



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl 14.00

Kandidatnr.: 13

Antall ord: 8264

Sykepleie til pårørende

Bacheloroppgave i sykepleie

Høgskolen Stord/Haugesund, avdeling Haugesund 2015

Kull 2012

Antall ord: 8264

Motvind

*«Eit overraskande vindkast og vi gjekk med enda fastare steg
vi fekk farge i kinna – retta oss opp i ryggen
vakla ikkje ein augneblink
standhaftige som aldri før
og så trygge at vi ikkje la merke til vindstyrke eller retning*

*Først seinare kom det for oss
at det hadde vore motvind»
(ukjent forfatter)*

Hentet fra «vekas dikt» på kreftpost 2 – Haukeland universitetssykehus

Sammendrag

Tittel: Sykepleie til pårørende

Bakgrunn: Over 30 099 personer i Norge fikk en kreftdiagnose i 2012, og tallet forventes å øke for hvert år. Det er nærliggende å tro at flere av disse personene har en eller flere nære pårørende. Det er derfor stor sannsynlighet for at sykepleier kommer i kontakt med pårørende til kreftpasienter i norske sykehus.

Problemstilling: «*Hvordan ivareta pårørende til pasienter med nyoppdaget kreft*»?

Hensikt: Målet med oppgaven er å definere hvordan sykepleier på best mulig måte kan ivareta pårørende til pasienter med nyoppdaget kreft.

Metode: Litteraturstudie bygget på relevant forskning, pensum og faglitteratur.

Resultat: Funn i litteratur og forskning viser at pårørende til kreftpasienter har flere likheter. Flere studier vektlegger pårørendes likheter på reaksjoner i en akutfase. Mange pårørende beskriver symptomer som angst og depresjoner allerede rundt diagnosetidspunkt. Å opprettholde håpet er viktig for pårørende. Andre studier vektlegger mangelfull sykepleie til pårørende. Funn viser at flere pårørende savner å bli inkludert, hørt og sett av helsearbeideren i sykehus. Fra et sykepleierperspektiv kommer det frem at sykepleier opplever at det kan være vanskelig å ivareta pårørende på en god måte. De beskriver manglende dokumentasjon og mangelfulle intervensjoner til pasientens pårørende. Oppgaven tar for seg hvordan sykepleier kan ivareta pårørende, med bakgrunn i valgt forskning. Dette sees i forhold til hvilke utfordringer pårørende til pasienter med nyoppdaget kreft har, og hvordan håp kan bidra til ivaretagelse.

Konklusjon: For at sykepleier skal kunne ivareta pårørende til nydiagnostiserte kreftpasienter på sykehus må sykepleieintervensjoner starte tidlig, rundt diagnosetidspunktet. De pårørende må deretter inkluderes under hele forløpet. Sykepleier må være bevisst verbal og non-verbal kommunikasjon, samt ha evne til å lytte til de pårørende. Ivaretagelse av håp må vektlegges.

Abstract

Title: Nursing care for next of kin

Background: In 2012, more than 30 099 people in Norway were diagnosed with cancer. This number is expected to increase every year. It is likely that most of these people have one or more next of kin. Subsequently, there is a significant probability that nurses working in Norwegian hospitals will come into contact with next of kin.

Question: «How to care for next of kin of a recently diagnosed cancer patient»?

Purpose: The purpose of this paper is to determine the best course of action a nurse should take in relation with next of kin of cancer patients.

Method: Literature study based on relevant research, curriculum and specialist literature.

Results: Finds in literature and research show several similarities between the next of kin of cancer patients. Several studies emphasise similarities between next of kin during an acute crisis. Many describe symptoms as anxiety and depression as early as during the time of diagnosis. To maintain hope is crucial for next of kin. Other studies emphasise on insufficient care for next of kin. Studies show that the care is experienced as inadequate, several next of kin feel excluded and ignored by the caregiver in hospital. From a nurse's perspective, studies say they find it difficult to provide sufficient care for next of kin. They describe a lacking in documentation and few interventions for next of kin. The aim of this paper is to identify nurses' best course of action in caring for next of kin, based on results found in research. This will be discussed in relation to challenges found in next of kin of recently diagnosed cancer patients and how maintaining hope can contribute to improve care.

Conclusion: For a nurse to adequately care for next of kin of recently diagnosed cancer patients in hospital, interventions must start early, around the time of diagnosis. The next of kin must subsequently be included throughout the course. The nurse must be conscious of verbal and non-verbal communications as well as holding the ability to listen to next of kin. Emphasis must be placed on maintaining next of kin's hope.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	1
1.3 Definisjon av sentrale begrep	1
1.4 Begrunnelse for valg	2
1.5 Avgrensning og presisering av problemstilling.....	2
1.6 Oppgavens oppbygning	2
2.0 Teori	3
2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv	3
2.2 Kreft.....	4
2.3 Pårørende	5
2.4 Krise og kriseteorier	6
2.5 Håp	7
3.0 Metode	8
3.1 Kvalitativ og kvantitativ metode	8
3.1.1 Kvalitativ metode.....	8
3.1.2 Kvantitativ metode	8
3.2 Litteraturstudie som metode	9
3.3 Litteratursøk	9
3.3.1 Søk - praktisk fremgangsmåte	9
3.3.2 Kildekritikk	9
3.3.3 Metodekritikk.....	10
3.4 Etikk.....	11
4.0 Resultat	12
Fridriksdottir et al., (2011). «Familymembers of cancer patients: needs quality of life and symptoms of anxiety and depression»	12
Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl (2012). «The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations»	12
Lohne, Miaskowski & Rustøen (2011). «The relationship Between Hope and Caregiverstrain in Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer»	13
Lee et al., (2013). «Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment»	13
Jungdal, A. & Pedersen, B. D. (2013). «Pårørende til pasienter med at blive set, hørt og medind»	14

4.2 Oppsummering av hovedfunn.....	14
5.0 Drøfting.....	15
5.1 Pårørende til pasienter med nyopptaget kreftsykdom	15
5.2 Sykepleiers møte med mennesker i krise.....	16
5.3 Kommunikasjon	19
5.4 Betydning av håp.....	21
Konklusjon.....	23
Referanseliste.....	25

Vedlegg 1: Oversikt over litteratursøk

Vedlegg 2: Sjekkliste for kvantitativ forskning

Vedlegg 3: Sjekkliste for kvalitativ forskning

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi kjenner alle noen som er direkte eller indirekte berørt av kreft. Over 30 099 mennesker i Norge fikk en kreftdiagnose i 2012, og tallet forventes å øke hvert år (Kreftregisteret, 2014). Det er nærliggende å tro at samtlige av disse menneskene har pårørende som også blir berørt av sykdommen. Jeg vil derfor påstå at antallet pårørende overstiger dette beløpet flere ganger.

Det er forsket mye på pårørende til pasienter med kreft de siste årene. Jeg ble likevel oppmerksom på at det meste av forskningen er knyttet opp mot palliativ behandling og mot barn som pårørende, dette gjelder også artikler som omhandler kreft og håp. Flere av artiklene konkluderer med at det trengs mer forskning på sykepleie til pårørende.

Sykepleiere møter pasienter med kreft og deres pårørende på flere arenaer. På sykehus, i hjemmet og på sykehjem. Det er viktig for helsearbeidere å vite hvordan de skal ivareta pasientene men også deres pårørende på en profesjonell måte. Pårørende til pasienter innlagt på sykehus trenger å bli møtt av kvalifiserte sykepleiere som kan møte deres behov i en akutfase. Den akutte krise beskrives som tiden rundt diagnostiseringen av sykdom (Cullberg, 2007).

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvordan ivareta pårørende til pasienter med nyopplaget kreft?

1.3 Definisjon av sentrale begrep

Pårørende, hvem som er pasientens pårørende er det pasienten selv som peker ut (Bøckmann og Kjellevoid, 2010, s. 51). De sier videre at pårørende gjerne er personer med familiær tilknytning til pasienten.

Pasient, en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp til i det enkelte tilfelle (Pasient og brukerrettighetsloven, 2014).

Kreft, kjennetegnes ved ukontrollert celledelig av unormale celler som evner å invadere vev og organer samt har evnen til å skape dattersvulster andre steder i kroppen (Kreftregisteret, 2014). Nyoppdaget kreftsykdom fører ofte til fysiske og psykiske stressreaksjoner, både hos pasient og pårørende. Disse reaksjonene oppstår ofte i den første sykdomsfasen, som er diagnosetidspunktet (Reitan, 2010, s. 82).

