



Diakonhjemmet
Høgskole

*Å møte hele familien ved
kreftsykdom*

Kandidatnummer: 206
Diakonhjemmet Høgskole
Bacheloroppgave
Bachelor i Sykepleie
Kull: 12SYKHEL
Antall ord: 10989

Innleveringsfrist: 3 september 2015 klokken 10.00

Sammendrag

Problemstilling: «Sykepleie ved non-hodgkins lymfom: hvordan ivareta de psykososiale aspektene i relasjonen mellom pasient og pårørende under sykehusinnleggelser?»

Hensikt: Undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til å ivareta det psykososiale aspektet i relasjonen mellom pasient og pårørende, når pasienten er innlagt i sykehus; belyse emnet, tiltak som kan iverksettes og viktigheten av disse.

Metode: Litterær metode, med bruk av prinsippene for systematisk litteratursøk.

Resultat: Både pasient og pårørende har behov for å være nær hverandre, emosjonell støtte, informasjon og å bli inkludert i behandlingen. Involvering av pårørende i pasientens behandling kan være fordelaktig for familien, men også pasienten. Sykepleiere har mulighet til å ivareta den psykososiale relasjonen pasient og pårørende imellom ved å tilby emosjonell støtte til begge, holde alle informert, oppfordre og tilrettelegge for pårørendedeltakelse i pasientomsorgen og pleien, tilrettelegge for liberal besøkstid og sørge for et velkomment miljø.

Nøkkelord: non-hodgkins, lymfom, kreft, psykososiale, behov, familie, familierelasjon, sykehusinnleggelse, sykepleie

Abstract

Research question: Nursing patients with non-Hodgkin's lymphoma: how to preserve the psychosocial aspects in the relationship between patients and their relatives during hospitalization?

Aim: Examine how nurses can help to preserve the psychosocial aspect in the relationship between patients and their families, when the patient is hospitalized; elucidate the subject, measures that can be implemented and the importance of these.

Method: Literary method, using the principles of systematic literature review.

Results: Both patient and family have the needs for being close to each other, emotional support, information and to be included in the treatment. The involvement of relatives in the patient's treatment can be beneficial for the family itself, but also the patient. Nurses have the opportunity to preserve the psychosocial relationship between patient and family by offering emotional support to both, keeping everyone informed, encouraging and facilitating participation of the relatives in patient care and nursing, facilitating liberal visiting hours and providing a welcoming environment.

Keywords: non-hodgkins, lymphoma, cancer, psychosocial, needs, family, family relations, inpatient, hospitalization, nursing

Innhold

1	Innledning	5
1.1	Bakgrunn for valg av tema	5
1.2	Faglig relevans.....	5
1.3	Problemstilling.....	6
1.4	Oppgavens formål.....	7
1.5	Oppgavens disposisjon	7
2	Non-hodgkins lymfom	8
2.1	Forekomst; insidens, prevalens og dødelighet.....	8
2.2	Årsaker.....	9
2.3	Symptomer og diagnostikk.....	9
2.4	Behandling og konsekvenser for pasienten	10
3	Sykepleie.....	12
3.1	Menneskesyn og sykepleieteori.....	12
3.2	Kriseteori	14
3.2.1	Reaksjonsfaser.....	14
3.2.2	Pasienten i krise.....	15
3.2.3	Pårørende i krise.....	15
3.3	Psykososial helse	16
3.3.1	Håp og mestring	16
3.3.2	Familiekontakt.....	16
3.4	Lover og retningslinjer	18
3.4.1	Lov om helsepersonell	18
3.4.2	Pasient- og brukerrettighetsloven.....	18
3.4.3	Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.....	19
4	Metode	20
4.1	Kvalitativ metode	20
4.1.1	Litterær metode	20
4.2	Fremgangsmåte.....	21
4.3	Kildekritikk og kriterier for utvalg	21
4.3.1	Inkluderingskriterier.....	22
4.3.2	Anvendt litteratur	22
4.4	Kritisk vurdering av egen oppgave.....	24
4.5	Etiske vurderinger.....	24
5	Funn	26
5.1	Artikkel 1	26
5.2	Artikkel 2.....	27

5.3	Artikkel 3.....	27
5.4	Artikkel 4.....	28
5.5	Artikkel 5.....	29
6	Drøfting.....	30
6.1	Pasienten.....	30
6.2	Familiemedlemmene	32
6.3	Sykepleietiltak og fokus	34
6.3.1	Emosjonell støtte og anerkjennelse	35
6.3.2	Informasjon og kompetanse	36
6.3.3	Besøk.....	37
6.3.4	Tilrettelegging for deltakelse.....	37
6.3.5	Omgivelser	38
6.3.6	Utfordringer.....	38
7	Konklusjon.....	39
8	Litteraturliste.....	40
9	Vedlegg 1	42
10	Vedlegg 2.....	44
11	Vedlegg 3.....	46
12	Vedlegg 4.....	48
13	Vedlegg 5.....	49
14	Vedlegg 6.....	51

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Under hele sykepleiestudiet har det vært viktig for meg å ivareta det mellommenneskelige og sosiale i rollen mellom sykepleier og pasient, og jeg har satt fokus på dette gjennom å forsøke å skape en god relasjon til hver enkelt pasient jeg har møtt under praksisstudier. Dette er noe jeg oppfatter som viktig for å etablere et godt samarbeid og god kommunikasjon sykepleier og pasient imellom, og også for pasientens helse – det er viktig å føle seg sett, ivaretatt og verdi-full, kanskje spesielt i en situasjon hvor sykdom truer pasientens selvbilde.

Under studiet ble jeg imidlertid kastet inn i en annen rolle, som jeg hittil hadde lite egne erfaringer med: pårørende. Pårørende til en alvorlig syk kreftpasient med behov for lengre sykehusopphold. Den syke, som tidligere hadde vært en aktiv del av familielivet, ble tatt ut av den normale hverdagen, plassert på rom med tre andre pasienter med samme utfordringer, og hverdagen bestod plutselig av medikamenter, cytostatika og strålebehandling. Det ble lite tid og rom til å ivareta eller møte det syke familiemedlemmet, og enda færre muligheter for private samtaler og nærhet – selv om ønsket var der fra begge sider. Den syke fortalte om lange, kjedelige, og vonde dager, mens jeg og de andre pårørende kjente på manglende mulighet til å ivareta den syke slik vi ønsket.

Fra tidligere praksissituasjoner har jeg også lignende erfaringer, et inntrykk av at det er lite plass til pårørendekontakt i den tøffe behandlingshverdagen pasienter møter under sykehusopphold. Sykepleiefaglige oppgaver, administrering av medikamenter, legevisitter og måltider har alle sine faste tidspunkter, og det blir ofte avbrudd i de private stundene mellom pårørende og pasient. Pårørende har også flere ganger uttrykt et ønske om å ikke være i veien så snart en sykepleier kommer inn i rommet – en følelse jeg selv også kjente på i pårørenderollen.

1.2 Faglig relevans

Med disse erfaringene og tankene, ønsker jeg i denne oppgaven å belyse hvordan man som sykepleier kan bidra til å ivareta relasjonen og kontakten pasient og pårørende imellom, når pasienten er innlagt i sykehus. Ved alvorlig sykdom kan pasienten gjennomgå en traumatisk krise, hvor tidligere erfaringer, mestringsstrategier og reaksjonsmønstre ikke er tilstrekkelig i håndteringen av situasjonen (Hummelvoll, 2012:508). Da kan det være avgjørende med sosial

støtte for å evne å gjennomleve krisen (ibid:514). Samlivspartner og familiemedlemmer er ofte den viktigste sosiale støtten et menneske i en krisesituasjon har. De kjenner pasienten best og kan fungere som sosial støtte og trygghet, gjennom å tilby tilstedeværelse, samtale og nærhet. «*Nærhet til andre mennesker er en nødvendig forutsetning for god helse – uansett livssituasjon*» (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:72)

I denne oppgaven har jeg valgt å legge Kari Martinsens omsorgsfilosofi og menneskesyn til grunn for sykepleieteorien – en sykepleiefilosofi jeg tar for meg senere i denne oppgaven.

Dette valget er relatert til hvordan jeg selv ser på sykepleie og sykepleieutøvelse.

Diakonhjemmet høgskole har gjennom utdanningen også bidratt til å forme mitt syn på sykepleie, og formidlet et perspektiv der verdiaspektet ved sykepleiepraksis, og de relasjonelle utfordringer som oppstår i arbeidet med det sårbare og utsatte mennesket er sentralt. Ivaretakelse av, og engasjementet for hele mennesket, også det psykososiale, emosjonelle og eksistensielle, er for meg essensielt i utføringen av god sykepleie.

1.3 Problemstilling

Ut i fra disse tankene utformet jeg problemstillingen «Sykepleie ved non-hodgkins lymfom: hvordan ivareta de psykososiale aspektene i relasjonen mellom pasient og pårørende under sykehusinnleggelse?» I utformingen av problemstillingen har jeg valgt å begrense pasientgruppen til pasienter med non-hodgkins lymfom. Dette valget er relatert til sykdommens relativt høye forekomst i Norge, og at behandlingen, eller konsekvensene av den, ofte fører til sykehusinnleggelse. Kreftsykdom leder også ofte til at pasienten opplever en traumatiserende livskrise, som igjen kan øke viktigheten av sosial støtte. Pasientgruppen er således relevant for problemstillingens fokusområder, samtidig som den tilbyr en håndgripelig avgrensning av et stort tema. Det understrekes imidlertid at oppgavens formål, funn og resultat også kan være relevant for andre pasientgrupper.

I tillegg til avgrensningen med tanke på pasientgruppe, har jeg valgt å fokusere på de psykososiale aspektene i relasjonen mellom pasient og pårørende. Dette fokuset ble naturlig i problemstillingen, med tanke på utgangspunktet for, og tankene bak, valget av tema.

1.4 Oppgavens formål

Formålet med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til å ivareta det psykososiale aspektet i relasjonen mellom pasient og pårørende, når pasienten er innlagt i sykehus; belyse emnet, tiltak som kan iverksettes og viktigheten av disse. Oppgavens formelle funksjon er som bacheloroppgave ved treårig sykepleie bachelorutdanning.

1.5 Oppgavens disposisjon

Videre i besvarelsen av oppgaven følger først en grunnleggende innføring i sykdommen, deretter følger beskrivelse av sykepleiefokus og psykososial helse, med vekt på det sosiale og relasjonelle, samt familiekontakt. Lovverk og yrkesetiske retningslinjer er inkludert her. Etter dette blir metode og kilder presentert, kort etterfulgt av beskrivelse av relevante funn. Disse funnene diskuteres i drøftingsdelen, før alle tråder samles i konklusjonen, som sier noe om hva denne jeg i denne oppgaven har kommet fram til i lys av problemstillingen.

2 Non-hodgkins lymfom

Non-hodgkins lymfom er en kreftform som kjennetegnes av ukontrollert vekst i lymfevev. Lymfatisk vev omfatter alle lymfeknuter i kroppen, tonsiller og lymfatisk vev i ganen og milten (Ørn, Mjell, & Bach-Gansmo, 2011:199). Lymfomer som oppstår her kalles nodale lymfomer. Det kan imidlertid også oppstå lymfomer i utenom lymfatisk vev, som inneholder lymfocytter, herunder spyttkjertler, mage-tarm-kanal og hjernen. Disse kalles primære ekstranodale lymfomer (ibid:199).

Friskt lymfevev, består av B-lymfocytter og T-lymfocytter, kroppens spesifikke immunforsvar (Sand, Sjaastad, Haug, & Bjålie, 2012:340). Lymfocytene stammer fra stamceller i beinmargen, som andre blodceller. Etter hvert beveger de seg over til de lymfoide organene, der celledelingen fortsetter (ibid:341). For at lymfocytene skal kunne bekjempe antigener, må de først gjennomgå en modningsprosess (ibid:341). Man finner derfor lymfocytter i ulike modningsstadier i kroppen (Ørn, Mjell, & Bach-Gansmo, 2011:199). Lymfomer er svulster der det kan oppfattes som at cellene har stoppet opp på et bestemt punkt i modningsprosessen (ibid:199).

2.1 Forekomst; insidens, prevalens og dødelighet

Det anslås at cirka 4% av alle nye krefttilfeller i Norge skyldes non-hodgkins lymfom (Ørn, Mjell, & Bach-Gansmo, 2011:199). Mennesker i alle aldre kan utvikle denne kreftsykdommen, men risikoen stiger etter fylte 40 år (ibid:199).

I 2012 ble det registrert 979 nye tilfeller av non-hodgkins lymfom (Cancer Registry of Norway, 2014:27), hvorav 532 av tilfellene ble funnet hos menn, mens resterende 447 ble funnet hos kvinner (ibid:27). Det tilsvarer at sykdommen alene stod for 3% av alle nye registrerte krefttilfeller hos det mannlige kjønn i Norge i 2012, og dermed var den niende mest vanlige kreftsykdommen dette året for menn (ibid:28). Det samme året var det 7868 personer i Norge som levde med sykdommen (ibid:85), og overlevelsesprosenten 5 år etter diagnositidspunkt lå på henholdsvis 74,3% for kvinner (ibid:75) og 69,9% for menn (ibid:74). Non-hodgkins lymfom forårsaket 294 dødsfall i Norge i 2012 (ibid:71).

