



Bacheloroppgave i sykepleie

Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til kreftsyke pasienter på sykehus?

Tittel: Avsluttende eksamen i sykepleie

Dato for innlevering: 03.10.14

Kandidat nr.: 120

Kull: 182

Antall ord: 10347

Veileder: Anne Øverlie

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	S. 1-3
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	S. 1
1.2 PROBLEMSTILLING.....	S. 1
1.3 OPPGAVENS HENSIKT OG SYKEPLEIE FAGLIG RELEVANS.....	S. 1-2
1.4 OPPGAVENS AVGRENSING.....	S. 2
1.5 BEGREPSAVKLARINGER.....	S. 2-3
1.6 OPPGAVENS VIDERE OPPBYGGING.....	S. 3
2. METODE	S. 4-10
2.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	S. 4
2.2 LITTERATUR, SØK OG FUNN.....	S. 4-6
2.2.1 VALGTE FAG- OG FORSKNINGSARTIKLER.....	S. 6-7
2.3 KILDEKRITIKK.....	S. 8-10
3. TEORI	S. 11-20
3.1 JOYCE TRAVELBEE'S INTERAKSJONSTEORI.....	S. 11-12
3.2 FAG – OG FORSKNINGSARTIKLER.....	S. 13-14
3.2.1 HELA FAMILJENS SJUKDOM.....	S. 13
3.2.2 PÅRØRENDE MED AT BLIVE SET, HØRT OG MEDINDDRAGET.....	S. 13
3.2.3 KNOWLEDGE AND INFORMATION NEEDS OF INFORMAL CAREGIVERS.....	S. 13-14
3.2.4 PROBLEMS EXPERIENCED BY THE INFORMAL CAREGIVERS.....	S. 14
3.2.5 IVARETAKELSE PÅ SYKEHUS.....	S. 14
3.3 GENERELT OM KREFT.....	S. 15-16
3.4 HVEM ER PÅRØRENDE.....	S. 16
3.4.1 Å VÆRE PÅRØRENDE TIL KREFTSYK PASIENT.....	S. 16-18
3.4.2 KOMMUNIKASJON, INFORMASJON OG RELASJON	S. 18
3.4.3 HÅP	S. 18-19

3.5 SYKEPLEIERENS HOLDNINGER/VERDIER, ETIKK.....	S. 19
3.6 DOKUMENTASJON.....	S. 20
4. DRØFTING.....	S. 21-29
4.1 Å VÆRE PÅRØRENDE TIL KREFTSYK PASIENT.....	S. 21-23
4.2 KOMMUNIKASJON, INFORMASJON OG RELASJON MED PÅRØRENDE.....	S. 23-27
4.3 SYKEPLEIERENS HOLDNINGER OG VERDIER I MØTE MED PÅRØRENDE.....	S. 27-28
4.4 BEVARE HÅPET.....	S. 28
4.5 DOKUMENTASJONSSYSTEMET.....	S. 29
5. KONKLUSJON.....	S. 30
REFERANSELISTE.....	S. 31-33
VEDLEGG 1.....	S. 34

1. INNLEDNING

Innledningsvis vil jeg ta for meg bakgrunn for valg av tema, problemstilling og oppgavens hensikt. Sentrale begrep blir definert og det fremkommer en oversikt over oppgavens videre innhold og oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har gjennom sykepleierutdanningen og i arbeid fått mulighet til å møte flere pårørende til kreftsyke pasienter. Jeg har erfart at disse møtene kan være både en utfordring og en berikelse. Når en av våre nærmeste rammes av kreftsykdom, er det en stor påkjenning og endring av livssituasjon. Jeg har sett hvor nødvendig det er at sykepleier ivaretar pårørende i en slik situasjon. Viktigheten av at pårørende blir forstått, sett og lyttet til har gitt meg en interesse for dette fagfeltet, og også et engasjement for at sykepleier kan utgjøre en forskjell i menneskers liv, i dette tilfelle pårørende. Pårørende kan være en stor ressurs for både pasienten og sykepleieren i en hektisk arbeidsdag. Gjennom studiet synes jeg at vi har hatt begrenset med fokus på de pårørende, og har derfor valgt å fordype meg i pårørende og hvordan man som sykepleier kan ivareta de på en god måte. Jeg har et ønske om at de pårørende skal få en større oppmerksomhet enn det kan tyde på at de har i dag.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til kreftsyke pasienter på sykehus?

1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans

Hensikten med oppgaven er å bevisstgjøre og tydeliggjøre hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til kreftsyke pasienter. Målet for meg som sykepleier er ikke bare å gi best mulig pleie til pasientene som er rammet av kreft, men også å ha gode kunnskaper og ferdigheter til å kunne ivareta de nærmeste. En sykepleier kan medvirke til at pårørende føler seg sett, hørt

og forstått. Behovet for kunnskap om dette fagfeltet er nødvendig, slik at pårørende kan oppleve sykepleiere som trygge og imøtekommende mennesker. Sykepleier har i følge de yrkesetiske retningslinjene et klart ansvar overfor de pårørende å vise dem respekt og omsorg (Norsk sykepleierforbund, 2011).

1.4 Oppgavens avgrensning

Case: Se vedlegg 1.

- Jeg har i oppgaven valgt å ikke trekke inn åndelige/eksistensielle behov, da jeg anser at det blir for stort i forhold til oppgavens omfang.
- Jeg er klar over at pasientens rolle og pasientens egne opplevelser omkring sykdommen er sentralt, men dette vektlegges ikke i oppgaven. Hovedfokuset er hvordan sykepleier kan bidra til at pårørende skal føle seg ivaretatt i perioden hvor de er på sykehuset.
- Det er avgrenset til en spesifikk kreftdiagnose og behandling i casen. Det er et bevisst valg slik at oppgaven er virkelighetsorientert. På grunn av oppgavens ord- og tidsbegrensninger vektlegges ikke denne kreftdiagnosen noe mer utover at det blir skrevet kort om krefttypen i teorikapittelet.

1.5 Begrepsavklaringer

Pårørende:

Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står

pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området

(Pasient-og brukerrettighetsloven, 1999).

1.6 Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven er inndelt i metode, teori, drøfting og konklusjon. Videre i oppgaven gjør jeg rede for hvordan jeg har gått frem for å finne litteratur og forskning, hvilke databaser og søkeord som er blitt benyttet, kort innføring i valgte artikler samt kildekritikk. I teoridelen blir Joyce Travelbee sin interaksjonsteori presentert, og annen relevant sykepleiefaglig litteratur og forskning. I drøftingskapittelet drøfter jeg for hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til kreftsyke pasienter, begrunnet i litteratur, forskning og sykepleieteori. Avslutningsvis fremkommer en oppsummering i kapittel 5.

2. METODE

Oppgaven er et litteraturstudium, som er et krav fra skolen. I dette kapittelet vil jeg redegjøre for hvordan jeg har gått frem for å innhente aktuell litteratur og forskning. Jeg vil oppgi hvilke databaser og søkeord jeg har brukt, og til slutt retter jeg et kritisk blikk på mine kilder.

2.1 Litteraturstudie som metode

Sosiologen Vilhelm Aubert formulerer metode som ”en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap” (Dalland, 2012, s.111). Metoden bidrar til at vi kommer frem til noe vi vil undersøke eller se nærmere på. Metoden sier også noe om hvordan vi bør gå til verks for å etterprøve eller fremskaffe kunnskap (Dalland, 2012).

Ved å bruke litteraturstudie som metode, vil man komme frem til kunnskap som kan belyse problemstillingen. Man søker systematisk, er kritisk og sammenligner eksisterende litteratur innenfor det valgte emne (Dalland, 2012). En slik litteraturstudie har sine fordeler ved at man som oftest finner mange relevante og gode kilder å velge mellom. På den måten vil man få frem et bredt spekter av aktuell litteratur til problemstillingen (Dalland, 2012).

Teorigrunnlaget i oppgaven er i stor grad basert på kvalitativ litteratur, men også kvantitativ litteratur. Begge disse metodene bidrar i oppgaven på hver sin måte til en bedre forståelse av hvordan samfunnet, enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2012).

2.2 Litteratur, søk og funn

For å finne frem til selvvalgt litteratur har jeg benyttet meg av bibliotekets søkebase BIBSYS, da mitt tema er til dels lite omtalt i pensumlitteraturen. Bibliotekarene har vært en sentral ressurs i arbeidet å finne selvvalgt litteratur, og også forskningsartikler.

Jeg har tilstrebet å bruke litteratur av nyere dato, henholdsvis fra 2010-2013, og ingen eldre enn 2001. Forfatterne har erfaring innenfor fagfeltet, og jeg velger derfor å stole på at

kunnskapen er faglig høy hos samtlige. Til tross for at dette fagfeltet vokser raskt, så mener jeg at både min litteratur og forskning er tilstrekkelig oppdatert.

I mitt valg av sykepleieteoretiker har jeg valgt Joyce Travelbee's "mellommenneskelig forhold i sykepleien" (2001). Boken er både pensum- og primærlitteratur og er ikke tolket av andre. Hennes syn på at mennesket er unikt og enestående, utvikling av menneske-til-menneskeforholdet, hennes syn på familie og hennes syn omkring håp er relevant for mitt emne, da teorien kan få frem det jeg ønsker å vektlegge i oppgaven.