1.4 Begrunnelse for valg

Grunnen til at jeg har valgt dette temaet er flere. I praksis har jeg opplevd at det kan være vanskelig å ivareta pårørende på en god måte, spesielt i tilfeller som omhandler nydiagnostisert kreft. Mine erfaringer fra helsevesenet, både som helsearbeider og privatperson, har bekreftet hvor viktig det er at pårørende blir ivaretatt på en god måte. God og tilpasset sykepleie til pårørende er inkludert i retningslinjer og lovverk. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt. 3, står det at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2011). Diagnosefasen og den kurative fasen kan oppleves som opprivende både for pasient og pårørende (Gro, 2010, s. 272).

1.5 Avgrensning og presisering av problemstilling

Oppgaven omhandler voksne pårørende, personer over 18 år. Problemstillingen er knyttet opp mot pårørende på sykehus, og vil omhandle sykepleie til pårørende i en akutfase. Jeg vil ikke gå inn på en bestemt kreftdiagnose.

For å skape variasjon i språket, omtales sykepleier også som helsearbeider og hun i oppgaven.

1.6 Oppgavens oppbygning

Innledningen omhandler min problemstilling om sykepleie til pårørende. Teorikapittelet tar for seg Joyce Travelbee sin sykepleieteori, samt teori relevant for problemstillingen hentet fra pensum og faglitteratur. Metodekapittelet omhandler fremgangsmåte i litteraturstudie, før valgte forskningsartikler presenteres i resultatkapittelet. Oppgaven munner deretter ut i en drøftingsdel der mine funn drøftes i forhold til problemstillingen, før den rundes av i en konklusjon.

2.0 Teori

I dette kapittelet vil jeg presentere teori som er ment å belyse valgt tema. Innledningsvis om sykepleieteoretiker Joyce Travelbee og hennes teori i forhold til problemstilling, og avslutningsvis belyses relevant teori knyttet til sentrale begrep benyttet i oppgaven.

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Begreper som mellommenneskelighet og håp er sentrale i sykepleieteoretiker Joyce Travelbees teori og kan knyttes direkte opp mot min problemstilling. Travelbee forstås som en sykepleieteoretiker med et helhetlig bilde av hva sykepleie er. Sykdom rammer ikke bare et individ, det rammer hele familier og også samfunn, sier Travelbee (2010, s. 29-31). Om håp sier Travelbee (2010, s. 117) at sykepleierens rolle er å hjelpe syke menneskers til opplevelse av håp.

Travelbees definisjoner av termen «menneske-til-menneske-forhold» inkluderer familien til den syke under alle punkt (Travelbee, 2010, s. 171-218). All kontakt som forgår mellom sykepleier og den hun har omsorg for er et skritt på veien til et slikt forhold, sier Travelbee. Menneske-til-menneske-forholdet beskrives også som et mål som nås etter at sykepleier og den syke har gjennomgått flere faser. Disse fasene er «det innledende møtet», der det første møtet mellom sykepleier og pårørende finner sted. Her gjør de seg opp meninger om hverandre med utgangspunkt i sine observasjoner. Den andre fasen er «fremvekst av identiteter», som karakteriseres ved gjensidig verdsettelse av å være et unikt individ sammen med evnen til å etablere en tilknytning. «Empatifasen» beskrives som evnen til å leve seg inn i, forstå eller ta del i andres psykiske tilstand. «Sympati og medfølelse» er ønsket om å lindre smerte og å tre inn i, eller dele en annens interesser eller følelser. Gjennom denne fasen blir en i stand til å forstå andres lidelser og en får et ønske om å hjelpe. «Gjensidig forståelse og kontakt» sies å være det overordnede målet for sykepleie. Denne fasen beskrives som å være en prosess, eller flere erfaringer som gjennomgås samtidig både av den pårørende og sykepleieren (Travelbee, 2010, s. 186-211).

Kommunikasjon er prosessen som gjør sykepleier i stand til å etablere et menneske-til-menneske forhold, sier Travelbee. Hun sier videre at først da kan en oppfylle sine mål og sin hensikt, som er å hjelpe enkeltindivider og familier med å forebygge og mestre sin sykdom og lidelse, og også finne mening i disse erfaringene. Kommunikasjon er også en gjensidig prosess der sykepleier bruker denne til å formidle informasjon, og som den syke og familien bruker for å få hjelp (Travelbee, 2011, s. 135-137). Non-verbal kommunikasjon, som blick og

håndlag, blir også formidlet av sykepleier og oppfattes tilbake av pasient og pårørende. Generelle kommunikasjonssevner omfavner leseevne, evne til å uttrykke seg skriftlig og muntlig, samt evne å lytte, høre og tolke, sier Travelbee (2010, s. 151). Hun sier at det ikke bare er den syke som trenger hjelp til å finne mening i sykdommen, men at den profesjonelle sykepleier også må hjelpe familien, da den syke oftest er medlem av en familie. Hun sier videre at alt som angår de pårørende, angår den syke, og omvendt. Når sykepleieren hjelper pårørende, hjelper hun også den syke (Travelbee, 2011, s. 259-260).

Håp gjør mennesker bedre i stand til å takle vanskelige og vonde situasjoner og håpet er relatert til avhengighet av andre i stor grad, sier Travelbee. Hun mener at håp er fremtidsorientert, relatert til valg og ønsker, det har nær sammenheng med utholdenhet og tillit og det er relatert til mot (Travelbee, 2011, s. 117-118).

2.2 Kreft

Kreft er en samlebetegnelse på ulike kreftformer. Det som kjennetegner sykdommen er at det har oppstått skader, det vil si mutasjoner, i arvestoffet i cellen, slik at disse deler seg ukontrollert. Når disse cellene fortsetter å dele seg skjer det en opphopning, og det vil etter hvert dannes en kreftsvulst i det organet der veksten startet (Helsedirektoratet, 2014).

Helsedirektoratet (2014) sier videre at det er økning i antall krefttilfeller i Norge, samtidig som flere overlever og lever lengre med sykdommen. Loge, Dahl, Fosså og Kiserud (2013, s. 13) sier at flere enn 60% av dem som får en kreftdiagnose i dag, lever etter 5 år og at dette er en utvikling som har ført til at det finnes en stor gruppe kreftoverlevende. De hevder at kreft derfor ikke lenger kun kan assosieres med død.

Ved økende alder stiger risikoen for å få kreft, og 74% av pasientene er over 60 år når de får diagnosen, i følge Møller og Langmark (2013, s. 17-26). De sier også at 15 110 menn og 13 161 kvinner fikk en kreftdiagnose i 2010, og at tall viser at 1 av 3 menn og 1 av 4 kvinner vil få en kreftdiagnose før de fyller 75 år.

Kreftbehandling kan ha kurativt eller palliativt siktemål. En kreftsykdom vil av mange bli oppfattet som knuste fremtidsdrømmer, lidelse, smerte og død. Det å få kreft er en stor krise i manges liv og det kan oppleves som en eksistensiell rystelse. Mange opplever psykisk stress rundt diagnosetidspunktet, sier Bruun Lorentsen og Grov (2011, s. 402-405). Det hevdes at påkjenningen med å få diagnosen kreft varierer, blant annet med sykdommens prognose.

For at pasienter og deres pårørende skal ha best mulig livskvalitet under kreftbehandling er sykepleiers innsats vesentlig. Særlig onkologiske sykepleiere har fått en økende betydning i behandlingen, da de har en viktig funksjon med å være bindeledd mellom pasient/pårørende og lege, samt å minske belastning og tilrettelegge for en best mulig hverdag (Fosså, Hølmebakk, Smeland og Fosså, 2013, s. 28).

2.3 Pårørende

I pasient og brukerrettighetsloven § 1-3 defineres pasientens pårørende som den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende (Lovdata, 2014). Det er pasienten selv som avgjør hvem sin nærmeste pårørende er. Sykepleier må vite hvem de skal samarbeide med og kartlegging av hvem som er nærmeste pårørende bør derfor gjøres tidlig i sykdomsforløpet (Grov, 2010, s. 270).

Yrkesetiske retningslinjer § 3 omhandler sykepleier og pårørende: «Sykepleieren viser respekt og omtanke for pårørende». 3.1 «Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt». 3.3 «Sykepleier samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet» (Sykepleierforbundet, 2011).

