

**Å være omsorgsgiver til et menneske med  
hjernesvulst – En metasyntese om  
pårørendes opplevelse av  
mestringsfremmende faktorer og strategier**

ANETTE WINDSLAND

VEILEDER

Gudrun Elin Rhode

**Universitetet i Agder, 2020**

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master

*"Mestring er å kunne møte livets utfordringer med motstandskraft"*

*(Hilchen Sommerschild, 1998)*

Fire spennende, slitsomme, interessante og utfordrende år er endelig over. Jeg ville aldri vært dem foruten. All ære og takknemlighet til min kjære Kjetil som har stått stødig ved min side, og til min fantastiske, tålmodige Oliver som allerede to mnd gammel måtte være med mamma på universitetsforelesninger. Dere er mitt alt.

En stor takk til bibliotekar Ellen Sejersted ved Universitetet i Agder for velvillighet, hjelp og råd i søkeprosessen til denne masteroppgaven. Men fremfor alt, tusen takk til min dyktige og hjelpsomme veileder, Gudrun Elin Rhode, for all kunnskap, veiledning og vennlighet du har gitt. Uten deg hadde masteroppgaven vært tung å bære.

## Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b> .....	<b>4</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>5</b>
<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>6</b>
<b>1.1. Metasyntesens hensikt</b> .....	<b>7</b>
<b>2.0. TEORI</b> .....	<b>7</b>
<b>2.1. Hjernesvulst</b> .....	<b>7</b>
<b>2.2. Transaksjonell stressteori og kognitiv vurdering (Lazarus &amp; Folkman)</b> .....	<b>8</b>
2.2.1. Stress og mestring.....	10
<b>3.0. METODE</b> .....	<b>11</b>
<b>3.1. Utforming av metasyntesens hensikt</b> .....	<b>11</b>
<b>3.2. Design</b> .....	<b>12</b>
<b>3.3. Søkestrategi</b> .....	<b>12</b>
<b>3.4. Hovedsøket</b> .....	<b>13</b>
<b>3.5. Valg av artikler</b> .....	<b>15</b>
3.5.1. Seleksjonskriterier .....	15
3.5.2. Utvelgelsen .....	16
<b>4.7. Kritisk vurdering av artikler</b> .....	<b>19</b>
<b>4.8. Dataanalyse</b> .....	<b>19</b>
<b>4.0 FORSKNINGSETIKK</b> .....	<b>21</b>
<b>5. STYRKER OG SVAKHETER</b> .....	<b>21</b>
<b>5.1. Valg av metode</b> .....	<b>21</b>
<b>5.2. Søkeprosess og utvalg av studier</b> .....	<b>21</b>
<b>5.3 Kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene</b> .....	<b>22</b>
<b>5.4 Analyse av resultater</b> .....	<b>23</b>
<b>5.5. Studiens validitet</b> .....	<b>24</b>
<b>6.0. DISKUSJON</b> .....	<b>24</b>
<b>7.0 KONKLUSJON</b> .....	<b>26</b>
<b>LITTERATUR</b> .....	<b>27</b>
Vedlegg 1: Metodekritikk av de inkluderte studiene og nivå på tidsskrift .....	32
Vedlegg 2: Artikkel .....	35

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Å være pårørende til en person med hjernesvulst er svært belastende. For mange innebærer omsorgsrollen frykt, utrygghet og et overveldende ansvar, og omsorgsoppgavene føles tyngende. Det foreligger kvalitative primærstudier som har undersøkt hvilke mestringsfaktorer pårørende opplever letter omsorgsoppgavene, og hvilke strategier de selv benytter for å mestre omsorgsrollen, men disse har ikke blitt syntetisert.

**Hensikt:** Metasyntesens hensikt er å identifisere og syntetisere kvalitative primærstudiers evidens vedrørende pårørendes opplevelse av mestringsfremmende faktorer og strategier i sin rolle som omsorgsgiver til mennesker med hjernesvulst.

**Metode:** Det ble utført et systematisk søk i MEDLINE, CINAHL og PsycINFO®. Nitten studier ble inkludert, og det ble foretatt en systematisk og tematisk analyse av det empiriske materialet.

**Resultater:** Funn viser at pårørende opplever at personlige egenskaper, å finne mening i situasjonen, ekstern støtte, håp og religion og ha noen å snakke med er mestringsfremmende faktorer. Mestringsfremmende strategier som blir benyttet for å håndtere situasjonen innebærer å gjenvinne kontrollen, kjempe imot og akseptere.

**Konklusjon:** Funnene viser at pårørende opplever og benytter flere mestringsfremmende faktorer og strategier i omsorgsrollen. For å bistå pårørende i håndteringen, og slik redusere stressdannelse, er det viktig at helsepersonell tilbyr og tilrettelegger for disse mestringsfaktorene og –strategiene.

**Nøkkelord:** hjernetumor; pårørende; mestringsfaktor; mestringsstrategi

## Abstract

**Background:** Being the next of kin of a person with a brain tumour is a stressful experience. For many it involves fear, insecurity and an overwhelming responsibility, as having to take on a new role and caring tasks. There are qualitative primary studies that have explored which coping factors eases their caregiver tasks, and which strategies they use in their everyday life as caregivers for people with brain tumours, but these have not yet been synthesized.

**Aim:** This metasynthesis aims to identify and synthesize the evidence of which coping factors and strategies next of kin use in their role as caregivers for people with brain tumours.

**Methods:** A systematic search was carried out in MEDLINE, CINAHL and PsycINFO®. Nineteen studies were included, and a systematic and thematically analysis was conducted.

**Results:** The findings show that next of kin rely in coping factors such as personal characteristics, finding meaning in the situation, external support, hope and religion, and having someone to talk to. Mechanisms to manage the situation involves regaining control, being proactive and accept.

**Conclusion:** There are several factors and strategies next of kin use in their everyday life as caregivers for people with brain tumours. It is important that health care professionals offer and facilitate these coping factors and strategies, as this could reduce stress and make caregiver tasks more manageable.

**Keywords:** brain tumour; dependents; coping factor; coping mechanisms

## 1.0 INNLEDNING

Det anslås at ca. 1000 personer diagnostiseres med hjernesvulst årlig i Norge (Kreftregisteret, 2020). Gjennomsnittlig er 67,8 % av pasientene fortsatt i live fem år etter diagnostisering. Dette avhenger dog i stor grad av type hjernesvulst (Kreftforeningen, 2020b). Sykdommen beskrives som svært krevende for pasient og pårørende grunnet store fysiske, psykiske og emosjonelle symptomer og lav overlevelseshastighet (Helvoirt et al., 2016). Symptombildet varierer stort, men bl.a. hemiparese, kognitive utfordringer, epileptiske anfall og personlighetsendringer ansees som vanlig (Arber, Faithfull, Plaskota, Lucas, & de Vries, 2010; Klepp, 2013). Det utfordrende sykdomsbildet leder til usikkerhet, stress og belastning for pasientene, men også for pårørende. Faktisk viser ulike studier at diagnosen på mange måter kan være mer utfordrende og stressende for pårørende enn for pasienten selv, grunnet store rolleendringer, nye omsorgsoppgaver og et overveldende ansvar, og pårørende oppgir høy frekvens av depresjon, angst, kroppslige smerter, tilpasningsvansker, ensomhet, lav arbeidsdeltagelse og nedsatt livskvalitet (Applebaum et al., 2016; Cavers et al., 2012; Geng et al., 2018; B. Russell et al., 2016; Wasner, Paal, & Borasio, 2013). Pårørende har et stort behov for oppfølging, støtte og informasjon fra både helsepersonell, familie, venner og samfunn for å mestre hverdagen, men for mange oppleves oppfølgingen som mangelfull (Applebaum et al., 2018; Cavers et al., 2013). Det er i mindre omfang blitt forsket på hvilke mestringsfaktorer og –strategier hjernesvulstpasienters pårørende bruker i sin hverdag. Studier på andre diagnosefelt har vist at pårørende både mottar støttefaktorer og at de selv også bruker mestringsstrategier, og at dette skaper en bedre og mer håndterlig pårørendehverdag (Holtslander, Duggleby, Williams, & Wright, 2005; Leite, Garcia-Vivar, Neris, Alvarenga, & Nascimento, 2019; Nicklin et al., 2019; Sterckx et al., 2013). Det foreligger også primærstudier som beskriver hvordan pårørende til hjernetumorpasienter opplever dette, men disse studiene har så langt forfatteren vet om, ikke blitt syntetisert. Kunnskapen ansees å være av stor betydning, spesielt for helsepersonell med arbeid rettet mot denne pårørendegruppen, da de med ytterligere kunnskap vil kunne tilrettelegge for en mer håndterbar og stressfri pårørendehverdag (Helsedirektoratet, 2017). Forfatteren ønsker derfor og identifisere og syntetisere disse primærstudiene, drøfte funnene drøftet opp mot Lazarus og Folkmans (1984) stressteori og innfallsvinkel til mestringshåndtering av stress, og slik belyse hva pårørende til hjernesvulstpasienter opplever som mestringsfaktorer og –strategier i en stressende og utfordrende hverdag.

## 1.1. Metasyntesens hensikt

Metasyntesens hensikt er å identifisere og syntetisere kvalitative primærstudiers evidens vedrørende pårørendes opplevelse av mestringsfremmende faktorer og strategier i sin rolle som omsorgsgiver til mennesker med hjernesvulst.

Metasyntesen er skrevet som en artikkel med ombinding. Artikkelen kan med fordel for leseren leses i forkant av ombindingen, da studiens funn ikke presenteres i ombindingen. Artikkelen er ønsket publisert i tidsskriftet Nordisk tidsskrift for helseforskning, og er derfor utformet etter deres kriterier. Tidsskriftet er et tilbud for undervisnings- og forskningspersonell innen helsefagutdanning i Norden (UiT Norges arktiske universitet, 2009).

## 2.0. TEORI

I dette kapittelet presenteres aktuell teoretisk bakgrunn for metasyntesen; hjernesvulst som diagnose, og beskrivelse av Lazarus og Folkmans transaksjonelle stressteori og deres innfallsvinkel til mestringshåndtering av stress.

### 2.1. Hjernesvulst

I 2018 ble det registrert 885 tilfeller av kreft i sentralnervesystemet i Norge (Kreftregisteret, 2020), hvorav 51 av tilfellene var hos barn eller unge (Kreftforeningen, 2020a). Diagnosen hjernesvulst stilles ved CT- eller MR-undersøkelse, etterfulgt av en biopsi (Helvoirt et al., 2016). Det finnes flere ulike typer hjernesvulst, avhengig av opprinnelsessted, men glioblastom og meningeom er de vanligste. Svulstene deles inn i god- eller ondartet, og klassifiseres deretter etter vekstmønster. Behandlingsforløpet varierer noe etter svulsttype, men består optimalt sett av tumorreseksjon etterfulgt av post-operativ strålebehandling og kjemoterapi. Overlevelsesraten avhenger i stor grad av hvorvidt svulsten er god- eller ondartet. 97 % av pasientene med godartet svulst er fortsatt i live fem år etter diagnostisering, mens tallet for ondartet kun er 27 % (Kreftforeningen, 2020b). Andelen høygradige gliomer er ca. 200 tilfeller pr. år (Helvoirt et al., 2016).

Årsaken til hvorfor noen mennesker utvikler hjernesvulst er ukjent. Arv, etnisitet, økende alder, genetik og høyradioaktiv stråling kan virke å være risikofaktorer for maligne gliomer

(Klepp, 2013; Kreftforeningen, 2020b; Omuro & DeAngelis, 2013), mens livsstil, psykologisk stress og stråling fra moderne teknologi, familiehistorikk og tilleggssykdommer, som også har vært undersøkt som mulige risikofaktorer, kun ser ut til å ha liten til ingen innvirkning (Cabaniols et al., 2011; Omuro & DeAngelis, 2013; Walsh, Ohgaki, & Wrensch, 2016). Enkelte studier og statistikker oppgir at kjønn er en påvirkende faktor, men hvorvidt det er det kvinnelige eller mannlige kjønn som er mest disponibelt avhenger av type svulst (Dolecek, Propp, Stroup, & Kruchko, 2012; Kreftregisteret, 2020; Omuro & DeAngelis, 2013). En longitudinell studie fra England konkluderer med at den økte forekomsten enn har sett i samfunnet, spesielt rundt 1980- og 1990-tallet, virker i større grad å grunne i bedre diagnostisk utstyr, høyere andel tilgjengelig helsepersonell og økt kunnskap på feltet, enn nye miljørisikoer slik som mobiltelefonen (Arora et al., 2010).

Symptomene på hjernesvulst er svært varierende, og avhengig av gliomets lokalisasjon, veksthastighet og utbredelse (Klepp, 2013). Studie viser at 56 % opplever et eller flere symptomer, mens 10 % opplever minst fire. Hemiparese og kognitive utfordringer oppgis hyppigst, men også hodepine, kvalme og oppkast, synsutfordringer, epileptiske anfall og personlighetsendringer ansees som vanlige (Arber et al., 2010; Klepp, 2013). Endringer i oppførsel og personlighet ansees som spesielt utfordrende, både for pasienten og for pårørende, da dette kan omfatte bl.a. apati, tap av initiativ og empati, likegyldighet, egoisme, fysisk og psykisk aggresjon, nedsatt følelseskontroll og sosiale evner, og tendenser til barnslig oppførsel. Ved høygradige gliomer kan slike endringer fremtre allerede etter få uker (Simpson et al., 2015; Zwinkels et al., 2016). Disse symptomatiske utfordringene, det sammensatte sykdomsbildet og påkjenningen vedrørende en uviss fremtid er bare noen av årsakene til hvorfor hjernesvulst oppleves som en svært belastende og stressende sykdom for pårørende (Applebaum et al., 2016; Flores, Berbis, Chinot, & Auquier, 2014; Sterckx et al., 2013).

## 2.2. Transaksjonell stressteori og kognitiv vurdering (Lazarus & Folkman)

Som beskrevet i avsnittet over opplever pårørende til mennesker med hjernesvulst en stor andel stress i sin omsorgsrolle, og studier viser bl.a. høyere andel av depresjon, angst, kroppslige smerter, tilpasningsvansker, ensomhet, lav arbeidsdeltagelse og nedsatt livskvalitet (Applebaum et al., 2016; Cavers et al., 2012; Geng et al., 2018; B. Russell et al., 2016; Wasner et al., 2013). Stress og dets betydningen er et konsept som har fått stadig større fokus, både innen forskningsmiljøet, men også i den enkeltes hverdag. Interessen for konseptet er



stor, og det forskes stadig på dets betydning i hverdagen, og hvordan best forebygges, håndteres og/eller elimineres stress (Lazarus & Folkman, 1984). Det er over tidenes år blitt utformet flere forståelser og innfallsvinkler til konseptet. I denne metasyntesen har forfatteren valgt å se til Lazarus og Folkmans transaksjonelle stressteori, publisert i 1984. Lazarus og Folkman vektlegger i sin definisjon hvordan forholdet mellom person og miljø kan danne psykologisk stress, avhengig av hvorvidt personen vurderer stressfaktoren til å overskride egne ressurser og sette hans/hennes velvære i fare. Denne forholdsevalueringen kaller Lazarus og Folkman kognitiv vurdering. Det foretas tre slike vurderinger: primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering (Lazarus & Folkman, 1984).