Jeg startet prosessen med å søke etter forskning, da jeg anser det som helt essensielt for å besvare og bygge på min problemstilling. Forskningsartiklene som blir brukt i oppgaven er av nyere dato, og ikke eldre enn fra 2003. Det har vært et bevisst valg ved utvelgelsen av artikler og litteratur, at det ikke skal være eldre enn fra 2000. Jeg har sett på både gyldighet, holdbarhet og relevans for min problemstilling når jeg har valgt ut artikler og litteratur. Kildene er med på å belyse problemstillingen, men gir meg samtidig en mulighet til å sette spørsmålstejn ved flere momenter og reflektere rundt det. De fleste kildene mine er i stor grad brede og har som hensikt å opplyse og informere. Artiklene har flere referanser som viser at forfatteren har forsket på emnet. Forfatterens kvalifikasjoner som utdanning er stort sett oppgitt og uavhengige eksperter har kvalitetsvurdert arbeidet før det er blitt publisert. Der dette ikke er oppgitt, har jeg søkt i GoogleScholar for å se på deres yrkeserfaring. Da artiklene også er hentet fra helsebibliotekets databaser, stoler jeg på at arbeidet er blitt kvalitetsvurdert og er pålitelig.

Jeg har benyttet meg av databasen CINAHL, og brukte søkeordene "informal", "caregivers", "cancer". Dette ga meg 45 treff, og valgte dermed forskningsartikkelen "Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support" (Osse, Vernooij-Dassen, Schadè & Grol, 2006).

Ved å kombinere "knowledge" og "caregivers" i samme database fikk jeg 298 treff. Forskningsartikkelen "knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review" (Docherty et al., 2008) fant jeg på første siden og valgte denne etter at jeg hadde lest igjennom sammendraget. Da artikkelen ikke ville åpnes i databasen CINAHL var jeg nødt for å åpne denne i PubMed ved å legge inn tittelen på PubMed Single Citation Matcher.

Videre i prosessen for å finne forskning har jeg også søkt i databasen Swemed+. Her valgte jeg å bruke søkeordene ”pårørende” og ”kreft” som ga meg 14 treff. Herfra valgte jeg forskningsartikkelen ”pårørende til pasienter med at blive set, hørt og medinddraget” (Jungdal & Pedersen, 2013).

Jeg fortsatte å søke i databasen Swemed+ ved å kombinere søkeordene ”caregivers” og ”family” og søkte med OR. Det ga meg 7467 treff. Jeg kombinerte så søkeordet ”cancer patient” med ”caregivers”, ”family” og søkte med AND. Dette reduserte mine treff til 147. Jeg valgte så å navigere meg inn på svenske artikler i første omgang som ga meg 43 treff. Herfra fant jeg forskningsartikkelen ”lungcancer – hela familjens sjukdom” (Olin, 2013).

Jeg har i tillegg til forskningsartiklene valgt å benytte en fagartikkel som er svært sentral og som bidrar til å belyse min problemstilling ytterligere. For å finne denne artikkelen søkte jeg i databasen Swemed+. Her brukte jeg søkeordene ”pårørende”, ”sykehus” og søkte med AND. Dette ga meg 10 treff. Valgte ut i fra disse treffene fagartikkelen ”hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?” (Engebretsen & Olsen, 2003).

2.2.1 Valgte fag-og forskningsartikler

”Pårørende til pasienter med at blive set, hørt og medinddraget” er et kvalitativt forskningsprosjekt fra 2013 hvor hensikten var å styrke kvaliteten av sykepleie til pårørende til pasienter med brystkreft. Undersøkelsen er foretatt i Mamma-poliklinikken på Vejle sykehus (Jungdal & Pedersen, 2013). Datainnsamlingen omfattet et fokusgruppeintervju med seks pårørende og seks kvinnelige sykepleiere. Fem mannlige ektefeller i alderen 62-71 år med en gjennomsnittsalder på 66,4 år og en datter på 33 år deltok. Sykepleierne hadde en gjennomsnittsalder på 36,7 år (Jungdal & Pedersen, 2013). Inklusjonskriteriet for pårørende var voksne personer over 18 år, forstod og snakket dansk. Pårørende var de pasientene hadde oppnevnt. Sykepleierne skulle være fast ansatt i minst fire måneder og ha minst to års erfaring som sykepleier. Formålet med studien var å undersøke opplevelser og erfaringer hos pårørende til pasienter med brystkreft i den første tiden etter diagnosen (Jungdal & Pedersen, 2013).

Forskningsartikkelen ”Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs of Support” er en nederlandsk studie fra 2006 (Osse et al., 2006).

Studien er en del av et stort forskningsprosjekt hvor hensikten var å gi et omfattende bilde av de problemer pårørende kan oppleve, og identifisere de problemer pårørende ønsker en mer profesjonell oppmerksomhet rundt. Pasientene har fremskreden kreft og bor hjemme. Studien ble spredt over flere byer og landsbyer i Nederland. Pårørende fullførte en omfattende sjekkliste med 67 spørsmål som omhandlet livskvalitet, rollen som pårørende og behovet for informasjon. Allmennleger, onkologer og pasientorganisasjoner valgte ut pasientene og pasientene oppga deres nærmeste pårørende. 76 pårørende deltok (Osse et al., 2006).

”Lungcancer-hela familjens sjukdom” er en forskningsartikkel fra 2013 utgitt i organisasjonen Lung & Allergiforum medlemsblad (Olin, 2013). Formålet var å undersøke hvilke behov og støtte pasienter med lungekreft og deres pårørende ønsket fra helsevesenet. Fem par ble inkludert. Pasient og pårørende ble intervjuet hver for seg, slik at det ble ti intervjuer. Pasientene hadde uhelbredelig kreft. Kriteriene i studien var at pasientene skulle ha en partner og ha hjemmeboende barn under 20 år. Det ble benyttet et kvalitativt forskningsdesign med semistrukturerende spørsmål (Olin, 2013).

Forskningsartikkelen ”Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care”, er en kvalitativ systematisk studie hvor de har søkt i syv databaser i tiden fra januar 1994 til november 2006 (Docherty et al., 2008). 34 forskjellige studier fra åtte forskjellige land ble valgt ut og reanalysert. Den ble publisert i tidsskriftet palliative Medicine i 2008. Målet med studien var å vise til gjeldende forståelse av pårørendes behov for kunnskaper, kommunikasjon og informasjon fra sykepleier i en palliativ situasjon (Docherty et al., 2008).

Fagartikkelen ”Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?” ble skrevet på grunnlag av et fagutviklingsprosjekt (Engebretsen & Olsen, 2003). Prosjektet omhandler hvordan pårørende blir sett, hørt og ivaretatt på sykehus og hva som skal til for et bedre samarbeid mellom helsepersonell og pårørende. Det ble brukt kvantitativ metode med innslag av kvalitative data, da det ble brukt spørreskjema med noen åpne spørsmål. 200 pårørende deltok. Pårørende måtte være over 18 år og pasienten skal ha oppnevnt de som nærmeste pårørende. Pårørende skulle ha vært på besøk hos pasienten minst en gang under oppholdet og pasienten skulle være innlagt i mer enn to døgn (Engebretsen & Olsen, 2003).

2.3 Kildekritikk

Det har vært en utfordring å finne forskningsartikler, og en prosess som har tatt tid. Utfordringen har vært å sile ut artikler og forsøke å finne det som er relevant, kvalitetssikret og brukbart slik at det er mulig å bygge videre på og referere til det. Jeg opplevde underveis i søkeprosessen at det er forsket mye om barn som pårørende, ektefelle som pårørende, palliasjon og ikke familien som en enhet. Allikevel har de en overførbarhetsverdi ved at de kommer frem til mye av det samme og belyser min problemstilling. Jeg får imidlertid et inntrykk av at området rundt hvordan man kan ivareta pårørende på sykehus, trengs å forskes mer på.

Ved forskningsartikkelen ”Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support” var det 76 pårørende som deltok (Osse et al., 2006). Jeg ser på dette som et lite utvalg i den store sammenheng, og mener at det er en svakhet da studien ikke sier noe om hva alle pårørende mener. Studien tar for seg pårørende til pasienter med avansert kreftsykdom. Det kan være en svakhet, da jeg heller retter min oppgave med formål om å bli frisk. Allikevel kan man ha en avansert kreftsykdom, og bli frisk. Det er en svakhet at det omhandler de pasienter som bor hjemme (Osse et al., 2006). Med tanke på at dette er i privathjem, kan pårørendes problemer og behov være av en annen karakter. Men ut i fra hva jeg har sammenlignet med andre artikler, er det mye av de samme behovene. Studien var basert på en spørreundersøkelse hvor forfatterne av studien formet spørsmålene ut i fra hva de mente pårørende hadde problemer med (Osse et al., 2006). Jeg anser det som en svakhet da pårørende muligens kan ha andre problemer utover dette. Samtidig, sjekklisten som ble benyttet i studien tillot bare en begrenset skalering i forhold til alvorlighetsgraden av problemene. Da det ikke sto noe om at spørreundersøkelsen var anonym, kan det muligens bety underrapportering av problemer sammenlignet med om den var anonym. Denne studien ble utført flere steder i Nederland, og ressurser for å hjelpe pårørende kan være forskjellig fra sted til sted (Osse et al., 2006).

Artikkelen ”Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care – a qualitative systematic review” tar for seg pårørende til pasienter i palliativ fase på grunn av kreftsykdom og andre sykdommer (Docherty et al., 2008). Jeg anser det som en svakhet at det er i palliativ fase, da pårørende kan ha andre behov. Artikkelen har ingen avgrensninger i forhold til alder og kjønn på pårørende, og det kan muligens anses som en svakhet da man har

ulike perspektiv og behov i forskjellige aldre. Artikkelen er en sekundærkilde. Ulempen er faren for feiltolkninger siden stoffet allerede er tolket en gang. Studien viser allikevel til samme resultater som jeg har sett i andre artikler og litteratur, og bidrar positivt i min oppgave.