Pårørende er med som støttespillere i alle sykdomsfasene. De er med når pasienten mottar informasjon om diagnosen for første gang og de er tilgjengelige gjennom hele sykdomsforløpet, både i behandlings- og beslutningsfaser (Grov, 2010). Pårørende er ofte til støtte og nødvendig hjelp for pasientene, og sykdomsforløpet påvirker også deres funksjon. Det er derfor viktig at sykepleier inkluderer pårørende i sitt arbeid, sier Grov (2010). Om diagnosefasen sier hun at denne kan oppleves som en akutfase for pårørende. De er viktige støttespillere for pasienten i denne fasen men kan også oppleve stress, uoversiktighet og krise. Sykepleier må hjelpe den pårørende ved å være lyttende og empatisk (Grov, 2010, s. 267-270). Bøckmann og Kjellevoll (2010, s. 39) mener det kan argumenteres for at en del av ansvarsområdet til helsepersonell er å forholde seg til pasientens pårørende, uavhengig av type helsehjelp. Helsepersonell må involvere pårørende i klinisk praksis. Dette arbeidet innebærer å benytte seg av flere kunnskapskilder, der forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap er viktig, samtidig som de må ha kunnskap om pasienter og pårørendes erfaringer, behov og ønsker (Bøckmann og Kjellevoll, 2010, s. 15-16).

2.4 Krise og kriseteorier

Ordet krise kommer av det greske ordet «krisis» som betyr vendepunkt eller dramatisk høydepunkt, sier Reitan (2010). Hun beskriver videre begrepet som et fenomen i bevegelse, noe som skjer, og en avgrensning i tid. I kinesisk skriftspråk brukes to skrifttegn for å uttrykke krise, et for fare og et for utvikling. Selve ordet krise betyr dramatisk høydepunkt eller vendepunkt, og en krise kan føre til vekst og mestring (Reitan, 2010, s. 88).

Det å være i en krise er ingen sykdom men en naturlig reaksjon alle mennesker opplever på et tidspunkt i livet, og evnen til å hjelpe seg selv kan sies å være midlertidig svekket hos mennesker i en krisesituasjon (Reitan, 2010, s. 72). Psykiateren Johan Cullberg sier at enhver sykehusinnleggelse fører til en integritetskrenkning og oppgivelse av autonomi. Han relaterer dette til at mennesker her opplever tap av en rekke ting som bidrar til følelse av personlig, sosial identitet, og nevner eksempler som; bruk av sykehusklær, minimalt med private eiendeler, samtaler om personlige forhold, dele rom med fremmede, endring av matvaner og rutiner generelt, samt en fullstendig avhengighet av andre (Cullberg, 2007, s. 114). Han definerer en traumatisk krise slik:

«Individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse som er av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter er truet» (Cullberg, 2007, s 108).

En traumatisk krise kan utløses av dramatiske, akutte hendelser som livstruende sykdom, sier Reitan (2010, s. 89). Rolland (sitert i Bøckmann og Kjellevoid, 2010, s. 105) omtaler den akutte krise rundt diagnostiseringen av sykdom. Det å få en kreftdiagnose utløser vanligvis en følelsesmessig krisereaksjon, usikkerhet og angst er ofte fremtredende i starten, sier Dahl. Slike kriser går igjennom flere faser. Den første fasen, sjokkfasen, er preget av psykisk nummenhetsfølelse, forvirring og vansker med konsentrasjonen. Denne fasen varer normalt et par døgn. Etter dette følger benektingsfasen, som også er kortvarig. Reaksjonsfasen er mer langvarig og kan vare fra 1-4 måneder til 1 år, avhengig av forløp og tidligere erfaringer og mental helse. Denne fasen er preget av fortvilelse, angst, usikkerhet og sinne (Dahl, 2013, s. 131). Også Cullberg deler krisens forløp i fire faser. Den første sjokkfasen går over i reaksjonsfasen, deretter følger en bearbeidingsfase frem til nyorienteringsfasen, som han hevder innebærer fullstendig helbredelse. Det er sjokk-og reaksjonsfasen som til sammen utgjør krisens akutte fase, denne varer vanligvis i 4-6 uker (Cullberg, 2007, s. 129-131).

2.5 Håp

Det finnes flere definisjoner av håp. Mye av den nyere litteraturen refererer til tidligere arbeider, sier Rustøen (2004). Håp er belyst fra ulike perspektiv, både filosofisk og psykologisk. Sentralt for begrepet håp er at det betraktes som den fundamentale følelsen og kunnskapen om at vanskeligheter kan mestres. Håp blir betraktet som en positiv ressurs, det gir energi, det er overalt og alltid tilstede (Rustøen, 2004, s. 44). Busch og Hirsch (2007) definerer håp som «en dynamisk, fremtidsorientert prosess som reaksjon på vanskelige livsbegivenheter, og innebærer blant annet troen på at man vil være i stand til å håndtere og motvirke vanskeligheter» (Busch og Hirsch, 2007, s. 126). Håp kan knyttes til ulike metaforer som; «å se lys i enden av tunnelen», «å overvinne bøygen», «å finne veien frem» eller «å gå seirende ut av kampen» (Eide og Eide, 2013, s. 56).

Utne og Rustøen (2010, s. 62) sier at det å få diagnosen kreft vil aktualisere betydningen av håp. Kreftpasienter rangerer håp som en av de beste mestringsstrategiene (Reitan, 2010, s. 80). Håp er en sentral faktor i menneskers liv og kan derfor være en utfordring for sykepleieren (Rustøen, 2004, s. 42). Det finnes flere ulike kartleggingsskjemaer for å måle håp, der Millers håpsskala, Herths håpsskala og Herths Håpsindeks er de mest brukte (Rustøen, 2004, s. 73). Fenomener som håp kan beskrives som pasienttilstander (Lohne, 2010, s. 109).

3.0 Metode

I dette kapitlet skal jeg gjøre rede for begrepet «metode», forklare kort om kvalitativ og kvantitativ metode samt litteraturstudie. Jeg vil også gjøre rede for min fremgangsmåte i søkeprosess og funn. Til slutt omtales kritisk vurdering og etikk.

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap» sier sosiologen Vilhelm Aubert (sitert i Dalland, 2012, s. 111). Dalland sier at en metode er et redskap i møte med noe vi vil undersøke, og den hjelper oss med å samle relevant informasjon. En metode kan også være å følge en viss vei mot et mål, samt redskapet i en undersøkelse (Dalland, 2012, s. 112-114).

3.1 Kvalitativ og kvantitativ metode

Kvalitativ metode har til hensikt å fange opp bestemte meninger og opplevelser som vanskelig lar seg måle eller tallfeste, mens en kvantitativ metode gir data i form av enheter som er målbare. Begge disse metodene bidrar på sin måte med å gi en bedre forståelse både av det samfunnet vi lever i, og av hvordan den enkelte person, forskjellige grupper og institusjoner handler og samhandler sier han. Uttrykk som «harde» og «myke» data blir ofte brukt som merkelapper på data innsamlet av henholdsvis kvantitative og kvalitative metoder (Dalland, 2012, s. 112-113).

I oppgaven er det benyttet både kvantitative og kvalitative artikler for å belyse tema med et innenfra og et utenfra perspektiv. Kvantitative artikler gir resultater som viser en større bredde i det som er felles for pårørende, mens kvalitative kan gi en bedre forståelse av årsakene.

3.1.1 Kvalitativ metode

Det som beskriver en kvalitativt orientert metode er følsomhet, der en skal få frem best mulig gjengivelse av den kvalitative variasjon. En skal gå i dybden og få frem det særegne. Det skal være bygget på intervju preget av fleksibilitet. Datainnsamlingen skal skje i direkte kontakt med feltet og ta sikte på å få frem helhet og sammenheng, samt formidle forståelse. Forskeren ser fenomenet innenfra og det skal være et jeg-du-forhold mellom forsker og undersøkelsesperson (Dalland, 2012, s. 113).

3.1.2 Kvantitativ metode

En kvantitativ orientert metode er presis og skal få frem et mest mulig eksakt bilde av den kvantitative variasjonen. En skal gå i bredden og få frem det som er felles. Datainnsamling utføres systematisk og strukturert uten direkte kontakt med feltet, og data som samles inn er

knyttet til forskjellige fenomener der fremstillingen tar sikte på å være forklarende. Forskeren ser fenomenet utenfra, er nøytral, på avstand og tilstreber et jeg-det-forhold (Dalland, 2012, s.113).

