

MASTEROPPGAVE

Emnekode: SYK305H_1

Kandidat nummer: 3

En studie av sykepleieres erfaringer fra møter med kvinnelige pårørende som pleier sine kreftsyke menn.

Dato: 15.11.17

Totalt antall sider: 98

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	I
Forord	III
Sammendrag.....	IV
Oppgavens disposisjon	VI
1.0 Innledning	1
1.1 Kvinnelige pårørende som omsorgsgivere	3
1.2 Palliativ omsorg.....	5
1.3 Samhandlingsreformens innvirkning på kvinnelige pårørende som omsorgsgivere.....	6
1.4 Utmattelse (fatigue)	7
1.5 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	8
1.6 Hensikten med studien	8
1.7 Oppgavens avgrensning	8
2.0 Søkeprosess	9
2.1 Tidligere relevant forskning	10
3.0 Forståelse horisont	13
4.0 Teoretisk perspektiv	15
4.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	15
4.1.1 Omsorg.....	16
4.3 Kommunikasjon og tillit.....	17
5.0 Metode	18
5.1 Kvalitativ forskningsmetode	18
5.2 Tilgang til feltet	19
5.3 Oversikt over deltagere	20
5.4 Inklusjon/eksklusjonskriterier.....	21
5.5 Fokusgruppeintervju som metode for datainnsamling	21
5.5.1 Planlegging av fokusgruppeintervjuer	22
5.5.2 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene	23
5.5.3 Opplevelser fra fokusgruppeintervjuene	25
5.6 Kvalitativ innholdsanalyse	26
5.7 Ethiske overveielser	28
6.0 Analysen	29

7.0 Resultat	31
8.0 Studiens styrker og svakheter	53
8.1 Metodekritikk	54
9.0 Diskusjon	55
9.1 Utfordringer knyttet til slitne pårørendes medfølelsesutmattelse	58
9.1.1 Kvinnelige pårørende med medfølelsesutmattelse og en opplevelse av sorg?.....	60
9.2 Kommunikasjon og tillitt i omsorg	61
9.3 Livet settes på vent	64
9.4 Trikser med endringsmeldinger for å hjelpe/støtte pårørende	67
9.5 Hvordan kan kommunene ivareta pårørendes hjelpebehov i kreftomsorgen?	68
10.0 Avslutning	70
10.1 Forslag til videre forskning	70
11.0 Litteraturliste	71
Vedlegg 1: Forespørsel om deltagelse i studien til felte område til spesialisthelsetjenesten...	77
Vedlegg 2: Forespørsel om deltagelse i studien til felte område til primærhelsetjenesten.....	78
Vedlegg 3: Forespørsel om deltagelse i studien til aktuelle sykepleiere.....	79
Vedlegg 4: Godkjenning av forskningsetikks komite – Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)	80
Vedlegg 5: Informasjonsskriv til deltagere (sykepleiere).....	83
Vedlegg 6: Intervjuguide.....	86
Vedlegg 7: Artikkel søkematrise.....	88
Vedlegg 8: Bekreftelse fra NSD på forlengelse av prosjektet	90
Vedlegg 9: Registrering av ny veileder.....	91

Forord

Det har vært både givende og utfordrende å skrive en masteroppgave.

Læringsprosessen har vært utfordrende, og veilederne fortjener stor takk fordi det har vært et privilegium å bli guidet til den kunnskapen som er ervervet gjennom arbeidsprosessen. Min leder har gitt meg enorm støtte, og hjulpet til med en fantastisk tilrettelegging på jobb for å muliggjøre gjennomføringen av denne studien. Dernest fortjener informantene takk for at de tok seg tid til denne undersøkelsen. Uten deres innsats hadde det ikke vært mulig for meg å gjennomføre denne studien. Varme tanker går også til venner og kollegaer, som har gitt mye moralsk støtte, samt faglige råd og tips underveis.

Takknemlighet går også til alle lærere og medstudenter for disse tre fantastiske årene, som blir en styrke for min videre yrkeskarrieren. Alle kunnskapsrike diskusjoner i klasserommet og videokonferanser har vært viktige, i tillegg til å være morsomme. Læreprosessen, samarbeidet og fellesskapet har gitt meg dyrebare minner for resten av livet, og hver og en av dere er en berikelse å ha blitt kjent med.

Viktigst av alt har min kjære manns støtte vært, både tidsmessig og økonomisk, slik at det har vært mulig å pendle fram og tilbake under skriveprosessen. Han har holdt familien sammen i denne perioden, og hadde ikke familien, inkludert mine tre flotte barn vist så stor forståelse, og latt meg bruke tid til å reise, studere og skrive, ville det vært umulig å gjennomføre masteroppgaven.

All fantastisk støtte er uvurderlig, og har bidratt til å gi styrke til å stå på for å bli ferdig.

Tusen takk!

Master student
Universitet i Bodø, 2017

Sammendrag

Bakgrunn: Kvinnelige pårørende til kreftsyke menn i palliative fase har mye ansvar for omsorgen til den syke i hjemmet. Plutselig befinner de seg i en fremmed situasjon med en syk mann, i tillegg til flere andre oppgaver som utfordrer deres hverdag og som kan påvirke negativt deres rolle som pårørende. Internasjonale studier viser at utmattelse hos pårørende som omsorgsgivere er vanlig, og mange kan lide av redusert fysisk og /eller psykisk kapasitet (Bevans og Steinberg, 2012; Bruun, Pedersen, Osther & Wagner, 2011; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Tidligere gjennomførte studier om fenomenet utmattelse hos omsorgsgivere relateres ofte til helsepersonell på grunn av omsorgsoppgaver enn på pårørende.

En nasjonal studie viser at kvinnelige pårørende sjelden ber om offentlig hjelp til å yte omsorg til sine syke familiemedlemmer (Breimo, 2014).

I søken etter kilder er det funnet få studier om tematikken, altså sykepleieres erfaringer med utmattede kvinnelige pårørende som er omsorgsgivere til menn med kreft i livets slutfase.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å undersøke sykepleieres erfaringer av fenomenet utmattelse hos kvinnelige pårørende med omsorg for sine kreftsyke menn, som bor hjemme i livets slutfase. Økt kunnskap om erfaringer sykepleiere har fra møter med kvinnelige pårørende til kreftpasienter i en palliativ fase kan bidra til bevisstgjøring, holdningsendring og kompetanseutvikling hos sykepleiere. Forhåpentlig kan denne studie bidra til å skape en intervensjon i fremtiden om ivaretagelse av kvinnelige pårørende som omsorgsgivere i hjemmet.

Metode: Datamaterialet er innhentet gjennom tre kvalitative fokusgruppeintervjuer av ti erfarne sykepleiere fra både spesialhelsetjenesten og primærhelsetjenesten fra forskjellige kommuner. Studien avgrenses til Nord-Norge.

Disse sykepleiere har beskrevet deres erfaringer om fenomenet utmattelse hos kvinnelige pårørende til menn med kreft. Datamaterialet er analysert kvalitativt med innholdsanalyse på både latent og manifest nivå, inspirert av Graneheim og Lundman (2004).

Kari Martinsens omsorgsfilosofi har også vært en inspirasjonskilde i belysningen av det empiriske ståstedet i studien.

Resultat: Resultatet i denne studien presenteres med ett hovedtema og to sub-tema.

Hovedtema: *Utfordringer knyttet til slitne pårørendes medfølelsesutmattelse.*

Sub-tema 1: *Kvinnelige pårørendes risiko for psykisk og fysisk omsorgsutmattelse i palliativ omsorg.*

Sub-tema 2: *Utfordringer knyttet til møter med kvinnelige pårørende.*

Sykepleieres erfaringer viser kvinnelige pårørende som isolerer seg og ser alvoret i omsorgen for sine kreftsyke menn. De setter sitt liv på vent for å konsentrere seg kun om omsorgen til den syke, noe som setter dem i risiko for psykiske og fysiske omsorgsbelastninger i pasientomsorgen. Sykepleierne erfarer at kvinnelige pårørende er utmattet på grunn av omsorgsoppgaver over lang tid, manglende egenomsorg og et begrenset tilbud om offentlig hjelp. Tendensen er at de prioriterer pasientens behov fremfor sine egne, og rettferdiggjør manglende egenomsorg. Resultatet viser at kvinnelige pårørende sjelden forteller om sine lidelser underveis i mannens sykdomforløp, for å skåne og beskytte han, og dermed ikke ber om hjelp, men velger å legge lokk på egne følelser så lenge pasienten lever. Sykepleiere opplever omsorgen for kvinnelige pårørende som utfordrende, når de ser at de trenger mer hjelp enn helsevesenet tilbyr dem. Samvittigheten gnager ettersom sykepleiere har begrenset tid og mulighet til å ivareta pårørendes hjelpebehov på en forsvarlig måte.

Konklusjon: Gjennom sykepleiernes erfaringer fra møter med kvinnelige pårørende, kan det konkluderes at kvinnene i de fleste tilfeller blir utmattede på grunn av langvarig omsorgsoppgaver, mangel på selvomsorg og fysiske og psykiske lidelser, som denne studie tolker som medfølelsesutmattelse som hovedtema.

Videre viser studien at kvinnelige pårørende trenger hjelp og omsorg, men dette synes å være nedprioritert i helsevesenet. Det beskrives også at sykepleiere opplever møter med kvinnelige pårørende som utfordrende, fordi de ikke oppfyller de faktiske behovene til kvinners omsorg. Tanken er at resultatet av denne studien kan føre til en opprettelse av en intervensjon for å bedre omsorg og hjelp til kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til deres kreftsyke menn. Målet er å trekke oppmerksomhet mot disse kvinnene, før de rammes av medfølelsesutmattelse. Videre forskning på dette området er nødvendig for å forstå fenomenet dypere.

Oppgavens disposisjon

Oppgaven er disponert slik:

Kapittel 1 er innledende presentasjon av studien, tema og problemstilling, der motivasjon og bakgrunn for valg av tema for forskningsprosjektet belyses. Videre presiseres hensikten med studien og dens avgrensning.

Kapittel 2 inneholder presentasjoner av søkeprosessen, tidligere relevant forskning til fenomenet (utmattelse), samt en beskrivelse av relevante begreper som anses som sentrale i oppgaven.