Rapporten viser også til stadig økende insidens av non-hodgkins lymfom i Norge, både hos menn og kvinner, helt fra 1953 og fram til 2012. Det påpekes at arvelige faktorer kan være en årsak, men at man i all hovedsak ikke vet årsaken til denne insidensøkningen (ibid:30-31).

2.2 Årsaker

Årsakene bak utviklingen av non-hodgkins lymfom er som oftest ukjente, enda det er den vanligste formen for kreft i blod- og lymfesystemet (Almás, Stubberud, & Grønseth, 2010:462). Svekket immunforsvar, gjennom blant annet infeksjon med HIV, immunsupprimerende behandling eller medfødte sykdommer ser imidlertid ut til å være en risikofaktor for utvikling av lymfomer (ibid:462-463). Det gjør også enkelte virus- og bakterieinfeksjoner, som for eksempel *helicobacter pylori* og Epstein-Barr virus (ibid. s 462-463), autoimmune sykdommer som revmatoid artritt, systemisk lupus erythematosus, cøliaki og Sjögrens syndrom (Ørn, Mjell, & Bach-Gansmo, 2011:199). Løsemidler, fargestoffer og pesticider er også risikofaktorer for utviklingen av denne kreftsykdommen (ibid:199).

2.3 Symptomer og diagnostikk

Lymfoid cancer diagnostiseres gjennom histologiske funn i en vevsprøve, enten fra involvert lymfoid vev eller lymfomceller i blodet (Ørn, Mjell, & Bach-Gansmo, 2011:199). Utfra histologisk svar og symptomer klassifiseres lymfomer i ulike stadier, der gruppe A er ikke symptomgivende lymfomer, og gruppe B er lymfomer som gir symptomer i form av nedsatt allmenntilstand, som feber, nattesvette, vekttap og hudkløe, også kalt B-symptomer (ibid:199-200). Innenfor disse finnes 4 stadier for klassifisering av alvorlighetsgraden, nummerert fra I til IV. I tillegg bruker man betegnelsen E om det er innvekst av lymfomet til ikke-lymfatisk vev (ibid:200). Prognosen vil være avhengig av alvorlighetsgraden og dermed klassifiseringen av lymfomet. Denne inndelingsformen gjelder imidlertid ikke primære ekstranodale lymfomer.

Forstørrede lymfeknuter er ofte det første symptomet som oppdages ved lymfom, men forstørret milt, lever eller lymfomvekst i tonsiller og lymfatisk vev i ganen kan også være symptomer (ibid:200). Beinmargssvikt, med anemisyntomer, og hyppige infeksjoner kan forekomme – symptomene er avhengig av hvor svulsten sitter (ibid:200).

Undersøkelsene vil ofte være basert på vanlige symptomer, deriblant sees det forstørrede lymfeknuter, forstørret milt, eller lymfomer i andre organer. Blodprøver vil kunne kaste lys over funksjonsnivå i beinmarg, nyrer og lever, samt avdekke eventuelle andre lymfomrelaterte forandringer, virusinfeksjoner som kan blomstre opp under behandlingen – og påvise økt mengde lymfekreftceller i kroppen (ibid:200). Beinmargsbiopti kan også være aktuelt om det mis-

tenkes at det er lymfom i beinmargen. Utover dette brukes både røntgen, computer tomograf (CT) og ultralyd i utredning og diagnostisering av lymfom (ibid:200).

2.4 Behandling og konsekvenser for pasienten

Pasienter som har fått diagnostisert non-hodgkins lymfom behandles ut fra hvor aggressiv svulsten er, altså ut fra om den er hurtig- eller langsomtvoksende. Behandling av langsomtvoksende non-hodgkins lymfom retter seg inn mot symptomlindrende behandling, da disse ikke anses som helbredelige, med unntak av i stadium I (Ørn, Mjell, & Bach-Gansmo, 2011:200). Behandlingen bedrer ikke leveutsiktene, men vil kunne gi flere år med god livskvalitet (ibid:200). Behandlingen av hurtigvoksende non-hodgkins lymfom, er først og fremst kurativ, og består av intensiv cytostatikabehandling i høye doser (ibid:200), men det kan også være aktuelt med antistoffbehandling rettet mot den aktuelle klonale lymfoproliferasjonen (B- eller T-celler) hos enkelte. Selv om behandlingen har et overordnet kurativt mål, er prognosen varierende i de ulike lymfomgruppene (ibid:201). Ved residiv hos pasienter under 65 år kan høydosebehandling med autolog stamcellestøtte være aktuelt (Almås, Stubberud, & Grønseth, 2010:463).

Komplikasjoner rundt slik intensiv behandling knytter seg til at den er toksisk for beinmargen, og kan føre til beinmargssuppresjon. Dette kan ramme produksjonen av leukocytter, men også trombocytter og erytrocytter (Ørn, Mjell, & Bach-Gansmo, 2011:201). Dette gir forhøyet infeksjonsrisiko, forsterket av nedsatt immunglobulinproduksjon og nedsatt lymfocytffunksjon grunnet grunnsykdommen i seg selv, i tillegg kan blødningskomplikasjoner oppstå, men disse er sjeldne (ibid:201). Senskader som sekundær cancer relatert til cytostatika, da særlig kombinert med strålebehandling kan forekomme (ibid:201).

Pasientene er også utsatt for bivirkninger knyttet direkte opp mot behandlingen. Cytostatika kan gi bivirkninger tett opp mot det tolerable, spesielt ved intensiv behandling med kurativt siktemål (Almås, Stubberud, & Grønseth, 2010:403). Kvalme, brekninger, fatigue, munntørrhet/sårhet, hårtap, apettitreduksjon med tilhørende vekttap, diaré eller obstipasjon er vanlige bivirkninger (ibid:403-410). Strålebehandling kan ha de samme bivirkningene som cytostatikabehandling, og kan gi senbivirkninger som vevsnekrose, beinnekreose, aterosklerose, fibrose, nydanning av blodårer i huden, og blant annet hypotyreose ved stråling

mot hals-/brystregion eller forplantningsrelaterte utfordringer, avhengig av lokalisasjonen til strålebehandlingen (ibid:404-405).

Behandlingens komplikasjoner og konsekvenser for pasienten kan føre til at det er nødvendig med sykehusinnleggelse og eventuelt isolasjon ved alvorlig beinmargssuppresjon og høy infeksjonsrisiko. Andre symptomer og konsekvenser som kan lede til sykehusinnleggelse er ofte knyttet ernærings- og eliminasjonsutfordringer, kvalme- og smerteproblematikk og redusert evne til å selv ivareta grunnleggende behov i hjemmet under behandlingsperioden.

3 Sykepleie

Selv om det er mange fysiologiske og praktiske behov som skal dekkes ved sykehusinnleggelse relatert til non-hodgkins lymfom, har jeg basert på oppgavens tema og problemstilling valgt å fokusere på de psykososiale behov som melder seg. Dette innebærer imidlertid på ingen måte at de fysiologiske og praktiske behov skal tilsidesettes, eller nedprioriteres, da de er essensielle for behandlingen, og årsaken til sykehusinnleggelsen.

I denne delen av oppgaven tar jeg for meg hvilket menneskesyn jeg legger til grunn for sykepleieutøvelse, og kaster et blikk på krise og reaksjonsfaser og hvordan krisen påvirker pasient og pårørende. Videre beskrives den psykososiale helsen, med fokus på viktigheten av det sosiale og relasjonelle aspektet. Til slutt beskrives relevant lovverk og viktige retningslinjer for oppgaven.

3.1 *Menneskesyn og sykepleieteori*

Å få dekket grunnleggende fysiologiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov er essensielt for et hvert menneske – hva som tillegges størst betydning av disse behovene kan variere (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:268-269). Det kan oppleves som lidelse å ikke mestre grunnleggende gjøremål, likeledes kan det oppleves som lidelse å ikke kunne ivareta behovet for sosial kontakt og fylle dagene med meningsfulle aktiviteter (ibid:269). Det er de behovene som ikke er tilfredsstillt hos pasienten sykepleiere har som mål å lindre (ibid:269). Kari Martinsen er en norsk sykepleier som har forfattet sykepleieteori betegnet som omsorgsfilosofi. Hun beskriver et sykepleiesyn basert på fagets omsorgstradisjoner og erfaringsbasert sykepleiekunnskap (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:247). Hennes sykepleietenking tar hovedsakelig opp grunnleggende spørsmål knyttet til menneskelivets natur og livsvilkår, og konsekvensene dette har for sykepleie og yrkesvirksomhet (ibid:248). Martinsen beskriver et menneskesyn der relasjoner blir sett på som det fundamentale i menneskelivet, mennesker er avhengige av hverandre, noe som kommer særlig tydelig fram ved sykdom og behov for hjelp (ibid:249). Hun beskriver det fundamentale i de menneskelige relasjonene som de spontane og suverene livsytringene; gitt oss uten vår fortjeneste, uavhengig av vår ytelse, som tillit og barmhjertighet. Disse er spontant og naturlig tilstede mennesker imellom, og er bærende elementer i menneskets liv. Hun vektlegger menneskets likeverd, og bygger på et fenomenologisk grunnsyn om at mennesket ikke kan forstås eller

betraktes isolert fra sine omgivelser, da disse er forbundet og utgjør en enhet (ibid:249-250). Martinsen tar avstand fra formålsrasjonaliteten som ligger til grunn for moderne sykepleie, og kritiserer den for å primært å være opptatt av å arbeide med pasientgrupper der resultater kan oppnås i form av bedret funksjon og uavhengighet. Videre skiller hun mellom vekstomsorg og vedlikeholdsomsorg, og fokuserer på det særlige ansvaret sykepleiere har for å ivareta de som er aller mest hjelpetrengende, men ikke yter tilbake i form av resultater som egenomsorg og uavhengighet – betingelsesløs omsorg står sentralt (ibid:248-253). Martinsens omsorgsfilosofi baserer seg på en etisk appell som går fra et menneske til et annet gjennom de spontane livsytringene – omsorg er det mest naturlige og grunnleggende i menneskets eksistens. Hun mener omsorg har noen fundamentale kvaliteter. Omsorg er en sosial relasjon, som har med fellesskap og solidaritet med den andre å gjøre. Omsorg har med forståelse å gjøre, som man tilegner seg gjennom å gjøre ting med andre, felles erfaringer, slik at man kan forstå den andre basert på hvordan han forholder seg til sin situasjon. Til slutt utdyper hun at omsorgen skal være ekte – at man skal forholde seg til den andre ut fra en holdning som anerkjenner den andre ut fra vedkommendes situasjon (ibid:250). Martinsen konstanterer at omsorg er et mål i seg selv i sykepleie (ibid:251).

Martinsens tanker relatert til sykepleierens rolle og metode er lite konkret. Den bygger på kjennetegn hun definerer ved omsorgsarbeidet: mottakeren av omsorgen befinner seg i en situasjon der vedkommende ikke er selvhjulpen, og omsorgsutøveren innehar ansvar og forpliktelser i omsorgsrelasjonen. Omsorgsrelasjonen er basert på at omsorgsutøveren sørger for den andre, uten å forvente noe tilbake (ibid:254). Hun framhever at den yrkesmessige omsorgen må suppleres med annen kunnskap, slik at sykepleieren kan vite hvordan en skal forholde seg til ulike situasjoner. Hun trekker fram den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen som viktig (ibid:254). Sentralt i sykepleierens omsorg står personlig engasjement, innelvelse, moralsk skjønn og faglig vurdering. Sykepleieren skal handle aktivt til det beste for den andre i dagligdagse situasjoner, ut fra sin faglige merforståelse på en måte som gagnar pasienten mest mulig (ibid:215). Herunder problematiserer hun forholdet mellom pasientens autonomi og paternalisme, og fremhever det ideelle som svak paternalisme (ibid:253). Martinsen fremhever konkrete pasientmål. Disse går ut på å gjøre det så godt som mulig i her-og-nå situasjonen, unngår forverring, opprettholde et visst funksjonsnivå, samt å styrke pasientens livsmot (ibid:215).

3.2 Kriseteori

Alvorlige og vanskelige livshendelser, deriblant sykdom, kan føre til tap av mening og sammenheng, der den som rammes går inn i en krise (Eide & Eide, 2012:166). I møte med alvorlig sykdom, ekstraordinære påkjenninger, blir krisen definert som en traumatisk krise (ibid:166). Denne betegnelsen brukes om belastninger som er så store at personen som opplever de blir merket av dem over kortere eller lengre tid (ibid:167). Eide & Eide deler inn krisereaksjonene i fire ulike faser, kort beskrevet nedenfor (ibid:167).

3.2.1 Reaksjonsfaser

Reaksjonsfasene inndeles i henholdsvis sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidelses/reparasjonsfase og nyorienteringsfase (Eide & Eide, 2012:167). Grensene mellom disse er imidlertid flytende, og nye kriser underveis i prosessen, tilbakefall av sykdom, kompliserer denne nyanseringen av fasene (ibid:167).

Sjokkfasen preges normalt av at den som gjennomgår krisen har lite kontakt med følelsene sine, og vurderings og tankeevnen er nedsatt. Splitting og benektelse er vanlige mestringsstrategier i denne fasen (ibid:176). Personen erkjenner ikke hendelsen (ibid:178).