3.2 Litteraturstudie som metode

En litterær oppgave bygges hovedsakelig på skriftlige kilder, sier Dalland (2012).

Utgangspunkt for temaet i oppgaven kan være faglig interesse, eller egne erfaringer. Metoden starter med litteraturgjennomgang og det er vurderingen av disse skriftlige kildene som er det metodiske redskapet (Dalland, 2012, s. 223).

Jeg vil innhente relevant litteratur fra forskning gjennom ulike søkedatabaser, fra pensum og faglitteratur, med hovedvekt på primærkilder og siste års forskning.

3.3 Litteratursøk

Søk er hovedsakelig gjort i Cinahl, der jeg har funnet fire relevante artikler. Jeg har i tillegg brukt SveMed+ og Cochrane. Referanselistene i fag og pensumlitteratur, samt tidligere studentoppgaver er benyttet for å finne gode primærkilder. Ved utvelgelse av litteratur har fokus vært på relevans, gyldighet og holdbarhet, henholdsvis fra 2010-2014. Litteraturen er hovedsakelig hentet fra de siste ti år, mens artiklene ikke er eldre enn fem år.

3.3.1 Søk - praktisk fremgangsmåte

Søkeord	Søkemotor	Antall treff
Cancer and hope and family caregivers	CINAHL	51
Cancer diagnoses and caregivers	CINAHL	333
Cancer diagnoses and caregivers and hospital	CINAHL	34
Cancer patients and strain and family or caregivers or next of kin	CHINAL	95
Pårørende	SveMed+	120
Pårørende og kreft	SveMed+	14

Vedlegg 1. Litteratursøk resultat

3.3.2 Kildekritikk

Kildekritikken skal gjenspeile at du er i stand til å forholde deg kritisk til brukt kildemateriale i oppgaven, samt hvilke kriterier du har benyttet når du velger kilder. Kritikken må ses i

forhold til hva kildene skal belyse (Dalland og Tygstad, 2012, s. 72). For å få oppdaterte svar på problemstillingen min har jeg hatt fokus på søk etter ny forskning. Kvalitetsvurdering av artiklene er gjort gjennom sjekklister fra Nasjonalt Kunnskapssenter (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014).

Vedlegg 2. Sjekkliste for vurdering kvantitativ forskning

Vedlegg 3. Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning

3.3.3 Metodekritikk

Årsaken til at en velger en bestemt metode er at vi mener den vil belyse spørsmålet vårt og gi oss gode data på en faglig interessant måte (Dalland, 2012, s. 111). I retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie kommer det klart frem at oppgaven skrives som et individuelt arbeid. Oppgaven skal ha et selvvalgt tema som er relevant for sykepleiers oppgaver og funksjon i samfunnet. Metoden som skal brukes er litteraturstudie der datamaterialet hovedsakelig er sykepleiefaglig forskning. Temaet jeg ville fordype meg i var tidlig fastsatt, men problemstillingen har blitt til underveis. Relevant data ble funnet i fag og pensumlitteratur. Søk etter forskning har vært tidkrevende, jeg har lest flere abstracts for å komme frem til gode og relevante artikler. Under søkeprosessen ble det fokusert på å finne både kvalitativ og kvantitativ forskning.

Metoden skal hjelpe oss å samle inn den informasjonen som trengs til oppgaven. Det finnes krav til bruk av metoden som benyttes. Empiriske spørsmål er å stille spørsmål om hvordan noe er i virkeligheten. Empiri forstås som erfaringsbasert kunnskap. Det finnes en del grunnleggende normer på fremgangsmåte for å få svar på slike empiriske spørsmål (Dalland, 2012, s. 112-115). De seks mest sentrale normene er:

- resultatene skal samsvare med virkeligheten
- data skal være utvalgt systematisk
- data må brukes nøyaktig
- forskerens forforståelse må klargjøres
- resultatene må være kontrollerbare
- forskningsvirksomheten bør være kumulativ, bygge videre på den forskningen som allerede foreligger (Hellevik, 1999, s. 14-17).

3.4 Etikk

Forskningsetikk er et område i etikken som handler om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Det omhandler det å ivareta personvern samt sikre troverdighet av forskningsresultater. Ethiske overveielser handler om at vi må tenke igjennom hvilke etiske utfordringer vårt arbeid medfører og hvordan det håndteres (Dalland, 2012, s. 94-95).

Helsinki-deklarasjonen skal sikre at de etiske aspektene ved medisinske forskning blir ivaretatt og omhandler grunnleggende etiske prinsipper. Helsinki-deklarasjonen ble utformet av World Medical Association (WMA), vedtatt første gang i 1964 og er senere revidert flere ganger, senest i 2013. Deklarasjonen slår fast at det alltid er forskeren som innehar det etiske ansvaret samt at behovet for ny kunnskap aldri skal gå foran interessene og rettighetene til forsøkspersonene (Skjerdal, 2013).

En skal alltid ta hensyn til etiske aspekter i et litteraturstudie, valgte artikler i oppgaven er derfor alle godkjent av en etisk komité.

4.0 Resultat

Fridriksdottir et al., (2011). «Familymembers of cancer patients: needs quality of life and symptoms of anxiety and depression».

Hensikt: Målet med studien var å finne ut hvilke behov som ikke blir tilfredstilt hos pårørende til kreftpasienter i ulike faser av sykdommen. Artikkelforfatterne har sett på pårørendes behov, deres livskvalitet og deres mentale helse i forhold til pårørenderollen i ulike faser av en kreftsykdom.

Metode: Kvantitativ. Tverrsnittsstudie. Av 332 inviterte personer aksepterte 330 personer forespørselen og 223 fullførte studien.

Resultat/Funn: Et av funnene artikkelen viser til, er kjønnsforskjeller. Konklusjonen var at kvinnelige pårørende hadde flere behov som ikke ble tilfredstilt. Fremtredende symptomer hos de pårørende var angst og depresjon, her var forekomst igjen høyere hos kvinner. Funn viste høyere symptomer etter 1 til 5 år i forhold til første år. I tillegg kom det frem at pårørende til kreftpasienter har flere behov som ikke blir møtt av helsearbeidere. Dette kan føre til økt psykisk stress og dårligere livskvalitet.

Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl (2012). «The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations».

Hensikt: Målet med studien var å utvikle kunnskap om pårørendes erfaring i pleie av alvorlig syke kreftpasienter, samt å måle effekten av belastningen de hadde og støtten de trengte til å håndtere situasjonen.

Metode: Kvalitativ. Fokusgruppeintervju, der gruppen besto av 16 voksne pårørende.

Resultat/Funn: Resultatene viser at rollen som pårørende har mange utfordringer. Aksept av situasjonen var elementær i forhold til evnen til å håndtere situasjonen, å se fremover.

Uforutsigbarhet fører til stress og påvirker dagliglivet. Funn viste til at pårørende ofte opplevde mer belastning enn den som var syk. Pårørende opplevde også at det var liten tid blant helsepersonell til å ivareta dem. De konkluderer med at det å gi pårørende kunnskap, råd og støtte er viktig for å hjelpe dem til å forstå og håndtere situasjonen, samt lette belastningen i pårørenderollen. Studien vektlegger viktigheten av helsepersonells kunnskap og kompetanse relatert til å støtte pårørende på riktig måte, samt at et støttesystem for pårørende må være tilgjengelig.

Lohne, Miaskowski & Rustøen (2011). «The relationship Between Hope and Caregiverstrain in Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer».

Hensikt: Hensikten med studien var å beskrive pårørendes nivåer av håp, og hvilke belastninger det fører med seg å være pårørende til pasienter med fremskreden kreft. Studien undersøker forholdet mellom håp og belastning.

Metode: Kvantitativ. Demografiske spørreskjemaer - HHI (Herth Hope Index) og CSI (Caregiver Strain Index). 112 pårørende deltok i studien. 94% var partnere til den kreftsyke, 60% av disse var kvinner.

Resultat/Funn: Håp påvirker ens evne til å takle stressende situasjoner. Funn viste at få studier tidligere har fokusert på håp hos pårørende til kreftpasienter. 20% av de pårørende rapporterte om store belastninger, disse var alle yngre. Pårørende med lav score på HHI rapporterte om høyere nivå av belastning. Studien konkluderer med at yngre pårørende representerer en høyrisiko gruppe, da de scorer lavere på håp og høyere på belastning. I forhold til praksis må onkologiske sykepleiere kunne identifisere pårørendes behov med tilpassede intervensjoner for å fremme håp og å redusere belastning.

