

BACHELOROPPGAVE:

”Når vi får kreft”

**Hvordan kan sykepleier med sin informerende
og støttende rolle øke pårørendes mestringsevne?**

FORFATTERE:

MARTE HAUG TAGESTAD

STINE BJERKE LUNDE

HANNE BLAKARSTUGUN

Dato: 20.05.2016

SAMMENDRAG

Tittel:	“Når vi får kreft”.	Dato : 20.05.16
	Hvordan kan sykepleier med sin informerende og støttende rolle øke pårørendes mestringsevne?	
Deltaker(e)/	Marte Haug Tagestad	
	Stine Bjerke Lunde	
	Hanne Blakarstugun	
Veileder(e):	Kirsten Nordang	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Pårørende, kreft, informasjon, støtte, sykepleie	
Antall sider/ord: 53/11904	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: ja/nei
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: Kreft er regnet som en av våre mest vanlige sykdommer og i løpet av livet kommer en av tre til å bli rammet av kreft. I 2014 fikk 31 651 diagnosen kreft i Norge. Når en pasient får kreft er det ikke bare pasienten selv som rammes, men også deres pårørende. En stor del av en sykepleiers ansvar er å ivareta pårørende, og øke deres mestringsevne i en krevende situasjon.</p> <p>Hensikt: Hvilken type informasjon og støtte pårørende trenger fra helsepersonell i diagnosefasen. Hvilke tiltak sykepleier kan iverksette for at pårørende bedre skal kunne mestre situasjonen og fungere som en god ressurs for pasienten.</p> <p>Metode: I denne oppgaven har vi benyttet litteraturstudie som metode. Studien har inkludert seks artikler, og er en kombinasjon av kvalitative og kvantitative data. To av de utvalgte artiklene er reviewer.</p> <p>Resultat: Funn viser til at pårørende ikke er fornøyd med støtten og informasjonen de mottar av helsepersonell. Pårørende trenger informasjon om pasientens diagnose, forløp og behandling. Samtidig viser funnene til at pårørende trenger støtte av sykepleier som innebærer at vi aktivt lytter, ser pårørende og situasjonen som en helhet.</p> <p>Konklusjon: Sykepleiers informerende og støttende rolle er viktig for å ivareta pårørende til kreftpasienter på en god måte. Ved tidlig kartlegging av pårørendes behov i omsorgsrollen, kan sykepleier ved hjelp av sin kompetanse, informere og støtte pårørende til å bli en bedre omsorgsgiver for den syke og øke deres mestringsevne.</p>		

ABSTRACT

Title:	“When cancer strikes us”.	Date : 20.05.16
	How can nurses with their informative and supportive role increase the next of kins coping skills?	
Participants:	Marte Haug Tagestad Stine Bjerke Lunde Hanne Blakarstugun	
Supervisor(s):	Kirsten Nordang	
Employer:		
Keywords:	Next of kin, cancer, information, support, nursing	
(3-5)		
Number of pages/words:	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential):
53/11904		
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Background: Cancer is considered to be one of our most common diseases, and during life one of three will be affected by cancer. In 2014, 31,651 people was diagnosed with cancer in Norway. When a patient gets cancer, it is not only patients themselves who are affected, but also their families. A large part of a nurse`s responsibility is to attend their families and increase their coping skills in a demanding situation.</p> <p>Purpose: What sort of information and support would next of kin need from healthcare professionals, in the diagnosis phase. Which type of measures, could a nurse implement so that relatives better can cope with the situation and serve as a good resource for the patient.</p> <p>Method: In this thesis we have used a literaturestudy as a method. The study has included six articles which is a combination of qualitative and quantitativ data. Two of the featured articles are reviews.</p> <p>Results: Findings point to the fact that relatives are not satisfied with the support and information they recieve from healthcare professionals. Next of kin is in need of information about the diagnosis, treatment, and course of action of the patient. The findings also show that next of kin also need active support from the nurses, witch includes listening, giving attention to next of kin and the whole and complete situation.</p> <p>Conclusion: The nurse informative and supportive role is important to attend the cancer patients next of kin in a good way. By early identifying the next of kins needs in their new role as caregivers, the nurses can use their competence to inform and support the next of kin to be a better caregiver for the sick one and increase their coping skills.</p>		

“Min kreft var også Turids kreft, selv om den ikke hadde trengt inn i hennes kropp”.

- Christian Berge

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
1.0 Innledning	7
1.1 Begrunnelse for valg av tema.....	8
1.2 Sykepleiefaglig relevans.....	9
1.3 Relasjon til forskningsområde.....	10
1.4 Teoretiske begreper/bakgrunn.....	11
1.4.1 Hvem er pårørende.....	11
1.4.2 Pårørende som omsorgsperson og ressurs.....	11
1.4.3 Hva er krise.....	12
1.4.4 Mestring.....	13
1.4.5 Informasjon.....	13
1.4.6 Kommunikasjon.....	14
1.4.7 Håp.....	14
1.4.8 Relasjonsbygging.....	15
1.5 Teoretisk perspektiv.....	16
1.6 Hensikt og problemstilling.....	17
1.7 Avgrensning.....	17
2.0 Metode	18
2.1 Litteraturstudie som metode.....	18
2.2 Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode.....	19
2.3 Søkestrategi.....	20
2.4 Forskningsetikk.....	25
2.5 Analyse.....	25

3.0 Resultat	25
3.1 Matriser.....	26
3.2 Pårørendes behov for informasjon og emosjonell støtte.....	32
3.3 Sykepleiers rolle og utfordringer.....	33
3.4 Pårørende som en ressurs og omsorgsperson.....	34
3.5 Fremme håp og mestring hos pårørende som er i krise.....	34
4.0 Drøfting	35
4.1 Pårørendes behov for informasjon og emosjonell støtte.....	35
4.1.1 Informasjon rundt nærhet og seksualitet.....	39
4.2 Sykepleiers rolle og utfordringer.....	39
4.2.1 Kommunikasjon og relasjonsbygging med pårørende.....	40
4.2.2 Utfordringer fra sykepleiers perspektiv.....	41
4.3 Pårørende som en ressurs og omsorgsperson.....	42
4.3.1 Oppfordre til samhandling med andre.....	43
4.4 Hvordan fremme mestring og håp hos pårørende som er i krise.....	45
4.5 Kritisk vurdering av litteratur.....	47
5.0 Konklusjon	48
6.0 Litteraturliste	50

1.0 Innledning

Kreft er regnet som en av våre mest vanlige sykdommer og i løpet av livet kommer en av tre til å bli rammet av kreft (Kreftregisteret 2014).

I vårt arbeid som sykepleiere vil vi møte pasienter med ulike diagnoser. Kreftrammede pasienter og deres pårørende kan vi møte både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Gjennom oppgaven vil vi innhente kunnskap for å belyse vår problemstilling. Denne kunnskapen vil bidra til bedre kvalitet på de tjenestene vi skal yte, noe som vil komme pasient og pårørende til gode.

I følge kreftregisteret ble 31 651 rammet av kreft i Norge i 2014 (Larsen et al. 2014).

Når en pasient får diagnosen kreft, er det ikke bare pasienten selv som rammes, men også deres nærmeste. For både pasient og pårørende kan diagnosefasen oppleves som opprivende og vanskelig. Enkelte ganger kan kreftsykdommen ha en akutt debut, andre ganger kan ventetiden være lang før man får et endelig svar på omfanget av sykdommen (Grov 2010).

Helse- og omsorgsdepartementets nasjonale strategi for kreftområdet 2006-2009, omtaler pårørende som en viktig ressurs, for den som er rammet av kreft. Pårørende kan være ektefelle/partner, foreldre, barn, søsken eller ikke familiære relasjoner. Det er viktig at helsepersonell bidrar til at pårørende kan utøve støtte, i form av omsorg og praktiske gjøremål (Kreftforeningen 2012).

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Fokuset i denne oppgaven er hvordan sykepleier kan øke mestringsevnen til pårørende når en av deres nærmeste har fått påvist kreft. Kreftpasienter og deres pårørende kan vi møte på alle arenaer, noe som gjør temaet lett overførbart og anvendelig for de fleste faggruppene innenfor helsevesenet. I følge McCarthy (2011), er kreft en sykdom som rammer hele familien og studien viser at sykepleiere har en stor utfordring i å ivareta pårørende i en slik situasjon. Videre sier denne studien noe om at pårørende ikke bare trenger informasjon om diagnose og sykdomsforløp, men også behov for emosjonell støtte og informasjon om hvordan mestre hverdagen.

Gjennom praksis har vi erfart hvor krevende det kan være å ivareta både pasienten og de pårørende i en krisesituasjon. Vi har sett hvor viktig det er at de pårørende får god informasjon, støtte og hjelp til å mestre en slik situasjon.

Som sykepleiere vil vi tilegne oss mer kunnskap rundt samhandling med pårørende til pasienter med nyoppdaget kreft. Vi ønsker å øke sykepleiers bevissthet og kompetanse rundt hvor viktig det er å møte pårørendes behov for informasjon og støtte. Dette for at pårørende bedre skal fungere som omsorgsperson, samtidig som de skal ivareta egen helse.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Som nevnt tidligere vil en alvorlig kreftdiagnose ikke bare ramme pasienten, men også de pårørende. Som regel er de som har behov for helsehjelp, en del av en familie eller et større nettverk. Sykepleiers informerende og støttende rolle er like viktig overfor pårørende som overfor den kreftrammede. Målet må være at sykepleier utøver sykepleie gjennom informasjon og støtte, slik at pårørende blir bedre rustet til å ta vare på den syke og egne behov.

Sykepleiere plikter å arbeide kunnskapsbasert, og helsehjelpen som utøves skal baseres på den nyeste forskning som foreligger (Sosial og helsedirektoratet 2005b). I følge yrkesetiske retningslinjer, skal sykepleieutøvelsen bygge på forskning, erfarings basert kompetanse og brukerkunnskap (Norsk sykepleierforbund 2011). Det er viktig at sykepleieren tilpasser sykepleieintervensjonene til hvert enkelt individ på et helhetlig grunnlag. Erfaring viser at pasienter og pårørende liker å bli involvert, og at ved mangel på involvering av pårørende drives ikke tilstrekkelig kunnskapsbasert praksis (Bøckmann og Kjellevold 2015).



Ovenfor illustreres en modell for hvordan sykepleier kan utøve kunnskapsbasert praksis i vårt arbeid med pårørende. Basert på modellen i fra: www.kunnskapsbasertpraksis.no.

1.3 Relasjon til forskningsområde

NTNU seksjon for sykepleie har to forskningsområder, Profesjonskompetanse og Kvalitet i sykepleie. Valgt tema for studien faller inn under forskningsområde *kvalitet i sykepleie*, som bygger på forutsetninger og innhold i praksisrettet sykepleie sammen med pasient, pårørende og andre profesjoner. I tillegg fokuseres det på erfaringer fra pasient og pårørende, om hvordan det er å leve med sykdom (NTNU 2015).

God kvalitet i sykepleie forutsetter at tiltak er preget av kontinuitet. Sykepleierens oppgave er å ivareta helhet og kontinuitet for pasient og pårørende. Til forskjell fra andre yrkesgrupper som lege og fysioterapeut, vil sykepleier være den som er inne hos pasienten kontinuerlig gjennom døgnet. Det vil derfor være naturlig at en av sykepleierens oppgaver blir å koordinere og samordne tjenestetilbud, noe som har stor betydning for pasient og pårørendes opplevelse av god oppfølging og kvalitet (Bjørø og Kirkevold 2011).