1. Den primære vurderingen er den første som foretas, og som avgjør om personen oppfatter faktoren som stressende, irrelevant eller ufarlig. Blir den oppfattet som stressende, blir den videre gradert som enten skadelig, truende og/eller utfordrende. Ved skadelig forbindes det til skader personen allerede har opplevd grunnet stressfaktoren. Truende refererer til forventet skade eller tap i fremtiden, mens utfordring åpner opp for at personen anser mulighet for å mestre situasjonen. Når det foretas en kognitiv vurdering, forsøkes det å knytte den aktuelle faktoren opp til tidligere liknende erfaringer og utfall. Erfaringene som benyttes kan være personlige eller basert på generell kunnskap.
2. Ved sekundær vurdering avgjøres mulige iverksettende tiltak, basert på egne tilgjengelige ressurser, karakteristika ved situasjonen og hvilke eksterne ressurser som er tilgjengelig. Dette innebærer en vurdering om hvorvidt mestringsstrategien som velges vil oppnå hva den er ment å oppnå, hvorvidt den kan iverksettes effektivt, og hvilke konsekvenser strategien vil medføre med tanke på andre interne og/eller eksterne krav og begrensninger vedkommende allerede har i sin hverdag.
3. Revurdering referert til en endret vurdering av situasjonen og faktoren, basert på ny informasjon fra miljøet og/eller personen selv. Det eneste som skiller en revurdering fra en vurdering, er at revurdering følger en tidligere vurdering og beslutning.

Den kognitive vurderingen påvirkes av både personlige og situasjonsbaserte faktorer. Forpliktelse og tro er blant de viktigste personlige faktorene. Forpliktelse uttrykker at noe er av stor betydning, og er derfor et sterkt påvirkende element på hver avgjørelse personen tar. Det innebærer bl.a. at personen kan være villig til å imøtekomme trusler og utfordringer den ellers ville vike unna, grunnet sterk forpliktelse til faktoren bak. På samme måte kan

forpliktelse også bidrar til å opprettholde håp i en vanskelig situasjon, og inneholder slik også en viktig motivasjonskomponent (Lazarus & Folkman, 1984). Den andre faktoren, tro, kan lettes observeres når det forekommer et plutselig tap av tro, eller det konverteres til et annet tros-system. Innen stressteori er det spesielt troen på personlig kontroll og eksistensiell tro som er av partikulær interesse. Forskning oppgir at å vurdere en situasjon til å være under personlig kontroll er stressreducerende, og en viktig påvirkningsfaktor innen mestring, mens eksistensiell tro gjør mennesker i stand til å skape mening og vedlikeholde håp i vanskelige situasjoner (Lazarus & Folkman, 1984). Andre viktige personlige ressurser er hvilke ytre ressurser personen har tilgjengelig, slik som sosial støtte fra venner, familie eller samfunn, materielle ressurser, god økonomi eller tilstrekkelige behandlingshjelpemidler. (Lazarus & Folkman, 1984).

Tid er en viktig situasjonsbasert faktor. Lazarus og Folkman beskriver at stressfaktorer som kommer ”off time”, altså i et tidsperiode i livet hvor faktoren er helt uventet, evalueres som ekstra truende fordi den ikke er forventet og fordi den fratruer muligheten til å forberede seg eller delta i forberedende mestring. Et eksempel kan være når foreldre opplever at barna deres diagnostiseres med en dødelig sykdom. Dette sier også litt om at en stressfaktor som kommer brått på, uansett tidsperiode i livet, ofte oppleves mer stressende enn faktorer som er forventet (Lazarus & Folkman, 1984). Hvorvidt personen har kjennskap til likende hendelse tidligere, er også en viktig situasjonsfaktor, da det som nevnt tidligere vil påvirke den kognitive vurderingen av stressfaktoren i stor grad. En faktor vil kun oppfattes som en trussel hvis personen kan relatere den, ut ifra egne erfaringer eller generell kunnskap, til situasjoner hvor den tidligere har skapt skade (Lazarus & Folkman, 1984).

### 2.2.1. Stress og mestring

Lazarus og Folkman definerer mestring som en kognitiv og atferdsmessig tilstrebelse i varig endring, som sørger for å håndtere ytre og/eller indre krav som er vurdert som belastende eller til å overskridende personlige ressurser. Med andre ord, mestring defineres som en prosessorientert håndteringen av psykologisk stress. Mestring tjener to overordnede funksjoner: å håndtere eller endre stressfaktoren som har forårsaker nød i omgivelsene (problemfokusert mestring), eller regulere den emosjonelle responsen på problemet (følelsesfokusert mestring). Begge tilnærmingene påvirker hverandre, og kan både være til fordel og til hinder for hverandre (Lazarus, 2006; Lazarus & Folkman, 1984).

Måten en person mestrer på bestemmes delvis av personlige faktorer (som oppgitt inkluderer dette bl.a. tro, kontroll, forpliktelse og sosial støtte), og delvis av miljømessige og personlige begrensninger. Begrensningene demper bruken av tilgjengelige ressurser. Ved personlige begrensninger er det bl.a. de internaliserte kulturelle verdiene og oppfatningene som foreskriver visse måter å oppføre seg på, som kan hemme mestringsutførelsen. Ved miljømessige begrensninger er det spesielt andre miljømessige krav som konkurrerer om de samme tilgjengelige ressursene som ansees som begrensende, men også institusjoner kan være til hinder for mestringsinnsats. Det er også verdt å nevne at et høyt trusselnivå alene kan forhindre en person i å bruke mestringsressurser effektivt (Lazarus & Folkman, 1984).

Til slutt nevner Lazarus og Folkman at enkelte kilder til stress ikke kan mestres. Dette vil ikke forhindre personen i å primærvurdere faktoren som håndterbar og iverksette tiltak, men innebærer oftest en revurdering på senere tidspunkt, hvorav tiltakene i stedet blir å tolererer, minimerer, aksepterer eller ignorerer det som ikke kan mestres (Lazarus, 2006; Lazarus & Folkman, 1984).

## 3.0. METODE

### 3.1. Utforming av metasyntesens hensikt

Metasyntesens hensikt er å identifisere og syntetisere kvalitative primærstudiers evidens vedrørende pårørendes opplevelse av mestringsfremmende faktorer og strategier i sin rolle som omsorgsgiver til mennesker med hjernesvulst. I arbeidet med å definere og konkretisere problemstillingen ble rammeverket PICO (Population, the Phenomena of Interest og Context) benyttet (se figur 1). Rammeverket er et hjelpemiddel som skal fremme klare og meningsfulle problemstillinger (The Joanna Briggs Institute, 2017).

Populasjon	Pårørende til personer med hjernesvulst
Interesse	Hvilke faktorer og strategier disse menneskene bruker for å mestre rollen som pårørende

Kontekst	
----------	--

Figur 1: Metasynthesens PICO.

### 3.2. Design

I studier hvor hensikten er å samle og syntetisere kvalitative primærstudier, benyttes metasynteser. Som ved ethvert annet kvalitativt arbeid, grunner også metasynteser i ønsket om å få mer kunnskap om menneskers opplevelser, holdninger og erfaringer (Malterud, 2017; Sandelowski & Barroso, 2007). Designet ligger innenfor det fortolkende paradigmet, og hensikten er ikke å gjengi og bekrefte eksisterende evidens, men å fortolke dette til ny kunnskap (Malterud, 2017; Sandelowski & Barroso, 2007). Malterud (2017) oppgir at fortolkningsprosessen uunngåelig vil påvirkes av forfatterens bakgrunn. Forfatteren bak denne metasynthesen jobber til daglig som avdelingsleder og fysioterapeut i en kommunal rehabiliteringsavdeling, et yrke som i stor grad jobber mot pasienters opplevelsen av mestring. Metasynthesen design følger Sandelowski og Barrosos utforming, som består av følgende fem trinn: 1) formulere studiens hensikt og redegjøre for dens relevans, 2) søke etter og innhente relevante kvalitative primærstudier, 3) gjennomføre en kritisk analyse av de inkluderte studiene, 4) klassifisere funnene, 5) syntetisere og presentere funnene.

### 3.3. Søkestrategi

Det ble foretatt et systematisk hovedsøk i databasen PsycINFO® i databaseverten OVID, og i databasene CHINAL og MEDLINE via databaseverten EBSCOhost. Databasen PsycINFO® ble benyttet grunnet dens fagfelt innen psykologi og atferd, som kobles opp til problemstillingens ønske om pårørendes opplevelser (OVID, 2019). Både CINAHL og MEDLINE ble benyttet grunnet deres svært relevante fagområder innen helsefag. CINAHL tilbyr også et bredt spekter av fulltekstartikler med kvalitativ metode (EBSCOhost, 2019). Databasene ble valgt etter veiledning fra bibliotekar ved Universitet i Agder (UiA), Ellen Sejersted.

### 3.4. Hovedsøket

I utvelgelsen av søkeord ble PICO igjen benyttet. I kvalitative studier er det rubrikkene ”person” og ”interesse” som hovedsakelig skal danne utgangspunktet for aktuelle søkeord (Polit & Beck, 2014). At PICOen ikke inneholdt kontekst (se figur 1) gjorde dermed kun søket noe mer åpent, men var ellers uproblematisk, noe som også støttes av Joanna Briggs Institute Reviewer’s Manual (2017). I forkant av hovedsøket ble det foretatt et bakgrunnssøk på tematikken for å få oversikt over aktuell litteratur. Slik fikk en også en oversikt over aktuelle formuleringer og søkeord.

Søket startet med gjennomgang av indekssystemet MESH og CINAHL Subject Headings, for å sikre at tekstordene som ble benyttet samsvarte med indekseringssystemets emneord. Søket ble gjort i begge databasene samtidig, og det måtte derfor benyttes noen ekstra ord for å dekke emneordene i begge databasene. De ble dog ansett som såpass like i at det ikke ville forårsake videre grad av støy i databasene. Emneordet Grounded Theory måtte legges til i tillegg til emneordet Qualitative Studies, da dette ikke lå integrert i sistnevnte. Emneordet Gliomas ble utvidet til å integrere alle underemner (+). Det eneste emneordet som ikke ble benyttet som tekstord i selve søket var ”brain neoplasms”, det ble kun lagt inn som rent tekstord. Årsaken var at emneordet hadde forårsaket mye støy i bakgrunnssøket i form av artikler som forsket på genetik, behandlingsmetoder og operasjonsmetoder i forhold til diagnosen. Det ble benyttet nærhetsoperatør (W1), som betyr at det kan være ett ord imellom tekstordene som er benyttet (UiA Universitetsbiblioteket, 2019).

Selve søket ble utført med en blanding av emneord og tekstord. På tekstord hvor det var mulig med flere endinger ble trunkering (\*) lagt til. Tekstord ble lagt til for å sikre at artikler av nyere dato, som muligens enda ikke hadde blitt indeksert med emneord, også ble inkludert. Søket ble utført i databasenes standardfelt, som dekker enkeltord fra tittel og sammendrag i tillegg til databasenes kontrollerte vokabular (emneord) (UiA Universitetsbiblioteket, 2019). Søket var uten begrensninger.

#### **CINAHL og MEDLINE EBSCOhost, 19.11.2019.**

#	Query	Results
---	-------	---------

S1	Caregiver* OR Famil* OR "next of kin*" OR relatives OR spous* OR wife OR husband* OR sibling* OR brother* OR sister* OR dependent* OR "loved one*" OR parent* OR mother* OR father* OR carer* OR "care giver*"	4,762,395
S2	(MH "Qualitative Studies+")	131,972
S3	(MH "Qualitative Research+") OR (MH "Grounded Theory")	65,190
S4	Interview* OR experienc* OR phenomenolog* OR (qualitative W1 (research* OR method* OR design* OR stud*))	2,002,611
S5	themes OR thematic OR "audio recording" OR audiorecording	218,533
S6	metasynthes* OR "meta synthes*" OR metaetnograph*	3,011
S7	S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	2,075,514
S8	(MH "Glioma+")	87,739
S9	glioma OR gliomas OR glioblastom*	96,005
S10	brain W1 (cancer OR tumour* or neoplasm*)	138,857
S11	S8 OR S9 OR S10	189,781
S12	S1 AND S7 AND S11	1,457

Søket ga treff på 1 457 artikler, 1 064 av dem i databasen MEDLINE og 393 i databasen CINAHL.

PsycINFO® benytter enkelte andre emneord og tekstord, men ellers ble også disse kjørt opp mot hverandre (OR), og det ble lagt inn at ordene skulle være gi treff i enten tittel (.ti) eller abstrakt (.ab). Koden .hw ble benyttet når søket kun skulle gå på et enkeltord i en emneordsfrase, og tegnet / benyttet når det var ord fra emneord. På sistnevnte ble også exp lagt til de stedene enn ønsket at søket skulle gå på alle underemnene. OVID bruker andre typer nærhetsoperatører, så her ble adj2 mellom brain og cancer, neoplasm\* og tumor\* lagt inn, som tillater at det er ett ord imellom brain og de andre ordene (UiA Universitetsbiblioteket, 2019).

**Database: PsycINFO (OVID) , 19.11.2019 <1806 to November Week 1 2019>**

Search Strategy:

1 ((qualitative adj2 (research\* or design\* or stud\* or method\*)) or Hermeneutic\* or "Grounded Theory" or "meta synthes\*" or metasynthesis\* or metaethnograph\* or interview\* or phenomenolog\* or thematic or themes or experience\*).ti,ab,hw,id. or exp qualitative methods/ or phenomenology/ (927683)

2 (Caregiver\* or Famil\* or next of kin\* or relatives or spous\* or wife or husband\* or sibling\* or sister\* or brother\* or dependent\* or loved one\* or parent\* or mother\* or father\* or carer\* or care giver\*).ti,ab,hw,id. (864740)

3 glioma\*.ti,ab,hw,id. (2377)

4 (brain adj2 (cancer or neoplasm\* or tumour\*).ti,ab,hw,id. (4277)

5 3 or 4 (5819)

6 1 and 2 and 5 (185)

7 2 and 5 (967)

8 limit 7 to (1300 metasynthesis or 1600 qualitative study) (63)

9 6 or 8 (192)

Søket ga et treff på 192 når det ble begrense på metode.

### 3.5. Valg av artikler

Det vil her bli beskrevet hvordan de inkluderte primærstudiene til metasyntesen ble valgt ut.

#### 3.5.1. Seleksjonskriterier

I forkant av primærstudie-utvelgelsen ble det utarbeidet seleksjonskriterier for metasyntesen. Seleksjonskriteriene tydeliggjør for både forsker og leser hvilke kriterier som ligger til grunn for hvorvidt en studie blir inkludert eller ekskludert fra metasyntesen, og kriteriene må ha en direkte sammenkobling til problemstillingen (The Joanna Briggs Institue, 2017). I arbeidet ble PICoen benyttet (figur 1), da den gir et tydelig bilde av de ulike elementene i

problemstillingen. Kunnskap fra bakgrunnssøket gjorde utformingen av kriteriene enklere. De åpne inklusjonskriteriene vedrørende alle aldersgrupper og enhver form for og stadier av hjernesvulst hos pasienten er eksempel på kriterier dannet av slik kunnskap, da bakgrunnssøket hadde vist at det kunne bli utfordrende å finne nok tilgjengelig publiseringsmateriale ved ytterligere spesifisering. Eksklusjonskriteriet vedrørende informantens alder, er på bakgrunn av vurderingen om at barn og ungdom opplever og prioriterer svært annerledes enn voksne, og at å sidestille disse faktorene trolig ville kunne påvirke studiens validitet (Malterud, 2017).

Gjennom de metodiske stadiene rundt screening og fulltekstlesing ble det behov for å konkretisere eksklusjonskriteriene ytterligere. En slik fortløpende endring av kriteriene er naturlig i ethvert forskningsforløp etter som forfatteren innhenter mer kunnskap og informasjon rundt feltet (Malterud, 2017).

**Inklusjonskriterier:** Kvalitative primærstudier på engelsk eller nordisk skriftspråk som belyser faktorer eller strategier som pårørende til personer med enhver form og stadier av hjernesvulst, har opplevd som mestringsfremmende i omsorgsrollen. Informanten må være over 18 år.