Kapittel 3 inneholder refleksjoner og ulike tanker om den teoretiske forståelsesramme.

Kapittel 4 beskriver en del av den teoretiske forståelsesramme som er forankret i Kari Martinsens omsorgsfilosofi og hennes tenkning om sykepleie som omsorgsprofesjon. Det er brukt annen relevant og aktuell litteratur i oppgaven.

Kapittel 5 tar for seg metoddelen, redegjør for oppgavens metode, samt viser fremgangsmåter og analyseringsdesign av materialet. Her presenteres feltet oppgaven fokuserer på, og utvalget av sykepleiere som har vært informanter. I tillegg gjøres rede for planleggingen og gjennomføringen av intervjuene, samt etiske overveielser som har vært viktige og relevante i studien.

Kapittel 6 belyser analysemetoden av datamaterialet som ble innhentet gjennom kvalitative fokusgruppeintervju av sykepleiere.

Kapittel 7 beskriver studiens funn. Disse funnene er basert på sykepleieres erfaring fra møter med kvinnelige pårørende.

Kapittel 8 presenterer studiens styrke og svakheter.

Kapittel 9 er diskusjonsdelen.

Kapittel 10 er oppgavens siste del presenterer oppgavens konklusjon, beskriver oppgavens overførbarhet og åpner opp for videre forskning.

1.0 Innledning

Denne studien handler om sykepleieres erfaringer knyttet til utmattelse hos kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til kreftsyke menn i palliativ fase. Ektefeller eller samboere til kreftsyke menn i palliativ fase betegnes her som kvinnelige pårørende.

Å være nærmeste pårørende til en kreftpasient i palliativ fase kan by på utfordringer og komplikasjoner i ens liv. Pårørende blir ofte konfrontert med flere ting samtidig i form av sorg, angst, depresjon og ikke minst dere holdninger og omsorg til den syke. I tillegg til alt dette må de håndtere andre praktiske ting i familien (Stensheim, Hjermsstad, Loge, 2016). Begrepet pårørende knyttes ikke til enkeltstående grupper mennesker, men brukes for å karakterisere rollen til den som står pasienten nærmest. Det kan for eksempel være ektefellen, et barn, en nabo eller en venn. I denne studie handler det om kvinnelige pårørende som er gift eller samboer til pasienten. Å bli definert som nærmeste pårørende innebærer å ha en viktig rolle som vedkommende prøver å oppfylle. Pasient- og brukerrettighetsloven definerer pårørende som den pasienten selv nevner som pårørende (Pasientrettighetsloven, paragraf 1-3, 1999).

Dagens norske helsevesen og forskere har mye fokus på kreft, og på rett behandling til de som rammes av kreft, noe som er fantastisk bra. Likevel, per i dag fokuseres det lite på sykdommens innvirkning på kvinnelige pårørende som omsorgsgivere (Larsen, Møller, Johannesen, Larønningen, Robsahm, Grimrud, Ursin, 2015; Kreftforeningen, 2016).

I et historisk perspektiv har Norge utviklet seg fra å være et fattig land til dagens velferdssamfunn, hvor mesteparten av pleie- og omsorgstjenestene er offentlige velferdstjenester. Norsk tradisjon, helt fram til 1960-tallet, er at norske storfamilier har hovedansvaret for omsorgen til sine nærmeste hjelpetrequende, både barn, voksne, og andre familiemedlemmer, skriver helse-og omsorgsdepartementet i Norges offentlig utredninger (NOU 2011:17, s.24).

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) beskriver videre i denne offentlige utredninger at fra 1965 fram til 1990 skjedde det en offentlig revolusjon i det norske samfunnet gjennom lov om sosialtjenester, og primærhelsetjenesten, sosialhelsetjenesten og spesialhelsetjenesten bygges opp, og dernest hjemmesykepleien (NOU 2011:17, s. 24).

Selv om de fleste oppgavene i pleie- og omsorgstjenesten hører hjemme under offentlige tjenester i dag, er det fortsatt flere kvinnelige pårørende som holder fast ved tradisjonelle

holdninger om å ta vare på sine menn. Årsaken er at kvinner lever lengre og holder seg friskere enn menn (Larsen et al., 2015).

Tall fra 2010 viser at 82 prosent av de som mottar omsorgslønn er kvinner, og blant disse er 60 prosent kvinnelige ektefeller (NOU 2011:17, s. 19).

Ifølge Brenne, Estenstad (2016) & Stensheim, Hjermsstad, Loge (2016) er de fleste pasientene, som ønsker å dø hjemme, ofte menn og tallet øker for hver hvert år. Det er flere menn enn kvinner som rammes av kreft i Norge. Videre er det et økende antall menn som nå lever atskillig lenger med sin sykdom på grunn av raskere diagnostisering og bedre behandlingstilbud (Larsen et al., 2015).

Dette fører til at flere kvinnelige pårørende som omsorgsgivere i hjemmet får mer og mer omsorgsoppgaver til sine døende menn. Kvinner tar ofte ansvar for majoriteten av omsorgsoppgavene i familien, og er sentrale når det gjelder å yte omsorg til familiemedlemmer i palliativ fase (Lilleaas & Fivel, 2011; Breimo, 2014; Williams, Giddings, Bellamy, & Gott, 2017; Sutherland, Ward-Griffin, McWilliam, & Stajduhar, 2017). Det er viktig å anerkjenne og verdsette innsatsen de utøver og kunnskapen de erverver på grunn av sine daglige omsorgsoppgaver.

Forventninger om at eldre kvinner skal gi omsorg til sine familiemedlemmer, som er alvorlige syke, hører hjemme i et paradigme av kjønnsnormer som fører til at disse kvinnene føler ansvar for å yte omsorg selv når de opplever betydelig byrde (Williams et al., 2017).

Omsorgsoppgavene oppleves noen ganger så byrdefulle at konsekvensen kan bli store forandringer i familierelasjonene. Oppgavene pårørende påtar seg når deres menn får alvorlige kreftdiagnoser fører ofte til store belastninger, både fysisk og psykisk, spesielt fordi vedkommende ikke får støtte og hjelp (Rhondali, Chirac, Laurent, Terra & Filbet, 2015).

Internasjonale studier viser at pårørende til kreftpasienter har stor risiko for utvikling av psykiske helseplager, og beskriver en stor forbindelse mellom utmattelse og depresjon uten å kunne si klart hvilken som utløser den andre (Carlsson, 2010; Watt, Groenvold, Bjorner, Noerholm, Rasmussen & Bech, 2009).

Kreft rammer flere og flere nordmenn hver dag. Sykdommen skaper både frykt og forandring i livet til kreftrammede, og ikke minst hos deres pårørende. Kreft rammer ikke bare den syke, men hele familien. Et menneske som får en alvorlig diagnose som kreft blir vanligvis mer avhengig av støtte fra sine nærmeste pårørende. Kreft rammer flere og flere nordmenn hver dag (Larsen et al. 2015).

I rapporten Cancer Registry of Norway viser det seg at det er fortsatt flere menn enn kvinner

som rammes av kreft. I 2015 ble 32592 diagnostiserte med kreft og blant dem var det 17498, med 54 prosent menn. Kvinneandelen var på 15094 som tilsvarer 46 prosent. Prostatakreft er fortsatt den hyppigste kreftformen hos menn i Norge (Larsen et al. 2015).

Flertallet av de som rammes av kreft er voksne, eldre menn som er gift eller har samboer som de deler livet med. Ifølge denne rapporten, kan man forvente at det blir flere kvinner som kommer i den situasjonen at partneren rammes av kreft. Denne pårørende gruppen har enda større behov for å bli ivaretatt av helsepersonell, gjerne på grunn av deres høye alder og allerede reduserte helsetilstand, noe som fører til høyere risiko for å utvikle utmattelse (Larsen et al. 2015).

1.1 Kvinnelige pårørende som omsorgsgivere

Med dagens helsevesen forventes det mer og mer av kvinnelige pårørende, skriver Breimo (2014), mens kvinnelige pårørende på sin side ofte forventer lite støtte av helsepersonell. Pårørende, spesielt kvinnelige pårørende, er sterke ressurser for sine kreftsyke menn og avlastet helsepersonell. Breimos studie understreker at kvinnelige pårørende ikke er flinke til å be om hjelp fra helsepersonell og det offentlige. De stiller heller større krav til seg selv, og prioriterer den syke foran seg selv (Breimo, 2014).

Kvinnelige pårørende oppleves stadig mer som omsorgsgivere enn som pårørende til den kreftsyke. Kvinnelige pårørende er vant til å gi pleie og omsorg til familien, og opplever det vanskelig å gå fra den omsorgsrollen når et familiemedlem blir syk (Lilleaas & Fivel, 2011). Kvinner er kjente med omsorgsrollen, og når et familiemedlem blir syk overtar de automatisk rollen som omsorgsgivere. Disse to rollene overlapper hverandre uten at kvinnene selv tenker over det.

Slektninger av den som er blitt offer for en alvorlig sykdom, kan kjenne det psykiske presset vel så sterkt som pasienten selv. For eksempel når ens ektefelle blir rammet av en alvorlig sykdom som kreft, kan den friske bli stilt overfor valg: Det første valget er å stille opp og være halvt sykepleier resten av livet. Det andre valget er å oppgi pasienten. Det siste valget er det vanskeligste, fordi da er man utsatt for mer psykisk belastning på grunn av skyldfølelse for ikke å være der for pasienten.

(Cullberg, 2007, s.113)

Kvinnelige pårørende som omsorgsgivere har svært høye krav til seg selv for å lykkes i møtet med ulike utfordringer og forventninger. Situasjon som er typisk for kvinner flest, er at de

forsøker å oppfylle forventningene om at man skal mestre omsorgsrollen bedre enn menn, og være flinke til å gjøre flere ting samtidig, såkalt "multitasking". Det kan fort bli svært travle dager med alle praktiske dagligdagse oppgaver på toppen av omsorgsoppgaver som de pålegges (Lilleaas, Fivel, 2011; Breimo, 2004, Sutherland, Ward-Griffin, McWilliam & Stajdular, 2017).

