



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Mestring hos pårørende til alvorlig syke og døende pasienter

Irene Nygaard

Totalt antall sider inkludert forsiden: 45

Molde, 24.05.2012



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: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<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. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<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

Studiepoeng: 15

Veileder: Lillian Bjerkeli Grøvdal

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 HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

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

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde 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: 24.05.2012

Antall ord: 9985

Sammendrag

Bakgrunn: Tidligere forskning viser at å være pårørende til uhelbredelig syke pasienter er forbundet med belastninger både fysisk og psykisk og mange er i risiko for å utvikle helserelaterte sykdommer som følge av dette.

Hensikt: Hensikten med oppgaven var å belyse pårørendes erfaringer og opplevelser i forbindelse med at en av deres nærmeste er uhelbredelig syk. En ønsket også å se på hva som fremmer mestringsevnen hos pårørende og om sykepleiere i sykehus kan støtte opp om denne.

Metode: Oppgaven er en systematisk litteraturstudie basert på tolv forskningsartikler som er funnet i internasjonale databaser som var tilgjengelig på høyskolen.

Resultat: Funn viser at mestringsevnen hos pårørende har sammenheng med å få informasjon og mulighet til å bli forberedt. De pårørende ønsket å være deltagende og involvert og det var viktig å motta emosjonell støtte. Godt forhold til pasienten selv, annen familie og helsepersonell var viktig for mestring.

Konklusjon: På bakgrunn av dette bør sykepleiere forsøke å gjøre situasjonen til de pårørende begripelig, håndterbar og meningsfull og slik bistå familien med å mestre de endringene sykdom og forestående død gir. Det er også nødvendig å identifisere hvem som trenger mer støtte enn andre.

Nøkkelord: Palliativ, Pårørende, Sykehus, Mestring, Erfaringer

Abstract

Background. Being a close relative to people with incurable disease is associated with burden, both physical and emotional. As a consequence of this many carers are at risk to developing health-related diseases.

Aim. The purpose was to highlight the closest relatives experiences in connection with their closest loved one, suffering from an incurable disease. The aim was also to detect what factors promotes the coping ability among the closest relatives and how ward nurses could support this.

Method. This is a systematic literature study based on twelve science articles found in international databases that was available in college.

Results. Results showed that the closest relatives coping ability was connected to information and the opportunity to be prepared. The relatives wanted to participate and be involved and it was important for them to receive emotional support. A good relationship with the patient, family and health care providers was important for the ability to cope.

Conclusion. On this basis, nurses should try to make the situation for the relatives comprehensible, manageable and meaningful, and in that way, help the family to cope with the changes incurable disease causes. It is also necessary to identify which carers needed more support than others.

Keywords. Palliative, Relatives, Hospital, Coping, Experiences

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Hensikt	2
1.2 Problemstilling	2
2.0 Teoribakgrunn	2
2.1 Den uhelbredelig syke pasienten og dennes pårørende.....	2
2.2 Styrkende og helsefremmende prosesser	4
2.3 Mestring	5
2.3.1 Omsorgens betydning ved mestring.....	6
2.3.2 Mestring i et salutogenetisk perspektiv	7
3.0 Metodebeskrivelse	8
3.1 Datasamling.....	8
3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier	9
3.3 Kritisk vurdering og etiske hensyn	10
3.4 Analyse.....	11
4.0 Resultat	12
4.1 Informasjon er viktig for mestringsevnen	12
4.1.1 Å få være forberedt	12
4.1.2 Å få informasjon om mestringsteknikker.....	13
4.2 Emosjonell støtte bidrar til mestring	13
4.2.1 Å ha ærlig og åpen kommunikasjon.....	14
4.2.2 Noen er mer sårbare enn andre.....	14
4.3 Deltagelse er en viktig forutsetning for mestring.....	15
4.4. Stress og krav under sykdomsperioden hadde sammenheng med mestring	15
5.0 Diskusjon	16
5.1 Metodediskusjon	16
5.2 Resultatdiskusjon	18
5.2.1 Betydningen av å skape struktur i en uoversiktlig situasjon.....	18
5.2.2 Betydningen av å få starte på sorgarbeidet	20
5.2.3 Brukermedvirkning og muligheten for reell deltagelse	23
5.2.4 Det betydningsfulle i relasjonene.....	25
5.2.5 Betydningen av å styrke mestringsevnen individuelt	26
6.0 Konklusjon	27
Litteraturliste	29
Vedlegg	32
Vedlegg 1 : PICO skjema.....	32
Vedlegg 2: Resultat	33
Vedlegg 3. Søkehistorikk	39

1.0 Innledning

Uhelbredelig sykdom og død er ikke kun en medisinsk begivenhet med fokus på det syke individet, men også en sosial begivenhet hvor familien har en naturlig plass.

En moderne pårørendepolitikk legger opp til større synliggjøring og verdsetting av den innsatsen som familien yter og ønsker at det settes et sterkere søkelys på pårørende og frivillige som en ressurs (NOU Innovasjon i omsorg 2011).

Statistikk viser at 35 prosent av alle dødsfall i 2010 fant sted på sykehus (Statistisk sentralbyrå, tall fra 2010). Sykepleiere spiller en stor rolle for hvordan de pårørende opplever at de blir ivaretatt på sykehuset, og igjen hvordan de mestrer sin hverdag som pårørende og de utfordringer det fører med seg. Helsevesenet står overfor den utfordringen det er å møte uhelbredelig sykdom og død som et familieanliggende (Gjertsen 2009).

Å være pårørende til den uhelbredelig syke pasienten innebærer betydelige utfordringer både fysisk, psykisk og økonomisk (Candy et al. 2011, Stroebe og Schut 2007, Bøckmann og Kjellevold 2010, Kaasa 2008). Mange føler seg ensomme og får liten tid til å reflektere over egen sorg og tapsfølelse, i tillegg skal de være en ressurs for den syke. På grunn av stress og store påkjenninger har mange pårørende risiko for å utvikle helserelaterte sykdommer (Candy et al. 2011, Bøckmann og Kjellevold 2010).

Forskning viser at støtten fra helsevesenet til de pårørende til alvorlig syke er mindre utviklet enn til pasienten selv (Candy et al. 2011). Dette er ikke overaskende med tanke på at hovedfokuset tradisjonelt har ligget på pasienten (Kaasa 2008). Enkelte undersøkelser viser at pårørende har flere udekte behov enn pasienten selv og mange pårørende unnlater å søke støtte og hjelp for egne behov i frykt for å ta fokuset bort fra pasienten (Candy et al. 2011).

Forskning viser også at involvering av de pårørende gir økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasienten og pårørende (Helse og omsorgsdepartementet 2008). Det er derfor viktig å ivareta de pårørendes behov, både for å redusere belastningen i sykdomsforløpet og med tanke på sorgprosessen etterpå (Helsedirektoratet 2010). Nesten

alle mennesker erfarer tap av kjære i løpet av livet og mennesker mestrer sorgen på ulike måter (Stroebe og Schut 2007).

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med at en av deres nærmeste lider av uhelbredelig sykdom. En ønsket også å se på hvilke forhold som fremmer mestring hos pårørende og om sykepleiere kan støtte opp under dette.

1.2 Problemstilling

Hva fremmer mestringsevnen hos pårørende til personer med uhelbredelig sykdom som er innlagt i sykehus?

Denne oppgaven vil ha et pårørendeperspektiv. Oppgaven avgrenses til å omhandle voksne pårørende som mister ektefelle, søsken eller foreldre. Oppgaven vil omhandle uhelbredelig syke pasienter generelt og ikke fokusere på en bestemt diagnose. Flesteparten av artiklene omhandler imidlertid kreftpasienter. Den pårørende følger den syke fra diagnosetidspunktet til død og forhold som fremmer eller hemmer mestring hos den pårørende vil avhenge av den totale opplevelsen og ikke bare av det som skjer på sykehus. Jeg vil likevel velge å avgrense til sykehus da betydningen for praksis er ment på sykepleiere som møter disse i sykehusene.

2.0 Teoribakgrunn

Teoretikeren Aron Antonovsky og sykepleierteoretikerne Patricia Benner og Judith Wrubel skriver om helsefremming og mestring. Jeg vil bruke disse i bakgrunnsteorien. I tillegg vil jeg si noe om å være pårørende til uhelbredelig syke.

2.1 Den uhelbredelig syke pasienten og dennes pårørende

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Den palliative fasen i sykdomsforløpet kan vare fra måneder og år til uker eller dager. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende (Retningslinjer for symptomlindrende behandling 2007).

Helsetjenesten har tradisjonelt hatt hovedfokus på den som er syk (Bøckmann og Kjellevold 2010). Slik skal det også være. Et menneske er imidlertid alltid mer enn sine symptomer og sin sykdom. Konteksten som han lever i vil ha betydning for hvordan den som er syk mestrer de utfordringene som sykdommen gir. Helsepersonellet må hele tiden ha klart for seg at den som er syk har tilhørighet i en familie, har sosiale roller og er betydningsfulle for andre (Bøckmann og Kjellevold 2010). Pårørende som har store omsorgsoppgaver over tid, har økt risiko for å utvikle egen helsesvikt og falle ut av arbeidslivet (Bøckmann og Kjellevold 2010). Helsevesenet har en viktig rolle med å gi råd og veiledning om hvordan de best ivaretar egen helse.

Den personen som pasienten utpeker som sin nærmeste pårørende, er den som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen. Hovedregelen er at det er en person som er den nærmeste pårørende (Pasientrettighetsloven 1999).

I den siste tiden har de pårørende fått styrket sine rettigheter som pårørende. I lov av 1999 pasient og brukerrettighetsloven har helsepersonell et ansvar for å samarbeide med de pårørende. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har det kommet til et nytt punkt i den reviderte utgaven i 2011. I punkt 3.1 står det at sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Dette er også slått fast i pasient og brukerrettighetsloven § 3-3

«Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helse tilstand og den helsehjelp som ytes».

Hvordan de pårørende skal involveres når en person blir alvorlig syk vil avhenge av mange forhold. Det viktigste er pasientens og de pårørendes ønsker om involvering. Andre forhold er lovens krav om faglig forsvarlig yrkesutøvelse, taushetsplikt, individuell plan og opplæring. I tilfeller der sykdommen har en dødelig utgang stilles det ekstra krav til helsepersonellets involvering av de pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2010).

2.2 Styrkende og helsefremmende prosesser

Etter at samhandlingsreformen trådte i kraft fra januar 2012 har det blitt et økende fokus på forebygging og helsefremming i Norge. Forståelsen av helse har tradisjonelt blitt definert som «fravær av sykdom» etter WHO definisjon fra 1948. Nyere måter å tenke rundt sykdom og ivaretagelse av pasienter og pårørende legger mer vekt på helsefremming og brukermedvirkning.

Begrepet «å fremme helse» er en viktig sykepleieoppgave og står først i definisjonen i yrkesetiske retningslinjer. (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2011).

Helsefremming er beskrevet som «den nye» måten å fremme helse på. Begrepet fikk økende oppmerksomhet på slutten av 1990 tallet da det ble en økende bevissthet om at helse handler om noe mer enn å være frisk av sykdom. (Gammersvik og Larsen 2012). Helsefremming har helse, velvære og livskvalitet som mål og leter etter det som kan styrke helsen.

Verdens helseorganisasjon utarbeidet i 1986 en definisjon som står nedfelt i Ottawa-charteret for helsefremmende arbeid.

«Helsefremmende arbeid er den prosessen som setter den enkelte så vel som fellesskapet i stand til å ta kontroll over forhold som virker inn på helsen, og derigjennom bedrer sin egen helse». (Gammersvik og Larsen 2012,101).

Målet med det helsefremmende arbeidet er å legge til rette for å styrke individ og lokalsamfunn. Målet bygger på en helhetstenking og at folk selv må få mulighet til å delta i prosesser. Helse er noe man selv er med på å skape gjennom engasjement og deltakelse i et gjensidig samspill med omgivelsene (Gammersvik og Larsen 2012).

Empowerment er etter hvert blitt et kjent begrep for helsepersonell og blir definert som

«å oppnå kontroll og styring i sitt eget liv i en sammenheng der man deltar sammen med andre for å endre de sosiale og politiske realitetene man lever under» (Lerdal og Fagermoen 2011,67).

Verbet empower betyr å gi makt til eller å gjøre i stand til (Lerdal og Fagermoen 2011). Empower ut fra denne betydningen vil si at noen med mer makt avgir makt til noen med mindre. Studier viser imidlertid at mennesker finner veier til mestring uten hverken å få makt eller hjelp til endringer av andre (Lerdal og Fagermoen 2011). Noen har måttet greie ting på egen hånd, mobilisert krefter og forbedret sin hverdag selv. Ut fra dette er empower noe mer enn å få makt av andre. Enkelte kan mobilisere og ta i bruk egne krefter uten hjelp. To empower er da også å gi makt til seg selv eller selv ta makt over situasjonen (Lerdal og Fagermoen 2011).

