret til et institusjon. Det at pårørende ønsker å leve som tidligere som å reise, ha det gøy og gjøre andre aktiviteter uten at den nære kan oppleve det som tillitsbrudd i mot familiemedlemmet som er syk. Behovet for å ivareta egen mental og fysisk helse, og ønsket om nødvendig avkobling, blir satt opp mot behovet for å ivareta den sykes interesser og behov (Birkeland og Flovik, 2018, s.80). Det er nødvendig med god informasjon med pasient og pårørende der partene har forståelse for situasjonen, og et felles mål for å løse utfordringene. Hensikten er å finne en løsning som passer alle parter både å ivareta pasient og pårørende.

Travelbee og Antonovsky

“Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, om nødvendig, å finne mening i disse erfaringene” (Kirkevold, 2001, s. 113).

Travelbee mener at alle mennesker før eller senere vil oppleve lidelse i livet, når et familiemedlem eller noen man står nær blir rammet av kreft vil det bringe lidelse også for de pårørende som vil gå gjennom tap, isolering og en følelse av hjelpeløshet og utilstrekkelighet. I følge Travelbee er en sykepleiers viktigste hensikt å hjelpe mennesker å finne mening i ulike livserfaringer og gjennom lidelsen. Mening knyttes opp mot det å føle seg nødvendig for noe eller noen, som igjen gir livet betydning. Travelbee påpeker viktigheten av et medmenneskelig aspekt ved sykepleien og viktigheten av et menneske-til-menneske-forhold for å se hverandres «menneskelighet», uavhengig av rollene sykepleier, pårørende og pasient. Empati og sympati er sentrale elementer i dette forholdet. Empati for den andres situasjon,

forståelse og deltakelse i situasjonen. Har man empati for den andre vil man gå videre til sympatifasen, hvor man som sykepleier føler oppriktig et ønske om å hjelpe. Travelbee hevder at kommunikasjon er en forutsetning for å kunne hjelpe. Gjennom kommunikasjon kan sykepleier oppnå en relasjon og kartlegge behov, slik at disse kan oppfylles (Kirkevold, 2001).

WHO definerer helse som en tilstand av total velvære og ikke bare fravær av sykdom (Regjeringen, 2014, avsnitt 4). Antonovsky valgte derimot å definere helse som et kontinuum mellom total helse og total u- helse eller sykdom. Antonovsky mente at ved å se på helse som en tilstand av total velvære vil helse være en uoppnåelig tilstand for de fleste (Moksnes, 2014). Salutogenese er bygget på spørsmålet om hva som skaper god helse. Det handler om å utvikle god helse for å kunne leve et godt liv, og oppleve god livskvalitet (Espnes og Lindstrøm, 2014). Motstandsressurser er definert som indre egenskaper og gjennom livet kan disse egenskapene variere i tråd med ytre påkjenninger man utsettes for. Det salutogene perspektivet er ment å utfylle det patogenetiske perspektivet hvor fokuset er risiko og behandling av sykdom, slik at man også kan ha et fokus på å opprettholde en livskvalitet på tross av sykdom.

Stressorer er alt som skaper disharmoni og tensjon, som for eksempel følelser av hjelpeløshet og utilstrekkelighet, og kan bidra til å skape eller forverre lidelse. Motstandsressursene er de indre egenskapene, samt ressurser i form av venner, familie og nettverk som gjør mennesket i stand til å håndtere slike stressorer. I følge Antonovsky er spesielt opplevelse av livet og situasjoner som oppstår som sammenhengende, forkortet til OAS; meningsfulle, begripelige og håndterbare essensielt for å bygge opp motstandskraft og indre ressurser (Antonovsky, 1987; Moksnes, 2014).

Generelle motstandsressurser, forkortet til GMR, er viktige forutsetninger for utvikling av OAS (Antonovsky, 1987; Moksnes, 2014). GMR kan forståes som en hvilken som helst ressurs eller egenskap hos individet og/eller i nærmiljøet som bidrar til å styrke OAS. Disse ressursene kan være materielle, åndelige, personlige karakteristikk, nettverksbaserte eller samfunnsrelaterte (Moksnes, 2014). Individets evne til å identifisere og ta i bruk GMR på en helsefremmende måte er like viktig som å ha disse ressursene tilgjengelige. Etter hvert som OAS styrkes vil individet bli bedre i stand til å mobilisere GMR, da GMR og OAS styrker hverandre.

Hensikt med oppgaven

Oppgavens hensikt er å belyse hvordan sykepleiere kan støtte pårørende til pasienter med alvorlig kreftsykdom i palliativ fase i hjemmet. Når en pasient er i palliativ fase, kan mange av de krevende omsorgsoppgavene falle på de pårørende. (Meld. St. 24, 2019-2020). Ved å se på aktuelle sykepleieintervensjoner i tidligere forskning vil oppgaven finne svar på hvordan sykepleier kan støtte pårørende slik at de lettere kan håndtere situasjonen. I vår oppgave vil vi fokusere på voksne familiemedlemmer, spesielt de som deler husstand, og ekskludere barn fra oppgaven. Hjemmeboende pasienter har minst en pårørende.

Problemstilling

Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til kreftsyke pasienter i palliativ fase i hjemmet?

Metode

Litteraturstudie

En litteraturstudie kan forklares som en metode der man tar utgangspunkt i allerede eksisterende forskningslitteratur for å belyse en problemstilling samt systematisere kunnskap fra skriftlige kilder (Aveyard, 2014).

Søkeprosess

Søkeordene vi benyttet kom vi frem til ved hjelp av PICO-skjema som er et godt verktøy for å utarbeide en problemstilling (Helsebiblioteket, 2016). Skjemaet er også et verktøy for å operasjonalisere den valgte problemstillingen og gjøre den presis og søkbar (Aveyard, 2014).

Pico-skjema:

Patient/Problem	Intervention	Comparison	Outcome
Pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet. Voksne pårørende og pasienter.	Hvordan sykepleier kan støtte pårørende i form av tiltak/ intervensjoner.		Redusere belastning. Bedre livskvalitet Styrke ressurser Identifisere eller avdekke behov Forebygge sykdom.

I tillegg benyttet vi oss av “*Journalistens syv hjelpere*” for å presisere og avgrense problemstillingen (Thidemann, 2015).

<i>Hva</i>	<i>Hva</i> ønsker vi å fokusere på? <i>Hva</i> er spesiell sykepleieutfordring? <i>Hva</i> er hensikt?	Undervisning, veiledning, helsefremming av pårørende Pårørende skal føle seg støttet av sykepleier slik at de blir sterkere i sin rolle, bedre samarbeid, bedre dialog, forebygge sykdom, tillitsbaserende.
<i>Hvem</i>	<i>Hvem</i> skal oppgavens fokus være rettet mot? <i>Hvem</i> er målgruppen	Voksne pårørende av kreftpasienter
<i>Hvor</i>	På hvilken arena befinner sykepleier og målgruppe seg?	I hjemmet, hjemmebasert pleie
<i>Hvilken</i>	<i>Hvilken</i> fase i sykdomsforløp/hendelsesforløp	Palliativ fase
<i>Når</i>	<i>Når</i> i sykdomsforløpet/hendelsesforløpet skal intervensjonen skje?	I den palliative fasen i hjemmet
<i>Hvordan</i>	<i>Hvordan</i> bør støtten skje?	gjennom intervensjon Utforske gjennom forskningsartikler
<i>Hvorfor</i>	<i>Hvorfor</i> har denne målgruppen behov for støtte?	Pårørende er en utsatt og sårbar gruppe. Den uformelle omsorgsgiveren er en viktig ressurs for sykepleiere. Risiko for utmattelse og utvikling av sykdom grunnet høyt nivå av stress og påkjenninger.

Søkeord:

Neoplasms, palliative care, caregivers, home nursing, family caregiver, support, cancer patient, cancer caregiver, caregiver support, nurse intervention, information needs, intervention, home care, palliative care

Databaser

Det er benyttet databasene Medline (ovid), Cinahl Complete, Pubmed (medline) for å søke etter relevante vitenskapelige artikler som er anerkjente innenfor medisin og helsefag.