Det er ikke unaturlig at kvinnelige pårørende tar ansvar for sine ektemenns helseproblemer og bekymrer seg for dem. Kvinnelige pårørende kontakter ofte primærlegen eller en pasientorganisasjon for å hente informasjon om pasientens helseplager (Andershed, 2006). Generelt er kvinner kjent for sin sterke og verdifulle omsorgsmoral. Martinsen beskriver dette slik "Tradisjonelt sett er kvinner sett på som omsorgsfulle og emosjonelle" (Martinsen, 1989, s. 19).

Lilleaas og Fivel (2011) beskriver i sin studie kvinners involvering i menns helse og sykdom. De hevder at kvinner omtales ofte som de som er opptatt av familiens helse og sunnhet. Kvinner er mer bevisste på det helseforebyggende i familien enn menn. De tar initiativ til endring i levemåte og kosthold hvis en i familien blir alvorlig syk. Kvinner tar ofte ansvaret for å motivere sine menn til å oppsøke lege, og følger opp at alt er i orden i familien. Dette kan virke negativt på deres egen helse, og de blir etter hvert mer utsatt for å bli syke. Kvinnelige pårørendes involvering i deres menns helse og sykdom, eventuelt behandling når disse mennene får en diagnose som kreft gir helsevesenet utfordringer i kreftomsorgen når best mulig livskvalitet for pårørende skal være et av de målene for palliativ omsorg (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016).

Lilleaas og Fivel (2011) understreker at kvinnelige pårørende er kjent med involvering i deres partners helse. Deres forventninger og holdninger til familieomsorg setter dem i en emosjonell posisjon hvor de ser deres omsorg til familien som et ansvar. Kvinner, som føler slike forventninger, er ofte utsatte for utmattelse og risikerer å utsette seg for helsefare. Dette underbygger Sutherland et al. slik:

Family caregivers are essential to attain end of life at home. In western societies, family caregivers in hospice palliative home care have assumed increased responsibility of administering complex treatments, while they also have engaged in the emotional work of managing their own feelings as well as those of other family members.

(Sutherland, Ward-Griffin, McWilliam, Stajduhar, 2017, s.1)

1.2 Palliativ omsorg

Siden midten av 1980 har behovet for palliativ omsorg blitt konstatert for kreftpasienter, og Verdens helse organisasjon (WHO) har siden da begynt å jobbe med å tilby pasienter en god og forsvarlig palliativ omsorg. I den senere tid har det vært mer bevisstgjøring rundt økende behov for palliativ omsorg i helsevesenet, ikke bare for kreftpasienter, men også for andre pasientgrupper. I 2002 kom WHO med en revidert definisjon av hva palliativ omsorg er.

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

(World Health Organization (WHO), 2014, s.5)

Ifølge denne beskrivelsen av palliativ omsorg, ser vi at det handler ikke bare om pasienten, men også deres pårørende. Helsepersonell bør ivareta pårørende til den som er døende på en beste mulig måte, slik at de bidrar til å støtte både pårørende og pasient til å mestre hverdagen under pasientens sykdomsforløp. Selv om ikke alle vil trenge hjelp i like stort omfang, er det viktig at pårørende vet at helsepersonell er tilgjengelig, slik man kan stole på å få hjelp hvis det trengs. Dette er en anbefaling fra Nasjonal retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2015).

Målet med palliativ omsorg er å forebygge og lindre lidelse både tidlig og i livets slutfase, samt å gi best mulig livskvalitet til pasienter og deres familier, uavhengig av sykdomsutvikling. Dette skal utøves ut fra deres premisser så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Dette innebærer også valg av sted for terminal pleie (Dhiliwal, Muckaden, 2012; Bakitas, Dionne-Odem, 2017). Mange føler at den beste plassen å dø er i sitt eget hjem, skriver Bakitas et al (2017). Dette er ofte det ideelle ønsket fra kreftpasienter og pårørende hvis det er mulig (Bakitas & Dionne-Odam, 2017; Dhiliwal & Muckaden, 2015).

Det er stadig flere som ønsker å motta helsehjelp i deres eget hjem, spesielt i palliativ fase (Nilsson, Blomberg, Holgersson, Carlsson, Bergqvist, Bergstrom, 2017). I denne fasen har pårørende en viktig rolle for å sørge for at pasienten har alt han eller hun trenger. Uten familiens hjelp er det umulig å ivareta palliative pasienters hjelpebehov i deres hjem. Allerede i begynnelsen av den palliative fasen bør man introduseres til en palliativ plan for å hjelpe

hele familien til å forberede seg til det som kommer senere i sykdomsforløpet. I en tidlig fase av palliativ behandling, bør både pasient og pårørende få nødvendig og ærlig informasjon om sykdomsutviklingen og avklare pasientens behandlings- og omsorgsplan. Dette inkluderer mulighet for valg av hvor de vil motta palliativ omsorg, og hvor det er hensiktsmessig og forsvarlig for både pasient og pårørende (WHO, 2014).

Når en pasient velger å tilbringe sluttfasen av livet hjemme, opprettes det i dag et tverrfaglig team av både leger, sykepleiere, kreftkoordinatorer og terapeuter for å behandle pasienten i hjemmet så lenge som det er mulig, ønskelig og forsvarlig. Dette formålet skal ikke erstatte sykehusinnleggelse, men bør redusere unødvendig sykehusinnleggelse (Bakitas, Dionne-Odem, 2017; Rowland, Hanratty, Pilling, Van den Berg, Grande, 2017).

Forskning viser at pårørende som omsorgsgivere fortere bidrar til å redusere stress og risiko for angst og panikk hvis de får nødvendig og ærlig informasjon om sykdommens utvikling og det som er i vente. Dette kan også redusere pårørendes utrygghet når pasientens tilstand forverrer seg og pasienten kanskje returneres tilbake til sykehus (Bakitas, Dionne-Odem, 2017).

1.3 Samhandlingsreformens innvirkning på kvinnelige pårørende som omsorgsgivere

Samhandlingsreformen av 2012 er en reform av helse- og sosialtjenesten i Norge som satser på tidlig framfor sen innsats, samt på forebygging framfor behandling. Den påpeker også viktigheten av å øke kompetansen hos helsepersonell og å flytte tjenestene dit hvor pasienten bor. Hensikten med samhandlingsreformen har medført blant annet at et større antall pasienter som behandles i sitt eget hjem. Samhandlingsreformen påpeker at kommunal tjeneste skal tilrettelegges slik at flest mulig pasienter kan fortsette å bo forsvarlig hjemme, også når de er akutt og kronisk syke. Reformen legger vekt på lavterskeltilbud, færre innleggelse på sykehus og forbedring av pasientens egenmestring hjemme. Samtidig fokuseres det på forebygging av utbrenthet hos pårørende, og tilrettelegging for et bedre sosialt nettverk. Ansvar for flere oppgaver i spesialisthelsetjenesten har blitt overført til kommunene, noe som innebærer at kompetansen i kommunehelsetjenesten bør økes for å tilfredsstille disse kravene. Kravet er at kommunene skal gi helhetlig behandling og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og gi tilbud som bedrer livskvaliteten til både pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartement, 2012, st. meld.nr.47, 2008-2009).

1.4 Utmattelse(fatigue)

Utmattelse (fatigue) hos kreftpasienter er en velkjent problemstilling som symptom på sykdomsutvikling og bivirkninger av enkelte medisiner, spesielt i palliativ omsorg (Koktved & Pedersen, 2012).

Belastning hos pårørende, som pleier sine kreftsyke i hjemmet i palliativ fase, er lite forsket på og har fått lite faglig oppmerksomhet i forskningsverdenen (Carlsson, 2010; Gunnarsson, Ohlén, 2006). Pårørende til kreftpasienter er beskrevet tidligere som engstelige og usikre. De er veldig påvirket av pasientens smerter med en følelse av hjelpløshet, som kan være årsaken til fatigue. Situasjonen oppleves som svært belastende for disse kreftpårørende, spesielt det første året etter pasientens død (Carlson, 2010). Carlson beskriver i sin studie dette som det vanskeligste året, hvor pårørende er så slitne og lider av både utmattelse og søvnforstyrrelse. Carlsson konkludert videre i sin studie om at pårørende, som pleier sine nærmeste i hjemmet i livets slutfase, er slitne og utmattet. Fatiguen de lider av merkes mer mentalt enn fysisk (Carlsson, 2010).

Kvinnelige pårørende befinner seg i en situasjon der de er i følelsesmessig ubalanse, i tillegg til å være en støtte for deres menn med kreftdiagnose i palliativ fase. Å gi omsorg til et nærstående menneske som skal dø kan true ens egen helse fordi man sørger over og føler med pasienten hele veien (Stensheim, Hjermstad, Loge, 2017).

Ivaretagelse av pårørende er en viktig del av palliativ omsorg (WHO, 2014), som innebærer blant annet omsorg for pasient og pårørende hvis de ønsker det. Dette betyr en kartlegging av pasientens og pårørendes hjelpebehov. Sykepleiere, med sin kunnskap og erfaring, ivaretar omsorg både for pasienter og deres pårørende. En av de grunnleggende retningslinjene for sykepleiere er blant annet å gi omsorg for pårørende, og sørge for at deres rettigheter blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund (NSF), 2007, s. 8).

Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase kan oppleve hele situasjon som belastende fordi de prøver å overkomme alle ønskene pasienten har, og fordi de er tilgjengelige for pasienten døgnet rundt. De prøver å tilfredsstille alle hjelpebehov så godt det lar seg gjøre, men å se pasienten i denne fasen i livet kan by på skuffelse, sorg og manglende motivasjon hos de fleste pårørende, og enkelte opplever at omsorgen for den døende forsterkes (Andershed, 2006).

1.5 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.

Utfordrende møter med kvinnelige pårørende i nære relasjoner til alvorlige kreftsyke menn, som er omsorgsgivere til disse mennene, har påvirket valg av tema og problemstilling i denne oppgaven. Videre viser tidlig forskning at helsepersonell forventer mer av kvinnelige pårørende, noe som har forsterket forståelsen av dette som viktig tema og problemstilling. Forskningen påpeker at kvinnelige pårørende ikke er flinke til å be om hjelp. Det viser seg at i stedet for å be om hjelp stiller de stadig større krav til seg selv (Breimo, 2014).