Lee et al., (2013). «Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment».

Hensikt: Målet med studien var å avdekke alvorlighetsgrad og utbredelse av angst og depresjon hos pårørende til pasienter med nydiagnostisert lungekreft før påbegynt behandling.

Metode: Kvantitativ. Tverrsnittstudie med 106 pårørende deltakere. Angst og depresjon hos pårørende ble rapportert via selvrappoteringskjemaer. Pårørendes risiko for angst ble identifisert separat. Studien er en del av en større studie av lungekreftpasienter og deres pårørende.

Resultat/Funn: Studien viser at pårørende scorer høyt på angst og depresjon i forhold til befolkningen forøvrig og at de derfor representerer et betydelig helseproblem. Artikkelen viser til to hovedfunn. For det første at pårørende hadde stor risiko for å utvikle angst og depresjon allerede før pasientens første behandling. For det andre at både angst og depresjon var signifikant knyttet til fire faktorer hos de pårørende: det å skulle ivareta et alvorlig sykt familiemedlem, det å være yngre, de med smerter og de med lavere tro på egne evner til å håndtere symptomer. Smerter ble målt med kun ja/nei som alternativ. Studien konkluderer med at det trengs utvikling av nye intervensjoner for å redusere de pårørendes psykologiske stress og øke deres livskvalitet, i tillegg til god pasientomsorg.

Jungdal, A. & Pedersen, B. D. (2013). «Pårørende til pasienter med at bli sett, hørt og medind».

Hensikt: Formålet var å undersøke opplevelse og erfaring i relasjon til pårørende til pasienter med brystkreft den første tiden etter diagnosen, sett fra et pårørende- og sykepleieperspektiv. Hensikten med studien var å få styrket sykepleie til pårørende i sykehus.

Metode: Kvalitativ. Datainnsamling ble gjort ved å benytte fokusgruppeintervjuer. Seks pårørende og seks sykepleiere deltok. Analyse og fortolkning foregikk på tre nivåer: enkel lesning, strukturanalyse, kritisk fortolkning og diskusjon.

Resultat/Funn: I studien kommer det frem at pårørende ønsker å bli sett, hørt og inkludert fra diagnosetidspunktet. I forhold til deres mentale helse, var det å være uforberedt, sårbar og å ha angst fremtredende. Angående møtet med sykepleier, ble måten de var til stede på vektlagt, samt å ha øyekontakt. Dette var av stor betydning for kontakten dem imellom. Å kunne bevare håpet og det å dele tanker med andre om egen situasjon og om sykdommens betydning, var også viktig. De pårørende opplevde å bli godt ivaretatt av helsepersonell. De opplevde at det ble satt av god tid til samtale og at møter ble håndtert effektivt og profesjonelt. Fem av seks deltakere i studien var mannlige ektefeller til pasienten. I forhold til sykepleiers rolle, kom det frem to kriseforløp som gjorde deres jobb utfordrende. De skal ivareta både pasient og pårørende. Særlig vanskelig var dette om den pårørende var veldig tilbakeholden eller veldig dominerende. Det kom også frem at sykepleie til pårørende sjelden dokumenteres i den elektroniske pasientjournal.

4.2 Oppsummering av hovedfunn

Det kommer tydelig frem i valgte artikler at pårørende til kreftpasienter opplever psykiske belastninger. Stress, angst og depresjoner er fremtredende. Flere av artiklene har funn som viser at kvinnelige pårørende i yrkesaktiv alder er de som er mest utsatt. Funn viser også at de pårørende opplever at deres behov ikke blir ivaretatt av helsepersonell og at de ønsker å bli inkludert allerede fra diagnosetidspunktet.

Det fremkommer noen betydelige forskjeller i studiene. Mannlige pårørende til brystkreftpasienter opplever at de bli godt ivaretatt av helsepersonell, men det kommer frem at det finnes forskjeller mellom spesialiserte kreftavdelinger og «vanlige» sykehusavdelinger i forhold til ivaretagelse av pårørende. Flere av studiene viser til manglende dokumentasjon og intervensjoner. Det oppfordres til videre forskning på området sykepleie til pårørende.

5.0 Drøfting

Gjennom drøftetekapittelet belyses det hvordan god sykepleie kan ivareta pårørende til nydiagnostiserte kreftpasienter i en akutfase. Innledningsvis drøftes hvordan pårørende påvirkes av nyoppdaget kreftsykdom. Deretter diskuteres sykepleiers møte med pårørende i krise, kommunikasjon og avslutningsvis viktigheten av håp. Alt drøftes i lys av oppgavens fokus, teoretiske perspektiver og egen praktisk erfaring.

5.1 Pårørende til pasienter med nyoppdaget kreftsykdom

En kan hevde at pårørende er like forskjellige som folk flest og at enhver vil ha behov for tilpasset tilnærming i pårørenderollen. Det er for så vidt sant, samtidig som det kan argumenteres for at dette ikke er hele sannheten. Valgte forskningsartikler viser at symptomer som angst og depresjoner er fremtredende hos pårørende til kreftpasienter, men at alder og kjønn påvirker graden av symptomene. Funn i teorien og erfaringer fra praksis støtter dette. For å vite hvordan en best ivaretar pårørende til kreftpasienter i en akutfase må sykepleier ha kunnskaper om hvilke utfordringer de har. Lee, et al., (2013) har funn i sin studie, som viser at pårørende har høy score både på angst og depresjon allerede før pasienten har begynt behandling. Bruun Lorentsen og Grov (2011, s. 405) støtter dette ved å si at mange pårørende vil oppleve psykisk stress rundt diagnosetidspunktet. Også Fridriksdottir et al., (2011) viser at utbredelsen av angst og depresjon hos de pårørende er høy. Studien viste også at disse tallene steg ytterligere mellom 1-5 år etter diagnosetidspunkt. De pårørende vil være i en krise. En kreftsykdom vil oppfattes som lidelse, smerte og død, sier Bruun Lorentsen og Grov (2011, s. 405). De sier også at mange vil oppleve psykisk stress rundt diagnosetidspunktet. Som en konsekvens av dette, sier Fridriksdottir et al., (2011) at manglende ivaretagelse av pårørende kan føre til psykisk stress og nedsatt livskvalitet. Blindheim et al., (2012) sin studie viser at rollen som pårørende har mange utfordringer. Aksept av situasjonen er elementært i forhold til evnen til å håndtere situasjonen og se fremover. Uforutsigbarhet fører til stress og påvirker dagliglivet. Studien vektlegger viktigheten av helsepersonells kunnskap og kompetanse relatert til å støtte pårørende på riktig måte, samt at et støttesystem for pårørende må være tilgjengelig. Her ser vi at pårørende til pasienter med kreft har flere likhetstrekk i forhold til at de aller fleste opplever psykiske belastninger, og at dette kan være langvarig. Funn i forskning viser til viktigheten av at sykepleier innehar kunnskap om pårørendes symptomer, for å kunne ivareta dem på best mulig måte i en akutfase.

I samtlige valgte forskningsartikler fremkommer det at det bør forskes mer på sykepleie til pårørende i forhold til pasienter med nyoppdaget kreftsykdom. Studien til Fridriksdottir et al.,

(2011) har funn som viser at det å bli ivaretatt av helsepersonell på en god måte kan bidra til økt livskvalitet hos pårørende. Pårørendes livskvalitet i denne studien var relativt god, men viser likevel verdien av å identifisere de pårørende som er i risikozonen for å utvikle psykologiske symptomer. Funn i studien belyser viktigheten av at pårørendes behov bør screenes kontinuerlig gjennom behandlingen, og må sees i sammenheng med angst og depresjon. Blindheim et al., (2012) beskriver manglende forskning på pårørendes belastninger, systemer for støtte i helsevesenet, og mestringsstrategier i forhold til pårørendes erfaringer. De sier også at det er få undersøkelser om rollen som pårørende. Også Lohne, Miaskowski og Rustøen (2012) anbefaler og etterlyser mer forskning, for å avdekke hvordan kreftsykepleiere kan støtte pårørende til å øke håp og minske utfordringer. Funn i Lee et al., (2013) sin studie viser at helsearbeidere trenger å forbedre pårørendes selvtillit i forhold til å mestre sine psykiske symptomer. Å utvikle egnede sykepleieintervensjoner anbefales. De anbefaler også at det utføres kvalitative studier for å få en bedre forståelse av pårørendes erfaringer og opplevelser før pasientens første behandling. Jungdal og Pedersen (2013) sin kvalitative studie ble foretatt på bakgrunn av et stigende fokus på pårørende til alvorlig syke kreftpasienter, samt betydningen av det å være pårørende. Studien tar for seg møte mellom sykepleiere, pasienter og pårørende i en situasjon der brystkreftdiagnosen nettopp er gitt. Pårørendes opplevelse og erfaring i tidlig sykdomsforløp og sykepleiers opplevelse av kontakten med pårørende ble undersøkt med hensikt i å kunne styrke kvaliteten på sykepleien. Det kan argumenteres for at god ivaretagelse av pårørende bidrar til en bedre, helhetlig pleie også for pasienten. I tillegg vil god, tilpasset pleie kunne forebygge stress og belastninger hos pårørende, og dermed også forebygge psykiske symptomer.