Søkematrise og søkestrategi

Database	Søkeord	Kombinasjoner	Ant. Treff	Leste headinger	Leste abstrakter	Leste artikler	Artikler inkludert
Medline (Ovid)	1. Neoplasms		3456557				
	2. Palliative care		56115				
	3. Caregivers		39467				
	4. Home nursing		9451				
		1 AND 2 AND 3 AND 4	44				
	Avgrensning: "Last 10 years"		13	13	5	3	2
	5. Family caregiver		1820				

	6. Support		10084852				
		1 AND 2 AND 5 AND 6	60				
	Avgrensning: "Last 10 years"		39	25	5	2	1
Cinahl	7. Family caregiver		11225				
	8. Intervention		468082				
	9. Cancer patient		144050				
	10. Home care		58031				
		7 AND 8 AND 9 AND 10	57				
	Avgrensning: "Last 10 years"		30	20	6	4	2
Pubmed	11. Palliative care		85890				
	12. Cancer caregiver		9014				
	13. Caregiver support		51239				

	14. Nurse intervention		145512				
	15. Information needs		173119				
		11 AND 12 AND 13 AND 14 AND 15	35				
	Avgrensning: “Last 10 years” “Free full text”		15	15	4	3	1

Det ble utførte systematisk søk i Medline (Ovid), Cinahl og Pubmed. Vi utførte først søk etter enkle søkeord eller begreper som vi senere kombinerte, for så å avgrense søket ut i fra vårt kriterium om aktuell forskning (Se søkematrise). Vi gikk så gjennom overskriftene etter å ha avgrenset “*last 10 years*”, dette gjorde vi for ikke å bruke tid på forskningsartikler som var eldre enn vårt krav. Dersom det var antall treff >30 så vi først over treffene før vi leste de 20-25 overskrifter som så mest relevant ut. Ved antall treff <30 leste vi alle overskrifter. Dersom en overskrift fremsto relevant gikk vi inn å leste abstraktet. Ut ifra abstraktet fikk vi et inntrykk av om artikkelen møtte våre inklusjonskrav, eventuelt eksklusjonskrav. Dersom artikkelen var relevant gikk vi inn og leste hele artikkelen før vi så valgte oss ut artiklene som møtte våre krav. Vi ønsket å finne flest mulig artikler som brukte randomisert kontrollert studie som metode, da dette anses å være den mest pålitelige formen for fremgangsmåte for å måle effekt av et tiltak (Thidemann, 2015). Tilsammen vurderte vi om lag 97 artikler, hvorav vi leste 20 abstrakter, 12 artikler, hvorav vi forkastet 6 grunnet at de ikke traff vår problemstilling eller deres studiedesign var utenfor inklusjonsdesign (TONE/IMRAD), og vi valgte å beholde 6.

Artikkel 1, 2 og 3 ble funnet i Medline (Ovid). Det er benyttet MeSH termer på søket til artikkel 1 og 2. Artikkel 3 ble funnet ved å benytte nøkkelordene “family caregiver” og “support” i tillegg. Flere artikler i søket ble ekskludert på grunn av at de ikke ga svar på

problemstillingen, feil alder på deltakere, manglende IMRAD struktur, manglende fulltekst og den ene artikkelen ble ekskludert fordi den kun så på kortsiktige effekter av en intervensjon.

Artikkel 4 og 5 ble funnet i Cinahl Complete. Det ble brukt “advanced search” i søket for å fange opp nye artikler som enda ikke har blitt registrert med emneord. “Suggest subject terms” ble ikke brukt i søket. Flere artikler i søket ble ekskludert på grunn av at de ikke ga svar på problemstillingen og hadde innhold rettet mot pasienten istedenfor pårørende, og manglende fulltekst eller IMRAD struktur. Forskningsartikkel 4 svarer ikke lenger til inklusjonskriteriene med tanke på full tekst da den ble låst på slutten av arbeidsprosessen. Den er likevel med i oppgaven fordi den ble tatt i bruk mens den var åpen.

Artikkel 6 ble funnet i Pubmed. Flere artikler ble ekskludert på grunn av at innholdet var rettet mot pasienten og ikke pårørende, en artikkel hadde fokus på sykehusopphold og ble derfor ekskludert, 2 av artiklene handlet om åndelige aspekter ved omsorg og ble derfor ekskludert. Artikler som ble ekskludert handlet også om opplevelsene til pårørende som var urelevant i forhold til problemstilling.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Populasjon	Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase i hjemme	Pårørende til pasienter med andre sykdommer Pårørende til sykehusinnlagte pasienter, sykehjemsbeboere og korttidsopphold i kommunen
Tiltak	Intervensjoner til pårørende	Intervensjoner til pasienter
Etisk vurdering	Skriftlig samtykke fra pårørende	Ingen samtykke
Utfall	Vitenskapelige forskningsartikler IMRaD-struktur Fulltekst	Fagartikler Artikler uten fulltekst.
Alder	Voksne pårørende og pasienter	Pårørende til barn Barn som pårørende

Utvelgelse av artikler og kildekritikk

Artiklene som ble valgt til oppgaven er intervensjonsstudier. Artiklene er relevante fordi de gir svar på problemstillingen i form av utprøvde tiltak og løsninger. En av de valgte artiklene omhandler både støtte til pasienter og pårørende. Denne artikkelen ble inkludert fordi den var aktuell med tanke på problemstillingen i forhold til pårørende, selve pasient-delen i studien er ekskludert. Artiklene som ble valgt har tydelig struktur. IMRaD- strukturen er en anerkjent disponering av tekst i vitenskapelige artikler og forteller hvor du finner forskjellig

informasjon (Thidemann, 2015). TONE-prinsippet ble brukt som verktøy til kildekritikk for å sjekke troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egnethet. (Nasjonal digital læringsarena, 2018).

Etiske overveielser

Etiske overveielser ble tatt hensyn til i utvelgelsesprosessen ettersom pårørende er en sårbar gruppe, og det stilles derfor ekstra krav til forskningsetiske retningslinjer (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019a). Skriftlig samtykke fra pasient og pårørende var viktig i utvelgelsen av forskningsartiklene.

Metode for analyse

For å sammenfatte og analysere resultatene i forskningsartiklene har vi hentet inspirasjon fra Aveyards tematiske analysemodell (Thidemann, 2015). Dette er en metode for å oppsummere innholdet i artiklene og videre inndele i temaer. Funnene i artiklene ble grundig lest gjennom for å identifisere ulike temaer. Temaene ble delt opp ut i fra hvilken type intervensjon studiet presenterte. Videre oppsummerte vi funn i forskningsartiklene og tok ut relevante hovedfunn som svarer på problemstillingen.

Resultater

Forfattere, Publisering sår, Tidsskrift, Land	Tittel	Hensikt med studiet	Metode	Utvalg/ \populasjon	Hovedfunn/ resultater	Kvalite ts- vurdering	Redegjør t for etiske overveiel ser
A. B. Petursdottir E. K. Svavarsdottir (2019) <i>Journal of Advanced Nursing</i> Iceland	<i>The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care</i>	Evaluerer effekten av en todelt terapeutisk samtaleterapi til familiens omsorgspersoner for en person med kreft under pågående palliativ hjemmebehandling.	Pårørende deltok i to 60-90 min lange intervensjoner, med 1 ukes mellomrom . Etter hver samtale ble deltakere bedt om å fylle ut et spørreskjema (T1 og T2) hvor de ble spurt om opplevd emosjonell og kognitiv støtte og psykologisk velferd. 3 uker etter begge samtalerne var gjennomgått, ble de så forespurt om å fylle ut skjemaet en gang til (T3)	48 deltakere >18 år	Det ble rapportert signifikant høyere opplevd emosjonell og kognitiv støtte etter intervensjon (T2) og (T3). Det ble også rapportert signifikant reduserte stress symptomer ved (T3), samt redusert opplevd omsorgsbyrde ved (T2) og (T3)	God	ja
V. Sun, M. Grant, M. Koczywas, B. Freeman, F. Zachariah, R. Fujinami, C. Del Ferraro, G. Uman, B. Ferrell,	Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer	Teste effekten av en tverrfaglig palliativ omsorgsintervensjon for pårørende av pasienter med lungekreft i palliativ fase.	Kvasi-eksperimentell studie	366 deltakere >21 år	De pårørende som mottok den tverrfaglige intervensjonsstøtten hadde en signifikant bedre score på opplevd velferd, og lavere score på opplevd stress etter 12 uker, enn	God	ja

