



# Bacheloroppgave

**SY300215 Bacheloroppgave i sykepleie**

**«En pårørendes behov»**

**Pårørendes behov til pasienter med kreft i palliativ fase i hjemmet - en systematisk litteraturstudie**

**«A family caregivers needs»**

**Family caregivers needs to patients with cancer in palliative home care - a systematic literature study**

**Kandidatnummer: 10022 og 10056**

**Totalt antall ord: 8785**

**Antall sider inkludert forsiden: 50**

**Hovedveileder: Sølvi Røsvik Vågen**

**Innlevert Ålesund, 22.05.2018**

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: 1. ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands. 2. ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt. 3. ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt. 4. har alle referansene oppgitt i litteraturlisten. 5. ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <u>Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at NTNU vil behandle alle saker hvor det foreligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja     nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja     nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja     nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja     nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 21.05.2018

## Forord

Du vet att du snart skal dö  
men vill inte visa mig att du vet  
för att inta göra mig ledsen

Jag vet att du snart skal dö  
men vill inte visa dig att jag vet  
för at göra dig ledsen

Sä talar vi förbi varann  
för at inta göra den andra ledsen  
talar om vad vi tillsammans ska göra till våren  
Till våren - då du inte längre lever!

Jag önskar vi kunde  
tala öppet med varann  
om det om vi bägge vet  
Tala om vad jag ensam ska göra till våren  
Till våren - da du inte längre lever!

(Joyce Hanserkers, 1987, referert i Brinchmann, 2002, s.176).

Vi vil takke vår veileder, Sølvi Røsvik Vågen for et godt samarbeid, svært god veiledning  
og konstruktiv kritikk.

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Hvert år er det et betydelig antall mennesker som dør av sin kreftdiagnose, og de etterlatte pårørende er mange. Flere pasienter velger å tilbringe sin siste tid hjemme i dag, og bli behandlet der. Vi har i møte med pårørende erfart at kunnskapen ikke har vært tilstrekkelig nok, og dermed ønsker vi å øke kompetansen innen palliasjon i hjemmet, derav ivaretagelse av pårørende.

**Hensikt:** Oppgaven har til hensikt å belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørendes behov til hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase.

**Metode:** En systematisk litteraturstudie inspirert av Evans (2002), basert på åtte forskningsartikler.

**Resultat:** Resultatene viser at behovet pårørende har for informasjon og samtale, ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Det vises også at mangel på kompetanse og kontinuitet skaper utrygghet og mistillit til helsepersonell. Felles for flere studier er at pårørende formidler at de føler de blir bedre ivaretatt dersom disse behovene blir dekket av sykepleier. Flere studier viser at pårørendes behov blir bedre ivaretatt dersom disse manglende funnene blir sikret av sykepleier.

**Konklusjon:** Konklusjon viser at tilstrekkelig informasjon, kompetanse og kontinuitet i omsorgen kan være med på å ivareta behovene til pårørende til kreftsyke pasienter i palliativ fase, som også kan bidra til at de kan håndtere situasjonen bedre.

## **Abstract**

**Background:** Each year there is a significant amount of people who pass away due to their cancer diagnose, which leaves many bereaved relatives. Several patients choose to spend their last period of life in their home, where they receive treatment. Through meetings with family caregivers we have experienced that our knowledge has not been sufficient. We therefore want to increase the knowledge regarding palliative care at home, hence, the care of the family caregivers.

**Aim:** The purpose of this assignment is to illuminate how nurses can take care of family caregivers needs at home, when caring for a cancer patient in a palliative phase.

**Method:** A systematic literature study, inspired by Evans (2002), based on eight research articles.

**Result:** The results show that the family caregivers needs for information and conversation is not adequately provided. It also appears that the lack of competence and continuity creates insecurity and distrust for healthcare professionals. Several studies show that relatives' needs are better taken care of if these needs are secured by a nurse.

**Conclusion:** To conclude we see that adequate information, competency and continuity in care can contribute to meet the needs of family caregivers of cancer patients in palliative phase, which can also help them to manage the situation better.

# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling .....	1
1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling .....	1
1.3 Avgrensinger og begrepsavklaring .....	2
1.3.1 Sykepleier .....	2
1.3.2 Pårørende .....	2
1.3.3 Pasienter med kreft i palliativ fase .....	2
1.4 Oppgavens videre oppbygning .....	3
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>4</b>
2.1 Sykepleier sin rolle .....	4
2.2 Helsetjeneste i hjemmet .....	4
2.3 Pårørende som omsorgsgiver i hjemmet .....	4
2.3.1 Pårørendes rolle .....	5
2.3.2 Pårørendes behov .....	5
2.4 Samhandlingsreformen .....	6
2.5 Juridiske og etiske utfordringer .....	6
2.6 Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold .....	6
2.7 Pasienten med kreft i palliativ fase .....	7
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>8</b>
3.1 Kvalitative og kvantitative metoder .....	8
3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier .....	8
3.3 PI(C)O-skjema .....	9
3.4 Søkestrategi .....	10
3.4.1 Databaser .....	10
3.5 Kvalitetsvurdering .....	11
3.6 Etiske hensyn .....	11
3.7 Analyse .....	12
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>13</b>
4.1 Behov for informasjon og veiledning .....	13
4.2 Betydningen av en god relasjon .....	13
4.3 Behov for samtale og støtte .....	14
4.4 Opplevelsen av helsepersonellens kompetanse og kontinuitet .....	15
4.5 Hva som oppleves belastende for pårørende .....	16
4.6 Å akseptere døden .....	17
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>18</b>
5.1 Metodediskusjon .....	18
5.2 Resultatdiskusjon .....	19
5.2.1 Informasjon og samtale .....	19
5.2.2 Kompetanse .....	21
5.2.3 Kontinuitet .....	23
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>26</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>27</b>

**Vedlegg 1:** Søkehistorikk

**Vedlegg 2:** Åtte litteraturmatriser

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling***

Denne oppgaven skal handle om hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pårørende til pasienter med kreft i den palliative fasen på en verdig og støttende måte, samt med bred kompetanse. Oppgaven vil bli skrevet ut i fra pårørendeperspektiv. Dette for å finne ut hvilke endringer sykepleiere må gjøre for at pårørende sine behov skal ivaretas, og at de skal kunne ha deres kjære boende hjemme til siste slutt.

Tema og problemstilling er valgt på grunnlag av egne erfaringer og interesser, samt at helsehjelp i hjemmet har blitt en viktig del av dagens helsetjeneste. Det er et stort felt, og sykepleiere har mange oppgaver hvor behandling og pleie utføres i hjemmet. Ifølge Fjørtoft (2016,s.11) er det et stadig økende antall pasienter som mottar helsehjelp i eget hjem.

I løpet av sykepleierutdanningen har en av oss jobbet på onkologisk avdeling og begge i hjemmesykepleien. Vi har møtt ulike utfordringer i forhold til pasienter med kreft i den palliative fasen i praksis, derav spesielt de pårørendes behov. Samtidig som man tar vare på pasientens behov, er en viktig del av jobben som sykepleier å ivareta pårørendes behov.

Pårørende er ressurspersoner for både pasienten og de ansatte i helsetjenesten i den palliative fasen. Det er essensielt at pårørende føler seg møtt og ivaretatt, da de skal leve videre med erfaringene de har fått gjennom sykdomsforløpet. I møte med pårørende har vi følt at kunnskapen ikke har vært tilstrekkelig. Ifølge NOU (2017:16,s.107) er et mål for flere pasienter å få leve sin siste tid i kjente omgivelser. Det er avgjørende at tjenestene som ytes er tilstrekkelig og gode nok, for at flere kan få mulighet til å velge å være hjemme til man dør. Vi ønsker derfor å øke kompetansen innen palliativ behandling i hjemmet, i forhold til ivaretagelse av pårørendes behov.

### ***1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling***

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke behov pårørende til hjemmeboende pasienter med kreft i palliativ fase har, med tanke på hvilke utfordringer de møter og hvordan sykepleier kan ivareta disse behovene. Oppgaven har preg av at pasienter skal dø hjemme,



og at det er en planlagt prosess. Med utgangspunkt i dette ble problemstillingen for oppgaven: ”Hvordan kan sykepleier ivareta pårørendes behov til hjemmeboende pasienter med kreft i palliativ fase?” For å få svar på problemstillingen har vi benyttet en systematisk litteraturstudie.

### **1.3 Avgrensinger og begrepsavklaring**

I en reell situasjon vil det være forsvarlig å inkludere pasienten og tverrfaglighet, men på grunn av oppgavens omfang blir dette lite omtalt. Vi har ekskludert barn da omfanget av oppgaven vil bli for bredt og fokuset endrer seg.

#### **1.3.1 Sykepleier**

Ifølge Joyce Travelbee (2007) sin omsorgsteori er en sykepleier til for å hjelpe og forstå. En sykepleier blir definert som en “mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee,2007,s.29). Sykepleier i oppgaven vår møter pårørende som ansatt i hjemmesykepleien eller palliativt team fra spesialisthelsetjenesten. Dette fordi de hovedsakelig behandler kreftsyke pasienter i hjemmet.

#### **1.3.2 Pårørende**

Pårørende er ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999,§1-3) den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Pårørende vil få sin hverdag påvirket av helsetjenesten, da de enten bor eller har omsorgsrollen for pasienten med kreft under den palliative fasen. Pårørende er avgrenset til ektefeller, samboere, voksne barn eller annen familie av pasienten.

#### **1.3.3 Pasienter med kreft i palliativ fase**

Kreft er ifølge WHO (2017) et samlenavn for en gruppe sykdommer som kan påvirke alle deler av kroppen. Cellene vokser ukontrollert, kan invadere andre deler av kroppen og spre seg til ulike organ. En slik spredning er en viktig dødsårsak ved kreft (WHO,2017).

Pasienter i palliativ fase har ifølge NOU 1999: 2 kort forventet levetid opptil 9-12 måneder, men det er vanskelig å tidfeste denne fasen (Fjørtoft,2016,s.79). I oppgaven vår er pasienten i en palliativ fase og ikke terminal fase. Pasienten skal i hovedsak dø hjemme, men vi har likevel valgt å inkludere noen studier hvor pasienter har blitt innlagt på andre

institusjoner de siste dagene. Dette fordi pasienten har mottatt helsehjelp i hjemmet over lengre tid i palliativ fase, samt at vi kan med disse studiene se hva som ligger til grunn for innleggelse. Pasienten har en kjent kreftdiagnose som ikke kan behandles. Både pårørende og pasient er kjent med diagnose og prognose.

#### ***1.4 Oppgavens videre oppbygning***

I neste kapittel vil vi presentere aktuell teori, som har til hensikt å belyse problemstillingen. Videre i kapittel tre kommer metodekapittelet som redegjør hvordan vi gjennomførte søkeprosessen. Deretter kommer resultatdelen som belyser funn fra de inkluderte forskningsartiklene. Til slutt vil vi presentere diskusjonsdelen som vil kunne ut i en konklusjon.