Dokumentasjon inngår som en del av kvalitet og kontinuitet i sykepleie. God kvalitet i sykepleien forutsetter at våre sykepleiehandlinger er godt dokumentert.

Helsepersonelloven § 4 sier at faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp er punkter som bør synliggjøres i dokumentasjonen. For å kunne oppnå god kvalitet er det avgjørende med kontinuitet i sykepleien. Det er viktig at tiltak som planlegges i forhold til pårørendearbeid følges opp av hver enkelt sykepleier (Dahl og Skaug 2012).

1.4 Teoretiske begreper/bakgrunn

I denne delen belyses relevante begreper for oppgaven. Her vil også relevante lover og retningslinjer bli nevnt og studiens sykepleieteoretiske perspektiv. Dette danner grunnlaget for presentasjon av hensikten med studien og vår problemstilling.

1.4.1 Hvem er pårørende?

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §1-3b sier at pasientens pårørende er den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Den som er oppført som pasientens nærmeste pårørende er den som skal informeres og inkluderes i pasientens situasjon. For noen vil dette være ektefelle, foreldre, barn og søsken. For andre som ikke har familie kan pårørende være av ikke familiære relasjoner (Gro 2010).

1.4.2 Pårørende som omsorgsperson og ressurs

I løpet av livet kan de fleste stå nær noen som blir rammet av alvorlig sykdom, dette innebærer nesten alltid en risiko for tap og sorg. Noen pårørende kan tilpasse seg og mestre sin rolle som pårørende, mens andre kan ha problemer med å håndtere situasjonen.

Pårørende er ofte pasientens viktigste og nærmeste omsorgsperson. Rollen som omsorgsgiver er frivillig, men den forutsetter at helsepersonell gir tilstrekkelig informasjon samt nødvendig støtte for å håndtere den nye situasjonen (Bøckmann og Kjellevold 2015).

1.4.3 Hva er krise?

I følge Håkonsen (2014) defineres krise som: *“den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelig for å finne løsninger på en vanskelig situasjon”*.

En krise rammer som regel ikke bare pasienten, men også de nærmeste pårørende. Pasienten kan forvente at pårørende skal stille opp og gi støtte, men i mange tilfeller kan pårørende ha nok med å takle egne reaksjoner. Som sykepleier er det like viktig å møte de pårørendes krisereaksjoner så vel som pasientens (Eide og Eide 2009).

Hvert enkelt menneske reagerer forskjellig på krise. Dette avhenger av personens livssituasjon, personlighet, sosiale og kulturelle forhold. Pårørendes reaksjoner kan også variere ut i fra hvordan sykdommen utvikler seg, og ut i fra hvilken rolle den kreftrammede har i familien. Utover dette kan det også være av betydning hvordan den som er syk håndterer egen krise (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Når en av våre nærmeste får en kreftdiagnose, representerer denne sykdommen en stressfaktor for pasientens pårørende, noe som igjen kan true deres mestringsevne. Kritisk sykdom kan i kortere eller lengre perioder være en stressfaktor som fører med seg følelser som angst, frykt, hjelpeløshet og fortvilelse. For mange pårørende kan det at en av deres nærmeste får en akutt kritisk sykdom oppleves som en traumatisk krise (Moesmand og Kjøllesdal 2005).

1.4.4 Mestring

Reitan (2010) sier at Lazarus og Folkman definerer mestring slik: *“kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser, for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personers ressurser og truer velværet”* .

Mange mennesker kan oppleve en psykologisk krise om de blir rammet av en livstruende kreftsykdom. Det kan igjen utfordre evnen til mestring. Mestring handler om hvordan man møter belastende livssituasjoner. Begrepet mestring brukes synonymt med å greie seg eller få til noe (Reitan 2010).

Mestring deles ifølge Håkonsen (2014), inn i to former, problemfokusert- og følelsesmessig fokusert mestring. Med problemfokusert mestring søker man å endre/løse den aktuelle situasjonen, eller å eliminere vanskeligheter knyttet til en situasjon. Pårørende til kreftrammede kan oppleve en hverdag preget av stress, angst og usikkerhet. Her kan følelsesmessig fokusert mestring være mest hensiktsmessig, da målet er å redusere stress og angst, uten at situasjonen forandres.

1.4.5 Informasjon

Å gi informasjon er en viktig sykepleie oppgave. Det kan være informasjon rundt selve sykdommen og forløp, behandlingsalternativer eller hvor man kan innhente informasjon. Videre plikter sykepleieren å informere om ulike lovverk og om generelle rutiner på avdelingen (Bøckmann og Kjellevold 2015). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), sier at sykepleier innehar en plikt til å informere. I følge NOU (1997), “ Informasjon er det pasienten og pårørende har forstått, ikke det som blir sagt “. Informasjonen som blir gitt må tilpasses hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg da pårørende vil ha behov for forskjellig informasjon til ulike tidspunkt. Det er viktig med både muntlig og skriftlig informasjon, og gjentagelse av informasjonen (Bøckmann og Kjellevold 2015).

1.4.6 Kommunikasjon

Kommunikasjon defineres av Eide og Eide (2009) som en utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter. Det betyr å gjøre noe felles, ha en forbindelse med. I jobbsammenheng kommuniserer man på en annen måte enn i dagliglivet. Det kalles for profesjonell kommunikasjon, hvor personer av ulike årsaker trenger hjelp og søker råd hos helsepersonell (Eide og Eide 2009). God kommunikasjon kan sees på som en kvalitetssikring i det helsefaglige arbeidet. Sykepleier vil få en bedre oversikt over hva som kreves av en situasjon ved å aktivt lytte og kommunisere med pasienten og deres pårørende. Dårlig kommunikasjon kan bidra til at det oppstår uheldige situasjoner som i utgangspunktet kunne vært unngått (Eide og Eide 2009).

1.4.7 Håp

William F. Lynch (1974) definerer håp som fundamental kunnskap og følelsen av at det finnes en vei ut av vanskelighetene og at ting kan mestres (Rustøen 2004).

Håp er essensielt hos mennesker som lider. Håp er ikke tilstede i menneskets oppmerksomhet, men trer frem når liv og helse trues. Opplevelse av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler en tilværelse som er preget av sykdom, lidelse, usikkerhet og tap (Kristoffersen et al. 2012).

Å leve med sykdom over en lengre periode vil for pasientens nærmeste være krevende. Et mål i tillegg til at pasienten skal ha det så godt som mulig, er at de pårørende føler seg trygge og opplever situasjonen som håndterbar. Det er viktig at helsepersonell bidrar til at pårørende bevarer håpet. Håp om gode perioder, at pasienten får den hjelpen han har behov for, og at pårørende og pasient sammen har det godt. Andre ganger kan det å bevare håpet handle om at den som er syk får en verdig avslutning på livet (Bøckmann og Kjellebold 2015).

1.4.8 Relasjonsbygging

Eide og Eide (2009) forklarer begrepet relasjon slik: *“relasjon betegner at en gjenstand står i forbindelse med en annen. Begrepet brukes gjerne om et forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker, hos den enkelte helpers forhold til pasienter, pårørende, kollegaer eller samfunnet”*.

I følge Thorsen (2012) knyttes relasjonstrygghet til nære relasjoner. Opplevelsen av tilgjengelighet vil være viktig i denne sammenhengen og viktigheten av å ha noen der når det er behov. Trygge relasjoner forutsetter åpenhet, gjensidighet, forståelse, ærlighet, aksept og evne til å nå hverandre. Sykdom kan utfordre kvaliteten og opprettholdelsen på ulike relasjoner. Krisen som rammer kan medføre endret kommunikasjon, samspill og atmosfære mellom nære personer. Dette omhandler relasjon pasient og pårørende i mellom, samtidig som det omhandler relasjonen mellom helsepersonell og pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2015). Relasjoner henger sammen med å ha tillit til andre (Thorsen 2012). Sykepleierens egen relasjonstrygghet er viktig for måten vi møter pasienten og dens nærmeste pårørende på.

1.5 Teoretisk perspektiv

Denne studien tar utgangspunkt i Patricia Benner og Judith Wrubels omsorgsteori. Vi valgte denne teorien fordi den belyser hvordan en kan hjelpe mennesket til å mestre tap, lidelse og sykdom med utgangspunkt i hva som er viktig for den enkelte og hva som gir mening i situasjonen. I Kongsmo (1995) hevder Benner og Wrubel at mange nære pårørende opplever det å gi omsorg som truende og nødvendig. For pårørende kan sykdommen oppleves som så truende at de ikke lenger makter å gi noen form for hjelp eller utøve omsorg overfor den syke. Benner og Wrubel sier at omsorg er et grunnleggende fenomen både for det enkelte menneskets liv, men også for sykepleien. Den påpeker også at kunnskap, kompetanse og praktiske ferdigheter i kombinasjon med omsorg er nødvendig (Kirkevold 2014).

Et sentralt begrep for Benner og Wrubel er situasjonsbegrepet, i følge dem er mennesker alltid i en situasjon (Kirkevold 2014). Under situasjonsbegrepet sier Benner og Wrubel at det er en klar sammenheng mellom stress, mestring, sykdom, helse og opplevelsen av velvære. Men at dette vil oppleves forskjellig fra person til person.

I følge Kongsmo (1995) understreker Benner og Wrubel viktigheten av at sykepleiere ivaretar de pårørende, da de på sin måte også blir rammet av sykdommen. På denne måten kan de pårørende bli bedre støttespillere for pasienten. Når en sykdom rammer en familie, kan pårørendes liv bryte sammen på grunn av stresset den nye situasjonen medfører (Kongsmo 1995). Benner og Wrubel legger også vekt på at pårørende skal bli sett, hørt og ivaretatt på lik linje som pasienten, selv om pasienten vil være den som er i fokus.

1.6 Hensikt og problemstilling

I følge Bøckmann og Kjellevold (2015), er sykepleierens informerende og støttende rolle ovenfor pårørende avgjørende for hvordan de ivaretar den syke. Hensikten med studien er å finne ut hvilken type informasjon og støtte pårørende trenger fra helsepersonell i diagnosefasen. Hvilke tiltak sykepleier kan iverksette for at pårørende bedre skal kunne mestre situasjonen og fungere som en god ressurs for pasienten.

Målet med studien er å fremheve viktigheten av, og øke kompetansen i forhold til hvordan sykepleier møter og ivaretar pårørende til kreftrammede, i sykehus.

Med utgangspunkt i faglig interesse og egne erfaringer har vi formulert følgende tema og problemstilling:

“Når vi får kreft“

Hvordan kan sykepleier med sin informerende og støttende rolle øke pårørendes mestringsevne?

1.7 Avgrensning

Med hensyn til NTNU sin tids- og ordbegrensning vil ikke denne studien ta for seg palliasjon, sorgprosessen og tiden etter, for de pårørende. Med bakgrunn i at barn krever en annen type støtte og informasjon, med tanke på deres alder, har vi valgt å ekskludere barn som pårørende i denne studien. Studien vil ikke ta for seg noe om pasientens opplevelse av sykdom, kreftdiagnose eller behandling.

Vi har valgt å avgrense pårørende til voksne personer over 18 år. Pårørende vil bli omtalt som både pårørende og omsorgsgiver med hensyn til språkvariasjon. Det samme vil gjelde for sykepleier og helsepersonell. Vi har valgt å avgrense til at vi møter pasienten og deres pårørende på sykehus, derfor vil tiden med pårørende ofte være begrenset til en kort periode.