(2015) <i>Cancer; journal of the american cancer society</i> USA					kontrollgruppen som var med i standard omsorgsgruppe. De pårørende som var med i intervensjonsgruppen meldte også lavere omsorgsbyrde enn de i kontrollgruppen.		
M. Holm K. Årestedt I. Carlander C.J Furst Y. Wengstrøm J. Ohlen A. Alvariza (2015) <i>Psycho-Oncology Journal of the psychological, social and behavioral dimensions of cancer</i> Sweden	<i>Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home-care- results from a randomized control trial</i>	Evaluerer kortsiktige og langsiktige effekter av en psykopedagogisk gruppeintervensjon med sikte på å øke beredskapen for familieomsorg i spesialisert palliativ hjemmebehandling.	Randomisert kontrollert studie	119 deltakere > 18 år	Intervensjonsgruppen rapporterte økt omsorgsberedskap i både kortsiktig og langsiktig oppfølging sammenlignet med kontrollgruppen. Intervensjonsgruppen rapporterte også betydelig økt kortsiktig kompetanse for omsorg. Ingen effekter av intervensjonen ble funnet på følt optimisme ved omsorg, omsorgsbyrde, helse, angst eller depresjon.	God	ja
M. Leow S. Chan M. F Chan (2015) <i>Oncology Nursing Forum, online exclusive article</i> Singapore	<i>A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on a family caregivers of patients with advanced cancer</i>	Evaluerer effekten av en psykopedagogisk intervensjon; <i>the caring for the caregiver programme</i>	Randomisert kontrollert studie	80 deltakere > 21 år	Sammenlignet med kontrollgruppen rapporterte intervensjonsgruppen signifikant høyere livskvalitet (QOL), sosial støttetilfredshet, bedre nettverk, nærhet til pasienten, forbedret selveffektivitet i egenomsorg, mening i omsorg og kunnskap, redusert	God	ja

					depresjon og stress.		
K. Luker M. Cooke L. Dunn M. Lloyd-Williams M. Pilling C. Todd (2015) <i>European Journal of Oncology nursing</i> UK	<i>Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study</i>	Utforme og evaluere en intervensjon for å imøtekomme omsorgspersoners behov for praktisk informasjon og støtteferdigheter.	To fase-studie <i>Fase 1:</i> intervju om behovet for <i>Fase 2:</i> evaluering. Validering	31 deltakere > 18 år	Heftet var en kilde til trygghet for omsorgspersoner, og den har potensial til å bli innlemmet i hverdagens praksis. Utfordringen ligger i når og hvordan du distribuerer brosjyren,	God	ja
T. Borneman, V. Sun, A. C. Williams, R. Fujinami, C. Del Ferraro, P. S. Burhenn, T. Irish, F. Zachariah, C. van Zyl, S. Buga, (2015) <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i> USA	<i>Support for Patients and Family Caregivers in Lung Cancer; Educational Components of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention</i>	Denne artikkelen rapporterer om den pedagogiske funksjonen i en sykepleierledet, skreddersydd, palliativ intervensjon.	Randomisert kontrollert studie	161 deltakere >18 år	Resultater fra to randomiserte kontrollerte studier viste at palliative intervensjoner gitt tidlig i sykdomsforløpet forbedret livskvalitet (QOL), humør og symptombyrde	God	ja

Sammenfatning av resultater

Tre temaer ble avdekket i analyseprosessen ut i fra hvilken type intervensjon studien undersøker. Disse temaene er samtaleterapeutiske intervensjoner, pedagogiske intervensjoner og en kombinasjon av disse to intervensjonene.

Samtaleterapeutiske intervensjoner

Petursdottir og Svavarsdottir (2019) beskriver at familieorientert samtaleterapi bidrar til at man lettere kan uttrykke sine bekymringer og dele følelsesmessige utfordringer. Samtalene ga familiemedlemmene muligheten til å støtte hverandre i hverdagen. I tillegg ble det lettere å ta opp utfordringer og problemer som de ikke hadde klart å ta opp før. Effektiv kommunikasjon mellom sykepleier og familien er viktig for å takle pårørendes usikkerhet. Studien kommer frem til at intervensjonen kan støtte pårørende, redusere omsorgsbyrden og bidra til bedre psykisk helse. I tillegg ble det funnet en betydelig økning i omsorgspersonenes opplevelse av støtte innad i familien i forhold til kognitiv og emosjonell støtte. Funn viser betydelig reduksjon av stress-symptomer hos omsorgspersonene, men likevel ingen forbedring i symptomer på angst og depresjon.

Pedagogiske intervensjoner

Et gjennomgående tema er pedagogiske intervensjoner. I Sun *et al.* (2015) får intervensjonsgruppen fire pedagogiske økter innenfor fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige domener. Dette resulterer i bedret livskvalitet i tillegg til betydelig lavere forekomst av psykiske lidelser. Det beskrives også at gruppen opplever redusert omsorgsbyrde og nedsatt stressnivå. I Borneman *et al.* (2015) får pårørende undervisning i teknikker for å håndtere pasientens symptomer. De mest etterspurte temaene hos pårørende er tretthet (74%), bekymring og frykt (88%) samt depresjon (58%). Undervisningsteknikker hjelper pårørende til å håndtere omsorgsrollen bedre, noe som styrker livskvaliteten. Pårørende oppretter også en plan for egenomsorg med definerte mål og handlinger i samråd med sykepleier. Formålet med denne planen er å hjelpe pårørende til å ivareta seg selv i rollen som omsorgsgiver. Luker *et al.* (2015) fokuserer på skriftlig informasjon i form av et hefte som ble utarbeidet på bakgrunn av hva pårørende ønsket informasjon om. Hftet inneholder informasjon om sykdomsforløpet, råd og veiledning i praktisk pleie samt nyttige ressurser. Funn i studien viser at pårørende gir uttrykk for at heftet er brukervennlig og lett tilgjengelig. Hftet blir sett på som en kilde til trygghet med tanke på vanlige symptomer og symptomhåndtering. Videre

ønsker pårørende at heftet kunne blitt distribuert tidligere i sykdomsforløpet, slik at de kunne vært bedre rustet og forberedt på omsorgsrollen. Sykepleierne gir uttrykk for at det noen ganger kunne være vanskelig å forklare sykdomstematikken til pårørende. Illustrasjoner i heftet blir sett på som et nyttig verktøy i disse samtalene.

Psykopedagogisk intervensjon

Siste tema er en kombinasjon av samtaleterapeutiske og pedagogiske intervensjoner. I Leow *et al.* (2015) får intervensjonsgruppen tilbud om samtaleterapi, veiledning i å opprette en plan for egenomsorg, i tillegg til invitasjon til en sosial støttegruppe på internett. Funn i intervensjonsgruppen gir utslag i forbedret livskvalitet og sosial støtte, samt redusert opplevelse av stress og negative følelser. Studien gir i tillegg pårørende kunnskaper om omsorgsplanlegging og tilgjengelige ressurser i omgivelsene. Holm *et al.* (2015) undersøker effekter av en gruppeintervensjon på kort- og lang sikt. Intervensjonens hensikt er å forberede pårørende til omsorgsrollen i form av undervisning og samtaler i hjemmet. Undervisningen inkluderer temaer som diagnoser, symptomlindring, ernæring, pleie og støtte. Sykepleier fungerer som gruppeleder og deltar i øktene. Funn viser at intervensjonsgruppen er bedre forberedt på omsorgsrollen samt at de får økt kompetanse på dette feltet. I tillegg viser studien til at pårørende er bedre forberedt på omsorgsrollen både på kort- og lang sikt etter å ha gjennomgått intervensjonsprogrammet. Intervensjonen viser ingen betydelige effekter når det gjelder omsorgsbyrde og symptomer på angst og depresjon.