Reaksjonsfasen innebærer at personen begynner å ta innover seg det som har skjedd, og slipper inn over seg sannheten og de følelser og reaksjoner dette medbringer (ibid:178). Hvor raskt en person kommer inn i reaksjonsfasen, og hvor lenge den varer er avhengig av hendelsens natur, alvorlighetsgrad og varighet, samt hvor trygghetsgivende miljøet fungerte i ettertid (ibid:179).

Bearbeidelsesfasen kjennetegnes av at personen gradvis gir opp forsvaret og åpner seg for de følelsesmessige reaksjonene uten å bli overveldet av de (ibid:186). Her slipper man litt på forsvaret, slik at det som oppleves som truende og ubehagelig får plass. Følelser som skyld, skam, angst for avvisning og vanskelige følelser må få slippe til, slik at de kan bearbeides (ibid:187).

Nyorienteringsfasen innebærer at personen lever videre og finner en ny kurs, ut fra de mulighetene som nå eksisterer etter krisen (ibid:192). For noen innebærer dette et nytt perspektiv for seg selv og eget liv, med minnene i bakhånd. For andre innebærer dette et liv med kronisk lidelse og for enkelte innebærer det en visshet om at man før eller senere vil dø som en konsekvens av hendelsen (ibid:193).

3.2.2 Pasienten i krise

Pasienter med non-hodgkins lymfom vil i møte med sykepleieren befinne seg i en av reaksjonsfasene på en krise. Hvor i reaksjonsforløpet den enkelte befinner seg er avhengig av individuelle forhold, og pasientens behov endres deretter.

I sjokkfasen vil pasienten ha behov for psykisk førstehjelp. Dette innebærer at pasienten har behov for å bli vist medmenneskelighet, få mulighet til å avreagere, bli beroliget og oppmuntret. Pasienten bør bli møtt med godtagelse og forståelse, og ikke bebreidelse, tilbys mulighet for aktivisering så vel som hvile og søvn. Det bør også vektlegges at reaksjonen er en helt naturlig respons på urimelige påkjenninger. Alt dette vil ikke alltid være aktuelt, men medmenneskelighet står sentralt (Eide & Eide, 2012:177).

I reaksjonsfasen er følelsesverdenen kaotisk og overveldende, og det sentrale for mestring er å gjenopprette opplevelse av forutsigbarhet og evne til å påvirke egen situasjon (ibid:181). Pasienten vil ha behov for hjelp og støtte til å gjenvinne instrumentell kontroll: reparere helsesvikt, forebygge unødig negativ utvikling og øke sannsynligheten for en positiv situasjonsutvikling (ibid:181). Pasienten vil også ha behov for å gjenvinne kognitiv kontroll, tilgang på informasjon som gjør at situasjonen oppleves som forutsigbar og entydig – samt emosjonell kontroll, rimelig grad av følelsesmessig åpenhet og likevekt (ibid:182-183).

Bearbeidelsesfasen gjør at pasienten har behov for hjelp til å prosessere de vonde tankene og følelsene knyttet til hendelsen, og forsone seg med disse. Å gi informasjon, samtale om følelser og å lytte aktivt, kan ha bearbeidende og lindrende funksjon (ibid:188). I nyorienteringsfasen kan det å lytte aktivt og være støttende tilstede når pasienten åpner seg, bidra til å skape ny mening, gjenopprette opplevelsen av verdi, innhold, sammenheng og betydning (ibid. s.193). Om pasienten derimot ikke åpner seg skal ikke vedkommende presses til dette, men sykepleieren har plikt til å gi pasienten mulighet til å snakke (ibid:193).

3.2.3 Pårørende i krise

Sykdom og krise påvirker alltid relasjonen til de nærstående, de pårørende rammes også. Dette innebærer at også de pårørendes krisereaksjoner må møtes og forstås av sykepleieren, på lik linje med pasientens (Eide & Eide, 2012:169).

Balansen i familien endres, og nære pårørende, også barn, blir ofte «forbigått» i forbindelse med krisen som har rammet familien (ibid:169). De pårørende lider med den syke. Pasienten kan forvente at de pårørende skal stille opp å gi støtte, men pårørende har ofte nok med å håndtere sine egne reaksjoner. Å ikke oppleve støtte kan gjøre at pasienten føler seg skuffet og avvist (ibid:169).

Barn opplever også krisereaksjoner, men vil uttrykke og forstå dem på forskjellig måte enn voksne – de kommer ofte til uttrykk tilknyttet mat, søvn, renslighet, tilbaketrukkethet og lignende (ibid:170). De har også behov for støtte og trenger hjelp til mestring (ibid:169).

3.3 Psykososial helse

Det er mange psykososiale behov som melder seg for både pasient og pårørende, når den syke innlegges sykehuset. Psykososiale behov er et komplekst område som innbefatter det psykologiske, emosjonelle, sosiale, relasjonelle og eksistensielle. Under har jeg valgt å fokusere på det som er mest relevant for denne oppgaven: viktigheten av det sosiale og relasjonelle i mestringen av sykdommen.

3.3.1 Håp og mestring

«Håp er en underliggende fornemmelse av tro og tillit til livet» (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:269). Det blir en aktiv ressurs i livssituasjoner som truer liv og helse, og opplevelsen av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler livet og mestrer livssituasjonen når de erfarer sykdom, usikkerhet, tap og lidelse (ibid:269-270). Håp påvirker hvordan pasienten ser på seg selv og omverdenen og gjenspeiler pasientens følelse av å bli verdsatt og å ha en mening. Det gir en indre kraft, styrke og energi som hjelper pasienten med å mestre livet (Almås, Stubberud, & Grønseth, 2010:415). Både pasienter og pårørende fortjener sykepleiers nærvær, respekt og hjelp til å avklare akkurat hvor deres håp er å finne (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:270).

Mestring består av komplekse og uoversiktlige prosesser; det oppfattes som summen av intrapsykiske og handlingsorienterte forsøk på å håndtere, beherske, tolerere og redusere de belastninger en er utsatt for, eller unngå negative følger av disse (Eide & Eide, 2012:166). Mestring innebærer et hensiktsmessig forhold til situasjonen og egne reaksjoner. Hvordan en opplever sin egen sykdom vil preges av hvem man selv er, hvordan personene rundt en reagerer, og faktorer i fortid og nåtid. Hvordan man opplever og vurderer egen situasjon og sykdom er nært knyttet opp mot de følelsesmessige reaksjonene. Mestringen av situasjonen har igjen en nær sammenheng med følelsene (ibid:172).

3.3.2 Familiekontakt

Sykepleieteoretikeren Henderson beskriver viktige grunnprinsipper i sykepleie, og peker på at dette også innebærer å hjelpe pasienten til å få kontakt med andre og uttrykke følelser og

behov. Ved akutt sykdom og innleggelse i institusjon, er situasjonen ny og skremmende. En av utfordringene er å sørge for kontinuitet i kontakten mellom pasienten og pårørende, slik at støtten og bekreftelsen fra familie og venner opprettholdes (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:42). Travelbee utvider målgruppen for sykepleie til også å omfatte familien: sykdommen rammer ikke bare den syke, men også familien. Å finne forståelse og mening relatert til sykdom, anta nye roller og endre livsstil er elementer sykepleiere skal hjelpe familien med å mestre (ibid:42).

Personer som har et godt sosialt nettverk klarer seg bedre gjennom kriser enn de som ikke har det (Eide & Eide, 2012:169). Et godt sosialt nettverk øker personens livskvalitet, samt reduserer sykelighet og dødelighet (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:45). Den traumatiske krisen pasienten gjennomgår, kan føre til at tidligere erfaringer, mestringsstrategier og reaksjonsmønstre ikke strekker til i håndteringen av situasjonen (Hummelvoll, 2012:508). Det kan være avgjørende i en slik krisesituasjon med sosial støtte for å evne å gjennomleve krisen (ibid:514). Å hjelpe pasienten å finne og opprettholde håp i sin nye situasjon er viktig. Relasjoner preget av omsorg og bekreftelse styrker håp, og fellesskap kan gi trygghet og selvbekreftelse (Almås, Stubberud, & Grønseth, 2010:415). At pasienten opplever empati og interesse for egen situasjon fra andre, kan være viktig for å unngå nedstemthet. Dette kan pasienten finne hos både helsepersonell og medpasienter, men den viktigste kilden til sosial støtte og livskvalitet er ofte familie (ibid:416). Særlig isolasjon kan være en psykisk belastning for pasienten, og det er sentralt at pasienten er godt informert om årsakene bak den beskyttende isoleringen (ibid:466). Kontakt med omverdenen, familie og venner er sentralt for å mestre isoleringen (ibid:467).

Samtidig er det også viktig å huske på at pasienten har behov for privatliv, og kanskje ønsker å være alene i blant. «*Sykepleieren skal støtte opp under pasientens forutsetninger for å tilfredsstille behovet for kontakt med andre, og for å være alene*» (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:60).

«*Nærhet til andre mennesker er en nødvendig forutsetning for god helse – uansett livssituasjon*» (ibid:72). Fysisk nærhet til andre mennesker er alle har behov for, og dette trenger ikke innebære seksuell kontakt (ibid:100). Fysisk nærhet skapes gjennom kropps- og hudkontakt, og mangel på dette kan føre til at et menneske føler seg avvist og verdiløst (ibid:100). Familie er en god kilde til å oppfylle behovet for nærhet.

3.4 Lover og retningslinjer

Det er både lover og yrkesetiske retningslinjer som regulerer hvordan sykepleien til pasienten skal utføres. Hvilke krav som stilles til kompetanse, og utøvelsen av pleien som gis, samt pasientens og pårørendes rettigheter reguleres i lovverket, mens etisk fundament i sykepleie, profesjonsetikk relatert til pasient, pårørende, arbeidsplass og samfunn er beskrevet i de yrkesetiske retningslinjene.

3.4.1 Lov om helsepersonell

Lov om helsepersonell mv. ble vedtatt av stortinget i 1999, med det formål å bidra til å ivareta pasientens sikkerhet, og kvaliteten i helse- og omsorgstjeneste, samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten (helsepersonelloven, 1999). Loven omfatter alt helsepersonell og virksomheter som yter helsehjelp i Norge, og omfatter derfor sykepleiere. For å belyse problemstillingen i denne oppgaven er det særlig viktig å være klar over følgende punkter:

§ 4. Forsvarlighet – Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

§ 10. Informasjon til pasienter m.v. – Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4.[...]

§ 21.Hovedregel om taushetsplikt – Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell. (ibid.)

3.4.2 Pasient- og brukerrettighetsloven

Lov om pasient- og brukerrettigheter ble vedtatt av stortinget i 1999, og har som hensikt å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet, ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Bestemmelsene skal fremme tillitsforholdet mellom pasient/bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosiale trygghet og ivareta respekten for enkeltpasienters/brukeres liv, integritet og menneskeverd (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Loven omfatter alle som oppholder seg i Norge. I denne oppgaven er det verdt å merke seg følgende bestemmelser:

§ 3-2.Pasientens og brukerens rett til informasjon – «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.»

§ 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende – «Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.» (ibid)

Særskilte bestemmelser gjelder dersom den syke er under 16 år, ikke er i stand til å gi samtykke, eller ikke innehar samtykkekompetanse.

3.4.3 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere er utformet i den hensikt å beskrive sykepleieres profesjonsetikk og forpliktelser som tilligger i god sykepleiepraksis (Norsk Sykepleierforbund, 2011:1). Retningslinjene beskriver sykepleiernes profesjonsetikk og de forpliktelser som tilligger god sykepleiepraksis og er utarbeidet av Norsk sykepleierforbund, basert på ICNs (International Council of Nurses) etiske prinsipper og FNs menneskerettigheter jamført menneskerettighetserklæringen (ibid:5). Retningslinjene definerer grunnlaget for sykepleie med at all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Videre utdypes det sykepleien skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettigheten, og den skal være kunnskapsbasert (ibid. s. 7). Mange av punktene i de yrkesetiske retningslinjene er essensielt i all utøvelse av sykepleie, men i forbindelse med denne oppgaven ønsker jeg å trekke fram disse punktene, som jeg anser som særlig relevante:

- 2.1** Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom.
- 2.2** Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.
- 2.3** Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg.
- 2.6** Sykepleieren ivaretar pasientens rett til vern om fortrolige opplysninger. (ibid:8)

Samt:

- 3.1** Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt.
- 3.2** Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse av deres særskilte behov.
- 3.3** Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet.
- 3.4** Dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres. (ibid:9)

4 Metode

Ifølge Dalland (2012:111) forteller metoden noe om hvordan vi bør gå frem for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Metoden er redskapet i møtet med det vi ønsker å undersøke, som hjelper oss med å samle informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (ibid:112). I denne delen av oppgaven ønsker jeg å belyse metoden jeg har benyttet, årsaken til metodevalget, prosessen i arbeidet, samt kildekritikken og vurderingene jeg har gjort meg.