Forskningsartikkelen ”påørende til pasienter med at bli sett, hørt og medinddraget” har sin svakhet ved at det er seks påørende og seks sykepleiere med i studien (Jungdal & Pedersen, 2013). Det er et lite utvalg, og er dermed ikke en så bred undersøkelse. Studien omhandler påørende til pasienter med brystkreft etter diagnosetidspunktet (Jungdal & Pedersen, 2013). Det kan være en svakhet at det er i et meget tidlig forløp. Det vil muligens arte seg annerledes for påørende, da jeg ikke har fokus på sykdommen helt i startfasen. Allikevel er den relevant da studien også strekker seg i noen uker etter diagnosetidspunktet. Undersøkelsen ble foretatt med et fokusintervju (Jungdal & Pedersen, 2013). Det kan være en ulempe hvis det er en dominerende deltager som legger kursen, og de andre deltakerne følger med, eller at enkelte deltakere som ikke føler seg trygge i gruppen, unnlater å dele holdninger og meninger med de andre.

Forskningsartikkelen ”lungcancer-hela familjens sjukdom” har ti intervjuer (Olin, 2013). Det er et lite utvalg, og er en svakhet da man muligens ville kommet frem til mer om det var flere deltakere. Det er en svakhet at det omhandler de som har eller skal få palliativ behandling og også at de har lungekreft. Behovene er allikevel i likhet med de andre artiklene. Det ble anvendt kvalitativ forskning med semistrukturerende spørsmål (Olin, 2013). Det kan være en ulempe å ha semistrukturerende spørsmål, da spørsmålsformuleringen er skrevet ned i stikkord som intervjueren tar utgangspunkt i ved hvert tilfelle. Dermed blir det ikke eksakt samme spørsmålsstilling i hvert tilfelle (Dalland, 2012). Det er heller ikke gitt at spørsmålet blir riktig oppfattet av deltakeren og heller ikke at svarene blir korrekt dokumentert. Allikevel vil man kunne gå mer i dybden av påørendes oppfatning og opplevelser, som var formålet med denne forskningen (Olin, 2013).

I Fagartikkelen ”hvordan opplever påørende at de blir ivaretatt på sykehus?” er det ikke presisert at det er fokus på kreftpasienter (Engebretsen & Olsen, 2003). Det kan være en svakhet, men det omfatter alvorlig og kronisk syke, og det kan også gjelde kreftpasienter. I artikkelen er det innslag av kvalitative data. Det kan være en svakhet, da noen påørende kan holde igjen opplevelser eller informasjon. Gjennomsnittsalder på informantene var kvinne på

70 år. Muligens er dette en generasjon som ikke stiller like mye krav til personalet, og at dette kan ha hatt en betydning i undersøkelsen. Dette er en artikkel i fra 2003 (Engebretsen & Olsen, 2003). Noe eldre kilde, men artikkelen er såpass relevant og det er heller ingen forskjell på hva som er blitt skrevet i litteraturen og andre artikler.

Jeg benytter meg av Joyce Travelbee ”mellommenneskelige forhold i sykepleien” (2001). Det er en primærkilde, men den er oversatt til norsk. Det kan være en svakhet dersom oversetteren har mistet noe innhold.

Jeg har i oppgaven også benyttet meg av sekundærlitteratur. Ulempen er som nevnt tidligere faren for feiltolkninger, da litteraturen allerede er tolket en gang.

I følge Dalland (2012) skal man være sin førforståelse bevisst. Jeg har i forkant og underveis i skriveprosessen forsøkt å møte min problemstilling så forutsetningsløst som mulig. Allikevel er dette et selvvalgt tema og det er ikke til å unngå at jeg allerede har meninger om emnet.

3. TEORI

I kapitlet presenteres sykepleieteori, relevant litteratur og fag-og forskningsartikler som omhandler min problemstilling.

3.1 Joyce Travelbee's interaksjonsteori

Travelbee (2001) presenterer sykepleie som en interaksjonsprosess med fokus på utvikling av relasjoner mellom pasient, familie og sykepleier. Hun hevdet at man trengte en "humanistisk revolusjon" hvor individet skulle stå i sentrum. I teorien er hun opptatt av at mennesket er et unikt individ. Vi er like, men samtidig ulike. Vi må derfor ta utgangspunkt i hver enkelt, fordi han er den han er og ingen annen (Travelbee, 2001).

Travelbee's definisjon av sykepleie:

"Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene" (Travelbee, 2001, s.29).

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess, fordi den direkte eller indirekte handler om mennesker. Sykepleier er i kontakt med individer som er både syke og friske, deres familie eller besøkende. I følge Travelbee (2001) handler denne definisjonen om sykepleiens mål og hensikt. Dette er noe som oppnås gjennom etablering av et såkalt menneske-til-menneske-forhold som hun sier er "en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke får sine behov ivaretatt" (Travelbee, 2001, s. 177). Før et slikt forhold kan etableres, er det av betydning i følge Travelbee (2001) at sykepleierrollen overskrides. Det vil si at sykepleier og den syke, eller som i denne oppgaven, pårørende ser på hverandre som unike individer, og ikke som stereotyper.

Kommunikasjon ved at sykepleier anvender en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte i kombinasjon med en terapeutisk bruk av seg selv, er et viktig verktøy i etableringen av dette menneske-til-menneske-forholdet (Travelbee, 2001).

For at sykepleier skal kunne etablere et genuint forhold til pårørende, viser Travelbee (2001) til fire faser som er vesentlige i en slik prosess. Den første fasen er det *innledende møtet* hvor det legges vekt på det første møtet mellom sykepleier og pårørende. I fase nummer to er det *fremvekst av identiteter* hvor man begynner å verdsette hverandre som mennesker. I den tredje fasen skapes *empati* ved at man forstår den andres psykiske tilstand. I den fjerde, siste fasen, etableres sympati og medfølelse, som i tillegg til empati fokuserer på å ha et ønske om å lindre plager (Travelbee, 2001).

I det innledende møtet vil førsteinntrykket imellom menneskene bli skapt på bakgrunn av de observasjoner, antagelser og meninger de gjør seg opp. Som nevnt tidligere er det nødvendig at begge parter ser den enkelte som et menneske, og ikke som en kategori. Det er sykepleierens oppgave å bryte denne barrieren. Når de(n) andre responderer på dette, vil identiteten til begge parter begynne å tre frem (Travelbee, 2001).

Den andre fasen karakteriserer en begynnende verdsettelse av hverandre som unike mennesker i kombinasjon ved å etablere en tilknytning til hverandre. Sykepleieren har lettere for å fange opp hva individet føler, tenker og oppfatter situasjonen. Pårørende på sin side, ser sykepleieren som et individ, ikke en personifikasjon av ”alle sykepleiere” (Travelbee, 2001).

Den tredje fasen, empati, handler om innlevelsesevne og det å forstå den andre. Sykepleieren og pårørende har i denne fasen kontakt med hverandre og sykepleier er i stand til å forstå deres følelser. En tar del i den andres sinnstilstand, men ikke i en slik grad at man føler som den andre. Man skal som sykepleier være objektiv slik at man på best mulig måte kan hjelpe den syke (Travelbee, 2001).

Den siste fasen, sympati og medfølelse, springer ut av empatiprosessen, men her foreligger det en genuin trang og et sterkt ønske om å hjelpe den syke. Man føler en bekymring og ønsker å dempe det. Det presiseres allikevel at sympati og medfølelse ikke er godt nok for å dekke pårørendes behov. Sykepleier må ha kunnskaper og ferdigheter, og vite hva hun skal gjøre (Travelbee, 2001).

Hovedmålet i all sykepleie er i følge Travelbee (2001) gjensidig forståelse og kontakt, og oppnås når alle de fire forutgående fasene er gått gjennom. Pårørende opplever at det i nødens stund fins ett varmt, forståelsesfullt og kunnskapsrikt medmenneske å søke hjelp hos.

3.2 Fag- og forskningsartikler

3.2.1 Hele familjens sjukdom

Olin (2013) kommer frem i sin forskning at alle hadde behov for samtalekontakt i form av psykolog eller sykepleier. Flere av deltakerne opplevde ikke sykepleieren som naturlig å prate med, da hun kun kom med praktisk informasjon. Det kommer sterkt frem fra samtlige partnere at de følte seg glemt av helsevesenet og føler at de er i veien. Deltakerne opplever at det ikke er mulighet eller ressurser for å ta hånd om pårørende. Det kommer frem at de fleste selv hadde kontaktet hjelp fra psykolog.

Studien viser til at helsevesenet må fokusere på familien og tilby de verktøyene som behøves. Forskningen tyder på at man har glemt bort en gruppe mennesker: de som står pasienten nærmest, familien (Olin, 2013).

3.2.2 Pårørende med at blive set, hørt og medinddraget

Jungdal & Pedersen (2013) sin forskning viser at pårørende ønsker å bli sett fra starten av. Det er viktig for pårørende at sykepleier gir dem øyekontakt og at de har tid for å skape tillitt mellom partene. Å bevare håpet og å kunne dele tanker med sykepleieren var viktig. Å ikke ha en sykepleier til stede, følte flere seg lite betydningsfulle. Det kommer frem at sykepleien til pårørende sjeldent dokumenteres. Sykepleierne opplever at det er vanskelig å dokumentere omkring pårørende når det gjelder psykisk pleie. Sykepleierne opplever også at det er en utfordring å gi omsorg til pårørende, da de nærmeste forsøker å være den sterke i situasjonen til tross for egne følelser. Studien konkluderer med at sykepleiere må øke fokuset på pårørende, fordi de utgjør en stor ressurs for pasienten og helsepersonellet (Jungdal & Pedersen, 2013).