Drøfting

Fredda Hertz (1988) identifiserte fem mestringsstrategier som går igjen i familier i sorg (Fredda Hertz, 1988; Bugge, 2001). Disse er: *Åpenhet og støtte* hvor familien snakker sammen og støtter hverandre; ved denne mestringsstrategien vil behovet for intervensjon være liten. Eventuelt kan sykepleier vurdere pedagogisk intervensjon for å sikre faglig forsvarlighet i pleien. *Stillhet*; familien snakker ikke sammen om det som er vanskelig; ved denne mestringsstrategien kan det være behov for samtaleterapeutisk intervensjon. *Skyld og konflikter*; hvor familiemedlemmene bebreider hverandre eller helsevesen; intervensjon ved denne mestringsstrategien kan være utfordrende dersom de pårørende ikke ønsker å samarbeide for å løse konflikt, samarbeid er en viktig forutsetning for at intervensjon skal kunne fungere. *En i familien lider og krever at andre skal ta hensyn*; ofte en dominerende rolle i familiestrukturen; dette kan gi et uriktig inntrykk av hvem som lider, sykepleier bør utøve forsiktighet for ikke å bli for fokusert på den som snakker høyest ved intervensjon (Bugge, 2001; Faulkner og Maguire, 2007). *Familieoppløsning*; dette er et utfall som resulterer i opplevd ensomhet for de involverte pårørende (Bugge, 2001).

Samtaleterapeutiske intervensjoner

Samtaleterapeutiske intervensjoner baserer seg på kognitiv, affektiv og atferdsmessig støtte. Effektiv kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende er en viktig forutsetning for intervensjonen. Samtaleterapi har som mål å støtte pårørende, redusere omsorgsbyrden og bidra til bedre psykisk helse (Petursdottir og Svavarsdottir 2019). Studien til Petursdottir og Svavarsdottir (2019) understreker viktigheten av å skape rom for at deltakerne blir sett og hørt. Det gir deltakerne muligheter for å beskrive og uttrykke vanskelige tanker og følelser. I følge Joyce Travelbee kan sykepleier hjelpe den lidende pårørende med å finne mening i den vanskelige situasjonen. Sykepleieprofesjonens hensikt og mål skal hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom (Travelbee, 2001). Petursdottir og Svavarsdottir (2019) retter oppmerksomhet til familiemedlemmer som er følelsesmessig sårbare, reserverte eller holder tilbake om bekymringer eller helseproblemer. Samtaleterapi har som utgangspunkt å arbeide med vanskelige tanker som kan påvirke både følelser og handlingsmønstre. Gjennom samtaler kan sykepleier identifisere og avdekke behovet til pårørende. For det første skal pårørende kartlegges psykososialt med tanke på behov for støtte. Videre skal pårørende til alvorlig kreftsyke pasienter få tilbud om både familiesamtaler

og samtaler hver for seg (Helsedirektoratet, 2019a). Likevel kan det av og til være vanskelig for sykepleier å hjelpe pårørende, alle er forskjellige og reagerer ulikt på belastningene man møter. Samtaleterapi bør derfor tilpasses den enkelte slik at det blir best mulig utbytte for pårørende (Petursdottir og Svavarsdottir, 2019). Antonovskys salutogenese teori mener at det som fremmer helse hos hver enkelt er ens samspill mellom omgivelsene fordi dette bidrar til forandringer. Gjennom samtaleterapi vil pårørende få mulighet til å anvende sine mestringsressurser (Moksnes, 2014). Et eksempel på dette er sosial støtte i form av sykepleiers terapeutiske rolle. For at pårørende skal oppleves som en ressurs er det viktig at sykepleier anerkjenner, støtter og avlastar dem slik at de blir bedre rustet til å kunne hjelpe pasienten (Heyn, 2015). Videre kan samtaleterapi bidra til at pårørende kan identifisere sine følelser og på denne måten lære å akseptere situasjonen (Petursdottir og Svavarsdottir, 2019).

Når det gjelder sykepleiers funksjon i samtaler med pårørende og pasient er det viktig å ha en god relasjon. Et godt forhold til familiemedlemmer kan virke positivt inn på pasientens og de pårørendes velvære, og gjøre det mulig å ta opp andre problemer etter hvert som de oppstår (Faulkner og Maguire, 2007). Videre kan sykepleier bidra til at familien får god dialog ved å oppfordre til samtaler om vanskelige tanker og følelser. For øvrig krever enkelte familier assistanse fra sykepleier over lengre tid, mens andre kun trenger hjelp i kort tid for å håndtere en følelsesladet situasjon (Faulkner og Maguire, 2007). Dessuten kan det i noen tilfeller kreve at pårørende trenger mer oppmerksomhet fra sykepleier enn pasienten selv. Ved å kommunisere med pårørende kan sykepleier få innsikt i deres behov som må ivaretas (Heyn, 2015). Petursdottir og Svavarsdottir (2019) hevder at begrensninger forekom i studien når kommunikasjonen i familien var anstrengt. Sykepleier oppfordret familiemedlemmene til å dele tanker og bekymringer med hverandre. Videre førte dette til at familiemedlemmene ble styrket i å støtte hverandre bedre i hverdagen. Imidlertid kan det være forskjeller i hvordan en familie håndterer belastninger og utfordringer når et familiemedlem er alvorlig syk.

Sykepleier kan i slike tilfeller henvise til sosionom eller andre støtteordninger (Helsedirektoratet, 2019a). I studien til Leow *et al.* (2015) kommer det frem at pårørende opplevde bedre psykisk helse når sykepleier oppfordret pårørende til å kommunisere mer med hverandre, og tilbringe mer tid med pasienten. For øvrig vil pårørende få utbytte av å prate med hverandre med tanke på å dele opplevelser og erfaringer. Videre kan det også være til hjelp å vite at man ikke er alene i en vanskelig situasjon, fordi samtaler i team bidrar til felles forståelse. På den andre siden skaper det også en forsoning hos pårørende når livet nærmer seg slutten hos pasienten. Derimot kan familiemedlemmene ha ulike oppfatninger av

prognosen. SPIKES-protokollen kan brukes som en mal for samtaler med pasientens familie om videre leveutsikter. Denne protokollen har til hensikt å tilrettelegge for god kommunikasjon av alvorlige nyheter. Imidlertid er det viktig å få et godt inntrykk av hvordan pårørende oppfatter situasjonen før dette gjennomføres. Et annet eksempel på hvordan sykepleiere bør systematisk kartlegge og ivareta pårørende i helse og omsorgstjenesten er bruk av "The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)". Dette er en tilbud til pårørende med tyngende omsorgsarbeid. Ved hjelp av kartleggingssamtalen vil pårørende kunne uttrykke og prioritere sine behov samt velge form for støtte. Videre kan det planlegges hvilke tiltak som skal settes inn (Helsedirektoratet 2019a).

Petursdottir og Svavarsdottir (2019) hevder i studien at sykepleier skal være oppmerksom på sårbare pårørende. Sårbare pårørende vil være reserverte, holde tilbake bekymringer og oppleve helseproblemer. Gjennom terapeutiske samtaler kan man oppdage reserverte og tilbaketrunkne pårørende som ikke uttrykker de vanskelige følelsene de bærer på (Petursdottir og Svavarsdottir, 2019). De reserverte pårørende uttrykker sjeldnere sine bekymringer, men kan derimot gi hint som ikke er like lett å fange opp for sykepleier. Videre gjør dette kommunikasjonen utfordrende og komplisert. Dette fører til misforståelser der sykepleier bruker tid på noe annet enn hva pårørende har behov for (Heyn, 2015). Ifølge Joyce Travelbee reagerer pårørende forskjellig på lidelse. Videre beskriver Travelbee to reaksjoner på lidelse hvor den ene reaksjonen er preget av blant annet meningsløshet og apati. Den apatiske likegyldigheten er i følge Travelbee den farligste, og kan være tegn på at tilværelsen har blitt for tung å bære (Moksnes, 2014). For pårørende i denne fasen kan det bli utfordrende å møte andre og skulle gi av seg selv. Et alternativ her kan være å tilby individuell samtalerapi hvor sykepleier kan motivere pårørende til å akseptere sin situasjon. Videre kan sykepleier bidra til å styrke pårørende slik at de kan bygge opp motstandskraft og resiliens, som vil resultere i bedre livskvalitet (Moksnes, 2014). Individuell samtalerapi kan være med på å fokusere på pårørendes styrke slik at de kan få overskudd til å delta på gruppebaserte veiledningstilbud, eller skape nettverk med andre (Helsedirektoratet, 2019b). I følge Helsedirektoratets pårørendeveileder står det at kommunen er pliktig til å sørge for individuelle eller gruppebaserte støttetilbud til pårørende med omsorgsbelastning. I studien til Petursdottir og Svavarsdottir (2019) ser man at samtalerapi hadde god effekt på å redusere omsorgsbyrde, støtte pårørende og bidra til bedre psykisk helse. Funn viser også betydelig reduksjon av stress-symptomer hos omsorgspersonene.