4.1 Kvalitativ metode

Kvalitative metoder sikter seg inn på å fange opp mening og opplevelse, som ikke lar seg tallfeste eller måles (Dalland, 2012:112). Om metoden er kvalitativt orientert vil det si at den sikter seg inn på å gi dybden av et tema, finne det som er særegent, og dataen som samles inn tar sikte på å få frem sammenheng og helhet. Datasamlingen skjer i direkte kontakt med feltet og fremstillingen av dataene har til hensikt å formidle forståelse (ibid:113). Dette fordrer at forskeren ser på det aktuelle fenomenet innenfra, noe som innebærer at forskeren må erkjenne egen påvirkning og delaktighet som en faktor i tolkningen av dataene. Kvalitativt orienterte metoder er i tillegg preget av fleksibilitet – det vil for eksempel være åpne spørsmål uten fastsatte svaralternativer ved intervju eller spørreundersøkelser (ibid:113).

Bakgrunnen for valget av denne metoden var ønsket om å avdekke hvordan pasienter og pårørende opplever behovene knyttet til kontakt og nærhet med familie under sykehusinnleggelse, og undersøke hvordan sykepleiere adresserer disse opplevelsene og utfordringene.

Det ble i utgangspunktet vurdert å gjennomføre intervju med sykepleiere for å kartlegge tiltak, men med tiden til rådighet for oppgaven, ble denne tanken tilsidesatt. Et intervju med sykepleiere ville også ikke gitt mulighet til en inngående undersøkelse av pasient og pårørendes perspektiv og opplevelser.

4.1.1 Litterær metode

En litterær oppgave er en oppgave som hovedsakelig bygger på skriftlige kilder – og det er vurderingen av de skriftlige kildene, i form av kildekritikk, som er det metodiske redskapet (Dalland, 2012:223). Dette innebærer å søke etter relevant litteratur, utøve kildekritikk for å avgjøre hvorvidt kilden er faglig relevant, holdbar og pålitelig, for senere å anvende den litteraturen som møter alle bestemte kriterier til å belyse problemstillingen.

Dalland (ibid:111) påpeker at begrunnelsen for valg av én bestemt metode, er tanken om at den vil føre til gode svar og en belysning av spørsmålet som er faglig interessant. I denne oppgaven har jeg valgt å finne informasjon til å belyse min problemstilling gjennom å bruke prinsipper for et systematisk litteratursøk. Dette innebærer å søke etter, kritisk granske og sammenfatte litteraturen innenfor et bestemt emne eller problemområde (Forsberg & Wengström, 2013:26-33). I forbindelse med denne oppgaven har jeg gjennomført søk i utvalgte databaser etter relevant forskning og litteratur på området knyttet til problemstillingen jeg har utformet.

4.2 Fremgangsmåte

Det ble gjennomført flere forskjellige søk i databasene EBSCOhost, OVID og Svemed+, sammensatt med ord basert på problemstillingens hensikt. Verken OVID eller Svemed+ bidro med relevante søkeresultater. Søkeord som ble brukt i ulike kombinasjoner, på både engelsk og norsk, i kombinasjon med hverandre, var hovedsakelig: «inpatient», «hospitalization», «family», «psychosocial», «needs», «nursing», «next of kin», «closeness», «support», «intimacy», «privacy», «cancer», «lymphoma» og «cancer patients», «participation», «care». I tabellene nedenfor presenteres databaser, søkeord, dato for gjennomført søk og annen relevant informasjon om de ulike forskningsartiklene jeg har valgt å bruke i oppgaven. I forkant av søkene avgrenset jeg søket til tekster som var tilgjengelig i full versjon, og til ekstern vurdert (scholarly/peer reviewed articles) og tekster publisert fra 1995 og senere. Søket var imidlertid ekspandert til å søke innen den fulle teksten i artiklene. Søkene ble gjennomført i perioden 01.08.15 – 09.08.15, alle gjentatt 09.08.15 i replikasjonskontroll av egne artikkelsøk. Konkret søksinformasjon knyttet til utvalgte artikler er vedlagt i vedlegg 1.

4.3 Kildekritikk og kriterier for utvalg

Kilder er det materialet en oppgave bygger på, der kunnskapen hentes fra – det som bidrar til oppgaven (Dalland, 2012:63). Litteratur er viktig grunnlag for alle studentoppgaver, og oppgavens troverdighet og faglighet er avhengig av et godt beskrevet og begrunnet kildegrunnlag (ibid:67). Dalland beskriver kildekritikk som metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann; vurdering og karakterisering av de kildene som brukes (ibid:67). Kildekritikk deles inn i to ulike områder, hvorav den første delen omhandler kildesøk og den

andre handler om å gjøre rede for litteraturen som er anvendt i oppgaven (ibid:68).

Grunnlaget for å søke etter litteratur, er at du vet hva du søker etter (ibid:68).

4.3.1 Inkluderingskriterier

I denne oppgaven er søkene basert på temaet for den empiriske problemstillingen jeg har utformet. Basert på dette gjennomførte jeg strukturert litteratursøk i relevante databaser, hvor jeg begrenset utvalget gjennom å filtrere bort resultater som ikke var «peer reviewed», resultater som ikke var tilgjengelig i full tekst, og resultater publisert tidligere enn 1995. Dette begrenset søkeresultater til litteratur som er gjennomgått av og godkjent av eksperter på emnet, tekster tilgjengelig i full tekst, samt nyere og relevant forskning på emnet. Dette for å sikre faglig relevans og pålitelighet. Samtidig ble søket ekspandert til å søke innad i litteraturtekstene, for å fange opp eventuell litteratur som omhandlet emnet, men ikke fanget søkeordene i tittelen. Søkeordene brukt i søket er nøye utvalg basert på valgt tema og problemstilling, og brukt i flere ulike relevante kombinasjoner, for å forsøke å sikre et variert utvalg litteratur som belyser emnet.

Inkluderingskriterier for litteraturutvalget var at de skulle omhandle pasient og/eller pårørende opplevelser eller psykososiale behov relatert til sykehusinnleggelse i forbindelse med sykdom, konkrete sykepleietiltak og/eller forslag til tilrettelegging, knyttet til kontakt og nærhet med pårørende. Målet med utvalget var at litteraturen skulle kunne belyse det empiriske spørsmålet jeg har formulert i problemstillingen på en god og nøyaktig måte. Det var en fordel i utvalgsprosessen at litteraturen omhandlet kreftpasienter, dog dette viste seg å være noe utfordrende i søket. Det var vanskelig å finne nok litteratur om kreftpasienter som omhandlet fokuset for oppgaven. Derfor er noe av den utvalgte litteraturen ikke primært rettet mot kreftpasienter. Grunnlaget for at hver enkelt artikkel ble sett på som relevant for problemstillingen kommer jeg nærmere inn på nedenfor.

4.3.2 Anvendt litteratur

Eggenberger & Nelms (2007) kvalitative studie møtte inklusjonskriteriene. Selv om studien ikke omhandlet kreftpasienter anser jeg resultatene for studien, da elementene er overførbart til en onkologisk avdeling. Forskningsartikkelen er fagfellevurdert, publisert i et anerkjent tidsskrift spesielt rettet mot sykepleie, den er av nyere dato og er skrevet av professorer ved to ulike sykepleieskoler. Den følger kjent IMRaD oppbygning, er tydelig i både hensikt, litteraturgjennomgang, metode, resultatene og drøftingen. Den gir også et perspektiv på hvordan funnene er relevante for sykepleie. Jeg anser derfor denne studien som faglig

relevant, holdbar og gyldig.

Artikkelen «Family member as a hospital patient» (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen, 1999) er en kvalitativ pilotstudie som møtte inkluderingskriteriene, selv om heller ikke denne studien er spesifikt rettet mot kreftpasienter. Artikkelens psykososiale fokus tar opp flere elementer som pårørende til kreftpasienter også vil møte. Studien har blitt publisert i et anerkjent tidsskrift for sykepleie, og følger standard for forskningsartikler via en tydelig IMRaD-struktur. Den er skrevet av professorer og forskere ved en avdeling for sykepleieforskning, og den er fagfellevurdert. Artikkelen er av noe eldre dato, men det er en pilotstudie gjort på emnet, basert på rikelig med kilder. Etter gjennomlesning ansees den fortsatt som relevant for å belyse problemstillingen. Alle disse elementene gjør at jeg også anser denne forskningsartikkelen som faglig relevant og holdbar.

Oversiktsartikkelen «Promotion of family integrity in the acute care setting» (Van Horn & Kautz, 2007) møtte inklusjonskriteriene. Denne artikkelen er imidlertid heller ikke konkret rettet mot kreftpasienter, men den betraktes allikevel relevant, grunnet fokuset på alvorlig syke sykehusinnlagte pasienter og deres familier. Artikkelen er publisert i et tidsskrift rettet mot sykepleierket, og forfatterne er begge professorer innen sykepleie, med ekspertise innen familieintegritet. Artikkelen har gjennomgått ekstern fagvurdering og er av nyere dato. Den ansees derfor som faglig relevant, pålitelig og holdbar.

Doughertys kvalitative forskningsartikkel (2010) møtte samtlige inkluderingskriterier.

Artikkelen betraktes som faglig relevant, pålitelig og holdbar på grunnlag av den er fagfellevurdert og publisert i et tidsskrift for onkologisk sykepleie, i tillegg til at den er skrevet av en klinisk sykepleiespesialist innenfor onkologi. Den er av svært ny dato, har klart definert hensikt og oppbygning, og peker på svakheter ved metode og kliniske følger for funnene i undersøkelsen.

McIlmurray, et al. (2001) kvalitative undersøkelse møtte inkluderingskriteriene og ansees som svært relevant for oppgaven, til tross for enn noe eldre dato. Den er fagfellevurdert, publisert i et anerkjent tidsskrift for kreftpleie, og skrevet av et utvalg forfattere som alle har relevant utdanning innenfor medisinsk onkologi, sosiologi, helse eller sosialforskning eller statistikk. Dette gjør at den dekker et bredt område av aspekter innenfor psykososiale behov, i tillegg til at statistikken basert på resultatene er nøye utarbeidet. Den ansees derfor som faglig relevant, pålitelig og holdbar.

4.4 Kritisk vurdering av egen oppgave

Som Dalland (2012:121) påpeker, går vi ikke inn løs på en oppgave med blanke ark, uten tanker om temaet vi har valgt eller hva vi tror vi kommer til å finne ut. Min førforståelse rundt problemstillingen kan ubevisst ha bidratt til å farge mitt utvalg av kilder under litteratursøket, selv om utvalget er varierte artikler og jeg har tatt i bruk kildekritikk for å avgjøre relevans, holdbarhet og pålitelighet.

Min egen evne til å gjennomføre litteratursøk, samt bruk av søkeord og databaser, reflekteres i søkeresultatene. Andre databaser og kombinasjoner kunne muligens ha gitt andre søkeresultater, og dermed et annet utvalg av data i denne oppgaven.

All litteraturen som er funnet for å belyse problemstillingen er kvalitativ. Dette gjør at man ikke får noen kvantitativ belysning av hvordan sykepleiere tilrettelegger, eller hvordan pasientene opplever tilrettelegging. Dette kan imidlertid oppfattes naturlig i en oppgave der grunnlaget for tilretteleggingen baseres på humanvitenskap og hermeneutikk; fortolkning av hvordan pasient og pårørende opplever sykehusinnleggelsen, hvorfor de opplever det slik, legger grunnlaget for tiltakene knyttet til behovene og opplevelsene som kommer fram. All litteraturen er også basert på data innhentet fra andre land enn Norge. Det ble imidlertid ansett som relevant til tross for dette, da alle landene var industrielle, vestlige land, der det kan forventes at en møter flere av de samme utfordringene ved sykehusinnleggelse som i Norge. Forskningsartikler med data fra Norge kunne imidlertid bidratt til å belyse problemstillingen ytterligere.

4.5 Etiske vurderinger

Forskningsetikk er et område av etikken som handler om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning; ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland, 2012:96). Da metoden for denne oppgaven er litteratursøk, og resultatene er basert på funn i forskningsartikler, har det ikke vært nødvendig med en grundig etisk overveielse knyttet til anonymisering og personvern, i den grad det er nødvendig dersom metoden er intervju, observasjon eller spørreundersøkelse. Litteraturen som er blitt funnet har imidlertid blitt utsatt for kildekritikk, og deres pålitelighet og troverdighet har blitt vurdert ut fra etiske retningslinjer. All litteratur som er brukt har gjennomgått fagfellevurdering, og alle deltakere i spørreundersøkelser eller intervju har gitt informert samtykke. Alle personopplysninger og

annen sensitiv informasjon er anonymisert. Forskningsresultatene presenteres på en nøytral og objektiv måte i henhold til de data som er innhentet, og studiene peker på svakheter ved egen metode.

5 Funn

I punktene som følger blir funnene i de ulike utvalgte artiklene presentert. For mer utfyllende gjennomgang og artikkelanalyse, se vedlegg 2-6.

5.1 *Artikkel 1*

«Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness»

Hensikt: Eggenberger & Nelms (2007) hadde som hensikt å forstå og tolke familieopplevelsen når et voksent familiemedlem ble sykehusinnlagt i forbindelse med kritisk sykdom.

Metode: Kvalitativ studie basert på gruppeintervju, hermeneutisk analysert.

