

Mari Paulsen Dalsbø
Ann Cathrin Hjelmeseth

"Vi holder livet"

Mestring hos pårørende når kreftpasienter
tilbringer sin siste tid hjemme.

Antall ord: 8791

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie
Veileder: Ingunn Hunstad
Mai 2019

Mari Paulsen Dalsbø
Ann Cathrin Hjelmeseth

"Vi holder livet"

Mestring hos pårørende når kreftpasienter
tilbringer sin siste tid hjemme.

Antall ord: 8791

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie
Veileder: Ingunn Hunstad
Mai 2019

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

Sammendrag

Bakgrunn: Kreft er en stor og økende sykdomsgruppe som rammer både pasient og nærmeste familie. Mange kreftsyke og deres pårørende ønsker at den siste tiden skal tilbringes i hjemmet, og pårørende er en viktig ressurs og bidragsyter for å muliggjøre dette. Pårørende lever over lang tid med fysiske og psykiske påkjenninger, og har høyere forekomst av sykdom enn normalbefolkningen.

Hensikt: Oppgavens formål er å undersøke hvordan pårørende til kreftpasienter erfarer å mestre sin rolle i palliativ fase i hjemmet.

Metode: En systematisk litteraturstudie, inspirert av Evans (2002), som inkluderer åtte forskningsartikler.

Resultater: Pårørende opplever sin rolle som meningsfull og viktig. De har en hverdag som ofte innebærer stort ansvar og høy arbeidsbelastning. De opplever å måtte se sin kjære lide. Dette bidrar til utmattelse, mangel på kontroll, følelser av utilstrekkelighet og maktesløshet. Sosial støtte og helsepersonell har stor innvirkning på hvordan pårørende erfarer å mestre sin rolle.

Konklusjon: Pårørende er en sårbar gruppe som erfarer å ha en uhandterlig og ubegripelig rolle. De har et udekt behov for praktisk og emosjonell støtte som sykepleier har ansvar for å ivareta. Pårørendes rett på medvirkning, informasjon, veiledning og avlastning må sikres for at de skal kunne mestre sin rolle.

Abstract

Background: Cancer is a large and increasing group of illnesses, that affects both the patient and the 'closest family. Many cancer patients and their next of kin want the final period to be spent at home and next of kin are very important in making home care possible. The next of kin of cancer patients are living with the physical and emotional challenges over a significant period of time and as a result of this they are more prone to illness than the general population.

Aim: The purpose of this paper is to investigate how next of kin of cancer patients are coping with their palliative caregiver role at home.

Method: A systematic literature study, inspired by Evans (2002), including 8 research articles.

Results: Next of kin find their palliative care role meaningful and important. However, day to day challenges, big responsibilities, and having to see their loved ones suffer, leads to lack of control and feelings of being inadequate and powerless. Social security and support from health personnel are very important factors in helping next of kin coping with their role.

Conclusion: Next of kin of cancer patients is a vulnerable group that have an unmanageable and unfathomable role. They have an unfulfilled need for practical and emotional support that nurses have an important responsibility to cover. Next of kins' right to participate, be informed, educated and have some of the responsibility off their shoulders must be secured for them to cope with their role.

VI HOLDER LIVET

Vi holder livet i en knyttet hånd
Vårt hjerte må bestandig ha det sånn.

Det tåler gjerne spott og overlast
Når bare det får holde noe fast.

En mann, et barn, en drøm skal være vår
Og evigheten måles ut i år.

For i vår gåtefulle, blinde angst
Blir alle ting erobring eller fangst.

Vi bærer skrekken med oss natt og dag,
Den bleke skrekk for hjertets nederlag.

Inger Hagerup.

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema	11
1.2	Studiens hensikt.....	12
1.3	Problemstilling	12
1.4	Avgrensinger	12
1.5	Begrepsavklaring.....	12
1.6	Oppbygging av oppgaven.....	13
2	Teoribakgrunn	14
2.1	Palliasjon i hjemmet ved kreftsykdom	14
2.2	Hjemmesykepleien i møte med pårørende.....	15
2.3	Pårørendes rolle	15
2.4	Mestring	16
3	Metode.....	18
3.1	Datasamling	18
3.1.1	Inklusjonskriterier	18
3.2	Søkestrategi	19
3.3	Kvalitetsvurdering	20
3.4	Etske hensyn	20
3.5	Analyse	21
4	Resultat	22
4.1	En viktig og meningsfull rolle.....	22
4.2	Belastninger	22
4.3	Individuelle mestringsstrategier	23
4.4	Støtte fra helsepersonell	24
5	Diskusjon	25
5.1	Metodediskusjon	25
5.2	Resultatdiskusjon	26
5.2.1	Tilrettelegge for en meningsfull tid	26
5.2.2	Når belastningen blir for stor.....	27
5.2.3	De gode veiene til mestring.....	28
5.2.4	Et sviktende helsevesen	30
6	Konklusjon.....	33
	Litteraturliste.....	34
	Vedlegg	38
	Vedlegg 1: Tabell for syntese	
	Vedlegg 2: Tabell for analyse	
	Vedlegg 3: Søkehistorikk	
	Vedlegg 4: Tabell for bruk av sjekklister	
	Vedlegg 5-12: Litteraturmatriser	

1 Innledning

I dette kapittelet vil bakgrunnen for valget av temaet presenteres. Det belyses hvorfor dette er relevant fra et sykepleiefaglig ståsted. Vi vil videre gå inn på hensikten med oppgaven, problemstilling, avgrensninger, begrepsavklaringer og til slutt en kort oversikt over oppgavens oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kreftsykdom er en alvorlig tilstand som rammer både pasient og nærmeste familie. I 2017 ble det registrert 33564 nye tilfeller av kreft i Norge. Til tross for at flere og flere overlever, er det likevel et betydelig antall som dør hvert år. I 2016 ble det registrert om lag 11.000 dødsfall (Kreftregisteret, 2019). Mange ønsker å tilbringe sin siste tid hjemme, men bare 12% av kreftrelaterte dødsfall skjer i hjemmet, mot 17% av ikke-kreftpasienter (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162). På grunn av stadig bredere behandlingstilbud og økende poliklinisk behandling, tilbringer kreftpasienter mer tid hjemme enn før (Fjørtoft, 2016, s. 17–20). Pårørende er en viktig ressurs og bidragsyter, som er helt vesentlig for å kunne legge til rette for lengst mulig god tid og eventuelt død i hjemmet (Helsedirektoratet, 2019). For pårørende er dette en belastende livssituasjon, der de ofte blir pålagt mye ansvar og omsorgsoppgaver. Forskning viser at pårørende lever over lang tid med fysiske og psykiske påkjenninger. De har høyere forekomst av psykiske lidelser, inflammatorisk sykdom, hjerte- og karsykdom og muskel- og skjelettlidelser enn normalbefolkningen (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016, s. 275).

Det forventes en sterk økning i antall nye krefttilfeller de neste årene. Kompetanse innen palliativ medisin og psykososial oppfølging av kreftpasienter og pårørende, skal heves i alle deler av helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). I folkehelsemeldingen Meld.St.19 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) formuleres mål om at alle enkeltindivider i størst mulig grad skal kunne erfare mestring og ta ut sitt potensial. Pasienter kommer til å tilbringe mer tid hjemme og pårørende vil i fremtiden måtte ta over flere av de tjenestene dagens helsevesen tilbyr (Nordtug, 2014, s. 175). Dette gir behov for økt fokus på pårørendes mestringsevne hos oss som sykepleiere, og at pårørendes behov for støtte tilpasses. I løpet av studiet, og vår egen arbeidserfaring i hjemmesykepleien, har vi erfart at omsorg til pårørende i palliativ fase har vært utfordrende. Vi har derfor lyst til å heve vår kompetanse på området.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med oppgaven er å gjennomføre ett systematisk litteraturstudie for å belyse hvordan pårørende erfarer å mestre sin rolle når palliative kreftpasienter tilbringer sin siste tid hjemme. Økt kunnskap om pårørendes mestring vil være nyttig for vår utøvelse av sykepleie, da det gir et viktig innblikk i hvilken helsefaglig tilnærming og støtte denne gruppen trenger.

1.3 Problemstilling

"Hvordan erfarer pårørende å mestre sin rolle når palliative kreftpasienter tilbringer sin siste tid i hjemmet?"

1.4 Avgrensinger

Vi har valgt pårørendeperspektivet for vår oppgave. Dette utelukker sykepleier og pasienters erfaringer. Eventuelle kjønns- og aldersforskjeller problematiseres ikke, men det settes søkelys på de nærmeste, samt voksne pårørende over 18 år. Pasienten bor i eget hjem der kurativ behandling er avsluttet. Med nærmeste pårørende mener vi de som bor i samme husstand som pasienten, eller på annen måte har ansvar og omsorgsoppgaver for pasienten. Vi ser problemstillingen i lys av at pasienten mottar hjemmebasert omsorg og andre kommunale tjenester, hvor sykepleier i kommunen møter pasient og pårørende.

1.5 Begrepsavklaring

Mestring: Lazarus & Folkman definerer mestring som individets forhold til å løse en situasjon eller hendelse som medfører mistriksel, ubehag eller trussel mot ens integritet (Håkonsen, 2014, s. 259).

Pårørende: Defineres som den pasient eller bruker oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende, ofte er det partner, barn eller andre familiemedlemmer (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3).

Palliativ fase: Den palliative fasen er en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Den palliative fasen er ofte avgrenset til å omfatte pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder (Helsebiblioteket, 2010).

1.6 Oppbygging av oppgaven

I neste kapittel vil vi presentere relevant teori for å belyse problemstillingen. I kapittel 3 vil vi gjøre rede for det systematiske litteratursøket som metode, med datasamling, analyse og gjennomføring av prosessen. I kapittel 4 vil vi presentere våre hovedfunn, som vil bygge opp til en metode- og resultatdiskusjon. Til slutt vil oppgaven kunne ut i en kort konklusjon.

2 Teoribakgrunn

I dette kapittelet vil vi presentere teori som er relevant for å belyse vår problemstilling. Dette inkluderer pensum, selvvalgt litteratur, lovverk og offentlige dokument. Teorien vil bli knyttet opp til litteratursøkets funn i drøftingsdelen.

2.1 Palliasjon i hjemmet ved kreftsykdom

Kreft er en stor sykdomsgruppe, som er kjennetegnet av unormal cellevekst og tumordannelse (Thoresen, Hornslien, & Bertelsen, 2011, s. 175). Ved fremskreden og inkurabel sykdom, vil den sykes tilstand ofte være preget av metastaser til ulike deler av kroppen, med påfølgende funksjonssvikt og symptomer (Grov & Lorentsen, 2016, s. 405). Kreftpasienter med inkurabel og fremskreden sykdom har ofte en rekke plager, som smerter, trøtthet, kvalme, respirasjonsproblemer, angst og depresjon (Kaasa & Loge, 2016, s. 47). Mange har levd med sykdommen i lengre tid, og gjennomgått krevende behandling (Fjørtoft, 2016, s. 79).