Pedagogiske intervensjoner

Pedagogiske intervensjoner baserer seg på utdanning, informasjon og veiledning rettet mot pårørende. Hensikten er å støtte pårørende i deres rolle som omsorgsgiver. Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase gir uttrykk for at de ønsker informasjon om praktisk pleie, symptomhåndtering og hva den palliative fasen innebærer (Luker et al, 2015). Videre belyses det i Nasjonal handlingsplan for palliasjon i kreftomsorgen (2019a) at palliasjon er et fagområde med fokus på livskvalitet. Sykepleiere er pålagt å tilby pårørende opplærings- og veiledningsstøtte, enten individuelt eller i gruppe (Helsedirektoratet, 2019b). Et individuelt møte setter mer tid og oppmerksomhet til den enkelte slik at deres behov kan bli bedre sett. Videre kan et gruppetilbud skape mulighet til å bygge nettverk. Skriftlig informasjon stiller krav til at pårørende selv tar tak i sin situasjon og skaper mulighet for den pårørende til å ta kontakt på egne premisser, mestring og empowerment. Sykepleietiltak som støtter pårørende kan være med på å bedre deres livskvalitet, psykiske helse og opplevelsen av omsorgsbyrde. En faktor som taler for dette, er positive effekter i studien til Borneman *et al.* (2015) hvor pårørende føler seg bedre forberedt til å håndtere omsorgsrollen, noe som viser seg i forbedret livskvalitet. I denne studien mottok pårørende individuell informasjon og veiledning fra sykepleier. Studien til Sun *et al.* (2015) fokuserer på samme pedagogiske tilnærming og støtter opp under positive funn angående bedret livskvalitet og psykisk helse. Borneman *et al.* (2015) understreker at stressnivået til pårørende krever at de får hjelp til å sette grenser og prioriteringer for seg selv. En faktor som taler for dette, er Antonovskys salutogenese hvor det fremkommer at et godt liv og god helse har sammenheng med å klare å opprettholde god livskvalitet til tross for sykdom. Viktige forutsetninger for dette er generelle motstandsressurser i form av egenskaper hos individet eller ressurser i nærmiljøet (Moksnes, 2014). Videre kan man si at ved hjelp av pedagogiske intervensjoner kan sykepleier bruke ressursorienterte strategier for å fremme mestring. Mestringshjelp handler om å lære, utvikle seg og øke livskvaliteten (Tveiten, 2008). I Borneman *et al.* (2015) og Sun *et al.* (2015) er mestringsstrategiene en sammensetning av individuell undervisning og egenomsorg. Til sammenligning implementerer Luker *et al.* (2015) skriftlig informasjon i form av et hefte. Ifølge Nasjonal handlingsplan for palliasjon i kreftomsorgen (2019) skal helsetjenestene kartlegge pårørendes ressurser for å kunne tilby tilpasset oppfølging i form av blant annet informasjon og opplæring. Videre belyses det at ved å systematisk kartlegge pårørendes behov, vil dette gi gevinst i form av å kunne støtte pårørende bedre. Med andre ord har

sykepleier og helsepersonell innflytelse på hvordan pårørende opplever helsehjelpen som mottas.

Opplæring bidrar til økt kunnskap og forståelse av sykdommen samt bedre ivaretagelse av egen helse. I Regjeringens pårørendestrategi (2020) kommer det frem at pårørende har behov for mer veiledning fra helsepersonell og mer kunnskap om sykdom og behandling. Når det gjelder pårørende til palliative kreftpasienter kan den palliative fasen være lang, og pårørende følger pasienten tett i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2019a). Pårørende i studien til Borneman *et al.* (2015) lærte teknikker i symptomhåndtering som gjorde dem bedre forberedt til omsorgsrollen. Dette ga videre utslag i forbedring av livskvalitet. På bakgrunn av dette er sykepleiers pedagogiske funksjon viktig med tanke på å legge til rette for oppdagelse, læring, mestring og utvikling hos pårørende (Tveiten, 2008). Først og fremst skal sykepleier som arbeider med palliative kreftpasienter og deres pårørende inneha kompetanse i palliasjon (Helsedirektoratet, 2019a). Videre ifølge yrkesetiske retningslinjer (2019) skal sykepleier holde seg faglig oppdatert og praktisere etisk og forsvarlig. Dessuten viser helsepersonelloven §4 til at helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med krav til forsvarlighet som kan forventes ut ifra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Pårørende i Borneman *et al.* (2015) ga uttrykk for at de satte pris på å kunne ha et tillitsfullt forhold til sykepleier hvor de kunne få svar på spørsmål samt veiledning i omsorgsrollen. For mange kan det være svært vanskelig å si i fra at byrden har blitt for stor, og be om hjelp dersom sykepleier ikke selv ser dem. Derfor er det viktig å hele tiden kartlegge samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger. Sykepleiere er pålagt å fange opp pårørendes behov for støtte (Helsedirektoratet, 2019b). Av belastninger inngår både de fysiske belastninger som tunge løft og avbrudd i nattesøvn, samt psykiske belastninger som følge av situasjonen. Av ressurser inngår tilknytning til arbeid, sosialt nettverk, mulighet til å forlate hjemmet, økonomi og mulighet til å ivareta egen helse (Helsedirektoratet, 2019b). Studien understreker i tillegg sykepleiers viktige rolle for å integrere palliativ behandling i hjemmet. For å få til dette må sykepleier først og fremst ha kompetanse i tillegg til kunnskaper om familiesituasjonen (Helsedirektoratet, 2019a).

Situasjonen til pårørende avhenger av hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg (Grov, 2015). I Sun *et al.* (2015) ble pårørende til lungekreftpasienter i ulike stadier av kreftdiagnosen inkludert. Det ble ikke funnet nevneverdige forskjeller i livskvaliteten til pårørende med tanke på hvilket stadium kreftdiagnosen var hos pasienten. Dette kan tyde på

at intervensjonsprogrammet i studien var vellykket, og at pårørende drar nytte av tverrfaglige anbefalinger og undervisning i pasientomsorg. En positiv virkning med å involvere fagpersoner fra det tverrfaglige teamet er at kartleggingen av situasjonen blir bedre. (Helsedirektoratet, 2019a). Den Nasjonale handlingsplanen for palliasjon i kreftomsorgen (2019) understreker at familien til alvorlig kreftsyke skal tilbys et støtteapparat og hjelp til å håndtere sykdom og tap. For øvrig er det opprettet en modell som går under navnet COPE, som skal forberede pårørende i rollen som omsorgsgiver. Modellen skal lære pårørende å mestre stress på en bedre måte, gi dem følelse av kontroll, i tillegg til å motivere dem til å finne løsninger på problemer (Grov, 2015). Videre hevder Sun *et al* (2015) at det trengs fremtidige studier for å nærmere undersøke og granske den langsiktige effekten av intervensjonsprogrammer som tar sikte på å støtte pårørende til kreftpasienter. I tillegg nevnes det også i Luker *et al.* (2015) at fremtidige studier kreves for å finne gode tiltak og intervensjonsprogrammer som kan støtte pårørende til alvorlig syke kreftpasienter.