Problemstillingen i denne oppgaven er:

Hvilke erfaringer har sykepleiere fra møter med kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til kreftsyke menn i palliativ fase, rundt opplevelsen av utmattelse, deres hjelp og oppfølgingsbehov.

1.6 Hensikten med studien

Hensikten med denne studien er å undersøke sykepleieres erfaringer av fenomenet utmattelse hos kvinnelige pårørende som har gitt omsorg til sine kreftsyke menn i hjemmet mot slutten av livet.

1.7 Oppgavens avgrensning

Studien avgrenses til Nord-Norge, med selekterte informanter som er sykepleiere i kreftomsorgen fra forskjellige kommuner. Disse sykepleierne har jobbet i direkte kontakt med kreftsyke menn som har kone eller samboer som omsorgsperson, i tillegg til hjemmesykepleien, og har minst femti prosent stilling. Oppgaven avgrenses til sykepleiernes erfaringer fra møter med kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til kreftsyke menn.

2.0 Søkeprosess

I søkeprosessen er relevante akademiske databaser som Oria, Medline, Pubmed, Cinalh benyttet, i tillegg til websider som forsknings.no, helsebibliotek.no, kreftregistret.no.

Treff på søkeordene kommer an på ordkombinasjoner på både norsk og engelsk.

Norske søkeord:

Pårørende til kreft pasienter, kvinnelige pårørende, trøtthet OG utmattelse, pårørende OG kreft.

Engelske søkeord:

Fatigue among cancer relatives, Close relatives AND family AND cancer nursing, (spouses OR next of kin) AND cancer care, fatigue OR compassion fatigue, burnout AND caregiving burden, palliative OR palliative home care, terminal care OR end-of life care.

Det ble gjennomført noen overveielser i utvalget av de forskjellige studiene som fins om temaet utmattelse hos pårørende omsorgsgivere. Utmattelse hos kreftpårørende, som er omsorgsgivere, har tidligere blitt forsket på, men hovedsakelig basert på pårørendes direkteperspektiv, og ikke mye gjennom sykepleieres erfaringsperspektiv fra møter med kvinnelige pårørende (Lilleaas, Fivel, 2011; Khan, Johad, Mayamol, Chaturvedi, 2011; Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, Gottschalk-Fleischer, Köhler, 2016; Gunarsson, Öhlén, 2006; Bevans, Steinberg, 2012).

Det er forskjell på treff av hvert enkelt søk og på hvilken database man søker ifra (vedlegg 7). For eksempel på Cinahl med søkeord (spouses OR next of kin) AND cancer care var det 838 treff, hvor kun fire er valgt etter relevans for denne problemstillingen. Artikler som er kvantitative, og eldre mer enn femten år, og artikler som ikke påviselig er relevante for problemstillingen, er selektert bort på grunn av at det ikke ga dypere forståelse av fenomenet. Denne ekskluderingskriterien er gjort også fordi problemstillingen i denne studien fokuserer på kvalitativt innhold basert på sykepleieres perspektiv.

Tilslutt ble det benyttet veiledning fra en bibliotekar for å kvalitetssikre at søket er gjennomført på en kritisk og god måte. Det skulle vise seg vanskelig å finne studier basert på sykepleieperspektiv om kvinnelige pårørendes opplevelse av fenomenet utmattelse i forbindelse med omsorgen for kreftsyke menn.

2.1 Tidligere og relevant forskning.

Pårørende til kreftsyke pasienter i palliative fase har et omfattende arbeid som omsorgspersoner med tanke på omsorgsoppgaver og bekymringer de har som pasientens nærmeste pårørende. En norsk studie viser at mannlige kreftsyke pasienter ofte velger å være pasient i eget hjem i livet slutfase, og mottar omsorg fra deres familie, med hjelp fra det offentlige (Hunstand, Svindseth, 2011).

Internasjonale forskningsstudier viser at pårørende som omsorgsgivere i livets slutfase har redusert livskvalitet med høyere forekomst av depresjon og angst. De skyver ofte egne følelser til side og lider i stillhet mens de utfører kreftomsorg. Det viser seg derfor veldig viktig å forebygge alvorlig depresjon og sykdom ved å ivareta pårørende med rutinemessig oppfølging og støtte. Studier viser at pårørende som får hjelp verdsetter dette, og ser at det støtter dem å mestre situasjonen de er i. Altså trenger ikke bare kreftpasienter hjelp, men også deres pårørende har behov for både psykologisk og teknisk hjelp (Khan Johad, et al., 2011; Götze, et al., 2016; Gunarsson & Öhlén, 2006).

Kvinnelige pårørende til kreftpasienter opplever at de ikke får hjelp når de trenger det som mest. Dette kan føre til frustrasjon, angst og hjelpeløshet. Kvinnelige pårørende har ofte risiko for å oppleve utmattelse, både fysisk og psykisk, noe som kan sette deres liv og helse i fare (Bevans og Steinberg, 2012; Bruun, Pedersen, Othser & Wagner, 2011; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015).

Bevans & Sternberg (2012) viser at familieomsorgsgivere sliter med stress, og er utsatt for helseplager som påvirker immunforsvarsmekanismer negativt. Det kom fram i denne studien at pårørende som omsorgsgivere er utsatt for høyere risiko for psykiske belastninger som angst, depresjon, bekymring og ensomhet på grunn av at de prioriterer den syke mannen framfor seg selv. Denne studien hevder at pårørende som omsorgsgivere er mer utsatt for koronar (hjerne/kar sykdommer), psykiske og fysiske plager og tidlig død. Byrden til pårørende i kreftomsorgen er like stor som byrden til dementes pårørende.

Pårørende som omsorgsgivere til kreftpasienter plages ofte med manglende søvn. Søvnforstyrrelsen er en de tause faktorene i pårørendeomsorg som helsepersonell må være

bevisste på hvis pårørende skal fortsette å yte omsorg til akutt og kritisk syke hjemme. Igangsetting av effektive intervensjoner, og god oppfølging av pårørende, vil gagne både pasienter, pårørende og ikke minst helsesystemet (Hearson & McClement, 2007).

Pårørende som omsorgsgivere har en belastende livssituasjon i form av fysisk og psykososial art. De bør følges opp med oppfølgingssamtaler som vil gi en positiv effekt i deres hverdag, og kan fange opp utfordringer med deres psykiske helse som de finner vanskelig å uttrykke. Oppfølging av pårørende kan bidra til bedre livskvalitet, bedre selvomsorg og ikke minst til å hjelpe pårørende til å ta bedre vare på pasienten. Mye tyder på at omsorgsgivere med utmattelse har god hjelp av oppfølging. Studien av Rhondali et al, viser at pårørende som omsorgsgivere fikk bedre livskvalitet, mindre stress med oppfølging av helsepersonell som har kjennskap til hva som kan hjelpe omsorgsgivere å mestre hverdagen. Dette har ført til bedre selvomsorg hos pårørende (Rhondali, Chirac, Laurent, Terra & Filbet, 2015).

Bruun, Pedersen, Osther & Wagner (2011) påpeker i sin studie at ensomhet hos kvinnelige pårørende ofte forekommer når sykdommen er lite diskutert, og ved manglende informasjon mellom pasienten og partneren. En del pasienter sier lite om sine følelser, og liker heller ikke å snakke om sin sykdom med andre. I slike tilfeller kan kvinner oppleve det som forstyrrende i deres forhold og i dagliglivet, noe som gjerne medfører at partnerne isolerer seg fra hverandre. Tilslutt opplever mange kvinner å være veldig ensomme i sitt eget hjem.

Utmattelse hos familiens omsorgsbyrder er ofte assosiert med arbeidsstress, og det er ikke uvanlig med nedstemthet på grunn av den lidende pasient. Helsepersonell, og pårørende som omsorgsgivere gir omsorg til alvorlig syke og døende mennesker, enten som pasient eller nærmeste pårørende, noe som kan være tøft å oppleve. Negative innvirkninger på omsorgsgiverens kan oppstå som følelse av psykisk, fysisk og sosial utmattelse (Lynch & Lobo, 2012).

I Wozniak, & Izycki (2014) studien påpeker de at kreftdiagnose hos et familiemedlem er en vanskelig erfaring for pårørende. Sykdommen kan føre til uønskede endringer som påvirker familiens stabilitet. Pårørende opplever en surrealistisk situasjon hvis de hjelper pasienten å mestre situasjonen og møte realiteten, at døden er en trussel, i en ytterst vanskelig situasjon der de selv står i fare for å miste sin livsledsager. Kvinner viser seg ofte å ha bedre evner enn menn til å påta seg omsorgsbyrder når man opplever utfordrende sykdomssituasjoner i nære

relasjoner, samt de evner bedre å ivareta og opprettholde hjemmet og familien. Kvinner representerer fortsatt den største andelen av omsorgsgivere til familiemedlemmer (Breimo, 2014; Lilleaas, & Fivel, 2011).

Breimos studie viser at helsevesenet i dag forventer mer av kvinnelige pårørende enn mannlige pårørende. For å leve opp til forventningene om å være dyktige pårørende, ser ofte ikke disse kvinnene annen mulighet enn å fortsette med å være tilsynelatende sterke. Dette stemmer med kvinners selvbilde der de identifiserer seg med å være sterke i slike situasjoner. Studiet påpeker at kvinnelige pårørende ønsker å ha sine partnere hjemme så lenge det lar seg gjøre ved å utføre den hjelpen partneren skal ha, enten alene eller med noe hjelp fra helsepersonell (Breimo, 2014).

3.0 Forforståelse horisont

Horisont er et sentralt begrep hos Gadamer. Han skriver at det fins ingen nåtidhorisont i seg selv, slik det heller ikke finnes historisk horisont som må etableres (Gadamer, 2010).

Forståelse er aldri uten forutsetninger, og all forståelse er bundet til leserens egne forutsetninger, noe som betyr at man begynner aldri uten egen forståelseshorisont (Krogh, 2014, s.55).

” Forforståelse er noe helt fundamentalt og ureduserbart, som ligger til grunn for at vi oppfatter noe som noe ... Og forståelseshorisont oppfattes som våre samlede oppfatninger og erfaringer” (Thornquist, 2003, s.141-142).