5.2 Sykepleiers møte med mennesker i krise

Sykepleiere kan ha en avgjørende rolle når de møter pårørende i krise. Det er oftest sykepleier som møter pasient og pårørende etter at legen har formidlet en kreftdiagnose. Egen erfaring både fra sykehuspraksis og som pårørende i sykehus bekrefter dette. At sykepleier har en slik avgjørende betydning skyldes både deres rett og plikt til å ivareta pasientens pårørende, samt deres naturlige tilstedeværelse i situasjonen. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere underbygger dette og sier at pårørende skal bli møtt med omtanke og respekt (NSF, 2011). Alle deltakende pårørende i valgt forskning sier noe om viktigheten av sykepleiers rolle i forhold til deres ivaretagelse på sykehus. Blindheim et al., (2012) viser at langvarig belastning hos pårørende påvirker deres helse og livskvalitet. Pårørende i Lee et al., (2013) sin studie sto i høy risiko for å utvikle angst og depresjoner, også funn i Lohne, Miaskowski og Rustøen (2012) viser depresjon som et fremtredende symptom hos pårørende. Både Fridriksdottir et

al., (2011) og Jungdal og Pedersen (2013) fant sammenheng i det å oppleve å bli godt ivaretatt av helsepersonell og ha god livskvalitet hos de pårørende. Man kan konkludere med at sykepleiers innsats ikke bare er viktig i forhold til den akutte krisen, men at deres ivaretagelse kan være forebyggende for pårørendes symptomer som angst og depresjoner.

Det er viktig at pårørende blir inkludert og trygget på et tidlig tidspunkt i pasientens sykdomsforløp. I følge Cullberg starter krisens akutfase rundt diagnosetidspunktet. Cullberg (2007, s. 131) sin tolkning av en krisens akutfase forklares som sjokk og reaksjonsfasen sammen, denne varer vanligvis i 4-6 uker. Jungdal og Pedersen (2013) sier at pårørende må bli inkludert allerede fra diagnosetidspunktet. Funn i deres studie viste at pårørende ønsket å bli sett, hørt og inkludert fra starten av og gjennom hele sykdomsforløpet. Studien til Lee et al., (2013) støtter dette og sier at mange pårørende får symptomer som angst og depresjon allerede før første behandling. Deres studie har også funn som viser at helsearbeidere må prioritere pårørendes behov for å kunne veilede dem til å tilpasse seg sin nye rolle som pårørende til en kreftpasient. De foreslår at helsearbeidere i klinisk praksis rutinemessig vurderer pårørendes psykiske helse, allerede før pasientens første behandling. Dette støttes videre av Blindheim et al., (2012), som sier at man ved å gi pårørende kunnskap, råd og støtte, kan hjelpe dem til å forstå og håndtere situasjonen og samtidig lette belastningen i pårønderollen. Studien vektlegger viktigheten av helsepersonells kunnskap og kompetanse relatert til å støtte pårørende på riktig måte. Samme studie viser til viktigheten av kontakten med helsepersonell. De sier at emosjonell støtte fra familie og venner ikke erstatter kontakten med sykepleieren da det er hun som kan videreformidle kunnskap om sykdomsforløpet. Bruun Lorentsen og Grov (2011, s. 401) bekrefter at sykepleier spiller en vesentlig rolle for pårørende i alle faser av sykdom. De sier at både pasienter som blir rammet av kreftsykdom og deres pårørende er i en stresset situasjon. Videre viser de til pasientstudier som sier at gode omsorgsfulle relasjoner med sykepleier har stor betydning for helse og livskvalitet.

Det er ikke nødvendigvis det en sier, men måten det blir sagt på som betyr mest for mottakers følelse av å bli ivaretatt. Fridriksdottir et al., (2011) sin artikkel viser at pårørende opplever at de ikke blir godt ivaretatt av helsepersonell på sykehus. På samme måte opplevde pårørende i Blindheim et al., (2012) sin studie å føle seg usynlige for helsearbeidere. De erfarte også at det var liten tid til å bli ivaretatt, og at de var ensomme i egen kamp. Sett i lys av dette har Lohne, Miaskowski og Rustøen (2011) funn som viser at sykepleiere må kunne identifisere pårørendes behov med tilpassede intervensjoner for å redusere deres belastning. Travelbees teori sier at sykepleier må strukturere sykepleieintervensjonen fullt bevisst over det hun gjør,

samt utnytte tilgjengelig kunnskap og innsikt for å kunne skape et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2010, s. 186). Fridriksdottir et al., (2011) løfter verdien av dette og sier at de pårørendes viktigste behov er relatert til god pasientpleie og ærlig og forståelig informasjon fra helsearbeiderne. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere handler ikke bare om å ta riktig valg for handling i gitt situasjon, men også hvordan en utfører handlinger som er etisk og faglig velbegrunnet sier Nortvedt (2012, s. 23). Faglig dyktighet kommer til kort dersom man ikke omsetter kunnskap i praktisk arbeid på en måte som føles riktig og god for den enkelte i den enkelte situasjon.

Studier viser til at kvinner og yngre har flest utfordringer i pårønderollen. Jungdal og Pedersen (2013) sin studie viser at de pårørende opplevde å bli godt ivaretatt. De erfarte at det var satt av god tid til samtale, og at møter ble håndtert effektivt, med menneskelig og profesjonell omsorg. Det kom også frem at de på tross av sykdommens endring i hverdagen hadde en positiv innstilling til livet. Det var vilje til å tenke positivt og holde fast i håpet om fremtiden og håp om helbredelse. Flertallet av de pårørende i studien var menn. Det fremkom at menns distanse til sykdommen kan sees på som en sunn form for autonomi, hvor de stenger av, fortrenger og glemmer, mens kvinnelig omsorgskultur har større fokus på følelsesmessige reaksjoner. Studien setter fokus på at det kan være kjønnsforskjeller i reaksjonsmønsteret hos pårørende til kreftpasienter og sier dette krever at sykepleieren må være kvalifisert nok til å forstå disse forskjellene og handle deretter. Fridriksdottir et al., (2011) støtter dette ved funn som viser at kjønn kan være en viktig faktor for stress og angst, mer enn ulike roller, som pasient-pårørende. De sier videre at mer stress i pårønderollen assosieres med det å være ung kvinne i yrkesaktiv alder, samboende og ektefelle med pasienten. Egne erfaringer som pårørende og fra praksis kan understøtte dette. Grov (2013, s. 162) hevder at det gjerne er ektefelle som er aller nærmest. I flere studier argumenteres det også for at yngre pårørende opplever mer belastninger enn eldre. Studien til Lohne, Miaskowski og Rustøen (2012) konkluderer med at yngre pårørende representerer en høy-risiko gruppe i forhold til at de scorer lavt på håp og høyt i forhold til belastningen de opplever i pårønderollen. Funn i Lee et al., (2013) sin studie viste at pårørende hadde mindre risiko for angst om de var eldre. Yngre, samboende ektefeller til kreftpasienten hadde høyere risiko både for angst og depresjoner. Deres funn indikerer også at angst og depresjon blant kreftpasienters pårørende utgjør et betydelig helseproblem. Det kan i lys av dette argumenteres for at yngre kvinnelige partnere i yrkesaktiv alder opplever mer belastninger i forhold til det å være pårørende, og derfor vil ha behov for mer tilpasset sykepleie.