3.2.3 Knowledge and information needs of informal caregivers

I studien kommer det frem at pårørende ofte søker en personlig relasjon til sykepleieren, slik

at sykepleieren skal få en økt forståelse omkring deres behov. Når sykepleieren hadde en forståelse, følte pårørende seg mer komfortable med å snakke om sine følelser og tanker. Det kom frem i studien at det var viktig å ha en primærsykepleier. Det kunne bidra til en god kommunikasjon ved at begge parter var kjent med hverandre og følte en trygghet til hverandre. Det var viktig for mange pårørende å få informasjon omkring psykologiske problemer, og hvilken hjelp man kunne få (Docherty et al., 2008).

3.2.4 Problems Experienced by the Informal Caregivers

Forskningen viste at pårørende har behov for støtte for å mestre situasjonen mentalt og frykten situasjonen medfører. Ifølge deltakerne, kvier de seg for å spørre om hjelp, fordi de føler det er feil å be om oppmerksomhet når deres nærmeste er syk. Deltakerne ønsket ikke å ta sykepleierens oppmerksomhet ifra pasienten (Osse et al., 2006).

3.2.5 Ivaretagelse på sykehus

Fra fagutviklingsprosjektet kommer det frem at informasjon og samtaler sto sterkest. 93,7% av deltakerne ønsket fortløpende informasjon og samtale ved innleggelse. Flere pårørende reagerer på at kun 1/5 fikk samtale på et egnet sted (Engebretsen & Olsen, 2003).

20% av deltakerne oppga at personalet på sykehuset ikke presenterte seg første gang de møttes. I deltakernes egne kommentarer fra undersøkelsen kommer det frem at flere opplever at personalet har dårlig tid. Pårørende ønsket en fast kontaktperson.

Sykepleierne selv opplever at holdningene overfor pårørende varierer i praksis. De har ingen felles retningslinjer å følge, utenom lovverket, og det avhenger derfor av hver enkelt sykepleier. Dokumentasjon viste seg å være et godt redskap, for å sikre at det ikke oppstår uoverensstemmelser i den informasjonen som blir gitt. Til tross for dårlig tid blant sykepleierne, opplever 80% at det er trygt å forlate pasienten (Engebretsen & Olsen, 2003).

3.3 Generelt om kreft

Ursin (2014) rapporterer at det i 2012 ble registrert 30 099 nye krefttilfeller i Norge. 55 prosent av tilfellene var blant menn og 45 prosent blant kvinner. I 2011 så de en økning av prostatakraft og brystkreft. I 2012 har ikke denne økningen fortsatt.

Risikoen for å få en kreftdiagnose er mer enn fordoblet de siste 50 årene for både kvinner og menn (Møller & Langmark, 2013). Ursin (2014) registrerer fra forrige femårsperiode (2003-07) til siste periode (2008-12), at risikoen for kreft har økt med 4,5 prosent for menn og 2,3 prosent for kvinner.

”Mot det dødbringende, for det livgivende!” var budskapet da innsamlingen av penger begynte for å bygge Radiumhospitalet i 1931. Dette budskapet kan man si er aktuelt i dag, men det livgivende står mye sterkere enn hva det gjorde den gang. Å få diagnostisert en kreftdiagnose i dag omhandler ikke i like stor grad lenger bare med død, men i økende grad med liv etterpå (Loge, Dahl, Fosså & Kiserud, 2013). Mennesker som lever lenge etter kreft, er nå blitt mange. Ved utgangen av 2012, var det i Norge 224 315 mennesker i live etter å ha fått diagnostisert en kreftsykdom. Det er en økning på 71 271 personer siden 2002. En bedret overlevelse sees hos alle de fire store kreftformene; brystkreft, prostatakraft, lungekreft og tykk- og endetarmskreft. Denne økningen skyldes til dels et resultat av økt oppmerksomhet rundt kreft både fra pasient og behandler side, og dels konsekvensen av bedre behandling. For brystkreft har mammografiscreening medført at flere tilfeller oppdages og behandles på et tidlig stadium (Ursin, 2014). Den adjuvante behandlingen av lokalisert brystkreft som er en blanding av hormonbehandling og ulike cytostatikaer, gir en klart høyere kurasjonsrate. Det er grundig dokumentert i et verdensomspennende samarbeid hvor resultatene er samlet i en oversiktsartikkel (Naume, 2014 c) .

Over 60% av de som får konstatert kreft er i live etter 5 år (Loge et al., 2013). Tall fra kreftregisteret viser at antall kreftoverlevende har økt med over 40% de siste 10 årene (Møller & Langmark, 2013). Ved forståelsen av mekanismene som regulerer cellevekst og –deling har det skjedd en kunnskapsekspløsjon. Denne forståelsen vil øke i årene fremover. Det ligger et håp om et gjennombrudd i kampen mot metastatisk kreftsykdom (Wist, 2012).

Sykepleiere har de siste 10-20 årene fått en større betydning i kreftbehandling og kreftforskning. Med deres kunnskap har de en særdeles viktig funksjon som bindeledd mellom pasient, pårørende og legene, i tillegg til at sykepleiere har kunnskap til å minske belastning av symptomer og plager, og tilrettelegge for en best mulig hverdag for pasient og pårørende. Innsatsen til sykepleierne er vesentlig for at pasienten og deres nærmeste har best mulig livskvalitet under og etter behandling (Fosså, Hølmebakk, Smeland, Fosså, 2013).

3.4 Hvem er pårørende

Tradisjonelt sett er pårørende blitt oppfattet som synonymt med familie (Reitan, 2008). Familien som et begrep kan ha flere betydninger, men kan forstås som en gruppe individuelle mennesker som er knyttet sammen via ekteskap eller blodsband (Stubberud & Eikeland, 2013). Begrepet sier dog ingenting om de følelsesmessige relasjonene de i mellom. Pårørende kan altså sies å være mennesker som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets – og kontaktforhold. Pasienten skal oppgi sine nærmeste pårørende (Stubberud & Eikeland, 2013). Viser til pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §1-3b sin definisjon av pårørende som sier at nærmeste pårørende er de pasienten selv oppgir. Kan ikke pasienten oppgi dette selv, vil pårørende omfatte de som i størst utstrekning er til stede. Likevel tas det utgangspunkt i rekkefølgen ektefelle, registrert partner, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre eller andre familiemedlemmer som står pasienten nær.

3.4.1 Å være pårørende til kreftsyk pasient

Å yte omsorg til pårørende har alltid vært en del av sykepleiefaget, og man har i stadig økende grad fått øynene opp for pårørendes situasjon når et familiemedlem blir syk (Kirkevold & Ekern, 2001). Likevel, konstaterer Kirkevold og Ekern (2001) at sykepleien primært har fokusert på det syke individet. De mener at pårørende perspektivet har vært utydelig i sykepleieutdanningen.

Når en av våre nærmeste rammes av kreftsykdom, påvirker det hele familien (Stubberud & Eikeland, 2013). En opplevelse av bekymring, sårbarhet, ensomhet, irritabilitet og

skyldfølelse er følelser pårørende kan oppleve (Stubberud & Eikeland, 2013). Man får tildelt en ny og ukjent rolle, oftest hjelperollen. Pårørende blir en naturlig rådgiver, trøster og praktisk hjelper. Ifølge Grov (2013) blir denne rollen beskrevet som en mynt med en velvære – og byrdeside. Pårørende opplever glede, lyst, energi og tilfredshet ved å kunne være der for pasienten, men også en travelhet og utmattelse. Enkelte ganger kan denne hjelperollen bli vedvarende, selv om kreftdiagnosen ligger tilbake i tid, fordi pårørende fremdeles føler et sterkt behov for hele tiden å være tilgjengelig (Grov, 2013). Reitan (2008) setter spørsmålsteget omkring pårørende. Sykehuset er et system med gjensidig uavhengige roller, eksempelvis pasientrollen, sykepleierrollen og legerollen. Disse rollene har plikter og rettigheter. Hva med pårørende? Reitan (2008) mener at pårørende ikke har en plass i sykehussystemet. Det ligger ingen rolle klar for pårørende som definerer plikter og rettigheter. Når pårørende over tid yter mer enn de i utgangspunktet orker ved siden av sine plikter, kan det slite på kreftene, humøret og motivasjonen. Forventninger fra helsevesenet og pasienten om at de skal stille opp, men liten oppmerksomhet fra sykehuspersonalet, kan gi dem en følelse av at de ikke er betydningsfulle (Grov, 2013).

Pårørende blir sett på som en ressurs både for pasienten og sykehuspersonalet. Pårørende kan avlaste sykepleierens hektiske hverdag ved å hjelpe pasienten med å fremme trygghet, håp, motivasjon og vilje. Pårørende kan gi informasjon som er av betydning for sykepleierne, og det forventes at pårørende stiller opp. Pasientene blir ofte utskrevet med plager som kvalme og smerter, og det satses i stigende grad på poliklinisk behandling. Dette medfører en økt belastning på pårørende, men det forventes at pårørende er der (Reitan, 2008). Pårørende har ikke, i likhet med sykepleiere, frihet fra sin rolle. For at pårørende skal kunne være en ressurs for pasient og helsepersonell er det nødvendig at de opplever støtte og oppfølging (Reitan, 2008).