Fortolkerens egen horisont er bestemmende i et tolkningsarbeid. Ikke som et fast standpunkt, men mer som en mulighet og en kunnskap man har for å tilegne seg ny kunnskap, altså det som formidles i teksten. Horisontsammensmeltning innebærer at man har oppnådd en felles forståelse, ifølge Gadamer (2010).

Krippendorff (2004), som er en grunnfigur i innholdsanalyse, beskriver kvalitativ tilnærming til innholdsanalyse som en analysemetode som har sine røtter blant annet i litteratur og samfunnsvitenskapelige studier. Han linker denne tilnærmingen til hermeneutikken (tolkning) av tekster til et nytt nivå i analytiske tenkning.

Analysering og tolkning av materialet gjøres i forståelse basert på en hermeneutisk (tolkningslære) måte. Forskerens analyseprosess styres av egen forståelse av teksten. Forståelse går i en sirkelbevegelse, der forståelsen av deler ses i lys av forståelsen av helheten, og helheten i lys av delene. Denne tilnærmingen gjør det mulig for forskeren å korrigere tilsynelatende feil i tolkningen. Forståelse er utvilsomt en konkretisering som overholder en hermeneutisk distanse. Den som tolker en tekst, er avhengig å forstå denne sirkelstrukturen. Det vil være en veksling mellom helhet, og en del med forskerens forståelse av teksten man analyserer (Gadamer, 2010, s. 329-375; Krippendorff, 2004).

I møte med mine informanter (sykepleiere) vil mine fordommer settes på prøve, og min forståelseshorisont settes i bevegelse mot ny forståelse. Dette endrer seg underveis med det informantene bringer med seg inn i intervjuet. Som forsker, må man også være bevisst på det mangfoldet som ligger i informanters uttalelser, noe som kan hjelpe til å stille de rette

spørsmålene til informantene, samt være ydmyk for at det kan hindre en i å stille de rette spørsmålene hvis man holder seg fast i sin forforståelse eller fordommer.

Trinn én når man analysere en tekst er å prøve å forstå den. Den subjektive beskrivelsen av de personlige erfaringene informantene har prøvd å formidle under intervjuene, krever en egen forståelse (Kvale,1996).

Som sykepleier deler undertegnede felles erfaringer med informantene, noe som kan bidra til at man gjenkjenner diskusjoner i fokusgruppen. En forsker må la teksten snakke, og ikke blande sine personlige meninger inn for å distansere seg nok fra egen forforståelse og fordommer til å kunne forstå materialet bedre. Forskeren kan heller ikke distansere seg totalt fra sin forforståelse av fenomenet som studeres (Graneheim & Lundman, 2004).

For å forstå hverandre som medmennesker er vi avhengige av felles erfaring, noe som binder oss sammen i en type felleskap, for eksempel felles normer og regler, samt felles behov (Martinsen, 1989, s.69).

Martinsen (2002) skriver videre at «Hva som kommer ut av teksten, beror i høy grad på hva leseren er” inne i” ut fra livssituasjon, erfaringer, spørsmål og fortellingens virkningshistorie- alle dens arvede tolkninger som jeg” lever i» (Martinsen, 2002, s.17).

4.0 Teoretisk perspektiv

Her redegjøres kort for den teoretiske referanserammen i oppgaven, i tillegg til at det gis begrepsforklaringer av ord som «omsorg», «kommunikasjon» og «tillit». Disse begrepene virker for meg som relevante både som sykepleier og i møte med pårørende til kreftpasienter i palliativ fase.

Studiens teoretiske og filosofisk perspektiv er basert på Martinsens omsorgstenkning/teori og annen relevant litteratur. Martinsen vil selv helst kalle sin teori for «tenkning». Hun beskriver begrepet "omsorg" som noe som er fundament i alle menneskelige liv, ikke bare for sykepleierne, men for alle medmennesker (Martinsen, 1989).

Martinsens omsorgsfilosofi er referert i Kirkevold (2012) som en tenkning som beskriver mennesket ut fra et fenomenologisk ståsted. Det eksistensielle ved et menneske er at vedkommende opplever å ha levd et meningsfullt liv der man har betydning for andre. Omsorg er beskrevet som fundamentalt for all menneskelige eksistens (Kirkevold, 2012).

4.1 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Martinsens forfatterskap har vært i stadig utvikling. Hun har fundamentert sin egen teori basert på Martin Heidegger (1889-1976) sin ideologi og filosofisk tenkning, som hun tilslutt tok et opprør fra. Kari Martinsen valgte senere den danske filosof og teolog Lønstrups fenomenologiske arbeid som et nytt fundament for sin tenkning om sykepleie som omsorgsfag. I tillegg til Løgstrup, referert i Alligood & Tomey (2010) har hun bygget sin ideologi og teoretisk kilde på disse tre filosofene; Edmund Husserl (1859-1938); Karl Marx (1818-1883), og Merleau- Ponty (1908-1961). Hennes filosofiske tenkning inviterer til en annen forståelse av sykepleiefaget og sykepleieres kunnskap. Hennes arbeid kritiserer og tar avstand fra det "positivistiske" virkelighets- og kunnskapssynet som hun mener preger samfunnet generelt, og sykepleievitenskap spesielt (Kirkevold, 2012).

Martinsens tenkning er ikke vanskelig å forstå. Den beskriver livets fenomen og medmenneskelige omsorgsrelasjoner, som vi alle gjenkjenner oss selv i, ved å lese nøye hva hun skriver. Blant annet at mennesker er avhengige av hverandre for å overleve, spesielt i en frisk-syk relasjon der den ene har mer behov for omsorg på grunn av sin sykdom og sitt behov for omsorg og pleie. Den ene lider, den andre sørger (Martinsen, 1989, s.68).

4.1.1 Omsorg

Omsorg er et ontologisk fenomen, ifølge omsorgsfilosofen og sykepleieren Kari Martinsen. Hun mener, som nevnt ovenfor, at mennesker er avhengige av hverandre, særlig i sårbare situasjoner som sykdom, og ved livets slutt. Omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv og tilværelse (Martinsen, 1989).

Martinsen (2003) utdyper dette videre der hun beskriver betydningen av menneskelige relasjoner. Vårt behov for å bygge relasjoner mellom oss som mennesker er nødvendig for å danne oss et felleskap som vi er avhengige av for å overleve i. Vi kan ikke leve i isolasjon fra andre, så dette er ikke noe vi velger. Vi kan likevel i noen tilfeller, velge i hvor stor grad vi skal være avhengige av andre, men noen vil alltid være mer avhengige enn andre.

Hun deler fenomenet omsorg i tre dimensjoner:

Et ”relasjonelt” aspekt som beskriver det ene menneskets svar på den andres avhengighet. Et avhengighetsforhold, som er grunnstruktur i menneskets eksistens. Et nært, åpent forhold mellom to individer som baseres på respekten de har til hverandre (Martinsen, 1989, s.14).

Omsorg i et ”praktisk” aspekt er våre konkrete handlinger som vi utfører hos pasienter eller andre som har behov for hjelp på deres premisser, og må baseres på hva som er pasientens beste (Martinsen, 1989, s. 16).

Omsorg i et ”moralsk” aspekt er knyttet til prinsippet om ansvaret for de svake, og hindrer oss i å praktisere umoralsk. Omsorgsmorale har å gjøre med hvordan sykepleieutøvelsen er hos pasienter, å vite hva som er moralsk rett og galt. Vi lærer også å bruke makt i slike situasjoner, ifølge Martinsen (1989). Makt skriver hun videre, kan brukes moralsk forsvarlig og med ansvarsbevissthet ut fra solidaritet med den svake. Slik solidaritet er mer enn sympati og sentimental omsorg, det er handlinger basert på engasjement (Martinsen, 1989, s.17-19). Martinsen skriver at ”å se med hjertets øye” innebærer at sykepleieren setter seg i en posisjon der en kan oppnå den sykes tillit. Det er en anerkjennelse å bli sett på som menneske. Det å bli den andres tillit verdig, er å vise interesse for det andre menneskets erfaringer som noe det er verdt å ta del i og bli kjent med (2002, s. 9).

4.3 Kommunikasjon og tillit

Martinsen (2006, s.24) skriver at : ”en samtale er en treleddet relasjon” Martinsen mener med dette at det viktigste i en samtale er det som tas opp, det som fortelles.

En fortelling kan også ”forfalle” til blottstilling. Det kreves tillit og mot å dele sin fortelling til noen. Å vise tillitt betyr å utlevere seg, at man åpner seg for en deltakende lytter. En fortelling som ikke møter en deltakende lytter, vil ikke tilliten imøtekommes, og fortellingen blir til en blottstilling» (Martinsen, 1993, s.134).

Samtale mellom to mennesker krever engasjement fra begge parter; ”Å møte medmennesket i en samtale der begge parter lar seg engasjere i det spørsmålet som tas opp, er kanskje en av de viktigste måtene den gjensidige tilliten kan komme til uttrykk på” (Løgstrup sitert i Martinsen, 2006, s. 24-34).

Tillit er der i alle samtaler, og i alle menneskelige relasjoner inntil det motsatte er bevist. Det er et av de grunnleggende fenomener ved å være menneske. Vi er født med tillit, den eksisterer som en naturlig tilbøyelighet i oss, og kommer fram som et karakteristisk trekk i vanlige møter mellom mennesker. Tillit kan også gis til den andre uten å kreve noe tilbake. Det ligger bestandig en risiko i om man kan stole på at mottakere av budskap er tilliten verdig (Martinsen, 2006).

Helsepersonell bør respektere pårørendes integritet ved å lytte, og samtidig prøve å forstå det man hører ut fra situasjonen budskapet fortelles i. Dette private området kaller Løgstrup for «urørlighetssonen». Han forbinder urørlighetssonen med menneskets integritet, og forklarer samtidig at fenomenet «urørlighetssone» er et personlig, indre rom som hvert enkelt menneske gjør krav på som sitt eget (Martinsen referert i Austgard, 2004, s.89).

5.0 Metode

Sosiologen Vilhelm Aubert gjengitt etter Dalland (2012, s.111) at: ”Metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder.”