Pårørende uttrykker usikkerhet og uvisshet når en av deres nærmeste blir alvorlig syk. Usikkerheten kommer til uttrykk i at de ikke vet hva som er forventet av dem som omsorgsgiver (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Heftet som ble utviklet i studien til Luker *et al.* (2015) inneholdt informasjon om sykdomsforløpet samt råd og veiledning i praktisk pleie. Fordelene med heftet var at pårørende opplevde trygghet når informasjonen var samlet på et sted. På den andre siden kom det frem at det var en ulempe at pårørende ikke fikk utdelt heftet på diagnosetidspunktet. Hadde heftet blitt utdelt på et tidligere tidspunkt kunne pårørende blitt bedre forberedt på situasjonen og omsorgsrollen (Luker *et al.*, 2015). Imidlertid kan det være vanskelig å få utdelt heftet tidlig ettersom sykepleier i hjemmetjenesten ofte kommer inn i bildet på et senere tidspunkt i diagnosen. Informasjon som gis til pårørende skal være tilpasset deres behov. I tillegg må det sørges for at informasjonen blir forstått (Molven, 2015). Det å inkludere pårørende i pasientens helsetilstand er en viktig del av ivaretagelsen av pårørende. Når det gjelder å dele informasjon om helsetilstanden er pasientens samtykke påkrevd (Helsedirektoratet, 2019a). Dette fremkommer også i pasient- og brukerrettighetsloven §3-3. I noen tilfeller vil pårørende ønske så mye informasjon som mulig, mens det i andre tilfeller vil være pårørende som ikke klarer å ta inn all informasjonen. Dette kan være i situasjoner hvor pårørende kjenner at det blir for mye informasjon å fordøye på en gang. Dessuten viser det seg ofte i våre egne opplevelser i situasjoner fra praksis hvor

pårørende man møter er ulike. Ved å kommunisere med pårørende og stille spørsmål om hva de ønsker kan sykepleier tilpasse informasjonen til den enkelte (Gro, 2015).

Studien Luker *et al.* (2015) hevder at det kan være upassende å dele ut informasjonsheftet på diagnosetidspunktet på grunn av kapittelet som omhandler livets siste dager og sorg. Likevel gir flere pårørende i studien uttrykk for at dette kapittelet var nyttig og betryggende for dem å lese. Våre egne opplevelser fra praksis understøtter at sykepleier noen ganger er tilbakeholden i å ta den vanskelige samtalen om livets siste dager. Samtalen er viktig for å forberede pårørende på det forestående og kan bidra til åpenhet samt trygghet. Likevel er det viktig å ta hensyn til hva den enkelte ønsker og ikke presse samtalen på noen som ikke er klar for det (Thoresen og Dahl, 2015). Derimot kan begrensninger som mangel på personale, tidspress og andre utfordringer sykepleier møter i hverdagen være til hindring for å gi god informasjon. For å kunne tilby pedagogisk undervisning, opplæring og informasjonsutveksling av god kvalitet kreves det nok tid og ressurser (Tveiten, 2008).

På en side kan undervisning og opplæring i form av skriftlig informasjon føre til at pårørende føler seg bedre forberedt på omsorgsrollen (Luker et al, 2015). På den andre siden har studier vist at opplevelsen av å føle seg forberedt ofte viser seg bedre på lang sikt, over en lengre periode. Positive utfall kan bli feiltolket når man måler kortsiktig på grunn av manglende statistikk (Sun et al, 2015). I tillegg vil det ofte være vanskelig å måle positive effekter av intervensjoner over lengre tid for pårørende til palliative kreftpasienter. Pasientens helsetilstand vil stadig forverres i den palliative fasen, samtidig som pårørende opplever økende stress og bekymring når det går mot slutten (Luker et al, 2015). Når det gjelder informasjon og undervisning til pårørende er dette med på å bidra til at flere kreftsyke pasienter får dø i hjemmet. Pårørende som besitter kunnskaper og ferdigheter innenfor palliativ omsorg kan ta seg av den syke i hjemmet slik at sykehusinnleggelses unngås (Luker et al, 2015).

Psykopedagogiske intervensjoner

Psyko-pedagogisk intervensjon er en intervensjonsform som fokuserer på å gi sykdoms-, symptoms-, og omsorgssveiledning til de pårørende, samtidig som det også foreligger et dialogfokus for å normalisere opplevelser knyttet til omsorgssituasjonen og tilby støtte i utfordrende situasjoner (Holm et al, 2015). Mange pårørende kan føle at de mangler konkret kunnskap og erfaring i omsorgsrollen og for de ringvirkninger denne rollen har på deres liv.

Denne følelsen av uforberedthet kan føre til opplevd hjelpeløshet, angst og depresjon (Holm et al, 2015). Ved å tilby de pårørende veiledning og dialog kan det bidra til at de pårørende føler seg ”sett” og bedre informativt rustet til å håndtere stressorene knyttet til omsorgssituasjonen og sykdomsprosessen (Holm et al, 2015). Psyko-pedagogisk intervensjon kan tilby de pårørende både emosjonell og praktisk støtte slik at de pårørende blir styrket i sin rolle, får økt beredskap, økt håp for fremtid og økt livskvalitet (Holm et al, 2015).

Livskvalitet blir anerkjent som et viktig mål innenfor omsorg og helse (Rannestad, 2014). Ved å definere livskvalitet som lykke, må sykepleier ifølge Tatarkiewicz (1976) ha en bred forståelse om hva som gir lykke; blant annet velvære og glede over livet i sin helhet (Rannestad, 2014). Ved å definere livskvalitet som selvrealisering blir fokuset personlig vekst og utvikling. Den norske psykologen Næss (1986) trekker da frem følelsen av å mestre, å være nyttig, tilknytning til andre, interesse og engasjement, samt en grunnstemning av livet som rikt og givende, som viktige elementer for selvrealisering og områder hvor sykepleier kan bidra med støtte og veiledning (Rannestad, 2014). I studiene til Leow *et. al* (2015) og Holm *et. al* (2015) ser vi også at intervensjon innenfor disse områdene har en positiv påvirkning på de pårørendes opplevde livskvalitet. Ved intervensjon menes da målrettet veiledning for å øke pårørendes opplevde beredskap, slik at de kan føle en mestring ved deres omsorgsrolle (Holm et al, 2015). Ved at de pårørende føler de mestrer omsorgsrollen kan det bidra til å redusere subjektiv omsorgsbelastning (Leow et al, 2015).

Forskning omkring belastningene som er knyttet til å yte uformell omsorg til familiemedlemmer er bygd rundt ulike stress- og mestringsmodeller (Kirkevold, 2001b). Disse modellene inneholder generelt fire elementer *a) En belastende situasjon:* omsorgsbelastning og/eller psykisk belastning relatert til omsorgsrollen. *b) Mestringsprosessen:* evne til å identifisere å ta i bruk mestringsressurser. *c) utfallet av situasjonen:* grad av tilpasning eller mistilpasning og eventuelle konsekvenser dette har for familien. *d) innvirkende faktorer:* indre og ytre stressorer. Punkt *d)* påvirker sammenhengen mellom omsorgsbelastningen, mestringsprosessen og utfallet (Kirkevold, 2001b). Psykopedagogisk intervensjon går blant annet på mentalisering og punkt *b) mestringsprosessen* for å kunne endre punkt *c) utfallet av situasjonen* ved å forebygge for mistilpasning og stressorenes påvirkningskraft, slik at punkt *a)* opplevelsen av omsorgsbelastningen reduseres (Kirkevold, 2001b).

Opplevelse av omsorgsbelastning er subjektiv og kan variere med graden av motstandsressurser (Nordtug, 2014). Ved at sykepleier bidrar med kunnskap-, informasjon-, og emosjonell støtte kan sykepleier bidra til de positive virkningene av omsorg som følelsen av nytte hos de pårørende. Følelsen av nytte og mestring kan også igjen bidra til å forsterke de indre motstandsressurser og bidra til resiliens mot byrden (Moksnes, 2014). Studien til Leow *et al* (2015) bekrefter dette, mens studien til Holm *et al* (2015) viste ingen effekter av intervensjon på dette området.