**Eksklusjonskriterier:** Studier som ikke direkte påpeker mestringsfremmende faktorer eller strategier, hvor faktorene og strategiene omhandler opplevelsen av rollen som etterlatt og ikke omsorgsgiver, eller som omhandler flere diagnoser enn hjernesvulst ekskluderes.

### 3.5.2. Utvelgelsen

Søket i databasene ga et samlet resultat på 1 649 artikler. Disse ble overført til referanseprogrammet EndNote. I overføringen fra EBSCOhost ble det fra søket i MEDLINE og CINAHL automatisk fjernet 171 duplikater. EndNote ble deretter benyttet til å fjerne ytterligere duplikater ved bruk av trinnvis metodikk utformet av Bramer (Bramer, 2017). For beskrivelse, se figur 2.

Trinn 1	Trinn 2	Trinn 3
a. Author; Year; Title; Secondary title	a. Title; Pages – <b>jamfør</b> <b>Author</b>	a. Author; Secondary title – <b>jamfør Pages</b>

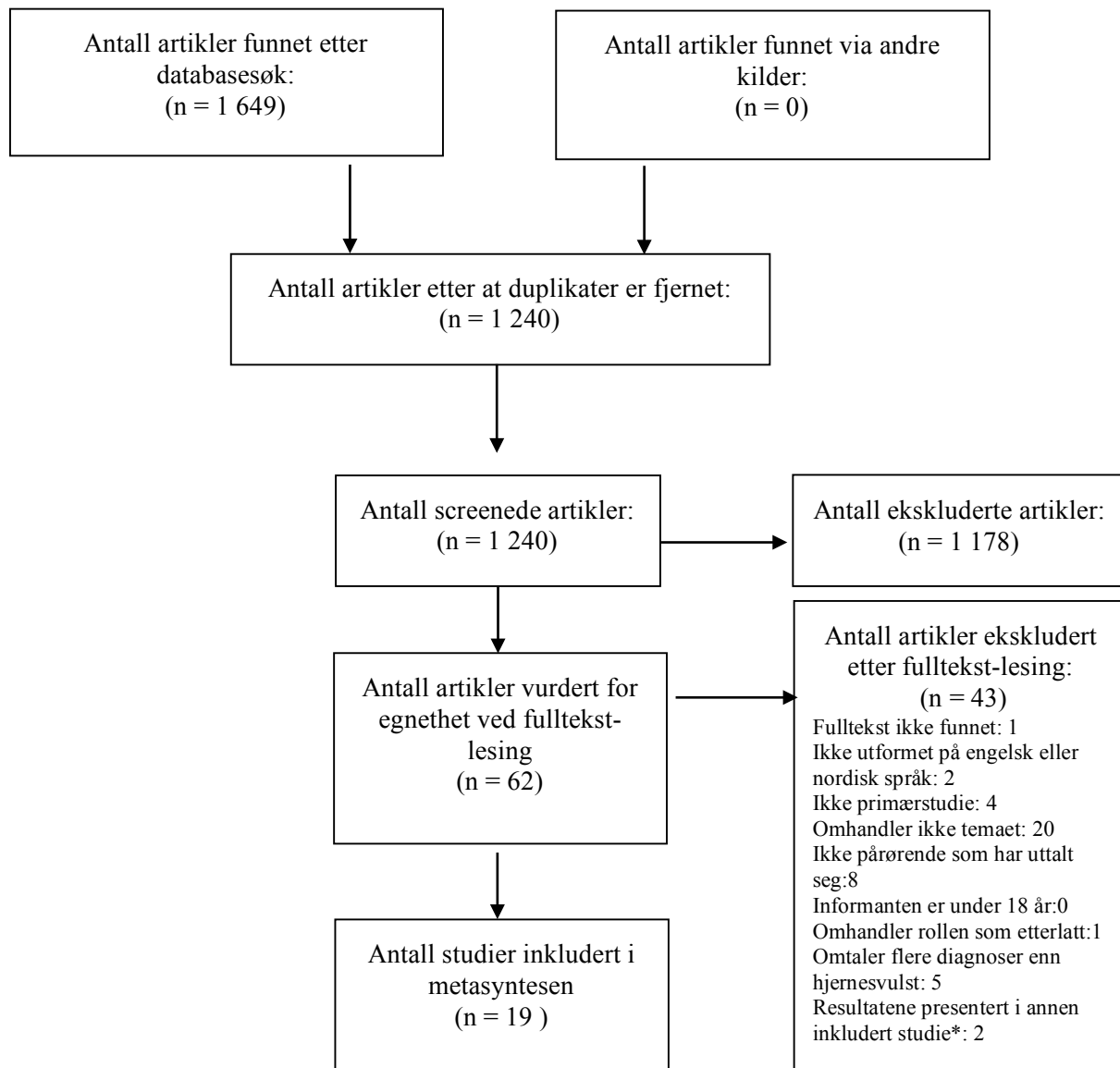


b. Author; Year; Title; Pages	b. Author; Pages – <b>jamfør Title</b>	b. Volume; Issue; Pages – <b>jamfør Author (sorter på sidenummer)</b>
c. Author; Year; Secondary title; Pages	c. Author; Title – <b>jamfør Journal Title</b>	c. Title – <b>jamfør Abstract</b>
d. Title; Secondary title; Pages	d. Title; Secondary title – <b>jamfør Author</b>	d. Author
e. Author; Volume; Issue; Pages		
f. Title; Volume; Issue; Pages		

Figur 2: Bramers trinnvise metodikk for duplikat-fjerning.

I etterkant av gjennomgangen var det 1 242 artikler igjen. Disse ble overført til Rayyan, et screeningsverktøy ved arbeid på systematiske litteraturstudier (Ouzzani, Hammady, Fedorowicz, & Elmagarmid, 2016). Programmet fremmet forslag på ytterligere dubletter, hvorav to var reelle. 1 240 artikler ble så oversiktsscreenet på tittel og abstrakt opp mot inklusjonskriterier. Screeningen ble utført blindet og parallelt med veileder, da en oversiktsscreening alltid burde utføres separat av minst to forskere. I tilfeller hvor den ene forskeren er uerfaren er det ekstra viktig (Malterud, 2017; The Joanna Briggs Institute, 2017). Ved sammenlikning av de individuelle screeningprosessene var 38 artikler i konflikt. Disse ble drøftet frem til enighet. 62 artikler ble inkludert for fulltekstlesing. Behovet for tydeligere seleksjonskriterier meldte seg under fulltekstlesingen. Det ble spesielt viktig å skille mellom hvilke støttefaktorer pårørende faktisk hadde opplevd, og hvilke faktorer som kun hadde vært ønsket. Totalt ble 19 studier inkludert i metasyntesen. Alle generert fra hovedsøket i de tre databasene. Se PRISMA flytskjema, figur 3, for fullverdig screeningprosess.

Da utvelgelses fra hovedsøket var gjennomført, ble litteraturlisten til hver enkelt av de inkluderte studiene gjennomgått for å screene etter mer relevant litteratur. Enkelte studier fremsto som relevante på tittel, men innfridde ikke de gitte inklusjonskriteriene.



Figur 3: PRISMA flytskjema, oversikt over metasyntesens søkeprosess

\*Forfatterne til to av artiklene hadde publisert resultatene også i annen artikkel med liknende tematikk. Artiklene ble gjennomgått for å vurdere hvorvidt det fremkom ulik relevant informasjon, noe det ikke gjorde. Artiklene som fremsto som mest aktuelle for metasyntesen problematikk ble inkludert, mens de to andre ble ekskludert.

#### 4.7. Kritisk vurdering av artikler

Hver av de inkludert studiene ble så vurdert ut i fra sin metodiske kvalitet, et krav i forkant av analysen for å kunne legge til grunn ulike svakheter og styrker i det empiriske materialet (Malterud, 2017; The Joanna Briggs Institute, 2017). Også i denne prosessen ansees det som viktig å være flere forskere i arbeidet slik at man har muligheten til å diskutere usikre elementer med andre parter (The Joanna Briggs Institute, 2017). Forfatterens veileder deltok derfor også i denne prosessen. Til gjennomgangen ble sjekklisten Critical Appraisal Skills Programme (CASP) for kvalitative studier benyttet. Sjekklisten er utviklet og revidert av en ekspertgruppe over flere år, og vurderer relevans i forhold til anvendt metode og design, deltagerrekruttering, metode for innhenting av data, forholdet mellom deltager og forsker, etiske dilemmaer, analyse, resultat og studiens relevans og overføringsverdi til den kliniske hverdagen (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Hver CASP-vurdering ble først utført parallelt og blindet av forfatter og veileder, og deretter gjennomgått i fellesskap. Det var få kritiske uenigheter, og de som var ble drøftet frem til enighet.

I etterkant av gjennomgangen ble impact factoren og klassifiseringsnivået på artiklenes tidsskrift innhentet og registrert. Se vedlegg 1 for CASP-sjekkliste, impact factor og klassifiseringsnivå.

#### 4.8. Dataanalyse

I tråd med Sandelowski og Barrosos metode, inneholder metasynthesen to kvalitative syntetiseringer av aktuelle funn; kvalitativ metaoppsummeringer (egen oversettelse av ”metasummaries”) og kvalitativ metasynthese.

Metaoppsummeringer defineres innen den kvalitative metodikken, men utformingen har sterke paralleller til den kvantitative metoden da den består av kvantitative samlinger av kvalitative funn gjort fra de ulike primærstudiene (Sandelowski & Barroso, 2007).

Metasynthese er et samlet og fortolket resultat av de inkluderte primærstudiene.

Resultatkapittelet i hver primærstudie ble ansett som det empiriske materialet som skulle behandles til analyse. Eventuelle beskrivelser av analytisk metode, diskusjoner rundt funn eller fremlegg av andre studier i resultatkapittelet ble ikke ansett som funn (Sandelowski & Barroso, 2007). Metoden som ble benyttet til den narrative analysen for metasynthesen, var inspirert av Lindseth og Norbergs fenomenologisk hermeneutiske metodikk. En metode som

benyttes hovedsakelig inn medisinsk forskning. Metoden vektlegger i særlig grad å trekke ut de opplevde erfaringene og opplevelsene til informantene, men presiserer at den analytiske prosessen påvirkes av forskerens fortolkning (Lindseth & Nordberg, 2004). Fremgangsmåten består av tre hoveddeler;

1. I forkant av analysen leses de aktuelle tekstene gjentatte ganger, helt til enn opplever å ha dannet et helhetsbilde av den empiriske teksten.
2. Deretter gjennomføres et datauttrekk i form av en tematisk strukturell analyse. Her søker enn identifisering og formulering av temaer. Arbeidet starter med å sortere de aktuelle tekstene inn i meningsenheter. En meningsenheter kan bestå av alt fra en del av en setning til et helt paragraf så lenge det omhandler samme mening. Meningsenhetene skal være så tekstnære som mulig. De delene av teksten som ikke ansees som relevante, sorteres inn i egen meningsenhet, men tas ikke med i det videre arbeidet mot temaer. Meningsenhetene sammenliknes deretter opp mot teksten igjen, før de kondenseres ytterligere. De gjennomgås på nytt, og alle meningsenheter som har sterke tematiske likhetstrekk kondenseres videre til sub-temaer, som igjen kondenseres til temaer. I hver prosess sjekkes sub-temaer og temaer opp mot den narrative teksten, for å validere at den narrative forståelsen ikke er blitt endret underveis, men er tro mot opplevelsene og erfaringene som informantene har uttrykt. Samstemmer ikke den strukturelle analysen med den narrative teksten gjennomføres prosessen på ny.

I arbeidet med metasyntesens datauttrekk, kondensering og tematisering benyttet forfatteren seg av dataprogrammet Nvivo som er et sortering- og kategoriseringshjelpemiddel i analyseringen av kvalitative data (Universitetet i Agder, 2019).

3. Den siste delen omhandler dannelsen av en omfattende forståelse av det empiriske materialet, meningsenheter og temaer, og sette dette opp mot studiens hensikt og forskningsspørsmål. Det må også belyses opp mot forfatterens forforståelse i forkant av studien, og gjøre seg kjent med hvordan forforståelse kan ha påvirket den analytiske prosessen.

Forfatterens forforståelse og dens mulige påvirkning ble diskutert med veileder i forkant og underveis, og belyses i kapittel 5.

## 4.0 FORSKNINGSETIKK

Metasyntesen er utformet i tråd med retningslinjene fra De Nasjonale Forskningsetiske komiteene, som skal bidra til at forskning regi skjer i henhold til anerkjente etiske normer (De Nasjonale Forskningsetiske komiteene, 2014). I metasynteser er det spesielt hensynet til riktig kildehenvisning, sitering og transparens av foretatte valg som er av stor betydning (Malterud, 2017), og forfatteren har derfor lagt stor vekt på tydelige kildehenvisninger, tabeller, figurer og vedlegg i metasyntesen,

## 5. STYRKER OG SVAKHETER

Forfatteren vil her presentere de ulike styrker og svakheter vedrørende metasyntesens utforming, for å vise begrunnelse og refleksjon rundt valgene som er foretatt.

### 5.1. Valg av metode

Da forfatteren ønsket å identifisere og syntetisere kvalitative primærstudiers evidens vedrørende pårørendes opplevelse av mestringsfremmende faktorer og strategier i sin rolle som omsorgsgiver til mennesker med hjernesvulst, ansees metasyntesen som riktig valg av design. Ved ønske om å favne om et enda større kunnskapsfelt hadde systematisk litteraturstudie vært et aktuelt design. Dette hadde vært mulig hvis ikke problemstillingen var avgrenset til pårørendes opplevelse, da det hadde åpnet opp for at kvantitative studier også kunne blitt inkludert. Bakgrunnen for metasyntesen var dog ønsket å innhente kunnskap som var erfart og opplevd av pårørende, og som var beskrevet i utfyllende form og tekst for å danne et bredt helhetsinntrykk av situasjonen og opplevelsen. Designet måtte derfor bli metasyntese (Malterud, 2017; Sandelowski & Barroso, 2007).

### 5.2. Søkeprosess og utvalg av studier

Det ble brukt svært mye tid på metasyntesens hovedsøk for å tilstrebe at enhver relevant primærstudie ble avdekket. Da forfatteren i forkant av søket allerede hadde gjennomført et bakgrunnssøk, lå det allerede en forståelse av hvilke litteratur som var tilgjengelig på feltet og hvilke søkeord som ofte ble benyttet, noe som ble ansett som en stor fordel. At hovedsøket ble

foretatt sammen med en erfaren bibliotekar, styrker også søkets validitet med tanke på valg av databaser og søkestreng (The Joanna Briggs Institute, 2017). Søket ble også foretatt svært bredt med få begrensninger, for å ikke miste relevante primærstudier. Videre ble det i etterkant søkt etter relevant litteratur basert på de inkluderte primærstudiers litteraturliste, uten at dette genererte funn. Omfanget av tilgjengelig litteratur er dog overveldende, som gjør at det kan finnes primærstudier på feltet som ikke er avdekket.

Da søket var bredt, genererte det hele 1 240 artikler (etter duplikater var fjernet). Av disse ble 1 178 ekskludert på abstrakt, mens hele 62 studier ble gjennomlest på fulltekst. Årsaken til det høye antallet studier til fulltekstlesing var utfordringen med å forstå, på bakgrunn av kun abstraktet, hvorvidt en faktor eller strategi kun var etterlengtet eller om den faktisk var opplevd. For å forhindre tap av mulige relevante artikler ble derfor alle gjennomlest. Av de 62 studiene var det ikke mulig å fremskaffe én av artiklene (Salander, 1996). Basert på abstraktet kunne denne vært av relevans. To av artiklene hadde ikke fulltekst på engelsk eller nordisk (Chen, Mao, Chen, & Wong, 2000; Delepau et al., 2018), men basert på abstraktet (utformet på engelsk), ville artiklene trolig ikke blitt inkludert (figur 3).