Pårørende skal ofte vise at de er sterke i situasjonen og setter dermed sine egne følelser til side, og ønsker ikke å være til bry for personalet (Stubberud & Eikeland, 2013). Kirkevold og Ekern (2001) mener at denne andre-rettetheten er noe helsepersonell må ta hensyn til.

Sykepleieren har en vesentlig rolle ved å støtte pårørende. Ved at sykepleier ser pårørende, behandles de i større grad som samarbeidspartnere med ett felles mål om å gi god omsorg til pasienten. Stubberud og Eikeland (2013) trekker frem at sykepleier bør ta kontakt med de nærmeste så tidlig som mulig. Sykepleier bør presentere seg slik at de har et navn å forholde

seg til på avdelingen og det bør forsøkes at pårørende forholder seg til færrest mulig sykepleiere (Grov, 2013). Det bør legges til rette for fellessamtale hvor man klargjør hvordan pårørende opplever situasjonen og hvilke behov de har (Reitan, 2008).

3.4.2 Kommunikasjon/informasjon og relasjon

I relasjonen mellom sykepleier og pårørende må sykepleier være åpen og medfølende samtidig som hun/han vurderer situasjonen faglig. For å utvikle et tillitsforhold må pårørendes forventninger om å bli tatt imot og tatt på alvor bli innfridd (Stubberud & Eikeland, 2013). Som nevnt tidligere, er utfordringen pasientens ofte kortere behandlingstid. Å bli kjent med pasientens pårørende kan være vanskelig. Pårørende kan oppleve dette som utfordrende, og at det reduserer muligheten for å skape et grunnlag for kommunikasjon og samhandling med sykepleieren (Stubberud & Eikeland, 2013).

Reitan (2008) sier det er veldokumentert at de pårørende har behov for å holde seg orientert om pasientens sykdom for å være til nytte og mestre de utfordringer de selv står ovenfor. Hun poengterer at informasjonsbehovet er omfattende. Den informasjonen pårørende får, kan oppleves som mangelfull i forhold til mengde, kvalitet og måten den blir gitt på. Sykepleierne kan ha dårlig tid, og ofte kan det bli gitt av ulikt personell (Stubberud & Eikeland, 2013).

All interaksjon med pårørende gir sykepleier en mulighet til å bli kjent med de som menneske og etablere et tillitsforhold (Travelbee, 2001). Sykepleierens atferd er det som avgjør om målet nås. Sykepleier må derfor være bevisst sin kommunikasjon med de nærmeste. Pårørende registrerer hennes oppførsel, bruk av tonefall og ansiktsuttrykk (Stubberud & Eikeland, 2013). Kommunikasjon er en prosess som gjør sykepleier i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Behovene til de nærmeste ivaretas av en sykepleier som kan bruke seg selv terapeutisk (Travelbee, 2001).

3.4.3 Håp

Håp er vektlagt både i sykepleieteori og i sykepleieforskning (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Travelbee (2001) sier at håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og

vanskelige situasjoner. Ved å holde på håpet får en person styrke til å kunne gå igjennom den vanskelige tiden som er i vente (Kristoffersen et al., 2011). Dufault og Martocchio definerer håp slik: ”håp er en sammensatt dynamisk livskraft karakterisert ved en trygg, men likevel usikker forventning om å oppnå noe som for den personen som håper, er realistisk å oppnå, og har stor personlig betydning” (Kristoffersen et al., 2011, s. 270). Ut ifra definisjonen forstås håp noe som er knyttet til fremtiden. For mennesker med kreft og pårørende rundt, er nettopp fremtiden usikker (Rustøen, 2008). Hva håpet konkret er knyttet til er individuelt, men Kristoffersen et al. (2011) poengterer at håp er et av de viktigste elementene i livet for mennesker med kreft og for pårørende rundt. Rustøen (2008) mener at sykepleierens atferd og tilstedeværelse spiller en rolle.

3.5 Sykepleierens holdninger og verdier, etikk

I kreftomsorgen kan sykepleiere bli stilt overfor vanskelig etiske dilemmaer. Det er avhengig av ens verdier og holdninger, hvordan sykepleier velger å møte disse utfordringene (Reitan, 2008). Stubberud og Eikeland (2013) forklarer i sin bok at hver sykepleiesituasjon er av moralsk karakter. Moralen har to sider, spontanitet og norm. Den spontane siden kan handle om holdninger sykepleieren har til pårørende og hvilket ansvar hun tar for å ivareta deres behov. Pårørende kan oppleve å bli møtt av helsepersonell på ulike måter – som at de er gjester, ”usynlige” og krevende med alle sine spørsmål, hvis de ikke selv tar kontakt med personalet. Ofte er helsepersonellet lite oppmerksomme og lite interessert i å finne ut hvordan pårørende har det. Dette til tross for at det i økende grad har utviklet seg en holdning til å se pårørende som samarbeidspartnere. Den hjelpen de får, er sjelden resultatet av en bevisst tilnærming fra avdelingens side, men avhengig av den enkelte sykepleier (Kirkevold & Ekern, 2001). Normmoralen viser til prinsipper og regler som er skapt av samfunnet og mennesket, blant annet yrkesetiske retningslinjer og helselover (Stubberud & Eikeland, 2013). Ifølge yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren vise respekt og omtanke for pårørende, sørge for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt, samarbeide med pårørende og behandle deres opplysninger med respekt (Norsk sykepleierforbund, 2011).

3.6 Dokumentasjon

Med dokumentasjon menes det skriftlige arbeidet rundt sykehistorie, symptombeskrivelser, tiltak og virkningen av tiltakene (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Helsepersonell har i følge helsepersonelloven (1999) §39 plikt til å dokumentere og å føre journal, slik at sykepleier blant annet kan gå tilbake å redegjøre for hva hun har skrevet (Sandvand & Vabo, 2007). Det viktigste formålet med dokumentasjon med tanke på pårørende er at det danner grunnlaget for informasjon som helsepersonell gir til de pårørende. Det er i følge Bøckmann og Kjellevold (2010) flere grunner for at kontakten med pårørende skal eller bør dokumenteres. For det første er det nødvendig at helsepersonellet vet hvem som er nærmeste pårørende. Dette skal alltid dokumenteres i journalen, det gjelder også hvordan de kan kontaktes (Forskrift om pasientjournal, 2000). For det andre er det viktig at helsepersonellet er opplyst om pårørende har fått råd og informasjon, og samtidig gir det mulighet for å vite hva slags roller de pårørende har. I henhold til pasientrettighetsloven (1999) §3-5 skal det alltid nedtegnes opplysning om informasjon som er gitt pasienten og pasientens nærmeste pårørende.

Når det gjelder pårørendes rett til innsyn i pasientens journal, så er det i utgangspunktet underlagt taushetsplikt. Om pårørende skal ha adgang til dette, vil det som hovedregel være avhengig av pasientens samtykke. I pasientrettighetsloven (1999) §3-3 har pårørende rett på informasjon og innsyn dersom pasienten samtykker til det. Har pasienten samtykket er det viktig at dette også dokumenteres, slik at det ikke blir noen tvil helsepersonellet i mellom. For pårørende kan det være av stor betydning og trygghet å få innsyn i denne informasjonen (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

4. DRØFTING

Jeg vil fra tidligere kapitler drøfte hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til kreftsyke pasienter på sykehus, på bakgrunn av erfaringsbasert, forskningsbasert og teoretisk kunnskap.

4.1 Å være pårørende til kreftsyk pasient

Møller og Langmark (2013) hevder at det å få en kreftdiagnose i dag er mer enn fordoblet de siste 50 årene for både kvinner og menn. Følgende kan bety at antall pårørende er økt. Når Anne er blitt syk og innlagt på sykehus, kan Rolf, Morten og Silje oppleve følelser som redsel, sårbarhet og ensomhet. De kan også få tildelt en ny og ukjent rolle, hjelperollen (Stubberud & Eikeland, 2013). Familien til Anne har et nært forhold. I pensum, definerer Stubberud & Eikeland (2013) at pårørende er mennesker som står hverandre følelsesmessig nær, og jeg velger å anta at det derfor vil være naturlig for Annes pårørende å være på vakt store deler av døgnet. Reitan (2008) påpeker at pårørende ikke har frihet fra sin rolle i likhet med sykepleierne, og jeg tror det kan være viktig å tenke på. Familien til Anne har ikke fri, og muligens opplever de ingen anerkjennelse og bekreftelse i den grad de skulle ønsket. De kan dermed oppleve seg selv som de ”usynlige” hjelperne som alle tar som en selvfølge.

Å gå fra en vandt hverdag med skole og jobb, til en ny hverdag med mye engstelse, men samtidig være til stede for Anne, kan være tungt. Stubberud og Eikeland (2013) sier at det påvirker hele familien når Anne er syk. Muligens kan det å være nær og samtidig på sidelinjen være en utfordring og mangfoldig oppgave. Det kan være en skremmende og ny situasjon for Rolf, Morten og Silje. De blir både deltakere i og observatører til sykdommen til Anne.

Engebretsen og Olsen (2003) poengterer i sin fagartikkel at man i større grad ser pårørende og pasient som en helhet, enn hva man gjorde før. Derimot mener Kirkevold og Ekern (2001) at vi primært har fokusert på det syke individet. Funn fra Olin (2013) sin studie, sier at man har glemt bort en gruppe mennesker: nemlig de som står pasienten nærmest, familien. Samtlige av partnerne følte seg glemt av helsevesenet. I Travelbee (2001) sin teori er familien eksplisitt nevnt. For øvrig forblir henvisningen noe som ligger utenfor teoriens egentlig anliggende. Imidlertid er teorien forenlig med et familieperspektiv, men det kan synes som om teorien i

hovedsak dreier seg om den enkelte pasient. Dette kan muligens tyde på at pårønderollen ikke har et så stort fokus og at det er noe som må tydeliggjøres både i sykepleierutdanningen og i praksis.