Den israelske professoren i medisinsk sosiologi Aaron Antonovsky (1923 – 1994) er kjent for sitt sunnhetsorienterte perspektiv på helse. Han utviklet teorien om salutogenese som betyr «det som produserer helse» (Gammersvik og Larsen 2012). Antonovsky skiller mellom stressende livssituasjoner og stressende livsbegivenheter. Med dette definerer han «*Krav som det ikke er noen umiddelbar eller automatisk adaptiv respons på*» (Antonovsky 2005, 57).

Han skiller så mellom kroniske stressorer, store livshendelser og daglige intense krangler eller konflikter. Med store livshendelser omtaler han dødsfall, sykdom og overgang til pensjonsalder (Antonovsky 2005).

Å være pårørende til alvorlig syke og døende pasienter innebærer å bli utsatt for fysisk og psykisk stress og ut fra dette være en slik stor belastende livshendelse som kan være helsenedbrytende.

Det er store individuelle forskjeller på hvordan man opplever og takler stress. Den enkelte må utvikle nye ferdigheter og måter å forstå situasjonen på. Den enkelte må gjøre noe for å komme ut av stress og krise, og det som må gjøres kalles mestring (Reitan og Schjølberg 2010).

2.3 Mestring

Det er ulike forståelser av begrepet mestring. Mestring kan forstås som å klare noe på egenhånd, som å takle stress eller sykdom, slik at man kommer seg videre på en god måte (Gammersvik og Larsen. 2012). Mestring handler også om å ha tilgang på ressurser og evne til å utnytte disse. Mestring kan defineres som

«summen av indre psykiske og direkte handlingsorienterte krefter som den enkelte bruker for å gjennfinne meningen med livet og for å beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastningene vedkommende er utsatt for» (Reitan og Schjølberg 2010,83).

Mestring er ikke motpolen til stress, men det man gjør når man opplever stressende forandringer og sammenbrudd i mening.

Mestring er et populært ord. I USA florerer det med håndbøker og TV programmer som forteller hvordan man skal mestre forskjellige utfordringer i livet, som for eksempel lederrollen, det annet kjønn, sykdom osv. (Borge 2003).

2.3.1 Omsorgens betydning ved mestring

Benner og Wrubel løfter fram i sin bok sammenhengen mellom mestring, stress og omsorg. I dagligtalen er begrepet stress popularisert slik at det ikke lenger omfatter de normale tap i vitenskapelig forstand (Benner og Wrubel 2002). Omsorg slik de bruker det har den betydning at mennesker, begivenheter, prosjekter og ting betyr noe for mennesker (Benner og Wrubel 2002).

Forfatterne hevder at omsorg er den essensielle forutsetning for mestring. Mestring som er basert på omsorg gir en mulighet til å oppleve glede, følelse av mening og etablere forhold der man føler man hører til (Benner og Wrubel 2002).

Omsorg avgjør hva som betraktes som stressende. Relasjoner, ting, begivenheter og prosjekter oppfattes kun som stressende hvis de betyr noe. I motsetning til dette er meningsløsheten eller tapet av følelsen av å høre til. I slike tilfeller er det ingen ting som virkelig betyr noe. Mennesket står da fritt og uavhengig, men forfatterne hevder at dette er en negativ frihet. Man mister den positive friheten til å velge og å handle. En slik løsriven fra omgivelsene vil dessuten være praktisk umulig. Man er knyttet til hverandre med sterke bånd og avhengig av hverandre. Forfatterne hevder at vår kulturs streben etter individualisme og trangen til å ha kontroll over sitt eget liv, alle valgmuligheter, følelser og reaksjoner, kommer i konflikt med forståelsen av å leve i et gjensidig avhengighetsforhold til andre mennesker (Benner og Wrubel 2002).

Forfatterne hevder i sin bok at forståelsen av stress og mestring er relatert til hverdagens opplevelse av helse og sykdom. Mestringsstrategiene oppmuntrer til engasjement og tilegnelse av mening midt i smerte, lidelse og tap og gir en mulighet til vekst og forandring. Å forstå en persons stressende opplevelser og mestringsmuligheter er konstituert av den måten man er involvert i situasjonen på (Benner og Wrubel 2002). En riktig form for mestring finnes altså ikke, men er avhengig av den situasjonen man står oppe i.

Det fenomenologiske synet på mestring skiller seg fra det kognitivistiske synet som går ut på at psyken er adskilt og distansert fra den ytre verden. Personen ses på som den som både former og formes av meninger og betydninger. Personens bekymringer, anliggender, ferdigheter og vaner definerer hva som er stressende og hvilke mestringsmuligheter som finnes (Benner og Wrubel 2002). Dersom vi forstår personen som et aktivt deltagende selv, som former og formes av relasjoner, kan vi forstå kroppens, situasjonens og de personlige anliggenders rolle i stress og mestringsprosessene (Benner og Wrubel 2002).

Benner og Wrubel mener at sykepleierens fokus må være på pasientens eller pårørendes opplevelse av å være syk, og hvilke meninger og konsekvenser sykdommen har for den enkelte (Gammersvik og Larsen 2012).

2.3.2 Mestring i et salutogenetisk perspektiv

Antonovsky hevder at det som kjennetegner de som bevarer god helse er de som har en følelse av sammenheng eller Sence of coherence (Antonovsky 2005). Å ha en sterk SOC er å være motivert for å takle stress, ha tro på at en forstår og at ressurser er tilgjengelig (Gammersvik og Larsen 2012). SOC representerer en måte å tenke, være, føle og handle på som gir retning og sammenheng i livet. Antonovsky mener at motstandskraft og evne til mestring er vesentlig for utvikling av helse.

Antonovskys modell skisserer at mennesket har generelle motstandsressurser eller hjulpekilder som kan mobiliseres. Disse blir av Antonovsky omtalt som generelle salutogene faktorer (Antonovsky 2005). Å ha en følelse av sammenheng vil avhenge av i hvilken grad man er i stand til å nyttiggjøre seg sine motstandsressurser. Personen må være klar over motstandsressursene for å nyttiggjøre seg dem. Jo sterkere grad av sammenheng et menneske har, jo mer sannsynlig er det at han mestrer de stressorene han utsettes for.

Antonovskys viktigste forskningsfunn var at de tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, som til sammen utgjør SOC, påvirker graden av mestring, og er avgjørende for hvordan man takler stress og hva utfallet blir. (Antonovsky 2000).

Med begripelighet menes hvordan man oppfatter de stimuli man utsettes for. Stimuliene oppfattes som forståelige, ordnet og strukturerte i stedet for kaotisk, tilfeldig og uforklarlig. Man får da en forventning om at det som møter en i fremtiden kan passes inn i en sammenheng og forklares, og deretter oppleves som forutsigbare og forståelige (Antonovsky 2000).

Begrepet håndterbarhet innebærer i hvilken grad man kan hanske med de stimuli man møter. Det betyr å kunne vurdere i hvilken grad det står ressurser til rådighet og om de er tilstrekkelige til å klare de krav man er stilt overfor (Antonovsky 2000).

Den tredje komponenten meningsfullhet omhandler i hvilken grad en person føler at situasjoner i livet, og livet selv gir mening. Ikke bare i kognitiv forstand men også følelsesmessig. Om man opplever at det er verdt å investere energi og engasjere seg i aktivitetene eller utfordringene, og at de er forståelige rent følelsesmessig. Høy opplevelse av mening bidrar til at en situasjon lettere framstår som begripelig og håndterbar (Antonovsky 2000).

3.0 Metodebeskrivelse

Oppgaven er en systematisk litteraturstudie. I følge Forsberg og Wengstrøm innebærer en systematisk litteraturstudie å søke systematisk, kritisk vurdere og sammenligne litteraturen innenfor et valgt emne eller problemområde (Forsberg og Wengstrøm 2008). Målet er at den samlede forskningen skal danne et godt grunnlag for videre klinisk virksomhet (Nortvedt et al. 2008).

3.1 Datasamling

For å hjelpe til med å strukturere problemstillingen på en hensiktsmessig måte ble søkeordene satt inn i et pico skjema (Nortvedt et al. 2008). Under P defineres hvilken gruppe spørsmålet gjelder. Under I defineres hvilket tiltak vi ønsker vurdert. Det var ikke

ønskelig å sammenligne tiltaket med et annet så C ble kuttet ut. Under O defineres hvilket utfall vi er interessert i (Nortvedt et al. 2008).

Det var først søkt i bibsys for å finne ut om det var skrevet oppgaver om lignende tema. Jeg fant da at det var skrevet noen oppgaver om mestring hos pårørende som hadde familiemedlemmer med demens og mestring hos kronisk syke. Jeg fant ingenting om mestring hos pårørende til uhelbredelig syke.

Før hovedsøkene gjorde jeg flere prøvesøk. Jeg kontaktet bibliotekar som hjalp til med å systematisere ordene og å få til best mulig søk.

Det ble søkt på synonymer av ord for å få bredest mulige treff. Ord som omfattet den samme betydningen ble kombinert med OR. Det var benyttet trunkeringstegn for å få med alle variantene innenfor betydningen av ordet. Disse treffene ble deretter kombinert med AND for å snevre inn søkene slik at treffene skulle passe med hensikt og problemstilling. Det var søkt i databasene OVID medline og nursing index, proquest og psyk info. Søk i Swemed + gav ingen relevante treff. En artikkel fant jeg via manuelt søk, (artikkel nr.4) som stod som en referanse i en review artikkel.

Søkeordene var palliativ, end of life, terminal, death, dying and family, relatives, next of kin, spouses, caregivers and hospital, and cope, adapt, manage, master, self efficacy, sence of coherence and experience. For søkehistorie, se vedlegg 3.

Det var utført seks hovedsøk og oversikten over dato og treff beskrives i vedlegg. Det var i søkene gjort noen små forandringer på ordsammensetningen for å forsøke å få flest mulig artikler på samme treff. Det var i tillegg utført søk i etterkant for å kontrollere at jeg fikk opp de samme treffene som jeg hadde beskrevet.

3.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Det var inkludert både kvalitative og kvantitative artikler. Jeg har inkludert sju kvalitative artikler. Disse sier noe om de pårørendes erfaringer og opplevelser. Jeg har også inkludert fem kvantitative undersøkelser. Jeg ville undersøke hvordan det går med den som har problem eller blir eksponert for noe, eller hvorfor noen får dette problemet mens andre holder seg friske. Det egner seg da med cohort studier som følger en befolkningsgruppe over tid for å se hvordan det utvikler seg (Nortvedt et al. 2008). Jeg har inkludert to cohort studier (McNamara og Rosenwax, Wright) og en kaskontroll studie (Gelfman). Det er noe uenighet om hvilke type artikler som best kan egne seg for forskning innen sykepleie. Det er imidlertid beskrevet at randomiserte studier med kontrollgrupper savnes innen

sykepleieforskningen (Forsberg og Wengstrøm 2008). Jeg har derfor inkludert en slik (Northouse) og en oppfølgingstudie etter en randomisert kontrollert studie (Francis).

Begrensinger var satt til at treffene ikke skulle være eldre enn fem år, altså fra 2007 fordi jeg ønsket for det meste ny forskning. Artikkene var begrenset til engelsk, dansk, svensk eller norsk. Alderen på personene som skulle inkluderes i studien var satt til voksne fra 19 til 64 år. Artikler fra sykehjem og hjemmesykepleie var ekskludert fordi jeg ønsket å fokusere på tiltak som kan gjøres på sykehus. De pårørendes erfaringer er imidlertid ikke bare farget av deres møte med sykehuset, men med sykdomsperioden som helhet. Alt som oppleves vil kunne innvirke på deres mestringsevne. Med fare for å redusere de pårørendes opplevelser ved bare å konsentrere seg om det som gjøres på sykehus, har jeg inkludert artikler der sykdomsperioden er sett i en større sammenheng. Med tanke på konsekvensene for praksis er det likevel tenkt at funnene skal kunne brukes mens pasienten er inneliggende på sykehuset.

Jeg har ekskludert barn og unges erfaringer da jeg mener deres utviklingsstadium skiller seg fra de voksnes og deres måter å mestre på. Jeg har ekskludert artikler fra Asia for å utelukke at kulturelle forskjeller ikke skal gjøre artikkelen overførbar.

3.3 Kritisk vurdering og etiske hensyn

Artikkene ble kritisk vurdert ut fra kunnskapssenterets sjekklister som var tilgjengelig på internett (Kunnskapssenteret.no 2008). Bruken av sjekklister var også gjort rede for i boken til Nortvedt et al. De fleste vitenskapelige artikler er bygget opp etter IMRAD prinsippet (Nortvedt et al. 2008), og i vurderingen har jeg tatt utgangspunkt i dette. De fleste artikkene er vurdert som gode bortsett fra en som får middels vurdering (Buscemi et al. 2010). Dette er på grunn av at det er ingen opplysninger om studien er forelagt etisk komite, noen mangler når det gjelder beskrivelsen av deltakerfrafallet og noe usikkerhet om det har blitt brukt det mest hensiktsmessige forskningsdesignet .