### 5.3 Kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene

En grundig kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene er svært viktig i en metasyntese, da dette er studiens empiriske materiale (Sandelowski & Barroso, 2007). Det ble derfor benyttet standardiserte kvalitetsverktøy i form av CASP på hver enkelt artikkel. Da undertegnede hadde kun moderat erfaring med disse kartleggingsverktøyene fra tidligere, styrket det studiens validitet å kunne sammenlikne vurderingene med veileder (The Joanna Briggs Institute, 2017). I tillegg ble også klassifiseringsnivået og impact factoren til artiklenes tidsskrift innhentet. Klassifiseringsnivået avgjøres av tidsskriftets krav og standard til publisert materiale, hvorav to er beste klassifiseringsnivå (Norsk senter for forskningsdata, 2019), mens impact factor er et gjennomsnittlig frekvensmål på hvor mange ganger artikler i det gitte tidsskriftet er sitert i løpet av et år (University Library, 2016).

CASP-vurderingene viste at de fleste primærstudiene hadde en noe mangelfull beskrivelse av forholdet mellom forsker og informant, punkt 6. På samme måte hadde flere av dem også en noe mangelfull beskrivelse av hvilke etiske forhold og vurderinger som var foretatt, punkt 7. Kun en av studiene scoret til en samlet lav CASP-score (2 av 19 mulige), mens fem av dem

scoret middels (5 eller 6 av 19 mulige). De fleste studiene var publisert i tidsskrift med klassifiseringsgrad en, men over halvparten (10 stk) er i tidsskrift med impact factor over to (vedlegg 1). Forfatteren valgte og innlemme alle primærstudiene i metasyntesen, da alle studiene ble ansett for å medbringe empirisk materiale av verdi. Det ble dog i stor grad vektlagt å synliggjøre hver enkelt primærstudies CASP-vurdering i metasyntesen, slik at lesere har mulighet for å trekke egne metodiske vurderinger. Dette er i tråd med Sandelowski og Barosso (2007) anbefalinger.

#### 5.4 Analyse av resultater

Det var flere utfordringer i analysen. En av dem var som nevnt å skille mellom faktorer pårørende oppga som trolig mestringsfremmende, men ikke kunne bekrefte da de ikke var opplevd, mot de faktorer som faktisk var erfart. Dette ble løst ved gjentakende gjennomgang av teksten og konteksten rundt (Malterud, 2017). Det var også i flere studier vanskelig å skille mellom pasient- og pårørendesagn, da dette ikke alltid var oppgitt i tekstene. I tråd med eksklusjonskriteriene, ble faktorer og strategier hvor dette var uklart ekskludert fra metasyntesen. Dannelsen av de ulike sub-temaene bød også på utfordringer, både i forhold til innhold, men også med tanke på beskrivende navn. Enkelte av sub-temaene, eller deler av deres innhold, kunne vært plassert under det andre hovedtemaet. Både hovedtemaer og sub-temaer overlapper hverandre i flere tilfeller, og forfatteren har lest flere liknende studier hvor funnene er kategorisert annerledes enn i metasyntesen. Forfatteren valgte å være tro mot informantenes utsagn, og avgjorde plasseringen basert på informantenes talemåte og beskrivelse av opplevelsen; var det uttalt som en aktiv handling utført av informanten selv ble det kategorisert som strategi, mens hvis var det handling utført av andre/miljø, eller personlige egenskaper som ikke var egenstyrt, ble det plassert som faktor. Det var også utfordrende å presentere mestringsfaktorene og –strategiene på en måte som belyste alle informantenes opplevelse, da opplevelse i stor grad varierte fra informant til informant. Spesielt utfordrende var det å belyse hvordan enkelte informanter opplevde en faktor/strategi som mestringsfremmende, mens en andre opplevde den som hemmende. Forfatteren inkluderte alle synspunkter, da dette viser hvor ulikt ting oppleves av oss mennesker, og slik øker metasyntesens troverdighet (Sandelowski & Barroso, 2007).

## 5.5. Studiens validitet

Da metasyntesens utforming, analysering og syntetisering av funn vil være preget av forfatterens egen kunnskap og erfaring på feltet (Lindseth & Nordberg, 2004; Malterud, 2017), vil det være vanskeligere å etterprøve metasyntesens forskningsprosessen fullstendig. Etter Malteruds (2017) beskrivelse har forfatteren har i ytterste grad tilstrebet å gjøre ethvert valg transparent og velbegrunnet, slik at dette ikke skal påvirke studiens reliabilitet i stor grad. Da forfatteren ikke har utformet en metasyntese tidligere, vil dette også være av betydning for studiens validitet. Forfatteren har benytte seg av tilgjengelig metodelitteratur i forhold til utforming, og har i delprosessene benyttet av seg arbeidsverktøy, slik som PICO, PRISMA, Rayyan og CASP, for å forenkle og systematisere prosessene. Veileders bidrag som diskusjonspartner, både i screeningsprosess, metodekritikk og analyse, ansees også som av stor betydning for validitet, noe også Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual (2017) og Malterud (2017) påpeker er av sær stor betydning - spesielt i studier hvor forfatteren er uerfaren.

## 6.0. DISKUSJON

Metasyntesens analyse av inkluderte primærstudier avdekket følgende temaer og sub-temaer:

1. Mestringsfremmende faktorer: personlige egenskaper, meningsfullt, ytre støtte, håp og religion, og samtalepartner.
2. Mestringsstrategier: Innhente kontroll, kjempe imot, aksept.

Disse funnene vil ikke bli ytterligere beskrevet i dette kapittelet, da de allerede er presentert i artikkelens resultatkapittel. I dette kapittelet vil funn som ikke ble diskutert i artikkelen grunnet prioriteringer i henhold til artikkelens ordbegrensning, bli løftet frem og drøftet.

I fem av studiene er alle informantene foreldre og alle pasientene barn (Cutillo et al., 2018; Lou, Mu, Wong, & Mao, 2015; Russell, Bouffet, Beaton, & Lollis, 2016; Shortman et al., 2013; Zelcer, Cataudella, Cairney, & Bannister, 2010). I kun en av disse studiene oppga informanter at rollen som omsorgsgiver opplevdes meningsfull. Samtidig viste metasyntesens funn viste at engasjementet rundt mestringsfaktoren ”meningsfullt” ble forsterket hvis det emosjonelle båndet mellom pasient og pårørende var sterkt. Det er forfatterens mening at det er få emosjonelle bånd som er sterkere enn båndet mellom en mor/far og sitt barn. Likevel oppleves altså ikke omsorgsrollen som meningsfull for de fleste foreldre. En mulig årsak kan i følge Lazarus og Folkman være at stressfaktoren (i dette tilfellet hjernesvulsten) er i så stor



grad ”off time”, altså inntruffet i en tidsperiode i livet hvor dette var helt uventet, at stressfaktoren oppleves ekstra truende og slik forhindrer effektiv bruk av mestringsressurser (Lazarus & Folkman, 1984). At foreldre med syke barn oppgir en høyere andel stress og lavere livskvalitet i sin hverdag bekreftes også av andre studier (Arafa, Zaher, El-Dowaty, & Moneeb, 2008; Morelius, Lundh, & Nelson, 2002), og er en viktig faktor for helsepersonell å ivareta under pasient- og pårørendeoppfølging.

En annen faktor som kan påvirke metasyntesens funn er den kjønnsmessige skjevfordelingen hos informantene. Av 332 informanter var hele 200 av dem kvinner. Lin, Fee og Wu publiserte i 2012 en artikkel om hvordan opplevelsen av pårønderollen påvirkes av faktorer slik som slektskap og kjønn. De fant bl.a. at kvinnelige ektefeller og døtre i større grad opplevde å ofre egen fritid, aktiviteter og familietid, og var mer utslitt og overveldet enn mannlige ektefeller og sønner. Kvinnelige ektefeller oppga også mindre livskvalitet enn mannlige ektefeller (Lin, Fee, & Wu, 2012). Samme funn er også gjort i annen tilsvarende studie (Hsiao, 2010). Årsaken til hvorfor det kvinnelige kjønn er mer utsatt for stress i sin pårønderolle er trolig sammensatt. Den transaksjonelle stressteorien hevder at personlige og miljømessige begrensinger er faktorer i mestringshåndteringen av stress, noe som bl.a. innebærer personens kulturelle verdier og oppfatninger, eller hvis andre miljømessige krav som konkurrerer om de samme tilgjengelige ressursene (Lazarus, 2006; Lazarus & Folkman, 1984). Dette kan i dette tilfellet eksemplifiseres ved at det ofte er større kulturelle forventninger til det kvinnelige kjønns rolle som omsorgsperson, samtidig som kvinnen ofte også i mange hjem har hovedansvaret for resterende familiemedlemmer, slik som ektefelle eller barn. Av forskning som er gjort på feltet finner enn bl.a. studien til Lutzky og Knight tilbake i 1994, som var basert på to hypoteser; den første baserte seg på at det mannlige kjønn er i mindre kontakt med sine følelser, og derfor i mindre grad gjenkjenner og rapporterer stress. Den andre hypotesen antok at kvinner er miljømessig påvirkes til å bruke mindre effektive mestringsstrategier enn menn, og derfor utsettes for høyere andel stress. Studien deres ga funn som delvis støttet begge hypoteser (Lutzky & Knight, 1994). Deres siste hypotese samsvarer det gitte eksempelet til Lazarus og Folkmans teori. Samtidig viser studien til Lin, Fee og Wu (2012) at kvinnelige omsorgsgivere i større grad både benytter og henter utbytte fra ytre støttefaktorer, slik som hjelp fra venner, familie og helsepersonell. Årsakene til hvorfor pårørendeopplevelsen veksler mellom kjønn er derfor ikke helt klar, men at det har en innvirkning, spesielt på opplevelsen av stress og håndteringen av dette, er av stor

sannsynlighet. Det er derfor rimelig og anta at metasyntenes funn kunne blitt påvirket hvis den kjønnsmessige fordelingen hadde vært jevnere.

## 7.0 KONKLUSJON

Metasyntesens funn viser at pårørende opplever og bruker flere mestringsfremmende faktorer og strategier som bidrar til mestring av rollen og omsorgsoppgavene i sin pårørendetilværelse. Mestringen og håndteringen av stress virker bl.a. å bli påvirket av kjønn, familieforhold, forpliktelse, tidligere tilsvarende erfaringer, miljø og samfunn rundt, og andre håndteringskrav i hverdagen. Håndteringen virker også å gå igjennom ulike faser avhengig av diagnosestadiet, og det er behov ytterligere kunnskap på feltet for å forstå hvordan stadiene påvirker de ulike faktorene og strategiene. Longitudinelle studier vil derfor være av spesielt stor verdi i videre forskning. Da metasyntesens funn viser at pårørendes behov og opplevelse av støttefaktorer og bruk av mestringsstrategier varierer stort, er et viktig at helsepersonell tilrettelegger for individuelle tilpasning. Opplever pårørende mestring i sin omsorgsrolle, vil dette i stor grad være stressreducerende, som igjen vil kunne bedre deres hverdag som omsorgsgiver til mennesker med hjernesvulst.

## LITTERATUR

- Applebaum, A. J., Buda, K., Kryza-Lacombe, M., Buthorn, J. J., Walker, R., Shaffer, K. M., . . . D'Agostino, T. A. (2018). Prognostic awareness and communication preferences among caregivers of patients with malignant glioma. *Psycho-Oncology*, 27(3), 817-823. doi:10.1002/pon.4581
- Applebaum, A. J., Kryza-Lacombe, M., Buthorn, J., DeRosa, A., Corner, G., & Diamond, E. L. (2016). Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neuro-Oncology Practice*, 3(4), 232-244. doi:10.1093/nop/npv060
- Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease.(Research)(Report). *Health And Quality Of Life Outcomes*, 6(91), 91.
- Arber, A., Faithfull, S., Plaskota, M., Lucas, C., & de Vries, K. (2010). A study of patients with a primary malignant brain tumour and their carers: symptoms and access to services. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), 24-30.
- Arora, R. S., Alston, R. D., Eden, T. O. B., Estlin, E. J., Moran, A., Geraci, M., & Birch, J. M. (2010). Are reported increases in incidence of primary CNS tumours real? An analysis of longitudinal trends in England, 1979-2003. *European Journal Of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 46(9), 1607-1616. doi:10.1016/j.ejca.2010.02.007
- Bramer, W. (2017, 17.03.2017). Dubblettrensning i Endnote. Retrieved from <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/dubblettrensning-i-endnote>
- Cabaniols, C., Giorgi, R., Chinot, O., Ferahta, N., Spinelli, V., Alla, P., . . . Lehucher-Michel, M.-P. (2011). Links between private habits, psychological stress and brain cancer: a case-control pilot study in France. *Journal of Neuro-Oncology*, 103(2), 307-316. doi:10.1007/s11060-010-0388-1
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. C., Morris, P. G., Kendall, M., & Murray, S. A. (2013). Adjustment and support needs of glioma patients and their relatives: serial interviews. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1299-1305. doi:10.1002/pon.3136
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. G., & Murray, S. A. (2012). Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: A qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, 184(7), E373-E382.
- Chen, C., Mao, H., Chen, Y., & Wong, T. (2000). The subjective experience of mothers with children undergoing treatments for malignant brain tumor. *Nursing Research (10226265)*, 8(3), 338-348.
- Critical Appraisal Skills Programme. (2018). CASP Qualitative Checklist. Retrieved from <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Cutillo, A., Zimmerman, K., Davies, S., Madan-Swain, A., Landier, W., Arynchyna, A., & Rocque, B. G. (2018). Coping strategies used by caregivers of children with newly diagnosed brain tumors. *Journal Of Neurosurgery. Pediatrics*, 23(1), 30-39. doi:10.3171/2018.7.PEDS18296

- De Nasjonale Forskningsetiske komiteene. (2014, 31.05.2016). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- Delepau, E., Leroy, T., Peyla, L., Boyer, L., Chinot, O., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2018). Reluctance of supportive care among partners of individuals with gliomas: Contribution of an interpretative phenomenological analysis. *Annales Medico-Psychologiques*, 176(5), 448-455.
- Dolecek, T. A., Propp, J. M., Stroup, N. E., & Kruchko, C. (2012). CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2005–2009. *Neuro-Oncology*, 14(5), V1-V49. doi:10.1093/neuonc/nos218
- EBSCOhost. (2019). Choose database. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/search/selectdb?vid=2&sid=2ece6519-ddd0-4ec5-a5b6-849904352189%40sdc-v-sessmgr01 - anchor=dbsM>
- Flores, P. M., Berbis, J., Chinot, O., & Auquier, P. (2014). Assessing the quality of life among caregivers of patients with gliomas. *Neuro-Oncology Practice*, 1(4), 191-197.
- Geng, H.-M., Chuang, D.-M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W.-M., Liu, L.-H., & Tian, H.-M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39), e11863-e11863. doi:10.1097/MD.00000000000011863
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Retrieved from 07.05.2018 <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>.
- Helvoirt, R. v., Holt, M. H., Bjerva, J., Langfeldt, B., Throndsen, A., & Drangsholt, L. K. (2016). Dagpost-basert multidisciplinær tilbud for pasienter med høygradig gliom: første erfaringer ved Senter for kreftbehandling (SFK), Kristiansand. *ONKONYTT*. Retrieved from <https://onkonytt.no/dagpost-basert-multidisciplinaer-tilbud-for-pasienter-med-hoygradig-gliom-forste-erfaringer-ved-senter-for-kreftbehandling-sfk-kristiansand/>
- Holtslander, L. F., Duggleby, W., Williams, A. M., & Wright, K. E. (2005). The Experience of Hope for Informal Caregivers of Palliative Patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 285-291.
- Hsiao, C. Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: the role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23-24), 3494-3503. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x
- Klepp, O. (2013, 13.02.2013). Gliom. Retrieved from <https://sml.snl.no/gliom>
- Kreftforeningen. (2020a, 13.03.2020). Hjernesvulst hos barn. Retrieved from <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/hjernesvulst-hos-barn/>
- Kreftforeningen. (2020b, 13.03.2020). Hjernesvulst hos voksne. Retrieved from <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/hjernesvulster/>