Funn: Funnene gjort gjennom de kvalitative gruppeintervjuene viser at familiebånd kan bli sterkere når et familiemedlem blir alvorlig sykt, men at det også kan føre til konflikt innad i familien. Forfatterne peker på at dette er funn som også har blitt gjort i tidligere studier.

Artikkelen forteller videre om at resultatene hentyder at det ofte er samholdet i familien som gir styrken til å arbeide seg gjennom en slik krise.

Resultatene forteller om at familiemedlemmer forstår at den syke har behov for sykepleiernes oppmerksomhet, men de oppgir samtidig at de opplever merkbar forskjell på sykepleiere som jobber med og for familien, i tillegg til den syke, og de sykepleierne som ikke gjør det.

Familiemedlemmene uttrykte et behov for å være i nærheten av og beskytte pasienten, og at de følgelig var ekstra på vakt når de ikke hadde tillitt til den ansvarlige sykepleieren, eller følte seg ekskludert. Samtidig opplevde de sykehussituasjonen, alle maskinene og alt utstyret, som forvirrende og skremmende, men behovet for å være nær den syke overkom dette.

Familiemedlemmene uttrykte også at de konstant ventet på nyheter, endring i den sykes tilstand eller informasjon, i frykt og tristhet.

Konklusjon: Artikkelen konkluderer med at resultatene viser at sykepleiere har mulighet til å hjelpe familier med å håndtere opplevelsen, og at omsorg for den sykes familie blir ivaretatt når sykepleieren anerkjenner viktigheten av sykepleier-familierelasjonen. Studien understreker at funnene viser at familiemedlemmer av kritisk syke trenger informasjon, forsikring, nærhet, støtte og trøst.

5.2 *Artikkel 2*

«Family member as a hospital patient: Sentiments and functioning of the family.»

Hensikt: Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen (1999) hadde som hensikt å undersøke hvordan familier opplever sykehusinnleggelsen av et familiemedlem, og kartlegge deres deltakelse i den sykes behandling.

Metode: Kvalitativ metode basert på skriftlig spørreundersøkelse.

Funn: Funnene peker på at familiene opplever et spenn av ulike negative følelser og tanker knyttet til sykdommen, deriblant frykt, angst og depressive symptomer. Imidlertid viser de også at familiene opplevde nøytrale og positive tanker og følelser også, deriblant lettelse og tro på hjelpen som ble gitt.

Familiene rapporterte forandringer i hverdagen og den vante ansvarsfordelingen knyttet til driften av hjemmet og arbeidsoppgaver. Kun 13% beskrev sosiale følger i deres hverdag. De uttrykte ensomhet, frykt og lengsel etter den syke.

De fleste familiemedlemmene tilbrakte noe tid hver dag på sykehuset, og fortalte at de hjalp den syke med å ivareta oppgaver knyttet til hygiene og stell, samt å forflytte seg til toalett og lignende. Flere familiemedlemmer oppga at de fulgte pasienten til rehabiliteringstrening eller til kaféen. Kun 20% av beskrivelsene omhandlet at familiemedlemmene hadde gitt emosjonell støtte til pasienten.

Konklusjon: Forfatterne peker på at pleiepersonell kan hjelpe familier med å takle omstillingen, og omorganisere hverdagen, og gi de informasjon om hva de kan gjøre i avdelingen til den innlagte. Dette for å kunne tilrettelegge for at familiemedlemmene kan delta mer i pasientens hverdag dersom de ønsker det. Forfatterne understreker at mulighet for deltakelse i pasientomsorgen synes å være viktig både for familie og pasienten selv. De peker også på at hver enkelt familie opplever livssituasjonen sin på et høyst personlig nivå, og at sykepleiere bør dokumentere deres livssituasjon og deres behov for hjelp og støtte. Dette for å kunne gi familien støtte relatert til deres individuelle behov og hjelpe de gjennom de ulike fasene de møter på.

5.3 *Artikkel 3*

«Promotion of family integrity in the acute care setting: a review of the literature.»

Hensikt: Van Horn & Kautzs (2007) ønsket å gjennomgå tiltak og strategier sykepleiere kan

iverksette for å støtte familiemedlemmer og fremme familie-integriteten, når et voksent familiemedlem er sykt og innlagt i sykehus for behandling.

Metode: Denne artikkelen er en oversiktsartikkel, en litteraturgjennomgang av eksisterende forskning på det aktuelle området.

Funn/Resultat: Artikkelen forteller om at tiltak knyttet til utvidet besøkstid, informasjon, mulighet til å delta i pasientomsorgen og pleien er effektive for å fremme familie-integriteten under akutt sykdom. Å hjelpe familien med å takle skyldfølelse og fremme tilgivelse er også viktig. Artikkelen peker videre på at tiltakene kan brukes til å støtte familiene gjennom selve sykehusinnleggelsen, men også rehabiliteringen og rekonvalesensen hjemme. Den viser til at en terapeutisk framgangsmetode i møte med familiene kan hjelpe de med å takle det emosjonelle og å beholde familie-integriteten, noe forfatterne forklarer at kan være en fordel for både familien, pasienten og pleiepersonalet.

5.4 Artikkel 4

«Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience»

Hensikt: Dougherty (2010) hadde som hensikt å kartlegge kreftpasienter og deres familiemedlemmers spesifikke behov under sykehusinnleggelser relatert til kreftsykdommen.

Metode: Kvalitativ metode basert på skriftlig spørreundersøkelse av pasienter og pårørende.

Funn: resultatene viser at det pasientens opplevde som de viktigste behovene var knyttet til informasjon og kommunikasjon relatert til deres medisinske behandling, omsorgsyternes kompetanse, renslighet i omsorgsomgivelse og tilstrekkelig smertelindning. Pårørende rangerte også mange av disse behovene høyt, i tillegg til behov relatert til besøksmuligheter og spesifikk utskrivningsinformasjon.

Både pasientene og deres pårørende oppga informasjon knyttet til selve sykehussituasjonen, støtte fra andre enn familie, pleie fra samme sykepleier hver dag og samtale med lege hver dag som minst viktig.

Konklusjon: Studien peker på at både pasienter og pårørende søker å etablere et tillitsforhold til pleiepersonalet. Dette innebærer god kommunikasjon pleiepersonal imellom, samt god kommunikasjon med og nok informasjon til pasient og pårørende. Den peker på planlagte samtaler som en måte å forbedre denne kommunikasjonen, og trekker fram sykepleiere som en god informasjonskilde, pasientens og pårørendes advokat, med mulighet for å skape en ærlig og åpen dialog.

5.5 Artikkel 5

«**The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study.**»

Hensikt: McIlmurray, et al. (2001) hadde som hensikt å identifisere prevalensen av psykososiale behov, samt bidragsfaktorene til behov, blant kreftpasienter.

Metode: Kvalitativ studie basert på skriftlig spørreundersøkelse.

Funn: Studien finner at behov knyttet til omsorgsyterne, informasjon og støttenettverk ofte uttrykkes og føles sterkt av kreftpasienter. Behov knyttet til identitet, emosjonell og spirituelle utfordringer og praktiske utfordringer blir ikke like ofte uttrykt, men føles allikevel også sterkt blant pasientene. Resultatene varierer i studiets undergrupper, definert av aldersgruppe, kreftdiagnose, samt kjønn. Eksempler på dette er at brystkreftpasienter rangerte mulighet til å delta i valg av behandling høyere enn andre pasientgrupper, eller at pasienter over 70 år rangerte behovene knyttet til omsorgsyterne (tillit, tid, informasjon, respekt, lytting og mulighet til å delta i valg knyttet til behandlingen) betydelig lavere enn de yngre pasientene. Studien avdekket også at pasientene som ikke eide egen bolig hadde betydelig høyere behov for alle praktiske elementer: transport, ernæringsråd og lignende. Studien viser at kvinner oppgir høyere grad av behov enn menn på de fleste områder, og at pasientenes behov øker med fallende helsetilstand.

Konklusjon: Studien peker på at helsepersonell bør vite hva som er ventet av de, og forstå at de psykososiale behovene varierer og er individuelle. Forfatterne forklarer at økt forståelse av utfordringer som bidrar til psykososial morbiditet blant kreftpasienter kan sørge for at støtte og tiltak er forståelige og rettet mot de som trenger det. De understreker at tiltak og tilbud bør omfatte emosjonelle, spirituelle, identitetsrelaterte og praktisk-relaterte utfordringer den syke møter.

6 Drøfting

I denne delen vil jeg først gå nøye gjennom de funnene jeg har gjort knyttet til pasienten og pårørendes opplevelser og behov, før jeg tar for meg de sykepleietiltak som er relevante for å møte disse utfordringene på en best mulig, og helhetlig måte.

6.1 Pasienten

Pasienten vil i møte med sykehusinnleggelsen ha mange ulike behov som må dekkes. Dette innbefatter alt fra fysiologiske og praktiske behov til psykososiale behov. Her fokuseres det på psykososiale behov knyttet til problemstillingens tema.

McIllmurray et al (2001) undersøkte kreftpasienters psykososiale behov gjennom en spørreundersøkelse der pasientene ble bedt om å rangere hvor viktig opplistede forhåndsdefinerte behov var for dem. Resultatene viser at pasientene rangerte behov knyttet til helsepersonell, informasjon og støttenettverk aller høyest (ibid:265). Behovene knyttet til helsepersonell innebar tillit til helsepersonellet, helsepersonell som har tid til å snakke om utfordringer, tid til å lytte, gi ærlig informasjon på en sensitiv måte og behandle pasienten med respekt. Det innebar også lett tilgang til leger, og annet helsepersonell. Behovene knyttet til informasjon innebar informasjon om behandlingsplaner, hva som kunne forventes, informasjon om medikamenter og bivirkninger, samt råd om andre tilgjengelige tjenester og tilgang til andre kilder til informasjon. Behovene relatert til støttenettverk først og fremst var knyttet til støtte fra familie og støtte fra venner, men støtte fra helsepersonell ble også rangert høyt. I tillegg til disse elementene var det spesielt ett punkt under emosjonelle og spirituelle behov som var rangert som viktig; 70% av respondentene håp for fremtiden som viktig eller svært viktig (ibid:265). Håp er, som referert til tidligere, viktig for hvordan mennesker takler livet og mestrer livssituasjonen når de møter sykdom, usikkerhet, tap og lidelse (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:269-270).

McIllmurray et als funn støttes i funnene gjort gjennom spørreundersøkelse av pasienter og pårørende i en onkologisk avdeling av Dougherty (2010). Hun fant også at de viktigste behovene pasientene identifiserte var knyttet til informasjon og kommunikasjon rundt deres medisinske behandling. De ønsket å få svar på spørsmål, få klargjort forventninger fra helsepersonell som kjenner til behandlingsplanen, i tillegg til at de ønsket at familien ble informert ved endringer i tilstanden (ibid:303). I denne studien kom det fram at de spurte også

identifiserte helsepersonellens kompetanse, rensligheten i omsorgsmiljøet og tilstrekkelig smertelindring som svært viktig (ibid:303). De spurte oppga at mesteparten av behovene opplistet i spørreundersøkelsen ble møtt eller delvis møtt. Noen oppga imidlertid at 4 av de 12 høyest rangerte behovene ikke ble møtt i det hele tatt. Av disse var det flest som oppga at behovet for å vite hva den sannsynlige prognosen var det som ikke ble møtt (ibid:304). Respondentene identifiserte informasjon knyttet til sykehusmiljøet, som for eksempel beliggenheten til kafeteriaen, parkeringen og enhetsrutiner, samt det å motta pleie fra den samme sykepleieren daglig, støtte fra andre utenfor familien og å snakke med lege hver dag som minst viktig (ibid:303).

Felles funn for begge studier som beskriver pasientenes opplevelser og behov er at pasienter oppgir god informasjon knyttet til diagnose, behandling og prognose som svært viktig. Dette fordrer også god kommunikasjon helsepersonell imellom og mellom pasient og helsepersonell. Pasientene oppga det som viktig at familien ble varslet dersom det ble en endring i tilstand i Doughertys undersøkelse (ibid:303), mens et høyt antall av pasientene i McIlmurray et alts undersøkelse (2001:265) oppga støtte fra familie som viktig eller svært viktig. Altså var det viktig for respondentene i begge undersøkelser med engasjement fra familiens side.

Sykehusinnleggelse uansett årsak er svært stressende for pasienter og deres familier, og når innleggelsen skyldes diagnostikk eller behandling av kreft er det sannsynlig at stresset øker ytterligere. Dette er knyttet til usikkerhet og frykt rundt prognosen, noe som skaper en tung byrde (Dougherty, 2010:301). Krisen pasienten befinner seg gjør at vedkommende har behov for å bli møtt med menneskelighet og forståelse. Det kan være avgjørende i en slik krisesituasjon med sosial støtte (Hummelvoll, 2012:514). Den viktigste kilden til sosial støtte og livskvalitet er ofte familie (Almås, Stubberud, & Grønseth, 2010: 416). Familie kan også tilby pasienten nærhet, som er en nødvendig forutsetning for god helse, uansett livssituasjon (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2012:72).

Ved eventuell isolering er det særlig viktig at pasienten er godt informert om årsakene til isoleringen, og kontakt med omverdenen, familie og venner er sentralt for å mestre situasjonen (Almås, Stubberud, & Grønseth, 2010:466-467).