## **2.0 Teoribakgrunn**

Teoribakgrunn skal gi et generelt bilde av det å være pasient med kreft i palliativ fase, hvilke behov og roller pårørende har som fokus i oppgaven, hvilken rolle sykepleier har og videre skal dette knyttes opp mot drøftingen av resultatet.

### ***2.1 Sykepleier sin rolle***

Joyce Travelbee (2007,s.29) beskriver sykepleierrollen som vid og at den kan tolkes på forskjellige måter. Syke mennesker og andre, tolker og oppfatter sykepleierrollen ut i fra sine egne forestillinger om sykepleiere. Sykepleierrollen må overskrides dersom man skal få et menneske-til-menneske-forhold i stedet for “sykepleier” til “pasient”. Derfor er det barrieren som ligger i denne stereotypen om “sykepleieren” som må overskrides, og alt som syke mennesker og andre legger inn i den. Sykepleieren må på sin side overskride barrieren som ligger i stereotypen “pasient”, og alt hun legger inn i den (Travelbee,2007,s.77-80). Når pasienter i en palliativ fase velger å være hjemme har sykepleier en sentral rolle. For at de skal kunne dekke pasientens grunnleggende behov, må det være tilgjengelige og kompetente sykepleiere (Fjørtoft,2016,s.81).

### ***2.2 Helsetjeneste i hjemmet***

Alle ansatte i hjemmebaserte tjenester har private hjem som deres arbeidsplass (Fjørtoft,2016,s.39). Sykepleier bør ha kjennskap til hjemmets betydning og hva det innebærer for relasjonen til den en skal yte hjelp til. Vi passerer grensen mellom det offentlige og det private. Sykepleier må være klar over grenser som kan overskrides i hjemmet (Fjørtoft,2016,s.27-28). En rekke utfordringer kan oppstå både for den som mottar hjelpen, og den som yter hjelpen når hjemmet åpnes for tilgang og innsyn. Blant annet må tiden ofte tilpasse seg etter helsetjenesten, dagliglivet må omstruktureres og hjemmet må tilpasses med tekniske hjelpemidler (Fjørtoft,2016,s.29-31).

### ***2.3 Pårørende som omsorgsgiver i hjemmet***

Alvorlig sykdom og død involverer ikke bare pasienten, men angår hele familien. Omsorg må derfor også inkludere de pårørende (Fjørtoft,2016,s.78). I senere år har pårørendeperspektivet blitt mer vektlagt. Å gi pårørende omsorg vil kunne øke muligheten deres for å fortsette som en ressurs for pasienten, og dermed bidra til at pasienten klarer seg lenger hjemme. I de yrkesetiske retningslinjene (NSF,2011) er sykepleiers ansvar

overfor pårørende vektlagt. De understreker at sykepleier skal vise omtanke og respekt for pårørende (Fjørtoft,2016,s.102).

### **2.3.1 Pårørendes rolle**

Det er flere positive faktorer i den uformelle omsorgen som pårørende utøver til sine nærmeste. For pasienten representerer de pårørende gjerne kontinuitet. Hjemmesykepleien har f.eks. mange pasienter å ivareta, mens pårørende har kun denne ene personen. Samtidig som det er positive verdier knyttet til omsorg rundt sine nærmeste, kan en slik gjensidig avhengighet være sårbar og kan belaste familieforhold. Sykepleier må samhandle med pasient og pårørende om hvem som skal gjøre hvilke oppgaver. Det er viktig at den uformelle omsorgen er et supplement til den formelle omsorgen, og ikke en erstatning (Fjørtoft,2016,s.104).

Kommuner skal tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, omsorgstønad, opplæring og veiledning. Kommunen får en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov og fatte vedtak om tiltak. Dermed så blir det sikret at det samlede tjenestetilbudet som utformes, også ivaretar pårørendes behov. Pårørende er en viktig ressurs både for sine nærmeste og for helse- og omsorgstjenesten. Flere opplever at den innsatsen de gjør ikke anerkjennes. For å sikre nødvendig pårørendestøtte vil det å integrere tiltakene rettet mot pårørende i en felles bestemmelse i helse- og omsorgstjenesten være et virkemiddel. Dette vil også kunne bidra til å anerkjenne og synliggjøre pårørendes innsats (Prop. 49 L (2016-2017) s.5-6).

### **2.3.2 Pårørendes behov**

Pårørende trenger støtte og hjelp i en krevende hverdag. Det er viktig at de ikke forblir “usynlige”, men at de selv og innsatsen de legger ned blir sett. De må være trygge på at pasienten får tilstrekkelig hjelp og blir møtt med både omsorg og forståelse. De må føle seg sikre på at det som blir sagt er riktig, og de må se at det fungerer i praksis. Sykepleier må spørre hvordan de opplever situasjonen og hva de trenger. Flere har behov for veiledning og undervisning om sykdommen, og det å være pårørende. Gjennom kontakt med andre pårørende i lignende situasjon kan de oppleve støtte og hjelp til mestring (Fjørtoft,2016,s.115;Hessling,1993,s.51).

## **2.4 Samhandlingsreformen**

Samhandlingsreformen har som mål å bedre folkehelse og helse- og omsorgstjenester på en bærekraftig måte. Den skal forebygge mer, behandle tidligere og sikre bedre samhandling. Brukere skal få tidlig og god hjelp, samt rett behandling til rett tid på rett sted. Tilbudet i kommunen vil bli bedre, noe som gir pasienter med kroniske lidelser bedre oppfølging, og i dette tilfelle pasienter med uhelbredelig kreft (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s.13-16). Samhandlingsreformen aktualiserer arbeidsmåter som kan bidra til mer helhetlig behandling, kontinuitet i pasienthåndteringen og til bedre bruk av de tilgjengelige personellressursene. Et godt arbeidsmiljø (reduisert sykefravær), gode arbeidsbetingelser, god ledelse, god organisering av arbeidet og muligheter for kompetanseutvikling er blant viktige tiltak som bidrar til dette (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s.131).

## **2.5 Juridiske og etiske utfordringer**

Det kan innebære juridiske og etiske utfordringer når pårørende er målgruppe for hjemmesykepleien. Pasienten kan ønske primært å få hjelp av pårørende, mens den pårørende er sliten og har ønske om at hjemmesykepleien skal overta mer. I tillegg til dette, kan det være uenighet om pasienten skal bo hjemme eller på institusjon. Sykepleier må ha som mål å finne løsninger som ivaretar begge parter, da pårørende ofte blir berørt av pasientens situasjon og tjenester. Sykepleier et faglig og juridisk ansvar for å inkludere pårørende. Ansvarer inkluderer omsorgsfull hjelp, informasjon, undervisning, veiledning og tilrettelegging for medvirkning fra pårørende (Fjørtoft,2016,s.103).

## **2.6 Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold**

Joyce Travelbees (2007) sykepleieteori passer oppgaven vår, da beskrivelsen hennes av mellommenneskelige forhold sier noe om hvordan sykepleier kan både møte og ivareta pårørende. Menneske-til-menneske forhold er en prosess mellom to mennesker. I sykepleiesituasjonen er den til for å oppfylle sykepleierens mål og hensikt, nemlig å hjelpe et individ (eller en familie) med forebygging eller mestring av sykdom og lidelse, samt med å finne mening i disse situasjonene (Travelbee,2007,s.177-178).

Prosessen er delt inn i fire faser. Den første fasen er det *innledende møtet* hvor sykepleier møter en person for første gang og omvendt. Det er her de første oppfatningene mellom de ulike partene dannes (Travelbee,2007,s.186). Videre er den andre fasen *fremvekst av*

*identiteter* som karakteriseres evnen til å verdsette den andre om et unikt menneskelig individ, sammen med en evne til å skape tilknytning til den andre (Travelbee,2007,s.188). *Empatifasen* er den tredje fasen hvor man klarer å leve seg inn i og ta del i, samt forstå den andres psykiske tilstand (Travelbee,2007,s.193). Denne fasen munner ut i *sympati og medfølelse* som er den fjerde fasen hvor sykepleier kan forstå den andres plager kombinert med et ønske om å hjelpe vedkommende som har det vondt (Travelbee,2007,s.200-201). Alle fasene munner ut i det overordnede målet for all sykepleie, altså gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee,2007,s.211).

## **2.7 Pasienten med kreft i palliativ fase**

Å forholde seg til at livet går mot slutten innebærer en rekke utfordringer. Både sykdommen og behandlingen fører med seg mange symptomer. Kreftpasienter har ofte mange fysiske og psykiske symptomer og plager, som trøtthet, smerter, nedsatt appetitt, kvalme, angst, ensomhet og følelse av meningsløshet (Fjørtoft,2016,s.79) Pasientens symptomer er ofte sammensatt med pårørendes følelsetilstand (Hollmérus- Nilsson,2002,s.174). Selv om pasienten er omgitt av pårørende, er det en ensom prosess å dø. De trenger bekreftelse på at de fremdeles er til, selv i siste fase av livet. De har behov for å bli møtt med respekt, omsorg og empati. Sykepleier må legge til rette for at pasienten kan få leve sin siste tid etter eget ønske og livssyn (Fjørtoft,2016,s.79). Da det har kommet krav om at pasienter med behov for omfattende og koordinerte tjenester skal få tilbud om en individuell plan, er det lettere for sykepleiere å legge til rette for dette. Individuell plan har som mål å sikre et helhetlig og koordinert tilbud til den enkelte (Fjørtoft,2016,s.209).

### **3.0 Metode**

Metode er en fremgangsmåte eller et hjelpemiddel til å løse problemer og komme fram til ny kunnskap (Dalland,2014,s.111). Oppgaven vår er basert på en systematisk litteraturstudie som tar utgangspunkt i systematiske søk på kvalitative og kvantitative forskningsartikler. En systematisk litteraturstudie skal svare på problemstillingen vår med hensikt å identifisere, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström,2016,s.27).

#### ***3.1 Kvalitative og kvantitative metoder***

Kvalitativ metode fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter. Kvalitativ og kvantitativ metode bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og av hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland,2014,s.112).

#### ***3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier***

Ifølge Forsberg og Wengström (2016,s.28) skal en systematisk litteraturstudie inneholde tydelige inklusjons- og eksklusjonskriterier. De første kriteriene til artiklene var at de skulle omhandle pårørendes behov til hjemmeboende kreftsyke pasienter i palliativ fase. Vi har valgt pårørendeperspektiv, og artikler med kun pasient- og sykepleieperspektiv ble derfor ekskludert. I hovedsak har vi inkludert artikler hvor pasientene hadde diagnosen kreft, men i enkelte av studiene hadde majoriteten av pasientene kreft og resten andre sykdommer i palliativ fase.

Studiene måtte være engelsk- eller skandinavisk-språklige, og være publisert i tidsrommet 2011-2018. Vi har inkludert studier fra land med helsevesen som kan sammenlignes med det norske. Andre krav vi satt til studiene var at de måtte være fortrinnsvis etisk vurdert, ha IMRaD-struktur, være fagfellevurdert og publisert i tidsskrifter med kvalitetsnivå én, eller to. Deltakerne måtte være over 18 år, å bo hos eller ha omsorgsrollen for den kreftsyke pasienten under den palliative fasen. Som tidligere nevnt har vi ekskludert barn, i og med de har andre behov.