- Kreftregisteret. (2020). Statistikkbank. Retrieved from <https://sb.kreftregisteret.no/insidens/>
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser : en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leite, A. C. A. B., Garcia-Vivar, C., Neris, R. R., Alvarenga, W. d. A., & Nascimento, L. C. (2019). The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: A thematic synthesis of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 75(12), 3246-3262. doi:10.1111/jan.14129
- Lin, I. F., Fee, H. R., & Wu, H.-S. (2012). Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships. *Family relations*, 61(2), 343-358. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00692.x
- Lindseth, A., & Nordberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153.
- Lou, H.-L., Mu, P.-F., Wong, T.-T., & Mao, H.-C. (2015). A Retrospective Study of Mothers' Perspectives of the Lived Experience of Anticipatory Loss of a Child From a Terminal Brain Tumor. *Cancer Nursing*, 38(4), 298-304. doi:10.1097/NCC.0000000000000178
- Lutzky, S. M., & Knight, B. G. (1994). Explaining Gender Differences in Caregiver Distress: The Roles of Emotional Attentiveness and Coping Styles. *Psychology and Aging*, 9(4), 513-519. doi:10.1037/0882-7974.9.4.513
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Morelius, E., Lundh, U., & Nelson, N. (2002). Parental stress in relation to the severity of congenital heart disease in the offspring. *Pediatric Nursing*, 28(1), 28-32.
- Nicklin, E., Velikova, G., Hulme, C., Rodriguez Lopez, R., Glaser, A., Kwok-Williams, M., & Boele, F. (2019). Long-term issues and supportive care needs of adolescent and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(3), 477-487. doi:10.1002/pon.4989
- Norsk senter for forskningsdata. (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Retrieved from <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Omuro, A., & DeAngelis, L. M. (2013). Glioblastoma and other malignant gliomas: a clinical review. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 310(17), 1842-1850. doi:10.1001/jama.2013.280319
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Systematic Reviews. Retrieved from <https://rayyan.qcri.org/welcome>
- OVID. (2019, June 04, 2019). PsycINFO® (PSYC) Database Guide. Retrieved from <http://ovidsp.dc1.ovid.com/sp-4.02.1a/ovidweb.cgi?&S=CGNKFPCEAMACJICKPCKGGGJPBDDAA00&Database+Field+Guide=9>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

- Russell, B., Collins, A., Dowling, A., Dally, M., Gold, M., Murphy, M., . . . Philip, J. (2016). Predicting distress among people who care for patients living longer with high-grade malignant glioma. *Supportive Care in Cancer*, *24*(1), 43-51. doi:10.1007/s00520-015-2739-0
- Russell, C. E., Bouffet, E., Beaton, J., & Lollis, S. (2016). Balancing grief and survival: Experiences of children with brain tumors and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, *34*(5), 376-399.
- Salander, P. (1996). Brain tumor as a threat to life and personality: The spouse's perspective. *Journal of Psychosocial Oncology*, *14*(3), 1-18.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer.
- Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lewis, S. P., & Sharples, P. M. (2013). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, *39*(5), 743-749. doi:10.1111/cch.12005
- Simpson, G. K., Koh, E.-S., Whiting, D., Wright, K. M., Simpson, T., Firth, R., . . . Younan, K. (2015). Frequency, clinical correlates, and ratings of behavioral changes in primary brain tumor patients: a preliminary investigation. *Frontiers in Oncology*, *5*, 78-78. doi:10.3389/fonc.2015.00078
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Dierckx de Casterle, B., Van den Heede, K., Decruyenaere, M., Borgenon, S., . . . Clement, P. (2013). The impact of a high-grade glioma on everyday life: A systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(1), 107-117.
- The Joanna Briggs Institute. (2017). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual* E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), Retrieved from <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/JBI+Reviewer%27s+Manual>
- UiA Universitetsbiblioteket. (2019, 19.11.2019). Systematiske litteraturstudier/Systematic literature reviews. Retrieved from <http://libguides.uia.no/c.php?g=652868&p=4581076>
- UiT Norges artiske universitet. (2009, 28.01.2020). Nordisk tidsskrift for helseforskning. Retrieved from <https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/about/submissions>
- Universitetet i Agder. (2019). Nvivo. Retrieved from <https://www.uia.no/student/it-hjelp/programvare/nvivo>
- University Library. (2016, 08.02.2020). Measuring Your Impact: Impact Factor, Citation Analysis, and other Metrics: Journal Impact Factor (IF). Retrieved from <https://researchguides.uic.edu/if/impact>
- Walsh, K. M., Ohgaki, H., & Wrensch, M. R. (2016). Epidemiology. *Handbook of Clinical Neurology*, *134*, 3-18. doi:10.1016/B978-0-12-802997-8.00001-3
- Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G. D. (2013). Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, *9*(1), 74-95. doi:10.1080/15524256.2012.758605
- Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, A. E. L., & Bannister, S. L. (2010). Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, *164*(3), 225-230. doi:10.1001/archpediatrics.2009.284

Zwinkels, H., Dirven, L., Vissers, T., Habets, E. J. J., Vos, M. J., Reijneveld, J. C., . . .  
Taphoorn, M. J. B. (2016). Prevalence of changes in personality and behavior in  
adult glioma patients: a systematic review. *Neuro-Oncology Practice*, 3(4), 222-  
231. doi:10.1093/nop/npv040

### Vedlegg 1: Metodekritikk av de inkluderte studiene og nivå på tidsskrift

Kriterie	1.Er formålet med studien klart formulert	2.Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å besvare problemstillingen	3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen	4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen	5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart	6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data	7. Er etiske forhold vurdert	8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført	9. Er funnene klart presentert	10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Totalt	Rangering tidsskrift	Impact factor
J=Ja N=Nei U=Uvisst V=Verdifull IV=Ikke verdifull													
Arber et al. (2010)	J	J	U	U	J	N	J	U	J	V	6/10	1	Ikke funnet
Arber et al. (2013)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	1.697
Coolbrant et al. (2015)	J	J	J	J	J	U	J	J	J	V	9/10	2	2.022
Cutillo et al. (2018)	J	J	J	J	J	J	N	J	U	V	8/10	1	2.170
Edvardsson & Ahlström (2008)	J	J	J	J	J	N	N	J	J	V	8/10	1	3.470



Janda et al. (2006)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	2.754
Lipsman et al. (2007)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	2.922
Lou et al. (2015)	U	J	J	U	J	N	N	U	J	V	5/10	2	2.022
Oownsworth et al. (2015)	J	J	J	J	J	U	U	J	J	V	8/10	1	4.137
Piil et al. (2015)	J	J	J	J	J	U	J	J	J	V	9/10	1	1.096
Russel et al. (2016)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	1.197
Schmer et al. (2008)	J	J	N	J	N	N	J	N	J	V	6/10	1	1.096
Schubart et al. (2008)	U	J	J	J	J	N	N	J	J	V	7/10	1	3.470
Sherwood et al. (2011)	J	J	J	J	U	J	N	J	N	V	7/10	1	1.438
Shortman et al. (2013)	J	J	J	U	U	N	J	N	J	V	6/10	1	1.918
Strang & Strang (2001)	U	U	J	N	J	N	J	J	J	V	6/10	1	4.956
Tastan et al. (2011)	J	J	N	J	J	N	J	N	J	V	2/10	1	1.096

Wideheim et al. (2002)	J	J	J	J	J	N	U	J	J	V	8/10	2	2.022
Zelcer et al. (2010)	J	J	J	J	J	N	U	J	J	V	8/10	1	5.731
Antall totalt	16/19	18/19	16/19	15/19	16/19	2/19	11/19	14/19	17/19	19/19			

Vedlegg 2: Artikkel

## Å være omsorgsgiver til et menneske med hjernesvulst - En metasyntese om pårørendes opplevelse av mestringsfremmende faktorer og strategier

Anette Windsland

*Anette Windsland, masterstudent, fakultet for helse- og idrettsvitenskap, institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad, [anettl16@student.uia.no](mailto:anettl16@student.uia.no)*

### Abstract

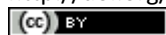
***Being the next of kin of a person with brain tumour – A metasyntesis focusing on caregivers' experience of coping factors and coping mechanisms***

*Being the next of kin of a person with a brain tumour is a stressful experience. For many it involves fear, insecurity and an overwhelming responsibility, as having to take on a new role and caring tasks. Few qualitative primary studies have explored which coping factors and strategies dependents use in their role as caregivers for people with brain tumours. This metasyntesis aims to identify and synthesize the evidence of these studies. A systematic search was carried out in MEDLINE, CINAHL and PsycINFO®. Nineteen studies were included, and a systematic and thematically analysis was conducted. The findings show that caregivers rely in coping factors such as personal characteristics, finding meaning in the situation, external support, hope and religion, and having someone to talk to. Mechanisms to manage the situation involves regaining control, being proactive and accept. It was of great importance that the support was personalized for each caregiver.*

### Nøkkelord

*Hjernetumor; pårørende; mestringsfaktor; mestringsstrategi  
Brain tumour; dependents; coping factor; coping mechanisms*

<http://doi.org/10.7557>



©Year The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

## **Introduksjon**

I 2018 ble det registrert 885 tilfeller av kreft i sentralnervesystemet i Norge (Kreftregisteret, 2020). Sykdommen er svært krevende for både pasient og pårørende grunnet store fysiske, psykiske og emosjonelle symptomer og lav overlevelsesrate (Helvoirt et al., 2016). Studier viser at sykdommen kan være mer utfordrende og stressende for pårørende enn for pasienten selv, og at pårørende har høy frekvens av depresjon, angst, kroppslige smerter, tilpasningsvansker, ensomhet, lav arbeidsdeltagelse og nedsatt livskvalitet (Applebaum et al., 2016; Cavers et al., 2012; Geng et al., 2018; B. Russell et al., 2016; Wasner et al., 2013). Studier viser videre at både pasienter og pårørende savner ytterligere oppfølging, støtte og informasjon fra både helsepersonell, familie, venner og samfunn for å mestre hverdagen (Applebaum et al., 2018; Cavers et al., 2013). Forskning har i mindre grad fokusert på hvilke faktorer som gjør pårørendehverdagen håndterbar, og hvilke strategier som brukes for å mestre ny rolle og omsorgsoppgaver, men det foreligger primærstudier på feltet. Disse har dog så langt forfatteren vet om, ikke blitt syntetisert. Kunnskapen ansees å være av stor betydning, spesielt for helsepersonell med arbeid rettet mot denne pårørendegruppen, da personellet vil kunne tilrettelegge for en mer håndterbar og stressfri pårørendehverdag med ytterligere kunnskap på området (Helsedirektoratet, 2017). Metasyntesens hensikt er derfor å identifisere og syntetisere kvalitative primærstudiers evidens vedrørende pårørendes opplevelse av mestringsfremmende faktorer og strategier i sin rolle som omsorgsgiver til mennesker med hjernesvulst. Funnene vil bli drøftet opp mot Lazarus og Folkmans (1984) stressteori og deres innfallsvinkel til mestringshåndtering av stress.

## **Metode**

### *Design*

Studien er utformet som en metasyntese innen det fortolkende paradigmet,

inspirert av et fenomenologisk hermeneutisk design, da hensikten er å samle og syntetisere kvalitative primærstudier som belyser menneskers opplevelser, holdninger og erfaringer (Malterud, 2017; Sandelowski & Barroso, 2007). Studien følger Sandelowski og Barrosos metodiske utforming, som består av følgende fem trinn: 1) formulere studiens hensikt og redegjøre for dens relevans, 2) søke etter og innhente relevante kvalitative primærstudier, 3) gjennomføre kritisk analyse av de inkluderte studiene, 4) klassifisere funnene, 5) syntetisere og presentere funnene.

### *Seleksjonskriterier*

Inklusjonskriterier: Kvalitative primærstudier på engelsk eller nordisk skriftspråk som belyser faktorer eller strategier som pårørende til personer med enhver form og stadier av hjernesvulst, har opplevd som mestringsfremmende i omsorgsrollen. Informanten må være over 18 år.

Eksklusjonskriterier: Studier som ikke direkte påpeker mestringsfremmende faktorer eller strategier, hvor faktorene og strategiene omhandler opplevelsen av rollen som etterlatt og ikke omsorgsgiver, eller som omhandler flere diagnoser enn hjernesvulst ekskluderes.

### *Søkestrategi*

I samarbeid med en erfaren bibliotekar ble foretatt et systematisk søk i databasen PsycINFO® i databaseverten OVID, og i databasene CHINAL og MEDLINE via databaseverten EBSCOhost den 19.11.2019.

I databasen PsycINFO® ble følgende søkeord benyttet: *((qualitative adj2 (research\* or design\* or stud\* or method\*)) or Hermeneutic\* or "Grounded Theory" or "meta syntheses\*" or metasynthesis\* or metaethnograph\* or interview\* or phenomenolog\* or thematic or themes or experience\*).ti,ab,hw,id. or exp qualitative methods/ or phenomenology/ AND (Caregiver\* or Famil\* or next of kin\* or relatives or spous\* or wife or*

*husband\* or sibling\* or sister\* or brother\* or dependent\* or loved one\* or parent\* or mother\* or father\* or carer\* or care giver\*).ti,ab,hw,id. AND glioma\*.ti,ab,hw,id. OR (brain adj2 (cancer or neoplasm\* or tumour\*)).ti,ab,hw,id.*