Palliasjon er lindring, aktiv behandling, pleie og omsorg rettet mot pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2018b). Hovedfokuset og målet med palliativ omsorg er å bedre, opprettholde eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig, for både den syke og dens pårørende. Dette innebærer tiltak rettet mot fysiske, psykiske, sosiale og åndelige problem (Stensheim mfl., 2016, s. 274). Palliasjon skal være en integrert del av hele helsetjenesten og dette innebærer blant annet kartlegging av symptom og plager, grunnleggende pleie og symptomlindring, informasjon og kommunikasjon, dokumentasjon og samhandling mellom aktører og ivaretagelse av pårørende (Haugen & Aas, 2016, s. 114).

Hjemmet representerer det kjente og det normale, og de fleste ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme dersom man har mulighet til det, og det oppleves trygt (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161). Å legge til rette for mest mulig tid hjemme når livet nærmer seg slutten, er derfor et like viktig mål i den palliative omsorgen, som å legge til rette for å dø hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162). På den andre siden er det viktig å huske at det kan medføre utfordringer å motta helsetjenester i hjemmet, da det åpnes for tilgang og innsyn (Fjørtoft, 2016, s. 31). Pårørendes rolle i hjemmet er viktig, da det ofte er en forutsetning at de kan være tilstede og bidra (Fjørtoft, 2016, s. 81). Det stilles ofte store krav til pårørende, samtidig som det er viktig at de ikke blir overbelastet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). God palliativ omsorg i hjemmet krever at helsepersonell har god fagkunnskap og trygghet i møte med både pasient og pårørende (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162).

2.2 Hjemmesykepleien i møte med pårørende

Hjemmesykepleie er tilbud kommunen er lovpålagt å tilby til mennesker som har behov for nødvendig helsehjelp i sitt eget hjem. Sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien må ha oversikt over situasjonen til den enkelte, og kompetanse til å iverksette og utøve aktuelle tiltak. Hjemmesykepleien skal være med å legge til rette for at den enkelte skal få en meningsfull og god hverdag (Fjørtoft, 2016, s. 17,18).

Helsepersonell har både faglig og juridisk ansvar overfor pårørende som innbefatter det å gi omsorgsfull hjelp. Dette i form av nødvendig informasjon, undervisning, veiledning og avlastning. Det er også viktig å legge til rette for medvirkning fra pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 103). Helse- og omsorgstjenesteloven (2019, §3-6) slår fast at personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal tilbys nødvendig pårørendestøtte av kommunen. Sykepleieres ansvar ovenfor pårørende er fastsatt i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere. Der blir det understreket at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende (NSF, 2016).

Pårørendeperspektivet har de siste årene blitt mer vektlagt, da økt fokus på helhetlig omsorg inkluderer pårørende som en viktig aktør. Familie og nettverket rundt pasienten viser seg å ha stor betydning for pasientens velvære og livssituasjon. Fra helsetjenesten ser man på pårørende fra minst tre aspekter; som betydningsfulle for pasienten og dens livssituasjon, som samarbeidspartnere og som personer med egne behov (Fjørtoft, 2016, s. 102). For å kunne klare å være en ressurs over tid ser man at helhetlig omsorg som blir gitt til pårørende kan være forebyggende for både pasient og helsepersonell (Fjørtoft, 2016, s. 102). Helhetlig omsorg ivaretar mennesket som både en fysisk, psykisk, sosial og åndelig enhet, hvor de ulike dimensjonene sees i sammenheng (Haugan, 2014, s. 200).

2.3 Pårørendes rolle

Når en person får kreft, blir også familien involvert og berørt. Pårørendes rolle er summen av normer og forventninger som medfølger posisjonen å stå nær en syk person (Ingstad, 2013, s. 136). Tradisjonelt har familien hatt en viktig omsorgsfunksjon ovenfor syke og eldre (Fjørtoft, 2016, s. 104). En trussel om at et familiemedlem er forventet å dø, vil ofte medføre endring av roller og funksjoner i familien (Stensheim mfl., 2016, s. 275). Pårørendes funksjon vil ofte være å ivareta gjøremål som gjelder helse og velvære i dagliglivet. De utfører det pasienten ville gjort selv dersom han hadde hatt evne, krefter og vilje til det (Grov, 2017, s. 257). Dette er en type uformell omsorg, som er kjennetegnet av personlig og følelsesmessig engasjement, og representerer mange positive elementer både for den som gir, og den som mottar hjelpen (Fjørtoft, 2016, s. 105).

De pårørende representerer ofte trygghet og ivaretagelse for pasienten. De er personer den syke har tillit til, og som kan hjelpe dem med å ivareta deres integritet og selvbilde. De innehar ofte kunnskap som er vesentlig både for behandling og omsorg til pasienten, og de kjenner pasientens livshistorie, ressurser og funksjon i dagliglivet (Stensheim mfl., 2016, s. 275). Det er samtidig viktig at den nye omsorgsrollen og funksjonen til pårørende, kan medføre sårbarhet, slik at de selv kan trenge støtte og hjelp til å håndtere livssituasjonen (Grov, 2017, s. 257).

Helsedirektoratet (2018) skriver i sine nasjonale retningslinjer at pårørende ønsker å gi best mulig omsorg til den døende. For å få til dette er de selv avhengig av å ha god helse. En person som opplever trivsel og mestring vil i stor grad kunne ta vare på seg selv og bidra i sine omgivelser, mens personer som opplever vedvarende og uhåndterlig høy grad av stress, vil kunne utvikle helseproblemer. Helse- og omsorgsdepartementet fremhever at å gi god oppfølging og støtte til pårørende vil være bærekraftig. Støtte kan bidra til at pårørende mestrer sin rolle, ivaretar egen helse, er gode medhjelpere, og kan bidra til et godt pasientforløp (2017).

2.4 Mestring

Ordet mestring blir i dagligtale ofte brukt som en ferdighet, som å "få til" eller "klare". Lazarus og Folkman benytter betegnelsen mestring om komplekse typer atferd og psykiske prosesser. Disse benytter personer for å fjerne, overvinne, redusere eller tolerere krav som oppstår i situasjoner der personens ressurser stilles på prøve (Kristoffersen, 2015, s. 145). Mestringsstrategier er atferdsmønstre vi benytter oss av for å håndtere stress (Finset, 2016, s. 67). På denne måten tilstreber personen å få kontroll over seg selv, følelsen eller situasjonen (Håkonsen, 2014, s. 259,261). En persons forsøk på å mestre situasjonen, vil alltid være individuelt betinget, og kan være hensiktsmessig og veltilpasset, eller i motsatt fall, være uhensiktsmessig og lite egnet (Kristoffersen, 2015, s. 145).

Antonovskys (2012) teori om salutogense, gir oss en grunnleggende beskrivelse av mestring via dens hovedbegrep "opplevelse av sammenheng" (OAS). Antonovsky var en bidragsyter for å forstå helse som en ressurs, og retter fokuset mot mennesker sine styrker og motstandsressurser. De tre komponentene i OAS er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse er den enkeltes ressurser i møte med motgang og stressende situasjoner. Begripelighet handler om i hvilken grad en person forstår situasjonen. Håndterbarhet handler om hvordan en kan løse en situasjon, basert på de ressurser en selv vurderer å ha tilgjengelig, samt om man har tro på at situasjonen kan løses. Meningsfullhet er motivasjonselementet, og derfor det viktigste i OAS. Dette har betydning for hvor mye man anstrenger seg for å takle en situasjon. Det meningsfulle i en situasjon kan mellom annet påvirkes av at en selv aktivt deltar i den (Antonovsky, 2012, s.43). Antonovsky hevder at en sterk OAS i livet har positivt betydning for en persons helse, og at helse kan defineres som opplevelse av sammenheng. En persons opplevelse av sammenheng vil ha betydning for dennes mestringsopplevelse, fordi den har innvirkning på hvordan personen forholder seg til situasjonen (Antonovsky, 2012, s.38). Målet med en salutogen tilnærming er ikke bare å

behandle symptomer på lidelse, men også å gjøre folk i stand til å leve optimalt med sine utfordringer (Antonovsky, 2012, s.32).

3 Metode

Det vil nå redegjøres for metode med datasamling og analyse, rammer for artiklene og gjennomføring av søkeprosessen.

3.1 Datasamling

Et systematisk litteratursøk sammenfatter aktuell eksisterende forskning for å belyse vår problemstilling. Som trinn i kunnskapsbasert praksis, kan forskningsbasert kunnskap være en veiviser i praksisnære og pasientnære situasjoner (Nortvedt, Jamtvedt, Nordheim, Reinart, & Graverholt, 2012, s. 18). Ifølge Forsberg & Wengström (2015) er ett systematisk litteraturstudie basert på et klart formulert spørsmål, som blir besvart systematisk ved å identifisere, velge, evaluere og analysere relevant forskning. Dette innebærer blant annet at prosessen skal gjøres rede for ved å dokumentere fremgangsmåte, utvalg, relevans og validitet på de utvalgte studiene, og kritisk vurdere nytte og evidens av funnene. En forutsetning for at man kan gjøre ett systematisk litteratursøk, er at et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som holder seg innenfor samme område, legges til grunn (Forsberg & Wengström, 2015, s. 27). Dette systematiske litteraturstudiet ble gjennomført høsten 2018 og våren 2019.

3.1.1 Inklusjonskriterier

I følge Forsberg & Wengström (2015) skal inklusjons- og eksklusjonskriterier komme tydelig fram (s. 28). Disse ble utarbeidet som en del av søkestrategien som hjelp til å velge ut relevante artikler. Vi ønsket blant annet bare å inkludere voksne pårørende, siden barn og ungdom har særskilte behov, og at pårørende skulle være omsorgsgiver i hjemmet. I vårt tilfelle ble det ikke opprettet eksklusjonskriterier, da inklusjonskriteriene omfavnet disse. I tillegg var ett av kriteriene at de inkluderte studiene måtte ha engelsk eller nordisk språk, fordi det er disse vi behersker.

Inklusjonskriterier
Hjemmet
Voksne nærmeste pårørende
Palliativ omsorg
Kreft
Mestring
Pårørendeperspektiv
Publiserte artikler 2008-2018
Vitenskapelige artikler
Overførbart til norsk helsevesen
Engelsk eller nordisk språk

Tabell 1: Inklusjonskriterier

3.2 Søkestrategi

I søkene benyttet vi databasene CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health), PubMed og SveMed+ som inneholder helsefaglig forskning fra de nordiske landene. Dette fordi vi opplevde at disse databasene inneholdt den mest relevante forskningen, og det ga tilfredsstillende mengde treff. De anvendte databasene er ifølge Forsberg & Wengström (2015) relevante for sykepleieforskning (s. 65).