2.0 Metode

Metode defineres av Dalland (2000) som en fremgangsmåte, ett middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. I dette kapittelet vil litteraturstudie som metode bli presentert, i tillegg til sterke og svake sider ved et slikt studie. Videre presenteres kvalitativ og kvantitativ metode, redegjørelse for søkestrategi, funn, forskningsetikk og analyse.

2.1 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er et litteraturstudie. I følge Aveyard (2014) besvares en problemstilling i et litteraturstudie ved bruk av relevant forskningsbasert litteratur. Hensikten med et litteraturstudie, er å gi leseren en forståelse av kunnskapen rundt temaet som problemstillingen etterspør og en redegjørelse for hvordan kunnskapen er innhentet. I følge Polit og Beck (2010) gjøres dette ved hjelp av en god søkestrategi, der en gjør et systematisk søk i relevante databaser og kilder med aktuelle søkeord. Videre blir forskningen kritisk vurdert og bearbeidet. Den forskningsbaserte litteraturen sammenfattes og svarer på hensikten/problemstillingen med studien, eller danner grunnlaget for videre forskning innenfor temaet (Aveyard 2014).

Et litteraturstudie søker ikke å finne ny kunnskap, men å sammenfatte hvilken kunnskap som allerede finnes om temaet eller kartlegge mangler i forskningen. Fordelen med et litteraturstudie som metode, er at den summerer all tilgjengelig litteratur på et tema og presenterer en analyse av stoffet. Dette er svært verdifullt for sykepleiere, da de plikter å holde seg oppdatert på den nyeste forskningen, for å arbeide kunnskapsbasert. Samtidig anses det å være til fordel for leseren da man ikke behøver å innhente alle studiene som er inkludert i litteraturstudie. Litteraturstudie er en sekundærkilde, en av svakhetene ved en sekundærkilde er at forfatteren kan ha tolket og gjengitt primærkilden på feil måte (Aveyard 2014).

2.2 Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder

Kvalitativ forskningsmetode bygger på både fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring (fenomenologi). Metodene som benyttes er av ulike typer systematiske innsamlinger, bearbeidelser og analyse av materiale fra enten samtaler/intervju, observasjoner eller skriftlig materiale. Hensikten med kvalitativ forskningsmetode er å utforske hvordan ulike sosiale fenomener oppleves for de involverte i studien (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2010). I følge Polit og Beck (2010) er kvalitativ forskningsmetode en metode som søker dybdekunnskap fremfor breddekunnskap. Kvalitative studier søker å gå i dybden på et tema, noe som resulterer i mye kunnskap rundt temaet, basert på få deltakere. Fordelen med en kvalitativ studie er at den kan påpeke områder hvor det finnes lite forskningsbasert kunnskap fra før.

Kvantitativ forskningsmetode bygger på målbare og objektive data. I følge Polit og Beck (2010) søker kvantitativ forskningsmetode breddekunnskap og på den måten er det mulighet for å inkludere mange deltakere i studien, hvor hver enkelt deltaker gir en liten mengde opplysninger. Metoden som brukes kan være i form av intervjuer og spørreskjema med faste spørsmål. En av våre artikler, skrevet av Eriksson et al. (2006) er basert på en kvantitativ studie der helsepersonell sendte pårørende spørreskjema, hvor spørsmålene skulle besvares på en skala fra 0 til 3. Der 0 var ikke fornøyd med informasjon og støtte, og 3 var svært fornøyd.

Denne litteraturstudien inneholder en blanding av kvalitative og kvantitative forskningsstudier. Vi anser det som relevant å benytte studier som baserer seg på både kvalitativ og kvantitativ forskning, for å tilegne oss en bredere og dypere kunnskap innenfor valgt tema. Kvalitativ forskning i denne studien belyser pårørendes ulike utfordringer, og hvordan de best mulig kan mestre situasjonen. Samtidig vil kvantitative studier gi oss statistiske målinger på hvilke utfordringer pårørende anser som krevende i en slik situasjon.

2.3 Søkestrategi

I startfasen hadde vi bestemt oss for å ha om pårørende til yngre pasienter med hjernetumor. Vi søkte i ulike databaser, men fant lite forskning på emnet. Ut i fra dette bestemte vi oss for å utvide temaet til å omhandle pårørende til pasienter med generell kreft. Vi endret søkeordene og fant mye relevant forskning på temaet. Det som var mest interessant for vår forskning er hva vi som sykepleiere kan bistå pårørende med for å øke deres mestringsevne. Fordi vi gjennom praksis har erfart at det er et svært viktig element i sykepleien, da pasienten som tidligere nevnt er den som er i fokus.

Det finnes mange forskjellige måter å søke etter relevante forskningsartikler på. Vi benyttet oss av NTNU sine databaser og valgte å søke i SweMed +, Medline og Ovid Nursing database. Dette resulterte i funn av to artikler. Videre fant vi artikler ved å gå inn i referansene fra de artiklene vi hadde funnet. Gjennom generiske søk via Google Scholar resulterte dette i funn av fire artikler.

Vi har benyttet søkeordene: next of kin, cancer nursing, patient satisfaction, relatives, nursing, cancer, social support, hospital, informational support, emotional support, family members, caregivers, communication, partners, course.

Flere av søkeordene ble kombinert med bruk av OR og AND. Vi valgte å avgrense søket innenfor et visst tidsrom, for å kunne forholde oss til den nyeste forskningen.

På forhånd hadde vi satt opp noen inklusjonskriterier for lettere å kunne velge ut forskning som var relevant for vårt tema, som vist i tabellen nedenfor:

Inklusjonskriterier

- IMRAD struktur
- Vitenskapelignivå 1 eller 2
- Tidsrom: 2000 - 2015
- Pårørende til kreftpasienter
- Pårørende skal være over 18 år
- Språk: Norsk, Engelsk, Svensk, Dansk eller Finsk
- Omhandler informasjon, omsorg og støtte til pårørende

Gjennom vårt første systematiske søk i NTNU's database SweMed + , fant vi en artikkel ved å kombinere søkeordene pårørende + kreft.

Funn: "Å være pårørende når alternativ behandling tas i bruk i "kampen mot kreft".

Artikkelen svarte ikke til inklusjonskriteriene som vi på forhånd hadde satt opp og vi valgte derfor å se nærmere på artikkelens referanseliste for å se om det kunne være noe som svarte til våre kriterier.

På bakgrunn av at artiklene lå som fulltekst på HIG kunne vi koble dem opp til en database. Ved bruk av Keywords i de ulike artiklene søkte vi disse opp i databasen Medline. For å gjøre studien mer oversiktlig og lettere for leseren å søke opp igjen våre funn, har vi valgt å redegjøre for søkestrategien i søkematriser nedenfor.

Ovid Nursing database

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
1. Cancer nursing		333 treff
2. Patient satisfaction		9960 treff
3. Relatives		12303 treff
4. Sosial support		7489 treff
	1+2+3+4 med AND	4 treff Filtrerte søket til år 2003, 1 treff.

Funn: "Patients with cancer and their close relatives - Experiences with Treatment, Care and Support".

SweMed +

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
1. Kreft		8118 treff
2. Pårørende		3593 treff
	1+2	178 treff

Funn: "Pårørende til pasienter med brystkreft ønsker at blive set, hørt og medinddraget".

SweMed +

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
1. Pårørende		3596 treff
2. Kreft		8123 treff
	1+2 med AND	179 treff
		Filtrerte søket til Norsk, 46 treff. Artikkel nr. 2.

Funn: "Å være pårørende når alternativ behandling tas i bruk i "kampen mot kreft".

Videre fant vi artikler ved å gå til primærkilden “Å være pårørende når alternativ behandling tas i bruk i “ kampen mot kreft“, for å se om vi kunne finne relevante artikler i referanselisten. Etter dette søkte vi opp artikkelens tittel i Google Scholar. Vi fant disse i fulltekst på HIG, der kunne vi gå i dybden og sette oss inn i hver enkelt artikkel. Artikkelen ble funnet igjen på nettsiden sciencedirect, under fanen anbefalte artikler på høyre side. Artikkelen “Pårørende trenger støtte” fra sykepleien.no svarte ikke til våre inklusjonskriterier på grunnlag av at det er en fagartikkel. Vi valgte derfor å gå inn i referanselisten og fant artikkelen: “Next of kin of cancer patients a Challenges in the situation and experiences from a next of kin course“. Vi valgte å inkludere artikkelen i studien da den svarte til våre kriterier.

Medline

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
1. Cancer		1695283 treff
2. Information needs		40092 treff
3. Family members		123056 treff
	1+2+3 med AND	203 treff
		Filtrerte søket til år 2009, 11 treff.

Funn: “The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review“.

Medline

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
1. Informational		6314 treff
2. Emotional support		19467 treff
3. Relatives		45337 treff
	1+2+3 med AND	22 treff
		Filtrerte søket til år 2006, 3 treff.

Funn: “Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient’s death“.

Medline

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
1. Family members		123056 treff
2. Information		942538 treff
3. Cancer		1695283 treff
	1+2+3 med AND	1387 treff
		Filtrerte søket til år 2011, 92 treff. Artikkel nr. 12.

Funn: “Family members of patients with cancer : What they know, how they know and what they want to know“.

Medline

Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
1. Next of kin		1073 treff
2. Course		458489 treff
3. Cancer		1695283 treff
	1+2+3 med AND	7 treff
		Filtrerte søket til år 2014, 1 treff.

Funn: “Next of kin of cancer patients - Challenges in the situation and experiences from a next of kin course“.

De artiklene vi valgte ut var alle relevante for vår problemstilling og oppfylte våre inklusjonskriterier. Et av inklusjonskriteriene var at artiklene skulle ha IMRAD struktur, som innebærer at de innehar fire hovedpunkter:

→ **I:** Introduksjon - Hva er hensikten med undersøkelsen?

→ **M:** Metode - Hvordan ble undersøkelsen gjort?

→ **R:** Resultat - Hvilke funn ble gjort?

→ **And/og** -

→ **D:** Diskusjon - Hvordan kan funnene brukes videre?

(Støren 2013).

Ett av våre inklusjonskriterier var at artiklene skulle være fagfelleurdert. På NSD, (database for statistikk om høyere utdanning), sine sider kan en søke i registeret etter publiserte tidsskrifter og artikler. Publiseringskanalene rangeres etter nivå 1 og 2, hvor nivå 1 er en ordinær vitenskapelig publiseringskanal og nivå 2 er en publiseringskanal med høy prestisje (NSD 2016).

2.4 Forskningsetikk

I følge De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) er det viktig at all vesentlig forskning er etisk forsvarlig. Respekt, positive konsekvenser, rettferdighet og integritet er prinsipper som burde følges. De generelle forskningsetiske retningslinjene består av 14 punkter, vi velger å ikke gå nærmere inn på innholdet i disse punktene.

Det anses som relevant at sykepleier har kunnskap om de ulike prinsippene, da man kan bli bedt om å delta i et forskningsprosjekt, eller rekruttere deltagere. At sykepleier vet hvilke forskningsetiske krav som stilles innenfor sykepleie og medisin, er viktig for å kunne veilede deltakere som blir forespurt om å delta i forskningsprosjekter (Slettebø 2014).

2.5 Analyse

De seks artiklene er grundig analysert og funnene i hver enkelt artikkel er bearbeidet og presentert i matriser. Kildekritikk til hver enkelt artikkel er beskrevet i artikkelens matrise.

3.0 Resultater

I denne delen av studien vil hovedfunnene i de seks artiklene som er nevnt i metoddelen presenteres i matriser, for deretter bli sammenfattet i ulike underpunkter.