6.2 *Familiemedlemmene*

At en person blir innlagt med alvorlig sykdom påvirker ikke kun den syke, men også nettverket og familien. Familiodynamikken blir endret, og hverdagen preges av venting, sykehusopphold og negative følelser knyttet til den sykes tilstand og usikkerhet rundt framtiden – rytmen i livet blir bestemt av sykehusbesøkene (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen, 1999:159). Opplevelsen kan også føre til rolleendringer innad i familien, og en person kan bli tvunget til å ta alt ansvaret (ibid:159).

Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainens (1999:158) undersøkelse beskriver familiemedlemmenes negative følelser i respons på deres næres sykdom. Disse følelsene var hovedsakelig knyttet til pasienten, men også til familiens framtid. Disse funnene ble også gjort av Eggenberger & Nelms (2007:1624), som påpeker at alle familiene beskrev at de var overveldet av de samme negative følelsene, bekymring, angst, skyld, frustrasjon, ensomhet, motløshet og sinne, i tillegg til tristhet og frykt.

Dougherty (2010:303) fant at familiemedlemmer oppga mange av de samme behovene som pasientene selv gjorde, som svært viktige. Dette var behov knyttet til informasjon og kommunikasjon rundt den medisinske behandlingen, behov relatert til helsepersonellens kompetanse, samt behov relatert til rensligheten i omsorgsmiljøet og tilstrekkelig renslighet. I tillegg til dette identifiserte familiemedlemmene behov knyttet til mulighet til å besøke når som helst og å få spesifikk informasjon rundt utskrivning, samt bivirkningshåndtering, som noen av de viktigste behovene (ibid:303-304). Familiemedlemmenes identifisering av de minst viktige behovene var lik pasientenes svar (informasjon knyttet til sykehusmiljøet, det å motta pleie fra den samme sykepleieren daglig, støtte fra andre utenfor familien og å snakke med lege hver dag), med noe endring i rekkefølge (ibid:303). Van Horn & Kautz (2007:102) påpeker at informasjon er svært viktig for familiemedlemmer, og beskriver deling av informasjon om pasientens tilstand som et av de viktigste sykepleietiltakene. Samtidig understreker de at stresset i situasjonen kan gjøre at familiemedlemmene får vanskeligheter med å håndtere komplekse eller emosjonelt vanskelig informasjon, og at de derfor har behov for å bli gitt informasjonen flere ganger (ibid:104). Behovet for informasjon kan kanskje også delvis skyldes behov for å hjelpe pasienten, som illustrert i dette sistatet:

I seek to clarify issues that are unclear to the patient, about the illness, treatments, practical matters. I help in formulating questions to the doctor about the unclear issues, and I keep asking the nurses for information. (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen, 1999:161)

Eggenberger & Nelms (2007), Van Horn & Kautz (2007:102) og Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen (1999) påpeker at det er viktig for familiemedlemmene å være i nærheten av pasienten. Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen (1999:160) viser til at familiemedlemmene uttrykte at de besøkte pasienten ofte, daglig, noen ganger til om to ganger om dagen. Behovet kommer til uttrykk i sitatet under;

We don't want to leave or go outside the hospital. I don't know, we want to stay real close. I think it's probably good for the patient to know they are not being left alone. It's hard to explain the feeling... I just have to be here. I need to be here.
(Eggenberger & Nelms, 2007:1622)

Eggenberger & Nelms (2007:1622) beskriver også hvordan familiene uttrykte følelser av å være koblet til den syke, en kobling som framsto som en følelse av å «lide med» den kritisk syke. Familiene beskrev også at de følte et behov for å beskytte sine syke nære, for eksempel gjennom å skjerme de fra de dype følelsene, sikre de god nok sykepleie og omsorg, og ved å gjøre rette valg (ibid:1623).

Flere av familiemedlemmene deltok i den direkte omsorgen og pleien av pasienten i Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainens undersøkelse (1999:160-161). Deltakelsen innebefattet alt fra hjelp til påkledning, følge til toalettet, snuing til å smøre pasienten med krem. De hjalp også pasienten ved å ta de med til kafeteriaen eller til rehabiliteringstrening. I tillegg til dette ble emosjonell støtte og hengivenhet nevnt, i form av samtale, klemming, kyssing, holding av hender og ved å bare være sammen (ibid:161). I Eggenberger & Nelms' (2007:1624) gir familiemedlemmene uttrykk for at de gjerne skulle ha deltatt mer i pleien av pasienten, og at de gjerne skulle blitt spurt om de ville være involvert, og hvor mye;

[...] I felt like I needed to get in there and help and I couldn't. It is feeling that you are connected directly to what is happening and when they don't include you, you feel even more vulnerable. (Eggenberger & Nelms, 2007:1624)

Å gi mulighet for pasientomsorg og pleie fremmer familieintegriteten gjennom den direkte fysiske interaksjonen av familiemedlemmer (Van Horn & Kautz, 2007:104). Forfatterne peker imidlertid også på at deltakelse i pasientomsorgen bør være basert på familiemedlemmenes preferanser (ibid:104).

Eggenberger & Nelms (2007:1625) og Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen (1999:161) viser til at familiene ble samlet og fant styrke under den vanskelige tiden når et familiemedlem var alvorlig sykt og innlagt i sykehus. Eggenberger & Nelms (2007:1625)

påpeker imidlertid også at den sykes tilstand kan være en kilde til konflikt knyttet til viktige avgjørelser og tanker om behandling. Van Horn & Kautz (2007:101) påpeker at dårlig familiefunksjon kan påvirke pasientutfallet negativt.

6.3 Sykepleietiltak og fokus

Pasienter og deres familiemedlemmer har flere av de samme psykososiale behovene knyttet til sykehusinnleggelse. Pasientene befinner seg i en krisesituasjon, og uttrykker behov for informasjon, kommunikasjon, kompetanse hos helsepersonellet, renslighet i omsorgsmiljøet, tilstrekkelig smertelindring og støtte fra nettverk og familie. I tillegg oppgir pasientene at håp for fremtiden er viktig. Familiemedlemmene befinner seg også i en krisesituasjon, og oppgir de samme behovene som viktige, i tillegg til et behov for å vite at de kan besøke pasienten når som helst, og å få spesifikk informasjon knyttet til utskrivning. Dette viser at de to ulike gruppene har felles interesser og behov knyttet til innleggelsen og sykdommen, og at de har et behov for å være nær hverandre. Dette gjør at de på mange måter kan møtes av sykepleiere og annet helsepersonell som en familie-enhet, så fremt pasienten samtykker til at informasjon deles med familiemedlemmer.

Både pasienter og deres familier etterstreber å skape et tillitsforhold til helsepersonellet og ønsker å føle seg bedre forberedt til fremtiden (Dougherty, 2010:306). Familiemedlemmer opplever ofte at det er forholdet til sykepleiere som setter tonen for opplevelsen av møte med sykehuset (Eggenberger & Nelms, 2007:1623). Sykepleiere har stor makt til å påvirke hvordan opplevelsen er for familien. Martinsens menneskesyn betrakter relasjoner som det fundamentale i menneskelivet, mennesker er avhengige av hverandre, særlig ved sykdom og behov for hjelp. Mennesket kan ikke sees isolert fra sine omgivelser, noe sykepleiere bør være bevisst på (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2012:249-250). Det er viktig for familiene at det anerkjennes at de er en del av opplevelsen. De har behov for å være tilstede for sin kjære, ha en forbindelse og yte omsorg, for pasienten, for hverandre og for seg selv. Eggenberger & Nelms (2007:1625) fant at familie ofte føler seg utelatt og at sykepleiere ikke erkjenner at det er en familieopplevelse, når en er syk. Familieomsorg forsterkes når sykepleiere gjenkjenner viktigheten av det å «være familie» for familie, og anerkjenner betydning av sykepleier-familie forholdet; sykepleieren handler ut fra en forpliktelse til å være med og for familien (ibid:1618). Martinsen beskriver omsorg som en sosial relasjon, knyttet til fellesskap og solidaritet med den andre – man må forholde seg til den andre ut fra en holdning som anerkjenner

den andre ut fra vedkommendes situasjon; omsorgen skal være ekte (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2012:250). Sykepleiere må imøtekomme hele familien med forståelse, og anerkjenne deres opplevelse av sykdommen.

Van Horn & Kautz (2007:106) peker på at sykdomsopplevelsen kan bedres for både familier, pasienter og sykepleiere, gjennom en terapeutisk framgang for familier, der de får hjelp til å takle vanskelige følelser og opprettholde familieintegriteten. Videre forklarer de at det å støtte familiene slik at de mer effektivt håndterer sykdommen til pasienten kan være fordelsaktig for samtlige parter (ibid:106).

Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen (1999:162) viser til at hvert familiemedlems opplevelse av deres livssituasjon er høyst personlig, og at sykepleiere derfor bør kartlegge og dokumentere dette, slik at familiene kan bli møtt på deres individuelle behov, og få hjelp gjennom sjokkfasen og tilpasningen i ettertid.

6.3.1 Emosjonell støtte og anerkjennelse

Både pasient og familie har et behov for å bli møtt på sine emosjonelle utfordringer og bli anerkjent av sykepleieren. Pasienten er i sentrum av behandlingene og mottar i all hovedsak mesteparten av sykepleierens oppmerksomhet. Pårørendes krisereaksjoner må imidlertid også møtes og forstås av sykepleieren, på lik linje med pasientens (Eide & Eide, 2012:169). Funnene knyttet til at familier ofte føler seg utelatt og ikke anerkjent som en viktig del av bildet (Eggenberger & Nelms, 2007:1625) viser imidlertid at familien ofte kan møtes i høyere grad. Eggenberg & Nelms fant at sykepleiere som viste forpliktelse til både familien og deres kjære utviklet en forbindelse til familien. De behandlet pasienten og familien som mennesker, tilbrakte tid med familien, delte av seg selv, oppmuntret til familiedeltakelse og viste forståelse for det familien gjennomgikk (ibid:1623).

Å redusere angst og bedre tilfredsheten til familien er to måter man kan støtte familien i å opprettholde familiefunksjon. Når familiemedlemmene klarer å håndtere egne negative følelser er de bedre i stand til å ivareta de andres behov og støtte hverandre (Van Horn & Kautz, 2007:103). Familier som kjemper med intense følelser kan være i en risikosone for endret familiefunksjon, og deres vanskeligheter med å håndtere den sykdommen og sykehusinnleggelsen kan manifestere seg gjennom uttrykk for misfornøydhet eller upassende oppførsel. De vil da ha behov for ekstra støtteressurser (ibid:105).

Sykepleiere må møte familien og deres følelser og bekymringer, selv om det kan være vanskelige følelser å møte. De må tilby et empatisk miljø der familiene kan uttrykke sine negative følelser og reaksjoner, og støtte dem i å takle sykdommen. Hvis ikke disse behovene blir

møtt kan det bli vanskelig å støtte hverandre (ibid:105) – noe som kan påvirke pasienten negativt (ibid: 101)

6.3.2 Informasjon og kompetanse

Informasjon ble identifisert som et svært viktig behov for både pasient og deres familiemedlemmer. Dette ble også funnet å være den viktigste måten sykepleiere skapte et forhold til familiene på (Eggenberger & Nelms, 2007:1623). Å få informasjon og alle spørsmål besvart er viktig, og noe sykepleiere kan bidra med, både til pasient og familiemedlemmer, forutsatt at pasienten samtykker til dette, i henhold til lov om taushetsplikt (helsepersonelloven, 1999). Pasientene og familiemedlemmer ønsker ærlig og åpen kommunikasjon, gitt på en måte som er forståelig for dem (Dougherty, 2010:305). Dette er knyttet til behandlingsplan og prognose, men også konkrete elementer som smertelindring. Det foreligger som oftest en konkret plan for smertelindring, men det er ikke sikkert denne planen blir effektivt kommunisert ut til pasient og familiemedlemmer (ibid:305) – dette kan også gjelde andre elementer i behandlingsforløpet. Sykepleiere kan være seg dette bevisst og aktivt inkludere pasient- og familiemedlemmers bekymringsområder og spørsmål i samtaler (ibid:305). Viktigheten av dette illustreres i svar fra en av respondentene i Eggenberger & Nelms undersøkelse:

We had a great nurse... He was willing to answer all our questions. If you asked him anything he was there... just being personable. Telling us straight up what's going on is definitely helpful, but it is nice when they can bring it down to a level we feel like they are explaining it to us. Having nurses and doctors be honest with us and keeping us informed helped us cope [...] (Eggenberger & Nelms, 2007:1623)

Sykepleiere kan også være viktige koordinatore av pasientens helseteam. Det er de som har mest daglig kontakt med pasientene, og derfor er det de som identifiserer spørsmål og utfordringer pasienten og familiene har knyttet til diagnose og behandling. Ved å hjelpe pasienter og familiemedlemmer til å få en bedre forståelse av sentrale personer i helseteamet, kan viktige samtaler om behandlingsplaner og sykdomsspesifikke spørsmål rettes til de rette personene og dermed besvares mer effektivt. Dette kan også bidra til å tilfredsstille behovet for en åpen og ærlig dialog (Dougherty, 2010:305).