Før vi gikk i gang, gjennomførte vi ustrukturerte testsøk i ulike databaser. Dette for å danne oss et inntrykk av hvilken forskning som var tilgjengelig, og hvilke termer og begrep som blir brukt. Vi så da behovet for en målrettet søkestrategi, og satte dermed aktuelle nøkkelord inn i et PEO-skjema. PEO er en strukturert metode for å formulere problemstillinger, og sette sammen søkestrategier (Forsberg & Wengström, 2015, s. 61)

	P (populasjon)	E (eksponering)	O (utfall)
<i>Norske nøkkelord</i>	Pårørende til kreftpasienter	Palliativ pleie i hjemmet	Mestring
<i>Engelske keywords</i>	Caregiver Family Next-of-kin Cancer patients	Palliative care Home care Palliative home care	Coping
«Or»/«Eller» ↑	«And» /«Og» →		

Tabell 2: PEO-skjema

Søkeordene som ble benyttet tok utgangspunkt i PEO-skjemaet, og var "Caregiver"/ «Next of kin», "Home care", "Palliative care", "Cancer" og "Coping". Ved systematiske litteratursøk, benytter man de samme søkeordene i ulike databaser. Aktuelle begrensninger for søkene ble gjort der det var mulig, ellers ble disse vurderingene gjort manuelt. Vi benyttet oss av MeSh-termer og annen indeksering der det var mulig. Vi prøvde oss frem med ulike synonymord, og kombinasjoner av boolske operatører som "AND" og "OR. Dette gir ett mer målrettet søk (Forsberg & Wengström, 2015, s. 69).

Ifølge Forsberg & Wengström (2015, s. 64) kan systematiske litteratursøk utføres både manuelt, og i databaser. Det ble gjennomført ett manuelt søk i Oria, da vi ble oppmerksom på at en forfatter i en inkludert studie hadde medvirket til et aktuelt verk (Blindheim, Thorsnes, Brataas, & Dahl, 2012). Denne artikkelen ble ikke identifisert i databasesøkene våre. Etter søkeprosessen ble først titlene og abstraktene til alle aktuelle treff lest og vurderte jfr. inklusjonskriteriene, før vi gikk videre med lesing og kvalitetsvurdering av de artiklene vi fortsatt anså som aktuelle. Fullstendig søkehistorikk ligger vedlagt (vedlegg 3).

Etter søkeprosessen satt vi igjen med sju kvalitative artikler, og en som tok i bruk blandet metode. Problemstillingen vår etterspør erfaringer, og har dermed en naturlig kvalitativ tilnærming. Kvalitativ forskning søker mot å tolke og forstå menneskers subjektive opplevelser av et fenomen, mens kvantitativ metode søker å forstå fenomen som lar seg tallfeste og måle (Forsberg & Wengström, 2015, s. 43).

3.3 Kvalitetsvurdering

Etter at søkeprosessen var fullført, startet prosessen med kvalitetsvurdering av de inkluderte artiklene. Ifølge Forsberg & Wengström (2015) skal studier kvalitetsvurderes med tanke på studiens formål, perspektiv, etikk, resultat, troverdighet, og rimelighet (s. 130). For å lette arbeidet med kritisk analyse og vurdering av forskningsartiklene, brukte vi i hovedsak Helsebibliotekets (2016) sjekklister for kvalitative studier som hjelpemiddel. Studien til Antony, George, & Jose (2018) tok i bruk blandet metode, og ble derfor kontrollert med sjekklister for kvalitative studier, og sjekklister for prevalensstudier (Helsebiblioteket, 2006). Forsberg & Wengström (2015) har også utarbeidet sjekklister for hjelp i dette arbeidet, hvilket vi benyttet som dobbelkontroll. Alle sjekklistene inneholdt spørsmål om studienes innhold og oppbygging, som hjalp oss å sikre at studiene var av god kvalitet. Ved hjelp av sjekklisten fant vi blant annet at artiklene hadde et klart formål, at de inkluderte artiklene var relevante, og at resultatene og konklusjonen var forståelig og troverdig (vedlegg 4). Vi benyttet oss også av Norsk senter for forskningsdata (NSD, 2019), dette for å kvalitetssikre artiklenes publiseringskanaler. Alle kanalene holdt nivå "1" eller "2" som er kravet for et godkjent tidsskrift. Dette innebærer blant annet at artiklene har gjennomgått en vitenskapelig vurdering fra fagfeller (Forsberg & Wengström, 2015, s. 104).

3.4 Etske hensyn

God etikk er ifølge Forsberg & Wengström (2015) et viktig aspekt ved all vitenskapelig forskning (s. 132). Etske hensyn må tas både ved valg av tema, og presentasjon av resultat. Det er viktig å velge studier som har fått godkjenning, eller der nøye etske hensyn har blitt gjort i forskningsprosessen, og for å presentere pålitelige resultat. Det vil også være uetisk å inkludere artikler som kun støtter egen mening, og utvalget bør derfor være representativt (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59).

Helsinkideklarasjonen ble etablert av World Medical Association (WMA) i 1964. Denne deklarasjonen fungerer som en form for etisk grunnlov der pasientens medvirkning, samtykke og informasjon står sentralt (Legeforeningen, 2012). For å kunne ivareta enkeltpersoner og samfunnets interesser for forskning, har det blitt etablert ulike forskningsetiske komiteer som også vektlegger sitt arbeid utfra Helsinkideklarasjonen (Dalland, 2012, s. 98).

De åtte inkluderte artiklene er etisk vurdert fra ulike hold. Seks av disse er godkjente av etske komiteer. I de to siste artiklene opplyses det ikke om etisk godkjenning, men de følger likevel god praksis, da kravet om anonymitet, medvirkning, samtykke, informasjon

og mulighet til å trekke seg underveis blir ivaretatt. Vi har derfor vurdert at alle de inkluderte artiklene har tatt nødvendige etiske vurderinger og følger god forskningsetikk.

3.5 Analyse

Vitenskapelig analysearbeid innebærer at man deler opp materialet i mindre deler, undersøker hver enkel del, og lager en syntese ved å sette delene sammen til en ny helhet (Forsberg & Wengström, 2015, s. 152). Ved analyseringen av forskningen har vi tatt utgangspunkt i Evans (2002) metode for innholdsanalyse som går ut fra fire trinn.

Trinn 1: Det første steget handler om å samle data (Evans, 2002). Denne litteraturstudien inneholder åtte forskningsartikler, med utfyllende søkebeskrivelse i metodekapitlet. Etter søkeprosessen valgte vi å ekskludere noen av artiklene, da de likevel ikke kunne belyse problemstillingen på en god måte, eller hadde blitt benyttet som pensum ved NTNU tidligere.

Trinn 2: Etter datasøket var det neste steget å identifisere nøkkelfunn. Vi leste artiklene om igjen, og analyserte artiklene hver for oss for å øke forståelsen av artiklene. Deretter utarbeidet vi sammendrag fra studiene og skrev ned alle nøkkelfunn i en stor tabell (Vedlegg 2). Dette for å redusere studiene ned til deres hovedkomponenter (Evans, 2002).

Trinn 3: Dette trinnet handler om å vurdere studiene i forhold til hverandre, finne fellestrekk og felles tema (Evans, 2002). Vi brukte nøkkelfunn fra tabellen vi utarbeidet i trinn 2 som grunnlag, og satte disse inn i kategorier som vi tildelte fargekoder. Vi gikk deretter gjennom sammendragene fra trinn 2, og systematiserte sitater og funn med fargekodene. Dette bidro til å se likheter og forskjeller i studiene, og identifisere hovedkategorier og underkategorier (Vedlegg 1). Vi identifiserte følgende hovedtema: En viktig og meningsfull rolle, belastninger, individuelle mestringsstrategier og støtte fra helsepersonell.

Trinn 4: Det siste steget i Evans modell (2002) er å beskrive fenomenet, som i dette tilfellet er vår problemstilling. Vi vil med hjelp av hovedkategoriene fra trinn 3, beskrive vårt fenomen i det kommende resultatkapitlet.

4 Resultat

Vi vil nå presentere våre hovedfunn i fire kategorier.

4.1 En viktig og meningsfull rolle

Flertallet av de inkluderte studiene la vekt på at pårørende aksepterte omsorgsrollen, og opplevde det som meningsfullt og viktig å ta på seg denne rollen (Epiphaniou mfl., 2012; Munck, Fridlund, & Mårtensson, 2008; Sørhus, Landmark, & Grov, 2016; Thorsnes, Blindheim, & Brataas, 2014; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin, 2015). Mange hadde et stort ønske om å gi noe tilbake til sin kjære, og bidra med noe nyttig. Det ble erfart som meningsfullt og trøstende i den kaotiske livssituasjonen (Epiphaniou mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015).

It makes you feel like you are doing something useful and when you see them like that, you know, you don't want to leave them in that state and it does help a lot, the fact that you help where you can. (Epiphaniou mfl., 2012, s. 543).

Pårørende mente det var verdifullt og meningsfullt å få tilbringe den siste tiden sammen i hjemmet, og komme nærmere hverandre (Epiphaniou mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Totman mfl., 2015). Det var verdifullt og viktig å fortsette å leve som "normalt", og opprettholde et meningsfullt liv (Blindheim mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014).

4.2 Belastninger

Pårørende opplever en altoppslukende, arbeidskrevende og uoversiktlig hverdag (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Lunde, 2017; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Totman mfl., 2015). Pårørende erfarte å ha hovedansvaret for alle aspekt av den sykes pleie, og andre daglige gjøremål i hjemmet. Dette inkluderte praktisk bistand og stell, medisinsk oppfølging som vurdering av tilstand og symptom (Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016). Ofte har de liten mulighet til å hvile og sove, og var både psykisk og fysisk utslitt (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016). Pårørendes rolle krevde fysisk og psykisk tilstedeværelse - De måtte være konstant pålogget og vakttsomme (Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). Omsorgsrollen var ett altoppslukende arbeid som okkuperte dem hele døgnet, og førte til en konstant frykt for at noe skulle skje i deres fravær (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015).

Jeg hadde vel ei tro eller pågangsmot. Du ville helst at hun skulle ha det best av alle. Så fikk vi heller tåle det. Heller det enn at hun skulle bli skuffet. (Sørhus mfl., 2016, s. 93)

Når omsorgsoppgavene ble for store, og pårørende ikke hadde styrke til å fortsette, følte de seg utilstrekkelige og mistet kontrollen over situasjonen. Dette førte til negative tanker, dårlig samvittighet, og skyldfølelse fordi de ikke levde opp til kravene de følte omgivelsene stilte. (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008).