3.1 Matriser

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Relevans/kildekritikk
<p>Isaksen,S.A., Thuen,F. og Hanestad, B. (2003)</p> <p><i>“Patients with cancer and their close relatives Experiences With Treatment, Care and Support”</i>.</p> <p>Cancer Nursing</p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut hvor fornøyde pasient og pårørende var med hjelpen og støtten de fikk av familie, venner, helsepersonell og medpasienter i sykdomsforløpet.</p> <p>Opprettholde god kvalitet i sykepleien hos kreftpasienter og deres nærmeste pårørende.</p>	<p>Deltakere:</p> <p>536 kreftpasienter og 473 av deres nærmeste pårørende.</p> <p>Fordelt på 15 forskjellige sykehus i Norge.</p> <p>12 kvalitative intervju med 6 pasienter og 7 pårørende.</p>	<p>Resultatet viser at pasienten fikk mer informasjon og støtte enn nærmeste pårørende.</p> <p>Pårørende var misfornøyde med støtten pasienten mottok fra helsepersonell.</p> <p>Viser til at pasienten fikk mye støtte av pårørende og at dette var av stor betydning.</p>	<p>Relevans:</p> <p>Kun pårørende til kreftpasienter deltok i denne studien.</p> <p>Utvalg av pårørende fra 23 til 65 år, både samboer, ektefelle og foreldre.</p> <p>Omhandler opplevelsen av støtte, informasjon og omsorg i sykdomsforløpet.</p> <p>Styrker:</p> <p>Vitenskapelig nivå 2 IMRAD Studie utført i Norge.</p> <p>Kildekritikk:</p> <p>Studien kunne gjerne utdypet mer om hvilken type informasjon og støtte pårørende betegner som mangelfull.</p> <p>Studien inkluderer pårørende på kreftavdelinger men også kirurgisk og medisinsk post.</p> <p>Inklusjonskriterie at pårørende skulle være over 18 år.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Relevans/kildekritikk
<p>McCarthy, B (2010). <i>“Family members of patients with cancer : What they know, how they know and what they want to know”</i>.</p> <p>Oncology nursing, Unicersity college Cork, Ireland.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut hvilke av pårørendes behov som ble dekket av helsepersonell.</p> <p>Forskningsspørsmål :</p> <p>Hvilken type informasjon pårørende til kreftpasienter søker?</p> <p>Hvordan de tilegner seg denne informasjonen fra helsepersonell?</p> <p>Pårørendes opplevelse av kommunikasjonen med helsepersonell.</p>	<p>Litteraturstudie</p> <p>Litteraturen i studien er sammensatt av litteratur fra flere artikler og har benyttet ulike databaser.</p> <p>Datainnsamlingen varte fra år 2000 til 2010.</p> <p>Studien hadde på forhånd oppsatte inklusjonskriterier for å inkludere artikler.</p>	<p>Oppsummert viser studien at pårørende til pasienter med kreft søker samme informasjon fra helsepersonell som det pasienten gjør.</p> <p>Noen pårørende var positive til sine erfaringer med helsepersonell og følte at deres informasjonsbehov ble møtt.</p> <p>Studien konkluderer med at flesteparten av de som deltok i studien ikke var fornøyde med måten de ble møtt på av helsepersonell. De viser også at informasjonsbehovet ikke ble møtt på en tilfredsstillende måte.</p>	<p>Relevans:</p> <p>Omhandler pårørendes behov for informasjon fra helsepersonell.</p> <p>Studien er både kvalitativ og kvantitativ. Dette gir en større breddekunnskap.</p> <p>Kun pårørende over 18 år var inkludert i studien.</p> <p>Styrker:</p> <p>Vitenskapelig nivå 1. IMRAD</p> <p>Til sammen 34 studier er inkludert, som gir et større omfang av temaet, samtidig som det gir større breddekunnskap.</p> <p>Kildekritikk:</p> <p>Inklusjonskriteriene til artikkelen samsvarer med våre kriterier, derfor anses studien til å være svært relevant.</p> <p>Gir god innsikt i hvilken type informasjon pårørende søker.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Relevans/kildekritikk
<p>Thorsnes S.L., Blindheim, og K.Brataas, (2014).</p> <p><i>”Next of kin of cancer patients – challenges in the situation and experiences from next of kin course”.</i></p> <p>European Journal of Oncology Nursing</p> <p>Norge</p>	<p>Kreftforeningen har laget en modell som var utgangspunktet for kurset.</p> <p>Kurset: ”Livslyst - når det røyner på”. (LNRP)</p> <p>Hensikten med kurset var å få kjennskap til pårørendes erfaringer og utfordringer, ved bruk av kurs.</p> <p>Forskningsspørsmål: - Hvordan opplever og tolker pårørende til kreftsyke utfordringene med å være pårørende når en av deres nærmeste får kreft?</p> <p>- Hva er pårørendes erfaring og nytte av kurset når det kommer til å håndtere den nye situasjonen?</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Data ble samlet i perioden mars-desember 2010.</p> <p>Tre fokusgrupper med fire til sju voksne. 9 kvinner og 7 menn i alderen 32-78 år deltok.</p> <p>Kurset er basert på kognitiv teori, om hvordan tanker og følelser henger sammen, fordelt på seks kurs.</p>	<p>Det var to hovedtema som kom frem.</p> <p>1.Pårørende kjemper tre kamper: kjemper for den syke, kjemper for å ta vare på seg selv og for å være respektfull og ansvarlig.</p> <p>2.Fra avstand til aksept: Opplevelse av trygghet i et støttende miljø og fra følelsen av å være “uten verktøy“ til å ha verktøy for å kunne mestre situasjonen.</p> <p>Pårørende lærte ulike mestringsstrategier i kurset.</p>	<p>Relevans:</p> <p>Deltakerne som deltok i studien var over 18 år.</p> <p>Omhandler bruk av ulike mestringsstrategier ved en kreftsykdom.</p> <p>Styrker: Vitenskapelig nivå 1. IMRAD Studien er utført i Norge. Godkjent av etisk komite.</p> <p>Kildekritikk:</p> <p>Studien er forholdsvis liten og det er kun et lite antall pårørende som er inkludert. Men kan være positivt i denne sammenhengen da studien går mer i dybden.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Relevans/kildekritikk
<p>Eriksson, E., Arve, S. og Lauri, S. (2006)</p> <p><i>“Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient’s death”.</i></p> <p>Oncology Nursing</p> <p>Finland</p>	<p>Hensikten med denne studien er å finne ut hva kreftpasienters pårørende tenker om informasjonen og den emosjonelle støtten de mottok både før og etter pasientens død.</p> <p>Forskningsspørsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvilken type informasjon og på hvilken måte ble denne formidlet av helsepersonell, før og etter pasientens død? - I hvilken grad føler pårørende at de fikk emosjonell støtte av helsepersonell under sykdomsforløpet og i ettertid? - Har pasienten og pårørendes bakgrunn noe betydning for hvordan støtten ble mottatt? 	<p>Kvantitativ metode.</p> <p>Studien består av en utvalgt gruppe pårørende til kreftpasienter som hadde tapt kampen mot kreften i et av syv hospice i Finland, under en 2 års periode.</p> <p>Basert på spørreskjema. Av de 910 som ble sendt ut ble 502 returnert.</p>	<p>Pårørende rapporterte å ha fått noe støtte fra helsepersonell, men at dette i hovedsak dreide seg om pasientens sykdom og behandling.</p> <p>88 % av de pårørende ga tilbakemelding på at informasjonen var gitt på en god og ærlig måte.</p> <p>Det ble rapportert at helsepersonell ga mer emosjonell støtte enn informerende.</p> <p>Det var viktig å akseptere og lytte til pårørende.</p>	<p>Relevans:</p> <p>Deltakerne i studien var over 18 år.</p> <p>Fokus på ulike type informasjon og støtte pårørende trenger.</p> <p>Styrker:</p> <p>Vitenskapelig nivå 1 IMRAD Godkjent av etisk komite. Finsk studie, overførbart til Norsk Helsevesen. Omhandler 7 forskjellige hospice.</p> <p>Kildekritikk:</p> <p>Studien tar også for seg pårørendes opplevelse av informasjon og støtte etter pasientens død, noe som ikke var relevant for vår studie.</p> <p>Kvantitativ metode som gjør at en større del av befolkningen spørres som resulterer i breddekunnskap rundt temaet.</p> <p>Dekker behovet for informasjon, noe mangelfullt når det kommer til pårørendes behov for emosjonell støtte.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Relevans/kildekritikk
<p>Adams, E., Boulton, M. og Watson, E. (2009)</p> <p><i>“The information needs of partners and family members of cancer patients : A systematic literature review”</i>.</p> <p>Oxford Brookes University, School of Health and Social Care, UK.</p>	<p>Hensikten med studien var å finne ut hvilken type informasjon pårørende til kreftpasienter søker.</p> <p>Studien søker å finne svar på hvor mye forskning det er gjort på temaet.</p>	<p>Litteraturstudie</p> <p>Metoden som har blitt brukt er et systematisk søk i fire databaser etter artikler publisert mellom år 1998 og 2008.</p> <p>Består av 32 ulike artikler og 11 kategorier som omhandlet viktigheten av at behovet for informasjon ble identifisert.</p>	<p>Resultatet viser at pårørende har mange spørsmål relatert til sykdomsforløp som de føler de ikke fikk svar på.</p> <p>Flere ubesvarte spørsmål omhandlet informasjon om hvordan de spesifikk kunne mestre sykdommen og innvirkningen sykdommen kunne ha på familien.</p>	<p>Relevans:</p> <p>Deltakere i studien er pårørende over 18 år. Fokus på hvilken type informasjon pårørende til kreftpasienter trenger</p> <p>Omhandler ulike mestringsstrategier og sykdommens innvirkning på familien.</p> <p>Styrker :</p> <p>Vitenskapelig Nivå 2. IMRAD. Engelsk, overførbart til Norsk helsevesen.</p> <p>Kildekritikk:</p> <p>Understreker at pårørende har et stort behov for informasjon. Hensikten med studien var å finne svar på hvor mye forskning det var gjort på emnet.</p> <p>Studien konkluderer med at videre forskning på temaet anses som hensiktsmessig for å avdekke hvilke av informasjonsbehovene som ble møtt og hvordan sykepleier i framtiden skal jobbe for å møte pårørendes behov for informasjon.</p> <p>Det var i hovedsak pårørende til pasienter med bryst og prostatakreft som var inkludert i studien, men vi valgte å inkludere studien på grunnlag av relevansen til vår oppgave.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling, forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Relevans/kildekritikk
<p>Jungdal, A. og B. D. Pedersen. (2013)</p> <p><i>“Pårørende til pasienter med brystkræft ønsker at bli sett, hørt og medinddraget”</i>.</p> <p>Sygeplejersken</p> <p>Danmark</p>	<p>Undersøker pårørendes opplevelser og erfaringer tidlig i sykdomsforløpet, samt sykepleiernes erfaringer med kontakten til pårørende på et brystkreftsenter.</p> <p>-Hvordan oppleves det å være pårørende i det tidlige sykdomsforløp med brystkræft?</p> <p>-Hvordan opplever sykepleiere kontakten med pårørende i brystkreftsenteret?</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteori.</p> <p>Deltakere:</p> <p>6 pårørende, 5 ektefeller og 1 datter.</p> <p>6 sykepleiere med minst 4 års erfaring fra senteret.</p> <p>Fokusgruppeintervjuer med henholdsvis pårørende og sykepleiere.</p>	<p>Fokus på hva som var viktig for pårørende:</p> <p>Å bli involvert fra diagnostidspunktet for å kunne være tilstede for pasienten.</p> <p>Å bli sett og hørt er viktig for å bygge opp et tillitsforhold.</p> <p>Tid og ro rundt de alvorlige samtalene var betydningsfullt for å kunne ta situasjonen innover seg.</p> <p>Å kunne snakke med personalet om sykdommen og egne opplevelser er av stor betydning.</p> <p>I relasjon til sykepleieren:</p> <p>Utfordring at sykepleieren umiddelbart så pasienten som midtpunkt, men pårørende trengte også omsorg. Men disse kunne ha to forskjellige kriseforløp.</p> <p>Utfordrende at pårørende har forskjellige reaksjoner og uttrykksmåter.</p> <p>Sykepleieren må kunne iverksette handlinger for pårørende ut ifra kvalifisert skjønn i hver situasjon, det være seg handlinger, tilstedeværelse eller lytte og gi tid til følelsesmessige reaksjoner.</p>	<p>Relevans:</p> <p>Alle deltagerne var over 18 år og pårørende til kreftpasienter.</p> <p>Viser hva pårørende trenger av støtte fra sykepleierne. Inkluderer sykepleie perspektiv</p> <p>Styrker:</p> <p>Vitenskapelig nivå 1.</p> <p>Fokusgruppe-intervju med åpne spørsmål.</p> <p>IMRAD.</p> <p>Godkjent av den regionale-vitenskapsetiske komité.</p> <p>Dansk studie, overførbart til Norsk helsevesen.</p> <p>Kildekritikk:</p> <p>Få deltagere.</p> <p>Det ble stilt åpne spørsmål og hensikten var å belyse deltakernes umiddelbare opplevelse og erfaring og ikke få svar på noen forutbestemte spørsmål.</p> <p>Ulempen med fokus- intervjugrupper kunne være dominerende deltakere som påvirket andre i negativ retning.</p> <p>Det kunne være enkelte deltakere som var usikre i gruppa, og som unngikk å dele tanker og meninger.</p> <p>Omhandler kun én type kreft.</p>