Når det forskes på palliative pasienter og deres pårørende er dette en gruppe som er i en spesiell sårbar situasjon. Det er viktig at etiske hensyn blir ivaretatt på beste måte. De fleste artikkene skisserer at studien var forelagt etisk komite (Braithwaite et al. 2011, Mossin og Landmark 2011, Winterling et al. 2010, McNamara og Rosenwax 2010, Spichiger 2009, Dougherty 2010, Wright 2010, Gelfman et al. 2008, Henriksson og Andershed 2007, Northouse 2007). I studien til Francis 2010 kommer det ikke fram om

den er forelagt etisk komite, men bortsett fra det er den vurdert til god. Flere av artiklene beskriver også at de pårørende satte pris på å bli med i undersøkelsen (McNamara 2010, Winterling et al. 2010, Northouse et al. 2007).

Det er sett på som viktig at palliative pasienter og deres familier blir med i studier som har som til hensikt å forbedre praksis og forholdene som disse blir behandlet under (Kaasa 2008). Det understrekes at man bør være skeptisk til studien dersom det blir en uforholdsmessig stor belastning for pasienten og det går ut over samværet med de pårørende (Kaasa 2008).

3.4 Analyse

Analysen av resultatene i artiklene er gjort med utgangspunkt i de fire punktene slik det er beskrevet i David Evans artikkel om Systematic reviews of interpretive research (Evans 2002). Først er det gjort et systematisk søk i databaser og både kvalitative og kvantitative artikler er inkludert etter at de er vurdert som relevante og av god kvalitet. Etter det er artiklene lest flere ganger for å forsøke å forstå helheten. Det var forsøkt å rette oppmerksomheten mot det artiklene egentlig fortalte, og hvilken betydning dette hadde for oppgavens hensikt og problemstilling.

Funnene fra hvert studie er samlet og strukturert. Deretter er det identifisert nøkkelfunn i hver artikkel som er gruppert i hovedgrupper og undergrupper. Funnene i studiene er sammenlignet for likheter og ulikheter, og det er forsøkt bestemt hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til hverandre

Hoved funnene i hvert studie var markert med grønn for å vite hvilke som var sterke funn og hvilke som var mindre sterke. Alle funnene ble skrevet ned på lapper og en liten fargekode avslørte hvilket studie funnet var hentet fra. Siden var alle funnene blandet og sortert slik at de etterpå utgjorde ti grupper. I hver gruppe kom det fram hvilke som var sterke funn og hvilke som var mindre sterke. På denne måten var det med å bestemme funnernes betydning og hvor viktige de var. Funnene var relatert i forhold til hverandre, like funn var samlet og det utkrystalliserte seg da fire hovedfunn som alle hadde sterke underpunkter.

Arbeidet med syntesen, eller utviklingen av nye teser, var en prosess som gikk over lengre tid under arbeidet med oppgaven. Fra først å presentere funnene ganske likt som slik jeg

leste de ut fra teksten, var det siden forsøkt å løfte temaene opp til overordnede betydninger for å beskrive det som empirien i disse artiklene presenterer (Evans 2002).

De fire hovedpunktene var:

- Informasjon er viktig for mestringsevnen
- Emosjonell støtte bidrar til mestring
- Deltagelse og involvering som forutsetning for mestring
- Stress og krav under sykdomsperioden hadde sammenheng med mestring

4.0 Resultat

Resultatene bygger på de tolv artiklene som er inkludert i studien. Disse har ulikt design men var relevante for oppgavens hensikt og problemstilling. Målet er at resultatene skal svare på problemstillingen. Hensikten med studien var å belyse de pårørendes opplevelser og erfaringer og se dette i sammenheng med problemstillingen.

4.1 Informasjon er viktig for mestringsevnen

Et av mine sterkeste funn var at de pårørende opplevde at det var viktig å få informasjon. Å få åpen, ærlig og konkret informasjon var viktig for de pårørende når det gjaldt å mestre den situasjonen de stod oppe i. (Mossin og Landmark, Braitwhite et al. 2011, McNamara og Rosenwax, Winterling et al, Dougherty, Buscemi et al. 2010, Spichiger 2009, Northouse, Henriksson og Andershed 2007, Gelfman et al. 2008).

«Even if it is hard to know,I think it is better than not knowing, just wondering. Yes, it is positive, even if it is hard. To be present and to know what is going on.»

(Mossin og Landmark 2011, 386).

4.1.1 Å få være forberedt

Et annet viktig funn var at de pårørende opplevde at det å være forberedt på det som kom til å skje var viktig. Med å være forberedt mentes å få vite om videre planer men også å være forberedt på at pasienten kom til å dø. Det ser ut til å være en sammenheng mellom å få være forberedt og hvordan den pårørende mestret sin situasjon i etterkant. I ni av de tolv artiklene blir dette trukket fram som viktig. (Braithwaite et al. 2011, McNamara og

Rosenwax, Winterling et al., Dougherty, Buscemi et al. 2010, Gelfman et al. 2008, Henriksson og Andershed, Northouse 2007). En pårørende som hadde vært med i støttegruppe for pårørende sa det slik:

“I felt safe and aware about the fact that he will die. It is of course a terror in itself, but it was good to receive information bit by bit and step by step because then one could start the process” (Henriksson og Andershed 2007, 179)

Funn viste at de pårørende etterlyste informasjon om pleie og behandling (Braithwaite et.al, Mossin og Landmark 2011, Dougherty 2010,). Det var også nødvendig med informasjon om hva de kunne vente seg i framtiden. Dette var hvordan de skulle håndtere bivirkninger av medikamenter, forhold ved hjemreisen, hva de skulle gjøre når pasienten døde og hvor de kunne spørre etter praktisk bistand (Dougherty, Buscemi et al. 2010, Gelfman et al. 2008, Northouse et al. 2007).

4.1.2 Å få informasjon om mestringsteknikker

Et viktig funn var at de som hadde fått mye og god informasjon om hvordan de skulle forholde seg til pasienten og andre familiemedlemmer, opprettholde håp og teknikker for å redusere stress og usikkerhet hadde bedre livskvalitet og færre stress symptomer i etterkant (Braithwaite et al. 2011, Buscemi, Dougherty 2010, Francis 2009, Gelfman et al. 2008, Henriksson og Andershed 2007, Northouse et al. 2007). Det var viktig å få hjelp til å opprettholde en optimistisk holdning og hjelp til å se viktigheten av å nå små felles mål.

«I think it turned out quite well for me. That I had it in my body and soul and was able to wait for what might emerge from him. I was prepared, I was one step ahead.” (Henriksson og Andershed 2009, 181)

De pårørende etterlyste også informasjon om hvordan de skulle forholde seg til viktige andre (Mossin og Landmark 2011, Buscemi et al. 2010, Northouse et al. 2007).

4.2 Emosjonell støtte bidrar til mestring

Et fremtredende funn var den pårørendes behov for å få støtte på egne følelser. Dette ønsket går igjen i ti av de tolv artiklene. De som fikk emosjonell støtte følte at de mestret sin rolle som pårørende bedre. De pårørende oppgav at de fikk støtte både fra pasienten,

annen familie og nettverk og fra sykepleiere. Det var en klar sammenheng mellom å ikke få støtte på egne følelser og komplisert sorg og depresjon (Mossin og Landmark, Braithwaite et al. 2011, McNamara og Rosenwax, Wright et al., Buscemi et al. 2010, Francis et al. 2009, Gelfman et al. 2008, Northouse et al. 2007).

I studien fant jeg at å være pårørende til uhelbredelig syke og døende pasienter fikk store konsekvenser for deres eget liv. Den pårørende opplevde at påkjenningen det førte med seg hadde konsekvenser for egen helse både fysisk og psykisk (Spichiger 2009).

4.2.1 Å ha ærlig og åpen kommunikasjon

De pårørende erfarte at det var viktig med åpen og ærlig kommunikasjon både med helsepersonell og med annen familie og pasienten. (Mossin og Landmark, Braithwaite et al. 2011, McNamara og Rosenwax, Buscemi, Francis 2010, Spichiger 2009, Henriksson og Andershed, Northouse et al. 2007).

Det var en klar sammenheng mellom de pårørendes mestringsfølelse og forholdet til helsepersonell (Braithwaite 2011, Buscemi et al, McNamara og Rosenwax 2010, Francis et al. 2009).

Med støtte på egne følelser mentes at den pårørende fikk mulighet til å snakke om det som bekymrer, om frykt, håp og hvordan en selv opplever situasjonen og det som har hendt underveis (Buscemi et al. 2010, Northouse et al. 2007, Henriksson og Andershed 2007). Å få motta støtte hang sammen med kvaliteten på forholdet til de rundt, både annen familie, nettverk og helsepersonell.

4.2.2 Noen er mer sårbare enn andre

I følge artiklene har det kommet fram noen viktige underpunkter som er samlet i en egen gruppe. Det er store forskjeller på mestringssevnen til mennesker og noen er i en risiko for å mestre dårligere enn andre. Yngre pårørende og kvinner som mistet ektemannen mestret dårligere (McNamara og Rosenwax 2010, Francis et al. 2009) det samme oppga pårørende der pasienten døde etter et svært kort sykeleie (Winterling, Wright 2010). Pårørende med psykiatriske plager og angst i utgangspunktet var mer plaget etter dødsfallet. (Winterling et al, Wright et al. 2010). Pårørende med få ressurser i form av lite nettverk og dårlig kvalitet på forholdet til annen familie var i risiko for å utvikle komplisert sorg etter dødsfallet. Pårørende som opplevde store krav mestret også dårligere (Braithwaite et al. 2011, Francis

et al. 2009, Gelfman et al. 2008). Der pasienten døde på sykehus eller intensivavdeling mestret de pårørende dårligere enn der pasienten hadde dødd hjemme (McNamara og Rosenwax, Winterling et al, Wright et al. 2010, Francis et al. 2009).

4.3 Deltagelse er en viktig forutsetning for mestring

Funn fra fem av mine studier viser at de pårørende ønsket å få delta i avgjørelser som gjaldt pasienten. Dette gjaldt blant annet hvor pasienten skulle dø, avgjørelser som gjaldt å fortsette behandling eller ikke og om forhold ved pleien som ble gitt (Braithwaite et al. 2011, Winterling et al, McNamara og Rosenwax 2010, Spichiger 2009, Gelfman et al. 2008).

De pårørende verdsatte å bli tatt med på råd. Ved å bli tilbudt en plass i støttegruppe eller delta i intervensjonsprogram rettet mot familien, økte følelsen av å få delta (Northouse et al. 2007, Henriksson og Andershed 2007). Det var viktig for mestringsfølelsen at pasienten døde på det stedet pasienten og familien foretrakk (McNamara og Rosenwax , Wright et al. 2010).

Følelsen av å bli integrert var viktig. Med å bli integrert mente de pårørende at de følte seg velkommen på sykehuset, fikk komme på besøk når de hadde behov for det og føle at de fikk lov til å komme (Mossin og Landmark, Braithwaite et al. 2011, Dougherty 2010, Spichiger 2009). De pårørende ønsket en plass å være og å få fortsette forholdet de har til den syke (Mossin og Landmark 2011, Buscemi et al. 2010). Pårørende som var i støttegruppe følte seg inkludert bare ved å bli tilbudt en plass der. Ved å være i avdelingen i forbindelse med møtet skapte det en følelse av å være en del av systemet rundt pasienten.

«It felt as though we were, on the one hand, next of kin and on the other, part of the nursing system.» (Henriksson og Andershed 2007, 180).

4.4. Stress og krav under sykdomsperioden hadde sammenheng med mestring

Det var også en klar sammenheng mellom å oppleve store påkjenninger under pasientens sykdomstid og opplevelsen av mestring. Dersom den pårørende hadde erfart redsel, stress og opplevde at de hadde fått lite hjelp og for mange krav som omsorgsgivere, hadde de flere plager som angst, depresjon og søvnproblemer i etterkant. Det var en påkjenning å se deres kjære lide og den sykes symptombyrde var viktig for den pårørendes opplevelse av

mestring (McNamara og Rosenwax, Buscemi et al, Winterling et al, Wright et al. 2010, Francis, Spichiger 2009).

Det kom også fram at der den pårørende hadde ytt mye anga de selv dårligere helse, men større selvaktelse (Francis 2009). Et interessant funn var at der pasienten hadde mottatt cellegift i det sene stadiet av sykdommen mestret de pårørende dårligere (Winterling et al. 2010). De pårørende opplevde at å få tid til seg selv, ta vare på egen helse og få hvile var viktig. I tre av de tolv artiklene er dette trukket fram. (Buscemi 2010, Henriksson og Andershed, Northouse et al. 2007).

Et sterkt funn er at der den pårørende opplevde at pasienten ble godt tatt vare på mestret de bedre i etterkant. Med god pasientomsorg mentes det ut fra artiklene at pasienten fikk nok smertestillende, at han hadde gode perioder, fikk pause fra sykdommen, fikk godt stell, pleie og omsorg (McNamara og Rosenwax, Winterling et al, Dougherty, Buscemi et al. 2010, Spichiger 2009, Northouse et al. 2007).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Under arbeidet med oppgaven har jeg fulgt retningslinjer for fordypningsoppgave fra høyskolen. Min største utfordring med oppgaven har vært å søke systematisk i de internasjonale databasene. Dersom jeg hadde satt meg bedre inn i søketeknikken på forhånd eller hatt kjennskap til denne fra før, ville det kanskje gitt meg bedre funn og gjort arbeidet enklere.