For the first time in life, I feel like I will not be able to cope...[It is] a claustrophobic situation you feel you [can] never get out of. (Thorsnes mfl., 2014, s. 580)

Ansvar for å ta vare på seg selv, resten av familien og den syke, opplevdes som et enormt psykisk press når den sykes helse ble dårligere, og de fysiske og mentale endringer ble større (Munck mfl., 2008; Thorsnes mfl., 2014). Å leve slik over lenger tid var utmattende, og pårørende kunne føle seg maktesløse. (Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). Pårørende beskrev også smerte knyttet til å se den sykes fysiske og mentale lidelse, og vite at døden nærmet seg (Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). Å se lidelse, og vite at døden ventet, gjorde at pårørende følte seg hjelpeløse (Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Totman mfl., 2015).

I think she was so into herself and her suffering, she couldn't think of anything else. Many times she went directly from the table to the toilet to throw up, I felt completely helpless. (Munck mfl., 2008, s. 583)

4.3 Individuelle mestringsstrategier

Resultat fra studiene viser at pårørende tar i bruk en rekke individuelle mestringsstrategier som de lykkes med i varierende grad (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). I studiene til Epiphaniou mfl. (2012); Sørhus mfl. (2016); Thorsnes mfl. (2014) ble det å tenke positivt framhevet som en viktig strategi. Å kunne akseptere situasjonen viste seg å være en viktig nøkkel (Blindheim mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). I mange av studiene opplevde pårørende at sosial støtte fra familie og venner var helt sentralt for å kunne håndtere omsorgsrollen (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Totman mfl., 2015). Noen av de pårørende fant støtte blant andre pårørende og pasienter i samme situasjon (Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Thorsnes mfl., 2014). Betydningen av avlastning og avkobling blir nevnt som viktig i flere av de inkluderte studiene. Avlastning kunne være en kilde til å finne pusterom og motivasjon (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016).

If you got other people in the process it does help, because it's sort of shared isn't it. Just someone to talk about things with, it's very important actually to have other people. Because otherwise it can be just too scary. (Totman mfl., 2015, s. 507)

4.4 Støtte fra helsepersonell

Helsepersonell hadde stor medvirkning i hvordan pårørende mestret sin rolle og situasjon (Antony mfl., 2018; Lunde, 2017; Sørhus mfl., 2016; Totman mfl., 2015). Varierende opplevelser, mangel på praktisk og emosjonell støtte, informasjon, samhandling og inkludering, gikk igjen i samtlige studier (Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Lunde, 2017; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015).

Pårørende følte at de selv stod alene med ansvaret for å lære om sykdommen, og hvordan gi pleie og oppfølging. De gav uttrykk for behov for hjelp og kunnskap om hvordan vise omsorg og kommunisere med sine kjære (Blindheim mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016). Dette blir beskrevet som en uhandterlig, stressende, tung og ensom prosess (Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015).

You do feel hurt, because you feel you're doing everything you can, and you want to make that person comfortable, and you can't even get the smallest thing.

(Totman mfl., 2015, s. 501)

Pårørende følte at de satt på viktige og unike opplysninger om den sykes tilstand og behov, men det var tilfeller der pårørende følte seg ekskludert i avgjørelser som omhandlet pleie og omsorg, og de følte de manglet viktig informasjon (Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015). De følte at de tok på seg en koordinatorrolle, samtidig som deres kunnskap, handlinger og rolle gled forbi som ubetydelig (Blindheim mfl., 2012; Totman mfl., 2015).

Noen studier fremhevet positive erfaringer med helsevesenet, og hvordan det å føle seg trygg og støttet, kunne bidra til at pårørende håndterte omsorgsrollen (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Totman mfl., 2015). Dersom pårørende opplevde at helsepersonell var tilgjengelig, og det var en klar ansvarsfordeling, opplevde de situasjonen som mer håndterbar og forståelig (Lunde, 2017; Totman mfl., 2015).

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil vi først diskutere litteraturstudiens metode, deretter tar vi for oss en diskusjon av studiens funn, med konsekvenser for sykepleie.

5.1 Metodediskusjon

Utgangspunktet for oppgavens metode er Forsberg & Wengström (2015) samt Evans (2002) analysemetode. Disse har vært til god hjelp og støtte gjennom prosessen. Denne systematiske litteraturstudien inneholder materiale som belyser problemstillingen vår på en relevant og innholdsrik måte. Vi ser på mengden av relevant data og samsvarende funn som studiens styrke. Samtidig har problemstillingen en bredde som gjør det vanskelig å favne om alle områder. Ifølge Forsberg & Wengström (2015) er en bra problemstilling kjennetegnet av å være kort, konsis og spesifikk, og har stor innflytelse på alle aspekter av forskningsprosessen (s. 37). Vi har sett at problemstillingen med fordel kunne vært avgrenset mer, samtidig som vi ser på det som nyttig å beskrive de generelle utfordringene pårørende erfarer å møte, og få et bredere innblikk i hvordan de mestrer disse.

Det ble utformet inklusjonskriterier som en del av søkestrategien. Ett av kriteriene var at studiene måtte være overførbare til norsk helsevesen, og en styrke er at fire av de inkluderte studiene er utført i Norge (Blindheim mfl., 2012; Lunde, 2017; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014). Et av de inkluderte studiene Antony mfl. (2018) bruker en blanding av kvantitativ og kvalitativ metode, og er nylig publisert. Denne har vi inkludert med et kritisk blikk, da studien er utført i India, og store samfunns- og kulturforskjeller kunne ført til manglende overførbarhet. Vi har vurdert at studien har god relevans, da vi ser at funnene sammenfaller med resultatene fra de andre inkluderte studiene, og det triangulære designet kan tilføre litteraturstudiet breddekunnskap og styrke funnene (Forsberg & Wengström, 2015, s. 49).

I arbeidet med lesing og analyse av de inkluderte studiene, ble artiklene oversatt fra norsk til engelsk, og nøkkelfunn ble sammenfattet i felles dokumenter. Dette kan være en svakhet og begrensning dersom studienes innhold har blitt oversatt, mistet eller tolket feil. På den andre siden er det en styrke at vi har vært to om arbeidet, og begge har hatt en felles forståelse og enighet om studienes mening.

5.2 Resultatdiskusjon

Vi vil nå diskutere hovedfunnene i vårt systematiske litteraturstudie. Formålet med studien er å belyse hvordan pårørende erfarer å mestre sin rolle når palliative kreftpasienter tilbringer sin siste tid hjemme.

5.2.1 Tilrettelegge for en meningsfull tid

Et hovedfunn var at pårørende opplevde det som viktig og meningsfullt å påta seg pårørenderollen (Epiphaniou mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). Dette er i samsvar med Antonovskys (2012) teori om OAS, hvor han vektlegger meningsfullhet som den viktigste motivasjonsfaktoren, og gir opplevelse av at det er verdt å bruke krefter på de problemer og krav man blir stilt ovenfor (s.42). Flere studier viser at det meningsfulle i situasjonen ga høy motivasjon som gjorde at pårørende kunne strekke seg langt for å møte den sykes behov (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008, Sørhus mfl.). Pårørende ønsker å være til stede hos pasienten i den siste fasen. De har behov for å være sammen, og finner trøst og mening i å oppfylle den sykes ønsker. De ønsker å bidra til at den syke får så god pleie som mulig, og at den sykes behov blir sett (Stensheim mfl., 2016, s. 284). Flere pårørende opplevde det som verdifullt å stille opp og tilbringe den siste tiden sammen (Epiphaniou mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Totman mfl., 2015). Dette stemmer også med Antonovskys (2012) oppfattelse, som sier at verdier gir forankring, retning og mening til livet (s. 158). Dette kan bety at verdien av å stille opp for den syke oppleves så meningsfull og viktig at pårørende forsøker å mestre omsorgsrollen.

Betydningen av å få tilbringe tid sammen i hjemmet, og fortsette å leve som normalt var ett sentralt funn, og det var viktig for både pasient og pårørende (Blindheim mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014). Ifølge Fjørtoft (2016) er det å kunne opprettholde hverdagslivet, kompleksitet og meningsfullt, og har relevans for helse og velbefinnende ved at det bidrar til regelmessighet, forutsigbarhet, vaner og rutiner (s. 31). Å stå ovenfor alvorlig sykdom er en usikker livssituasjon, og i følge Antonovsky (2012) har mennesket behov for forutsigbarhet, kontroll og oversikt for å oppleve sammenheng (s. 47). Et mål i palliativ omsorg er at vi skal legge til rette for livskvalitet og mest mulig god tid hjemme (Brenne & Estenstad, 2016, s. 162). En viktig forutsetning for å få til dette, er at sykepleiere er tidlig på banen, og undersøker hvilke rammer pasient og pårørende trenger for at den siste tiden skal bli så trygg og meningsfull som mulig (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186).

I Munck mfl. (2008) viser resultatene at pårørende hadde et ønske om å ta på seg store deler av omsorgen, fordi det følte meningsfullt, og bidro til trygghet og kontroll, men at de gradvis mistet kontroll utover forløpet, og følte seg utilstrekkelige. Sørhus mfl. (2016) beskriver også at dersom omsorgsoppgavene for pårørende er for store og komplekse, og situasjonen ikke lenger er håndterbar og begripelig, vil opplevelsen av mening opphøre. Veileder for pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2019) slår fast at det er av sentral betydning at sykepleier kartlegger pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger, samt deres opplevelse av mestring og motivasjon til omsorgsarbeidet. Basert på disse funnene, ser vi at sykepleiere i

hjemmetjenesten må være oppmerksomme på pårørendes opplevelse av mening. Vi må kartlegge, støtte opp om, og hjelpe pårørende å finne sine individuelle meningsfaktorer, som dermed kan skape motivasjon og økt opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 43).

5.2.2 Når belastningen blir for stor

I flere studier forteller deltakerne om en hverdag preget av høy arbeidsbelastning, og liten tid til å sove og hvile, noe som resulterte i at de ble utslitt (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Lunde, 2017; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014). Dette bekreftes av Håkonsen (2014) som forklarer at å leve under langvarige stressende forhold, vil føre til utmattelse (s. 236). Fordi rollen var så altoppslukende, arbeidsoppgaver og forpliktelser var så store, måtte de gå på akkord med seg selv. De fikk for lite tid til å ivareta egne behov, og følte seg utilstrekkelige (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). Slik vi tolker det, er disse funnene et sterkt uttrykk for at pårørende ikke har nok ressurser til rådighet til å håndtere situasjonen. Fjørtoft (2016) påpeker at den uformelle hjelpen pårørende representerer må være et supplement til den formelle hjelpen, ikke en erstatning. Det er avgjørende at den offentlige hjelpen er til stede, innehar rett kompetanse, hjelp og avlastning når det trengs, og samarbeider med de pårørende (s.105). Det er også viktig at vi som sykepleier informerer om hva det innebærer å være pårørende, hvordan og hva man kan gjøre for å kunne ivareta sin egen helse. Pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2019). påpeker at informasjon om hva pårørende har krav på, og tiltak rettet mot å forebygge helsesvikt, som det å opprettholde det sosiale nettverk, mestringkurs, fysisk aktivitet og avlastning kan bidra til økt mestring.