Det ble ikke rangert som veldig viktig å motta sykepleie fra de samme sykepleierene daglig av verken pasient eller familie. Det er imidlertid viktig for begge parter at informasjon og kommunikasjon sikres, til tross for dette. Informasjonsbehovet til begge parter, samt familiemedlemmenes behov for konkret informasjon knyttet til utskrivning kan tilfredsstilles gjennom dokumentasjon i journalen og god kommunikasjon helsepersonell imellom. Dette

kan også bidra til å sikre kontinuiteten når det er flere ulike sykepleiere involvert i pasientens behandling (ibid:305).

6.3.3 Besøk

Både pasient og familiemedlemmer oppgir det å være nær hverandre som viktig; pasienten har behov for støtte fra familien, og familiemedlemmene har behov for å være nær sin kjære, og passe på den kjære. Her kommer også det menneskelige behovet for nærhet inn i bildet. Van Horn & Kautz peker på at familienærvær gir sykepleiere en mulighet til å jobbe med familien for å støtte og fremme familieintegriteten (Van Horn & Kautz, 2007:102).

Liberal besøkspolitikk kan bidra til å støtte opp under disse behovene hos både pasient og familiemedlemmene. Effektene dette har på pasientomsorgen og sykepleiebyrden må imidlertid tas i betraktning – en balanse mellom vedlikehold av pasientens behov, familiens behov og sykepleien må opprettholdes (ibid:102). Sykepleiere kan imidlertid støtte seg på sine kolleger og sjefssykepleieren, samt familiesamarbeids- og støttetjenester for å sikre kvaliteten av pleien til både pasienten og familien (ibid:102). Noen familier trenger kanskje også hjelp til å omorganisere hverdagen sin (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen, 1999:162), slik at de står frigjort i høyere grad til å tilbringe tid med pasienten.

Respekt for pasienten og familiens privatliv er viktig; til tross for dette er det i dag annerkjent at mennesker som av ulike grunner befinner seg i institusjon har rett til og krav på privatliv (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:100). Sykepleiere kan respektere dette ved å banke på døren, og vente på svar, før de entrer rommet.

6.3.4 Tilrettelegging for deltakelse

Familiemedlemmene uttrykte at de deltok i den direkte pleien av pasienten i en av studiene (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen, 1999:160-161), mens de uttrykte at de gjerne skulle deltatt mer i pleien og blitt spurt om – og hvor mye – de ville være involvert (Eggenberger & Nelms, 2007:1624).

Sykepleiere bør tilrettelegge for at familiemedlemmer kan delta i pleien og omsorgen av pasienten dersom de ønsker det. Dette kan gjøres gjennom å kartlegge hvorvidt dette er noe de ønsker å gjøre, hvor mye og hva de ønsker å delta i og hvor ofte det kan være aktuelt.

Sykepleiere kan også gi familiemedlemmene konkret informasjon om hva de kan gjøre i avdelingen, slik at de kan bli mer og mer til hjelp for pasienten dersom de ønsker det (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen, & Paavilainen, 1999:162)

Deltakelse i pasientomsorgen virker å være viktig, ikke bare for familiemedlemmene, men også pasienten (ibid:162). Noe av behovet for nærhet og kroppskontakt kan tilfredsstilles i situasjoner der pasienten får hjelp til å ivareta personlig hygiene (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2012:100).

6.3.5 Omgivelser

Både pasient og pårørende rangerte renslighet i omsorgsmiljøet som svært viktig (Dougherty, 2010:303). Det estetiske rundt pasienten under sykehusinnleggelse er essensielt for pasientens velvære. Nightingale og Nissen påpeker betydningen av rene, luftige rom. De skal inngi en atmosfære av trygghet og trivsel og fremme pasientens bedring – i tillegg understreker Nightingale viktigheten av variasjon, dog langsom variasjon, slik at den ikke oppleves som utmattende for pasienten (Kristoffersen, Nordtvedt, & Skaug, 2012:395-396). Familiemedlemmer kan bidra til å gi pasienten noe av denne variasjonen ved å ta vedkommende med på kaféen, gåturer, rehabilitering og lignende. Sykepleiere kan tilrettelegge for denne deltakelsen ved å gi mulighet og rom til det, og tydeliggjøre hvilke muligheter som foreligger. Det er nærliggende at relasjonen pasient og familiemedlemmer påvirkes av det fysiske miljøet rundt – det er viktig at miljøet er så trivelig, innbydende, rent og terapeutisk som mulig.

6.3.6 utfordringer

Sykepleiere kan møte mange utfordringer i tilretteleggingen for å ivareta det psykososiale aspektet i relasjonen mellom pasienten og pårørende. Om den syke ikke ønsker å dele informasjon med eller involvere de pårørende i behandlingen, er det først og fremst hensynet til pasienten som skal ivaretas, i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Prioriteringer gjør at det først og fremst er pasientens helse som skal ivaretas, og ved kritisk og alvorlig sykdom vil det være sentralt å sørge for pasientens fysiske helse før de psykososiale behovene tilfredsstilles. Det er også viktig å vurdere hvordan familiens tilstedeværelse påvirker den sykes helse, og finne en balanse mellom pasientens behov, familiens behov og sykepleien som utøves. Manglende mulighet for eller gjennomføring av kartlegging av både pasient og familiens psykososiale behov gjør at forutsetningene for å møte disse behovene reduseres kraftig. Tid og ressurser kan være viktige årsaksfaktorer bak denne utfordringen.

7 Konklusjon

Sykehusinnleggelser relatert til non-hodgkins lymfom, og annen kreftsykdom, er svært belastende for pasienten, men også pasientens pårørende. Hele familien gjennomgår en traumatisk krise, og har konkrete behov for å være nær hverandre, emosjonell støtte, informasjon, og å bli inkludert. Å involvere familien i pasientens behandling kan være fordelaktig for familien selv, men også pasienten vil dra stor nytte av dette. Martinsen beskriver relasjoner som det grunnleggende i menneskelivet; avhengigheten av hverandre kommer særlig fram ved sykdom. Omsorg skal være ekte, og sykepleiere må forholde seg til den andre ut fra en holdning som anerkjenner vedkommendes situasjon (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2012:250).

Den psykososiale relasjonen pasient og pårørende imellom kan ivaretas av sykepleiere ved å gi emosjonell støtte til begge parter, holde alle informert, oppfordre og tilrettelegge for pårørendedeltakelse i pasientomsorgen- og pleien, tilrettelegge for liberal besøkstid og sørge for et velkoment miljø. Dette forutsetter god kommunikasjon alle parter imellom, og kartlegging av både pasient og pårørendes kan klargjøre individuelle ønsker som bør følges opp. Ved behov for det kan sykepleiere også henvise til andre støtte- og hjelpeorganer eller kvalifisert fagpersonell. På denne måten kan den psykososiale relasjonen pasient og pårørende imellom ivaretas, uten at det går på bekostning av pasientomsorgen- og behandlingsplanen.

8 Litteraturliste

- Almås, H., Stubberud, D.G. & Grønseth, R (2010). *Klinisk Sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Cancer Registry of Norway (2014). *Cancer in Norway 2012 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dougherty, M. (2010). Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 301-306
- Eggenberger, S.K. & Nelms, T.P. (2007) Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1618-1628.
- Eide, H., & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *At göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur.
- Hummelvoll, J.K. (2012). *Helt - Ikke Stykkevis og Delt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.A (2012) *Grunnleggende Sykepleie, Bind 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.A (2012) *Grunnleggende Sykepleie, Bind 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.A (2012) *Grunnleggende Sykepleie, Bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) av 02. juli 1999 nr. 64.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) av 02. juli 1999, nr. 63
- McIllmurray, M.B., Thomas, C., Francis, B. Morris, S., Soothill, K. & Al-Hamad, A. (2001). The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care*, 10, 261-269
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere - ICNs etiske regler*. Hentet fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Sand, O., Sjaastad, Ø.V. Haug, E. & Bjålie, J.G. (2012). *Menneskekroppen – fysiologi og anatomi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Van Horn, E.R. & Kautz, D. (2007). Promotion of family integrity in the acute care setting. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(3), 101-107

Ørn, S. Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. (2011). *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Åstedt-Kurki, P., Lehti, K. Paunonen, M. & Paavilainen, E. (1999). Family member as a hospital patient: sentiments and functioning of the family. *International Journal of Nursing Practice*, 5, 155-163.

9 Vedlegg 1

Artikkel 1

Søkeord:	«needs hospitalization family member»
Database	EBSCOhost (alle databaser huket av)
Dato (sist søkt opp):	09.08.15
Avgrensning/ekspandering:	«Peer reviewed», «Search within the full text of the articles» og «full text available», 1995 fram til dags dato.
Antall resultater i søk	72731
Nummer i resultatlisten	1
Tittel	«Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness»
Forfatter	Eggenberger, S. K. & Nelms, T. P.
Publisert	Journal of Clinical Nursing, 2007, september, nr.16, s. 1618-28

Artikkel 2

Søkeord:	«needs hospitalization family member»
Database	EBSCOhost (alle databaser huket av)
Dato (sist søkt opp):	09.08.15
Avgrensning/ekspandering:	«Peer reviewed», «Search within the full text of the articles» og «full text available» 1995 fram til dags dato.
Antall resultater i søk	72731
Nummer i resultatlisten	5
Tittel	«Family member as a hospital patient: sentiments and functioning of the family.»
Forfatter	Astedt-Kurki P., Lehti K., Paunonen M. & Paavilainen E.
Publisert	International Journal of Nursing Practice, 1999, september, volum 5, nummer 3, s. 155-63.

Artikkel 3

Søkeord:	«needs hospitalization family member»
Database	EBSCOhost (alle databaser huket av)
Dato (sist søkt opp):	09.08.15
Avgrensning/ekspandering:	«Peer reviewed», «Search within the full text of the articles» og «full text available», 1995 fram til dags dato.
Antall resultater i søk	72731
Nummer i resultatlisten	8
Tittel	«Promotion of family integrity in the acute care setting: a review of the literature»
Forfatter	Van Horn E.R. & Kautz D
Publisert	Dimensions of Critical Care Nursing, 2007, mai/juni; volum 26, nummer 3, s. 101-107.

Artikkel 4

Søkeord:	«cancer inpatient family visits»
Database	EBSCOhost (alle databaser huket av)
Dato (sist søkt opp):	09.08.15
Avgrensning/eksponering:	«Peer reviewed», «Search within the full text of the articles» og «full text available», 1995 fram til dags dato.
Antall resultater i søk	42791
Nummer i resultatlisten	10
Tittel	«Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience.»
Forfatter	Dougherty M.
Publisert	Clinical Journal of Oncology Nursing, 2010 Juni, nummer 14, volum 3, s. 301-306

Artikkel 5

Søkeord:	«Psychosocial needs lymphoma»
Database	EBSCOhost (alle databaser huket av)
Dato (sist søkt opp):	10.08.15
Avgrensning/eksponering:	«peer reviewed», «full text available», «search within full text of article», 1995 fram til dags dato.
Antall resultater i søk	10039
Nummer i resultatlisten	9
Tittel	«The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study.»
Forfatter	McIlmurray, M.B, Thomas, C., Francis, B., Morris, S., Soothill, K. & Al-Hamad, A.
Publisert	European Journal of Cancer Care, 2001, desember, volum 10, nummer 4, s. 261-269.

10 Vedlegg 2

Forskningsartikkel nr 1	
Artikkelinformasjon	<p>Forfatter: Eggenberger, Sandra K. Nelms, Tommie P.</p> <p>Tittel: «Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness.»</p> <p>Publisert: Journal of Clinical Nursing, 2007, Volum 16, Side 1618-1628</p>
Hensikt	Formålet med studien var å forstå og tolke familieopplevelsen når et voksent familiemedlem blir sykehusinnlagt med alvorlig, kritisk sykdom
Metode	<p>Semi-strukturelle gruppeintervjuer, med åpne spørsmål, ble gjennomført med 11 familier. Intervjuene foregikk i private lokaler (konferanserom på intensivavdelingen eller hjemme hos familien), lydopptak ble gjort og verbatim transkripsjon ble nedskrevet.</p> <p>Intervjuene ble tolket gjennom Van Manens hermeneutiske metode, for å beskrive familieopplevelsen når en voksen ble sykehusinnlagt med kritisk sykdom, og få en dypere forståelse av den.</p> <p>Dataene ble innsamlet over en periode på 6 måneder i en medisinsk intensivavdeling, på et universitetssykehus som dekket et område med over 3 millioner mennesker.</p> <p>Studien ble godkjent av universitetets institutional review board, klinikken studien ble utført på og sykepleieavdelingen.</p> <p>Potensielle deltagere til studien ble ikke spurt om deltagelse de første 24 timene etter innleggelsen av familiemedlemmet. Alle deltagere ga sitt skriftlige samtykke til å delta i undersøkelsen. Alle barn mellom 13 og 18 leverte foreldresamtykke.</p>
Utvalg	<p>11 familier, totalt 41 individer, deltok i den aktuelle studien.</p> <p>Inklusjonskriteriene innebar at familiene behersket engelsk og at det syke familiemedlemmet var 18 år eller eldre. Barn over 7 år kunne delta, yngste deltager var 13 år.</p> <p>2 eller flere familiemedlemmer var minstekravet for deltagelse i studien.</p>
Resultat	<p>Studien peker på at den, i likhet med tidligere studier, har funnet at familieband kan bli sterkere når en blir alvorlig syk, men også at det i enkelte tilfeller kan være en kilde til konflikt. Den forteller om at familiesamholdet ofte er det som gir en familie styrken til å holde ut en slik krise og lidelsen som kommer med den.</p> <p>Studien peker også på at familier forstår at det er den syke som trenger oppmerksomheten til sykepleierne, men de oppgir at de opplever stor forskjell på de sykepleierne som jobber med og for familien i</p>

tillegg til pasienten, og de som ikke gjør det. Familien uttrykte et behov for å være i nærheten av, og beskytte, pasienten – og at de er ekstra årvåkne når de ikke hadde tillitt til sykepleieren eller følte seg ekskludert.