3.2 Pårørendes behov for informasjon og emosjonell støtte

McCarthy (2011), Isaksen et al. (2003) og Thorsnes et al. (2014) trekker frem at kreft ikke bare er en sykdom som rammer pasienten, men også deres pårørende.

Når kreft rammer en familie har pårørende mange ubesvarte spørsmål. Behovet for informasjon kan variere da det kan være individuelt hva hver enkelt trenger for å mestre situasjonen best mulig (McCarthy 2011, Eriksson et al. 2006, Adams et al. 2009).

Resultatet i studiene til McCarthy 2011, Eriksson et al. 2006 og Adams et al. 2009 viser at pårørendes informasjonsbehov er todelt. Det viser seg at pårørende har behov for medisinsk informasjon som omhandler pasientens diagnose og sykdommens forløp, men at de også trenger informasjon om hvordan de som pårørende skal håndtere den nye situasjonen. Det presiseres i Eriksson et al. (2006) at pårørende ønsket hjelp fra helsepersonell til å øke egen kunnskap om kreftbehandlingens virkning og bivirkning, slik at de bedre kunne ivareta kreftpasientens behov.

McCarthy (2011) fant i sin studie at pårørende opplevde at helsepersonell hadde for mye å gjøre, noe som resulterte i at pårørende ikke ble tilstrekkelig informert. Av de spurte i studien til Isaksen et al. (2003) svarte 25 % at støtten og informasjonen de mottok fra helsepersonell var mangelfull. Videre fant Isaksen et al. (2003) at pårørende var mindre fornøyd med hjelpen de mottok på sykehuset enn det pasienten var.

I Eriksson et al. (2006) fremkommer det at kvaliteten på den emosjonelle støtten pårørende mottok var bedre enn den informerende. Videre trekkes det frem at helsepersonell gjør for liten innsats når det kommer til det å informere pårørende.

Det fremkommer av studien til Jungdal og Pedersen (2013), at pårørende har et stort behov for omsorg i en vanskelig situasjon og på hvilken måte sykdommen påvirker familiens hverdag. Studien trekker frem at det er av betydning for pårørende å bli inkludert fra diagnosetidspunktet. Adams et al. (2009) fant at pårørende hadde behov for informasjon om både pasientens og sine egne emosjonelle reaksjoner. Det konkluderes med at pårørende ikke var fornøyd med informasjonen de mottok som omhandlet det å mestre ulike aspekter ved kreftsykdommen.

3.3 Sykepleierens rolle og utfordringer

Isaksen et al. (2003) beskriver at helsepersonell har et stort ansvar når det kommer til det å gi omsorg og organisere tjenester, til både pasient og pårørende.

I studien til McCarthy (2011) avdekkes viktigheten av hvordan helsepersonell møter de pårørende, og at dette har en innvirkning på relasjon mellom sykepleier og pårørende videre i forløpet. Videre sier studien at tilliten pårørende får til sykepleier, er av betydning for pårørendes trygghet til å stille sensitive og relevante spørsmål.

Funn i studiene til Adams et al. (2009) og McCarthy (2011) tyder på at pårørende etterspør informasjon som omhandler nærhet og seksualitet, men at helsepersonell fokuserer for lite på det. Videre sier McCarthy (2011) at pårørende etterlyste større engasjement og mer empati fra helsepersonell i deres møte med pårørende.

Det fremkommer i studien til Jungdal og Pedersen (2013) at sykepleier har en stor utfordring i møte med pasient og pårørende. Videre trekker artikkelen frem at sykepleier vil møte mange forskjellige pårørende, med stor variasjon i hvordan de mestrer situasjonen.

Funn i studien viser at pasient og pårørende kan være på to forskjellige stadier i et kriseforløp og at det som sykepleier vil være krevende å ivareta begge samtidig.

I følge McCarthy (2011) avhenger kvaliteten på kommunikasjonen av sykepleiers tilgjengelighet. Det avdekkes i studien at helsepersonell var mer tilgjengelig for pårørende tidlig i sykdomsforløpet. Artikkelen påpeker videre viktigheten av at helsepersonell tidlig avklarer med pårørende hva de ønsker av informasjon og hvor mye. Funn i studien tyder på at det er en variasjon i hva og hvor mye pårørende ønsker av informasjon. I følge Eriksson et al. (2006) er det viktig at helsepersonell informerer pårørende. Videre sier studien at det kommer frem i studien at helsepersonell gikk ut i fra at pårørende mottok det meste av informasjonen fra pasienten. Dette førte til en del feilaktig informasjon, da pasienten kunne ha misforstått eller glemt deler av informasjonen de hadde mottatt tidligere.

Eriksson et al. (2006) og Isaksen et al. (2003) konkluderer begge med at det er et stort behov for forbedring i hvordan pårørende til kreftpasienter mottar informasjon og hvordan helsepersonell møter de pårørende.

3.4 Pårørende som en ressurs og omsorgsperson

I følge Thorsnes et al. (2014) opplever pårørende at det å fungere som omsorgsperson er en ensom og stressende prosess. Videre kommer det frem at pårørende opplever at de kjemper tre kamper som innebar at de måtte ivareta den syke, ivareta seg selv og at de følte seg som den ansvarlige i situasjonen. Det tyder på at pårørende følte at de måtte sette sine egne behov til side, for bedre å ivareta den syke. Funn i Thorsnes et al. (2014) viser til at pårørende følte en plikt i å påta seg rollen som omsorgsgiver.

McCarthy (2011) trekker frem at pårørende levde i en hverdag preget av angst og med en frykt for døden. Det fremkommer i studien at pårørende hadde behov for å dele tanker og følelser med helsepersonell og hadde et behov for å samhandle med andre i samme situasjon. Vesentlige funn i Jungdal og Pedersen (2013) viser at samhandling med andre hadde en positiv effekt på pårørendes mestring.

3.5 Fremme håp og mestring hos pårørende som er i krise

I følge Eriksson et al. (2006) og McCarthy (2011) hadde pårørende et stort behov for å fremme og ivareta håpet. Det fremkommer i Thorsnes et al. (2014) at det ikke finnes noen konkret mestringsstrategi, men at hver enkelt pårørende måtte finne sin måte å håndtere situasjonen på. Funn i Jungdal og Pedersen (2013) trekker frem viktigheten av at pårørende hadde en positiv innstilling til livet og at dette var relevant for å kunne mestre situasjonen. Videre sier studien at det å finne nye mestringsstrategier i hverdagen var av betydning for å bevare håpet.

4.0 Drøfting

Ved hjelp av teoretisk perspektiv og relevant fag- og forskningslitteratur drøftes resultatene ovenfor. Hovedpunktene i resultatdelen vil følges gjennom drøftingen, som videre vil danne grunnlaget for konklusjon.

4.1 Pårørendes behov for informasjon og emosjonell støtte

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) skriver i sine retningslinjer at sykepleier skal vise respekt og omtanke for de pårørende, samtidig som deres rett til informasjon blir ivaretatt. I en krevende situasjon kan pårørende føle seg alene og veldig sårbare. Bøckmann og Kjellevold (2015) skriver om viktigheten av at sykepleiere gir god og oppdatert informasjon til pårørende på et tidlig tidspunkt. Dette samsvarer med Jungdal og Pedersen (2013) som sier at pårørende har et ønske om å inkluderes så tidlig som mulig i forløpet, for å være tilstede for pasienten. Samtidig som pårørende hadde et stort behov for å dele egne tanker og følelser med helsepersonell.

Jungdal og Pedersen (2013) følger videre opp dette med at mange pårørende følte de ikke hadde noen å dele disse tankene med, da ektefellen var syk og selv hadde behov for omsorg. Videre følger Eriksson et al. (2006) opp dette med at flere pårørende satt igjen med en følelse av å ikke ha mottatt nok informasjon og at de selv måtte etterspørre informasjonen. Dette støttes også av McCarthy (2011), som sier at pårørende må ha en aktiv rolle når det kommer til innhenting av informasjon. Det kan innebære at pårørende følger pasienten til legeavtaler, deltar i samtaler med helsepersonell både med og uten pasienten. Kan det tenkes at det er slik at helsepersonell ikke har tid til å dekke pårørendes informasjonsbehov?

Dette bekreftes av McCarthy (2011) og Isaksen et al. (2003), som sier i sine studier at pårørende erfarte at helsepersonell hadde for mye å gjøre. Samtidig som pårørende satt igjen med en opplevelse av mangel på empati og engasjement fra helsepersonell, som gjorde at de ofte følte seg ignorert og tilsidesatt.

På grunn av sårbarheten pårørende opplever kan det være en utfordring å føle seg som en belastning og det å innhente informasjon kan oppleves som svært energikrevende. Dette kunne føre til at pårørende ikke hadde de riktige verktøyene for å kunne stille helsepersonell relevante spørsmål. Bøckmann og Kjellevold (2015), understreker at informasjon danner grunnlag for all involvering. Og at informasjonen må tilpasses pårørendes forutsetninger for å forstå innholdet.

For at pårørende skal fungere som en god ressurs, bør det så tidlig som mulig i forløpet avklares hvilken rolle pårørende har. Pårørendes rolle som mottaker av informasjon kan oppleves som svært krevende. McCarthy (2011) og Adams et al. (2009) sier at det største behovet for informasjon dreier seg om diagnose, prognose, behandlingsalternativ og videre sykdomsforløp. Som nevnt tidligere er dette informasjon som bør komme så tidlig som mulig i forløpet for å kunne redusere noe av angsten og sårbarheten som pårørende kan oppleve. Erfaring fra praksis tilsier at kartleggingsverktøy benyttes i liten grad når det kommer til å vurdere pårørendes behov for informasjon og støtte.