Et annet hovedfunn var pårørendes opplevelse av ansvar, og hvordan de følte seg forpliktet og ansvarlige for at den siste tiden skulle bli best mulig (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Lunde, 2017; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014). Dette ansvaret kunne føles som et enormt psykisk press, og de følte seg maktesløse (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008). Dette kan ha sammenheng med at mange pårørende føler at de ikke klarer å være der for både den syke og andre familiemedlemmer på den måten de ønsker det (Bøckmann & Kjelleveid, 2015, s. 115). Norås (2017) påpeker hvor viktig det er med klare ansvarsgrenser og faste ordninger der man vet hvem som har ansvar for de ulike oppgavene. Dette kan bidra til å gjøre hverdagen lettere for pårørende (s. 319). De pårørende skal ikke bli sittende med ansvaret alene, og sykepleiere må huske at pårørende har egne behov, og forpliktelser utover å ta vare på den syke (Fjørtoft, 2016, s. 102). Vi som sykepleiere må derfor se den syke og familien som en helhet, for å komme frem til de gode løsningene. Dette innebærer å avklare hvilken del av omsorgen pårørende selv ønsker å ha ansvar for, og hvordan vi kan være med å bidra. Dette kan være tiltak som tilsyn på natten, for å tilrettelegge for at pårørende får nok hvile og føler seg tryggere. Også Norås (2017) fremhever at hjemmesykepleien må observere og legge til rette slik at pårørende ikke skal bli for slitne. Ved å sette inn ressurser for eksempel i form av flere besøk, eller tilbud om tilsyn på natt, kan man ofte se at pårørendes opplevelse av situasjonen bedres (s. 324). I studien til Munck mfl. (2008) kom det frem at mer avlastning om natten kunne bety mye for deres evne til å håndtere omsorgsrollen.

Hovedfunnene viser i tillegg at pårørende har manglende kunnskap, opplæring og veiledning som var avgjørende for å utøve omsorg og kommunisere med sine kjære (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016). Dette kunne resultere i følelse av hjelpeløshet (Blindheim mfl., 2012; Totman mfl., 2015). Å føle seg hjelpeløs, er i følge Antonovsky (2012) en motsetning av å føle at situasjonen er håndterlig (s. 42). Pårørende opplevde en uforutsigbar livssituasjon, der de måtte forholde seg til store endringer i den sykes helsetilstand og omsorgsbehov. De følte uforutsigbarheten gjorde at de mistet kontrollen (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015). Opplevelse av kontroll er sterkt knyttet til mestring (Kristoffersen, 2015, s. 148). Eide & Eide (2009) vektlegger at det er viktig at sykepleier gir god og tilstrekkelig informasjon om sykdom og behandling i slike situasjoner, da dette kan bidra til å gjøre situasjonen mer forståelig, og skape oversikt (s. 166). Helsepersonell skal tilby pårørende opplæring, veiledning og råd, og det er viktig at pårørendes behov blir dekt ut ifra den enkeltes behov for støtte (Helsedirektoratet (2019)). Pårørende må få veiledning og kunnskap i omsorgsoppgaver og hvordan møte den syke. Dette kan gjelde stell og pleie, symptomkontroll, håndtering av medisinsk utstyr og medikamenter. Ved å gi veiledning og råd kan sykepleier bidra til å gjøre situasjonen mer forståelig, og gi pårørende verktøy som øker ressurser til å håndtere utfordringene de står overfor (Stensheim mfl., 2016, s. 284).

Et annet hovedfunn i studien er at pårørende opplevde en stor belastning når de ble konfrontert med at døden til deres kjære nærmet seg, og de måtte være vitne til lidelse (Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). I følge Stensheim mfl. (2016) er det vanlig at både pasient og pårørende opplever sorg over at livet ikke blir som de hadde tenkt, over tapt funksjon og at livet tar slutt for tidlig (s. 279). Alvorlige livshendelser, som sykdom og dødsfall, kan føre til tap av mening og sammenheng, da verden plutselig blir annerledes, mindre trygg og forutsigbar (Eide & Eide, 2009, s. 166). Som sykepleiere i hjemmetjenesten må vi være med å bidra til at pårørende opplever økt emosjonell mestring og kontroll. Reitan (2017) påpeker at dersom sykepleieren møter pårørende med forståelse og omsorg, og gir informasjon om normale følelsesmessige krisereaksjoner, og hvordan disse reaksjonene kan virke inn på selvbildet, kan vi bidra til økt emosjonell mestring (s. 93). En forutsetning for å kunne gi pårørende denne typen støtte, er at vi setter av tid, og tørr å snakke med pårørende om hva de er opptatt av, også det smertefulle (Fjørtoft, 2016, s. 80).

5.2.3 De gode veiene til mestring

I studien kommer det frem at pårørende har forskjellige mestringsstrategier, som de lykkes med i ulik grad (Epiphaniou mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014). I følge Eide & Eide (2009) vil mennesker reagere individuelt på livets utfordringer og belastninger. Hva som er riktig valg av mestringsstrategi for den enkelte, vil avhenge av en rekke faktorer, som blant annet hendelsen selv, konteksten og personens fysiologiske og psykologiske forutsetninger (s. 172). Å tenke positivt ble i studiene framhevet som en viktig strategi (Epiphaniou mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014). Vi fant også at aksept, tro og håp kunne også være en viktig kilde til mestring (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl.,

2015). Disse mestringsressursene blir sett på som viktige i flere mestrings teorier, og er i følge Lazarus og Folkman former for følelsesfokusert mestring, som sikter mot å endre opplevelsen av situasjonen. Noe som ofte kan være hensiktsmessig når det ikke er mulig å forandre den (Drageset, 2014, s. 90). Som sykepleier i hjemmetjenesten har vi ansvar for, og står i god posisjon til, å identifisere og styrke de individuelle mestringsstrategiene pårørende nytter seg av for å håndtere den krevende livssituasjonen de står i.

Basert på hovedfunn i studiene ser vi at betydningen av støtte fra familie og sosialt nettverk, har stor innvirkning på hvordan pårørende erfarer å mestre sin rolle (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Totman mfl., 2015). Antonovsky (2012) teori vektlegger også at sosial støtte har stor betydning, og er en viktig mestringsressurs i OAS. Ifølge Eide & Eide (2009) klarer pårørende seg bedre gjennom kriser når man har ett godt sosialt nettverk, og det kan være avgjørende for hvordan man klarer å mestre situasjonen (s. 169) Å ha ett nettverk av familie, venner og helsepersonell gjorde at pårørende erfarte å mestre situasjonen bedre, og gav mer positive erfaringer rundt egen omsorgsrolle (Blindheim mfl., 2012). De som deler egne erfaringer og følelser med andre, og som er i ett fellesskap og er gjensidig avhengig av hverandre, har i følge Håkonsen (2014) mindre forekomst av stressrelaterte sykdommer. Gjennom sosial støtte fra andre samler man seg opp en «buffer» mot påkjenninger som negativ stress og belastninger. Dette kan være å få omsorg, medfølelse, snakke med andre som er i lignende situasjoner, og motta tips og råd (s. 259). Noen av studiene framhevet at det kunne være godt å finne støtte blant andre pårørende i samme situasjon, og delta på mestringskurs (Blindheim mfl., 2012; Thorsnes mfl., 2014). Nasjonal pårørendeveileder slår fast at sykepleiere bør formidle at å være i krevende pårørenderolle kan innebærer en risiko for tap av sosialt nettverk, og en bevisstgjøring rundt dette kan forebygge tap (Helsedirektoratet, 2019). Funnene viser dermed at det er viktig at sykepleier gir pårørende støtte og hjelp til å fortsette med de aktiviteter som gir overskudd.

Videre viser hovedfunn fra studiene at det var viktig å la pårørende få tid for seg selv for å kunne opprettholde sin egen helse (Munck mfl., 2008; Epiphaniou mfl., 2012; Sørhus mfl., 2015). Gjennom å gi pårørende mulighet til å ta pauser og ivareta egne behov, kan de få rom til å hente styrke og energi (Stensheim mfl., 2016, s. 282). Hovedfunn viser at å gjøre noe annet reduserte følelsen av å være alene, og ga økt mestring av situasjonen. Å kunne gå ut av huset en liten stund for å gå en tur eller møte andre kunne gjøre en stor forskjell (Epiphaniou mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Thorsnes mfl., 2014). Samtidig som pårørende ønsket mer avlastning, følte de seg forpliktet til å ta vare på den syke, og fryktet for at noe skulle skje når de ikke var tilstede fremtredende (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015). Vi tolker funnene som årsaker til at det kan være vanskelig å benytte seg av avlastning. Pårørendes mulighet for avlastning er fastslått i loven (Pasient og brukerrettighetsloven 1999, § 2-8). Dette bør være et forebyggende tiltak som tilbys før pårørende opplever helsesvikt (Helsedirektoratet, 2019). På en annen side fins det mange eksempler på at hjemmesykepleien presser på for at pårørende skal ta større deler av ansvaret, mens pårørende har behov for mer avlastning (Birkeland & Flovik, 2018, s. 87). Med bakgrunn i disse funnene, må sykepleier ta hensyn til pasient og pårørendes ønsker, og med omhu kartlegge behovet for avlastning, enten det gjelder opphold i institusjon, eller å tilrettelegge for at pårørende kan få mindre avbrekk i

hverdagen. Vi må videre støtte pårørende i at det er det rette valget, og at de ikke skal føle nederlag ved behov for avlastning (Norås, 2017, s. 324).

5.2.4 Et sviktende helsevesen

Et viktig hovedfunn i denne litteraturstudien, er pårørendes opplevelse av å stå alene med ansvaret for den sykes pleie, og at de opplever dette ansvaret som ubegripelig og uhåndterlig (Blindheim mfl., 2012; Lunde, 2017; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016). Å oppleve en situasjon som håndterbar, betyr at man opplever å ha ressurser tilgjengelige til å løse situasjonen. Antonovsky (2012) mener at disse ressursene også kan kontrolleres av andre, men en forutsetning for at situasjonen skal oppleves som håndterlig, er at man har tillit til de som representerer ressursene (s.39). Flere pårørende opplevde å måtte kjempe for å få hjelpen og støtten de trengte, og måtte håndtere mangel på informasjon, kommunikasjon, og samhandling samtidig som de var i en belastende omsorgsrolle (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Thorsnes mfl., 2014; Totman mfl., 2015). Vi tolker disse funnene som at pårørende opplever helsetjenestene som upålitelige. For å skape tillit må vi i tillegg til å representere klinisk ekspertise, evne å formidle informasjon og støtte, forståelse og veiledning til pasient og pårørende. Det kreftpasienter og deres pårørende verdsetter mest er god omsorg, tillit, kontinuitet, at de føler seg sett og anerkjent (Dahl, 2016, s. 49).