Reitan (2008) mener at pårørende ikke har en plass i sykehussystemet. Det ligger ingen rolle klar som definerer plikter og rettigheter. Jeg har gjennom arbeidet med bacheloren, tilegnet meg kunnskap om at pårørende etter loven, har tillagt rettigheter og plikter med hensyn til blant annet informasjon, samtykke, journalinnsyn og ulike rettigheter og tilordninger i forhold til arbeidssted. Det peker mulig i retning av at pliktene til Rolf, Morten og Silje ligger på det moralske og psykologiske plan. Antar en det, vil de på den ene siden bli skvist mellom samfunnets moralske dom om å stille opp, og på den andre side, deres egne tøffe krav i hverdagen og manglende rettigheter.

Anne skal ha adjuvant behandling i 4-6 måneder. Behandlingen har en høy kurasjonsrate (Naume, 2014 b). Allikevel er dette en krevende prosess hvor familien skal være til stede. I følge Grov (2013) blir rollen som pårørende beskrevet som en mynt med en velvære-og byrdeside. Trolig er det en tilfredshet, energi og lyst ved å være der for Anne, men antakelig opplever de også en utmattelse og travelhet. Dersom pårørende til Anne ikke opplever å få den oppmerksomheten og støtten de har behov for, kan det tære på motivasjonen og kreftene. Grov (2013) mener at forventningene fra helsevesenet og pasienten om at de skal stille opp, men liten oppmerksomhet fra sykehuspersonalet, kan gi dem en følelse av å ikke være betydningsfulle.

Funn fra Jungdal og Pedersen (2013) sin studie viser at pårørende utgjør en stor ressurs for pasient og helsepersonellet. Dette tydeliggjøres også flere steder i faglitteraturen (Reitan, 2008). Familien til Anne kan være der å avlaste sykepleierens hektiske hverdag, fremme trygghet, motivasjon og håp hos Anne og de kan gi verdifull informasjon til helsepersonellet. Det kan virke til at man er klar over hvilken stor betydning de pårørende har. Imidlertid kan det synes som om det ikke fungerer i praksis. Dette har fått meg til å underes om pårørendeinvolvering hviler på hver enkelt sykepleiers holdninger og verdier, og avdelingens rutiner. Det vil bli en økt belastning på pårørende fremover, da det i stigende grad satses på poliklinisk behandling (Reitan, 2008). Her vil også Annes pårørende utgjøre en ressurs, da de trolig vil stille opp og følge henne til eventuelle behandlinger. Rolf og barna kan bli sittende med ansvaret for å holde i trådene og skaffe seg oversikt. Som jeg ser det, er de de viktigste

støttespillerne til Anne, og de behøver en økt oppmerksomhet for at de skal føle seg trygge og betydningsfulle.

Funn fra Olin (2013) sin studie viste at alle deltakerne hadde behov for en samtalekontakt, enten psykolog eller sykepleier. Imidlertid hadde pårørende selv tatt kontakt med psykolog, fordi de opplevde at det ikke var mulighet eller ressurser for å ta hånd om de pårørende. I Docherty et al. (2008) sin studie kom det frem at de fleste pårørende ønsket å få informasjon omkring psykologiske problemer. Funn fra Osse et al. (2006) sin forskning trekker også frem at pårørende har behov for hjelp til å mestre situasjonen mentalt og frykten situasjonen medfører. At pårørende har behov for ytterligere samtaler i etterkant, er altså i samsvar med funn fra flere forskningsartikler og tyder på at det er rimelig god grunn til å anta at kreftsykdom har stor innvirkning på alle familiemedlemmene, ofte over lang tid. Loge et al. (2013) forteller at over 60% av de som får konstatert kreft er i live etter 5 år. Selv om kreften blir definert ut av livet etter fem år, kan det allikevel dukke opp vonde minner. Som nevnt tidligere, hevder Grov (2013) at pårørende fremdeles føler et behov for å være tilgjengelig, til tross for at kreftsykdommen ligger tilbake i tid. At en fortsatt ønsker å være tilgjengelig, beror muligens på at uforutsigbarheten truer. Tanken på et mulig tilbakefall vil trolig plage både pasient og pårørende og dermed får også fremtidsplaner en ny og usikker dimensjon. Jeg ser ut fra faglitteraturen og forskningen nødvendigheten av at sykepleier tar tak i slike situasjoner med en gang.

4.2 Kommunikasjon, informasjon og relasjon med sykepleier

Fosså, Hølmekbakk, Smeland og Fosså (2013) sier at sykepleiere med sin kunnskap, har en svært viktig funksjon som bindeledd mellom pasient, pårørende og legen, og kan tilrettelegge for en best mulig hverdag for pasient og pårørende.

Jungdal og Pedersen (2013) viser til at pårørende ønsker å bli sett fra starten av. Det var viktig at sykepleieren ga dem øyekontakt og viste at de hadde tid for å skape tillitt mellom partene. Også funn fra Docherty et al. (2008) sin studie tyder på at pårørende ønsker en personlig relasjon til sykepleieren. Dette var viktig for at de skulle føle seg komfortable i samtaler om deres følelser og tanker. I praksis har jeg erfart at pårørende ønsker å samtale med den sykepleieren de har hatt mest kontakt med, og etterspør gjerne den personen. Jeg tenker det er

naturlig, at vi søker etter å prate med det mennesket vi har hatt mest kontakt med og føler oss trygge på. Travelbee (2001) presenterer i sin interaksjonsteori fire faser som skal føre til gjensidig forståelse og kontakt. Travelbee (2001) hevder allikevel at man ikke nødvendigvis må igjennom alle fire fasene for å få et godt forhold til hverandre, fordi all interaksjon med pårørende gir sykepleier en mulighet til å bli kjent med de som menneske og etablere et tillitsforhold. Derimot, har pasienter kortere behandlingstid, og det kan gjøre det utfordrende å bli kjent med pårørende. Det kan redusere muligheten for å skape et grunnlag for kommunikasjon og samhandling (Stubberud & Eikeland, 2013). Anne skal være innlagt i 5-6 døgn, og med tanke på sykehusets vaktssystem, kan det for hennes pårørende skape en forvirring og angst. Forvirring over hvem man skal kontakte til forskjellige tider på døgnet og angst for at de ikke skal få den informasjonen og støtten de trenger. I Docherty et al. (2008) sin studie og i fagartikkelen til Engebretsen og Olsen (2003) var det derfor viktig med en fast kontaktperson. Rolf, Morten og Silje har fra tidligere hilst på primærsykepleieren og har hver for seg gjort opp sine meninger om hverandre i det første møtet (Travelbee, 2001). I pensum står det også at pårørende bør forholde seg til færrest mulig sykepleiere (Grov, 2013). Sykepleier må ifølge Stubberud og Eikeland (2013) ta kontakt med pårørende så tidlig som mulig og presentere seg. 20 prosent svarte derimot i fagartikkelen til Engebretsen og Olsen (2003) at sykepleierne ikke presenterte seg. Det kan peke i retning av mangel på alminnelig høflighet, og jeg ser på det som en dårlig start på et videre samarbeid. Det kan og vise at møtet mellom pårørende og sykepleier er svært personavhengig. På den andre side var det altså 80 prosent som presenterte seg. For øvrig vil det ødelegge mye av pårørendes inntrykk av personalet, og det styrker min mening omkring sykepleiernes egne holdninger og verdier.

Reitan (2008) poengterer at informasjon- og samtalebehovet til pårørende er omfattende, og at det er veldokumentert at de ønsker å holde seg orientert. 93,7 prosent ønsket fortløpende informasjon fra sykepleier (Engebretsen og Olsen, 2003). Jungdal og Pedersen (2013) viser til at pårørende ikke følte seg betydningsfulle, om det ikke var en sykepleier å snakke med. Forskning fra Olin (2013) sin studie viser derimot at sykepleier ikke var naturlig å prate med, da de kun ga praktisk informasjon. Engebretsen og Olsen (2003) viser også at sykepleieren ikke alltid var den de ønsket å prate med, fordi de opplevde at de hadde dårlig tid. Det kan synes som om dette ikke er entydig. På den ene side er sykepleiere bare mennesker og det kan muligens oppleves vanskelig å være profesjonell hele tiden, om pårørende for eksempel gir uttrykk for misnøye. Sykepleierne kan trekke seg tilbake og grue seg til å møte pårørende. Det kan også være tidkrevende å gi informasjon da arbeidsdagen består av et stort antall

arbeidsoppgaver. På den andre side har helsepersonell en plikt til å informere pårørende dersom pasienten har samtykket til det (Pasientrettighetsloven, 1999). I forskningen til Jungdal og Pedersen (2013) opplevde sykepleierne at det var en utfordring å gi omsorg til pårørende, da de ofte forsøkte å være sterke til tross for sine egne følelser. Dette støttes av Stubberud & Eikeland (2013) som sier at pårørende ikke ønsker å være til bry, og setter dermed sine egne følelser til side. Forskningsartikkel til Osse et al. (2006) viser også til at pårørende ikke ønsker å være til bry for personalet og ønsker ikke å ta oppmerksomhet vekk fra pasienten. Dette kan tyde på at lojalitet til den syke og angst for å plage andre gjør at flere pårørende holder følelser og tanker for seg selv. Muligens har de ”forbudte” tanker, som de ikke tør å dele med andre. Kirkevold og Ekern (2001) mener at denne andre-rettetheten er noe sykepleierne må ta hensyn til. På den ene siden har sykepleier en sentral rolle med å støtte pårørende, og det tydeliggjøres i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer hvor sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2011). På den andre side, tror jeg det er viktig at pårørende ikke aksepterer å bli stengt ute, og mulig bli mer aktive på å definere sine behov. Allikevel skal de ikke føle at de må strebe etter informasjon, og det er sykepleieren som må fange opp disse behovene før det blir uttrykt.