### 3.3 PI(C)O-skjema

Vi startet søkene uten PICO-skjema, men dette resulterte i et usystematisk litteratursøk. For å sikre det systematiske litteratursøket og for å få en oversiktlig søkestrategi valgte vi å ta utgangspunkt i PICO-skjema. Ifølge Forsberg og Wengstöm (2016,s.60) er PICO-skjema en strukturert metode for å kombinere søkestrategier som baserer seg på problemstillingen når man utfører søk i bibliografiske databaser. For å finne relevant forskning var problemstillingen var utgangspunkt for søkeordene vi valgte å bruke, samt synonymmer av problemstillingen.

PICO er en forkortning for:

**P** - pasient/populasjon

**I** - intervensjon

**C** - kontroll

**O** - utfall

Vi har valgt å ekskludere C-kontroll i PICO-skjemaet, dette fordi det ikke er relevant for oppgaven for å sammenligne materialet. I starten inkluderte vi søkeordet nurse, men da de fleste artiklene vi fant hadde sykepleieperspektiv, valgte vi derfor å ekskludere søkeordet.

Tabell 1 - PI(C)O - skjema

	P	I	O
Hovedsøkeord	Cancer Caregiver Caregivers	Palliative care	Challenges
Synonym	Family Families Home Kin	Palliative	Experiences, needs



### **3.4 Søkestrategi**

Søkestrategi er til for å søke fakta i databaser som skal gi oss svar på problemstillingen vi har valgt (Forsberg og Wengström,2016,s.68). Vi har anvendt databasene Cinahl, SveMed+ og PubMed, for å finne forskning som belyser temaet i oppgaven vår.

#### **3.4.1 Databaser**

##### **SveMed+**

Ifølge Forsberg og Wengström (2016,s.67) er SveMed+ en database som omfatter helseforskning. Vi brukte søkeordene “caregivers” AND “palliative care”, og avgrenset årstall fra 2014-2018, dette søket ga 9 treff. 3 abstrakter og 2 artikler ble lest. Artikkelen til Lunde (2017) og Sørhus mfl. (2016) viste seg å være relevant for vår oppgave og ble dermed inkludert.

##### **Cinahl**

Cinahl er en database som tar for seg sykepleie, fysioterapi og ergoterapi (Forsberg og Wengström,2016,s.65). Et søk i Cinahl med søkeordene “palliative care” AND “families” med full text, Europe og nyere artikler fra 2017-2018 ga oss 48 treff. Vi leste 3 abstrakter og 2 artikler, kun den ene var aktuell og ble inkludert (Aparicio mfl.,2017).

Et nytt søk med ordene “palliative” AND “caregivers” AND “home”, videre avgrenset med full text, Europe, all adult, english og artikler fra 2014-2018 ga 24 treff. 2 abstrakter og 1 artikkel ble lest. Artikkelen til Götze mfl. (2016) ble tatt med i oppgaven.

Vi ville finne flere utfordringer som de pårørende står ovenfor, og utførte derfor et siste søk i Cinahl. Vi brukte søkeordene “home” AND “challenges” AND “palliative care”, vi avgrenset til full text, all adult og Europe, hittil hadde vi 12 treff. Før vi snevret ytterligere inn, kom vi over artikkel nr. 2, Hunstad og Svindseth (2011) som vi valgte å inkludere.

##### **PudMed**

PudMed er en bred database som omfatter medisin, sykepleie og tannpleie (Forsberg og Wengström,2016,s.65). Å kombinere søkeordene “palliative” AND “caregiver” AND “cancer” AND “home” AND “needs”, med avgrensingene full text, språk: engelsk, norsk, dansk og svensk, alder: 19+ år og fra år 2014-2018 resulterte i 28 treff. Vi inkluderte Krug mfl. (2016) sin artikkel til vår oppgave.

Et nytt søk i PubMed med en kombinasjon av søkeordene: “kin” AND “cancer” AND “caregiver” og avgrensningene 2012-2017, med full text, ga oss 9 treff. 4 abstrakter ble lest, artiklene til Blindheim mfl. (2012) og Thornes mfl. (2014) ble tatt med i vår oppgave.

### **3.5 Kvalitetsvurdering**

Kildekritikk er metoder som er til for å fastslå om en kilde er sann. Det betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes (Dalland,2014,s.67). Før vi startet en mer nøye kvalitetsvurdering av artiklene, anvendte vi IMRaD-strukturen for å sikre at de viktigste momentene i artiklene var med. IMRaD-strukturen er den mest brukte normen for oppbygging og struktur av den enkelte artikkel. IMRaD er en forkortelse for Introduction, Methods, Results and Discussion (Dalland,2014,s.79). Deretter kvalitetsvurderte vi de kvalitative artiklene, hvor vi anvendte sjekklisten for kvalitative studier hentet fra folkehelseinstituttet. Denne fant vi gjennom undervisningsmateriale i blackboard. De kvantitative artiklene ble kvalitetsvurdert gjennom å bruke sjekklistene i boken til Forsberg og Wengström (2016). Forskningsartiklene er fagfellevurdert i nettsiden til Norsk senter for forskningsdata (NSD,2018) sitt register over vitenskapelige artikler, hvor samtlige fikk scoren én, eller to. Den ene artikkelen er fra 2011 (Hunstad og Svindseth,2011), vi har likevel valgt å inkludere denne da den er fra Norge og viser oss utfordringer pårørende har, samt hvilke behov de har i vårt helsesystem. Resten er nyere artikler fra 2012-2017.

### **3.6 Etiske hensyn**

Etiske overveielser må benyttes for å kunne vurdere systematiske litteraturstudier. Forskningsetiske komiteer benyttes for å ivareta enkeltpersoner og samfunnets interesser innen forskning. Komiteens oppgave er veiledning og rådgiving om forskningsetiske spørsmål som går ut i fra etiske normer og verdier med bred aksept i samfunnet. Det skal søkes om forhåndsgodkjenning fra en av de syv regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk - REK, ved all medisinsk og helsefaglig forskning som involverer menneske (Dalland,2014,s.98). Vi har med syv artikler som er godkjent av en etisk komité. Den ene artikkelen inneholder ikke personopplysninger, som gjør at den ikke krever samme godkjenning fra etisk komité. Men den har blitt vurdert etisk godkjent, og vi har derfor valgt å inkludere denne også.

### **3.7 Analyse**

Ifølge Dalland (2014,s.145) er analyse et granskingsarbeid der utfordringen går ut på å finne ut hva materialet har å fortelle. Vi har valgt å ta utgangspunkt i Evans (2002) fire faser for analysearbeidet i vår oppgave.

#### **Fase 1 - Innsamling av forskningsartikler**

I første fase startet vi med å søke etter artikler, der vi hadde inklusjonskriterier som måtte innfris for at artiklene kunne inkluderes i vår oppgave. Vi startet analysedelen da vi hadde fått tilstrekkelig kunnskap om innholdet i våre artikler. Dersom vi møtte ukjente ord, uttrykk og fagspråk vi ikke forstod, benyttet vi “google translate” og engelsk-norsk ordbok.

#### **Fase 2 - Identifisere nøkkelfunn i hver artikkel**

Videre i fase to gikk vi først gjennom de inkluderte artiklene hver for oss, deretter leste vi de i fellesskap for å få en bedre helhetsforståelse. I fellesskap gikk vi gjennom artiklene og identifiserte hovedfunn. Vi markerte relevante funn med markeringstusj. Hovedfunn fra hver artikkel noterte vi på eget ark. Som tidligere nevnt ble åtte artikler inkludert gjennom søkeprosessen. Disse ble nummerert fra 1 til 8 for å få bedre oversikt over hvilke artikler funnene ble innhentet fra og for at vi skulle kunne enkelt gå tilbake til den gjeldende artikkel. Vi valgte å gå over resultatene fra artiklene flere ganger, for å sikre at viktige funn ikke gikk tapt.

#### **Fase 3 - Finne ut hvordan funnene relaterer seg i forhold til andre artikler**

Under fase tre fant vi fellestrekk i hver artikkel, samt likheter og ulikheter. Vi tok for oss hver artikkel og trakk ut hovedfunn. Vi gjorde dette på eget ark, og brukte fargekoder. Deretter skrev vi de inn på data og printet ut for å få en bedre oversikt. Videre ble disse gruppert og kategorisert i områder av likhet. Etterhvert kunne vi se hvilke fellestrekk som gikk igjen mellom de ulike artiklene.

#### **Fase 4 - Å beskrive fenomenet**

I den fjerde og siste fasen er ifølge Evans (2002) å beskrive fenomenet å samle felles funn. Som resultat av arbeidet i de foregående fasene kom vi frem til seks temaer. Disse er presentert i resultatdelen i neste kapittel.

## **4.0 Resultat**

I resultatdelen har vi tatt utgangspunkt i analysen av artiklene og gjort rede for sentrale funn som er gjort. Dette for å finne ut hvordan sykepleier kan bidra til hvordan pårørendes behov kan ivaretas. Funnene våre blir presentert ut i fra seks kategorier.

### ***4.1 Behov for informasjon og veiledning***

Flere av artiklene omhandler behovet for informasjon og veiledning til pårørende. Litteraturstudiene til Aparicio mfl. (2017), Götze mfl. (2016) og Krug mfl. (2016) påpeker viktigheten av å gi god informasjon, veiledning og forberedelse i forhold til palliativ behandling. Lignende funn er gjort i studiene til Blindheim mfl. (2012), Lunde (2017) og Sørhus mfl. (2016) der pårørende fastslår behovet for tidlig, regelmessig informasjon og planlegging av fremtiden gjennom forebyggende samtaler, som kan være til hjelp til å håndtere utfordringer de kan oppleve i den palliative behandlingen.

Aparicio mfl. (2017) og Blindheim mfl. (2012) viser til at helsepersonell kan veilede pårørende i forhold til hvordan de skal utføre deres omsorgsrolle. Dette kan være med på å forebygge unødige innleggelse på sykehus (Sørhus mfl.,2016). Pårørende følte seg ofte usikker og uforberedt i møte med pleie og omsorg i hjemmet (Aparicio mfl.,2017; Sørhus mfl.,2016). Pårørende i artikkelen til Hunstad og Svindseth (2011) fortalte at de ikke var godt nok informert om den palliative behandlingen og utfordringer de kunne forvente. Blindheim mfl. (2012) sin artikkel påpeker behov for mer informasjon til pårørende.

I studien til Thorsnes mfl. (2014) kommer det frem at helsepersonell kun hadde fokus på pasienten og ikke de pårørende. Pårørende strever for å få nok informasjon, og opplever mangelfullt samarbeid mellom de ulike helsenivåene. De beskriver situasjoner de måtte takle på egenhånd grunnet manglende informasjon og veiledning om hvordan de kunne opptre som en omsorgsperson (Thorsnes mfl.,2014). Samtidig belyses det i Blindheim mfl. (2012) sin artikkel viktigheten av at pårørende selv søker informasjon og kontakter helsepersonellet for å få veiledning.