I forskning er datainnsamling og metodevalg viktige ledd for god kvalitet på et forskningsarbeid. Forskning defineres på tvers av metodetradisjoner som en systematisk og refleksiv prosess der kunnskapsutviklingen kan etterprøves og deles, og der ambisjonen er overførbarhet av funnene ut over den sammenhengen hvor studien er gjennomført og ut fra det fagfeltet som ble brukt (Malterud, 2012).

5.1 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitative forskningsmetoder er en tilnæringsmåte for å analysere materiale som består av blant annet tekster basert på observasjoner og samtaler, ifølge Malterud (2003, s. 31).

Kvalitativ forskning er en fremgangsmåte for å komme til dybdekunnskap, og få en helhetlig forståelse og de personlige erfaringer sykepleierne har i denne studie. Dette innebærer også at det er viktig å ha en nærhet til feltet for å få kvalitet i studien. Metoden har et fortolkningsperspektiv med vekt på meninger og forståelse av menneskelige handlinger og atferd. I kvalitative studier er forskningsspørsmålene knyttet til erfaringer, med meningsinnhold (Thornquist, 2012, s. 202).

Et overordnet mål med kvalitativ forskningsmetode er å utvikle forståelse av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2004).

Det føltes naturlig å bruke kvalitativ forskningsmetode i denne studie for å analysere sykepleieres erfaringer, belyse problemstillingen, samt hjelpe å fremme empiri fra kunnskapen/erfaringene sykepleierne har i møte med kvinnelige pårørende til kreftsyke menn (Dalland, 2012).

Det sentrale i denne studien, og utgangspunkt for valg av kvalitativ metode, er ønsket om å få innsikt i hvordan sykepleiere erfarer fenomenet utmattelse hos kvinnelige pårørende som har gitt omsorg hjemme til sine kreftsyke menn som er i livets slutfase.

5.2 Tilgang til feltet

Tilgangen til feltet har foregått via e-mail fra undertegnede avdelingsleder, som har fungert som bindeledd til andre avdelingsledere på aktuelle arbeidsplasser, og deretter videre til sykepleiere og kreftsykepleiere – en såkalt «snøball-metode» beskrevet av Larsson (2005). De aktuelle sykepleiere som ville delta på undersøkelsen tok da direkte kontakt med meg, slik at anonymiseringen ble ivaretatt. Forespørsler har foregått via e-mail (Vedlegg 1 og 2) til felt området og det har vært fordelaktig for forskningsprosessen at responsen er raskt. Allerede etter to uker var det respons fra de aktuelle feltene som kunne være relevante for studien. Etter det ble det sendt brev (vedlegg 3) direkte til de aktuelle felt områdene for å rekruttere sykepleierne. Det som krevde tid var det å få tak i de aktuelle sykepleierne som skulle delta i undersøkelsen. Deretter ble informasjonsskriv (vedlegg 5) sendt til alle aktuelle sykepleiere. Det tok tid til telefonsamtaler og oppfølging for å få tak i informantene, og et informasjonsskriv er ikke nok til å få respons fra potensielle sykepleiere som kunne være med i undersøkelsen. De to første månedene gikk til å få kontakt med alle per telefon for å få de nødvendige tilbakemeldinger etter at informasjonsskrivet ble sendt ut, og for å få et muntlig samtykke hos alle. Deretter gikk neste måned til å foreta nødvendig purring på dem som ikke besvarte brevet i første omgang. En forsker må ta høyde for at uforutsette ting skjer, og man kan miste informanter underveis, slik tilfellet var her. Noen informanter ombestemte seg på grunn av den ekstra belastningen det ble å delta i forskningen når de ikke fikk fri fra jobben for å delta i studien. Det er heller ikke uvanlig at informasjonsflyten hindres, slik tilfellet var her. Noen informanter mistet informasjonsbrevet, og dermed visste de ikke hvordan de skulle svare. Når informanter gir muntlig samtykke per telefon føler de seg kanskje ikke like forpliktet som når det gjøres skriftlig. Derfor har telefonsamtaler blitt fulgt opp med skriftlige dokumenter. Informasjonsskriv ble sendt per brev sammen med samtykkeerklæring, og en vedlagt svarkonvolutt med forhåndsbetalt porto, alt for å gjøre det lettere for informantene å returnere de nødvendige papirer og sikre et samtykket samarbeid. Alle ble informert om muligheten til å trekke seg underveis, uten at det vil få konsekvenser (Førde, 2014).

Ifølge Halvorsen (2008) er det forskjell mellom aktivt og passivt samtykke. Passivt samtykke er et samtykke hvor svaret fra deltakere regnes som et ja, fordi vedkommende ikke har sagt uttrykkelig nei til å delta i undersøkelsen. Aktivt samtykke er det som gjelder med et skriftlig informerte samtykke (Halvorsen, 2008, s. 252).

5.3 Oversikt over deltagere

Ti sykepleiere deltok i studien, som har jobbet minst to år med kreftsyke menn som bor med sine kvinnelige omsorgsgivere. Tabell 1: Deltagere i undersøkelsen

Fokusgruppe	Kjønn	Antall	Tittel	Arbeidsfelt	Erfaring	Alder
Fokusgruppe 1	Kvinne	1	Kreftkoordinator	Primærhelsetjeneste & Kreftforening	Fra 2 til 35 års erfaring	Fra 20 til 50 år gammel
	Mann	1	Sykepleier	Primærhelsetjeneste		
	Kvinne	1	Spesialsykepleier	Primærhelsetjeneste		
Fokusgruppe 2	Kvinne	1	Spesialsykepleier	Primærhelsetjeneste /spesialist - helsetjeneste	Fra 9 til 29 års erfaring	Fra 30 til 50 år gammel
	Kvinne	1	Sykepleiere	Primærhelsetjeneste		
	Kvinne	1	Spesialsykepleier/ Assisterende leder	Primærhelsetjeneste		
	Kvinne	1	Kreftkoordinator	Primærhelsetjeneste & Kreftforeningen		
Fokusgruppe 3	Mann	1	Kreftsykepleier	Spesialisthelsetjeneste	Fra 2 til 17 års erfaring	Fra 29 til 42 år gammel
	Kvinne	1	Kreftsykepleier/ Sykepleier	Primærhelsetjeneste		
	Kvinne	1	Sykepleier	Primærhelsetjeneste		

5.4 Inklusjons-/eksklusjonskriterier

Studien begrenses av en del faktorer. Det geografiske området for rekruttering av sykepleierne er Nord-Norge, og utenfor undertegnedes hjemkommune for mest mulig anonymisering.

Rekrutteringen har skjedd med visse økonomiske og tidsmessige begrensninger som hindrer utstrakt reisevirksomhet med valget i Nord-Norge. Alle sykepleierne i studien er mellom tjue og femti år gamle.

Videre kreves at de har jobbet minimum to år sammenhengende i minst femti prosent stilling som sykepleier, og at de over tid har arbeidet i direkte kontakt med mannlige kreftpasienter med kone/samboer som omsorgsperson. Ellers er sykepleierne rekrutterte fra hjemmesykepleien, sykehus og institusjoner i fire forskjellige kommuner. Eksklusjonskriterier er basert på oppgavens perspektiv og problemstilling, der kvaliteten på det innsamlede datamaterialet er så viktig at sykepleiere er utelukket hvis de ikke har hatt direkte kontakt med den aktuelle pårørende gruppen.

5.5 Fokusgruppeintervju som metode for datainnsamling

Fokusgruppeintervju brukes ofte for å danne grunnlag for bredt mangfold av data om det fenomenet som studeres, noe som er tilfellet med denne studien hvor man går i dybden på sykepleieres erfaringer for å svare på problemstillingen. I kvalitativt fokusgruppetudie styrkes materialet av interaksjonen mellom deltakerens egen beskrivelse og erfaring av fenomenet som ønskes å studeres (Malterud, 2012).

Refleksjonen rundt problemstillingen er basert på erfaringer og opplevelser sykepleiere har i møte med kvinnelige pårørende. Fokusgruppe defineres slik: ” En forskningsmetode der kvalitative data blir samlet inn fra gruppediskusjoner om et tema forskeren vil vite mer om” (Malterud, 2012, s.16).

Hun skriver videre at:

Fokusgrupper hører hjemme blant de kvalitative forskningsmetodene, der det empiriske materialet består av tekster som representere menneskers samtaler eller samhandlinger. Med kvalitative metoder kan vi bearbeide og analysere slike empiriske intervjudata med sikte på en vitenskapelig sammenfatning av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres.

(Malterud, 2012, s.18)

Målet med fokusgruppeintervjuer er at flere sykepleierne fokuserer på samme tema, og gjennom samhandling i gruppen søkes det å bidra til at informasjonen som kommer fram blir stimulert av den felles erfaringen, slik at viktig informasjon deles som ellers kunne ha blitt glemt eller holdt tilbake (Halvorsen, 2008). Ifølge Halvorsen er fokusgruppeintervju velegnet forskning for å få kollektive meninger og et rikt datatilfang (Halvorsen, 2008).

5.5.1 Planlegging av fokusgruppeintervjuer

Vellykkede fokusgruppeintervju starter med god planlegging (Morgan, 1997). Datamaterialet bygger på tre planlagte fokusgruppeintervjuer, med varighet på fra én til en og halv time, i grupper med fire til fem sykepleiere. Som nybegynner innenfor forskning innser undertegnede at forskning tar tid og kan være meget utfordrende. Det er krevende å planlegge samlinger/møter for grupper på et felles sted og til ett bestemt tidspunkt, i et yrke preget av turnusarbeid. Det har vært viktig å rekruttere de rette sykepleierne til studien, altså sykepleiere som responderer til kriteriene for deltagelse i intervjugruppene. God planlegging og riktig rekruttering er like viktig som forskningsintervjuet, og blant de viktigste trinnene i prosjektet, ifølge Morgan (1997).

Denne studien har vært prisgitt sykepleiere med stor interesse for feltet som har gått inn for å være tilgjengelige, og noen har reist relativt langt for å delta i fokusgruppeintervjuer.

Ifølge Malterud er moderatoren den som er prosjektleder, og den som leder fokusgruppeintervjuet:

Moderators utfordring er å få alle tilstrekkelig interessert i dagens hovedtema, stimulere en stemning der deltakerne gir hverandre assosiasjoner som bringer opp nye historier, og samtidig balansere diskusjonen slik at flest mulig får komme til orde med relevante og konkrete historier om prosjektets problemstilling.