Et eksempel på et slikt verktøy er The Caregiver Reaction Assessment (CRA), som inneholder 24 punkter som er med på å kartlegge pårørendes situasjon her og nå. Pårørende skal i denne kartleggingen vurdere sin egen situasjon, som danner grunnlaget for pårørendes behov for både praktisk og emosjonell støtte. Et annet eksempel på et slikt verktøy er behandlingsplan, noe som alle pasienter skal ha. For å kunne anvende dette som et godt verktøy forutsetter det at den er god og oppdatert. Dette støttes opp av Isaksen et al. (2003) som påpeker viktigheten av at sykepleier tidlig kartlegger hvilken støtte og informasjon pårørende trenger, under et sykehusopphold. Dette kan være med på å redusere stress.

Adams et al. (2009), Isaksen et al. (2003) og Eriksson et al. (2006) viser alle til at pårørende var fornøyd med behandlings- og diagnoserelatert informasjon. Det å formidle informasjon er en stor del av sykepleierens rolle. Hva pårørende krever av informasjon i en slik situasjon kan være individuelt.

Dette bekreftes av McCarthy (2011) som sier at det å være bevisst på at noen pårørende, på den ene siden vil ha all tilgjengelig informasjon, mens på den andre siden, kan det være en gruppe som ikke ønsker like mye informasjon. Det er viktig at sykepleier er innforstått med dette og respekterer pårørendes ønsker. Hvor i kriseforløpet pårørende befinner seg, er avgjørende for hvor mottakelige de er for informasjon. Sjokkfasen kan være preget av emosjonelt kaos, og pårørende kan i denne fasen ha vanskeligheter med å ta inn over seg det som har skjedd. Evnen til å forstå informasjonen kan i denne fasen være svekket (Håkonsen 2014).

Gjennom tidligere erfaringer ser man at dette er en fase som kan vare i alt fra få timer til flere dager, og at denne fasen kan være preget av fornektelse. Som sykepleier kan det være en utfordring å nå inn til pårørende og være til stede for dem på en god måte. Som nevnt ovenfor vil det kunne være vanskelig for pårørende å motta og forstå informasjon. Det er viktig for sykepleier å være klar over at det er hensiktsmessig å gjenta informasjonen som blir gitt muntlig, og at det kan være en fordel å gi pårørende informasjonen skriftlig.

Fordelen med å gi informasjon skriftlig er at pårørende kan lese informasjonen da det dukker opp spørsmål, eller tilegne seg informasjonen når de er klare for det. Det at mengden av informasjon gis gradvis, kan anses som hensiktsmessig i denne situasjonen.

Videre omtaler Håkonsen (2014) at sjokkfasen går over i reaksjonsfasen. I denne fasen kan pårørende i større grad gi uttrykk for emosjonelle reaksjoner, i tillegg til at fysiske reaksjoner som søvnproblematikk og nedsatt matlyst kan oppstå.

Å samhandle med pårørende i en nyoppstått krise kan for sykepleier oppleves som svært krevende. Dette kan sees i sammenheng med studien til Jungdal og Pedersen (2013) som mener at sykepleie i en slik fase ikke skal knyttes opp mot bestemte prosedyrer, men at sykepleier må være tilstede i situasjonen, se helheten og gi rom for pårørendes følelsesmessige reaksjoner. I følge Benner og Wrubel er en sykepleier med slik kompetanse å regne som ekspert (Kirkevold 2014).

Som nevnt tidligere må informasjon tilpasses til hvor i kriseforløpet pårørende befinner seg, samtidig som en må respektere pårørendes ønske om hvor mye informasjon de vil motta. Det er viktig at sykepleier er bevisst på hvordan og hvor informasjonen blir formidlet.

På sykehus er det vanlig at flere pasienter deler rom, det gjør pasientrommet til et lite egnet sted for samtale med pårørende. På en annen side opplever sykepleier ofte at pårørende henvender seg til dem i sykehuskorridoren. For å overholde taushetsplikten og for å forsikre oss om at pårørende har forstått informasjonen vil det være hensiktsmessig å finne et egnet rom for enesamtale med pårørende. Dette støttes av Eriksson et al. (2006) som sier at tidspunktet og sted for formidling av informasjon, kan være av stor betydning. Samtidig som det er avgjørende for at pårørende skal kunne være komfortabel med å stille spørsmål. Bøckmann og Kjellevoid (2015) sier også at pårørendes relasjon til pasienten er av betydning for hva de trenger av informasjon og hva de rettmessig har krav på.

Informasjon er sentralt for hvordan pårørende mestrer egen hverdag, ivaretar den kreftsyke og dens interesser. Informasjon kan innebære alt i fra korte beskjeder, til samtaler som omhandler mer alvorlige tema. Isaksen et al. (2003) på sin side hevder at kun 25 % av de pårørende som deltok i studien var fornøyd med kvaliteten på den emosjonelle støtten de mottok av helsepersonell. På en annen side sier Eriksson et al. (2006) at helsepersonell utøvde mer emosjonell støtte enn informerende og at det pårørende mottok av informasjon var ærlig og samsvarte med det de hadde behov for.

Den typen emosjonell støtte som ble ansett som viktigst, var at helsepersonell skulle lytte til og akseptere de pårørende. Samtidig følte pårørende at det var vanskelig å ta opp egne personlige problemer, da pasienten er den som er i fokus (Eriksson et al. 2006).

Det er viktig at sykepleier er oppmerksom på dette, fordi pårørende kan påta seg rollen som den sterke part i situasjonen. Mange pårørende kan distansere seg fra egne følelser og kan ha vanskeligheter med å uttrykke disse. Dette kan ses i sammenheng med Jungdal og Pedersen (2013) som påpeker viktigheten av at pårørende får snakket med sykepleier om egne tanker, sårbarhet og angst.

4.1.1 Informasjon rundt nærhet og seksualitet

I situasjoner der sykepleier arbeider med par, er det viktig å være oppmerksom på at nærhet og seksualitet er et tema pårørende kan trenge råd og informasjon om. Tema kan være noe mange pårørende tenker på, men utelater å spørre om da de kan oppleve dette som ukomfortabelt. Symptomer, bivirkninger av medisiner og senkomplikasjoner som følge av kreftsykdommen, kan gi konsekvenser for samlivet. Dette støttes opp av Adams et al. (2009) og McCarthy (2011) som begge sier at pårørende har spørsmål relatert til intimitet og seksualitet men at de opplever for dårlig oppfølging av helsepersonell rundt dette. Erfaring fra praksis tilsier at dette er et tema som ofte kan bli utelatt. Kan en forklaring på dette være at sykepleier kvier seg for å ta opp et slikt sensitivt tema, eller er det rett og slett for lite fokus på dette? Bøckmann og Kjellebold (2015) sier at nærhet og seksualitet er et grunnleggende behov og at det kan være med på å bevare tryggheten og samhørigheten i parforholdet, under en vanskelig periode.

4.2 Sykepleierens rolle og utfordringer

Jobben som sykepleier innebærer en rekke ulike roller. I denne studien vises det til hvordan sykepleier kan ivareta pårørende og hvordan man gjennom informasjon og støtte kan være med på å øke pårørendes mestringsevne.

I følge Sosial og Helsedirektoratet (2005b) plikter sykepleier å arbeide kunnskapsbasert, i møte med pasienten og deres pårørende. Kunnskapsbasert praksis innebærer at helsehjelpen som ytes er kvalitetssikret og oppdatert (Bøckmann og Kjellebold 2015).

For å kunne arbeide kunnskapsbasert må sykepleier på den ene siden inneha forskningsbasert kunnskap og kompetanse om ulike belastninger pårørende kan oppleve. På den andre siden må sykepleier inneha erfarings basert kunnskap fra klinisk praksis. Fordelen med erfarings basert kunnskap er at sykepleier lettere kan gjenkjenne reaksjoner, konsekvenser og utfordringer for pårørende. Dette samsvarer med Benner og Wrubels teori som sier at gjennom refleksjon og erfaring utvikles menneskets kompetanse (Kirkevold 2014).

For å kunne fokusere på konsekvensene en sykdom medfører, må sykepleier alltid spørre dem det gjelder - de pårørende. Dette understrekes av både Isaksen et al. (2003) og Eriksson et al. (2006) som sier at sykepleier i større grad må oppsøke pårørende for å innhente hvilken type informasjon og støtte de trenger. Oppfølgingen og informasjonen pasienten og pårørende trenger, kan være individuell.

Det å dokumentere er en viktig del av en sykepleiers hverdag og vår plikt til å dokumentere er nedfelt i Helsepersonelloven § 39. Dokumentasjon danner grunnlaget for informasjon om pasienten, men her også kontakten med pårørende. Det skal herunder dokumenteres kontakten pårørende har hatt med avdelingen og hvilken informasjon som har blitt gitt. Funn i studien til Jungdal og Pedersen (2013) viser at sykepleier ikke systematisk dokumenterer sykepleiehandlinger rettet mot pårørende, dette gjøres først når det foreligger spesielle forhold. Det er derfor viktig at sykepleier oppfører nærmeste pårørende i pasientens journal om dette ikke er gjort, samtidig kontrollere at informasjonen som allerede foreligger er oppdatert.

Videre sier studien at sykepleierne var usikre på hva som skulle dokumenteres og hvor det skulle dokumenteres i journalen. Det kan på grunnlag av dette være hensiktsmessig å ha et eget punkt i behandlingsplanen der samhandling med pårørende dokumenteres. Dahl og Skaug (2012) underbygger viktigheten av hvorfor sykepleier skal dokumentere, og sier at dokumentasjon sikrer kvalitet og kontinuitet i sykepleietilbudet, samtidig som det kan lette kommunikasjonen mellom helsepersonell, pasient og pårørende.

4.2.2 Kommunikasjon og relasjonsbygging med pårørende

Det vil være lettere for pårørende å forholde seg til helsepersonell som viser omsorg og tilstedeværelse, enn helsepersonell som oppleves som distanserte og fraværende.

Funn i McCarthy (2011) viser at mange pårørende opplevde å ha dårlig kommunikasjon med helsepersonell. Dette resulterte i at de ikke følte seg inkludert og respektert. Resultatet av dårlig kommunikasjon var at pårørende mistet troen på at helsepersonell var i stand til å ta vare på den som var syk.

På den andre siden, viser McCarthy (2011) til at de som opplevde god kommunikasjon med helsepersonell fikk informasjonsbehovet dekket, noe som gjorde at de mestret situasjonen bedre. God kommunikasjon kan være med på å danne grunnlaget for trygghet og tillit.

Siden denne studien omhandler pårørende til pasienter i sykehus, vil som nevnt tidligere kontakten mellom pårørende og sykepleier være av kort varighet. Det vil være opp til sykepleier å opprette, samt opprettholde kontakten med andre helseprofesjoner i pasient og pårørendes hjemkommune før utskrivelse. Samhandlingsreformen som trådte i kraft i 2012, har gjort samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten enklere (Bøckmann og Kjellevold 2015).