Funn fra studiene viser at pårørende kunne føle seg sviktet av helsepersonell, og at hjelpen det mottok ofte ikke levde opp til forventningene (Blindheim mfl., 2012; Epiphaniou mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015). I følge Birkeland & Flovik (2018) er pårørende opptatt av at pleien av en syke skal bli utført på en skikkelig måte, men det viser seg at kvaliteten på pleien varierer med hvilken person som utfører den, og at det ofte kan være kvalitetsforskjeller som kan kyttes til kompetanse (s. 87). Dette samsvarer med studiet til Sørhus mfl. (2016) der ulik kompetanse blant helsepersonell kunne være frustrerende. Dette var spesielt belastende når de måtte informere om de samme tingene hver gang nytt personale kom, og de følte seg dermed som en koordinator (Blindheim mfl., 2012; Sørhus mfl., 2016; Totman mfl., 2015). Pårørende kunne også føle at de var til bry, og de unnlot derfor å spørre om hjelp til små ting eller når tekniske hjelpemidler ikke fungerte, noe som økte følelsen av å stå alene med ansvaret (Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008). Disse funnene belyser behovet for økt kompetanse og kontinuitet i helsetjenestene. Kontinuitet handler om at den enkelte pasient skal få rett hjelp til riktig tid, men dette innebærer også personkontinuitet som forutsetter at det ikke er for mange pleiere hos den enkelte, og informasjonskontinuitet som forutsetter informasjonsflyt og samhandling mellom fagpersoner (Fjørtoft, 2016, s. 187). Hjørnesteinene innen sykepleiefaglig kompetanse er pleie, omsorg og behandling, og innehar et mål om å hjelpe enkelte og pårørende til å mestre sykdom og lidelse (Fjørtoft, 2016, s. 215). Sykepleiere har et personlig ansvar for å utøve praksis som er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (NSF, 2016). Dette innebærer at sykepleiere har ansvar for å sørge for å inneha tilstrekkelig kompetanse og bidra til kontinuitet. God dokumentasjon er et viktig verktøy vi er pålagt for å sikre informasjonskontinuitet og kvalitet i helsetjenestene (Molven, 2012, s. 182). Primærkontakter og ansvarsgrupper kan ifølge Fjørtoft (2016) bidra til personkontinuitet og trygghet for familien (s.203). Reitan (2017) fremhever at også informasjon om hvem de kan kontakte, når de kan få hjelp, hvilke tjenester som tilbys, samt tett dialog med god og forklarende informasjon,

som konkrete og viktige tiltak sykepleiere må ta i bruk for å skape trygghet og tillit (s. 319). Videre er det viktig at vi som sykepleiere understreker at vi er tilgjengelige døgnet rundt, og at pårørende ikke skal føle seg til bry (Norås, 2017, s. 313).

Andre hovedfunn viser at pårørende uttrykte å ikke bli sett eller hørt, og at jobben de gjorde verken ble anerkjent eller satt pris på (Blindheim mfl., 2012, Epiphaniou mfl., 2012). Fjørtoft (2016) tydeliggjør at pårørende som står for den største delen av omsorgen til hjemmeboende, trenger støtte og hjelp når dagene er svært krevende. Det er viktig at sykepleiere ser pårørende og den innsatsen de gjør – at de ikke blir “de usynlige” (s. 115). I følge Dahl ønsker pårørende å være involvert i alt som skjer med pasienten, og de ønsker å bli lyttet til og bli opplevd som deltakende personer, ikke bare som haleheng til kreftpasienten (Dahl, 2016, s. 50). Hunstad & Svindseth (2011) vektlegger at å kjenne rollen til pårørende, og deres kunnskaper om pasienten har stor betydning (s. 404). Med bakgrunn i disse funnene er sykepleiers evne til kommunikasjon og empati sentral. Eide & Eide (2009) vektlegger at sykepleiers evne til å lytte, sette seg inn i andre sin situasjon, og å forstå andre sine reaksjoner og følelser er vesentlig for å kunne gi god støtte (s.36).

Videre viser hovedfunn at pårørende i tillegg til å bli sett og anerkjent, ønsket å bli inkludert i beslutninger rundt situasjonen. (Blindheim mfl.,2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Lunde, 2017). Helsedirektoratet (2019) påpeker at helsepersonell skal sørge for at pårørende er delaktig i beslutninger. Drageset (2014) framhever medvirkning som en viktig faktor for mestring. Dersom pårørende opplever å kunne gjøre noe positivt for å påvirke sin situasjon, kan det bidra til opplevelse av kontroll, styrke forventningene om at de kan nå egne mål, og mestre sin livssituasjon (s. 96). Funnene i vår litteraturstudie blir også støttet av Hunstad & Svindseth (2011) som fant at pårørende ønsker at helsepersonell skulle ta initiativ til drøfting og planlegging for å nå konkrete mål og tydeliggjøre rollen til pårørende (s. 400). Sørhus mfl. (2016) sine funn viser at å ha en plan både for behandling, pleie og omsorg er viktig for at pårørende kan oppleve situasjonen de står i som håndterbar og begripelig. Studien til Lunde (2017) viser at utarbeidelse av en individuell plan førte til at pårørende fikk oversikt over situasjonen, ansvaret ble fordelt gjennom god samhandling mellom ulike tjenester. Dette gjorde hverdagen mer forståelig og handterlig for pårørende. God planlegging, fordeling av ansvar og å forutse pasienten sine behov var av sentral betydning, og det bidro til å skape trygghet, tillit og oversikt i situasjonen (Lunde, 2017; Sørhus mfl., 2016). J.f pasient- og brukerrettighetsloven har pasienter rett til å få utarbeidet en individuell plan dersom pasient har behov for langvarig og koordinerte tjenester (1999, § 2-5). Pårørende skal bli inkludert i utarbeidelse av planen om pasient eller pårørende ønsker det (Helsedirektoratet, 2018). Når pasienter har behov for langvarige og koordinerte tjenester skal kommunen ifølge Molven (2012) ikke bare tilby individuell plan, men også en koordinator (s. 100).

Funn fra artiklene viser også at pårørende kunne ha positive erfaringer med helsevesenet, og dersom de følte seg trygge og støttet, bidro dette til å øke pårørendes evne til å mestre omsorgsrollen (Antony mfl., 2018; Blindheim mfl., 2012; Munck mfl., 2008; Sørhus mfl., 2016; Totman mfl., 2015). Samtidig viser mange sentrale funn at pårørende står ovenfor store belastninger og utfordringer i omsorgsrollene sine. Vi som sykepleiere må derfor gi pårørende økt oppmerksomhet og støtte for å unngå de store helsemessige konsekvensene omsorgsrollen kan medføre, og legge til rette for at familien skal få en meningsfull tid sammen.

6 Konklusjon

I denne studien har vi undersøkt hvordan pårørende erfarer å mestre sin rolle når palliative kreftpasienter tilbringer den siste tiden i hjemmet. Det er klare fellestrekk i studiene, som viser hvordan pårørende opplever rollen. Hovedfunnene viser at pårørende opplever sin rolle som meningsfull og viktig, men en hverdag preget av stor arbeidsbelastning, mye ansvar, og den sykes lidelse er vanskelig å håndtere. Disse utfordringene fører til utmattelse, mangel på kontroll og følelser av utilstrekkelighet og maktesløshet. Pårørende har ulike ressurser og individuelle mestringsstrategier for å mestre omsorgsrollen, men det kom frem at sosial støtte og helsepersonell hadde stor innvirkning på hvordan pårørende erfarte å mestre rollen sin.

Funnene tyder på at dersom pårørende skal klare å være en ressurs for den kreftsyke over tid, og ivareta egen helse, må pårørendes rolle gjøres meningsfull, begripelig og håndterlig. Dette belyser viktigheten av sykepleiers faglige, etiske og juridiske ansvar ovenfor pårørende. Funnene tyder på at de har behov for å bli møtt av kompetente sykepleiere som bidrar til kontinuitet, og ivaretar pårørendes rett på medvirkning og avlastning. Sykepleier må også vurdere behovet for, og sørge for å gi pårørende praktisk og emosjonell støtte, informasjon, kunnskap og veiledning. Sykepleier kan dermed bidra til å styrke pårørendes ressurser og opplevelse av sammenheng. Det er av stor betydning at pårørende blir møtt av empatiske sykepleiere som ser pårørende, og anerkjenner den viktige jobben de gjør. Vi ser behovet for et helhetlig fokus som ivaretar hele familien.

Denne studien har ikke belyst alle erfaringer pårørende har, og gir heller ikke et fullstendig bilde av faktorer som har betydning for pårørendes opplevelse av mestring. Vi anbefaler derfor videre forskning på området.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Antony, L., George, L. S., & Jose, T. T. (2018). Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(3), 313–319.
https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_178_17
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- 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. *Journal of Clinical Nursing*, 22(5–6), 681–689.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x>
- Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 161–171). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Drageset, S. (2014). Mestring. I T. Rannestad & G. Haugan (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 85–98). Oslo: Cappelen Damm.
- Eide, H., & Eide, T. (2009). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T., ... Harding, R. (2012). Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 541–545.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 5.
- Finset, A. (2016). Adferdsmessige og psykologiske forhold. I J. H. Loge & S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 62–72). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Stockholm: Natur och kultur.
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient, utfordring, handling* (s. 251–266). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Grov, E. K., & Lorentsen, V. B. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie: 2* (5. utg., Bd. 2, s. 397–436). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haugan, Gøril. (2014). Helsefremmende interaksjon. I Gørill Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 199–215). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Haugen, D. R. F., & Aas, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 112–138). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015, mars 27). *Folkehelsemelding - mestring og muligheter* (Meld. St. 19 (2014-2015)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2010, 22. april). Definisjon av palliasjon - Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>
- Helsebiblioteket (2016). Sjekkliste for vurdering av kvalitative studier. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsebiblioteket (2006) Sjekkliste for vurdering av prevalensstudier. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsedirektoratet. (2018a, 03. desember). Nasjonal veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/seksjon?Tittel=om-individuell-plan-og-8179>
- Helsedirektoratet. (2018b, 18. september). Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

- Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). Nasjonal veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder>
- 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*, 17(8), 398–404.
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ingstad, K. (2013). *Sosiologi i sykepleie og helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kreftregisteret. (2019). Cancer in Norway 2017. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2017/cin-2017.pdf>
- Kristoffersen, N. J. (2015). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, & F. Nortvedt (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bd. 3. Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., s. 133–197). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 34–50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie: i teori og praksis* (2. utg., s. 157–178). Bergen: Fagbokforlaget.
- Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2. utg., s. 37–49). Bergen: Fagbokforlaget.
- Legeforeningen. (2012). Helsinkideklarasjonen. Hentet 9. april 2019, fra: <https://beta.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Lunde, S. A. E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, (11), e-63670. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Juridisk.
- Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578–586. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x>
- Nordtug, B. (2014). Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning. I Gørill Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 175–183). Oslo: Cappelen Damm.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Nordheim, L. V., Reinart, L. M., & Graverholt, B. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Norås, I. L. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I T. K. Schjølberg & A. M. Reitan (Red.), *Kreftsjukepleie: pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 303–327). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- NSD - Norsk senter for forskningsdata (2019). Publiseringskanaler. Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Norsk sykepleierforbund (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Reitan, A. M. (2017a). Klinisk kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 104–119). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Reitan, A. M. (2017b). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 82–103). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J., & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 274–286). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- 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 Sygepleje*, 30(02), 87–100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Thoresen, L., Hornslien, K., & Bertelsen, B. (2011). Svulster. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansmo (Red.), *Svulster* (s. 123–145). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- 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*, 18(6), 578–584. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.001>
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496–507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566>

Vedlegg

Vedlegg 1: Tabell for syntese

Vedlegg 2: Tabell for analyse

Vedlegg 3: Søkeshistorikk

Vedlegg 4: Tabell for bruk av sjekklister

Vedlegg 5-12: Litteraturmatriser

Vedlegg: 1 Tabell for syntese

Hovedtema	Kategori
En viktig om meningsfull rolle Funn i artikkel: 1, 2, 3, 4, 8	Meningsfullt å stille opp Meningsfull å tilbringe tid sammen i hjemmet Leve som normalt
Belastninger Funn i artikkel: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8.	Høy arbeidsbelastning Ansvar Tilgjengelig Se sin kjære lide Bli konfrontert med døden
Individuelle mestringsstrategier Funn i artikkel: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8.	Ulike mestringsstrategier Sosial støtte Avlastning
Støtte fra helsepersonell Funn i artikkel: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8.	Behov for støtte fra helsevesenet Udekt behov for kunnskap og informasjon Mangel på inkludering Behov for anerkjennelse Koordinere

Vedlegg: 2 Tabell for analyse

Artikkel	Funn
<p>Artikkel 1: 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. (Totman)</p>	Ansvar Tilgjengelig Bli konfrontert med døden Se sin kjære lide Meningsfullt å stille opp Koordinere Sosial støtte Behov for støtte fra helsevesenet
<p>Artikkel 2: Responsible and dependent - Relative's experience with expected death at home. (Sørhus)</p>	Meningsfullt Behov for støtte fra helsevesenet Medvirkning Ansvar Tilgjengelig Avlastning
<p>Artikkel 3: Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control (Munck)</p>	Ansvar Behov for støtte fra helsevesenet Være tilgjengelig Se sin kjære lide Meningsfullt å stille opp
<p>Artikkel 4: Adjusting to caregiving role: The importance of coping and support (Epiphaniou)</p>	Mestringsstrategier Meningsfullt å stille opp Se sin kjære lide Støtte fra familie og venner Behov for støtte fra helsevesenet
<p>Artikkel 5: Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. (Antony)</p>	Arbeidsbelastning Ansvar Tilgjengelighet Mestringsstrategier Behov for støtte fra helsevesenet
<p>Artikkel 6: The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. (Blindheim)</p>	Ansvar Tilgjengelig Bli konfrontert med døden Se sin kjære lide Meningsfullt å være sammen Sosial støtte Mestringsstrategi Koordinere Behov for støtte fra helsevesenet
<p>Artikkel 7: Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende. (Lunde)</p>	Ansvar Tilgjengelig Mindre belastning Trygghet Behov for annerkjennelse Medvirkning Behov for støtte fra helsevesenet
<p>Artikkel 8: Next of kin of cancer patients – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. (Thorsnes)</p>	Ansvar Tilgjengelighet Se sin kjære lide Sosial støtte Behov for støtte fra helsevesenet Meningsfullt å være sammen

Søkeord og begrensninger	Dato	Database	Treff	Lest abstrakter	Lest hele	Inkluderte artikler
("Palliative nursing" OR "Palliative care") AND ("Home care") AND ("Next of kin" OR "Caregiver") AND ("Cancer" OR "Neoplasm") AND ("Coping") Begrensninger: Siste 10 år, forskningsartikkel, fagfellevurdert, engelsk eller nordisk språk.	01.11.18	Cinahl	62	15	2	1. Epiphaniou, et al., 2012.
("Family" OR "caregiver") AND ("palliative" OR "palliative/end of life" OR "palliative/end of life care") AND ("coping") AND ("cancer" OR "neoplasm") AND ("home care") Begrensninger: Siste 10 år	03.11	Pubmed	43	12	6	2. Antony, George, & Jose, 2018. 3. Thorsnes, Blindheim, & Brataas, 2014. 4. Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin, 2015.
Next of kin OR caregivers AND Palliative care AND Home care AND Coping Begrensninger: Siste 10 år	29.11	PubMed	4	2	1	5. Munck, Fridlund, Mårtensson, 2008.
Home Care AND Patients AND Caregivers AND Palliative care	29.11	SveMed+	10	2	2	6. Landmark, Sørhus, Grov, 2016. 7. Lunde, 2017.
Manuelt søk: "Blindheim, Thorsnes, Brataas, Dahl, 2013	21.11	Oria				8. Blindheim, Thorsnes, Brataas, & Dahl, 2013.

Vedlegg: 4 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015).</p> <p>'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.</p> <p><i>Palliative Medicine</i>, 29(6), 496–507.</p> <p>England</p> <p>https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314566840</p>	<p>Med bakgrunn i eksisterende psykologi, var studiens hensikt å undersøke:</p> <p>(a) Hvilke emosjonelle utfordringer pårørende til familiemedlem av personer med alvorlig terminal kreft opplever.</p> <p>(b) Hvordan pårørende opplever at helsepersonell hjelper eller hindrer dem i å mestre disse utfordringene.</p>	<p>Family caregiver</p> <p>Palliative care</p> <p>End-of-life care</p> <p>Existential psychology</p> <p>Home care</p>	<p>Studien ble utført ved et palliativt team i hjemmetjenesten i London.</p> <p>15 Pårørende etter avdøde kreftpasienter som hadde blitt pleiet i hjemmet ble rekruttert fra tjenesten.</p> <p>Data ble innhentet i semistrukturert en-til-en interjuv. Data ble tematisk analysert ved hjelp av Yalons rammeverket.</p>	<p>Resultat ble delt inn etter Yalons eksistensielle tilstander.</p> <p>Ansvarlighet: m.a å alltid være på vakt, å være en sikkerhetsnål, å ikke vite om man gjør nok.</p> <p>Isolasjon: Å være alene, miste relasjoner og sosialt liv.</p> <p>Død: Å vite, men ikke vite, å bli konfrontert med døden, tenke på døden, beskytte familien</p> <p>Meningsfullhet: Å gi noe tilbake, religion, relasjoner, aksept og takknemmelighet</p> <p>Pårørende står i en psykologisk kompleks situasjon. Proaktiv og pålitelig støtte fra profesjonelle er viktig for å oppnå mestring. Små ord og handlinger kan ha en stor betydning for pårørendes opplevelse av å bli ivarettatt</p>	<p>Artikkelen gir godt dybdeblikk inn i pårørendes utfordringer med mestring, og beskriver godt hvordan disse oppleves, noe som kan bidra til en god og direkte besvarelse av oppgaven.</p> <p>.</p>

Vedlegg: 5 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Sørhus, G.S., Landmark, B.th., Grov, E.K 2016.</p> <p>Responsible and dependent - Relative´s experience with expected death at home.</p> <p><i>Klinisk Sygepleje, vol 30, nr 2. s. 87-100.</i></p> <p>Norge</p> <p>https://doi.org/10.18261%2Fissn.1903-2285-2016-02-03</p>	<p>Målet med denne studien var å få innblikk i hvilke erfaringer pårørende hadde når kreftpasienter ønsket å tilbringe siste tiden av sitt eget liv i hjemmet.</p>	<p>Cancer patients</p> <p>Caregivers</p> <p>Relatives</p> <p>Home care</p> <p>Palliative nursing</p>	<p>Kvalitativt beskrivende forskningsdesign. Kvalitativt dybdeintervju av pårørende (individuell)</p> <p>Ble transkribert fra muntlig til skriftlig form.</p> <p>7 personer, både kvinner og menn. Mellom 30-70 år. Ble rekruttert fra kommunehelsetjenesten og sykehus. Intervjuene ble gjort 3-11 mnd. etter dødsfallet.</p>	<p>4 temaer som kom frem i denne analysen.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Heimetid 2. Å stå til rådighet hele døgnet. 3. Å møte den sykes ønsker og plager. 4. Varierende opplevelser med oppfølging fra helsevesenet. <p>Det stilles store krav til pårørende når man har nære som skal dø i hjemmet. Utarbeiding, iverksetting av plan og pleie og omsorg av helsepersonell er viktig. Dette kan føre til at pårørende føler man mestrer situasjonene og føler det meningsfullt å kunne opprettholde sitt løfte om at den døende får lengst mulig tid hjemme.</p>	<p>Studien anser vi som relevant i forhold til vår problemstilling da vi får innsikt i pårørendes erfaringer, og opplevelse av mestring i de forskjellige utfordringene.</p> <p>Artikkelen beskriver også hvilken støtte pårørende opplever som viktig for å mestre.</p>

Vedlegg: 6 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Munck, B., Fridlund, B., Mårtensson, J 2008.</p> <p>Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing</i> 64(6), 578-586</p> <p>Sverige</p> <p>https://doi.org/10.1111%2Fj.1365-2648.2008.04819.x</p>	<p>Denne artikkelen omhandler en studie som ble gjennomført for å beskrive situasjoner som påvirket nærmeste pårørende sin evne til å gjennomføre palliativ omsorg i hjemmet.</p>	<p>Caregivers</p> <p>Critical Incident Technique</p> <p>Home care</p> <p>Next of kin</p> <p>Nursing</p> <p>Palliative care</p> <p>Primary care</p> <p>Support</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Critical Incident Technique ble brukt.</p> <p>Det ble strategisk valgt ut 9 pårørende i alderen 51 - 79 år. 4 var kvinner og 5 menn.</p> <p>Data ble samlet inn data inn ved hjelp av intervju på lydbånd.</p>	<p>Kontroll viste seg å være nøkkelen i studie.</p> <p>For å opprettholde kontroll over sitt eget liv ønsket de å være tilgjengelig 24 timer i døgnet der de kunne støtte og sørge for at behovene til den syke ble ivaretatt.</p> <p>Når hjemmesykepleien ikke var tilgjengelig av ulike årsaker følte de mangel på kontroll</p> <p>Både pasienter og pårørende skal få den støtten de trenger. Redusert ressursmangel av helsepersonell eller lange avstander skal ikke gå utover hjelpen de trenger.</p>	<p>Studien viser en god dybdeforståelse for hvor sårbar denne gruppen er. Gir oss innsikt i hvilke situasjoner som er viktige og hvilke utfordringer pårørende står overfor.</p> <p>Ett hovedfunn i artikkelen er at kontroll er en sentral mestringsmekanisme for å håndtere den komplekse situasjonen som pårørende står i.</p>