Det er søkt i databasene Ovid Nursing, Ovid medline, ProQuest, Psyk info og Svemed+. Det var ikke søkt i andre databaser og det kan ha resultert i at jeg har gått glipp av mer relevante artikler som var gode og kunne belyst problemstillingen annerledes.

Alle artiklene var på engelsk. For best mulig å forsøke å forstå sammenhengen har jeg lest alle artiklene på original språket og oversatt de ordene som var ukjente for meg. På grunn av dette kan det forkomme feiltolkninger og dårlige oversettelser. Jeg har hatt som mål å

forstå det egentlige innholdet i artikkelen og brukt tid på dette. Jeg har forsøkt å inkludere kun nyere artikler. Jeg tror dette kan styrke oppgaven ved å gjøre den mer relevant.

Jeg har funnet kun tre nordiske artikler. Ellers er det fem fra USA, to fra Australia og to fra Europa. Om jeg hadde funnet flere Nordiske, kunne det hatt betydning for resultatene og gjort de mer overførbare til våre forhold.

Hvilke treff jeg har fått har vært avhengig av søkeordene. Etter hvert så jeg at søkeord som bereavement gav artikler som omhandlet sorgarbeid. Dette henger sammen med mestring, men siden oppgaven er tenkt til å ha fokus på praksis som skal gis på sykehus vil jeg legge mindre vekt på sorgarbeidet selv om man vil kunne hevde at nettopp dette er viktig for mestring. Søkeordet bereavement ble derfor utelukket. En artikkel omhandlet sammenhengen mellom stedet der pasienten døde og betydning det hadde for mestring (Wright et al. 2010). Denne artikkelen skiller seg noe fra de andre siden den belyser kun dette temaet. På grunn av dette vil betydningen av stedet for dødsfallet bli noe sterkere her enn om en annen artikkel med et annet tema var inkludert. Når jeg likevel tar den med er det fordi jeg mener den sier noe viktig om hva som fremmer mestring og at det vil ha betydning for sykepleiere på sykehus som er med å legge til rette for hvor pasienten skal dø.

Under arbeidet med å kritisk vurdere artiklene har jeg jobbet med å forstå hvilket studiedesign studien hadde. Jeg har brukt kunnskapssenterets sjekklister til dette. Alle studiene er hentet fra internasjonale kjente databaser og en styrke med oppgaven kan være at de fleste studiene er av god kvalitet selv om jeg har vært usikker på designet.

Ved å se på svarprosenten blant kvinner og menn som har deltatt i undersøkelsene finner jeg at det er en betydelig overvekt av kvinnelige informanter. I elleve artikler (en beskriver ikke antallet) er det i gjennomsnitt 70 % kvinner. Artikkelforfatterne er også i hovedsak kvinner, med unntak av en har alle kvinnelig hovedforfatter. Forfatterne av bøkene som er brukt i oppgaven har også flest kvinner. Forslag til videre forskning ville være å se spesifikt på mannlige pårørendes mestringsevne i forbindelse med uhelbredelig sykdom og død og belyst dette med bakgrunns litteratur skrevet av mannlige forfattere.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Betydningen av å skape struktur i en uoversiktlig situasjon.

Å være pårørende til en uhelbredelig syk pasient er forbundet med belastninger både psykisk, fysisk og økonomisk. De opplever det Antonovsky kaller en stressende livshendelse. Det er ikke uvanlig at den pårørende har udekte behov og som i enkelte tilfeller er større enn pasientens (Candy et al. 2011). De pårørende opplevde usikkerhet, frykt og bekymring. Når en i familien blir syk forandres rollene (Kaasa 2008). Pårørende blir tillagt nye roller og mister andre. Dette hadde store konsekvenser for deres eget liv. Teorien trekker fram at å leve med et familiemedlem som er uhelbredelig syk gir kaos og manglende kontroll. Mange vet ikke hva de skal be om, hvilke muligheter som finnes og hvordan noe kan være til hjelp. De er derfor avhengig av kunnskap og råd fra helsetjenesten (Kaasa 2008).

Som vi så av resultatene i min studie er det et tydelig funn at de pårørende opplever at de trenger informasjon. For å mestre må man i følge Antonovsky oppleve en høy grad av opplevelse av sammenheng eller SOC. En høy grad av begripelighet og håndterbarhet må være til stede for å ha en høy SOC. De pårørende ønsket informasjon om plan for pleie og behandling og hva de kunne forvente seg i fremtiden. Informasjonen måtte være konkret, ærlig og forståelig, noe som kommer særlig fram i de kvalitative artiklene (Mossin og Landmark, Braithwaite 2011, McNamara og Rosenwax, Dougherty 2010).

I en situasjon der man opplever stress på en slik måte at man ikke umiddelbart vet hva man skal gjøre, vil informasjon bidra til oversiktighet og på den måten begripelighet. Dette er det motsatte av kaos og ustruktur. Informasjon om hva som skal skje videre og hvilke mål man kan forvente, bidrar til å sette ting i en sammenheng.

Min egen erfaring støtter dette, der jeg har sett hvor stort informasjonsbehovet er hos de pårørende spesielt når det gjelder hva de kan vente seg framover. Mange har benyttet seg av fridager eller har fått en sykemelding av legen. De er ofte usikre på hvilke rettigheter de har og hvor lenge de får lov å være sammen med den syke.

Helsevesenet bør ta initiativ til å informere familien. Veiledning og informasjon til de pårørende bør være systematisk og ikke tilfeldig. Å gi informasjon til de pårørende skal

ikke kun avhenge av den enkeltes vilje og engasjement, men bør forankres i systemer. Helsefremming har som mål å legge til rette for å styrke individet men også å etablere systemer som ivaretar dette. Sykepleiere kan støtte mestringsevnen til pårørende ved å innarbeide systemer og rutiner for å sikre at de pårørende har mottatt og forstått informasjon. På den måten også sikre det som står nedfelt i yrkesetiske retningslinjer om pårørendes rett til informasjon.

Mestring forutsetter håndterbarhet. Livsbegivenhetene må bli oppfattet som noe man kan håndtere, som utfordringer man skal kunne klare (Antonovsky 2000). De pårørende trenger derfor informasjon og råd om hvordan man kan håndtere situasjonen. Med håndterbarhet menes også å benytte seg av motstandsressursene sine (Antonovsky 2000). Kunnskap er en viktig motstandsressurs. Å vite hva som kom til å skje var smertefullt, men reduserte frykten for det ukjente (Braithwaite et al. 2011, Buscemi et al. 2010, Gelfman et al. 2008).

Informasjon er viktig for å kunne forberede seg på å miste og ta farvel. Funn fra ni av de tolv studiene viste betydningen av å være forberedt som forutsetning for mestring. Dette sees spesielt tydelig i studiene til Northouse et al. og Henriksson og Andershed.

Støttegruppene gav større innsikt i sykdommen og hvordan den ville utvikle seg, og satte de pårørende i stand til å håndtere situasjonen når den kom.

Det er utviklet forskjellige tilbud for å støtte de pårørende ulike steder i Norge og det er ulik praksis når det gjelder hvor stort fokus de pårørende til alvorlig syke får (Dahm 2011). Systematisk oversikt over forskning fra utlandet, viser at støttetiltak til pårørende til alvorlig syke muligens reduserer psykiske plager hos pårørende, men det er usikkerhet om hva slags type støtte som er mest effektiv (Candy et al. 2011).

Å erkjenne at døden vil ramme en som står en nær er smertefullt. Det er vanlig at både pasient og pårørende på et eller annet tidspunkt benekter dette for å beskytte seg mot den harde sannheten (Bøckmann og Kjellevoid 2010). Benekting eller fortrengeing er en forsvarsmekanisme som har til hensikt å beskytte mot angstprovoserende innsikter, bevare funksjonsnivået og mildne stress (Bøckmann og Kjellevoid 2010). I mange sammenhenger er dette hensiktsmessig og helsepersonell skal ikke alltid konfrontere og avsløre benekting. Dersom det imidlertid fører til at god behandling ikke settes i verk eller om familien ikke

får tatt opp nødvendige tema må helsepersonell være med å vurdere om benekting er nyttig (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Det er et spenningsforhold mellom å være forberedt og å få beskytte seg mot realitetene. Det kommer likevel fram i studiene at det å få være forberedt var viktig for å mestre fordi det ga en følelse av kontroll over situasjonen (Northouse et al. 2007. Henriksson og Andershed 2007).

For å kunne gi informasjon som forbereder, må man kunne diagnostisere døden. Erfaringsmessig kan det noen ganger være vanskelig å skifte fokus fra kurasjon til palliasjon og i enkelte medisinske kulturer er det et sterkt fokus på behandling som kan stå i veien for å diagnostisere noen som døende. Kaasa (2008) skriver at dette er en viktig klinisk kunnskap som det bør legges større vekt på. Å kunne diagnostisere, ta konsekvensen av det og gi informasjonen er en forutsetning for å gjøre folk forberedt.

Erfaringer fra palliative avdelinger som SLB i Trondheim og Hospice på Lovisenberg var at helsepersonellet kommuniserte svært direkte om hva de pårørende kunne forvente seg. Det er en utfordring å kommunisere det man ser på en god måte. Det er et ønske om ærlig informasjon som forbereder, samtidig etterlyste de pårørende god timing, varselskudd og å få informasjon litt om litt (Braithwaite et al. 2011, Henriksson og Andershed 2007). Studiene viste likevel nødvendigheten av å være forberedt som forutsetning for mestring og det er grunn til å være tydelig på dette i praksis. Kaasa understøtter dette men skriver også at slik informasjon må formidles med forsiktighet og empati og med en stor grad av tydelighet (Kaasa 2008). Det er nødvendig med en god balanse mellom åpenhet og tilbakeholdenhet. Når man er forberedt kan man starte på sorgarbeidet.

5.2.2 Betydningen av å få starte på sorgarbeidet

Sorg er den følelsen som dominerer når pasient og pårørende vet at sykdommen vil føre til døden. Å skulle miste en som står en nær fører til lidelse og det kan være vanskelig å finne mening i det.

For å komme seg videre etter et tap på en god måte må man nødvendigvis sørge. Forskeres forsøk på å beskrive «normal sorg» og hvordan den kommer til uttrykk, har ikke lyktes (Bøckmann og Kjellevold 2010). Det er nå stor enighet om å akseptere et mangfold i

familiens forsøk på å mestre alvorlig sykdom og død (Kaasa 2008). Helsearbeidere må vise forståelse for ulikhetene i reaksjoner som vises hos de pårørende.

I følge Antonovsky er meningsfullhet det viktigste begrepet i opplevelse av sammenheng. Personer i Antonovskys studier som anga en sterk SOC, fortalte om områder i deres liv som betydde mye for dem og som det var verdt å engasjere seg følelsesmessig i (Antonovsky 2000). Meningsfullhet betyr ikke å glede seg over en nærståendes død. Men når utfordrende ting hender i livet, tar han utfordringen og er innstilt på å finne en mening med den og gjør sitt beste for å komme igjennom den med verdighet (Antonovsky 2000). Mennesker må investere i egne følelser i møte med vanskelige livshendelser for å bevare SOC (Antonovsky 2000). Sykepleiere kan støtte opp om mestringssevnen ved å anerkjenne den pårørendes forsøk på å finne mening i situasjonen og oppmuntre til å investere i egne følelser. Dette innebærer også å vise respekt for deres valg, og informasjon om hvor de kan hente nye krefter. Det er nødvendig å finne hvile av og til.

Betydningen av å få starte på sorgarbeidet før dødsfallet understøttes i undersøkelsen til Chentsova-Dutton et. al fra 2002. Deres studier fant at nivået av stress og depresjon var høyest i de siste to ukene før pasienten var død og fram til ca to måneder etter. Siden avtar stressnivået i løpet av det første året. Anbefalingen fra deres undersøkelse var å sette i gang støttetiltak rundt den pårørende tidligere enn det som var vanlig (Chentsova-Dutton 2002). Kaasa belyser også dette og skriver at emosjonell støtte under selve sykdomsforløpet har større effekt på pårørendes tilpasningen etter at pasienten er død, enn støtte som tilbys etter dødsfallet (Kaasa 2008).

Mine erfaringer ved at pårørende får starte på sorgarbeidet før dødsfallet, er at de får mulighet til å ta opp viktige ting mens det ennå er tid. Det kan være av praktisk eller emosjonell art. Å få sagt ting som ligger på hjertet kan være svært viktig. De pårørende har behov for å avslutte forholdet og se tilbake på livet de har hatt sammen. Å være forberedt er også viktig for å prioritere. Å sette av tid til å være til stede. Dersom pasienten eller pårørende har spesielle ønsker om hvor pasienten skal dø har de mulighet til å planlegge dette.

Aktuell teori setter søkelys på familiens sorg og Kaasa skriver i sin bok om forskere som har anbefalt en strategi for bearbeiding av sorg (Focused family grief therapy). Målet var å øke familiens funksjon i forhold til samhold og tetthet, konfliktløsning og uttrykk for følelser og tanker.