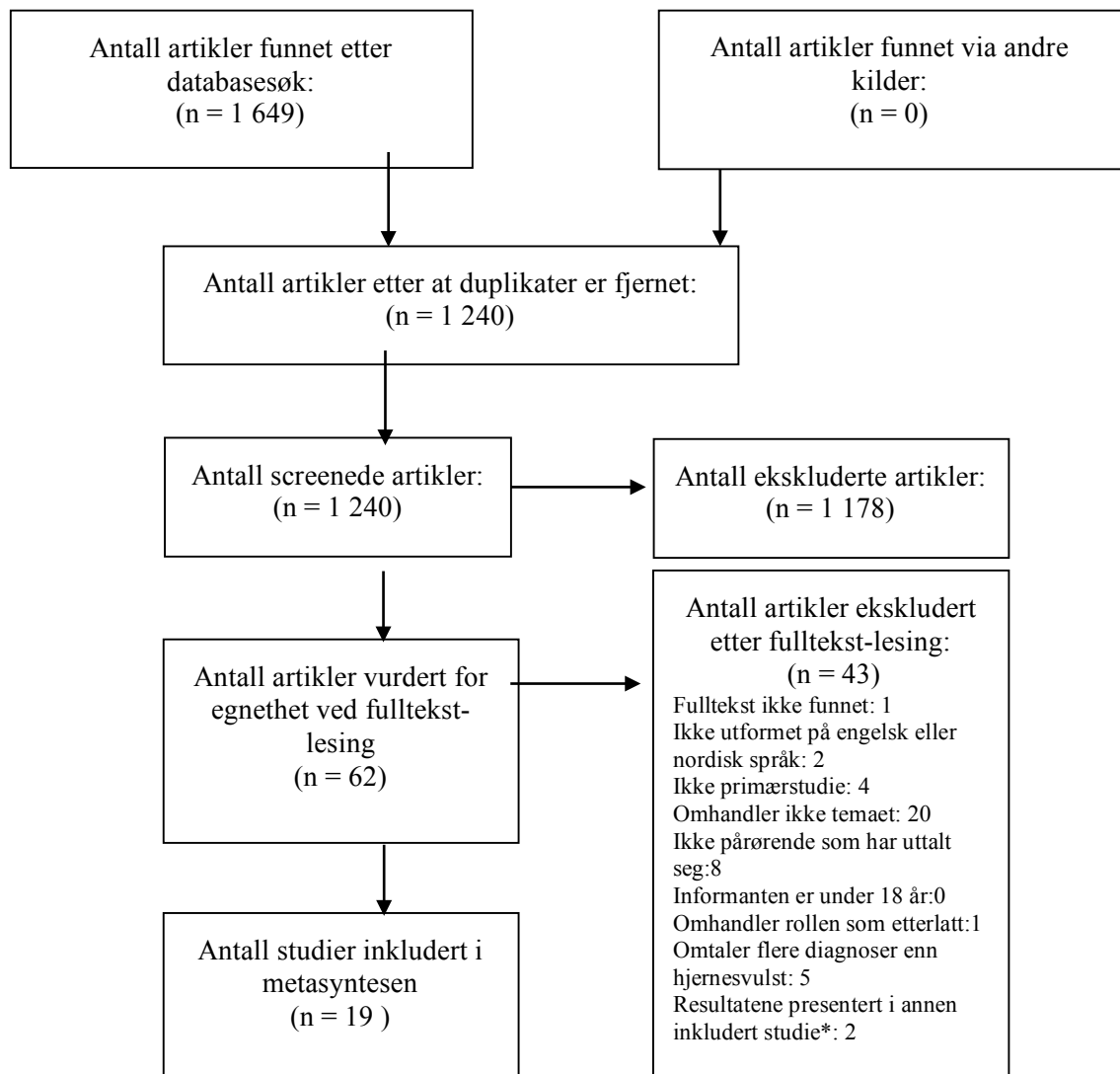
Søket i databasene MEDLINE og CHINAL ble utført samtidig med følgende søkeord: *Caregiver\* OR Famil\* OR "next of kin\*" OR relatives OR spous\* OR wife OR husband\* OR sibling\* OR brother\* OR sister\* OR dependent\* OR "loved one\*" OR parent\* OR mother\* OR father\* OR carer\* OR "care giver\*" AND (MH "Qualitative Studies+") OR (MH "Qualitative Research+") OR (MH "Grounded Theory") OR Interview\* OR experienc\* OR phenomenolog\* OR (qualitative WI (research\* OR method\* OR design\* OR stud\*)) OR themes OR thematic OR "audio recording" OR audiorecording OR metasyntes\* OR "meta syntes\*" OR metaetnograph\* AND (MH "Glioma+") OR glioma OR gliomas OR glioblastom\* OR brain WI (cancer OR tumour\* or neoplasm\*).*

### *Studieutvelgelse*

I studieutvelgelsen ble 1 240 artikler screenet i dataprogrammet Rayyan (Ouzzani, Hammady, Fedorowicz, & Elmagarmid, 2016). AW og XX screenet blindet for hverandre, for deretter å sammenlikne screeningprosessene. Under sammenlikning var 38 artikler i konflikt. Disse ble diskutert frem til enighet var oppnådd. Sekstito artikler ble inkludert for fulltekstlesing og vurdert opp mot inklusjonskriteriene. Av disse ble 19 artikler inkludert til metasyntesen. Se PRISMA flytskjema for screeningprosess (figur 1)

### *Kvalitetsvurdering*

Alle de inkluderte artiklene ble kvalitetsvurdert med sjekklisten Critical Appraisal Skills Programme (CASP) for kvalitative studier. Første vurdering gjennomførte AW og XX blindet. Deretter ble hver CASP-vurdering sammenliknet. Det var få uenigheter, og de som var ble drøfter frem til enighet. CASP-vurderingene viste noe variasjon i metodisk kvalitet på de inkluderte



Figur 1: PRISMA flytskjema, oversikt over metasynthesens søkeprosess

\*Forfatterne til to av artiklene hadde publisert resultatene også i annen artikkel med liknende tematikk. Artiklene ble gjennomgått for å vurdere hvorvidt det fremkom ulik relevant informasjon, noe det ikke gjorde. Artiklene som fremsto som mest aktuelle for metasynthesen problematikk ble inkludert, mens de to andre ble ekskludert.

studiene. Felles var en noe mangelfull beskrivelse av relasjon mellom forsker og informant i punkt 6. Kun en av studiene fikk en lav samlet score, mens fem scoret middels. Alle studiene ble innlemmet i metasyntesen, da forfatteren anså dem for å ha empirisk verdi. Til slutt ble impact factoren og klassifiseringsnivået på artiklenes tidsskrift registrert. For fullverdig metodekritikk av de inkluderte studiene, i form av CASP, impact factor og klassifiseringsnivå, se tabell 1.

## **Analyse**

I tråd med Sandelowski og Barrosos metodikk, inneholder metasyntesen to kvalitative syntetiseringer av aktuelle funn: 1. Kvalitativ metaoppsummering (egen oversettelse av ”metasummeries”); en samling av kvalitative funn fra primærstudiene. Metoden defineres som kvalitativ, men funnene presenteres kvantitativt, 2. Metasyntese; en ansamling og fortolkning av primærstudienes funn (Sandelowski & Barroso, 2007). Denne narrative analysen er inspirert av Lindseth og Norbergs fenomenologisk hermeneutiske metodikk.

Fremgangsmåten består av tre hoveddeler: A, Gjentakende gjennomlesing av empirisk materiale. B, Datauttrekk i form av tematisk strukturell analyse hvor enn søker identifisering og formulering av meningsbærende enheter, sub-temaer og temaer. Arbeidet ble utført i sortering- og kategoriseringshjelpemiddelet Nvivo (Universitetet i Agder, 2019). C, Danne en omfattende forståelse av det empiriske materialet, meningsenheter og temaer, og sette dette opp mot metasyntesens hensikt og forskningsspørsmål (Lindseth & Nordberg, 2004). De analytiske temaene ble utformet av AW med gjennomsyn av XX. Sub-temaenes titler ble diskutert frem til enighet. Metasyntesens funn underbygges med sitater fra primærstudiene. Sitatene er fritt oversatt av AW.



**Tabell 1:** Metodekritikk av de inkluderte studiene og nivå på tidsskrift

Kriterie J=Ja N=Nei U=Uvisst V=Verdifull IV=Ikke verdifull	1.Er formålet med studien klart formulert	2.Er kvalitativ metode hensiktsm essig for å besvare problemsti llingen	3. Er utforming en av studien hensiktsm essig for å besvare problemsti llingen	4. Er utvalgsstr ategien hensiktsm essig for å besvare problemsti llingen	5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemsti llingen ble besvart	6. Ble det gjort rede for bakgrun nsforhol d som kan ha påvirket fortolkni ngen av data	7. Er etiske forhold vurdert	8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennom ført	9. Er funnene klart presente rt	10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	Totalt	Rang ering tidssk rift	Impact factor
Arber et al. (2010)	J	J	U	U	J	N	J	U	J	V	6/10	1	Ikke funnet
Arber et al. (2013)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	1.697
Coolbrant et al. (2015)	J	J	J	J	J	U	J	J	J	V	9/10	2	2.022
Cuttillo et al. (2018)	J	J	J	J	J	J	N	J	U	V	8/10	1	2.170
Edvardsson & Ahlström (2008)	J	J	J	J	J	N	N	J	J	V	8/10	1	3.470
Janda et al. (2006)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	2.754
Lipsman et al. (2007)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	2.922
Lou et al. (2015)	U	J	J	U	J	N	N	U	J	V	5/10	2	2.022
Oownsworth et al. (2015)	J	J	J	J	J	U	U	J	J	V	8/10	1	4.137
Piil et al. (2015)	J	J	J	J	J	U	J	J	J	V	9/10	1	1.096

Russel et al. (2016)	J	J	J	J	J	N	J	J	J	V	9/10	1	1.197
Schmer et al. (2008)	J	J	N	J	N	N	J	N	J	V	6/10	1	1.096
Schubart et al. (2008)	U	J	J	J	J	N	N	J	J	V	7/10	1	3.470
Sherwood et al. (2011)	J	J	J	J	U	J	N	J	N	V	7/10	1	1.438
Shortman et al. (2013)	J	J	J	U	U	N	J	N	J	V	6/10	1	1.918
Strang & Strang (2001)	U	U	J	N	J	N	J	J	J	V	6/10	1	4.956
Tastan et al. (2011)	J	J	N	J	J	N	J	N	J	V	2/10	1	1.096
Wideheim et al. (2002)	J	J	J	J	J	N	U	J	J	V	8/10	2	2.022
Zelcer et al. (2010)	J	J	J	J	J	N	U	J	J	V	8/10	1	5.731
Antall totalt	16/19	18/19	16/19	15/19	16/19	2/19	11/19	14/19	17/19	19/19			

## **Funn**

### *Metaoppsummering:*

I de 19 inkluderte studiene var det 332 informanter, hvorav 200 kvinner, 78 menn og 54 ikke beskrevet. Tematikk som ble berørt var; pårørendes behov (Arber, Hutson, de Vries, & Guerrero, 2013; Arber et al., 2010; Coolbrandt et al., 2015; Janda, Eakin, Bailey, Walker, & Troy, 2006; Piil, Juhler, Jakobsen, & Jarden, 2015; Schubart, Kinzie, & Farace, 2008), den generelle opplevelse av pårørendesituasjonen (Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Russell, Bouffet, Beaton, & Lollis, 2016; Wideheim, Edvardsson, Pahlson, & Ahlström, 2002), opplevelsen av mestring og mestringsmetoder (Cutillo et al., 2018; Shortman et al., 2013; Strang & Strang, 2001), opplevelsen å gi pleie postoperativt (Schmer, Ward-Smith, Latham, & Salacz, 2008; Tastan et al., 2011), pårørendeopplevelsen i palliativ fase (Lou, Mu, Wong, & Mao, 2015; Zelcer, Cataudella, Cairney, & Bannister, 2010), opplevde støttefaktorer (Ownsworth, Goadby, & Chambers, 2015), hvordan pårørenderollen endres over tid (Sherwood et al., 2011) og hvilke faktorer som påvirker behandlingsvalg i palliativ fase (Lipsman, Skanda, Kimmelman, & Bernstein, 2007). Tre studier var gjennomført senest seks måneder etter diagnostisering (Cutillo et al., 2018; Schmer et al., 2008; Sherwood et al., 2011), og tre i pasientens palliative fase/post mortem (Lipsman et al., 2007; Lou et al., 2015; Zelcer et al., 2010). I fem studier var alle informanter forelder og pasienter barn (Cutillo et al., 2018; Lou et al., 2015; Russell et al., 2016; Shortman et al., 2013; Zelcer et al., 2010). En overvekt av studiene var fra Europa: Sverige (3), Storbritannia (3), Danmark (1), Belgia (1), Tyrkia (1), syv fra Canada (3) og USA (4), to fra Australia og en fra Taiwan. Det var flere ulike typer hjernetumorer, og alvorlighetsgraden varierte. For ytterligere informasjon vedrørende studiene, se tabell 2.

### *Metasyntese*

Metasyntesens funn ble kategorisert i to hovedtemaer; mestringsfremmende faktorer og mestringsstrategier. Hovedtemaet mestringsfremmende faktorer består av følgende sub-temaer: Personlige egenskaper, meningsfullt, ytre støtte, håp og religion og samtalepartner. Hovedtemaet mestringsstrategier består av følgende sub-temaer: gjenvinne kontroll, kjempe imot og akseptere. For oversikt over hvilke studier som genererte funn på de ulike temaene og sub-temaene, se tabell 3.

### *Hovedtema 1: Mestringsfremmende faktorer*

**Personlige egenskaper:** I sin nye utfordrende hverdag som pårørende, oppga enkelte informanter at en sterk, positiv personlighet var en viktig mestringsfremmende faktor (Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Lipsman et al., 2007; Shortman et al., 2013). En informant påpekte spesielt evnen til å vise empati mot pasienten og helsepersonellet som viktig, da situasjonen lett kunne frembringe følelser som mismot og bebreidelse (Edvardsson & Ahlstrom, 2008), mens en annen påpekte evnen til å ha humor og humør (Shortman et al., 2013).

**Meningsfullt:** Flere informanter fortalte at de opplevde pårønderollen som meningsfull og viktig (Coolbrandt et al., 2015; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Schmer et al., 2008; Strang & Strang, 2001). Pårørende i studien til Schmer et al. (2008) beskriver: *“Men å ta vare på ham er noe jeg vil gjøre – det er ikke en byrde”* (s. 81). Informanter fortalte om engasjement og forpliktelse til omsorgsoppgavene, spesielt i tilfeller hvor pasienten ytret takknemlighet for hjelpen (Coolbrandt et al., 2015). Engasjementet ble ytterligere forsterket hvis det emosjonelle båndet mellom pasient og pårørende var sterkt (Ownsworth et al., 2015; Piil et al., 2015; Schubart et al., 2008; Shortman et al., 2013). Ikke alle opplevde dog like stor forpliktelse og engasjement, men fortalte i stedet om sinne og motvilje mot nye omsorgsoppgaver, det tyngende ansvar og oppofrelsen av egne behov og ønsker (Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Janda et al., 2006; Piil et al., 2015; Schmer et al., 2008; Zelcer et al., 2010).

**Tabell 2: Karakteristika av de inkluderte studiene**

Forfatter	Fokus	Land	Type hjernesvulst og behandlingsstadium ved intervju	Rekruttering	Deltagere, kjønn og relasjon	Metode/design	Datainnsamling/Analyse
Arber et al. (2010)	Informasjonsbehovet til hjernesvulst-pasienters pårørende.	England	Maligne. Behandlingsstadium ikke beskrevet.	Spesialistsykehus i England.	22 stk. M: 7 og K:15 17 ektefeller 3 barn 2 foreldre	Grounded theory.	Semistrukturert intervju/Komparrativ metode for å generere kategorier og temaer.
Arber et al. (2013)	Hvilke støttebehov pårørende til hjernesvulstpasienter har.	England	Maligne. Behandlingsstadium ikke beskrevet.	Utpekt av sykepleier på kreftsentre i England.	22 stk. M: 7 og K:15 17 ektefeller 3 barn 2 foreldre	Grounded theory.	Semistrukturert intervju/Komparrativ metode for å generere kategorier og temaer.
Coolbrandt et al. (2015)	Hjelpebehovet og opplevelsen til pårørende til hjernesvulstpasienter.	Belgia	Høygradig . Stråling/kjemoterapi, eller i oppfølgingsfasen etter slik behandling.	Universitetssykehus i Leuven.	16 stk. M: 6 og K: 10 Partnere: 13 Foreldre: 2 Venn: 1	Grounded theory.	Semistrukturert intervju/ Tematisk analyse inspirert av Qualitativ Analysis Guide of Leuven.
Cuttillo et al. (2018)	Hvilke postoperative strategier pårørende til barn med hjernesvulst benytter.	USA	15 benigne. 25 maligne. Nydiagnostisert og nyoperert.	Pediatrik sykehus i USA.	22 stk. M: 3 og K: 19 Alle foreldre	Trianglerende mixed-method.	Semistrukturert intervju/Tematisk analyse.
Edvardson & Ahlström (2008)	Opplevelsen av å være pårørende til hjernesvulstpasient .	Sverige	25 Lavgradig. 2 høygradig.  Behandlingsstadium ikke beskrevet.	Pasienten hadde deltatt i tidligere studie.	28 stk. M:8 og K:20 15 partnere i bolig 3 partnere i	Ikke beskrevet.	Semistrukturert intervju/Kvalitativ innholdsanalyse og deretter kvantitativ analyse av hvordan

					annen bolig 8 foreldre 1 søsken 1 barn		temaene fordelte seg på deltagerne.
Janda et al. (2006)	Hvilke støttebehov hjernesvulstpasienter og pårørende har.	Australia	Ulike typer. Ikke beskrevet behandlingsfase, men oppgir tidsintervall siden diagnostikk: 1-2 år: 2 2-5 år: 5 Mer enn 5 år: 11	Medlemmer av Queensland Cancer Fund's Brain Tumour Support Service.	10 stk. i fokusgruppe - 8 stk. i semi-strukturert intervju M: 4 og K: 18 13 partnere 5 barn	Kvalitativ	Fokusgruppeintervju og semistrukturert intervju/rammeverk analyse.
Lipsman et al. (2007)	Pasient- og pårørendeopplevelsen, og hvordan det påvirker behandlingsvalg.	Canada	Maligne. Palliativ fase.	Utvalgt av nevrokirurg.	22 stk Ellers uvisst	Kvalitativ	Semistrukturert intervju/Tematisk analyse
Lou et al. (2015)	Mødres opplevelse av å vente på tapet av sitt barn til hjernesvulst.	Taiwan	Maligne. Alle pasientene avdødd.	Ikke beskrevet.	10 stk. K: 10 Alle mødre	Fenomenologisk	Dybdeintervju/ Colaizzis analysemetode.
Owensworth et al. (2015)	Pårørendes opplevelse av støtte i hjernesvulst-forløpet.	Australia	6 lavgradige. 5 høygradige. Alle gjennomgått operasjon og stråling/kjemoterapi 9 mnd. - 22 år siden diagnostisering.	Hadde deltatt i annen studie i forkant.	11 stk. M: 6 og K: 5 8 ektefeller 3 foreldre	Fenomenologisk	Semistrukturert intervju/tematisk analyse.
Piil et al. (2015)	Opplevelsene og behovene for rehabilitering og støtte hos pasient og pårørende.	Danmark	Høygradig. Intervjuene gjennomført ved: 1.kirurgi/diagnostisering 2.onkologisk behandling	Universitets-sykehuset i København.	33 stk. M: 10 og K:23 23 Ektefeller 2 kjærester	Longitudinal og eksplorativ	Semistrukturert intervju/Tematisk analyse.