(Malterud, 2012, s.72-73)

Å ha en moderatorassistent med observatørrolle under fokusgruppeintervjuene for å observere det som skjer i fokusgruppens diskusjon som moderatoren vanskelig kan få med seg, har vært aktuelt. Slik tilleggsmateriale som man ikke får registrert i lydopptaket, for eksempel stemningen i rommet og samhandlingen mellom deltakerne, inkludert kroppsspråk, ville vært verdifull. Dessverre har det ikke blitt gjennomført på grunn av at den aktuelle observatøren ble syk. Derfor er intervjuene gjennomført uten moderatorassistent.

5.5.2 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene

Fokusgruppeintervjuene gjennomføres på følgende måte: Innledningsvis blir informasjonen om studien repetert, blant annet om varighet på intervjuet og hva som er tema og problemstilling, for å sikre at fokuset under diskusjonen rettes mot temaet for prosjektet. Deretter gjennomgås viktig informasjon om bruk av lydbandopptak, taushetsplikt og anonymisering rundt hele prosessen (Kvale, 1996). Før intervjuet starter bes alle deltakerne om å presentere seg selv med navn, tittel, arbeidssted og hvor lenge de har jobbet som sykepleier. Dette for å snakke om ufarlige ting som kan etablere nok trygghet i gruppen til at alle våger å snakke åpent til hverandre. Forskeren prøver å etablere en atmosfære hvor alle informantene føler seg trygge nok til å snakke fritt om deres erfaringer (Kvale, 1996). I et fokusgruppeintervju er det vesentlig at alle er motiverte og fokuserte på temaet som diskuteres, og dette gjøres med å prøve å inkludere alle i samtalen (Malterud, 2012). Det brukes en ferdig utarbeidet semistrukturert intervjuguide (vedlegg 6) med ni åpne spørsmål:

- 1) Hvilken erfaringer har dere rundt opplevelsen av utmattelse hos kvinnelige pårørende til kreftsyke menn? Nevn gjerne noen eksempler.
- 2) Hvordan erfarer dere pårørendes opplevelse av å være kone til en kreftsyk mann?
- 3) Hvilke erfaringer har dere med kvinnelige pårørende som klager om å være slitne, eller ber om hjelp?
- 4) Hvordan uttrykker disse pårørende opplevelsen av utmattelse?
- 5) Hvordan er kommunikasjonen mellom paret?
- 6) Hva er det som utløser utmattelse hos kvinnelige pårørende til kreftsyke menn?
- 7) Hvordan forebygger dere utmattelse hos denne pårørendegruppen?
- 8) Hvilke type hjelpe- og støttebehov har kvinnelige pårørende til kreftsyke menn?.
- 9) Hvilken type tiltak iverksetter dere til kvinnelige pårørende med utmattelse?

Intervjuguiden har vist seg nødvendig, spesielt på grunn av manglende assistanse underveis, og har fungert godt til å samle seg mentalt, fordi den har sørget for at både moderator og

fokusgruppene har holdt konsentrasjonen rundt tema og problemstilling (Morgan, 1997; Malterud, 2012). Det har vært viktig at intervjuguiden ikke skal påvirke dynamikken i gruppen på en negativt styrende måte. Malterud (2012) skriver at ” Bruk av intervjuguide er i utgangspunktet hjelp for mental konsentrasjon omkring temaet dagen før, og for å samle deg om noen spørsmål som forhåpentlig rommer det viktigste” (s.71).

Moderatorrollen innebærer en hårfin balanse mellom kognitiv kunnskap, forforståelse og den etiske aspekten ved menneskelige samhandling, ved å respektere hvert enkelt individ som deltar i intervjuet (Kvale, 1996). Moderatoren anser det for verdifullt å legge til rette for god setting under fokusgruppeintervjuene i et stille rom med servering av kaffe, kake og pizza til deltakerne. Tanken er at man jobber dårlig med mange forstyrrelser og på tom mage. Sykepleierne i denne studien deltar i intervjuene rett etter jobb, så derfor er det lurt å sørge for rolige omgivelser og påfyll av ny energi gjennom føde. For at informantene skal ha tid til å gjennomføre undersøkelsen, er sykepleierne fritatt to timer fra arbeidet for å delta.

Rollen som forsker og moderator blir tydeligere med trening. Å samle trådene om det som sykepleierne meddeler, og deres fokus på tema skal vise seg å bli lettere etterhvert. Når grupper samles er det en viss risiko for at noen tar større plass enn andre, så det er viktig at man som moderator sørger for at alle får anledning til å fortelle sin erfaring.

Malteruds (2012) anbefaling er at moderatoren styrer gruppen til orde, slik at det blir god gruppedynamikk, noe som er vesentlig for å få alle med på å skape kunnskapsutvikling sammen. Dette bidrar til at samtalen får mest mulig forankring i det temaet som studeres. Det viser seg at åpne spørsmål, og en moderator som holder seg litt tilbaketrasket, er med på å føre sykepleierne til en gruppediskusjon uten mange avbrytelser. Allikevel har det også vært viktig å holde tråden i diskusjonen og passe på at ikke bare én snakker mens resten er tause. Samtidig må moderatoren holde spørsmålene til alle grupper like og konsistente for en bedre oversikt over materialet, og mulighet for se likhet og ulikhet i materialet (Krueger & Casey, 2015).

Malterud (henvist i Thornquist, 2012), sier at en forsker som ikke er fjern nok vil ikke kunne klare å oppdage det selvfølgelige og kunne løfte analysen videre. En forsker som ikke er nær nok heller vil ikke kunne forstå det utforskedes verden. Det fungerer godt med balanse mellom nærhet og avstand.

5.5.3 Opplevelser fra fokusgruppeintervjuene

Som ny i forskerrollen har det første intervjuet vært vanskeligst å gjennomføre, antageligvis på grunn av nervøsitet og usikkerhet omkring egen rolle som forsker, og redsel for det ukjente i gjennomføringen av intervjuet. Erfaring fra dette arbeidet viser at det er nyttig å ta på alvor usikkerhet som kan smitte over på resten av gruppen, og i verste fall, føre til dårlig stemning i gruppen. Intervjuene har vist seg gradvis å gå bedre enn forventet, med sykepleiere som har vært flinke til å utfylle hverandre og utfordre hverandre med oppfølgingsspørsmål, og der noen har bekreftet hva andre sa med et muntlig ja, har andre respondert kroppslig ved å nikke med hodet.

I utgangspunktet har tolv sykepleiere samtykket i å være informanter, men av forskjellige grunner er det ti som har deltatt på det avtalte tidspunktet. Ett intervju er avlyst flere ganger før det til slutt ble gjennomført. På grunn av tidspress ble det valgt å gjennomføre de øvrige intervjuene til tross for at det bare var tre informanter til stedet. Tilbakemeldinger i reflekterende stund er at dette har vært lærerikt og interessant også for informantene.

Den gode atmosfæren ivaretas gjennom alle intervjuene, og både deltagere og moderator har stilt opp med mat og drikke. Det siste intervjuet gjør moderatorens jobb enkel, fordi informanten har ordnet alt på plass, så det bare er å koble til utstyret.

Fleksibilitet er viktig, også når man forsker. Det andre intervjuet gjennomføres derfor i en annen kommune med informanter fra forskjellige kommuner. For å gjøre det mulig bli ferdig med intervjuene gjennomføres noen fokusgruppeintervju på jobben til informanter som ikke kan forlate jobben sin på grunn av lite bemanning på arbeidsplassen deres på det avtalte tidspunktet.

Det kan kanskje være en sammenheng mellom moderators ro og tydelige rolle, og responsen fra informantene. De fleste deltagere kom med mye homogent innhold og at kvinnelige og mannlige sykepleiere ofte har samme erfaringer i dette materialet. Her kommer det fram hvor viktig rolle sykepleierne spiller i pårørendeomsorgen. En av sykepleierne har også en assisterende lederrolle og jobber med innleie av vikarer og å planlegge turnuser for de ansatte. Dermed kommer diskusjonen inn på hvor viktig det er å ha rett bemanning til rett tid, og at sykepleierne må ha god nok tid til å følge opp pårørende. Det kan virke som om noen av sykepleiernes spørsmål adresseres til den som har lederrolle på arbeidsplassen.

Vedkommende måtte svare på disse spørsmålene som førte til en veldig aktiv diskusjon mellom sykepleierne.

Gruppediskusjonen fungerer godt fordi sykepleierne snakker åpent til hverandre og stiller spørsmål som stimulerer til diskusjon på et høyere nivå enn i det første intervjuet.

Interaksjonen i gruppen er veldig bra, og alle virker trygge og ærlige, og drøfter spørsmålene grundig. Dette bidrar til utveksling av opplevelser og erfaringer i gruppen. Dynamikken utvikler seg til det bedre etter det første intervjuet, ettersom forskerens rolle trer tydeligere fram. Dette stimulerer til godt resultat, fordi sykepleierne ikke er redde for å komme med forbedringsforslag i pårørendeomsorgen.

Det tredje intervjuet er gjennomført et år senere enn det første, ettersom det ikke har passet alle å møte til samme tid, i tillegg til avbrudd på grunn av ferieavvikling. Noen uklårheter i tidligere intervjuer blir utdypet med nye oppfølgingsspørsmål i dette siste intervjuet. Da dette intervjuet ble gjennomført var allerede de to første intervjuene transkribert.

Det tredje intervjuet viser seg veldig interessant og reflekterende, fordi det blir mulig å stille utdypende oppfølgingsspørsmål (Kvale og Brinkmann, 2009). Forholdene er roligere og mer organisert i de to siste intervjuene, og alt er godt tilrettelagt for god lyd kvalitet. Moderator blir tryggere etter hvert som erfaring med intervju erverves, og stiller tydeligere spørsmål med større fokus på tema. Det kjennes trygt å kunne assosiere sykepleiernes erfaringer til enda flere ved å spørre dem om å gi konkrete eksempler. Inntrykket er at responsen fra informantene bedres utover i studien.