I Leow *et al* (2015) sin studie var primærfokuset å øke de pårørendes livskvalitet. Intervensjonen ble laget på bakgrunn av Banduras mestringsteori (1985) teorien fokuserer på personens tro på egen mestringsevne, og intervensjonen var ment til å styrke denne troen slik at de pårørende fikk en større tro på seg selv og egen mestring. Intervensjonen gikk så målrettet inn på å styrke de pårørendes stressmestringsteknikker og fokusere på de positive virkningene av omsorg, styrke forholdet mellom pårørende-pasient ved å forbedre kommunikasjon, tilby støtte i form av nettverksbygging og gi kunnskapsøkning i form av veiledning og informasjon (Leow *et al*, 2015). I Holm *et. al* (2015) sin studie er primærfokuset å øke de pårørendes opplevde beredskap. Intervensjonen ble utformet på bakgrunn av det teoretiske rammeverket til Andershed og Ternestedt (2001) som beskriver pårørendes involvering i palliativ pleie. Teorien fokuserer på kunnskap (knowing), tilstedeværelse (being) og handling (doing) (Andershed og Ternestedt, 2001; Holm *et al*, 2015). I følge teorien er kunnskap avgjørende for de pårørendes bevissthet rundt pasientens alvorlige diagnose, hva som kan forventes og hva som må gjøres. Tilstedeværelse er knyttet til håndtering av emosjoner både for pårørende og pasient. Handling omfatter de praktiske gjøremål knyttet til omsorgsrollen (Holm *et al*, 2015). Denne intervensjonen jobber med andre ord målrettet mot de forhold som sies å påvirke den subjektive omsorgsbelastningen: Bruk av offentlig støtte, den sykes aggressivitet (følelsesmessige reaksjoner) og den sykes evne til å stille seg selv (Nordtug, 2014). Resultatet ble at de pårørende følte seg godt forberedt i sin rolle og hadde økt kompetanse, men ingen effekt på følt positiv virkning av omsorg, redusert subjektiv byrde eller reduserte symptomer på angst og depresjon (Holm *et al*, 2015). I Leow *et al* (2015) sin studie hvor fokuset var mestringstro resulterte det i at de pårørende opplevde en positiv effekt av intervensjonen på alle disse områdene (Leow *et al*, 2015).

Studiene til Holm *et al* (2015) og Leow *et al* (2015) viser bør sykepleier ta i bruk ressurser som finnes hos pårørende selv, altså deres egne motstandsressurser. Selvhjelp anses som en

helsefremmende strategi som ved hjelp av blant annet sosial støtte fremmer mestring og livskvalitet, selvhjelp kan bidra til å bedre den psykososiale helsen for personer i belastende livssituasjoner (Aglen, 2014). Gode omsorgsfulle relasjoner er også av betydning for opplevelsen av livskvalitet og helse, og en sykepleieoppgave er å skape en trygg og omsorgsfull relasjon med pårørende så vel som pasient (Lorentzen og Grov, 2010). Travelbee definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle hjelper et individ eller en familie til blant annet å finne mening i erfaring med sin lidelse (Kirkevold, 2001). Utfordringen ved denne definisjonen er den mellommenneskelige prosessen som Travelbee beskriver som et menneske-til-menneske forhold uavhengig av rolle; sykepleier og pårørende har ikke likeverdige roller i denne relasjonen. Denne ubalansen kan ha negative konsekvenser som tillært hjelpsløshet dersom sykepleier ikke er oppmerksom (Aglen, 2014).

I Leow *et al* (2015) sin studie var et av fokusene nettverksbygging med andre pårørende. Deltakelse i slike støttegrupper har bevist særegne kvaliteter som ikke oppstår i andre relasjoner, og bidrar til gjensidig støtte på bakgrunn av likeverdige roller som kan bidra til egenkraftmobilisering og empowerment (Aglen, 2014). Sykepleier kan da heller tre ut av ekspertrollen og gå over i en støtterolle som tilrettelegger (Aglen, 2014). Dette kan man også antyde i de to studiene hvor sykepleier i Holm *et al* (2015) sin studie har en mer ekspertrolle, og i Leow *et al* (2015) sin studie hvor sykepleier har en mer støtterolle. Mulig er det derfor de to studiene fikk så ulikt resultat; I studiet hvor sykepleier beholdt ekspertrollen og fokuserte på å tilby kunnskap- og informasjonsstøtte, følte de pårørende seg bedre forberedt i sin rolle, men ikke redusert angst og depresjon eller forbedret livskvalitet (Holm *et al*, 2015). I studiet hvor fokuset var å øke de pårørendes tro på seg selv og egen mestring, og sykepleier bidro med tilrettelegging og informasjon, resulterte det i at de pårørende opplevde redusert stress, mindre angst og depresjon og bedre livskvalitet på tross av sin situasjon (Leow *et al*, 2015).

Psykopedagogisk intervensjon kan defineres som “hjelp til selvhjelp”, hvor sykepleier bør ta på seg en støtterolle og tilrettelegge for pårørendes egenmestring og tro på seg selv (Aglen, 2014; Leow *et al*. 2015). Sykepleier kan bidra med sin kunnskap, men også lytte til de pårørendes erfaring. I selvhjelp står erfaringen i fokus. Selvhjelp er da de pårørendes eget bidrag til å mestre stress knyttet til problematiske erfaringer slik at de oppleves som begripelige, håndterbare og meningsfulle (Aglen, 2014). Ved at sykepleier bidrar med å tilrettelegge for å styrke pårørendes egne mestringsressurser, kan det med andre ord sette

deres erfaringer og situasjon i sammenheng, og dermed øke deres motstandskraft mot stressorene i tilværelsen.

Travelbee og Antonovsky er begge enige om den fundamentale betydningen av å finne mening i tilværelsen og i livets ulike erfaringer, blant annet for å sette livet i sammenheng (Moksnes, 2014; Kirkevold, 2001). Selvhjelp kan være en fin måte for de pårørende å finne mening i deres gjensidige erfaringer, slik at de oppleves som begripelige, håndterbare og meningsfulle (Aglén, 2014). Men det å dele og gi av seg selv når man står midt oppi en vanskelig situasjon, kan for mange være svært utfordrende og krevende. Hvis den pårørende befinner seg i en ”hvorfør meg?”-reaksjon kan tilværelsen være preget av sinne, apati, depresjon, meningsløshet og angst (Kirkevold, 2001). Sykepleier kan bidra med støtte og hjelp til selvhjelp, men pårørende må være klar for å motta hjelp og bidra selv. Spesielt nettverksbygging kan for enkelte da bli utfordrende, men derimot kan det også være lettere å åpne seg for andre i lik situasjon (Thingnæs et al, 2000). Travelbee knytter videre beskrivelsen av mening opp mot følelsen av å være nyttig for noen (Kirkevold, 2001). Pårørende med omsorgsbelastning kan i perioder føle seg hjelpeløse og som at de ikke strekker til, denne følelsen kan forsterke apati og meningsløshet (Holm et al, 2015). Et nettverk i form av selvhjelpsgrupper med andre pårørende, hvor de kan utveksle erfaringer og råd, kan bidra til følelse av å være nyttig på andre arenaer utenfor hjemmet og arbeid.

Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å komme frem til sykepleietiltak som kan støtte pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet. Tiltakene viser seg i form av ulike typer intervensjoner som bidrar til å støtte pårørende: samtaleterapi, pedagogiske intervensjoner som fokuserer på opplæring og informasjon, samt en kombinasjon av de to intervensjonene.

Samtaleterapeutiske intervensjoner baserer seg på kognitiv, affektiv og atferdsmessig støtte, og har som mål å skape rom for at de pårørende skal bli sett og hørt (Petursdottir og Svavarsdottir, 2019). Denne type intervensjon er avhengig av effektiv kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende og bør derfor tilrettelegges på individnivå (Petursdottir og Svavarsdottir, 2019). Ved å tilby intervensjon på individnivå kan de pårørende få mulighet til å uttrykke tanker og bekymringer som kan være vanskelig å dele foran andre.

Samtaleterapeutiske intervensjoner fokuserer på hjelpe pårørende identifisere deres motstandsressurser og støtte opp under disse.

Pedagogiske intervensjoner baserer seg på informasjons- og veiledningsstøtte, og har som mål å støtte opp pårørendes kunnskap slik at pleien de gir er faglig forsvarlig, at de skal føle seg forberedt og trygge i sin rolle. Pedagogiske intervensjoner fokuserer på å bruke ressursorienterte strategier for å fremme mestring. Sykepleiere har en lovmessig plikt til å tilby pårørende veiledning, kunnskap og informasjon samt tilpasse kunnskapsformidlingen etter pårørendes forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ved å kunne tilby opplærings- og veiledningsstøtte både individuelt, i gruppe og i form av skriv, vil man kunne være i stand til å møte de pårørende ut i fra deres behov og ønske. Ved at Sykepleier holder en åpen dialog med pårørende kan informasjon og veiledning bli tilpasset etter den enkeltes behov (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2020).