### ***4.2 Betydningen av en god relasjon***

Felles for fire av studiene var at behovet for en god relasjon mellom de pårørende og helsepersonell ikke ble møtt (Aparicio mfl.,2017; Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011; Thorsnes mfl.,2014). Pårørende i Blindheim mfl. (2012) sin studie

påpeker situasjonen som vanskelig og krevende, da de føler seg relativt usynlige for et helsepersonell med for liten tid. Mangel på manerer, vanlig folkeskikk og hvordan helsepersonell kommuniserer på, kunne skape kommunikasjonsproblemer mellom pårørende, pasient og helsepersonell og dermed skape en dårlig relasjon (Aparicio mfl.,2017).

I Hunstad og Svindseth (2011) og Thorsnes mfl. (2014) sine artikler beskriver pårørende forventningene om et tilgjengelig helsesystem, noe de ikke følte seg møtt av. I Hunstad og Svindseth (2011) kommer det frem at pårørende følte de ikke ble sett på som en viktig omsorgsperson og at det var lite fokus på ektefelle og ellers resten av familien:

*“You know when you have lived with someone for so many years, you learn to read the other. I felt like they put me aside, like I had no knowledge at all, they should have listened more to me”* (Hunstad og Svindseth,2011).

Det er viktig for pårørende å bli møtt av helsepersonell, og å ha regelmessig kontakt (Blindheim mfl.,2012). I studiene til Lunde (2017) og Sørhus mfl. (2016) opplevde pårørende i stor grad å bli sett og hørt. Pårørende i Aparicio mfl. (2017) satte pris på gode relasjoner til helsepersonellet.

*“Thank you for helping the ill and not only the ill, but also for helping my family members who are depressed and unaware of how to treat a patient”* (Aparicio mfl.,2017).

### **4.3 Behov for samtale og støtte**

Pårørende har i likhet med pasienten et stort behov for samtale og støtte, noe som kommer frem i funnene våre. De har blant annet behov for å snakke om bekymringer, å ta imot hjelp og et behov for at sykepleiere i hjemmetjenesten møter pårørendes psykiske behov, slik at de kan være ressurspersoner for den syke (Blindheim mfl.,2012; Lunde.,2017; Sørhus mfl.,2016). Å tilby regelmessig støtte til pårørende gjennom både palliativ fase og sorgfase kan redusere psykisk stress. Et mål i palliativ behandling burde være å støtte familiemedlem og uformelle omsorgspersoner (Götze mfl.,2016).

Blindheim mfl. (2016) viser i sin artikkel at pårørende signaliserer mangelfull støtte. For at pårørende skal oppleve situasjonen som begripelig, håndterbar og meningsfull så er de

avhengig av støtte fra helsepersonell i utførelse av ulike pleie- og omsorgsoppgaver (Sørhus mfl.,2016). Pårørende i studien til Hunstad og Svindseth (2011) håpet på å få mer enn bare praktisk hjelp og ville satt pris på om sykepleierne pratet til de og lyttet til deres opplevelse.

Felles for to av studiene var at det var god støtte for de pårørende å snakke med andre i samme situasjon. De følte at de fikk en ny forståelse for virkeligheten rundt kreftsykdommen og at de var i trygge omgivelser (Blindheim mfl.,2012; Thorsnes mfl.,2014). Lunde (2017) skriver at pårørende opplevde det å få formalisert en individuell plan, der koordinator, kontaktpersoner og behandlere var nevnt, som en støtte. Dette skapte orden i kaos, samt en opplevelse av trygghet i en utrygg situasjon. Krug mfl. (2016) viser at helsepersonell kan forbedre støtten de gir ved å vurdere belastningen pårørende opplever i forhold til pasientens emosjonelle funksjon i sammenheng med pårørendes belastning.

#### ***4.4 Opplevelsen av helsepersonellens kompetanse og kontinuitet***

I flere av studiene markerer pårørende at det kreves faglig kompetanse i palliativ behandling til kreftsyke pasienter. De belyser mangel på kompetanse, kunnskap og kontinuitet. Pårørende forventet at helsepersonell hadde tilstrekkelig kompetanse og kunnskap, men flere opplevde mangel på dette (Hunstad og Svindseth,2011). I artikkelen til Sørhus mfl. (2016) svarte de pårørende at de hadde manglende tillit og troverdighet til helsepersonell på grunn av begrensede ferdigheter, helsepersonell uten tilstrekkelig kompetanse og mangel på kontinuitet i omsorgen. Det var slitsomt når de måtte forholde seg til flere, samt informere om de samme tingene igjen og igjen.

Blindheim mfl. (2012) skriver i sin studie at helsepersonell trenger å utvikle kunnskap om hvordan det er å være pårørende av en pasient med kreft, og hvilke typer psykiske belastninger dette medfører over tid. Videre understreker Götze mfl. (2016) viktigheten av person-, informasjons- og organisatorisk kontinuitet i omsorgsfasen og etter pasientens død, for å gi best mulig omsorg til pårørende.

Aparicio mfl. (2017) og Sørhus mfl. (2016) skriver i sine litteraturstudier at pårørende opplevde trygghet dersom de fikk en helhetlig, fleksibel og kompetent oppfølging av helsepersonell hjemme, samt at tjenesten hadde god organisatorisk struktur. Funn i studien til Hunstad og Svindseth (2011) markerer også viktigheten av å ha tilgang på et kompetent

helsepersonell.

Lunde mfl. (2017) skriver i sin studie at trygghet kan skapes gjennom en individuell plan. I følge studien til Sørhus mfl. (2016) ble mange pasienter akutt innlagt på sykehus de siste dagene, der årsak ofte var utrygghet hos pårørende, blant annet grunnet manglende kompetanse og kunnskap hos helsepersonell. Flertallet av de pårørende i Hunstad og Svindseth (2011) fremhevet hvor viktig det var å ha et telefonnummer til fastlege eller til sykepleierne:

*“They told me I could call anytime and that made me feel safe”.*

#### **4.5 Hva som oppleves belastende for pårørende**

Flere artikler belyser hvordan det å være pårørende til en pasient i palliativ fase påvirker pårørendes liv og roller, da deres egne behov blir satt til side (Aparicio mfl.,2017; Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011; Sørhus mfl.,2016; Thorsnes mfl.,2014). De pårørende forteller om symptomer som økt stress, angst, depresjon, søvnmangel og utmattelse (Blindheim mfl.,2012; Götze mfl.,2016; Krug mfl.,2016; Lunde,2017; Sørhus mfl.,2016; Thorsnes mfl.,2014).

I flere studier påpekes det at pårørendes belastning hadde en forbindelse med pasientens symptom. Dersom pasientens tilstand ble forverret, økte belastningen de pårørende hadde (Blindheim mfl.,2012; Götze mfl.,2016; Hunstad og Svindseth,2011; Krug mfl.,2016; Sørhus mfl.,2016).

Pårørendes rolle ble beskrevet som mangesidig og de fikk ofte et stort ansvar (Blindheim mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016). De følte seg ofte hjelpeløs i situasjonen de sto i (Blindheim mfl.,2012; Götze mfl.,2016; Hunstad og Svindseth,2011; Lunde,2017). De hadde et sterkt håp om å innfri ønsket til pasienten om å dø hjemme, samtidig var de redd de ikke vil klare dette (Lunde,2017; Sørhus mfl.,2016). Flere pårørende følte seg ensomme og alene (Blindheim mfl.,2012; Thorsnes mfl.,2014).

*“I wished for more time for myself. I felt the need to be in touch with and talk to other people but it was not possible in the situation”* (Hunstad og Svindseth,2011).

#### **4.6 Å akseptere døden**

I to av studiene uttrykker pårørende at det er vanskelig å akseptere at deres nære skal dø (Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011). Videre i artikkelen til Blindheim mfl. (2012) belyses det å akseptere situasjonen som viktig for å mestre rollen de har som omsorgsgiver for en kreftsyk pasient.

I Hunstad og Svindseth (2011) og Sørhus mfl. (2016) sine artikler uttrykker pårørende at de opplever belastning dersom pasienten ikke klarer å være åpen om sykdom og død. I artiklene til Aparicio mfl. (2017) og Hunstad og Svindseth (2011) belyses det at pårørende ser det som verdifullt å kunne få prate om vanskelige tema, som å ligge for døden og det å dø. I Hunstad og Svindseth (2011) og Sørhus mfl. (2016) uttrykker pårørende at de opplever belastning dersom pasienten ikke klarer å være åpen om sykdom og død.

*“Da hun sluttet å håpe på å bli frisk, aksepterte hun det og åpnet opp slik at familien fikk snakke om dette. Hun snakket med meg om absolutt alt, også om begravelsen. Vi fikk fred”* (Sørhus mfl.,2016).



## **5.0 Diskusjon**

Diskusjon blir delt i en kort metodediskusjon og resultatdiskusjon. Først vil vi kort diskutere metodedelen, og deretter vil vi drøfte problemstillingen vår opp mot teoribakgrunn og sentrale funn i resultatdelen, og eventuelt annen teori.

### **5.1 Metodediskusjon**

Problemstillingen vår er først og fremst rettet mot kvalitativ forskning, fordi vi var ute etter artikler som omhandlet erfaringer eller opplevelser fra pårørendeperspektivet. Av åtte inkluderte artikler, er to kvantitative. Grunnen til at vi valgte å ta med to kvantitative artikler var for å få et oversiktsbilde av en større gruppe pårørende, noe som kan få frem et større perspektiv. At alle våre artikler er etisk godkjent ser vi på som en styrke. I tillegg er det en styrke i oppgaven at artiklene er publisert i fagfelleverdert tidsskrift som er godkjent i NSDs register over vitenskapelige publiseringskanaler. Alle artiklene har IMRaD-struktur, noe som også er en styrke.

Søkene våre ble utført i databasene Cinahl, SveMed+ og PubMed, dette fordi vi er kjent med disse fra tidligere oppgaver, samt fant gode og relevante artikler i forhold til søkeordene våre. Vi søkte i andre databaser, men fant ikke like relevant litteratur som passet til søkeordene våre. Dette kan være en svakhet i oppgaven fordi vi kan ha mistet relevante artikler som vi kunne hatt utbytte av. Vi har brukt enkelte synonym ord for å finne nyere og relevante artikler, dersom vi ikke fant det vi lette etter med hovedsøkeordene våre. Vi har benyttet både bøkene Dalland (2014) og Forsberg og Wengström (2016). Det er mulig en svakhet å bruke to bøker som kan inneha det samme, men vi synest den ene boken forklarer det vi leter etter bedre enn den andre og omvendt, og har derfor valgt å disponere begge.