			3,4.onkologisk behandling og scan som viser behandlingseffekt 5.etter behandling		7 barn 1 søster		
Russell et al. (2016)	Opplevelsen til barn og pårørende vedrørende hjernesvulst.	Canada	Maligne. Diagnostisert for minst 3 mnd siden, behandlingsstadiet ikke beskrevet.	Sykehus i Toronto.	12 stk. Basert på navn: K: 11 stk, 1 stk uvisst Alle foreldre	Grounded theory	Semistrukturert intervju/ Komparativ analyse.
Schmer et al. (2008)	Pårørendesopplevelse av omsorgsoppgaver til hjernesvulstpasient som gjennomgår kjemoterapi.	USA	Maligne Innenfor de 6 første behandlingsmånedene	Pasientens behandlingssenter	10 stk. Kjønn uvisst  7 ektefeller 2 døtre 1 svigersønn	Fenomenologisk	Semistrukturert intervju/Colaizzis analysemetode.
Schubart et al. (2008)	Hvilke utfordringer pårørende møter, og deres udekkede behov.	USA	Ulike typer kreft. 6 avdøde 2 forverrelser 2 ustabile 10 stabile 1 terminal 3 tilbakevendende 1 uavklart	Neuro-Oncology Center.	25 stk. M: 7 og K: 18 18 ektefeller 4 foreldre 2 barn 1 søsken	Grounded theory	Semistrukturert intervju/Åpen koding og cross-case analyse.
Sherwood et al. (2011)	Hvordan pårørende adapterte omsorgsrollen, og hvordan rollen endres underveis.	USA	Maligne. Intervjuet 1 og 4 mnd. etter diagnostisering.	Et regionalt sykehus.	10 stk. M:2 og K:8 5 ektefeller 2 foreldre 1 barn 1 nevø 1 venn	Longitudinal deskriptiv design	Semistrukturert intervju/tematisk innholdsanalyse.
Shortman et al. (2013)	Opplevelsen og mestringsmetoder til	Storbritannia	Ulike typer og grader. Alle gjennomgått operasjon, fem stråling	Deltok i annen studie også	6 stk. K: 6 Alle mødre	Ikke beskrevet	Semistrukturert intervju/tematisk analyse

	mødre til barn med hjernesvulst.		og fire kjemoterapi. 17-35 mnd. siden diagnostisering.				
Strang & Strang (2001)	I hvilken grad hjernekreftpasienter og pårørende mestrer, forstår og skaper mening i situasjonen	Sverige	Maligne tumorer, grad 2-4. Behandlingsstadiet ikke beskrevet.	Ikke beskrevet	16 stk. Ellers ikke oppgitt mer deltagerinformasjon.	Hermeneutisk fenomenologisk	Semistrukturert intervju/Strukturell analyse basert på hermeneutisk sirkel, beskrevet av Richoeur..
Tastan et al. (2011)	Pårørendes opplevelse av postoperativ fase og hjemmepleie.	Tyrkia	Ulike typer og grader. Alle pasienter har gjennomgått operasjon og postoperativ behandling, og behandles hjemme	Et sykehus for forsknings- og militærtrening i Tyrkia.	19 stk. M: 4 og K: 6 Ektefelle: 4 Barn: 4 Foreldre: 1 Søsken: 1	Deskriptiv kvalitativ studie	Semistrukturert intervju/Colaizzis analysemetode.
Wideheim et al. (2002)	Hvordan hjernesvulst oppleves, sett i et familiært perspektiv.	Sverige	Høygradig gliom. Intervjuene gjennomført 2-3 uker, 3 mnd og 6 mnd etter postoperativt.	Ikke beskrevet	5 stk. Kjønn unevnt. 2 ektefeller 2 foreldre 1 voksent barn	Deskriptiv kvalitativ studie	Kvalitative intervjuer/Induktiv innholdsanalyse.
Zelcer et al. (2010)	Opplevelsen til hjernekreftpasienter og deres pårørende i siste fase.	Canada	Maligne. Alle pasientene avdødd.	Children's Hospital, London Health Sciences Center.	25 stk. M: 9 og K: 16 Alle foreldre	Kvalitativ	Semistrukturert intervju/tematisk analyse.

---

1 M= Menn, K= Kvinner



**Tabell 3:** Tematisk oversikt. Tabellen viser hvilke studier som bidrar til de ulike temaene og sub-temaene.

Forfatter	Mestringsfaktorer					Mestringsstrategier		
	Personlige egenskaper	Meningsfullt	Ytre støtte	Håp og religion	Samtale-partner	Gjenvinne kontroll	Kjempe imot	Akseptere
Arber et al. (2010)			V	V	V			
Arber et al. (2013)			V		V			
Coolbrandt et al. (2015)		V	V	V	V	V		
Cutillo et al. (2018)			V	V	V	V		V
Edvardson & Ahlström (2008)	V	V	V	V	V	V	V	
Janda et al. (2006)			V	V	V	V		
Lipsman et al. (2007)	V			V	V	V		
Lou et al. (2015)			V	V	V	V	V	V
Ownsworth et al. (2015)		V	V		V	V		
Piil et al. (2015)		V	V	V	V	V	V	
Russell et al. (2016)			V	V		V	V	V
Schmer et al. (2008)		V	V		V			V
Schubart et al. (2008)		V	V	V		V		
Sherwood et al. (2011)					V	V		V
Shortman et al. (2013)	V	V	V			V		
Strang & Strang (2001)		V	V					V

Tastan et al. (2011)			V			V		
Wideheim et al. (2002)			V	V	V		V	V
Zelcer et al. (2010)			V	V		V		V

**Ytre støtte:** Pårørende i hele 17 studier opplevde å motta ytre støtte som gjorde pårønderollen lettere å mestre. Støtten kom fra familie, venner, naboer, kollegaer og jobb, helsepersonell, skole, kirke og trossamfunn, mennesker i nærmiljøet og til og med fra fremmede (Arber et al., 2013; Arber et al., 2010; Coolbrandt et al., 2015; Cutillo et al., 2018; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Janda et al., 2006; Lou et al., 2015; Ownsworth et al., 2015; Piil et al., 2015; Russell et al., 2016; Schmer et al., 2008; Schubart et al., 2008; Shortman et al., 2013; Strang & Strang, 2001; Tastan et al., 2011; Wideheim et al., 2002; Zelcer et al., 2010). Russel et al. (2016) beskriver det på følgende måte i sin studie:

*”Helsepersonell utøvet en vital støttefunksjon. Selv om enkelte foreldre kunne huske vanskelige interaksjoner, ble disse ansett som sjeldenheter, de uttrykte beundring og takknemlighet til personalets kunnskap, villighet til å besvare spørsmål, og til å hjelpe med medisinske, praktiske og psykososiale utfordringer” (s. 388).*

Spesielt støtten fra helsepersonell ble oppgitt som viktig for informantene. Bistanden omhandlet emosjonell støtte, og hjelp til pasientomsorg og – behandling (Arber et al., 2013; Arber et al., 2010; Coolbrandt et al., 2015; Cutillo et al., 2018; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Janda et al., 2006; Lou et al., 2015; Ownsworth et al., 2015; Piil et al., 2015; Russell et al., 2016; Schmer et al., 2008; Schubart et al., 2008; Shortman et al., 2013; Tastan et al., 2011; Wideheim et al., 2002; Zelcer et al., 2010). Bistand til stell, tilsyn og pleieomsorg ble hyppig nevnt (Janda et al., 2006; Russell et al., 2016; Shortman et al., 2013), da dette gjorde det mulig og både føle seg som en partner igjen (Coolbrandt et al., 2015), samtidig som det også ga rom for etterlengtet egentid (Arber et al., 2013). Det var dog viktig for den pårørende at helsepersonellet var kjent fra tidligere, da dette både ga tillit til at personalet kjente pasienten godt nok til å kunne yte beste pleie, men også fordi hjelpen ellers kunne oppleves som inntreden i eget hjem (Arber et al., 2013;

Coolbrandt et al., 2015). For å oppleve hjelp med sykdomsoppfølging som en støttefaktor, var det viktig at hjelpen som ble gitt var ektefølt og av beste kvalitet. Dette ga inntrykk av genuin omsorg fra helsepersonellet, og fremmet håp og lyst hos pårørende til å bistå i kampen mot sykdommen (Coolbrandt et al., 2015; Piil et al., 2015; Russell et al., 2016; Shortman et al., 2013; Wideheim et al., 2002). I tilfeller hvor pårørende opplevde at pasienten mottok behandling av dårlig kvalitet eller feilbehandling, dannet dette mistillit til helsevesenet og en svekket opplevelse av helsepersonell som støttefaktor (Arber et al., 2013; Coolbrandt et al., 2015; Russell et al., 2016; Schubart et al., 2008). Emosjonell støtte fra helsepersonell innebar anerkjennelsen om at sykdommen ikke kun rammet pasienten, men også dem som pårørende. Det medførte også i flere tilfeller at helsepersonellet i ytterligere grad anerkjente og ivaretok pårørendes ønske om aktiv deltagelse i pasientens sykdomsforløp (Coolbrandt et al., 2015; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Lou et al., 2015; Wideheim et al., 2002). Pårørende som ikke erfarte denne formen for involvering satt igjen med følelsen av å bli ignorert, være ubetydelig og hjelpeløs (Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Shortman et al., 2013).

Støtten fra familie og venner ble også ansett som uvurderlig for å mestre pårønderollen og omsorgsoppgavene. Sosial, praktisk og emosjonell støtte ble vektlagt, og innebar bl.a. økonomisk bistand, hjelp til barnepass, transport og husarbeid i hjemmet (Arber et al., 2013; Cutillo et al., 2018; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Janda et al., 2006; Lou et al., 2015; Ownsworth et al., 2015; Russell et al., 2016; Schmer et al., 2008; Shortman et al., 2013; Tastan et al., 2011). Enkelte pårørende etterlyste dog ytterligere støtte og bistand fra familie og venner, og at hjelpen helst ble tilbudt på eget initiativ (Arber et al., 2013; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Janda et al., 2006; Ownsworth et al., 2015; Schubart et al., 2008; Sherwood et al., 2011).

Det viktigste med støtten som ble gitt, uansett hvem den kom fra eller hvordan den ble gitt, var at den møtte pårørendes forventninger. Ownsworth et al. (2015) beskriver det på følgende måte: *"Det virket ikke å være kun*

*tilstedeværelsen eller fraværet av støtte som påvirket pårørendes opplevelse, men i større grad hvorvidt støtten møtte deres forventninger eller ikke” (s.6).*

**Håp og religion:** I ni studier oppga pårørende håp som en mestring fremmende faktor. Håpet om at det skulle komme opp en mirakuløs behandling, om at deres kjære skulle overleve sykdommen og om en bedre hverdag (Arber et al., 2010; Coolbrandt et al., 2015; Janda et al., 2006; Lou et al., 2015; Piil et al., 2015; Russell et al., 2016; Schubart et al., 2008; Wideheim et al., 2002; Zelcer et al., 2010). Håpet ble en grunn til å kjempe, og det var først i palliative fase håpet svant (Lou et al., 2015; Piil et al., 2015; Wideheim et al., 2002). For flere pårørende var håpet forbundet med tro. Troen styrket håpet om helbredelse i behandlingsperioden, samtidig som det ga en form for ro og fred i en eventuell siste palliativ fase (Cuttillo et al., 2018; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Lipsman et al., 2007; Lou et al., 2015; Wideheim et al., 2002).

**Samtalepartner:** Å ha samtalepartnere var også svært viktig for å mestre pårønderollen. Helsepersonell ble nevnt av flere, men de måtte ha evne til forståelse og empati for pasienten og pårørendes situasjon, og helst være tilgjengelig til enhver tid (Coolbrandt et al., 2015; Cuttillo et al., 2018; Lipsman et al., 2007; Piil et al., 2015; Schmer et al., 2008; Wideheim et al., 2002). Også venner og familie var gode støttespillere for mange (Arber et al., 2013; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Piil et al., 2015), og kunne lede til at forholdet dem imellom ble sterkere (Edvardsson & Ahlstrom, 2008). Det forutsatte dog at de evnet å sette seg inn i utfordringene pårørende hadde (Arber et al., 2013). Flere pårørende oppga også at samtale i støttegrupper og med likemenn var viktig. Samtalen kunne være ansikt til ansikt, men også over internett (Arber et al., 2013; Arber et al., 2010; Cuttillo et al., 2018; Janda et al., 2006; Lou et al., 2015; Ownsworth et al., 2015; Sherwood et al., 2011).

*“Bare noen som lytter. Som du føler du kan gå til når det blir vanskelig. Fra tid til annen har jeg behov for å kunne snakke med noen. For når jeg*

*legger meg om kvelden, begynner jeg å tenke og fundere” (Coolbrandt et al., 2015, s. 411.)*

Enkelte sa de ikke benyttet støttegrupper, da de ikke orket å høre andre familiers belastende historier, og anså det som uhensiktsmessig bruk av tid som burde bli brukt med personen de sto nær (Janda et al., 2006; Russell et al., 2016; Schmer et al., 2008).

## *Hovedtema 2: Mestringsstrategier*

**Gjenvinne kontroll:** Å gjenvinne kontroll over situasjonen var den mestringsstrategien flest pårørende benyttet, og for de fleste innebar det å innhente informativ og tilstrekkelig informasjon, da det sa om noe hva som var i vente. Dette skapte også en form for trygghet (Coolbrandt et al., 2015; Cutillo et al., 2018; Janda et al., 2006; Lipsman et al., 2007; Ownsworth et al., 2015; Piil et al., 2015; Russell et al., 2016; Schubart et al., 2008). Russell et al. (2016) oppgir følgende i sin studie:

*“I møte med så mye usikkerhet, forsøkte barn og foreldre å forstå så mye de kunne. De søkte betryggende og støttende informasjon i samtaler med andre foreldre, helsepersonell eller via internett”(s. 384).*

Informasjonen burde være tilpasset situasjon og sykdomsforløp, og helst komme fra helsepersonell (Coolbrandt et al., 2015; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Janda et al., 2006; Lipsman et al., 2007; Schubart et al., 2008; Shortman et al., 2013). Informasjonen ble ofte skjult for pasienten for å skjerme dem og for å ikke frata håp (Cutillo et al., 2018; Lou et al., 2015; Russell et al., 2016; Schmer et al., 2008; Wideheim et al., 2002).