Forskere hadde undersøkt fem ulike familier som skiltes ved disse tre dimensjonene (Kaasa 2008). De velfungerende familiene hadde stor grad av støtte, rom for egne meninger og effektiv konfliktløsning. Disse viste liten grad av psykososiale problemer tretten måneder etter dødsfallet. De dårlig fungerende familiene var karakterisert som fiendtlige, hadde høy grad av konflikter, lavt samhold og dårlig evne til å uttrykke følelser og tanker. Disse gruppene hadde høy forekomst av psykiske problemer etter tretten måneder. Forfatterne anbefalte familieterapigrupper der målet var å øke familiens funksjon i forhold til disse tre nøkkelbegrepene (Kaasa 2008).

Teori sier at åpen kommunikasjon styrker felleskapet og familiens mestringsevne i dagliglivet (Reitan og Schølberg 2010). Sykepleiere kan støtte opp under mestringsevnen ved å oppmuntre familien til å ha en åpen kommunikasjon slik at de kan samtale om tanker og følelser. Dette innebærer også å oppmuntre til en kommunikasjon om hvor pasienten ønsker å dø.

Mine funn viser at der pasienten dør hjemme fremmer det mestringsevnen til den pårørende (Wright, McNamara og Rosenwax 2010). Dette understøttes også i annen litteratur. Stein Husebø skriver allerede i sin artikkel fra 1999, at når man sammenligner døden i eget hjem med døden på institusjon er det sjelden tvil om hvor den døende og familien har det best (Husebø 1999). Når det er slik kan det skyldes at forhold som er viktige for mestring, lettere kan imøtekommes hjemme. Behovet for å delta og være inkludert, fortsette forholdet og opprettholde det normale i relasjonene. I hjemmet er medbestemmelse en selvfølgelighet. Vanlige oppgaver og rutiner gir trygghet og det er viktig å forsøke å minimalisere sykdommens innvirkning på dagliglivet. Behovet for sosial støtte kan lettere dekkes hjemme der familien er mer tilgjengelig for andre. En viktig forutsetning er at familien må bli tilbudt nok og kvalifisert hjelp slik at de ikke opplever for mye krav og stress som igjen reduserer mestringsevnen.

I den Norske undersøkelsen til Ringdal et al. fant de imidlertid ingen forskjeller i sorgreaksjonene hos pårørende der pasienten døde hjemme, på sykehus eller hospice. Der

pasienten døde hjemme strevde de pårørende med å få bearbeide hendelser som hadde skjedd og mange følte at de var avskåret fra sosiale begivenheter. I ettertid hadde de behov for å diskutere det som hadde skjedd og for å gjenoppta den sosiale kontakten med andre (Ringdal et al. 2001). Det var likevel spesielt følelsen av skyld som skilte gruppene. Der pasienten døde hjemme følte de pårørende at de gjorde alt de kunne, og følelsen av skyld var mindre enn der hvor pasienten var hospitalisert og de følte seg mer adskilt. Det er muligens noen ulikheter i undersøkelser som er foretatt i Norge og andre land. Hvor godt ivaretatt pasienter er på store sykehus i USA og intensive avdelinger kan influere på disse resultatene. Det vil likevel si noe om mangfoldet blant folk og forhold man må være oppmerksom på når man planlegger at pasienten skal dø hjemme. Mennesker er forskjellige og ønsker forskjellige ting. Det må være åpenhet for dette.

5.2.3 Brukermedvirkning og muligheten for reell deltagelse

Mine funn viser at de pårørende ønsket å være deltagende og involvert (Braithwaite et al. 2011, Winterling et al. 2010, Spichiger 2009, Gelfman et al. 2008,). Det var betydningsfullt for dem å bli bekreftet som viktige og å finne sin plass i systemet rundt pasienten. Dette kan jeg kjenne igjen fra egen erfaring der mange pårørende til palliative pasienter i sykehus er usikre på hvordan de skal oppføre seg og hva de skal gjøre når de besøker sin nærmeste. Inntrykkene kan være mange og store og maktesløsheten kan bli overveldende.

Antonovsky omtaler viktigheten av å være involvert, som deltager i de prosesser som former egen skjebne og daglige utfordringer (Antonovsky 2000). Ønsket om å være deltagende må forenes med informasjon. For å kunne delta må den pårørende være delaktig i beslutningsprosesser og gjøre en del valg. For å kunne gjøre reelle valg må han få oversikt over konsekvensene for de aktuelle valgene. Nå er det ikke alltid slik at helsepersonell setter pasient og familien i realiteten i stand til å delta. Empowerment er trolig et kjent begrep for helsepersonell. Sykepleiere og leger gir helseinformasjon til mange ulike personer med det ønske om å sette pasienter og pårørende i stand til å ta kontroll over eget liv. De er muligens ikke alltid bevisst hvilke begrensninger folk har for å kunne nyttiggjøre seg deres informasjon (Finbråthen 2009). Det er ofte et gap mellom det som pasienter og pårørende faktisk forstår og det de profesjonelle tror de forstår. Undersøkelser fra England og USA viser at mange har vanskeligheter med å forstå

helseinformasjon (Finbråthen 2009). På bakgrunn av dette kan man stille spørsmål ved hvor reell pasienter og pårørendes deltagelse er.

Min erfaring er at uhelbredelig syke pasienter som er innlagt på sengeavdelinger er ofte helt avhengig av avdelingens rutiner og arbeidsmåter. En stor avdeling med mange ansatte bærer med seg kulturer og subkulturer for hvordan den skal drives. Det er ofte lite rom for slingringsmonn og fleksibilitet. Dette er etter min erfaring særlig utbredt der avdelingen har andre arbeidsoppgaver som krever en viss beredskap. Det kan være vanskelig å legge til rette for brukermedvirkning i ordets rette forstand. For å kunne tilby reell deltagelse for den pårørende når en uhelbredelig syk pasient er innlagt må fokuset skiftes fra det tradisjonelle opplysnings og informasjonsarbeidet til større grad av toveis helsekommunikasjon (Finbråthen 2009). Man må forsøke å utjevne kunnskaps og autoritetsgapet som ofte er mellom helsepersonell og pasient eller pårørende. At folk må få anledning til å definere sine egne behov er et nøkkelp prinsipp i helsefremmende arbeid (Finbråthen 2009). For å sette folk i stand til å reelt ta makt over sin egen situasjon, kan forslag til løsninger like gjerne baseres på pasienters og pårørendes erfaringer og ønsker som på fagfolks påstander.

Helsepersonell må forsikre seg om at familien har mottatt og forstått informasjonen slik at de har et grunnlag for å foreta reelle valg. Dersom en familie mangler tilstrekkelig informasjon kan det føre til at avgjørelser tas ukritisk og ureflektert. Dette vil ikke nødvendigvis være det beste for pasient og familie men også stride mot medisinsk etikk.

For å delta må de pårørende samarbeide med helsepersonellet. Et samarbeid forutsetter at de involverte partene blir enige om hvordan virkeligheten skal fortolkes (Dalgaard 2008). Det blir derfor også et spørsmål om hvem som skal definere hvordan virkeligheten er. Flere undersøkelser viser at samspillet mellom uhelbredelig syke, de pårørende og helsepersonell kan til tider være komplekst og problematisk (Dalgaard 2008). Undersøkelser viser at helsepersonell har makt til å skape det nødvendige handlerommet for pårørende og den syke, men de forvalter den makten forskjellig (Dalgaard 2008). Aktiviteter som gjelder pasienten er ikke konstante ting som skal gjøres, men kan bli gjenstand for forhandlinger fordi pasient og pårørende selv prioriterer viktigheten (Dalgaard 2008).

Et godt samarbeid fremmes dersom helsepersonellet viser respekt for de pårørende som beslutningstakere i eget liv og respekterer deres virkelighetsoppfattelse.

5.2.4 Det betydningsfulle i relasjonene

Å bety noe for andre og det at andre betyr noe for en selv, gjør en på mange måter sårbar. Å være engasjert og gi omsorg betyr at man kommer til å oppleve tap og smerte her i livet (Benner og Wrubel 2002). Mine funn understreket verdien av å få emosjonell støtte, og relasjonelle forhold hadde på denne måten betydning for mestringssevnen. Dette sammenfaller med bakgrunnsteori (Bøchmann og Kjellevold 2010, Candy et al. 2011, Gjertsen 2009, Kaasa 2008). De pårørende trenger en medvandrer i lidelsen. De trenger noen som kan lytte, ta imot deres fortvilelse, angst, sorg og smerte. De fant støtte i pasienten selv, annen familie, sosialt nettverk og helsepersonell. God kvalitet på forholdet til andre gav mulighet til å få omsorg. I følge Benner og Wrubel er omsorg den essensielle forutsetningen for mestring. Omsorg styrker egen selvfølelse og tro på seg selv. Det å få være betydningsfull for noen og få bekreftelse fra betydningsfulle andre gir håp og mening når døden truer (Gjertsen 2009).

Nære relasjoner og sosial støtte er i følge Antonovsky viktige motstandsressurser. Personer som har nære bånd til andre og opplever at noen bryr seg om en, løser ofte opp spenninger lettere enn de som mangler dette (Lerdal og Fagermoen 2011). Å vite at man har sosial støtte tilgjengelig er ofte nok for at det skal være en mestringsressurs (Antonovsky 2000). De pårørende som hadde støtte i annen familie og nettverk benyttet seg av denne motstandsressursen. Det vil være nærliggende å tenke at der den pårørende har lite nettverk og annen familie, vil helsepersonell være de nærmeste til å gi emosjonell støtte.

Det kan være et spenningsforhold mellom den pårørende og relasjonene til andre rundt. Mine funn viste at de pårørende etterlyste informasjon om hvordan de skulle forholde seg til viktige andre og opprettholde det sosiale nettverket. Erfaringsmessig synes andre rundt familien at det kunne være vanskelig å vite hvordan de kunne være til hjelp (Bøckmann og Kjellevold 2010). Mange vet ikke hva de skal si i en slik situasjon. De pårørende trengte omsorg. Både i form av trøst og støtte, men også i form av hjelp til praktiske oppgaver.

Sykepleiere kan støtte pårørendes mestringsevne ved å gi informasjon til familien om hvordan andre kan reagere og hvordan de selv kan be om hjelp.

Mine funn viser at situasjonen og forholdene rundt pasientens død bidrar til forskjeller i mestring hos den pårørende. Å se på andres lidelse var tungt og hadde innvirkning på mestringsevnen (McNamara og Rosenwax, Winterling, Wright, Dougherty 2010). Det var viktig for mestringsevnen at den syke hadde det godt. Dette understøttes også i bakgrunns litteratur (Stroebe og Schut 2007, Kaasa 2008). Å være vitne til den sykes lidelse og død skaper minner for livet. Hvordan disse blir, er formet av hvor godt eller dårlig personen var tatt hånd om.

Av informantene i mine studier var nesten 70 % ektefeller eller partnere. Den nærmeste relasjonen den pårørende hadde var derfor oftest pasienten. Mange opplever at relasjonen til de nærmeste blir viktigere ved livets slutt (Gjertsen 2009). Forskning viser at kjønn spiller en rolle i nære relasjoner. For kvinner er ofte slekt og venner de fortrolige mens menn sier at partneren er den fortrolige (Gjertsen 2009). Siden de fleste informantene i mine studier er kvinner, vil kanskje betydningen av emosjonell støtte være større her enn om informantene var flest menn. Kaasa skriver at mannlige ektefeller ofte har større følelsesmessige problemer enn kvinnelige (Kaasa 2008). Man kan tenke seg at årsaken til dette er at kvinner benytter seg mer av emosjonell støtte fra andre enn det menn gjør.

5.2.5 Betydningen av å styrke mestringsevnen individuelt

Å oppleve å miste en som står en nær er en hendelse som de aller fleste mennesker erfarer i løpet av livet (Stroebe og Schut 2007). For de fleste er sorgen vanskelig, men utholdelig og den avtar med tiden. På bakgrunn av dette kan man si at opplevelsen er en normal menneskelig erfaring som folk flest avfinner seg med. I undersøkelsen til Ringdal et.al rapporterte endatil så mange som 35 av 45 pårørende, at sorgen også hadde ført til noe positivt. De verdsatte forholdet til andre mer enn før, og 20 stykker sa at de opplevde større personlig styrke enn tidligere. For noen er imidlertid sorgen langvarig og intens og utgjør en risiko for å utvikle psykiske og fysiske helseproblemer. (Stroebe og Schut 2007).

Funn fra studiene viser at noen er mer sårbare enn andre og trekker frem yngre kvinner som mister ektefelle, de med lite nettverk og konflikter innad i familien, de med

psykiatriske lidelser, angst og depresjon i utgangspunktet (McNamara og Rosenwax, Winterling et al, Wright et al. 2010, Francis et al. 2009). I undersøkelsen til Ringdal et al. viste kvinner sterkere sorgreaksjoner enn menn. Der den avdøde var yngre hadde den pårørende også sterkere sorgreaksjoner (Ringdal et al. 2001). Andre risikofaktorer er fiendtlighet, uklar kommunikasjon og manglende evne til konfliktløsning (Kaasa 2008). Det er også hevdet at de som yter mest omsorg for pasienten i terminalfasen har størst risiko for å utvikle problemer (Kaasa 2008). Dette understøttes av Stroebe og Schut som viser til undersøkelser der 9% av voksne som har opplevd tap har forlenget eller komplisert sorg (Stroebe og Schut 2007).