På denne måten kan sykepleier lettere legge til rette for videre oppfølging av pasient og deres pårørende i hjemmet. Vi som sykepleiere inngår som en del av et tverrfaglig samarbeid, og vår oppgave i denne sammenheng kan være å legge til rette for kontakt med andre instanser, som går utover sykepleiers kompetansenivå. Vi kan her være behjelpelig med å opprette kontakt med for eksempel samtale med prest, eller et møte med sosionom om dette er ønskelig fra pårørendes side. Dette kan være et tiltak for å fremme tillit og trygghet, samtidig som det kan være med på å redusere noe av pårørendes belastning.

4.2.3 utfordringer fra sykepleiers perspektiv

På grunnlag av at pårørende reagerer på situasjonen på forskjellige måter har sykepleier flere utfordringer. På den ene siden, kan en møte pårørende som er stille, innadvendte og vanskelig å få kontakt med. Mens på den andre siden, kan en møte pårørende som reagerer på situasjonen med frustrasjon og sinne. Dette samsvarer med Jungdal og Pedersen (2013) som bekrefter at sykepleier står overfor svært forskjellige utfordringer i møte med pårørende. At noen pårørende kan oppfattes som dominerende og veldig kontaktsøkende, mens andre håndterer situasjonen ved å foreta praktiske gjøremål. Som nevnt tidligere kan det være nettopp disse pårørende som har behov for kontakt og kan ha nytte av samtale med helsepersonell på tomannshånd.

4.3 Pårørende som en ressurs og omsorgsperson

I sykdomsforløpet kan pårørende påta seg flere roller. Dette kan innebære roller som omsorgsgiver, mottaker av informasjon, som kunnskapskilde og samarbeidspartner samtidig som pårørende er en del av pasientens nærmiljø og opptrer som pasientens representant. Det poengteres i McCarthy (2011), Thorsnes et al. (2014), Isaksen et al. (2003) og Jungdal og Pedersen (2013) at kreft er en sykdom som ikke bare rammer pasienten, men hele familien og nettverket.

Helsepersonell bør så tidlig som mulig ha en samtale med pårørende hvor det avklares hvilken rolle de kan ha overfor den som er syk. Pårørendes rolle som omsorgsperson kan endre seg utover i sykdomsforløpet. Belastningen som oppstår ved sykdom, definerer Benner og Wrubel som et brudd i menneskets uhemmede funksjon. Ulike aspekter i livet som tidligere ble tatt for gitt, fungerer ikke lengre på samme måte (Kirkevold 2014). I Thorsnes et al. (2014) sin studie, sier en deltager at rollen man påtok seg ved inngåelse av ekteskapet, ble forandret da sykdommen rammet ektefellen. Rollen som omsorgsperson er frivillig, men flere pårørende kan føle en plikt til å påta seg rollen. Videre sier Thorsnes et al. (2014) at pårørende trengte hjelp av helsepersonell til å tilpasse seg rollen som omsorgsgiver. Resultatet av for lite informasjon og oppfølging førte til at pårørende opplevde å bli engstelig og usikker i sin rolle som omsorgsgiver. Dette gjorde i følge Jungdal og Pedersen (2013) at mange pårørende opplevde å få symptomer i form av angst og søvnløshet.

Når en vanskelig situasjon oppstår må en i følge Benner og Wrubel finne en ny mening i livet, for å kunne mestre situasjonen best mulig. Pårørende står ofte overfor et dilemma, fordi de på den ene siden kan føle at de må være den sterke part i situasjonen, mens de på den andre siden kan ha behov for omsorg selv. Benner og Wrubel sier at mennesket alltid befinner seg i en situasjon og at meningen situasjonen har for vedkommende, avhenger av hvordan en oppfatter og involverer seg i den. Videre sier de at situasjonen er en del av mennesket og mennesket en del av situasjonen (Kirkevold 2014).

Selv om de pårørende tar seg noen timer fri kan tanken på den syke likevel være tilstede og dårlig samvittighet kan prege timene de er fra hverandre. Dette kan resultere i at pårørende nedprioriterer seg selv og sin egen helse. Det er viktig i en slik sammenheng at sykepleier oppfordrer pårørende til å ta seg noen pauser.

Her kan sykepleier være behjelpelig med å sette opp en besøksordning i samarbeid med pårørende. Fordelen med en slik ordning kan være å redusere belastningen på pårørende og for å forsikre pårørende om at det vil være noen hos pasienten til en hver tid. Dette bekreftes av Thorsnes et al. (2014) som påpeker viktigheten av at pårørende må ivareta sine egne behov for å kunne yte bedre omsorg for den kreftsyke. Pårørende gikk fra å ha dårlig samvittighet for å ivareta seg selv, til å forstå at ivaretagelsen av egne behov hadde en innvirkning på egen mestring, som resulterte i mer overskudd til å yte omsorg overfor pasienten.

Fra en sykepleiers ståsted kan det oppleves overveldende å se pårørende som står på døgnet rundt for den syke. Det kan være krevende å stå i en slik situasjon og det stilles store krav til oss som helsepersonell. Det å oppleve at mennesker tar vare på hverandre kan gi oss nye krefter. I følge Kristoffersen (2012) har Schmall og Stiehl (1987) identifisert 10 gode råd som sykepleier bør formidle til pårørende med omsorgsansvar. Her nevnes punkter som anses som relevante for vår studie. Disse innebærer at pårørende skal ta vare på seg selv, bevare kontakten med familie og venner. Det å be om hjelp er ikke et tegn på svakhet, snarere tvert i mot. Regelmessige pauser fra omsorgen er ikke egoistisk, men gjør pårørende godt (Kristoffersen 2012). Bøckmann og Kjellevold (2015) viser til at et godt og tillitsfullt samarbeid mellom sykepleier og pårørende kan være med å redusere noe av påkjenningen.

4.3.1 Oppfordre til samhandling med andre

Pårørende som har et godt nettverk rundt seg, håndterer kriser bedre enn de som ikke har det og dette kan være et avgjørende aspekt for hvordan familien takler sykdommen (Eide og Eide 2009). Dette støttes også av Benner og Wrubel som sier at tilgangen på et godt hjelpeapparat er viktig. Pårørendes mestringsevne har vist seg å øke ved at de befinner seg i et trygt miljø hvor det er rom for å dele egne tanker, følelser og erfaringer med andre i samme situasjon (Thorsnes et al. 2014). Det å være pårørende, å ivareta seg selv og familien kan oppleves som en ensom prosess.

I følge Jungdal og Pedersen (2013) opplevde pårørende at det var betydningsfullt å kunne snakke med andre for å bearbeide det vonde, mens det på den andre siden kunne oppleves som en belastning å kun fokusere på seg selv.

På den ene siden prøvde pårørende å beskytte den som var syk, mens den syke på den andre siden opplevde det og ikke bli inkludert som sårende. Kan det tenkes at det å beskytte den syke ikke nødvendigvis alltid er til deres eget beste?

Isaksen et al. (2003) viser at største andelen av pårørende som deltok i studien hadde positive erfaringer med hjelp og støtte de mottok fra andre. Erfaring tilsier at åpenhet gjør pårørende mer mottakelig for å lære, noe som videre kan ha innvirkning på den emosjonelle mestringen. Kreftforeningen (2012) viser til at pårørende var positive til samtalegrupper med andre i samme situasjon og at de opplevde dette som inspirerende og støttende. Mange pårørende understreket at angsten for sykdommen avtok noe når de hadde en aktiv deltakelse i sykdomsforløpet.

Funn i studiene viser at kurs og samhandling med andre er av betydning for pårørendes læring, mestring og velvære. Videre gir dette pårørende strategier til bedre å fungere som en omsorgsperson og ressurs. Sykepleiers oppgave vil her være å opplyse pårørende om hvor de kan innhente informasjon, og informere om hvilke tilbud som finnes som er tilpasset deres behov. Et eksempel her er å henvende seg til kreftforeningen, som har forskjellige tilbud til deg som pårørende. Et annet eksempel er at helsepersonell er behjelpelig med å finne informasjonen. Dette kan være informasjon som er tilgjengelig på avdelingen eller ulike tilbud i pårørendes nærområde.

4.4 Hvordan fremme mestring og håp hos pårørende som er i krise?

I en krevende livssituasjon kan det være vanskelig for pårørende å etablere og bevare håpet. Thorsnes et al. (2014) og Jungdal og Pedersen (2013) sier begge noe om viktigheten av at pårørende finner strategier for å mestre den nye hverdagen.

Et mål for sykepleien bør være at de pårørende skal ha det så bra som mulig og oppleve sykdomssituasjonen som trygg og håndterbar. Benner og Wrubel sier at, mestring ikke betyr å håndtere situasjonen på en objektivt sett "suksessfull måte". Hvordan en person mestrer en situasjon påvirkes av hvordan personen forstår situasjonen (Kirkevold 2014).

For å bedre kunne mestre situasjonen som møter dem, er det ifølge Thorsnes et al. (2014) viktig at pårørende først og fremst aksepterer situasjonen. Som nevnt tidligere er det viktig at sykepleier oppmuntrer pårørende til å ivareta sine egne behov og finner måter som gjør det lettere for dem å leve med situasjonen. Bøckmann og Kjellevold (2015) viser til at helsepersonell bør bidra til at både pasient og pårørende opprettholder et realistisk håp om gode perioder og at begge parter skal greie seg godt på hver sin måte.

Håp er knyttet til fremtiden, og kan være en viktig faktor knyttet til pleie og omsorg, da sykdom vil medføre lidelse og en tanke om en usikker fremtid. Å fremme håp og mestring hos pårørende i en krisesituasjon er en viktig sykepleieroppgave. Det hevdes at sykepleier med sin væremåte kan og bør utstråle håp. En sykepleier som er lite engasjert kan gi pårørende en opplevelse at situasjonen er håpløs. Men en sykepleier som på den andre siden er engasjert og tilstedeværende kan være med på å gi pårørende nye krefter og styrke håpet (Rustøen 2004). Ved at sykepleier oppmuntrer pårørende til å bruke egne ressurser kan dette være med på å etablere og bevare håpet. Ved at pårørende ser at de innehar gode ressurser og at de klarer og ivareta seg selv, kan dette være med på å gi de en opplevelse av at ting vil bli bedre etter hvert. Videre påpeker Jungdal og Pedersen (2013) i sin studie, viktigheten av at pårørende hadde en positiv innstilling til livet. Og at de gjennom nye mestringsstrategier klarte å bevare håpet om fremtiden og troen på at pasienten kunne bli frisk.

Dette bekreftes av Eriksson et al. (2006) som sier at sykepleier skal hjelpe pårørende til å håndtere situasjonen. Eide og Eide (2009) påpeker at mestring både forutsetter og innebærer en tillit til at den kaotiske situasjonen vil virke mer overkommelig etterhvert.

Sykepleier kan bidra til mestring på flere måter, men det viktigste er å være tilstede som en god samarbeidspartner og lytter. Mestring innebærer bruk av strategier som vi har tilegnet oss gjennom læring og erfaring i livet. Når en av våre nærmeste blir rammet av kreft, kan tillærte mestringsstrategier ikke lenger være tilstrekkelig for å håndtere situasjonen. Faktorer som kan være med å fremme mestring er blant annet at sykepleier aktivt bidrar til innhenting av informasjon, emosjonell støtte og er bevisst på hvordan den enkelte pårørende forstår situasjonen og hvilke mestringsstrategier de besitter. Eriksson et al. (2006) sier at sykepleie i en slik situasjon baserer seg på forståelse og en erkjennelse av hvilken fase pårørende befinner seg i mestringsprosessen.

Mestringsstrategier kan være både hensiktsmessige og uhensiktsmessige.