Det at vi har funnet fem artikler opprinnelig fra Norge, i tillegg at to av disse publisert på norsk, ser vi på som en styrke i oppgaven. De tre resterende er fra Tyskland og Spania. Dette ser vi på som en styrke fordi helsesystemene er tilsvarende, noe som gjør funnene mer troverdige. Det kan være en svakhet i oppgaven at seks av artiklene er på engelsk. Grunnen er at det ikke er alle fagord som er like lette å verken oversette eller forstå. Vi har brukt engelsk-norsk ordbok og Google translate for oversetting av vanskelige ord og setninger. Da innholdet kan feiltolkes var vi kritiske til oversettelsen vi gjorde, spesielt ved

bruk av Google translate. Selv om artiklene var på engelsk og måtte oversettes, så tror vi likevel at innholdet har blitt tolket rett, da vi har arbeidet veldig mye med artiklene. Vi har både gått gjennom de individuelt og i fellesskap, og har stilt spørsmål til hverandre dersom vi har vært usikre på hvordan vi skal tolke innholdet.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Resultatdiskusjonen skal finne svar på hvordan sykepleier på best mulig måte kan ivareta pårørendes behov til pasienter med kreft i palliativ fase, og finne ut hvilke endringer og tiltak som må gjøres. Vi vil også drøfte konsekvenser for sykepleie. Diskusjonen skal munne ut i en kort konklusjon som skal inneholde en oppsummering av hovedfunn, konsekvenser for praksis samt anbefalinger for videre forskning. Vi ser at funnene i resultatdelen gir tre hovedområder som vi vil diskutere.

### **5.2.1 Informasjon og samtale**

Det har vært større fokus rundt pårørende de siste årene, og det er vist at det er en påkjenning å være i deres situasjon (Heyn,2015,s.383). Forskning viser at de føler seg usikre og uforberedt i forhold til pleie og omsorg i hjemmet (Aparicio mfl.,2017; Sørhus mfl.,2016) og at de har manglende informasjon om hvilke utfordringer de kan forvente, samt hvordan de kan opptre som en omsorgsperson (Hunstad og Svindseth,2011; Thorsnes mfl.,2014).

Dersom hjemmedød skal bli en trygg og god erfaring for alle involverte, står planlegging, samarbeid og god informasjon sentralt (Thoresen og Dahl,2015,s.938). Erfaring fra egen praksis støtter dette, da vi har sett at mangelfull planlegging, utilstrekkelig informasjon og samarbeid har skapt utrygghet hos pårørende. Samtidig har vi sett at sykepleiere ikke alltid kan gi tilstrekkelig informasjon underveis i sykdomsforløpet. Dette fordi forløpet i palliativ fase kan være uforutsigbart, samt at verken tid eller kompetanse strekker til. Da en individuell plan viser seg å skape bedre planlegging, samarbeid og informasjon opplever pårørende å få formalisert en slik plan som en trygghet (Lunde,2017). Den har som mål å sikre et helhetlig og koordinert tilbud til den enkelte, gi oversikt over aktuelle tiltak og hvordan disse skal gjennomføres, samt hva pårørende kan bidra med i planarbeidet (Fjørtoft,2016,s.210).

Pårørende ønsker å møte helsepersonell som gir god informasjon og veiledning

(Bøckmann og Kjelleevold,2015,s.16). De ønsker informasjon om hvordan de best kan hjelpe den syke i forhold til symptomer, sykdomsforløp, bivirkninger av ulike medikament, psykiske reaksjoner, samt rettigheter og muligheter for avlastning (Fjørtoft,2016,s.111). Pårørende føler likevel at de må ta initiativ dersom de skal få vite noe. Det er et paradoks at helsepersonell gir så mye ansvar til pårørende uten at de samtidig er villige til å høre hva de trenger av kunnskap og informasjon for å klare å utføre deres rolle (Sand,2002,s.149). Vi har opplevd pårørendes bekymring rundt palliativ pleie i hjemmet, da i forhold til ulike omsorgsoppgaver. Ofte vil de at sykepleier skal utføre oppgaver som de hovedsakelig kan bistå med selv, som et resultat av usikkerhet.

En av sykepleierens oppgaver er å informere pårørende om hvordan sykdommen kan utvikle seg, og hva de bør være forberedt på (Thoresen og Dahl,2015,s.940). Pårørende har i følge pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som gis, dersom pasient/bruker samtykker eller forholdene tilsier det (NOU 2017: 16,s.120). Videre (helse- og omsorgstjenesteloven,2011,§4-2 a.) skal kommunen sørge for at det gis slik informasjon som pasient og bruker har rett til å motta etter pasient- og brukerrettighetsloven §3-2. I praksis har vi opplevd at pårørende som er i en slik situasjon ofte glemmer den informasjonen de har fått, noe som gjør at sykepleiere må være mer påpasselig i forhold til å gjenta informasjon og sikre at pårørende har mottatt og forstått det sykepleier har formidlet. Vi føler også at sykepleiere ofte glemmer enkelte av sine plikter som blant annet veiledning. Ifølge forvaltningsloven §11 (referert i NOU 2017: 16, s.121) har helsetjenesten en generell veiledningsplikt overfor pårørende. Generell informasjon, råd og veiledning til pårørende krever ikke samtykke fra pasient/bruker.

I tillegg til behov for informasjon og veiledning, viser pårørende i flere studier behov for støtte og samtale om bekymringer. Sykepleiere må derfor møte deres psykiske behov for at de skal kunne klare å stå i omsorgsrollen (Blindheim mfl.,2012; Lunde,2017; Sørhus mfl.,2016). Pårørende trenger og ønsker jevnlig samtaler. Flere erfarer at helsepersonell gjemmer seg bak taushetsplikten, som gjør at pårørende savner samtaler som gir informasjon og avklarer ansvarsfordelingen mellom pårørende og helsepersonellet (Sand,2002,s.148). Å snakke om sine følelser i forhold til hva som skjer med den døende, oppleves vanskelig for pårørende. Sykepleier må derfor skape forutsetninger ved å lytte til og vise respekt for de som ønsker å samtale (Hollmérus-Nilsson,2002,s.183; Thoresen og

Dahl,2015,s.938).

Fra egen praksis har vi sett at pårørende setter pris på samtaler med helsepersonell. Samtidig har vi selv både opplevd og sett at vi som helsepersonell ofte er redde for å spørre for mye, og føle at vi invaderer pårørendes følelser. Vi er redd for å tråkke over grenser. Når dette imidlertid skjer, så hender det ofte at de pårørende ikke får tilstrekkelig med støtte. Pårørende i artikkelen til Blindheim mfl. (2016) understreker mangelfull støtte fra helsepersonell. Støtte til både pasient og pårørende, kan være avgjørende for hvordan familien som helhet mestrer situasjonen, da sykdom og kriser rammer både pasienten og den pårørende (Eide og Eide,2017,s.77). Å støtte pårørende når pasienten er under behandling kan være en utfordring. Samtidig vet vi at det er essensielt å inkludere dem som en ressurs i behandlingen av pasienten. Pårørende trenger anerkjennelse, støtte og avlastning fra sykepleieren for å bli bedre rustet til å hjelpe pasienten, og kan dermed oppleves som en ressurs (Heyn,2015,s.383).

### **5.2.2 Kompetanse**

Sykepleierkompetanse deles inn i kunnskaper, ferdigheter og personlige egenskaper. I denne sammenheng omfatter begrepet kompetanse evnen til å bruke kunnskaper og ferdigheter på en fleksibel måte, og må tilpasses handlinger til det situasjonen krever (Fjørtoft,2016,s.214). Pårørendes behov for kompetanse ble i flere gjennomgåtte studier ikke tilstrekkelig ivaretatt av sykepleier (Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011; Sørhus mfl.,2016). Kompetanse brukes i betydningen “kvalifikasjon, dyktighet til noe”, og er avgjørende for kvaliteten på arbeidet (Fjørtoft,2016,s.213). Pårørende har behov for fagpersoner som kan tolke og forstå hva som skjer med den syke. Alle som familien møter, må ikke ha like stor erfaring og handlingsberedskap, da det er urealistisk og det tar lang tid å oppnå denne kompetansen. Det må finnes erfarne fagpersoner tilgjengelig for familien, og de må kunne veilede andre dersom de ikke har oppnådd samme grad av faglig dyktighet (Sand,2002,s.159).

Ofte har vi sett at sykepleierne med mest erfaring og kompetanse blir satt i en posisjon hvor de må utføre de mest utfordrende omsorgsoppgavene, i dette tilfelle til kreftsyke pasienter i palliativ fase. Vi har sett at vedkommende kan bli utmattet, og at det har gått utover arbeidsmiljøet på arbeidsplassen. Samtidig som oppgavene bør fordeles likt, skriver yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF,2016) at sykepleier skal erkjenne egne

grenser for kompetanse og praktisere innenfor disse, samt å søke veiledning i vanskelige situasjoner. Dette innebærer igjen at sykepleierne med mest kompetanse ofte utfører disse oppgavene, da det som regel tar lenger tid for andre å både skaffe denne type kompetanse og å søke veiledning. Ifølge samhandlingsreformen er et godt arbeidsmiljø, gode arbeidsbetingelser, god ledelse, god organisering, samt muligheter for kompetanseutvikling blant viktige tiltak som bidrar til dette (St.meld. nr. 47 (2008-2009) s.131).

Faglig kompetanse er en utfordring for både fagpersoner og for tjenesten. Tjenesten må sørge for tilstrekkelig og kompetent personale som kan dekke pasientens og pårørendes behov, og at rammene er slik at det er mulighet å kunne gi forsvarlig hjelp. I en kompleks og ofte uforutsigbar arbeidshverdag, må sykepleiere som jobber hjemmebasert være i stand til å handle der og da (Fjørtoft,2016,s.213-215). De må benytte forskningsbasert kunnskap (hva de vet) og erfaringsbasert kunnskap (hva de har lært gjennom erfaring) (Bøckmann og Kjellevold,2015,s.16). En kombinasjon av erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap vil gjøre helsepersonell i stand til å kjenne igjen reaksjoner, konsekvenser og utfordrende situasjoner for dem som er pårørende. Å lytte til beskrivelsen de pårørende har fra deres erfaringer, belastninger og behov vil også være avgjørende for hvordan helsepersonell kan håndtere situasjonen (Bøckmann og Kjellevold,2015,s.140).

De pårørende forteller at de må sette egne behov til side i sin oppgave som omsorgsperson til en pasient i palliativ fase (Aparicio mfl.,2017; Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl.,2014). Pårørende opplever et mangfold av følelser som tærer. Fortvilelse, usikkerhet, hjelpeløshet og angst er blant annet noen av dem. De opplever at de iblant er tvunget til å holde disse følelsene for seg selv, noe som øker belastningen de kjenner på (Hollméus-Nilsson,2002,s.173). Flere studier stadfester disse følelsene pårørende opplever (Blindheim mfl.,2012; Götze mfl.,2016; Krug mfl.,2016; Lunde,2017; Sørhus mfl.,2016; Thorsnes mfl.,2014). Vi har forstått at det å gi pleie og omsorg til en alvorlig syk i hjemmet er en belastende og utfordrende oppgave pårørende har, og at man på forhånd ikke kan vite hvilke belastninger det kan gi.