I revideringsundersøkelsen til Candy et al. konkluderer forfatterne med at støttetiltak til pårørende hadde ingen signifikant innvirkning på mestring og livskvalitet hos pårørende (Candy et al. 2011). I en annen undersøkelse om sorgterapeutiske tiltak, fant man ingen effekt på sorgens varighet eller intensitet når det var snakk om sorg innenfor normalområdet (O'Connor 2012). Dette understøttes også av annen teori som hevder at profesjonelle psykologiske intervensjoner er hverken effektive eller nødvendige ved ukompliserte sorg (Stroebe og Schut 2007). Dette kan tyde på at naturlige sorgreaksjoner ikke alltid lar seg påvirke av psykoterapeutiske tiltak og at innsatsen bør rettes mot mennesker som reagerer med komplisert sorg (O'Connor 2012).

Alle mennesker er forskjellige og har ulike indre og ytre ressurser til rådighet. Støtten til de pårørende må være basert på en individuell tilnærming.

Sykepleiere kan legge til rette for mestring ved å identifisere hvem som trenger mer støtte enn andre.

6.0 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å belyse pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med at en av deres nærmeste lider av uhelbredelig sykdom. En ønsket også å se på hvilke forhold som fremmer mestringsevnen og om sykepleiere som jobber på sykehus kan støtte opp under dette.

Tidligere forskning og aktuell litteratur viser at det er belastende å være pårørende til uhelbredelig syke pasienter og mange er selv utsatt for å få helserelaterte sykdommer.

Funn fra systematiske databasesøk viser at de pårørende opplevde at det var viktig å få informasjon og å få være deltagende og involvert. Informasjon gav mulighet for at pårørende var forberedt på det som kom til å skje og dette var viktig for å mestre. Emosjonell støtte var en viktig mestringsressurs. Mestringsevnen hadde sammenheng med forholdene rundt dødsfallet og forholdene for mestring lå godt til rette der pasienten kunne dø hjemme. Informasjon om mestringsteknikker var spesielt viktige for å sette den pårørende i stand til å hantes med sin egen situasjon og selv finne fram til egne løsninger.

Å oppleve tap av en nær slektning er noe nesten alle mennesker erfarer i løpet av livet. De fleste mestrer sorgen på egen hånd. Funnene belyser at noen er i risiko for å mestre dårligere enn andre og det er viktig at helsearbeidere kan identifisere hvem dette er. Det vil ut fra dette være nærliggende å tenke at sykepleiere kan bidra til å styrke pårørendes følelse av sammenheng eller grad av mestring ved å gjøre situasjonen til mennesker i denne fasen begripelig, håndterbar og meningsfull.

Det er nødvendig med mer forskning på hva slags type støttetiltak som er effektive for å styrke mestringsevnen til pårørende til alvorlig syke og døende, spesielt når myndighetene legger opp til at døende pasienter skal pleies hjemme. Det er også nødvendig med forskning på forskjeller blant kjønn og hvilke faktorer som kan styrke spesielt menns mestringsevne.

Litteraturliste

- Aaron Antonovsky. 2000. *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Benner, Patricia og Judith W rubel. 2002. *Omsorgens betydning i sygepleie. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard
- Braithwaite, Maxine, Jennifer Phillip, Heidi Tranberg, Felicity Finlayson, Michelle Gold, Tom Kotsimbos og John Wilson. 2011. End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs. *Journal of cystic fibrosis*.10(4):253–257.
- Borge, Anne Inger Helmen. 2003. *Resiliens. Risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Buscemi, Valerie, Antonio Font og Carme Viladricht. 2010. Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregivers outcomes in cancer palliative care. *Psicooncologia*. 7(1):109-125.
- Bøckmann, Kari og Alice Kjelle vold. 2010. *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Candy, Bridget, Louise Jones, Robyn Drake, Baptiste Leurent og Michael King. 2011. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (6): CD007617
- Chentsova-Dutton, Y, Shucter, S, Hutchin, S et.al. 2002. Depression and grief reactions in hospice care givers. From pre-death to one year afterwards. *Journal of affective disorder*. 69(1-3):53-60
- Dahm, Kristin Thuve. 2011. Støtte til pårørende kan gi bedret psykisk helse. [www.kunnskapssenteret](http://www.kunnskapssenteret.no). Lest 19.5.2012
- Dalgaard, Karen Marie. 2008. Uhelbredelig sykdom og død som et familieanliggende – samspill i triader. *Klinisk Sygepleje*. 22 (2) s. 24 – 34
- Dougerthy, Mary. 2010. Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical journal of oncology nursing*. 14(3):301-306.
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2): 22-26.
- Finbråthen, Hanne Sørberg. 2009. Kunnskap er egenmakt. Pasienters helsefremmende almenndannelse bør rutinemessig kartlegges av helsepersonell før viktig rådgivende helsekommunikasjon starter. *Sykepleien*, 5.60-63.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Falkenberg: Natur og Kultur.
- Francis, Linda E. et.al. 2009. Relationship Quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Supportive care in cancer*.18:1429-1436.

- Gammersvik, Åse og Torill Larsen. 2012. *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gelfman, Laura P. Diane Meier og R Sean Morrison. 2008. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *Journal of pain and symptom management*. 36(1):22-28.
- Gjertsen Marianne. 2009. Betydningsfulle relasjoner. Mastergradsoppgave. Høgskolen i Buskerud.
- Helsedirektoratet. 2010. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. IS-1529. Oslo: Helsedirektoratet
- Helse og omsorgsdepartementet. 2008. *Pårørende – en ressurs*. Veileder. 15-1512. 29.10. 2008. Oslo:
- Helse og omsorgsdepartementet. 2011. *Innovasjon i omsorg*. NOU 2011:11. Oslo: Departementenes servicesenter.
- Henriksson, Anette og Birgitta Andershed. 2007. A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International journal of palliative nursing*. 13(4):175 - 183
- Husebø, Stein. 1999. Når døden møter oss – egne refleksjoner fra møter med døende. *Omsorg*. 2012. 29(1):3-6
- Kaasa, Stein. 2008. *Palliasjon. Nordisk Lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapssenteret.no. Sjekklister for vurdering av forskningsartikler. Publisert 14.05.2008 <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/2031.cms> (Lest 3-4.4.2012)
- Lerdal, Anners og May Solveig Fagermoen. 2011. *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Mossin, Hanne og Bjørg Th. Landmark. 2011. Being present in the hospital when the patient is dying. A grounded theory study of spouses experiences. *European journal of oncology nursing*. 15 (5):382 – 389
- McNamara, Beverly og Lorna Rosenwax. 2010. Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social science & medicine*. 70(7): 1035 – 1041.
- Northfield, Sara og Monica Nebauer. 2010. The caregiving journey for family members of relatives with cancer: how do they cope? *Clinical journal of Oncology Nursing*. 14 (5) : 567-577
- Northouse, Laurel L. 2007. Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*. 10(12):2809 – 2818.

- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merethe Reinar. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- O'Connor, Maja. 2012. Sorg som en to-sporet proces. *Omsorg*. 29(1): 59-63
- Pasient og brukerrettighetsloven. 1999. Lov av 7.februar 1999. <http://www.lovdatab.no>
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 2010. *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribes.
- Retningslinjer for symptomlindrende behandling. 2007. Norsk forening for palliativ medisin. Oslo.
- Ringdal, Gerd og Jordhøy, Jorun et.al. 2001. Factors affecting grief reactions in close family members to individuals who had died of cancer. *Journal of pain and symptom management*. 22:1016-1026
- Statistisk sentralbyrå. <http://statbank.ssb.no>. Lest 24.01.2012
- Stroebe, Margareth, Henk Schut og Wolfgang Stroebe. 2007. Health outcomes of bereavement. *The Lancet*. 330 (9603) : 1960 – 1973
- Spichiger, Elisabeth. 2009. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. *International journal of palliative nursing*. 15(7):332 – 337.
- Winterling, Jeanette, Elisabeth Wasteson, Cecilia Arving, Birgitta Johansson, Bengt Glimelius og Karin Nordin. 2010. Factors associated with psychological distress and grief resolution in surviving spouses of patients with advanced gastrointestinal cancer. *Supportive care in cancer*. 18(11):1377 – 1384.
- Wright, Alexi A. et al. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers mental health. *Journal of clinical oncology*. 28(29):4457 – 4464.
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2011. NSF. Oslo: 11/2011. www.sykepleierforbundet.no

Vedlegg

Vedlegg 1 : PICO skjema

P	I	C	O
Pallia* Terminal* Die* Death* Dying Family* Relative* Next of kin* Spouse* Hospital*	Cope* Adapt* Psycological adaption Manage* Master* Empowerment* Sence of coherence		Experience

Vedlegg 2: Resultat

Forfatter år tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Hanne Mossin og Bjørg Landmark 2011 European journal of oncology nursing 1.	Being present in hospital when the patient is dying — a grounded theory study of spouses experiences	Å forsøke å forstå hvordan det oppleves å være pårørende til en døende pasient som er innlagt på sykehus, og å forsøke å forbrede praksis i forhold til de pårørende	Kvalitativ metode. Grounded theory	8 kvinnelige ektefeller deltok i Intervjuet 10 – 15 uker etter at ektemannen døde. Alle over 20 år 15 ble spurt om å delta. 5 menn og 2 kvinner avslø	1.være til stede for sin egen og den andres skyld. Å fortsette forholdet 2.Ønsket om å finne sin plass i miljøet. Et sted å være 2.Å få vite. God informasjon. Åpen ærlig og konkret informasjon 3.Å få støtte hverandre. Både pasient og pårørende men også andre i familien. 4.Å klare å gi slipp (to terminate)	God*
Elisabeth Spichiger 2009 International journal of palliative nursing 2.	Family experience of hospital end of life care in Switzerland	Å utforske de pårørendes erfaringer med å være pårørende til terminale pasienter som er innlagt på sykehus i Sveits	Kvalitativ metode. Åpne spørsmål. Individuelle intervju. Pasient journal var brukt som bakgrunnsinformasjon	Nærmeste pårørende til pasienter i palliativ fase.forventet levetid på få måneder. 7 kvinner og tre menn. 4 ektefeller, 3 partnere 1 mor 1 bror, 1 svigerinne. De ti deltagere ble intervjuet mellom 1 og 6 ganger.	1.Pårørende led når de så den syke 2.Opplevelsen var avhengig av om de ble integrert i sykehuset eller ikke.Med dette menes å føle seg velkommen, være godt informert, å få komme på besøk til enhver tid. Å få svar på spørsmål når de ringte. Sykepleiere som møtte dem med en aktiv holdning eller om de ble oversett. 3.Opplevelsen var avhengig av om de opplevde god pasientomsorg. 4.Opplevelsen hadde store konsekvenser for deres eget liv	God*
Maxine Braithwaite et al. 2011 Australia Journal of cystic Fibrosis	End of life care in CF. Patients, families and staff experiences and unmet needs	Å utforske de pårørendes erfaringer og udekte behov med å være pårørende til en pasient som lider av cystisk	Kvalitativ metode. Individuelle intervju med ti pårørende	Pårørende til pasienter som hadde dødd av cystisk fibrose de siste fire årene var identifisert. 13 pårørende var	1.kunnskap om palliativ behandling. Pårørende reserverte seg fra å snakke om døden. Mange følte seg uforbredt på at pasienten kom til å dø. 2.Psykologiske forhold:Pårørende ønsket å være positive og håpet at pasienten skulle blir frisk. Mange sa likevel at de angret på dette senere og skulle ønske at de var bedre forberedt. De som diskuterte end of life spørsmål sa at det var fordelaktig for psykologisk stress og senere sorg prosess. Fordel å ha mottatt psykisk støtte. 3.forhold til helsearbeidere: Viktig å føle seg inkludert i diskusjoner som gjaldt pasienten. Familien hadde behov for interaksjon med pleiere og få lov til å være til stede.	God*