Å gjenvinne kontroll omhandlet ikke kun kontroll over diagnosen, men også kontroll over seg selv og egne reaksjoner. Studier viste at flere pårørende la løkk på følelsene sine, fornektet hele diagnosen, (Cutillo et al., 2018; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Schubart et al., 2008; Shortman et al., 2013),

og la i stedet vekt på å fremstå som et sterkt holdepunkt for pasient og resten av familien (Coolbrandt et al., 2015; Cutillo et al., 2018; Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Lou et al., 2015; Sherwood et al., 2011; Tastan et al., 2011; Zelcer et al., 2010). Pårørende i studien til Edvardsson og Ahlstrom (2008) beskriver: *”Jeg har på en måte skjøvet alt bort, antar jeg. Det er som om jeg opplevde det fra utsiden eller så det på TV. Det er ofte slik med sorgfulle ting”* (s. 588).

**Kjempe imot:** Flere informanter oppga et behov for å være proaktiv i kampen mot sykdommen, da alt var bedre enn å ikke gjøre noe (Edvardsson & Ahlstrom, 2008; Lou et al., 2015; Piil et al., 2015; Russell et al., 2016; Wideheim et al., 2002). Piil et al. (2015) beskriver det på følgende måte: *“Derav, både pasienter og deres pårørende uttrykte et stor behov for å være proaktive i håndteringen av denne livstruende sykdommen”* (s. 277). For enkelte innebar dette å tilrettelegge for en sunnere livsstil, med bl.a. kostholdsendringer og trening, i håp om at dette fremmet behandlingseffekten hos pasienten (Piil et al., 2015; Wideheim et al., 2002), for andre innebar det å sende pasienten til ulike behandlingsalternativer (Lou et al., 2015; Russell et al., 2016). Felles for flere var dog den gradvise maktesløsheten hvis kampen, tiltakene og behandlingen ikke innfridde håpet om helbredelse (Coolbrandt et al., 2015; Lou et al., 2015; Piil et al., 2015; Wideheim et al., 2002).

**Aksept:** Etter hvert som sykdommen progredierte og livet gikk sin gang, oppga flere pårørende en aksept for både diagnose, prognose og den nye hverdagen (Cutillo et al., 2018; Lou et al., 2015; Russell et al., 2016; Strang & Strang, 2001; Wideheim et al., 2002). Flere søkte mot en mer normal hverdag, med gjenopptakelse av hobbyer, jobb og skolegang for barna (Cutillo et al., 2018; Lou et al., 2015; Russell et al., 2016; Schmer et al., 2008; Sherwood et al., 2011; Strang & Strang, 2001; Wideheim et al., 2002; Zelcer et al., 2010). Dette ble spesielt viktig i familier med barn. Samtidig var det i tilfeller hvor pasienten var et barn, at aksept av diagnosens dårlige prognose var mest utfordrende (Lou et al., 2015).

## Diskusjon

Denne metasyntesen utforsket hvilke faktorer og strategier pårørende opplevde mestringsfremmende i omsorgsrollen til mennesker med hjernesvulst. Etter forfatterens oversikt er metasyntesen den første til å identifisere, syntetisere og kritisk vurdere kvalitativt studier innen denne tematikken.

Forfatteren har valgt å benytte Lazarus og Folkmans transaksjonelle stressteori fra 1984 i drøftingen av metasyntesens funn. Lazarus og Folkman definerer mestring som en kognitiv og atferdsmessig tilstrebelse under konstant endring, som sørger for å håndtere ytre og/eller indre krav som ved kognitiv vurdering vurderes som belastende eller til å overskridende personlige ressurser (Lazarus, 2006; Lazarus & Folkman, 1984). Å være pårørende til et menneske med hjernesvulst ansees, basert på deres utfordrende livssituasjon og omsorgsoppgaver, som et slikt stressende og belastende krav. Likevel oppgir flere pårørende i metasyntesen en mestringsfremmende lyst til å kjempe imot sykdommen, og til å innhente kontroll over situasjonen. Dette beskrives av Lazarus og Folkman (1984) som en sekundærvurdering av situasjonen, hvor den pårørende avgjør hvilke tiltak som skal iverksettes. Et slikt tiltak vil kunne være å skaffe personlig kontroll - en av de viktigste og mest stressreducerende personlige strategiene en har (Lazarus & Folkman, 1984).

En mulig årsak til pårørendes proaktive holdning mot sykdommen, kan være deres forpliktelse til pasienten. Forpliktelse er et uttrykk for at noe er av stor betydning, og kan slik gjøre en villig til å imøtekomme trusler og utfordringer man ellers ville unneket (Lazarus & Folkman, 1984). Dog oppga informantene at det var opplevelsen av å bidra med noe meningsfullt som var mestringsfremmende i omsorgssituasjonen, ikke forpliktelsen til den. Forfatteren antar årsaken til dette er at forpliktelse ikke automatisk gjør en handling meningsfull, men kan i enkelte tilfeller heller oppleves som et



tvangsbånd til situasjonen. Antagelsen styrkes av informanters utsagn om at omsorgsoppgavene vekket følelser som sinne og motvilje mot pasient og diagnose, ikke mestring. Flere studier viser til samme ambivalente pårørendeopplevelse angående forpliktelse og holdninger til omsorgsoppgaver (Amador, da SilvaReichert, de Lima, & Collet, 2013; Lin, Fee, & Wu, 2012).

Ytre støtte var faktoren flest pårørende oppga som mestringsfremmende. Den ble beskrevet som uvurderlig, noe som bekreftes også i andre studier (Nicklin et al., 2019; Sterckx et al., 2013), og i Lazarus og Folkmans (1984) transaksjonelle stressteori. Samtidig oppgir informanter, både i metasyntesen og andre studier et stort savn etter ytterligere støtte (Nicklin et al., 2019; Sterckx et al., 2013), og at utformingen på støtten, spesielt gitt av helsepersonell, er av stor betydning for opplevelsen. Dette kan indikerer at helsepersonell ikke i tilstrekkelig grad tilrettelegger støtten etter individuell pårørendebehov og omsorgssituasjoner, da det muligens er mangelfull kunnskap om hvordan dette påvirker pårørendeopplevelsen.

Metasyntesens funn viser at flere pårørende anså håp som en viktig mestringsfaktor, spesielt utover i diagnoseforløpet. At håp er en viktig mestringsfaktor i kampen mot sykdom, viser også andre studier (Holtslander, Duggleby, Williams, & Wright, 2005; Leite, Garcia-Vivar, Neris, Alvarenga, & Nascimento, 2019), og den transaksjonelle stressteorien oppgir at tro og håp er to av de viktigste personlige faktorene i kognitiv vurdering av stressfaktorer (Lazarus, 2006; Lazarus & Folkman, 1984). Videre viser Lazarus og Folkman (1984) til at en sterk relasjon mellom faktorene, noe også metasyntesens funn antyder. For flere pårørende var håpet sterkt forankret i religion. Dette ble spesielt omtalt i studiene som beskrev opplevelsen av siste fase, som indikerer at forankringen forsterkes i den palliative fasen hvor håpet om kurativ medisinsk behandling er borte. Samme mønster oppgis også i andre studier som beskriver kreftpasienter opplevelse av palliative fase (Alidina & Tettero, 2010; Mahayati, Allenidekania, & Happy, 2018).

Utover i diagnoseforløpet oppga flere pårørende en form for aksept for diagnosen og dens utfordringer. Kampen mot sykdommen avtok i noen grad, og pårørende forsøkte i stedet og ”normalisere” hverdagen mest mulig. Liknende aksept forteller også andre kreftpasienters pårørende om, og da spesielt i palliativ fase (Hisamatsu & Niwa, 2011; Wang, Wu, Yang, & Sheen, 2019). Lazarus og Folkman beskriver dette som en revurdering, og referer til en endret kognitiv vurdering av stressfaktoren, basert på ny informasjon fra miljøet eller/og personen (Lazarus & Folkman, 1984).

Slik Sandelowski og Barroso (2007) anbefaler, ble metaoppsummeringen vurdert opp imot metasyntesens sub-temaene for å sikre validitet. Årsaken var antakelse om mulig korrelasjon mellom funn og primærstudiene. Dette spesielt med tanke på geografiske opprinnelse da det vil ha innvirkning på hvilket velferdssystem, helsevesen, kultur og/eller religion som lå til grunn i studiene. Ved gjennomgang ble det ikke gjort funn som tydet på at studiene var preget av en slik påvirkning da alle sub-teamene var bredt geografisk dekket.

## **Konklusjon**

Metasyntesens funn viser at pårørende opplever og bruker flere mestringsfremmende faktorer og strategier i sin omsorgsrolle. Opplevelsen er preget av individuelle forskjeller. Det er viktig at helsepersonell tilbyr individuell tilrettelegging for disse mestringsfaktorene og –strategiene, da det kan være stressreduserende for omsorgsgiverne. Mestringsopplevelsen virker å gå igjennom ulike håndteringsfaser, og det er behov ytterligere kunnskap på feltet for å forstå hvordan de ulike faktorer og strategier benyttes på diagnosestadiene. Longitudinelle studier vil derfor være av spesielt stor verdi.

## LITTERATUR

- Alidina, K., & Tettero, I. (2010). Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliative & Supportive Care*, 8(3), 353-358. doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951510000155>
- Amador, D. D., da SilvaReichert, A. P., de Lima, R. A. G., & Collet, N. (2013). Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 542-546.
- Arber, A., Hutson, N., de Vries, K., & Guerrero, D. (2013). Finding the right kind of support: A study of carers of those with a primary malignant brain tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 52-58.
- Arber, A., Hutson, N., Guerrero, D., Wilson, S., Lucas, C., & Faithfull, S. (2010). Carers of patients with a primary malignant brain tumour: Are their information needs being met? *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(7), 329-334.
- Coolbrandt, A., Sterckx, W., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., de Vleeschouwer, S., . . . de Casterle, B. D. (2015). Family caregivers of patients with a high-grade glioma: A qualitative study of their lived experience and needs related to professional care. *Cancer Nursing*, 38(5), 406-413.
- Cutillo, A., Zimmerman, K., Davies, S., Madan-Swain, A., Landier, W., Arynchyna, A., & Rocque, B. G. (2018). Coping strategies used by caregivers of children with newly diagnosed brain tumors. *Journal Of Neurosurgery. Pediatrics*, 23(1), 30-39. doi:10.3171/2018.7.PEDS18296
- Edvardsson, T., & Ahlstrom, G. (2008). Being the next of kin of a person with a low-grade glioma. *Psycho-Oncology*, 17(6), 584-591.
- Hisamatsu, M., & Niwa, S. (2011). Support factors of coping with anxiety in families of patients with terminal cancer. *Journal of Japan Academy of Nursing Science*, 31(1), 58-67. doi:10.5630/jans.31.1\_58
- Holtslander, L. F., Duggleby, W., Williams, A. M., & Wright, K. E. (2005). The Experience of Hope for Informal Caregivers of Palliative Patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 285-291.
- Janda, M., Eakin, E. G., Bailey, L., Walker, D., & Troy, K. (2006). Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 14(11), 1094-1103.

- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser : en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leite, A. C. A. B., Garcia-Vivar, C., Neris, R. R., Alvarenga, W. d. A., & Nascimento, L. C. (2019). The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: A thematic synthesis of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 75(12), 3246-3262. doi:10.1111/jan.14129
- Lin, I. F., Fee, H. R., & Wu, H.-S. (2012). Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships. *Family relations*, 61(2), 343-358. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00692.x
- Lindseth, A., & Nordberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153.
- Lipsman, N., Skanda, A., Kimmelman, J., & Bernstein, M. (2007). The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 6, 7-7.
- Lou, H.-L., Mu, P.-F., Wong, T.-T., & Mao, H.-C. (2015). A Retrospective Study of Mothers' Perspectives of the Lived Experience of Anticipatory Loss of a Child From a Terminal Brain Tumor. *Cancer Nursing*, 38(4), 298-304. doi:10.1097/NCC.0000000000000178
- Mahayati, S. L., Allenidekania, N., & Happy, H. (2018). Spirituality in adolescents with cancer. *Enfermeria Clinica*, 28, 31-35. doi:10.1016/S1130-8621(18)30032-9
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Nicklin, E., Velikova, G., Hulme, C., Rodriguez Lopez, R., Glaser, A., Kwok-Williams, M., . . . Kwok-Williams, M. (2019). Long-term issues and supportive care needs of adolescent and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(3), 477-487. doi:10.1002/pon.4989
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Systematic Reviews. Retrieved from <https://rayyan.qcri.org/welcome>
- Owensworth, T., Goadby, E., & Chambers, S. K. (2015). Support after brain tumor means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes. *Frontiers in Oncology*, 5, 33-33. doi:10.3389/fonc.2015.00033

- Piil, K., Juhler, M., Jakobsen, J., & Jarden, M. (2015). Daily Life Experiences of Patients With a High-Grade Glioma and Their Caregivers: A Longitudinal Exploration of Rehabilitation and Supportive Care Needs. *American Association of Neuroscience Nurses, 47*(5), 271-284. doi:10.1097/JNN.000000000000158
- Russell, C. E., Bouffet, E., Beaton, J., & Lollis, S. (2016). Balancing grief and survival: Experiences of children with brain tumors and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology, 34*(5), 376-399.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer.
- Schmer, C., Ward-Smith, P., Latham, S., & Salacz, M. (2008). When a family member has a malignant brain tumor: the caregiver perspective. *Journal of Neuroscience Nursing, 40*(2), 78-84.
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology, 10*(1), 61-72.
- Sherwood, P., Hricik, A., Donovan, H., Bradley, S. E., Given, B. A., Bender, C. M., . . . Given, C. W. (2011). Changes in Caregiver Perceptions Over Time in Response to Providing Care for a Loved One With a Primary Malignant Brain Tumor. *Oncology Nursing Forum, 38*(2), 149-155. doi:10.1188/11.ONF.149-155
- Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S. P., & Sharples, P. M. (2013). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: Care, Health and Development, 39*(5), 743-749. doi:10.1111/cch.12005
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Dierckx de Casterle, B., Van den Heede, K., Decruyenaere, M., Borgenon, S., . . . Clement, P. (2013). The impact of a high-grade glioma on everyday life: A systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing, 17*(1), 107-117.
- Strang, S., & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and "sense of coherence" in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine, 15*(2), 127-134.
- Tastan, S., Kose, G., Iyigun, E., Ayhan, H., Coskun, H., & Hatipoglu, S. (2011). Experiences of the relatives of patients undergoing cranial surgery for a brain tumor: a descriptive qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing, 43*(2), 77-84. doi:10.1097/JNN.0b013e31820c94da
- Universitetet i Agder. (2019). Nvivo. Retrieved from <https://www.uia.no/student/it-hjelp/programvare/nvivo>

- Wang, S. C., Wu, L. M., Yang, Y. M., & Sheen, J. M. (2019). The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *European Journal Of Cancer Care*, 28(4), N.PAG-N.PAG. doi:10.1111/ecc.13061
- Wideheim, A., Edvardsson, T., Pålsson, A., & Ahlström, G. (2002). A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nursing*, 25(3), 236-244.
- Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, A. E. L., & Bannister, S. L. (2010). Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(3), 225-230. doi:10.1001/archpediatrics.2009.284