Ifølge Thorsnes et al. (2014) beskrev pårørende situasjonen som å leve i en boble. Pårørende benyttet boblemetaforen, som en beskyttelse for å slippe å ta innover seg at pasienten var alvorlig syk. På den andre siden så brukte de den for selv å slippe å se sykdommens alvorlighetsgrad. På den ene siden kan dette være en hensiktsmessig strategi i en kort periode da det kan være vanskelig å ta alvoret innover seg. Mens på den andre siden kan det være uhensiktsmessig å benekte den aktuelle situasjonen over tid.

Videre sier Thorsnes et al. (2014) at pårørende synes det var skremmende og ikke lenger leve i boblen, da de følte at dette var det som holdt dem oppe i denne perioden.

I følge Bøckmann og Kjellevold (2015) sier Gerd Gulbrandsen at i en sjokkfase vil det være uhensiktsmessig for pårørende å holde tanker og følelser for seg selv. Tunge tanker bør ikke skyves unna, men det anses som hensiktsmessig å dele disse underveis.

Sykepleier kan her være den som hjelper pårørende med å sette realistiske, og kortsiktige mål for å få en bedre oversikt over situasjonen, og kan være med på å gjøre den mer håndterbar. Det og nå et mål, kan være med på å gi en følelse av mestring og at hverdagen har en mening. Videre kan dette føre til at pårørende blir en bedre støtte for den som er syk.

4.5 Kritisk vurdering av litteratur

På grunn av NTNU sine retningslinjer for bacheloroppgave, har denne studien en begrensning på 5-10 artikler og er et modifisert litteraturstudie. Studien vil derfor ikke være like omfattende som et litteraturstudie. Gjennom skriveprosessen har vi forholdt oss til en oppsatt fremdriftsplan, og holdt fast ved samme tema, kun med unntak av noen små endringer i problemstillingen.

Vi fant tidlig flere relevante artikler og har holdt på disse gjennom prosessen. Vi ser i etterkant at vi kunne gjort et bredere søk og ikke avklart så tidlig hvilke artikler vi skulle benytte. Mange av forfatterne refereres til i flere av artiklene vi har funnet, kan dette anses som en styrke eller svakhet? Funn i artiklene viser til at det er vanskelig å finne motstridene argumenter rundt tema, da de fleste konkluderer med det samme.

Gjennom granskning av artiklene har det kommet frem at pårørende savner informasjon og støtte av sykepleiere. Men gruppen har diskutert litt rundt at vi savner mer konkrete tiltak på akkurat hva pårørende trenger.

Artikkelen skrevet av Jungdal og Pedersen (2013) omhandler én spesifikk krefttype, noe som i utgangspunktet ikke svarte til våre inklusjonskriterier. Men på bakgrunn av at dette var den eneste av de utvalgte artiklene som hadde et sykepleieperspektiv, anså vi det som relevant å inkludere denne i vår studie. I denne studien har vi valgt å inkludere to litteraturstudier på bakgrunn av at dette ga oss god oversikt over temaet belyst fra flere forfatters synspunkt. Samtidig som vi er klar over at en review er en sekundærkilde og kan være en risiko for at informasjonen i de inkluderte studiene kan være feiltolket. På bakgrunn av at artiklene er fagfellevurdert til nivå 1 og 2 har vi valgt å stole på at dette er troverdige kilder.

Vi har forholdt oss til NTNU sine retningslinjer for bachelorskriving som var en god mal for vår besvarelse.

5.0 Konklusjon

Hensikten med vår oppgave er å finne ut hvilken type informasjon og støtte pårørende trenger for å mestre situasjonen, slik at de bedre kunne fungere som en god ressurs for pasienten. Funn i studien konkluderer med at sykepleier har en utfordring når det kommer til ivaretagelsen av pårørende til kreftpasienter. Videre ser en at sykepleiers informerende og støttende rolle er av stor betydning for pårørendes mestringsevne.

Pasienter og pårørende stiller stadig større krav til helsevesenet. Det er viktig å innhente kunnskap om behov og forventninger pårørende har for å kunne yte best mulig sykepleie.

Som sykepleier i møte med pårørende, krever det at vi innehar kunnskap og kompetanse som gjør oss i stand til å se og oppfatte hva pårørende har behov for. Dette er en viktig faktor for å opparbeide tillit og trygghet hos pårørende. Kontinuitet og det å være tilgjengelig for de pårørende, har en positiv innvirkning på kvaliteten på sykepleien.

Hverdagen i en sykehusavdeling kan være travel og tiden med de pårørende kan ofte være begrenset. Selv om sykepleier har det travelt er det svært viktig å vise at vi har mulighet og setter av tid til samtale. Dette vil kunne gi pårørende en følelse av å bli sett og ivaretatt.

Det første møte er avgjørende for hvordan forholdet mellom sykepleier og pårørende forløper.

Funn i studien viser til at sykepleier gir mer emosjonell støtte enn informerende støtte til de pårørende. Det at en sykepleier har gode kommunikasjonsferdigheter er av betydning for at de pårørende åpner seg, og deler egne tanker og følelser. Det er viktig at sykepleier er til stede i situasjonen og er en aktiv lytter, dette gir rom for pårørendes følelsesmessige reaksjoner. En erfaren sykepleier vil kunne se pårørendes behov uavhengig av prosedyrer, bare ved å bruke sitt kliniske blikk og ved å være tilstede. Som nyutdannede sykepleiere kan slike situasjoner være svært krevende og utfordrende. Her må vi bruke den tillærte kunnskapen på en annen måte, da vi ikke har prosedyrer å forholde oss til. Dette må læres gjennom erfaring og praksis.

Oppsummert ser vi at det trengs mer forskning, og et større fokus på sykepleiers ivaretagelse av pårørende. Det er viktig at sykepleier møter hver enkelt pårørende der de er, da det er individuelt hvordan pårørende opplever og mestrer situasjonen. Studien viser at pårørende har behov for informasjon om diagnose, forløp og behandling, men at de også trenger informasjon og veiledning om hvordan pårørende kan stå i sin rolle. Videre viser studien til at sykepleier må ta hensyn til hvor mye informasjon pårørende ønsker.

Gjennom studien har vi tilegnet oss kunnskap om hvordan sykepleier ved hjelp av informasjon og støtte, kan bidra til å øke pårørendes mestringsevne. Arbeidet med studien har økt vår forståelse av at kreft ikke bare er en sykdom som rammer pasienten, men hele familien og at det å ivareta de pårørende er en viktig del av en sykepleiers oppgave. For å øke de pårørendes mestringsevne, er tidlig kartlegging av deres behov et viktig tiltak for å tilpasse informasjonen og støtten de trenger. Som nyutdannede sykepleiere vil vi ta med oss den kunnskapen vi har tilegnet oss gjennom arbeidet med denne studien, og vi vil ha et større fokus på de pårørendes behov.

Pårørende trenger mer informasjon, men det kommer ikke klart frem av studiene hvilken type informasjon og støtte de søker. De betegner derfor informasjonen som mangelfull. Kan det være slik at pårørende ikke klarer å oppfatte det sykepleier formidler som informasjon? Ville vi fått et annet svar om vi hadde inkludert studier med et større sykepleieperspektiv? Vi ser at samhandling med pårørende bør ha et større fokus i sykepleierutdanningen, slik at nyutdannede sykepleiere står bedre rustet til å møte pårørende i ulike krisesituasjoner.

6.0 Litteraturliste

Adams, E., Boulton, M. og Watson, E. (2009) "The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review", *Patient Education and Counseling*, Vol.77, s. 179-186. [Online] DOI: 10.1016/j.pec.2009.03.027 (Hentet: 23.02.16).

Bjøro, K. og Kirkevold, M. (2011) Kvalitet og kvalitetsutvikling i sykepleie, i Skaug, E. A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. 2. utg Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 343-380.

Brataas, H.V., Blindheim, K. og Thorsnes S.L. (2014) "Next of kin of cancer patients - challenges in the situation and experiences from next of kin course", *European Journal of Oncology Nursing*, Vol 18, s. 578-584. [Online] DOI: 10.1016/j.ejon.2014.07.001 (Hentet 31.03.2016).

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. 2 utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Dahl, K. og Skaug, E.A. (2012) Kliniske vurderingsprosesser og dokumentasjon i sykepleie, i Skaug, E.A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 2*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 21.

Dalland, O. (2000) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (Hentet: 06.04.2016).

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder - likheter og forskjeller*. Tilgjengelig fra:

<https://www.etikkom.no/forskningssetiske-retningslinjer/medisin-og-helse/kvalitativ-forskning/1-kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/>

(Hentet: 06.04.16).

Eide, H. og T. Eide (2009) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Eriksson, E., Arve, S. og Lauri, S. (2006) "Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death", *European Journal of Oncology Nursing*, Vol.10, s. 48-58. [Online] DOI: 10.1016/j.ejon.2005.04.003 (Hentet: 23.02.2016).

Grov, E.K. (2010) "Pårørende", i Reitan, A.M. og Schjølberg, T.K. (red.) *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. 3 utg. Oslo: Akribe AS, s. 270-278.

Håkonsen, K.M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Isaksen, A.S., Thuen, F. og Hanestad, B. (2003) "Patients with cancer and their close relatives, Experiences With Treatment, Care and Support", *Cancer Nursing*, Vol. 26 (No.1), s. 68-74. (Hentet: 23.02.16).

Jungdal, A. og Pedersen, B.D. (2013) "Pårørende til pasienter med brystkræft at blive set, hørt og medinddraget", *Sygeplejersken*, s. 72-81. (Hentet: 31.02.2016).

Kirkevold, M. (2014) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Konsmo, T. (1995) *En hatt med slør - om omsorgens betydning for sykepleie*. Tilgjengelig fra: <http://www.nb.no/nbsok/nb/a2a67e043985cb9bb22c10d471edbd0e?lang=no#91> (Hentet: 05.04.16).

Kreftforeningen (2012) *Til deg som er pårørende - familie, venn eller kollega*.

Tilgjengelig fra: https://kreftforeningen.no/Documents/Til_deg_som_er_p_r_re_9668a.pdf
(Hentet: 25.04.16).

Kristoffersen, N.J. (2012) ”Stress og mestring”, i Skaug, E.A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 166-171.

Larsen, I.K. (2014) *Cancer in Norway 2014*. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2014/cin-sammendrag.pdf>
(Hentet: 25.04.16).

Lov om helsepersonell (1999) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 07.05.2016).

Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) Tilgjengelig fra:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1 (Hentet: 04.04.16).

McCarthy, B. (2011) “Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know”, *European Journal of Oncology Nursing*, Vol.15, s. 428-441. [Online] DOI: 10.1016/j.ejon.2010.10.009 (Hentet: 23.02.16).

Moesmand, A.M. og Kjøllesdal, A. (2005) *Å være akutt kritisk syk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

NSD - database for statistikk om høgre utdanning (2016) *Publiseringskanaler*.
Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler> (Hentet: 23.02.2016).

NTNU i Gjøvik (2015) *NTNU i Gjøvik - Seksjon for sykepleie. Forskning*. Tilgjengelig fra:
<http://www.ntnu.no/hos/forskning-sykepleie> (Hentet: 04.04.16).

Polit, D.F og Beck, C.T. (2010) *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rustøen, T. (2004) *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Slettebø, Å. (2014) "Forskningsetikk", i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 210.

Støren, I. (2013) *BARE SØK!*. Oslo: Cappelen Damm.

Thorsen, R. (2012) "Trygghet", i Skaug, E.A. (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 119-120.