3.		fibrose i palliativ fase.		spurt. 10 deltok i undersøkelsen. 50% menn, 60% var foreldre, 30% ektefelle, 10% søsken	4.Kommunikasjon: De pårørende verdsatte ærlig og åpen kommunikasjon og ønsket tidlige varselsskudd. Dårlig kommunikasjon med annen familie og pasienten bidro til vanskeligheter i end of life fasen og i å håndtere sorgen.Viktige beskjeder måtte gjentas.Pårørende ønsket informasjon om plan for behandlingen og informasjon som forbedret dem på det som kom. Pårørende ønsket at helsepersonellet skulle bestemme timingen. Spenning mellom å få vite og å unngå for mye informasjon. Spenning mellom håp og realisme.	
Laurel L Northouse et al. 2007 Cancer 4.	Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses	Å undersøke om familie basert intervensjon kunne bedre mestringsstrategier, symptombedring og livskvalitet for menn med prostata cancer og deres ektefeller	Kvantitativ . Randomisert kontrollert studie Data var innsamlet 4 ganger. Ved diagnosetidspunkt et, etter 4, 8 og 12 måneder. Kontrollgruppen mottok vanlig standard pleie. Intervensjonsgruppen mottok målrettet oppfølging med et focus program som inneholdt: family involvement, Optimistic attitude, coping effectiveness, uncertainty reduction and symptom management.	263 par var identifisert, og 235 inkludert i studien. Disse var randomisert til 123 par i kontrollgruppen og 112 par i intervensjonsgruppen Gjennomsnittsalder 59 år 65% av pasientene var nylig diagnostisert, 14% var under behandling for cellegift, 21% var i avansert stadium.	Innholdet i FOCUS programmet var operasjonalisert som: 1.Family involvement: oppmuntring til å stå sammen som et lag, kommunisere åpent om sykdommen og gi hverandre støtte. 2.Optimistic attitude: hjelpe til med å opprettholde håp og oppnå større og mindre mål. 3.Coping effectiveness: teknikker for å redusere stress, mestringsstrategier og opprettholde en god helse, livsstil. 4.Uncertainty reduction: Strategier for å lære seg å leve med usikkerhet. 5.Symptom management: Strategier for å lære seg å hankses med symptomer som både pasient og pårørende erfarte. FUNN: 1.Ektefeller i intervensjonsgruppen hadde etter 4 mnd signifikant bedre vurdering av pleien, mindre usikkerhet om sykdommen og mindre håpløshet enn kontrollgruppen. 2.Ektefeller i intervensjonsgruppen hadde etter 4 mnd og 12 mnd (ingen forskjell ved 8 mnd) høyere selvaktelse og mestringsevne til å hankses med situasjonen enn de i kontrollgruppen. 3. Ektefeller i intervensjonsgruppen hadde bedre kommunikasjon med pasienten på alle de tre tidspunktene enn de i kontrollgruppen. 4. ektefeller i intervensjonsgruppen hadde signifikant færre stress symptomer og høyere livskvalitet enn de i kontrollgruppen ved 4 og 8mnd 5. (forfatterne hevder at den store forskjellen var at ektefellene hadde mer behov for intervensjon enn pasienten)	God*
Beverly mc Namara og Lorna Rosenwax 2010 Australia Social Science and Medicine 5.	Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why?	Å forsøke å identifisere hvilke pårørende til terminale pasienter som følte at de fikk for lite støtte fra helsepersonell og om mangelfull støtte influerte på den	Retrospective Cohort design Kvantitativ studie Semistrukturerte telefonintervju	1888 pårørende var identifisert, 401 var ikke å få tak i, 320 avsto å delta, 57 trengte hjelp og veiledning etter studien. 39 pilotintervju inngikk ikke i studien. 1110 deltok. 69% kvinner 34% var under 60 år	Forhold som var undersøkt og siden sett i forhold til den pårørendes helsetilstand og opplevelsen av mestring: 1.hva den pårørende visste/ ønsket å vite. 22% sa at de skjønnte ikke at pasienten kom til å dø, dersom de hadde visst ville de diskutert praktiske ting. 18.4% forstod det bare uker før.41,5% skjønnte det mer enn tre mnd før. 2.Den pårørendes rolle/forhold til den syke: 75% hjalp den syke med personlig hygiene.93% hjalp den syke med avtaler, innleggelses.84% hjalp den syke med medisiner. 3.om den pårørende opplevde å få nok støtte fra helsepersonell:76% fikk nok støtte.23.1% fikk for lite. Av de som fikk for lite trengte de: mer informasjon om hvordan de kunne hjelpe den syke.(12.5%) mer informasjon om hva de kunne forvente seg (10%). Mer hjelp til daglig pleie (9.9%).ønske om mer avlastning(9,3%) Mer hjelp til husarbeid. (6%). Mer psykisk og følelsesmessig støtte (7.8%).mer hjelp om natten (6.6%). 4.Om pasienten døde på det stedet der familien ønsket.	God*

		pårørendes helse etter pasientens dødsfall		78% ektefeller 15% barn 2,1% søsken 75% av pårørende hjalp pasienten med personlig hygiene i løpet av de siste månedene	FUNN: 1. Opplevelsen av liten støtte fra helsepersonell hadde negativ innflytelse på den pårørendes helse og sorgarbeid etter dødsfallet 2. Der pårørende hadde en vanskelig tid i sykdomsforløpet og opplevde at de fikk liten hjelp der mestret den pårørende dårligere etterpå. 3. Der den syke hadde symptomer som smerte, depresjon, sinne følte de pårørende at de fikk for lite støtte. Den sykes totale symptombyrde var viktig for den pårørendes opplevelse av mestring etterpå. 4. De opplevde større mestring om pasienten døde på det foretrukne stedet (Sykehus, hjemme, hospice) .5. Større mestring dersom pasienten døde hjemme enn på sykehus 6.. Unge gifte kvinner som mistet ektemann trengte mer støtte 7.. Alt i alt følte gifte etterlatte at de hadde fått god støtte.	
Jeanette Winterling et al. 2010 Sverige Supportive care in cancer 6.	Factors associated with psychological distress and grief resolution in surviving spouses of patients with advanced gastrointestinal cancer	Å utforske om forhold ved den siste tiden/palliative fasen hadde innvirkning på ektefellers/partners psykisk stress og sorg arbeid, 6 mnd etter at pasienten var død av avansert gastrointestinal cancer.	Prospective Cohort studie Kvantitativ og kvalitativ metode. Kvantitativ metode brukt for å rangere nivået av angst, depresjon (HADS) og sorgarbeid (GRI) Kvalitative spørsmål (Semistrukturerte intervju) var brukt for å undersøke pårørendes opplevelse av sykdomsforløpet	30 pårørende var spurt om å delta. 21 pårørende deltok. Alle var ektefeller 71% kvinner 29% menn 2 intervju. Med både intervju og spørreskjema. Intervjuene fant sted ved diagnosetidspunktet (Avansert GI cancer grad 3 og 4), og 6 mnd etter pasientens død på et sted deltakerne valgte 52% døde på sykehus, 48% hjemme	Forhold som var undersøkt og siden sett i forhold til nivået av angst og depresjon og sorgarbeid etter dødsfall. Disse forholdene var: 1. pasientens sykdomsforløp 1.a. Om pasienten hadde mottatt cellegift 1.b. Om pasienten hadde hatt en god periode med symptom/behandlingspause «respit periode» 1.c. pasientens overlevelsestid 2. Pårørendes opplevelse av sykdomsforløpet 2.a. om pårørende opplevde at pasienten var godt tatt vare på. 2.b.-de deltok i avgjørelser som ang pleie og behandling. 2.c. –de var godt informert 2.d. –om de hadde erfart mye stress som pårørende. FUNN: 1. Nivået av angst hos de pårørende ved diagnosetidspunktet hadde sammenheng med deres angst nivå og sorg arbeid 6 mnd etter at pas var død. Høyt angst nivå da gav høyere angstnivå etterpå. 2. Om pasienten hadde mottatt cellegift hadde ektefellen et høyere angstnivå enn de som ikke hadde det fordi det hindret forberedelsen om en forestående død 3. om pasienten hadde hatt gode perioder og var godt ivaretatt hadde ektefellene mindre angst og sorg 4. om pasienten hadde overlevd lenger følte ektefellene seg bedre informert og dermed lavere nivå av angst 5. ektefellene hadde høyere angst og sorg nivå dersom de hadde opplevde perioder med stress for dem som pårørende	God*
Alexi Wright et al. 2010 USA	Place of death: Correlations With Quality of life of	Å avdekke om det er noen sammenheng mellom	Prospective, longitudinal, Cohort study Kvantitativ	333 pårørende deltok. 55,4% ektefeller 23% voksne	Forhold som var undersøkt og siden sett i sammenheng med pårørendes mentale helse. 1. Pasientens dødssted 2. Pårørendes mentale helse i utgangspunktet 3. Pårørendes opplevelse av byrde og fornøydhet	God*

Journal of clinical oncology 7.	Patients With cancer and predictors of bereaved caregivers mental health	pasientens dødssted, pasientens end of life Quality og pårørendes mentale helse 6 måneder etter dødsfall	Kvantitativ metode brukt for å rangere pårørendes mentale helse (SCID) ved baseline og (SCID) og (PGD) etter dødsfall Pårørende fikk spørreskjema ved dødstidspunktet og 6 mnd etter dødsfall. De var fulgt i gjennomsnitt 4,5 mnd fra innlemming i studien til pasientens død	barn 21% andre slektninger Kun 65% av de totalt spurte deltok. Pasienten var diagnostisert med avansert cancer	4.Pårørendes opplevelse av stress hos dem som pårørende 5.Pårørendes opplevelse av positive erfaringer 6. Støtte hos andre (sosial støtte). FUNN: 1.pårørende med psykiatriske plager i utgangspunktet var mer plaget 6 mnd etter dødsfallet 2.pårørende til pasienter som døde i intensiv avdeling eller sykehus hadde økt risiko for å utvikle psykiske plager sammenlignet med de som var pårørende til pasienter som døde hjemme eller på hospice 3.pårørende til pasienter som døde på sykehus hadde større risiko for å utvikle forlenget sorg sammenlignet med de der pasienten døde hjemme eller på hospice. 4. pårørende til pasienter som døde på intensivavdeling hadde høyere risiko for å utvikle post traumatisk stress syndrom	
Mary Dougherty 2010 USA Clinical Journal of oncology nursing 8.	Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience	Å avdekke spesielle behov hos pasienter og pårørende under cancer behandling mens de er innlagt I sykehus	Kvalitativ metode. Spørreskjema med rangering av deres behov fra 1 til 5	27 pasienter og 27 pårørende. Mesteparten ektefeller. Alle 18 år eller eldre Inkludert pårørende til pasienter som er under aktiv behandling, usikkert om de er uhelbredelig syke???	De viktigste behovene de pårørende anga var de samme som pasientene men var rangert i en annen rekkefølge 1.å få motta informasjon om plan for pleie/behandling 2. Få åpne, ærlige og forståelige svar på spørsmål 3. Å få informasjon om pasientens helsestilstand ved forandringer 4.Å få informasjon om forventet resultat av behandlingen 5.å få informasjon om hvordan de kunne håndtere bivirkninger av behandling 6.Å få informasjon om hvordan forholde seg når man kom hjem 7.. Adekvat smertelindring (Dette var rangert høyere hos de pårørende enn hos pasientene) 8.Muligheten til å få komme på besøk til enhver tid 9.kompetanse hos sykepleieren 10.Renhold på sykehuset	God*
Linda E Francis et al. 2009 USA Support Care Cancer 9.	Relationship quality and burden among caregivers for late stage cancer patients	Å utforske hvordan kvaliteten på forholdet mellom pårørende og pasient, pårørende og helsepersonell og pårørende og andre familiemedlemmer, henger	Kvantitativ studie. Longitudinal effekts. Er dette en cohort studie?? Opplevelsen av byrden ved å være pårørende var skjematisk ved: helse, abandonment, schedule, finanser	Telefonintervju 514 pårørende var spurt. 420 deltok. 79% kvinner 21% menn 57% levde sammen med pasienten. Gjennomsnittsalder 51 år Pasienten hadde kreft i stadie tre og fire, lunge,	Forhold som var sett i sammenheng med den pårørendes forhold (kvaliteten på forholdet til) annen familie, helsepersonell og pasienten. 1.Den pårørendes byrde operasjonalisert som: 1.a.avhengighet av annen familie 1.2.betydningen det hadde for egen helse 1.3betydningen det hadde for planlegging (Schedule) 1.4 Den økonomiske betydningen 1.5 Den pårørendes selv aktelse. 2. Forhold ved kvaliteten på forholdet den pårørende hadde til disse tre andre FUNN: 1.Å ha et godt forhold til helsepersonellet var assosiert med lavere byrde hos pårørende	God*