Vedlegg: 7 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T., Higginson, I., Harding, R (2012).</p> <p>Adjusting to caregiving role: The importance of coping and support</p> <p><i>International Journal of Palliative Nursing, Vol 18, No 11, 541-545.</i></p> <p>England</p>	<p>Studiens hensikt var å undersøke eksisterende mestrings- og støttemekanismer blant personer som er omsorgsgiver i hjemmet til et menneske med palliativ kreftsykdom</p>	<p>Cancer</p> <p>Caregivers</p> <p>Palliative care</p> <p>Qualitative</p> <p>Support</p> <p>Coping</p> <p>Intervention</p>	<p>Kvalitativ metode med en-til-en semistrukturerte intervju i hjemmet.</p> <p>Totalt 20 omsorgsgivere ble rekruttert fra ett palliativ team i London. 11 kvinner og 9 menn med snittalder på 25-79 år.</p> <p>Data ble tematisk analysert og delt i ulike kategorier etter behov, utfordringer, bekymringer og erfaringer.</p>	<p>Pårørende mestret sin rolle på både positive og negative måter; distraksjon, internalisering, fornektning og ved å se på de positive aspektene i situasjonen.</p> <p>Psykisk støtte fra familie og venner er viktig for mestring, de bidrar til; distraksjon og mental stimulering</p> <p>Psykisk støtte fra profesjonelle var viktig for mestring og kunne bidra til å internalisere byrden, finne positive aspekter, å redusere stressende tanker. Kreftsykepleier og koordinator blir nevnt som viktig,</p> <p>Tiltak bør rettes mot at helsepersonell identifiserer, respekterer og muliggjør at pårørendes mestringsstrategier styrkes.</p>	<p>Artikkelen gir ett dypere innblikk i hvilke mestringsstrategier pårørende tar i bruk, og hva som bidrar eller reduserer mestring. Dette er høyst relevant for problemstillingen vår. Diskusjonsdelen redegjør for hvilken psykisk støtte de kan trenge fra sykepleier.</p>

Vedlegg: 8 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Antony, L., George, L. S., & Jose, T. T. (2018). Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. Indian Journal of Palliative Care, 24(3), 313–319. India https://doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC_178_17</p>	<p>Studiens hensikt var å innhente kunnskap om stress og mestring blant pårørende til palliative kreftpasienter, og å tilegne seg en dypere forståelse for deres opplevelser.</p>	<p>Caregivers of cancer Patients Coping Stress Mixed method Palliative care</p>	<p>Blandet metode med et triangulert design. Data ble samlet gjennom selvadministrerte stresskalaer, Brief COPE (kartleggingsverktøy for identifikasjon av mestringsmekanismer), og semistrukturerte intervju. 80 pårørende som hadde vært omsorgsgivere i over 3mnd ble rekruttert. Kvalitative data ble analysert og tematisert med fenomenologisk tilnærming</p>	<p>82% av deltakerne opplevde moderat stress, og 18% opplevde svært stress i sin livssituasjon. Den kvalitative tilnærmingen fant at å leve med frykt og usikkerhet, og fysisk og psykisk belastning og strev var utløsende. Positive mestringsstrategier som ble brukt var: Humor (66%), religion (90%), planlegging (68%) og aktiv mestring (83%). emosjonell støtte (88%), positiv innramming (80%) Negative mestringsstrategier som ble brukt var: Benektelse (56%), rusmiddel (28%), atferdsmessig frakobling (52%) og distraksjon (66%). Den kvalitative tilnærmingen støttet disse funnene, og det var en sterk sammenheng mellom stress og mestring. 22% mestret dårlig, 78% mestret middels. Dette er grunn til å fastslå at profesjonelle må vie oppmerksomhet til, kartlegge og forbedre pårørendes mestringsstrategier</p>	<p>Studien viser hvilke mestringsstrategier pårørende har nytte av, og hvilke opplevelser de har knyttet til disse. Vi ser derfor studien som svært relevant. Den bekrefter også at stress og mestring har stor sammenheng, noe helsepersonell kan bidra til å forebygge. Blandet metode gir bedre breddekunnskap til å besvare problemstillingen vår.</p>

Vedlegg: 9 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>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.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i>, 22(5-6), 681-689.</p> <p>Norge</p> <p>https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x</p>	<p>Hensikten med studiet var å utvikle kunnskap om:</p> <p>(a) Pårørendes rolle som omsorgsperson for en person med alvorlig kreft over lenger tid.</p> <p>(b) Undersøke hvordan belastninger og støtte påvirker pårørendes evne til å mestre omsorgsrollen</p>	<p>Cancer</p> <p>Caregiving role</p> <p>Coping</p> <p>Next of kin</p> <p>Strain</p>	<p>Et kvalitativt, hermeneutisk design. Data ble samlet i tre fokusgruppeintervju.</p> <p>16 voksne pårørende som hadde omsorgsansvar for en alvorlig kreftsyk person i hjemmet deltok. De besto av 9 kvinner og 7 menn fra 19-70år.</p> <p>Data ble analysert ved hjelp av tematisk innholdsanalyse. Denne ble basert på forståelsen av pårørendes rolle og evne til å håndtere sin situasjon.</p>	<p>(a) Omsorgsrollen er mangfoldig og utfordrende. Rollen er: Gjennomgripende: å være tilgjengelig 24/7, å oppleve følelser av sorg og usikkerhet, å være der for den syke gjennom forløpet, å sette pris på tiden sammen Forsikrende: Sørge for pleie, søke informasjon og navigere i helsevesenet Beskyttende: Praktisk og psykisk Omsorgsfull: Tilpasse seg endringer i samsvar med den syke</p> <p>(b) Styrkende: akseptere situasjonen, være bevisst livsverdier, utvikle mestringsstrategier og finne støtte Belastende faktorer: Å håndtere endringer i helsesituasjonen til sin kjære, å kjempe mot helsevesenet, å beholde et sosialt liv Både styrkende og belastende: Å se sin kjære lide, men samtidig sette pris på tiden sammen, å gi pleie over tid, men det fører til mestringsstrategier.</p> <p>Pårørende trenger kunnskap og støtte for å kunne redusere belastningene de opplever.</p>	<p>Gir ett godt innblikk i pårørendes opplevelser og hvilke faktorer som påvirker mestring. Høy relevans for problemstillingen vår, da den viser hvilke utfordringer pårørende møter, og hvilken mening de ser i situasjonen.</p>

Vedlegg: 10 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Lunde, S.A.E 2017.</p> <p>Individuell plan i palliativ fase - ei hjelp til mestring for pårørende.</p> <p>Norway</p> <p>https://doi.org/10.4220%2FSykepleienf.2017.63670</p>	<p>Hensikten med studiet var å se hvordan en palliativ plan bidrog til mestring hos pårørende.</p>	<p>Pårørende</p> <p>Palliasjon</p> <p>Mestring</p> <p>Bruker-medvirkning</p> <p>Kvalitativ studie</p>	<p>Kvalitativ studie med ei fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming.</p> <p>Data ble samlet inn i 2 flersteg fokusgruppe med 12 voksne etterlatte som møttes 6 ganger.</p> <p>Studien ble gjort 4-18 måneder etter dødsfallet til familiemedlem.</p>	<p>Studiet viste at en palliativ plan kunne bidra til mestring hos pårørende. De følte at å ha en plan førte til mindre belastning, ved at de visste hva de skulle forholde seg og planen videre. De opplevde blant annet å bli sett, følte det ble mindre ansvar og følelsen av håp.</p> <p>Den viste også det var viktig å komme tidlig i gang med palliativ plan både for å oppnå tidlig samarbeid med pårørende og styrke deres brukermedvirkning.</p>	<p>Studien beskriver hvordan en palliativ plan kunne være til hjelp for å mestre de utfordringene som pårørende står ovenfor, og hvordan dette føltes.</p> <p>I vår oppgave ønsker vi å belyse ulike tiltak og løsninger som kan bedre vår kompetanse og utøvelse av sykepleie.</p> <p>.</p>

Vedlegg: 11 Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelord	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>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. <i>European Journal of Oncology Nursing, 18</i> (6), 578-584.</p> <p>Norge</p> <p>https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.001</p>	<p>Studiens hensikt var å (a) tilegne seg kunnskap om pårørendes erfaring og tolking av å være pårørende gjennom ett langt kreftforløp.</p> <p>(b) Undersøke pårørendes erfaringer og potensiell nytte av å delta på pårørendekurs</p> <p>Kurset var utviklet av Kreftforeningen, "Livslyst - Når det røyner på" (LNRP) og baserer seg på kognitiv teori og mindfulness-basert stressreduksjon</p>	<p>Next of kin</p> <p>Cancer disease situation</p> <p>Learning</p> <p>Coping</p> <p>Course</p> <p>Content analyses</p>	<p>Kvalitativ tilnærming med fokusgruppeintervju</p> <p>Tre semistrukturerte fokusgrupper, med totalt 16 deltakere. Utvalget var basert på typiske situasjoner, og besto av 7 menn og 9 kvinner fra 32-78 år. Data ble samlet etter deltakelsen på kurset.</p> <p>Data ble analysert ved hjelp av tematisk innholdsanalyse. Resultatene ble delt i hovedkategorier og sub kategorier.</p>	<p>De ulike hovedkategoriene som ble identifisert i studien var:</p> <p>Pårørende kjemper tre kamper:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Kampen for sin kjære -Kampen for seg selv -Kampen for å være respektfull og ansvarlig <p>Disse tre kategoriene viser at pårørende står ovenfor stort stress, og utfordringer knyttet til emosjonell - og kognitiv mestring.</p> <p>Erfaringer fra kurset.</p> <p>Fra distansering til aksept:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Få følelsen av trygghet i ett støttende og lærende miljø -Å gå fra å føle seg uegnet, til å få verktøy til å håndtere situasjonen <p>Pårørende har ulike mestringsstrategier, både positive og negative. De trenger hjelp og forståelse. LNRP viste seg å bidra til emosjonell og kognitiv mestring. De tok bedre vare på seg selv, og på sine kjære.</p>	<p>Studien gir innblikk i pårørendes mestringsstrategier og utfordringer. Den kaster også lys på praktiske forhold som bidrar til mestring, og slår fast at kurset LNRP kan være nyttig..</p>