Ifølge Reitan (2008) bør det legges til rette for fellessamtale hvor man klargjør hvordan pårørende opplever situasjonen og hvilke behov de har. Dette ser jeg på som svært viktig, slik at både Rolf, Morten og Silje skal få uttrykke sine behov og få informasjon omkring Annes sykdomsforløp. Det kan skape en åpenhet mellom partene og fremme en felles forståelse. Spesielt tenker jeg på Silje. Hun har som oftest bare mulighet for å besøke moren på ettermiddagen og kvelden. Hun føler allerede at hun går glipp av morens behandling og informasjon. Derfor ser jeg viktigheten av at sykepleier informerer Silje om hvem hun kan kontakte når hun er på besøk, for eksempel en sykepleier som jobber mye kveld og opplyser dem at de har rett til innsyn i dokumentasjonen, slik det fremkommer i pasientrettighetsloven (1999) §3. For at Rolf, Morten og Silje skal føle at de blir tatt på alvor, er det av betydning at samtalen foregår på et egnet sted for informasjon. I fagartikkelen til Engebretsen og Olsen (2003) viste det seg at kun 1/5 fikk informasjon på et egnet sted. Det kan bero på tankeløshet og virke svært respektløst. Sykepleieren må være bevisst på at det kan være ubehagelig å samtale om følelsesladde temaer hvor det er andre mennesker.

Dessverre kan Rolf, Morten og Silje oppleve på et tidspunkt at ikke bare informasjonen er lite tilfredsstillende, men også kommunikasjonen. Sykepleier må være bevisst i sin

kommunikasjon, fordi man som mennesker registrerer andres oppførsel, ansiktsuttrykk og tonefall (Stubberud og Eikeland (2013). Travelbee (2001) hevder at pårørendes behov dekkes av en sykepleier som kan bruke seg selv terapeutisk. Dette kan være viktig. I samhandling med både pasient og pårørende, kan det hende at vi glemmer å være oss selv og heller mer som stereotyper (Travelbee, 2001). Arbeidsdagen er en del av hverdagen. Som sykepleier møter vi mange pasienter og pårørende på kort tid, og jeg tror en viktig huskeregel når det gjelder kommunikasjon, er å ta med seg i hver situasjon en viten om at møtet med pårørende til Anne ikke er en hverdag for verken Rolf, Morten og Silje. Man ønsker ikke å oppleve at man er én i rekken, men heller å bli møtt som om de var den viktigste personen på jord, der og da. Rolf og barna bør oppleve samtalene som verdifulle, og at sykepleier gir dem gode råd i den situasjonen de står i. De skal oppleve at sykepleieren bruker en terminologi som er forståelig, og sykepleier bør sørge for at informasjonen som er gitt, også blir gitt skriftlig. Dersom sykepleieren ikke har ressurser til å gå inn i alle problemene og behovene Rolf, Morten og Silje kan ha, bør hun formidle kontakt med andre ressurser på sykehuset. Om Anne skal videre til poliklinisk behandling på et senere tidspunkt, mener jeg det kan være viktig at sykepleieren forsikrer de om at informasjonen som er blitt gitt familien og all dokumentasjon videreformidles, slik at Rolf og barna slipper å forklare nye sykepleiere omkring situasjonen. Det ville kanskje blitt en ytterligere belastning.

Ett interessant funn fra fagartikkelen til Engebretsen og Olsen (2003), viser at 80 prosent følte det var trygt å forlate pasienten og opplevde at hun fikk dekket sine behov, til tross for at mange opplever at personalet har det travelt. Det kan synes som om vi prioriterer pasientene fremfor pårørende, ut fra et sykepleieperspektiv. Det er normalt riktig, og det ville vært en ytterligere belastning for pårørende om de ikke følte at deres nærmeste ble tatt godt vare på. Imidlertid, så bør det være et mål for sykepleieren å gi pårørende den tid de trenger. Jeg tenker at det er da vi yter den servicen som er tilstrekkelig i denne sammenheng.

Anne har en svært sentral rolle, og hun kjemper sin kamp mot kreften. Anne er en helt som står i situasjonen, men jeg våger å si at familien hennes også er det. Rolf, Morten og Silje lever tett på Anne, de lytter til henne når hun trenger det, og de er med på å bidra til at hun får et best mulig rikt og godt liv i kampen mot kreften. Sett opp mot litteratur og forskning, kan det tyde på at pårørende sjelden får den oppmerksomheten og rosen de fortjener. Det kan virke som at pårørenderollen må tydeliggjøres i forhold til ansvar og rettigheter, slik at de får en plass i pleie og behandling av den kreftsyke. På den andre side, kan det hende at man

utvikler og vokser på å være pårørende, fordi en må gjøre det beste ut av en situasjon som en ikke kan gå ut av. Jeg tror at den nye rollen og den nye situasjonen gir et nytt perspektiv på livet, også for Anne, som kan gi et responskift med fokus på det positive når veien blir kronglete.

4.3 Sykepleierens holdninger og verdier i møte med pårørende

Som nevnt tidligere, kan det virke som om man er klar over hvilken betydning de pårørende har. Imidlertid kan det synes som om det ikke fungerer i praksis. Det har fått meg til å undersøke om pårørendeinvolvering hviler på hver enkelt sykepleiers holdninger og verdier, og avdelingens rutiner. I fagartikkelen til Engebretsen og Olsen (2003) kommer det frem at sykepleierne selv opplever at holdningene overfor pårørende varierer. De har ingen felles retningslinjer å følge på avdelingen utenom lovverket. Også Kirkevold og Ekern (2001) forteller at den hjelpen pårørende får, sjelden er et resultat av en bevisst tilnærming fra avdelingens side. Dette kan tyde på at det er nødvendig å bygge opp etisk kompetanse blant personalet i avdelingen. For øvrig reiser det noen viktige etiske og juridiske problemstillinger når sykepleieutøvelsen er rettet mot familien og ikke kun mot pasienten. Personalet er først og fremst forpliktet overfor pasienten, og pasientrettighetene er nedfelt i en rekke lover (Pasientrettighetsloven, 1999). Men vi er og forpliktet overfor pårørende, særlig når det gjelder å gi informasjon og innhente samtykke. Skulle sykepleieren ha kommet i en slik situasjon hvor Anne ønsker å holde deler av informasjonen for seg selv, vil dette være både etisk og juridisk vanskelig for sykepleieren når Rolf, Morten og Silje ønsker å vite alt. Det kan være av betydning at personalet møtes for å samtale om etiske utfordringer. I praksis har jeg erfart at slik refleksjonstid kan bidra til å utvikle et godt miljø med åpenhet for å stille spørsmål omkring egen sykepleie. Ved å samtale om vanskelige situasjoner, kan man kanskje oppdage og se hvordan våre handlinger og væremåte kan påvirke andre, i dette tilfelle pårørende. Ikke minst kan det være viktig å utarbeide felles retningslinjer omkring pårørende, slik at hver enkelt sykepleier har noe å gå etter. Allikevel, er dette et tema som naturlig vil falle på hver enkelt sykepleier og hvordan hun velger å imøtekomme pårørende.

Stubberud og Eikeland (2013) forklarer at hver sykepleiesituasjon er av moralsk karakter, spontanitet og norm. Den spontane siden handler om hvilket ansvar hver enkelt sykepleier tar for å ivareta pårørende og hvilke holdninger sykepleieren har overfor pårørende. Sykepleieren

kan velge å ta tak i ansvaret hun har overfor pårørende, eller hun kan la vær å følge dens røst. Rolf, Morten og Silje synes sykepleieren har liten tid til dem. På den ene siden, har de på sin rett å være tydelige overfor sykepleieren og ta som en selvfølge å bli sett og hørt. På den andre side er dette en situasjon hvor mye avhenger av sykepleieren og hva hun tar ansvar for.

Stubberud og Eikeland (2013) tydeliggjør at pårørende kan oppleve at de er ”usynlige” eller krevende med alle sine spørsmål. Dersom man tar i bruk refleksjonsgrupper, kan det hjelpe personalet til å se forskjellen på en krevende pårørende og en som har det vondt. Det kan igjen vise oss hvordan vi møter de pårørende. I bunn og grunn handler det om å vise respekt og omtanke for pårørende, slik det fremkommer i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2011) og å jobbe sammen mot et felles mål, nemlig å gi Anne en god hverdag tross i situasjonen.

4.4 Håp

Jungdal og Pedersen (2013) viser i sin forskningsartikkel at det å bevare håpet og å kunne dele tanker med sykepleieren var viktig. Fosså, Hølmekbakk, Smeland og Fosså (2013) tydeliggjør at innsatsen til sykepleierne er viktig for at pasienten og deres nærmeste har best mulig livskvalitet under og etter behandling. Rolf, Morten og Silje kan ha mye kjennskap til Annes synspunkter omkring sykdommen og de kan være med å bidra til at Anne ser frem i tid og bevarer håpet. Travelbee (2001) viser til at håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, og sykepleier bør derfor være med å inspirere til håp. Håp kan muligens påvirke hvordan Rolf, Morten og Silje mestrer omsorgsrollen. Et håp om helbredelse i fremtiden kan være viktig. Slik jeg ser det, har sykepleieren muligheten til å gjøre en grå dag litt lysere for både Anne og hennes nærmeste. Det kan være så lite som å vise gjennom ord og handlinger at hun har sett dem.