Studien påpeker at sykepleiere har mulighet til å hjelpe familier med å takle opplevelsen, og at omsorg for den sykes familie blir ivaretatt når sykepleieren anerkjenner viktigheten av sykepleier-familierelasjonen.

11 Vedlegg 3

Forskningsartikkel nr 2	
Artikkelinformasjon	<p>Forfatter: Åstedt-Kurki, P. Lehti, K. Paunonen, M. Paavilainen, E.</p> <p>Tittel: «Family member as a hospital patient: Sentiments and functioning of the family»</p> <p>Publisert: International Journal of Nursing Practice, 1999; 5 Side 155-163</p>
Hensikt	Studien hadde som hensikt å undersøke hvordan familier opplever sykehusinnleggelsen til et familiemedlem, og kartlegge deres deltakelse i den innlagtes behandling.
Metode	Forfatterne brukte en skriftlig spørreundersøkelse sendt via e-post, med både strukturerte og åpne spørsmål. Studien omtaler imidlertid kun svarene knyttet til de åpne spørsmålene, da de strukturerte har blitt omtalt i en tidligere fase av prosjektet. Svarene ble tolket gjennom innholdsanalyse, og analysert både kvalitativt og kvantitativt. Analysen ble gjennomført av to forskjellige forskere, separat, før de ble sammenlignet – for å sikre pålitelighet.
Utvalg	Utvalget av deltagere ble valgt fra en neurologisk avdeling ved Tampere University Hospital. Totalt 70 familier ble tilsendt en e-post med spørreundersøkelse, hvorav 50 svarte når pasienten var i akutfase av sykdommen. Pasienten definerte selv hvem deres nærmeste voksne pårørende var. Mesteparten av besvarelsene kom fra kvinner (76%), og flesteparten var fra ektemann/kone (64%). Pasientene ble bedt om tillatelse om å sende spørreundersøkelse til deres pårørende
Resultat	Undersøkelsen viste variasjon av negative følelser og tanker i familien knyttet til sykdommen, som bekymring, frykt, sjokk, angst og depresjon. De viste også nøytrale og positive tanker og følelser, som lettelse og tro på hjelpen. Forandringer i hverdagen til familien ble rapportert, som påvirket den nærmeste familien. Disse forandringene var knyttet til fordeling av ansvar og oppgaver i driften av hjemmet og opprettholdelsen av det sosiale livet. Familiemedlemmene snakket om ensomhet, frykt og lengsel etter den syke. Familiemedlemmene tilbrakte mye tid på sykehuset, de fleste noe tid hver dag, og oppga at de hjalp pasienten med hygiene og stell, gå til og fra toalettet og lignende. I tillegg tok flere med pasienten til kaféen

eller rehabiliteringstrening. Bare 20% av beskrivelsene viste til at familiemedlemmer hadde fungert som emosjonell støtte for pasienten. Forfatterne påpeker at pleiepersonell kan hjelpe familier med å omorganisere hverdagen, og gi de informasjon om hva de kan gjøre i avdelingen. På den måten kan de tilrettelegge for at familiemedlemmene kan delta mer i pasientens hverdag, dersom de ønsker det. Studien avslutter med å påpeke at mulighet for deltagelse i pasientomsorgen virker å være viktig, både for familie og pasient.

12 Vedlegg 4

Forskningsartikkel nr 3	
Artikkelinformasjon	Forfatter: Van Horn, E. R. Kautz, D. Tittel: «Promotion of family integrity in the acute care setting: a review of the literature» Publisert: Dimensions of Critical Care Nursing, 2007;26 (3) Side 101-107
Hensikt	Hensikten med litteraturgjennomgangen var å gjennomgå tiltak og strategier funnet i tidligere forskning, som sykepleiere kan nyttiggjøre, i den hensikt å støtte familiemedlemmer og fremme familieintegritet (familiesamhold og helhet som familie) under sykehusinnleggelsen til et av de voksne familiemedlemmene.
Metode	Denne artikkelen er en oversiktsartikkel, en litteraturgjennomgang av eksisterende forskning på det aktuelle området.
Utvalg	Studier som ble inkludert var begrenset til de relevante for tema, og de som inkluderte familiemedlemmer av voksne pasienter innlagt i sykehus.
Resultat	Studien peker på at tiltakene som gjennomgås i litteraturgjennomgangen er effektive for å fremme familie-integritet under akutt sykdom. Dette innebærer tiltak knyttet til besøkstid, informasjon, tilby mulighet til å delta i pasientpleie, takle skyldfølelse og fremme tilgivelse. Den peker også på at tiltakene kan brukes til å støtte familier gjennom sykehusinnleggelsen, rehabiliteringen og rekonvalesensen hjemme. Den konkluderer med at en terapeutisk framgang i møte med familiene kan bidra til å hjelpe de med å møte de vanskelige følelsene og beholde familie-integriteten, og at dette kan være fordel for både familien, pasienten og pleiepersonellet.

13 Vedlegg 5

Forskningsartikkel nr. 4	
Artikkelinformasjon	<p>Forfatter: Dougherty, M.</p> <p>Tittel: «Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience»</p> <p>Publisert: Clinical Journal of Oncology Nursing, Juni 2010, Volum 14, Nummer 3 Side 301-306</p>
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å kartlegge de spesifikke behovene kreftpasienter og deres familiemedlemmer har under sykehusinnleggelse relatert til sykdommen. Studien peker på manglende forskning knyttet til dette fra tidligere av.</p>
Metode	<p>Forfatteren av studien har valgt å bruke skriftlig spørreundersøkelse som metode.</p> <p>De 37 spørsmålene i undersøkelsen var basert på spørsmål fra en tidligere lignende undersøkelse, som kartla de ulike omsorgsbehovene til pårørende av pasienter med alvorlig kreftdiagnose. Spørsmålene ble tilpasset til studiens hensikt, pasientgruppe og miljø.</p> <p>Deltagerne ble bedt om å rangere viktigheten av hvert behov på en skala fra 1 (ikke viktig i det hele tatt) til 5 (svært viktig). Deretter ble de bedt om å oppgi hvorvidt disse behovene hadde blitt møtt, delvis møtt eller ikke møtt i det hele tatt. Det ble avsatt et felt for kommentarer fra deltagerne på slutten av spørreundersøkelsen.</p> <p>Deltagerne ble tilbydd stille rom eller områder under besvarelsen, og hjelp var tilgjengelig dersom det var behov.</p> <p>Studien ble godkjent av «health systems institutional review board». Alle pasienter og deltagere ble informert om undersøkelsens innhold og formål, og samtykke ble innhentet av samtlige.</p> <p>Gyldighet og pålitelighet til de modifiserte spørsmålene ble ikke innhentet eller bekreftet. Spørsmålene fra studien de er basert på ble imidlertid bekreftet som både gyldige og pålitelige i en senere studie.</p>
Utvalg	<p>Studien er gjennomført på en onkologisk avdeling i USA.</p> <p>Deltagerne i studien bestod av totalt 54 pasienter og pårørende, hvorav 27 var pasienter og de resterende 27 var familiemedlemmer av de aktuelle pasientene. Kjønnfordelingen var nøytral, med henholdsvis 14 mannlige pasienter og 13 kvinnelige, samt 12 mannlige pårørende og 15 kvinnelige. De utvalgte pasientene identifiserte den pårørende som var involvert i sykdomsbildet og behandlingen i høyest grad. Om vedkommende nektet å delta eller var utilgjengelig ble ikke pasienten inkludert i studien.</p> <p>Inklusjonskriteriene var at pasienten mottok aktiv behandling knyttet til en kreftdiagnose, og hadde vært innlagt i en onkologisk avdeling i</p>

	<p>over 48 timer sammenhengende. Samtlige deltagere måtte kunne snakke og forstå engelsk, samt være orientert for tid og sted, og kunne gjennomføre en meningsfull samtale.</p> <p>Pasienter/pårørende med kjent historie relatert til psykiatriske sykdommer eller misbruk og neglekt knyttet til voksne pasienter med kreftdiagnose, ble ikke inkludert i studien.</p>
Resultat	<p>Studien fant at de viktigste behovene pasienter oppga var knyttet til informasjon og kommunikasjon rundt deres medisinske behandling, kompetansen til omsorgsyterne, renslighet i omsorgsomgivelsene, og god nok smertelindring. Pårørende rangerte mange av de samme behovene høyt, men behov knyttet til besøksmuligheter og spesifikk utskrivningsinformasjon var også rangert høyt.</p> <p>De minst viktige behovene for både pasienter og pårørende var informasjon knyttet til sykehussituasjonen, støtte fra andre utenom familie, samtale med lege hver dag og at pasienten skal motta pleie fra den samme sykepleieren daglig.</p> <p>Studien konkluderer med at både pasienter og deres pårørende søker etablering av et tillitsforhold basert på god kommunikasjon pleiepersonell imellom, samt deres kommunikasjon med pasient og pårørende. Studien peker på et behov for å forbedre kommunikasjonen mellom pasient, familier og sykepleiere, gjennom planlagte samtaler. Den trekker fram sykepleiere som en god kilde til informasjon, og som advokater for pasienten og pårørende, og påpeker at de har mulighet til å skape en åpen og ærlig dialog.</p>

14 Vedlegg 6

Forskningsartikkel nr. 5	
Artikkelinformasjon	<p>Forfatter: McIllmurray, M.B. Thomas, C. Francis, B. Morris, S. Soothill, K. Al-Hamad, A.</p> <p>Tittel: «The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study»</p> <p>Publisert: European Journal of Cancer Care, 2001;10 Side 261-269</p>
Hensikt	Identifisere prevalensen av psykososiale behov, og bidragsfaktorene til behov, blant kreftpasienter.
Metode	<p>Skriftlig spørreundersøkelse med 48 ulike definerte psykososiale punkter, fordelt innenfor 7 ulike behovskategorier, ble brukt som metode i denne artikkelen. Spørreundersøkelsen inneholdt også spørsmål knyttet til andre aspekter i sykdommen, dog de ikke er tema for den aktuelle analysen.</p> <p>Studien oppgir at den har blitt etisk godkjent. Samtykke ble innhentet av hver enkelt deltager før spørreundersøkelsen ble tilsendt. Det ble av etiske hensyn ikke lagt press på mottagerne med tanke på krav til svar.</p>
Utvalg	<p>Det ble sendt ut 1000 spørreundersøkelser, hvorav 402 ble returnert. 22 av de returnerte undersøkelsen kom tilbake med de psykososiale spørsmålene ubesvarte. Undersøkelsen er derfor basert på 380 pasientsvar.</p> <p>Pasienter over 18 år med tumor av typen bryst, kolorektal, lymfom eller lunge, på et definert kritisk tidspunkt, ble rekruttert for å skape et tverrsnitt av vanlige krefttyper i forskjellige viktige stadier av sykdommen. Pasientene som ble invitert tilhørte 4 ulike sykehus og 3 ulike helseregioner i nord-vest England.</p> <p>Studien peker på at manglende svar fra en så stor andel, påvirker studiens evne til å være universalt anvendelig.</p>
Resultat	<p>Pasienter rangerer behov knytte til omsorgsytterne, informasjon og støttenettverk som viktige og disse føles sterkt. Behov knyttet til identitet, emosjonell og spirituelle utfordringer og praktiske utfordringer blir ikke like ofte uttrykt, men føles allikevel også sterkt blant pasientene. Studien avdekket også at pasientene som ikke eide egen bolig hadde betydelig høyere behov for alle praktiske elementer: transport, ernæringsråd og lignende. Studien viser også at kvinner</p>

oppgir høyere grad av behov enn menn på de fleste områder, og at pasientenes behov øker med fallende helsetilstand.

Studien peker på at den har avdekket flere psykososiale behov et tverrsnitt av kreftpasienter møter på, og at den har avslørt undergruppe-variasjoner blant de ulike aldersgruppene, kreftypene og kjønnene, deriblant at pasienter med brystkreft rangerer mulighet til å delta i valg av behandling høyere enn andre pasientgrupper.

Studien forklarer at større forståelse av utfordringer som bidrar til psykososial morbiditet blant kreftpasienter, kan sørge for at psykososial støtte/tjeneste er forståelige og rettet mot de som virkelig trenger de.

Studien påpeker at helsepersonell bør vite hva som ventes av de, forstå at psykososiale behov varierer fra pasient til pasient, og tilby informasjon om tjenester knyttet til psykososiale behov. Videre viser den til at tjenester og tilbud bør omfatte emosjonelle, spirituelle, identitetsrelaterte og praktiske utfordringer den syke møter på.