Det påpekes i flere studier at pårørendes belastning hadde en forbindelse med pasientens symptom. Dersom pasientens tilstand ble forverret, økte belastningen på de pårørende (Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011; Götze mfl.,2016; Krug mfl.,2016;

Sørhus mfl.,2016). Teori støtter under at pasientens tilstand følger ofte pårørendes følelsestilstand (Hollméus-Nilsson,2002,s.174). Vi har erfart at pårørendes belastning kan reduseres dersom sykepleier har hatt tilstrekkelig kompetanse, da vedkommende kan gi bedre behandling til pasienten.

### **5.2.3 Kontinuitet**

Kontinuitet vil si at hver enkelt pasient skal få riktig hjelp til rett tid, som er en utfordring i hjemmebasert omsorg. I tillegg til mange pasienter, er det ofte mange ulike tjenester og personer involvert. Kontinuitet krever faglige vurderinger, individuell tilnærming og samarbeid med den enkelte (Fjørtoft,2016, s.187). Flere studier belyser mangel på kontinuitet, som i neste omgang ga pårørende manglende tillit og troverdighet til helsepersonell (Hunstad og Svindseth,2011; Sørhus mfl.,2016).

Videre blir det understreket i en studie at person-, informasjons- og organisatorisk kontinuitet for å gi best mulig omsorg til pårørende (Götze mfl.,2016). Personkontinuitet omhandler relasjon og samhandling, og forutsetter at det ikke blir mange forskjellige pleiere hos den enkelte. Informasjonskontinuitet innebærer at relevant informasjon formidles mellom fagpersoner slik at den som gir helsehjelpen, har oppdatert informasjon om både hva som skal gjøres og følges opp. Organisatorisk kontinuitet innebærer å sikre riktig hjelp til rett tid (Fjørtoft,2016,s.187-188).

Mangel på tid og tidspress er et problem i hjemmesykepleien. En studie viser at pårørende følte seg usynlige for sykepleiere med for liten tid (Blindheim mfl.,2012). Sykepleiere må prioritere tiden hos den enkelte da de har mange besøk. Dersom det brukes mer tid hos én, blir det mindre tid hos en annen. Tilgangen på sykepleiefaglig omsorg blir redusert grunnet stramme tidsrammer og vedtak. Konsekvensen av liten tid kan påvirke samhandlingen mellom de ulike partene og forårsake et betydelig konfliktpotensial i helsetjenesten, da god omsorg tar tid (Fjørtoft,2016,s.164). Vi har opplevd å komme inn i et hjem hvor vi ikke har vært tidligere eller få ganger. Dette har medført usikkerhet rundt omsorgen som skal gis og for liten tid til det vi skal utføre. Vi har brukt lenger tid på å finne frem nødvendig utstyr og vært usikker på hvordan pasient og pårørende ønsker å ha det. Videre har dette ført til mindre tid til andre pasienter, som gjør at omsorgen ikke strekker til. Med så liten tid, må vi velge å primært ta hånd om pasienten noe som gjør at pårørende ofte ikke blir ivaretatt.

Med mindre tid til pårørende blir det vanskelig å skape en relasjon til de. Å komme inn i et hjem med dårlig tid, hvor kun gjør det “nødvendige” for så å dra igjen, kan skape et dårlig førsteinntrykk hos pårørende. Et godt førsteinntrykk vil være med på å etablere en god relasjon mellom sykepleier og pårørende. Dette er i tråd med Travelbees (2007) syn på sykepleien, hvor sykepleier vil observere, bygge antakelser og gjøre seg meninger når hun møter en person for første gang. Den samme prosessen vil skje hos pårørende.

Førsteintrykket kan endres etterhvert som vi lærer vedkommende bedre å kjenne (Travelbee,2007,s.186-188). Flere studier viser at pårørendes behov for en god relasjon mellom dem og sykepleier ikke blir ivaretatt (Aparicio mfl.,2017; Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011; Thorsnes mfl.,2014), og en studie påpeker at helsepersonell kun hadde fokus på pasienten og ikke de pårørende (Thorsnes mfl., 2014). Når pårørende står på utsiden av både sykdom og behandling kan de føle seg utenfor (Heyn,2015, s.382). Sykepleier må derfor være flink til å verdsette pårørendes betydning og å sørge for at de får en sentral og selvfølgelig plass i sykepleien (Hollmérus-Nilsson,2002,s.183). Fase to, fremvekst av identiteter, i Travelbees (2007) sykepleieteori, støtter dette da den handler om å skape et gjensidig forhold, ved å verdsette hverandre som unike individer. Sykepleier må være bevisst på hvordan hun/han oppfatter den andre og viser interesse i den andres følelser. Dette kan igjen bidra til empati (Travelbee,2007,s.188-189). Vår erfaring er at dette kan skape en god relasjon til pårørende, samtidig som kontinuitet står sentralt, da det er lettere for pårørende å forholde og åpne seg til noen de blir kjent med.

Pårørende som ikke opplever å bli sett, opplever seg heller ikke som en betydningsfull samarbeidspartner. Å ikke se de pårørende, vil vise at den innsatsen de yter ikke blir verdsatt (Sand,2002,s.152). Det kreves at sykepleier forsøker å forstå både pasient og pårørende, for å kunne støtte den pårørende i å dele pasientens lidelse. Pårørende ønsker å bli sett, få hjelp ved behov og bekreftelse på den innsatsen de gjør (Hollmérus-Nilsson,2002,s.177). Å bli sett og forstått, samt bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit, og kan være avgjørende for å bygge en god relasjon og et godt samarbeidsklima. At noen lytter og lever seg inn i hva vi føler og tenker styrker selvfølelsen og fyller et eksistensielt og psykologisk behov for tilknytning og nærhet til andre mennesker (Eide og Eide,2007,s.220). Travelbees (2007) tredje fase, empatifasen, understreker at ved å føle empati kan sykepleier leve seg inn i og ta del i, samt forstå den andres psykiske tilstand. Den handler om at sykepleier må knytte seg til den andre å

oppleve nærhet, uten å gå opp i den andre (Travelbee,2007,s.192-193).

Det å ha en god relasjon, har vi opplevd som en god støtte for pårørende i forhold til tiden fra den syke skal dø, til døden inntreffer. Kontinuitet står sentralt da det er vanskelig for pårørende å åpne seg til en helsetjeneste med lite kontinuitet. To studier påpeker vanskeligheter rundt det å akseptere at deres nærmeste skal dø, men at det samtidig er til hjelp å akseptere situasjonen (Blindheim mfl.,2012; Hunstad og Svindseth,2011). Etter den sykes død opplever pårørende mange følelser som blant annet fortvilelse, tristhet og ensomhet. For noen kan også fysiske plager opptre (Koteng og Kaasa,1998,s.24).

Det er viktig sykepleiere har ønske om å hjelpe de som har det vondt og er i en vanskelig situasjon. Det blir understreket i den siste fasen i Travelbees (2007) sykepleieteori at sympati og medfølelse gjør at sykepleier kan forstå den andres plager, samt har ønske om å hjelpe de som har de vondt (Travelbee,2007,s.200-201). Tiltak som kunnskapsformidling om sorgreaksjoner og å ha faste kontakter i hjelpeapparatet er av betydning. Videre bør det være fokus på å støtte pårørende i sorg med blant annet å redusere belastninger gjennom å gi informasjon, etablere et nettverk til støtte av familie og venner, samt avlastningsmuligheter. Det er også viktig å gi muligheter for å bearbeide inntrykk gjennom hjelperens empatiske innlevelse, åpenhet rundt hendelser, tanker og følelser, samt forståelse av det som har skjedd (Bøckmann og Kjellevold,2015,s.121).

Pårørende forteller at de opplever belastning dersom pasienten selv ikke klarer å være åpen og sykdom og død (Hunstad og Svindseth,2011; Sørhus mfl.,2016), derfor bør sykepleiere ta de vanskelige samtalene med både pasienten og pårørende til stede. Vi har selv erfart at pårørende opplever det som godt å få være med på disse samtalene. De trenger nødvendigvis ikke å si noe, men bare å få lytte og ta del i samtalen har vært til god hjelp. Dette kan gjøre at de føler seg inkludert rundt pleien, både før og etter pasientens død. Alle pårørende er forskjellige, med ulike behov. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015,s.121) er det derfor sentralt å vurdere behov for behandling til pårørende.



## 6.0 Konklusjon

Konklusjonen viser at ivaretagelse av pårørendes behov til kreftsyke pasienter i palliativ fase i hjemmet, krever et godt kvalifisert helsepersonell. Resultatene fremhever at pårørende føler seg usikre og uforberedt i møte med pleie og omsorg i hjemmet, grunnet mangelfull informasjon om palliativ behandling og utfordringer som kan oppstå. Funn poengterer at pårørende har et stort behov for samtale, og kan føle på belastning dersom dette ikke blir ivaretatt. De signaliserer begrensede ferdigheter, helsepersonell uten tilstrekkelig kompetanse og mangel på kontinuitet i omsorgen, som resulterer i manglende tillit og troverdighet til helsepersonell.

For fremtiden er det hensiktsmessig for sykepleiere å rette fokus mot tilstrekkelig informasjon og veiledning, slik pårørende kan sitte igjen med en fin opplevelse av situasjonen. Sykepleier må ha tilstrekkelig kompetanse for å kunne utføre forsvarlig omsorg til pasienten, som kan skape både tillit og en god relasjon til pårørende. En god relasjon kan gi støtte, skape samarbeid og trygghet. Det er essensielt å anerkjenne pårørende for det han/hun gjør for pasienten og helsetjenesten, slik de føler seg inkludert og viktig. Sykepleier bør tørre å stå i situasjoner der vanskelige samtaler bringes opp, samt åpne opp for disse samtaleene da det kan lette belastningen de pårørende kjenner på. En må også ta hensyn til at pårørende er ulike, og at pleien som gis må tilpasses den enkelte.

Vi ser at det er et tydeligere behov for økt og tilstrekkelig informasjon og samtale, kompetanse og kontinuitet i ivaretagelse av pårørende. Oppgaven vår har ikke tatt for seg alle behovene som de pårørende kan ha. Den gir heller ikke et fullstendig bilde av faktorer som handler om hvordan sykepleier kan ivareta behovene deres ut i fra et tverrfaglig samarbeid. Vi anbefaler derfor videre forskning på området.

## Litteraturliste

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J., Barbosa, A., Arantzamendi, M. (2017) What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care* [Internett], 16 (1), s. 1-11. DOI:10.1186/s12904-017-0229-5 [Lest 05.04.2018].

Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V., Dahl, B. M. (2013) The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. [Internett], 22, (5-6), s. 681-689. DOI:[10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x) [Lest 19. Desember 2017].

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget

Dalland, O. (2014) *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide, H. & Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner - personorientering, samhandling og etikk*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide, H. & Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Evans (2002) *Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data*. [Internett]. Australia. Tilgjengelig fra:

<<http://www.ajan.com.au/vol20/vol20.2-4.pdf>> [20.04.2018]

Fjørtoft, A.-K. (2016) *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (2. utg.) Bergen: Fagbokforlaget.