God sykepleie omhandler både pasient og pårørende. Når sykepleier hjelper den pårørende, hjelper hun også pasienten, sier Travelbee (2010, s. 260). Det ble gjort funn i Jungdal og Pedersen (2013) sin studie som viste at det var vanskelig for sykepleier å skulle ivareta både pasient og pårørende. Det kom også frem at sykepleie til pårørende sjelden blir dokumentert i pasientens journal (Jungdal og Pedersen, 2013). Egne erfaringer fra praksis støtter dette. Travelbee (2010) sier at et menneske-til-menneske-forhold kjennetegnes ved at pasient og pårørende får sine sykepleiebehov ivaretatt. For at disse behovene skal kunne ivaretas må de først identifiseres. Hun sier videre at en sykepleier skal observere og drive målrettet innsamling av rådata for å dokumentere og gjennomføre tilpassede sykepleietiltak (Travelbee, 2010, s. 142-145). Funn i Fridriksdottir et al., (2011) sin studie belyser viktigheten av å kartlegge og dokumentere pårørendes behov kontinuerlig. For å løfte verdien av dette sier Jungdal og Pedersen (2013) at sykepleier må øke fokus på de pårørende, fordi de utgjør en vesentlig ressurs for pasienten. Strand (2008) sier det er viktig å se *hele* pasienten. Videre sier hun at vi har lett for å glemme hvilke utfordringer parforhold kommer i når den ene får en kreftdiagnose. Alle i en familie blir dypt berørt, både følelsesmessig og praktisk. Også pårørende kan trenge hjelp og støtte. Her ser vi at dersom sykepleie til pårørende dokumenteres, kan denne evalueres slik at sykepleien ovenfor både pårørende og pasient ivaretas best mulig.

Det kan hevdes at spesialiserte sykepleiere ved kreftavdelinger ivaretar pårørende på en god måte. Jungdal og Pedersen (2013) har funn som indikerer at spesialavdelinger kan ha bedre sykepleieintervensjoner for å møte pårørende. Fridriksdottir et al., (2011) har funn i sin studie som støtter dette, og sier at det å ikke bli trygget av helsearbeidere er mer vanlig i lokale sykehusavdelinger i forhold til spesialiserte kreftavdelinger. Egne erfaringer kan anerkjenne dette. Det er mulig at sykepleiere ved spesialiserte kreftavdelinger opparbeider seg bredere erfaring og har mer inngående kunnskap, og at de dermed har et bedre grunnlag for å ivareta pårørende på en god måte.

5.3 Kommunikasjon

God sykepleie til pårørende innbefatter at sykepleier har gode kommunikative ferdigheter. Kommunikasjon er prosessen som gjør sykepleier i stand til å etablere et menneske-til-menneske forhold, sier Travelbee (2011, s. 135). Hun sier videre at en først da kan oppfylle sine mål og sin hensikt, som er å hjelpe enkeltindivider og familier med å forebygge og mestre sin sykdom og lidelse, og også finne mening i disse erfaringene. Blindheim et al., (2012) har funn i sin artikkel som viser at uoversiktighet er med på å skape stress hos

pårørende. Deres forskning viser at ved å gi de pårørende kunnskap, råd og støtte, bidrar helsearbeider med å skape forståelse og evne til å håndtere situasjonen og lette deres belastning. Travelbee sier at kommunikasjon er en gjensidig prosess sykepleier bruker til å formidle informasjon, og som den syke og familien bruker for å få hjelp (Travelbee, 2011, s.137). Fridriksdottir et al., (2011) på sin side sier at informasjon, støtte og kommunikasjon er viktige faktorer knyttet til det å skulle ivareta syke familiemedlemmer. Travelbees teori støtter dette, å sier at alt som angår den syke, angår de pårørende, og omvendt (Travelbee, 2010, s. 259). Sykepleier må møte den kreftsyke og deres pårørende med empati, respekt og mot, noe som krever gode kommunikative ferdigheter, hevder Lorentsen og Grov (2011, s. 402). Det kan argumenteres for at dette er spesielt viktig i en nydiagnostiseringsfase. Om psykisk førstehjelp i sjokkfasen, sier Eide og Eide (2013) at det å vise medmenneskelighet er elementært for helsearbeidere. Videre hevdes det at det viktigste i denne kommunikasjonssituasjonen er å lytte til og forstå hva som er viktig å snakke om. Det å bli møtt med forståelse kan være elementært (Eide og Eide, 2013, s. 177). For det første må helsearbeideren kunne danne seg et helhetlig bilde av enhver situasjon for å kunne tilpasse kommunikasjonen til de ulike fasene. For det andre må informasjon som er gitt i sjokkfasen alltid gjengis, da denne oftest blir feiltolket eller delvis oppfattet, i følge Eide og Eide (2010, s. 94). Håkonsen (1999) hevder at kommunikative ferdigheter og teknikker kan være til hjelp i arbeidet mot et felles mål i pleie. Videre sier han at oppmerksomhet, lytting, empati og utforskning er grunnleggende trekk i en terapeutisk relasjon (Håkonsen, 1999, s. 94). Det kan derfor argumenteres for at kommunikative ferdigheter og kunnskaper om pårørende er viktig for sykepleier.

Egne erfaringer fra praksis tilsier at også non-verbal kommunikasjon, som kroppsspråk, håndlag og blikk, er viktig i møte med pårørende i en akutfase. Dette bekreftes i funn fra Jungdal og Pedersen (2013) sin studie. Måten sykepleier var tilstede på i akutfasen ble vektlagt av pårørende. Studien viser til viktigheten av at sykepleier møter de pårørende med blikket. Viser til Travelbee sin teori som sier at non-verbal kommunikasjon, som blikk og håndlag, også formidles av sykepleier og oppfattes tilbake av pasient og pårørende (Travelbee (2011, s. 138). Jungdal og Pedersen (2013) løfter verdien av dette. Pårørende i deres studie oppfattet øyekontakt som svært betydningsfullt da det signaliserte nærvær, tilstedeværelse og engasjement. Det kom også frem at sykepleier i sårbare situasjoner kunne ha en taus tilstedeværelse, hvor det ble gitt tid og rom for at både pasient og pårørende fikk samle sine tanker og følelser. Sykepleier kan da gjennom observasjoner starte datainnsamlig og finne

tilpassede sykepleieintervensjoner. Det kan konkluderes med at fokus på non-verbal kommunikasjon må vektlegges i sykepleie til pårørende, særlig blikkontakt er elementært.

5.4 Betydning av håp

Er håp viktig for pårørende? Det kan argumenteres for at håp er viktig for alle. Håp gjør mennesker i stand til å mestre vanskelige og vonde situasjoner, sier Travelbee (2011, s. 117). Balci (2013) mener at kreftpårørende trenger håp. Hun sier videre at håp er avgjørende for at de skal mestre omsorgsrollen. Hun har forsket på håpets betydning for ektefeller av kreftpasienter, der det kommer frem at sykepleier kan bidra til å inspirere til håp. I forhold til praksis må sykepleieren kunne identifisere pårørende som er i en risikosone til å utvikle psykiske symptomer, sier Lohne, Miaskowski og Rustøen (2012) i sin studie. De sier videre at det må utvikles intervensjoner for å styrke håp og redusere pårørendes belastning. Funn i Jungdal og Pedersen (2013) sin studie viser at det er viktig å bevare håpet og dele tanker med andre om egen situasjon og sykdommens betydning. Lohne, Miaskowski og Rustøen (2012) støtter dette. De har sett på sammenhengen mellom pårørendes påkjenninger og håp. I studien løfter de frem verdien av å se sammenhenger, for å kunne forebygge håpløshet. De fortsetter med å si at håp er viktig for pårørende til pasienter med kreft. Funn i deres studie viser også at yngre pårørende til alvorlig kreftsyke opplever lavere grad av håp enn eldre, og viser dermed til forskjeller. Håpefulle pårørende er til pasientens fordel og støtte fra familie, venner og helsearbeidere er med på å gi håp. Reitan (2010, s. 80) sier kreftpasienter rangerer håp som en av de beste mestringsstrategiene. Det kan derfor argumenteres for at håp kan føre til mindre angst og depresjoner, samt økt opplevelse av livskvalitet hos pårørende. Funn viser også at yngre pårørende kan være en risikogruppe.