		sammen med den subjektive byrden hos den pårørende, i den tidlige fasen i det sene stadiet av kreft hos pasienten	og care. (Studiens data kommer fra en større randomisert kontrollert studie. Ved baseline : telefonintervju) står det i artikkelen	pancreas og lever	<p>1.Pårørende med høy kvalitet på forholdet til annen familie opplevde færre byrder enn andre.</p> <p>2.Pårørende med høy kvalitet på forholdet til helsearbeidere opplevde færre byrder.</p> <p>3. Det eneste som slo ut i forholdet mellom pasient og pårørende var at de som hadde høy kvalitet på relasjon pasient – pårørende hadde mindre finansielle problemer. Artikkelen er usikker på betydningen av dette funnet.</p> <p>4.Pårørende som hadde dårlig kvalitet på forholdet til annen familie var i risiko for å utvikle komplisert sorg etter dødsfallet.</p> <p>Funn i forhold til bakgrunnsinformasjon alder, kjønn osv.</p> <p>1..kvinner og yngre pårørende rapporterte høyre byrde i form av dårligere helse</p> <p>2.Få ressurser og høye krav førte til større byrde</p> <p>3.De som bodde sammen med pasienten hadde verre helse og større byrde med planlegging, men høyere selvaktelse.</p> <p>4..Eldre pårørende rapporterte å ha lavere selv aktelse</p> <p>5. fordelene ved å være pårørende var ikke assosiert med forholdene på samme måte som byrdene var det</p>	
Valerie Buscemi et al. 2010. Spania Psicooncologia 10.	Focus on relationship between caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care	Å belyse sammenhengen mellom pårørendes udekte behov og konsekvenser(Stress, angst, depresjon, sosial fungering, fysisk helse) av å være pårørende til pasienter i palliative fase	Kvalitativ metode Semistrukturert intervju. Først svare på spørsmål, åpne spørsmål til slutt og deretter rangere i rekkefølge med viktigst først. Intervjuene varte mellom 40 og 60 min.	59 pårørende til pasienter med uhelbredelig kreft som var identifisert via kreftsentre. De fleste pasientene hadde kreft i lunge, bryst eller tykktarm. 83% ble pleiet hjemme, 17% på institusjon	<p>1.En stor andel hadde udekte behov, spesielt følelsesmessig. Det viktigst funnet var en signifikant sammenheng mellom graden av udekte behov og depresjon.</p> <p>2.Det var sammenheng mellom udekte behov og konsekvenser for eget liv,</p> <p>3.Pårørende ønsket støtte fra helsepersonell(.69.5%)</p> <p>De udekte behovene var: operasjonalisert som:</p> <p>1.å få vite hvordan man skulle håndtere tap</p> <p>2.Å få vite at pasienten skulle ha så lite vondt som mulig.</p> <p>3.å ha mer tid for seg selv</p> <p>4.Å få snakke om det som bekymrer, om følelser og frykt</p> <p>5. å vite hvordan man skulle forholde seg til andre familiemedlemmer</p> <p>6.å vite hvordan man skulle opprettholde forholdet til viktige andre</p> <p>7.å få mer trøst</p> <p>8.å få mer hjelp fra helsevesenet hjemme</p> <p>9.å ikke bli opphengt i sykdommen og frykte å afflicted with it</p> <p>10. å få vite hvordan situasjonen vil bli i fremtiden.</p>	<p>Middels</p> <p>Står ingenting om etisk komite, står ingenting om hvordan utvalget ble gjort og hvem som falt fra før de 59 ble intervjuet</p> <p>Noe usikkerhet om forskningsdesignt</p>
Laura P Gelfman et al. 2008 USA Journal of Pain and Symptom	Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family	Å vurdere kvaliteten på palliativ behandling sett ut fra pårørendes	Kvantitativ metode. Retrospektive telefonintervju. Pårørende fra to	324 pasienter møtte inklusjonkriteriene. Det var identifisert nærmeste	<p>1.Gruppen som hadde vært pårørende til pasienten som hadde mottatt palliativ behandling hadde fått -støtte på å hankes med følelsesmessige og åndelige behov.</p> <p>-støtte på egne følelser etter dødsfallet</p> <p>-støtte på egne følelser underveis</p> <p>-hadde mottatt psykisk støtte for familien</p> <p>-var involvert i avgjørelser som gjaldt pasienten</p>	God*

management 11.	members	synspunkt.	<p>forskjellige enheter på sykehus var spurt om å delta i us.</p> <p>De som var pårørende til pasienter som hadde mottatt palliativ behandling og de som var pårørende til pasienter som hadde mottatt vanlig behandling på sykehus.</p> <p>Intervjueren og de som analyserte var «blindet»</p>	<p>pårørende ved hjelp av datasystemer. 245 kunne ikke kontaktes, 190 møtte inklusjonkriteriene og 149 ble intervjuet. 95 hadde mottatt vanlig behandling, 54 hadde mottatt palliativ behandling</p> <p>Disse var intervjuet en gang mellom 3 til 6 mnd etter pasientens død 45,6% var kvinner, 34,9% ektefeller eller partnere, 36,9% voksne barn, 5,4% foreldre, 8,1% søsken, 14,5% andre slektninger</p>	<p>-fikk forberede seg på det som kom.</p> <p>2. Den andre gruppen fikk vanlig pleie.</p> <p>FUNN:</p> <p>1. De som hadde mottatt palliativ pleie hadde signifikant større self-efficacy operasjonalisert ved å:</p> <p>1.1. Å vite hva de skulle gjøre ved dødsfallet (87%) mot (71%)</p> <p>1.2. Å vite hva de kunne forvente seg da pasienten døde (82%) mot (68%)</p> <p>1.3. Å ha kunnskap om hva som lindret symptomer (91%) mot (82%)</p> <p>1.4. –rapporterte at de var mer fornøyde, hadde færre bekymringer og færre udekte behov (56%) mot (33%)</p>	
<p>Anette Henriksson og Birgitta Andershed 2007 Sverige International journal of Palliative nursing</p> <p>12</p>	A support group programme for relatives during the late palliative phase	Å beskrive hvordan pårørende til døende mennesker erfarte å delta i støttegrupper og hvilken betydning dette hadde for deres egne liv	Kvalitativ metode Åpne intervjuer som fant sted der den pårørende ønsket.	<p>13 pårørende som hadde vært til stede minst fem av de seks gangene det var støttegruppe var spurt om å delta, tre av slo og ti deltok. 8 kvinner og 2 menn. 7 var ektefeller og 3 var døtre</p>	<p>1. Den pårørende følte seg bekreftet og var sett på som viktig</p> <p>2. De pårørende følte de fikk større innsikt i situasjonen og var forberedt på det som ventet</p> <p>3. Støttegruppene gav en følelse av tilhørighet med andre i samme situasjon</p> <p>4. Felles opplevelser, felles trøst</p> <p>5. De følte de fikk delta</p> <p>6. Støttegruppene gav anledning til å hvile</p> <p>7. De ble styrket til å snakke om vanskelige ting med pasienten</p> <p>8. De fikk styrke og kunnskap til å fortsette arbeidet med pasienten</p>	God*

Vedlegg 3. Søkehistorikk

Søkedato	Database	Søke ord	Antall treff	Dubletter	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler	Tittel
12.3	Swemed +	Pallia* or Terminal* or End of life* or Die* or Death* or And Family* or Relative* or Next of kin* or Spouse* or Caregivers* or And Hospital And Cope* or Manage* or Master* or Adapt* or Empowerment* or Self efficacy or And experience	0		0	0	0	
12.3	Swemed+	Pallia* or Terminal* or End of life* or Die* or Death* or And Family* or Relative* or Next of kin* or Spouses* or Caregivers* or	3	0	1	0	0	

		And Hospital And experience						
12.3	Ovid medline	1.Palliative care/or pallia*.mp 2.Terminal care/or Terminally ill /or end of life.mp 3. terminal*.mp. 4.dying.mp or death/ 5. die*.mp 6.death.mp 7. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 8.Family/ or family. Mp. 9.relatives.mp or Family/ 10. next of kin.mp. 11. Spouse* mp. Or exp spouses/ 12.8 or 9 or 10 or 11 13. 7 and 12 14. limit 13 to yr= 2000 – Current 15. limit 14 to ((adult 19 to 44 years) or middel age (45 to 64 years) and (danish or english or norwegian or swedish)) 16. hospital*.mp. 17. 15 and 16 18. coping or cope*.mp. 19. adapt*.mp. 20.exp. Adaption,Psychological/ 21. manage*. Mp. 22.master*.mp. 23. empowerment.mp. 24. 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 25.experience*.mp. 26. 17 and 24	190	0	15	9	2	1.Mc Namara 2010 Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? 2.Dougherty 2010 Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience

		27. limit 26 to yr=2006 – current 28.17 and 25 29. limit 28 to yr=2006 - current						
13.3	Ovid medline	1.exp Palliative Care/ or pallia*.mp 2. exp Terminal Care/ or exp terminally ill/or end of life.mp. 3.terminal*.mp. 4. dying.mp. or Death/ 5. die*.mp 6.death.mp 7. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 8.Family/ or family. Mp. 9.relatives.mp or Family/ 10. next of kin.mp. 11. Spouse* mp. Or exp spouses/ 12.8 or 9 or 10 or 11 13. 7 and 12 14. limit 13 to yr= 2000 – Current 15. limit 14 to ((adult 19 to 44 years) or middel age (45 to 64 years) and (danish or english or norwegian or swedish)) 16. hospital*.mp. 17. 15 and 16 18. coping or cope*.mp. 19. adapt*.mp. 20.exp. Adaption,Psychological/ 21. manage*. Mp. 22.master*.mp. 23. empowerment.mp. 24. self efficacy.mp. 25. 18 or 19 or 20 or 21 or 22	191	3	12	9	4	1.Spichiger 2009 Family experience of hospital end of life care in Switzerland 2.Braithwaite et al. 2011 End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs 3.Francis 2009 Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients 4. Winterling et al. 2010 Factors associated with psychological distress and grief resolution in surviving spouses of patients with advanced gastrointestinal cancer

		<p>or 23 or 24 26.experience*.mp. 27. 17 and 25 28. limit 26 to yr=2006 – current 29.17 and 25 30. limit 28 to yr=2006 - current</p>						
13.3	Psyk info	<p>1.spouses/or exp Adaption, 'psychological/ or sence of coherence*.mp. 2. relative*.mp 3. exp. Family/or exp Familiy Relations / or family*.mp. 4.pallia*.mp or exp Palliative Care 5. terminal*.mp or Terminal Care 6. die* mp. 7. death*.mp 8. dying*.mp. 9.next of kin*.mp. 10. 4 or 5 or 6 or 7 or 8 11. 2 or 3 or 9 12. 10 and 11 13. 1 and 12 14. limit 13 to ((yr 2006 – current) and (adult 19 to 44 years) or young adult and adult 19-24 and 19-44 years) or middel age 45 to 64 years) and (danish or english or norwegian or swedish)) 15. Adaption, Psychological/or self efficacy*. Mp 16.manage*.mp. 17. master*.mp. 18.cope*.mp 19.empowerment*.mp. 20. 15 or 16 or 17 or 18 or 19 21. 1 or 20 22. 12 and 21 23. hospital*.mp.</p>	194	3	14	5	3	<p>1.Gelfman 2008 Does palliative care improve quality? A survey of bereved family members</p> <p>2. Buscemi 2010 Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care</p> <p>3.Wright 2010 Place of death: Correlations with quality of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers mental health</p>

		24. 22 and 23 25. limit 24 to ((adult 19 to 44 years) or young adult and adult 19-24 and 19-44 years) or middle age 45 to 64 years) and (danish or english or norwegian or swedish))						
16.3	Ovid medline	1.exp Palliative Care/or pallia*.mp. 2.exp Terminal Care/ or Terminally ill/ or end of life.mp 3. terminal.mp 4. dying.mp. or Death/ 5. die*.mp 6. death.mp. 7. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 8. family/ or family.mp 9. relatives.mp or Family 10. next of kin.mp. 11. spouse*.mp.or exp spouses/ 12. 8 or 9 or 10 or 11 13. 7 and 12 14. limit13 to yr 2007 – current 15. limit 14 to (adult 19-44 years or middle age 45 to 64 years and Danish and Norwegian and Swedish and English 16. hospital*.mp. 17. 15 and 16 18. coping or cope* 19. adapt*.mp 20. exp adaption psychological 21. manage*.mp 22. master*.mp. 23.empowerment*.mp. 24. self efficacy*.mp. 25. sence of coherence*.mp. 26. 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 27. 17 and 26 28. experience*.mp. 29.. 27 and 28	134	8	1	11	1	1.Mossin 2011 Beeing present in hospital when the patient is dying

20.3	ProQuest	Pallia or (terminally ill or die) Or (death or dying) And (Family or relative) Or (next of kin or spouses) And hospital And (cope or adapt) Or (manage or master) and experience Inklusjonskriterier: Språk: Engelsk, Svensk, dansk norsk Land: Europa, Usa, Amerika Australia Utgivelsestittel: Helserelevante ÅR: fra 2007 til 2011	321	1	0	0	0	
21.3	Manuelt søk	Referanse som stod i en review artikkel (Candy et al)					1	1.Northouse et al 2007 Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses
23.4	Ovid Nursing	1.palliative.mp. or exp Palliative care/ 2.death*.mp 3.die*.mp. 4.exp Terminal Care/ or dying.mp 5.exp. Palliative Care/ or end of life.mp. 6. family* 7. relative*.mp. 8.exp Psychological Adaption/ or next of kin*.mp. 9. spouses.mp or exo spouses/ 10. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 11. exp Grief7 or bereavement*.mp. 12. 6 or 7 or 8 or 9 or 11 13. 10 and 12	218	2	4	1	1	1.Henriksen, Andershed 2007 A support group programme for relatives during the late palliative phase

		14. limit13 to ((Danish or English or Norwegian or Swedish) and (adult 19-44 years) or middle age (45-64 years) or middle aged (45 plus years) or all aged (65 and over) and yr=2007 –current)) 15. hospital*.mp 16. adapt*.mp or exp psychological Adaption 17. manage*.mp. 18. cope*.mp. 19.master*.mp. 20.empowerment*.mp. 21.sence of coherence.mp 22.self efficacy.mp or self efficacy/ 23. 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 24. 14 and 23 25. experience*.mp 26. 24 and 25						
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--	--

Vedl
egg
2
Søke
histo
r