Forsberg, C., Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författaren och Natur & Kultur.

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottchalk-Fleischer, A., Köhler, N. (2016) Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care* [Internett], (00), s. 1–8. DOI:[10.1111/ecc.12606](https://doi.org/10.1111/ecc.12606) [Lest 27.04.2018].

Helsebiblioteket (2016) Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie [Internett]. Oppdatert april 2018. Utgiver: Helsebiblioteket.no Tilgjengelig fra: <<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>> [Lest: 15.03.2018]

Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov 24. Juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*

Hessling, S. E. (1993) Omsorg på tvers. I: Halvorsen, P. red. *Når døden blir virkelighet - Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt*. Oslo: Kommuneforlaget AS, s. 41-54.

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

Hollmérus-Nilsson, I. (2002) Å bære hverandres byrder. I: Brinchmann, B. S. red. *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 171-184.

Hunstad, I., Svindseth, M. F. (2011) Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing* [Internett], 17 (8), s. 398-404. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398> [Lest: 27.04.2018].

Koteng, H. F. (1998). *Den siste tiden hjemme. Omsorg for døende i hjemmet, informasjon til pårørende og andre*. Oslo: Den Norske Kreftforening.

Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., Szecsenyi, J. (2016) Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a

prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care* [Internett], 15 (4). DOI:[10.1186/s12904-016-0082-y](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y) [Lest 27.04.2018].

Lunde, S. A. E. (2017) Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien.no* [Internett] 12 (63670)(e-63670) DOI:[10.4220/Sykepleienf.2017.63670](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670) [Lest 27. 04.2018].

Norsk senter for forskningsdata (NSD) (2018) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* [Internett]. Bergen. Tilgjengelig fra: <<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>> [Lest: 25.01.2018].

NSF (2016) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. [Internett]. Oslo: Norges sykepleieforbund. Tilgjengelig fra: <<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>> [Lest: 10.05.2018]

NOU 2017: 16. *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende.*

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov 2. Juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.*

Prop. 49 L (2016-2017). Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte).

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

St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen.*

Sørhus, G.S., Landmark, B.T., Grov, E.K. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet/Responsible and dependent – Relatives' experience with expected death at home. *Klinisk Sykepleje* [Internett], 30 (02), s. 87-100. DOI:[10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03](https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03) [Lest 27.04.2018].

Thoresen, L., Dahl, M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten. I: Grov, E. K., Holter, I. M. red. Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 926-960.

Thorsnes, S. L., Blindheim, K., Brataas, H. V. (2014) Next of kin of cancer patients – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. *European Journal of Oncology Nursing* [Internett], 18 (6), s. 578-584. DOI:[10.1016/j.ejon.2014.07.001](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.001) [Lest 19. Desember 2017].

Travelbee, J. (2007) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

World Health Organization (WHO) (2017) *Definition of Palliative Care* [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Lest: 3. Desember 2017].

World Health Organization (WHO) (2017) *Cancer* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> [Lest 3. Desember 2017].

**Vedlegg 1:** Oversikt over søkeprosess i de forskjellige databasene

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Caregiver (#1)	27.04.18	SveMed+	699			
Palliative care (#2)	27.04.18	SveMed+	1089			
#1 AND #2	27.04.18	SveMed+	51			
#1 AND #2 Begrensninger: 2014-2018.	27.04.18	SveMed+	9	3	2	2 "Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til meistring for pårørende". "Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forstående død i hjemmet".

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Palliative (#1)	27.04.18	PubMed	85060			
Caregiver (#2)	27.04.18	PubMed	62219			

Cancer (#3)	27.04.18	PubMed	3665229			
Home (#4)	27.04.18	PubMed	225063			
Needs (#5)	27.04.18	PubMed	333040			
#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5. Begrensninger: full text, språk: engelsk, norsk, dansk, svensk. Age: Adult: + 19 years, 2014-2018.	27.04.18	PubMed	28	4	2	1 "Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study".

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Home (S1)	27.04.18	Cinahl	141,049			
Palliative (S2)	27.04.18	Cinahl	40,928			

Caregiver (S3)	27.04.18	Cinahl	22,676			
S1 AND S2 AND S3. Begrensninger: full text, age: all adult, language: english, 2014- 2018.	27.04.18	Cinahl	24	3	1	1 "Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death".

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Home (S1)	27.04.18	Cinahl	141,049			
Challenges (S2)	27.04.18	Cinahl	80,631			
Palliative care (S3)	27.04.18	Cinahl	29,037			



S1 AND S2 AND S3. Begrensinger: full text, age: all adult, europe.	27.04.18	Cinahl	12	2	1	1 "Challenges in a home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences".
---	----------	--------	----	---	---	--

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Kin (#1)	19.12.17	PubMed	7614			
Cancer (#2)	19.12.17	PubMed	3665229			
Caregiver (#3)	19.12.17	PubMed	62219			
#1 AND #2 AND #3 Begrensninger: 10 years, full text.	19.12.17	PubMed	14	4	2	2 "Next of kin of cancer patients - challenges in the situation and experiences from a next of kin course". "The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations".

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Palliative care (S1)	05.04.18	Cinahl	28744			
Families (S2)	05.04.18	Cinahl	61591			
S1 AND S2	05.04.18	Cinahl	2040			
S1 AND S2. Begrensninger: 2017-2018, full text, Europe.	05.04.18	Cinahl	48	3	2	1 "What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care".

**Vedlegg 2: Åtte litteraturmatriser**  
Litteraturmatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, M., Arantzamendi, M. (2017) What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of life. <i>BMC Palliative Care</i> [Internett], 16 (1), s. 1-11.	Studiens hensikt var å undersøke det pårørende verdsetter mest i forhold til det å ha pasient hjemme som mottar palliativ behandling, og hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til de pårørende.	Quality of care, outcomes, palliative, families, qualitative, home-based palliative care, relationship.	Det var en kvalitativ litteraturstudie som baserte seg på dokumentasjonsanalyse. 77 pårørende ble inkludert, dokumenter ble samlet i 8 år, ved en induktiv tilnærming og ved å bruke ulike perspektiv. Pårørende skrev spontant om deres opplevelser i forhold til palliativ pleie.	3 hovedkategorier og 18 underkategorier ble funnet. a) Annerkjennelse av omsorgen som blir gitt, og verdien av spesielle aspekter av omsorgen ved utfordrende situasjoner, med 7 underkategorier. b) Pårørendes annerkjennelse av hvordan det palliative teamet utførte omsorgen, med 6 underkategorier. c) Støtte meldinger, med 5 underkategorier.  Konklusjonen viser at pårørende verdsetter en kombinasjon av profesjonalitet og menneskehet i den palliative behandlingen, og at den syke fikk dø hjemme. I tillegg markerer de det å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende som essensielt. Videre belyser pårørende at de føler de fikk god hjelp, også til å håndtere lignende situasjon om det skulle oppstå. De viser også det å til kjenne til pårørendes oppfatning, forstå deres erfaring og synspunkter vil være nyttig i videre palliativ behandling.	Denne artikkelen er være relevant til oppgaven vår fordi den belyser hva pårørende verdsetter mest, og det kan være til hjelp for oss å se hvordan vi best mulig kan ivareta pårørendes behov i forhold til palliativ behandling.

## Litteratormatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V., Dahl, B. M. (2012) The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. [Internett], 22, (5-6) s. 681-689.	Hensikten med studien var å videreutvikle kunnskap om erfaringene til pårørende som tar vare på pasienter med kreft i en palliativ fase. Videre å finne ut hvordan støtten og belastningen de mottar og opplever påvirker deres evne til å håndtere situasjonen de er i, med følgende spørsmål: 1. Hvilke erfaringer har pårørende som omsorgsperson over en lengre periode i palliativ fase til pasienter med kreft? 2. Hvilke forhold spiller inn på deres evne til å håndtere omsorgsrollen pårørende har?	Cancer, caregiving role, coping, next of kin, strain.	Det er en kvalitativ forskningsartikkel. Intervjuene ble gjort i fokusgrupper hvor 16 voksne pårørende deltok. En tematisk innholdsanalyse var utført. Pårørende fikk spørsmål om å beskrive deres opplevelse som pårørende med egne ord. Intervjuene ble gjort med videoopptak og deretter transkribert.	Resultatene viser at pårørende har mange og utfordrende roller. 3 hovedkategorier blir trukket fram: styrkende aspekter i pårørendes rolle, både styrkende og anstrengende aspekter i pårørendes rolle og anstrengende aspekter i pårørendes rolle. Pårørende belyser det å være nær og å ta vare på pasienten. Aksept av situasjonen spiller en avgjørende rolle i deres evne til å kunne takle situasjonen og se fremover, mens uforutsigbarhet skaper belastning. Det legges vekt på kunnskapen og kompetansen til helsepersonell, som kreves for å kunne gi tilstrekkelig hjelp til pårørende og å forstå hvilke belastninger de kan oppleve. Konklusjonen viser at kunnskap, støtte og veiledning til pårørende gjør at de kan takle situasjonen bedre og redusere belastning.	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den viser at helsepersonell trenger økt kunnskap og kompetanse til pårørende i den palliative behandlingen av pasienter med kreft. Pårørende viser hva som skaper stress og belastning, og hva som letter byrden de bærer.

### Litteratormatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Götze, A., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., Köhler, N. (2016) Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. <i>European Journal of Cancer Care</i> [Internett], (00), s. 1–8.	Studiens hensikt var å undersøke følgende spørsmål: 1. Hvor engstelig og deprimert er pårørende under palliativ pleie i hjemmet og etter pasientens død? 2. Hva er helserelatert livskvalitet til pårørende under palliativ pleie i hjemmet og etter pasientens død? 3. Hvor mye sosial og psykologisk støtte får pårørende under palliativ pleie i hjemmet og etter pasientens død? 4. Hvilke faktorer assosieres med angst og depresjon hos de etterlatte?	Cancer, family caregiver, palliative situation, psychological distress, quality of life.	Studien er kvantitativ. 72 pårørende av pasienter med kreft ble intervjuet under palliativ pleie i hjemmet, og ble kontaktet for et siste intervju to måneder etter pasientens død.	Resultat viste at 31.9% pårørende hadde sterk angst og 29.2% var alvorlig deprimerte i det første stadiet av den palliative fasen. To måneder etter pasientens død, viste tallene at både angst og depresjon var redusert. Tallene viste ingen forskjell på livskvalitet, men livskvaliteten til de pårørende var generelt lavere enn befolkningen ellers. Pårørende var betydelig mer deprimert når de var ektefelle av pasienten. Faktorer for angst og depresjon var sorg, utilstrekkelig sosial støtte, lav fysisk funksjon, samt det å vente på at deres kjære går bort, uten at det er noe de kan gjøre. Det var viktig for de pårørende med støtte fra helsepersonell, i tillegg til støtte fra familie og venner. De belyser at helsepersonell bør vurdere hvilken sosial støtte de pårørende trenger under palliativ behandling og etter. Konklusjonen viser at det er viktig at støtte til pårørende er et mål i palliativ behandling. Ikke alle trenger like mye støtte, derfor er det viktig å vurdere hvilke behov den enkelte pårørende har.	Denne artikkelen er relevant til vår oppgave da den viser hvilke faktorer som spiller inn på angst og depresjon. I tillegg viser den hvilke støtte pårørende har behov for, både under og etter palliativ behandling.

## Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Hunstad, I., Svindseth, M. F. (2011) Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> [Internett] 17 (8) s. 398 – 404.	Studiens hensikt var å undersøke pårørendes syn på hva som gir god palliativ pleie i livets slutfase, med to følgende spørsmål: - Hvilke faktorer er viktige for å få til god hjemmebasert palliativ behandling? - Hvilke av faktorene er viktigst?	Home-based care, preferred place of care, palliative care, holistic care, system theory, metaplan.	Studien er kvalitativ og har brukt systemteori for å skaffe seg en bred forståelse av et fenomen ved å se på forholdet mellom de individuelle elementene. 7 pårørende (ektefeller) av pasienter som mottok hjemmebasert palliativ behandling ble intervjuet. 3 kvinner og 4 menn, mellom 44-82 år. Studien brukte intervjuguide og pårørende ble stilt åpne spørsmål for å la de uttrykke seg selv mest mulig. Intervjuene ble transkribert.	I resultatdelen ble det fremstilt 8 hovedtema: å akseptere døden, betydningen av å ha et forhold, forberedelse av palliativ pleie, helhetlig omsorg, håndtere smerter og andre symptom, å leve helt til døden, utfordrende perioder, å ikke ha anger og elementer som kunne vært bedre. Pårørende rapporterte at de gikk fra å akseptere døden til å håpe at den syke skulle bli frisk, til de gradvis måtte akseptere det som kom til skje. De skiftet mellom å føle seg hjelpeløs til å føle at de klarte å håndtere de utfordringene de møtte. Helhetlig omsorg, støtte gjennom prosessen samt å kunne kontakte helsepersonell døgnet rundt ble nevnt flere ganger, i forhold til at dette måtte forbedres. Konklusjonen viser at ingen pårørende angret på at den syke fikk palliativ behandling hjemme. Helsepersonell må ikke bare se de fysiske behovet, men også behov for psykososial støtte, samt psykiske, spirituelle behov de pårørende har. Mer kunnskap om pårørendes rolle, å anerkjenne deres rolle, samt å bli møtt og sett på som en viktig omsorgsperson ble påpekt. I tillegg til dette kan behandlingsplaner kan være et tiltak for å oppnå god hjemmebasert palliativ behandling.	Artikkelen er relevant for vår oppgave da den viser hvilke utfordringer pårørende møter, og videre hvilke behov de trenger for å oppleve god hjemmebasert palliativ behandling.

## Litteraturmatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. <i>BMC Palliat Care</i> [Internett] 15 (4)	Studiens hensikt var å undersøke hvilken sammenheng mellom livskvaliteten til pasienten og belastningen til pårørende var, og hvordan disse påvirket hverandre.	Quality of life, palliative care, primary health care, family caregivers, observational study.	Denne artikkelen er kvalitativ. Pasientene og deres pårørende fylte inn korte spørreskjema på månedlige intervaller i løpet av 6 måneder, helt til pasientens død. Pasientene vurderte deres livskvalitet på "Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative (QLQ-C15-PAL)" og pårørende rapporterte deres belastning på "Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)". Langtidsdata ble analysert for pasientene med minst 3 vurderinger. Dersom de hadde flere enn 3, ble de nyeste inkludert. Endringer i pasientens livskvalitet ble analysert ved hjelp av Friedman-testen. I en trinnvis regresjonsanalyse ble pasientens livskvalitet og pårørendes byrde analysert.	100 pasienter deltok i denne undersøkelsen. I 58 tilfeller var vurderinger tilgjengelige både fra pasient og pårørende. En trinnvis regresjonsmodell viste hvordan forandringer i følelsesmessig funksjon og dyspné påvirket belastning hos pårørende. Konklusjonen viste at det må tas hensyn til pårørendes bekymringer, behov og belastninger i pasientens palliative fase. Videre vises det at belastningen til pårørende kan reduseres dersom pasientens symptomer, spesielt dyspné, angst og depresjon blir ivaretatt.	Denne artikkelen er relevant til vår oppgave da den viser hva som kan påvirke pårørendes belastning, og dermed hva som kan redusere belastningen, og ivareta deres behov. Den viser også hvorfor det er viktig å ta vare på pårørende i palliativ behandling.

## Litteraturmatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Lunde, S. A. E. (2017) Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende. <i>Sykepleien Forskning</i> [Internett] 12 (63670) (e-63670).	Hensikten med studien var å få innsikt og kunnskap om hvordan individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende.	Pårørende, palliasjon, mestring, brukermedvirkning, kvalitativ studie.	Studien var kvalitativ. Det ble brukt en fenomenologisk-hermeneutisk metode for å undersøke erfaringer som de pårørende hadde opplevd. Data ble samlet inn i to flerstegsfokusgrupper med 12 etterlatte pårørende av pasienter som hadde vært i palliativ fase.	Informantene skildret en krevende og uoversiktlig hverdag i kontinuerlig beredskap med lite søvn og avlastning. Flere opplevde det som en støtte å få formalisert en individuell plan, der koordinator, kontaktpersoner og behandlere var nevnt. Innholdet og prosessen skapte mening og sammenheng, samt at det fikk frem både ressurser og struktur. Planen bidro til at informantene opplevd håp, å bli sett og å få avlastning, samt ansvar og trygghet, i en utrygg situasjon. De følte at de var en ressurs og bistod i samarbeidet rundt pasienten. Konklusjonen viser at en individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende. Det var viktig med en fagperson som prioriterte tid, inngav tillit og skapte dialog som ga styrke og støtte. Tidlig etablering av individuell plan, personsentrerte relasjoner og samhandling kan styrke brukermedvirkning og samarbeidet med pårørende. Pårørendes belastning kan reduseres gjennom å avklare viktige spørsmål om behandling og framtid. Ved å styrke mestring blant pårørende, legger tjenesten til rette for en bedre livsavslutning i palliativ fase.	Denne artikkelen er relevant for oppgaven vår da studien viser hva som kan bidra til mestring hos pårørende, og hva som kan redusere belastningen de kan få.



## Litteratormatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Sørhus, G. S., Landmark, B. T., Grov, E. K. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. <i>Klinisk Sygepleje</i> [Internett], 30 (02/2016), s. 87 – 100.	Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å innfri denne lovnaden.	Cancer, patients, caregivers, relatives, home care, palliative nursing.	Artikkelen er en kvalitativ litteraturstudie basert på kvalitative dybdeintervju med pårørende til pasienter med. Fokuset i studien var pårørendes beskrivelse av egen opplevelse og erfaringer i pårørenderollen. Deltakerne av studien ble rekruttert av sykepleiere fra kommune- og spesialisthelsetjenesten. Sykepleierne ble informert via e-post og ga informasjon videre til pårørende. Intervjuene fant sted 3-11 måneder etter dødsfallet. Utvalget bestod av sju pårørende, både kvinner og menn. Intervjuene varte fra 40 – 90 minutter. Det ble brukt båndopptak under intervjuene som videre ble transkribert fra muntlig til skriftlig.	Resultatet ga fire hovedtemaer: - Hjemmetid ga en verdifull avslutning på livet: Omhandlet det å være samlet som familie og viktigheten for pårørende å holde det de lovet. - Å stå til rådighet alle døgnets tider (for den syke): Omhandlet at pårørende setter sine egne behov til side som førte til at de var konstant trøtte og hadde behov for avlastning. - Å møte den sykes ønsker og plager: Omhandler de ønsker pasienten har, lindring av plager, behov for å klare seg selv, samt behovet for å snakke om bekymringer og å ta i mot hjelp. - Varierende opplevelser med oppfølging fra helsevesenet: Fokus på pårørendes erfaring i møte med hjemmesykepleie, fastlege, sykehjem og sykehus. Konklusjonen viser at å være hjemme i livets slutfase og å dø hjemme stiller store krav til pårørende. De utfordres i forhold til å ta ansvar ut over det de har kapasitet til. Praktisk, informativ og emosjonell støtte fra helsepersonell til pårørende er en forutsetning for at den døende skal kunne tilbringe mest mulig tid hjemme og med en mulighet for å dø i kjente omgivelser.	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den belyser spesifikke utfordringer pårørende opplever og hvilke behov de har i forhold til palliativ behandling i hjemmet. Den viser bl.a. at kommunikasjon, kontinuitet og symptomlindring er viktig for å ivareta behovet til pårørende, og videre hva som skaper trygghet i en utrygg situasjon.

## Litteratormatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Thorsnes S. L., Blindheim, K., Brataas, H. V. (2014) Next of kin of cancer patients – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. Journal of clinical nursing. [Internett] 18 (6), s. 578 – 84.	Studiens hensikt var å få mer kunnskap om hvilke utfordringer pårørende av pasienter med kreft møter, samt å undersøke hvordan kognitiv-baserte kurs kan hjelpe pårørende med å møte utfordringer rundt sykdommen. Dermed ville de få svar på følgende spørsmål: - Hvordan opplever pårørende utfordringene de møter under en langvarig kreft situasjon? - Hvordan opplever de kurset og føler det at dette er noe som kan hjelpe de med å håndtere de utfordringene de møter?	Next of kin, cancer disease situation, learning, coping, course, content analysis.	Studien er kvalitativ. En tematisk intervjuguide ble brukt, og fokusgruppe intervju ble etablert etter kurset var utført. 9 kvinner og 7 menn av pårørende i alderen 32-78 år deltok i studien. Video- og lydopptak ble brukt i intervjuene, og de ble deretter transkribert.	I resultatdelen kom de frem til 2 hovedkategorier: 1. Å kjempe tre kamper, med 3 underkategorier: - Å kjempe for ens kjære, å kjempe for å ta vare på seg selv og å kjempe for å være ansvarsfull å vise respekt. 2. Fra avstand til aksept, med 2 underkategorier: - Å skape trygghet i et støttende læringsmiljø og fra å være uforberedt til å håndtere situasjonen. Flere av de pårørende syntes kursene og møtene var nyttige, de følte at de var en plass de kunne snakke og bli forstått, da der var flere i samme situasjon. Konklusjonen viser at pårørende har behov for en helhetlig læringsprosess og ny forståelse for hvordan man skal håndtere utfordringene de står ovenfor, samt behov for mer støtte. Det viser også hvordan kurs kan fremme læring, mestring og velvære. Etter endt deltakelse i kurset var de pårørende mindre stresset.	Vi vil bruke denne artikkelen i vår oppgave for å vise hvordan kursing kan styrke pårørendes kunnskap i forhold til kreftsykdom. Det er et redskap for hvordan de skal klare å håndtere situasjonen bedre. I tillegg til dette, får vi se hvilke behov de pårørende har og hva de mener helsepersonell burde forbedre.