Sykepleier har en fremstående rolle i forhold til pårørendes følelse av håp i en akutfase. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleier skal understøtte håp, livsmot og mestring (Sykepleierforbundet, 2011). Travelbee (2010, s. 117) går enda lenger med å si at det er sykepleiers rolle å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp. Det er viktig for sykepleier å være bevisst på egne holdninger, adferd og ordbruk i samtaler, da det er medvirkende til opplevelse av håp, sier Bruun Lorentsen og Grov (2011, s. 402). Rustøen (2004, s. 100) påstår at sykepleieren må ha kunnskap om hva håp er, og hvilke faktorer som virker svekkende og styrkende, for å kunne hjelpe pasienter til å fatte nytt og styrket håp. Det kan ikke bare gis bort, sier hun. Lohne, Miaskowski og Rustøen (2012) støtter dette og mener at sykepleier må kartlegge håp og tilpasse sykepleieintervensjoner. Deres studie viser at håp påvirker evnen til å takle vanskelige situasjoner. Lohne (2010) sier at sykepleier må vite at håpet ikke alltid

trenger å være realistisk. Dette kan være et viktig poeng som et perspektiv i sykepleiefaget (Lohne, 2010, s. 113). Det å fokusere på livskvalitet og håp i arbeidet, er kanskje spesielt viktig i møte med alvorlig syke og deres nærmeste, sier Rustøen (2004, s. 114).

Sykepleieren utgjør en viktig del av pasientens miljø og hennes væremåte får derfor en viktig rolle for opplevelsen av håp, sier Rustøen (2004, s. 100-101). Miljøet rundt den syke og deres pårørende er en viktig faktor for å styrke håp. Raleigh (1992, sitert i Rustøen, 2004, s. 97) kartla håp hos 90 kronisk syke mennesker der halvparten hadde en kreftsykdom. De ble intervjuet om hva de mente gav håp for dem. Det kom frem at de viktigste kildene for å kunne opprettholde håp ble angitt til å være familie, venner, seg selv, religiøs tro og hjelp fra profesjonelle. Derav ser vi at sykepleiers rolle er av stor betydning for pårørendes opplevelse av håp.

Konklusjon

«Din ektefelle har kreft». En uttalelse, en setning, et sjokk! Verden raser sammen på et øyeblikk. Ordet kreft bringer frem mange assosiasjoner, der de aller fleste forbinder kreft med lidelse og død.

Oppsummert viser besvarelsen at sykepleier har en viktig rolle med å ivareta pasientens pårørende. Det var vanskelig å finne forskning som understøtter min problemstilling helt konkret, da det meste av forskningen er knyttet opp mot barn som pårørende, eller er rettet mot pasienter med fremskreden kreft og palliativ pleie. Samtidig har forskning flere sammenfallende funn som viser at pårørende har behov for å bli møtt av helsepersonell som ser og inkluderer dem. Forskning viser at mange pårørende sliter med angst og depresjoner. Her fremkommer kjønn-og aldersforskjeller. Flere opplever at deres behov ikke blir ivaretatt i helsevesenet, mens pårørende ved spesialiserte kreftavdelinger viste til mer positive erfaringer i møte med helsepersonell. Det fremkommer mangelfull dokumentasjon av sykepleie til pårørende og det anbefales videre forskning.

På bakgrunn av funn i nyere forskning og egne erfaringer i pårønderollen, mener jeg at spesialiserte kreftavdelinger og spesialutdannede sykepleiere ivaretar pårørende i en akutfase på en god måte. De innehar den erfaringsbaserte kunnskapen som behøves. Det kan derfor hevdes at utfordringene i praksis vil være ved lokale sykehusavdelinger og i kommunehelsetjenesten, da de aller fleste får «tildelt» en kreftdiagnose på sitt lokale legekantor hos fastlegen, eller ved sitt lokale sykehus. Det er her de pårørende trenger å bli inkludert og ivaretatt. Akutfasen begynner her.

Svar på problemstilling: *Hvordan ivareta pårørende til pasienter med nyoppdaget kreft?*

I forhold til praksis er sykepleiers tidlige innsats for å ivareta pårørende elementært.

Pårørende må sees på som en ressurs både for pasienten og helsearbeideren, og inkluderes fra diagnosetidspunktet.

Sykepleier:

- har kunnskap om pårørendes reaksjoner i en akutfase
- har kunnskap om håp og vektlegger viktigheten av at de pårørende opplever håp
- er bevisst både verbal og non-verbal kommunikasjon
- avser tilstrekkelig tid til pårørende
- gir informasjon flere ganger
- evner å lytte til de pårørende

På Systemnivå:

- sykepleie til pårørende dokumenteres i pasientens journal for å sikre kontinuitet i oppfølgingsarbeidet
- det utvikles tilpassede sykepleieintervensjoner for bedre ivaretagelse av pårørende

Referanseliste

- Balci, S. (2013). Pårørende trenger håp. Hentet 6. Januar, 2015 fra <http://forskning.no/helsetjeneste-helseadministrasjon-kreft-sykepleievitenskap/2013/11/kreftparorende-trenger-hap>
- Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V. & Dahl, B. M. (2013). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 5/6, 681-689. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x
- Busch, C. J. & Hirsch, A. (2007). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon-Nordisk lærebok* (s. 115-141). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dahl, A. A. (2013). Psykiske symptomer og lidelser. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (red.), *Kreftoverlevende – Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2.utg. s.127-149). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5. Utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland & Tygstad, H. (2012). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving* (5 utg., s. 63-81). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2013). Kommunikasjon i relasjoner samhandling, konfliktløsning, etikk (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fosså, A., Hølmebakk, T., Smeland, S. og Fosså, S. D. (2013). En oversikt over kreftbehandling. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (red.),

- Kreftoverlevende – Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2.utg. s.27-43). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, J., Halfdánardóttir, S. I., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., Guðmundsdóttir, G., & Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*; 50:252-258. Doi: 10.3109/0284186X.2010.529821
- Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3 utg., s. 269-280). Oslo: Akribe.
- Hellevik, O. (1999). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap* (6.utg.s. 14-17). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet (2014). *Kreft*. Hentet 11. Januar 2015 fra <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/kreft/Sider/default.aspx>
- Håkonsen, K. M. (1999). *Mestring og relasjon – psykologi med eksempler fra sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Jungdal, A., & Pedersen, B.D. (2013). Pårørende til pasienter med at blive set, hørt och medind. *Sygeplejersken*, 113(10), 72-82. Hentet fra <http://viewer.webproof.com/pageflip/345/120801/index.html#/75/>
- Kreftregisteret (2014, 26. september). *Fakta om kreft*. Hentet 14. Desember 2014 fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>
- Lee, Y. H., Liao, Y. C., Liao, W. Y., Shun, S. C., Liu, Y. C., Chan, J. C.,...Lai, Y. H. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psycho-Oncology*. 22, 11, 2617-2623. doi: 10.1002/pon.3328
- Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D., & Kiserud, C. E. (2013). *Kreftoverlevende – Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Lohne, V. (2010). Håp og håpløshet. I U. Knutstad (red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2* (3.utg. s. 108-123). Oslo: Akribe.
- Lohne V, Miaskowski, C., & Rustøen, T. (2012). The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. *Cancer Nursing*. 35, 2, 99-105. doi: 10.1097/NCC.0b013e31821e9a02
- Lorentsen, V. B. og Grov, E. K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (red.), *Klinisk sykepleie 2* (4.utg., s. 401-438). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lovdata (2014). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet 5. januar 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Møller, B. og Langmark, F. (2013). Kreftoverlevelse i tall. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (red.), *Kreftoverlevende – Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2.utg. s. 17-23). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014, 4. oktober). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 20. januar 2015 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskingsartikler>
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke – en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Reitan, A. M. (2010). Mestring. I U. Knutstad (red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2* (3.utg., s. 74-107). Oslo: Akribe.
- Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3 utg., s. 72-99). Oslo: Akribe.
- Rustøen, T. (2004). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Skjerdal, Å. S. (2013, 25. oktober). *Helsinki-deklarasjonen er revidert*. Hentet 27. Januar 2015 fra <http://www.helsebiblioteket.no/for-forskere/helsinki-deklarasjonen-revidert>

Sykepleierforbundet (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 16. Desember 2014 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Strand, N. (2008). Psykolog for kreftpasienter. Hentet 8. februar 2015 fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=203360&a=3

Travelbee, J. (2011). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Utne, I. og Rustøen, T. (2010). Håp hos mennesker med kreft. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3 utg., s. 62-70). Oslo: Akribe