Kombinasjonsintervensjoner er en intervensjonsform med både et veilednings- og dialogfokus. Denne intervensjonsformen tilbyr de pårørende både emosjonell og praktisk støtte slik at alle de pårørendes mestringsressurser blir støttet oppunder (Holm et al, 2015). Kombinasjonsintervensjon har også et empowermentfokus og den helhetlige støtten tilbys som hjelp til selvhjelp (Leow et al, 2015). Ved å tilby de pårørende hjelp til selvhjelp, i form av støtte til nettverksbygging, pårørendegrupper og tro på egen mestring skapes det mulighet til å komme ut av en avmakt og gjenvinne kontroll over eget liv.

Pårørende er en viktig ressurs og deres behov må anerkjennes og ivaretas (Helsedirektoratet, 2019b). Gjennom ulike tiltak og intervensjoner kan sykepleier bidra til å støtte pårørende til kreftsyke pasienter i palliativ fase i hjemmet. Den Nasjonale handlingsplanen for palliasjon i kreftomsorgen (2019) understreker at familien til alvorlig kreftsyke skal tilbys et støtteapparat og hjelp til å håndtere sykdom og tap. Sykepleiere kan oppfordre pårørende til å ta imot hjelp tidligere, og vurdere sammen med dem hvilken hjelp de kunne tenke seg. Dermed blir de pårørende mer delaktige i planlegging og utvikling av eget omsorgsarbeid noe som kan bidra til mestring og livskvalitet (Nordtug, 2014). Avslutningsvis er støtte til pårørende til palliative kreftpasienter i hjemmet et område som bør forskes mer på for å utvikle nye strategier og oppdaterte tiltak. Studiene Sun *et al* (2015), Luker *et al* (2015) samt Petursdottir og Svavarsdottir (2019) konkluderer med at det er behov for fremtidige studier for å nærmere undersøke og granske den langsiktige effekten av intervensjonsprogrammer og for å finne gode tiltak som kan støtte pårørende i hjemmet.

Litteraturliste

Aveyard, H. (2018) *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. 4. utg. Oxford: Open University press

Aglen, B. (2014) Selvhjelp og selvhjelpsgrupper i Haugan, G. og Rannestad, T. (Red.)(2014) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. 1 Utgave. Oslo: Cappelen Damm AS.S. 184- 194

Birkeland, A. og Flovik, A.M (Red) (2018) *Sykepleie i hjemmet*. 3 utgave. Oslo. Cappelen Damm AS

Borneman, T. Et al. (2015) Support for patients and family caregivers in lung cancer educational components of an interdisciplinary palliative care intervention, *Journal of hospice and palliative nursing*, 17(4), s. 309 – 318. Doi: 10.1097/NJH.000000000000165 (Hentet: 3 april 2021)

Bugge, K.E (2001) Hvordan støtte familier i sorg?, i Kirkevold, M. og Ekern, K.S. (red.) *Familien i Sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 87-107

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019a) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/> (Hentet: 30. april 2021)

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019b) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 30. april 2021)

Espnes, G.A. og Lindstrøm, B. (2014) Salutogenese- et viktig steg for å forstå helse?, i Haugan, G. og Rannestad, T. (Red.)(2014) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm AS. S. 26- 38

Faulkner, A. og Maguire, P. (2007) *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*. Oversatt fra *Talking to Cancer Patients and Their Relatives* av A.M Smith 2. utg. Oxford: Oxford University Press

Grov, E.K. (2015) Å være pårørende til en hjelpetrengende pasient, i Grov, E.K og Holter, I.M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 56 – 66

Haugan, G. og Rannestad, T. (Red.)(2014) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm AS

Heyn, L. (2015) Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått, i Grov, E.K og Holter, I.M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s 363 - 398

Helse- og omsorgsdepartementet (2020) *Vi – de pårørende; Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf> (Hentet: 15. april 2021)

Helsebiblioteket (2016) *PICO*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico> (Hentet: 30. april 2021)

Helsedirektoratet (2019a) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf/_attachment/inline/95636e37-ce73-4f2f-a61d-ee3f9e1ccada:fd30165370557eebcb60adcdb8473e4b786776b4/Palliasjon%20i%20kreftomsorgen%20-%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20med%20retningslinjer.pdf. (Hentet: 10. mai 2021)

Helsedirektoratet (2019b) *Pårørendeveileder*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (Hentet: 19. mai 2021).

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell> (Hentet: 13. mai 2021)

Holm, M. et al. (2015) Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial, *Psycho oncology*, 25(7), s. 795 – 802. Doi: <https://doi.org/10.1002/pon.4004> (Hentet: 4 april 2021)

Kirkevold, M. (2001) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Kirkevold, M. (2001b) Familien i et helse- og sykdomsperspektiv, i Kirkevold, M. og Ekern, K.S. (red.) *Familien i Sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 21-44

Kreftregisteret (2021) *Nøkkeltall om kreft*. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/> (Hentet: 15 april 2021)

Leow, M. et al. (2015) A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer, *Oncology nursing forum*, 42(2), s. 63 – 72. Doi: *10.1188/15.ONF.E63-E72* (Hentet: 5 april 2021)

Lorentsen, V.B., og Grov, E.K. (2010) Generell sykepleie ved kreftsykdommer, i Almås, H., Stubberud, D.G., og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 4. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag. S. 401- 431

Luker, K. Et al. (2015) Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study, *European journal of oncology*, 19(2), s. 154 – 161. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.006> (Hentet: 6 april 2021)

Meld. St. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=1> (Hentet: 20 april 2021)

Meld. St. 26 (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste nærhet og helhet*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/?ch=1>

(Hentet: 20 april 2021)

Meld. St. 24 (2019-2020) *Lindrende behandling og omsorg- Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1> (Hentet: 20 april 2021)

Moksnes, K. (2014) Opplevelse av sammenheng, i Haugan, G. og Rannestad, T. (Red.)(2014) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm AS. S. 41- 51

Molven, O. (2015) Pasienter og brukeres rettigheter og plikter, i Grov, E.K og Holter, I.M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s 70 – 102.

Nasjonal digital læringsarena (2018) *TONE – strategi for kildekritikk*. Tilgjengelig fra: <https://ndla.no/nb/subject:14/topic:1:185701/resource:1:169741?filters=urn:filter:80f10045-2faa-4f6f-be0f-4c7ec9618186> (Hentet: 30 april 2021)

Nordtug, B. (2014) Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning i Haugan, G. og Rannestad, T. (Red.) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. 1. utg. Oslo: Cappelen Damm AS. S. 175-183

Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 13 april 2021)

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes servicesenter, informasjonsforvaltning. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf> (Hentet: 16 april 2021)

NOU 2014:12 (2014) *Åpent og rettferdig- prioriteringer i helsetjenesten*. Oslo: Departementenes servicesenter, informasjonsforvaltning. Tilgjengelig fra:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2014-12/id2076730/?ch=1> (Hentet: 20 april 2021)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient> (Hentet: 10 mai 2021)

Petursdottir, A.B og Svavarsdottir, E.K. (2019) The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care, *Journal of advanced nursing*, 75(11), s. 3018 - 3031. Doi: <https://doi.org/10.1111/jan.14089> (Hentet: 7 april 2021)

Rannestad, T. (2014) Livskvalitet i Haugan, G. og Rannestad, T. (Red.)(2014) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. 1 Utgave. Oslo: Cappelen Damm AS. S. 52-62

Regjeringen (2014) *Verdens helseorganisasjon*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid/innsikt/verdens-helseorganisasjon-who/id435126/> (Hentet: 18 mai 2021)

Sun, V. Et al. (2015) Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer, *Cancer*, 121(40), s. 3737 - 3745. Doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.29567> (Hentet: 8 april 2021)

Thidemann, I.J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskrivning*. 1 utg. Oslo: Universitetsforlaget AS

Thingnæs, A. Et al. (2000) *Kreft trenger krefter- pårørende trenger kraft: en veiviser for helsepersonell*. Oslo: Den Norske Kreftforening.

Thoresen, L og Dahl, M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten, i Grov, E.K og Holter, I.M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 926 - 956.

Travelbee, T (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Tveiten, S. (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget

WHO (2020) *Palliative Care*. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. (Hentet: 19 april 2021)