”Mot det dødbringende, for det livgivende” var budskapet da man begynte å bygge Radiumhospitalet i 1931. I dag står det livgivende mye sterkere. Å få diagnostisert en kreftdiagnose i dag handler ikke like mye om død, men i økende grad med liv etterpå (Loge, Dahl, Fosså, Kiserud, 2013). Det kan være av betydning at dette tydeliggjøres overfor pårørende og pasienten, slik at de sammen skaper håp om et godt liv i fremtiden.

4.5 Dokumentasjonssystemet

Funn fra forskningen til Jungdal og Pedersen (2013) viser at sykepleien til pårørende sjelden dokumenteres. Sykepleierne opplever at det er vanskelig å dokumentere når det gjelder psykiske pleie. Engebretsen og Olsen (2003) fant derimot ut at dokumentasjon viste seg å være et godt redskap for å sikre at det ikke oppstår uoverensstemmelser i den informasjonen som blir gitt. Det kan tyde på at dokumentasjon omkring psykisk pleie er noe som må opplæres. Det kan være en nødvendighet at slikt blir dokumentert, slik at pårørende til Anne ikke skal oppleve seg som misforstått og også for at sykepleieren skal holde seg oppdatert i den tid hun ikke har vært på jobb. For øvrig, har sykepleierne i følge helsepersonelloven (1999) plikt til å dokumentere, som det fremgår i §39. Dette gjør at sykepleier kan gå tilbake å redegjøre for hva som er skrevet om det blir nødvendig (Sandvand og Vabo, 2007) samt at det kan gi en pekepinn på hvor involvert pårørende er og at kontakten mellom pårørende og sykepleieren er åpen. Økt fokus på pårørendeinvolvering og tydeliggjøring av deres roller bør etter min oppfatning gjenspeiles i hva som dokumenteres i journalen.

5. KONKLUSJON

Jeg har gjennom oppgaven forsøkt å tydeliggjøre hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til kreftsyke pasienter. I kapittelet fremgår en oppsummering og konklusjon på bakgrunn av dette.

Dagens organisering av helsevesenet med kortere innleggelse, tidsutfordringer, mer poliklinisk behandling, stiller pårørende overfor vanskelige situasjoner med tanke på å mestre sykdommen og endret livssituasjon.

Det kan tyde på at pårørendes rolle ikke har et så stort fokus, og at det er noe som bør bevisstgjøres i praksis. Pårørende er de viktigste støttespillerne for pasienten og utgjør en stor ressurs for personalet. Pårørende bør tildeles mer oppmerksomhet slik at de føler seg ivaretatt, men ut fra forskning og litteratur kan dette bero på hvordan hver enkelt sykepleier velger å imøtegå pårørende. Å skape refleksjonsmøter i avdelingene, kan bidra til å bli mer bevisst på vår egen sykepleie. Det bør bli en rutine på hver avdelingen å dokumentere omkring pårørende, slik at alle er oppdatert på deres situasjon.

Det stilles dermed krav til hvordan den enkelte sykepleier anvender faglige og personlige kunnskaper, hvordan hun reflekterer og til hvordan man klarer å omsette sine beslutninger til praktisk handling.

Sammen skal sykepleieren og pårørende være samarbeidspartnere mot felles mål om at pasienten skal ha det godt, like mye som at pårørende føler seg betydningsfulle.

REFERANSELISTE

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care; a qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22(2), 153-171.

Engebreetsen, L. & Olsen, A.M. (2003). Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?. *Tidsskriftet Sykepleien*, 91(21), 35-7.

http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p_document_id=121736

Forskrift om pasientjournal. (2000). *Forskrift om pasientjournal*.

Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-21-1385>

Fosså, A., Hølmekbakk, T., Smeland, S. & 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* (s.27-39). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Grov, E.K. (2013). De nærmestes situasjon. I J.H. Loge, A.A. Dahl, S.D. Fosså & C.E. Kiserud (Red.). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (s. 161-168). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell (helsepersonelloven)*.

Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Jungdal, A., & Pedersen, B.D. (2013). Pårørende til pasienter med at blive set, hørt och medind. *Sygeplejersken*, 113(10), 72-82.

<http://viewer.webproof.com/pageflip/345/120801/index.html#/73/>

- Kirkevold, M. & Ekern, K. S. (Red.). (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N.J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (s. 245-280). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Loge, J.H., Dahl, A.A., Fosså, S.D. & Kiserud, C.E. (2013). Hvorfor en bok om kreftoverlevende. I J.H. Loge, A.A. Dahl, S.D. Fosså & C.E. Kiserud (Red.). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (s.13-15). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Møller, B. & 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* (s. 17-26). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Naume, B. (2014) a. Prognose for brystkreft. *Oncolex*. Hentet 24. September 2014 fra <http://www.oncolex.no/no/Bryst/Bakgrunn/Prognose.aspx>
- Naume, B. (2014) b. Adjuvant behandling ved brystkreft. *Oncolex*. Hentet 24.september fra <http://www.oncolex.no/no/Bryst/Prosedyre katalog/BEHANDLING/Medikamentell%20behandling/Adjuvant%20behandling%20bryst.aspx?Ig=procedure>
- Naume, B. (2014) c. Medikamentell behandling av brystkreft. *Oncolex*. Hentet 24. September fra <http://www.oncolex.no/no/Bryst/Prosedyre katalog/BEHANDLING/Medikamentell%20behandling.aspx?Ig=procedureGroup>
- Norsk sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 24. sep. 2014 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Olin, M. (2013). Lungcancer-hela familjens sjukdom. *Lung & Allergi Forum*, (1), 36-8.

- Osse, B., Vernooij-Dassen, M., Schadè, E., & Grol, R. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29(5), 378-390.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient-og brukerrettighetsloven). Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Reitan, A.M. (2008). Pårørende. I A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (s.205-214). Oslo: Akribe Forlag.
- Rustøen, T. (2008). Livskvalitet. I A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (s. 39-46). Oslo: Akribe Forlag.
- Sandvand, E. & Vabo, G. (2007). *Dokumentasjon i sykepleien – en basisbok i faglig og juridisk forsvarlig dokumentasjon*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Schlichting, E. (2014). Brystbevarende kirurgi. *Oncolox*. Hentet 24. September fra <http://www.oncolox.no/no/Bryst/Prosedyekatalog/BEHANDLING/Kirurgi/Brystbevarende%20kirurgi.aspx?Ig=procedure>
- Stubberud, D.G. & Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s.165-185). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ursin, G. (2014). 30 099 nordmenn fikk kreft i 2012. *Kreftregisteret*. Hentet 12. September 2014 fra www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/-30-099-tilfeller-av-kreft-i-2012/
- Wist, E. (2012). Generelt om kreft. I R. Kåresen & E. Wist (Red.), *kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell* (s. 27-32). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

VEDLEGG 1

Anne, 52 år, har fått diagnostisert brystkreft. Anne har fått påvist kun lokalisert sykdom i bryst (stadium I) med ingen spredning. Hun og familien har derfor fått informasjon om at hun har svært gode prognoser da det ble oppdaget på et tidlig tidspunkt ved mammografiscreening (Naume, 2014 a). Anne har gjennomgått kirurgi for noen uker siden hvor selve svulsten ble fjernet med nærliggende vev – brystbevarende kirurgi, samt stråleterapi som alltid gis postoperativt (Schlichting, 2014). I tiden etter operasjonen er det i samråd med legen blitt bestemt ut fra individuell basis at Anne skal motta adjuvant behandling i 4-6 måneder på sykehus for å forebygge lokalt tilbakefall (Naume, 2014 b). Anne vil motta en kombinasjon av flere cytostatika, og legen ønsker at hun i første behandling er innlagt på sykehus i 5-6 døgn med tanke på bivirkninger og for at Anne og familien skal få en tettere oppfølging den første tiden. Det vil bli vurdert poliklinisk behandling på et senere tidspunkt.

Under oppholdet har Anne og familien én primærsykepleier å forholde seg til som har grunnutdanning. Anne og familien har fra tidligere besøk på sykehuset møtt og hilst på sykepleieren. Ektemannen Rolf og hennes barn Morten og Silje på 23 år, har Anne definert som sine hovedpårørende. Familien står hverandre svært nær og besøker Anne hver dag, da dette også er et ønske fra Anne å ha noen hos seg. Både Silje og Morten har flyttet hjemmefra. Silje og Morten har valgt å bo hjemme en periode for at de lettere skal kunne planlegge og rullere på besøkene til Anne. Ektemannen Rolf er i en slik jobbsituasjon at han kan jobbe mye hjemmefra. Morten studerer på deltid og har for tiden ingen jobb ved siden av, slik at han kun er på skolen 2 dager i uken. Silje er ferdig studert og har fulltidsjobb. Dette gjør at hun ikke får fulgt opp moren like mye som hun selv ønsker. Silje har som regel kun mulighet for å komme på ettermiddag/kvelden, og føler at hun av den grunn går glipp av morens behandling og informasjon da mye skjer på dagen. Rolf, Morten og Silje har de første dagene på sykehuset følt at sykepleieren ikke har tid til dem, og de merker at situasjonen sliter på kreftene.