Det tredje intervjuet gir innholdsrikt materiale av god kvalitet, siden det kan sammenlignes med materialet/data man har ervervet i de foregående intervjuene. Etter at runden med intervjuer er ferdige, gjennomgås lydbåndopptak og alle notater om nonverbal kommunikasjon nøye for å danne et helhetsinntrykk av materialet som er kommunisert.

5.6 Kvalitativ innholdsanalyse

Innholdsanalyse som metode skal lede meg gjennom analyseprosessen fra meningsenheter til presentasjon av resultatet, og vise fremgangsmåten i undersøkelsen. Dataanalysen skjer ved bruk av innholdsanalyse inspirert av Graneheim & Lundman (2004).

Innholdsanalyse kan brukes både kvantitativ og kvalitativ med induktiv og deduktiv tilnærming. I en induktiv innholdsanalyse er konseptene hentet fra det spesifikke til det generelle og deduktiv innholdsanalyse bygger på tidligere kunnskaper og erfaringer, altså fra det generelle til det spesifikke (Krippendorff, 2013). En tekst innebærer et nivå av forståelse og tolkning, noe som er også avhengig av leserens tolkningsperspektiv (Krueger & Casey, 2015; Graneheim & Lundman, 2004).

Begge tilnærmingene bygges i tre faser; forberedelse, organisering og rapportering av resultat. Forberedelsen er lik enten det er kvalitativ eller kvantitativ dataanalyse (Graneheim & Lundman, 2004; Elo & Kyngäs, 2008).

Det er brukt både manifest og latent innholdsanalyse av materialet i denne studien for en belysning av både det datamaterialet sier, og hva det forteller eller handler om. Å forstå hva teksten sier, og samtidig prøve å forstå hvilke underliggende momenter teksten kan ha er betydningsfullt for innsikten i materialet. Graneheim og Lundman (2004) beskriver innholdsanalyse som en analysemetode med to innhold:

Det manifeste og latente innholdet. Både manifest og latent innhold har med tolkning av teksten å gjøre, men på forskjellige nivåer som varierer i dybde og abstraksjon.

Manifest innhold er analysen av hva teksten sier, det åpenbare forholdet uten å tilnærme seg grundig tekstens underliggende betydning.

Latent innhold er analysen av hva teksten forteller som går overens med forholdet, aspektet og innebærer en tolkning av tekstens underliggende betydning (Graneheim og Lundman, 2004, s.106).

Innholdsanalyse av manifest innhold, kan være en lettere måte å komme i gang på, fordi man forholder seg kun til det teksten sier. Etter hvert analyseres teksten videre for å komme til en ny forståelse og man tolker det latente innholdet i teksten, altså den underliggende mening (Graneheim & Lundman, 2004).

Det er ofte en utfordring å analysere en tekst, fordi den inneholder forskjellige meninger og det er opptil leseren å forstå teksten ut fra hans eller hennes perspektiv. Teksten har alltid flere mulige meninger, så det foregår alltid en viss fortolkning når man studerer tekster. I følge Lundman og Graneheim er det vesentlig at forskeren ikke mister innhold av meningsenhetene i analyseprosessen (Graneheim og Lundman, 2004).

5.7 Ethiske overveielser

Sykepleierne/informantene deler både livserfaringer og erfaringer fra praksis som utøvende sykepleiere. Personlige opplysninger er sensitive informasjon som krever profesjonell ivaretagelse. Dalland (2012) beskrev at forskningsetikk har med forsvarlig planlegging, gjennomføring og rapportering av forsknings å gjøre. Det handler om å ivareta personvernet og sørge for at troverdigheten på forskningsresultatet ivaretas.

All forskning hvor personopplysninger er involvert skal vernes mot skade på personer som er involverte, samt skader som påvirker deltakeres samtykke og sikkerhet.

Helsinkideklarasjonen er et nasjonalt organ som jobber for beskyttelse av alle personlige data som samles inn i forbindelse med forskning, og skal sørge for tilstrekkelig anonymisering av personopplysninger i undersøkelsen (Førde, 2014).

Lyddopptakene inneholder store mengder personidentifiserbare data. Disse dataene blir behandlet og håndtert på en varsom måte med tanke på taushetsplikten og anonymisering (Førde, 2014). Studier av denne type må først godkjennes av forskningsetikkens komite – Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) før intervju kan gjennomføres. Godkjennelsen fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste er vedlagt (4). Her betinges at før intervjuene gjennomføres må alle deltakere ha signert på samtykkeerklæringen.

Helsinkideklarasjonen og den Norske nasjonale forskningsetiske komites veiledning er fulgt opp under hele studien (Førde, 2014). Flere telefonsamtaler med NSD er gjennomført for å kvalitetssikre korrekt oppfølging av prosedyrene. Godkjennelsen beskriver viktigheten av å behandle alle personlige opplysningene korrekt og oppbevare dem utilgjengelig for uvedkommende. Samtidig skal alle personidentifiserbare data destrueres så fort som mulig etter endt studie fra Nord Universitet i desember 2017.

6.0 Analysen

Alle de tre intervjuene er transkribert ordrett fra lydbåndopptak til tekst. Totalt 75 sider rådata er skrevet ordrett før gjennomføring av selve analysen. Deretter er hele teksten lest flere ganger for å få innsikt i materialet og helhetlig forståelse. Deretter er teksten delt i meningsenheter; setninger, avsnitt og meninger med innhold hvor innholdet er relatert til hverandre (Granheim og Lundman, 2004).

Alle meningsenhetene ble kondensert, abstrahert til et høyre nivå og utviklet til koder. Tabell nummer 2 er et eksempel på fremgangsmåten som synliggjør kondenserte meningsenheter og koder.

Kondensering av meningsenhetene er forsøkt gjort uten at det går på bekostning av budskapet i teksten. Kondensering er en form for fortsettelse av kommunikasjonen som bringes videre uten at teksten mister fokus, noe som er viktig for begge innholdene (latent og manifest) (Granheim og Lundman, 2004).

Induktiv tilnærming er brukt til å heve det spesielle til det generelle nivået. Ved å bruke gule lapper med kodene på er materialet katalogisert i kategorier og sub-kategorier. Gullappene tilsvarer fem A3 tegneark med lapper i forskjellige koder. Fargene gjenspeiler de forskjellige kodene etter kondensering av materialet. Dette skaper god oversikt over dataene i analysen og gjør det lettere å danne seg et helhetlig bilde. Data blir mer abstrahert og reflektert, noe som gjør det lettere å tenke annerledes. Totalt er det 288 koder som er nummerert og sammenlignet med tanke på likhet og ulikhet, og sortert i til sub-kategorier og kategorier. Dette kalles det «manifeste nivå» i analysen, ifølge Granheim og Lundman (2004).

Først er materialet analysert på manifest nivå, deretter til mer abstrahert nivå i et forsøk på å danne sub-tema og temanivå, altså latent kontekst av kategoriene som beskriver hva hele materialet handler om (Granheim og Lundman, 2004).

Tabell 2: Eksempel på hvordan analysering ble gjennomført med meningsenhet, kondensert-meningsenhet, kode, sub-kategori, kategori, og sub-tema.

Meningsenheter	Kondensert meningsenheter	Koder	Sub-kategorier	Kategorier	Sub-tema
<i>Mange av disse kvinnelige pårørende er slitne, man ser jo ikke det før pasienten er gått bort, da kommer det fram, da de tåler å kjenne på sine egne følelser hvor slitne de er og hvor lenge de egentlig har brukt seg selv i sykdomforløpet</i>	Kvinnelige pårørende er slitne, de viser de ikke det før pasienten er gått bort, da kjenne de på sine egne følelser hvor slitne de er og hvor de brukt seg i sykdomforløpet	Slitne pårørende Viser ikke følelser Bruker seg selv i sykdomsforløpet	Slitne pårørende viser ikke hvordan de føler i omsorgen under sykdomforløpet	Slitne pårørende viser ikke hvordan de har det i omsorgen under sykdomforløpet	Slitne kvinnelige pårørende isolerer seg, viser ikke lidelser og ser alvorret i omsorgen for sine menn.
<i>Mannen flir det bort ofte og syns at alt er supert og helt fantastisk, kona er den som tar situasjonen på alvor</i>	Mannen flir det bort tar alt supert og fantastisk, og kona tar situasjonen på alvor	Mannen flir det bort tar alt supert kona ser alvorret	Mannen flir det bort og tar alt supert, kona ser alvorret i situasjonen	Mannen flir bort og tar det supert, kona ser alvorret	
<i>Kvinnelige pårørende trekker seg tilbake fra det sosiale livet de hadde fra før, de isolerer seg fullstendig. Alt dette bidrar til utmattelse, det å stå i situasjonen døgnet rundt uten hjelp, de lever dag etter dag med oppbrukt energi</i>	Kvinnelige pårørende trekker seg sosialt, isolerer seg og står i situasjonen uten hjelp, noe som bidrar til utmattelse	Pårørende trekker seg sosialt Isolerer seg Står alene i situasjon som bidrar til utmattelse	Pårørende trekker seg sosialt og står alene i situasjonen, de isolerer seg	Pårørende trekker seg tilbake og står alene i situasjonen, de isolerer seg	

7.0 Resultatet

Tabell 3: Oversikt med en tabell presentasjon som viser resultatet fra sub-kategorier oppover til kategorier, abstrahert videre til sub-tema og deretter hovedtema.

Tema	Utfordringer knyttet til slitne pårørendes medfølelsesutmattelse				
Sub-tema	Kvinnelige pårørendes risiko for psykisk og fysisk omsorgsutmattelse i palliativ omsorg			Utfordringer knyttet til møte med kvinnelige pårørende	
Kategorier	Slitne kvinnelige pårørende isolere seg, viser ikke lidelser og ser alvoret i omsorgen for sine menn	Kvinnelige pårørende setter livet på vent for å gi sine menn omsorg	Utmattede kvinnelige pårørende rettferdiggjør manglende egenomsorg i omsorgen for sine døende menn	Sykepleieres omsorgsutfordringer i møte med kvinnelige pårørende	
Sub-kategorier	Slitne pårørende viser ikke hvordan de føler i omsorgen under sykdomforløpet	Kvinnelige pårørende manglende nattsøvn under sykdomforløpet	Kvinnelige pårørende med omsorgsutmattelse	Redusert tjenester for pårørende i små bygder	Sykepleieres lavterskeltilbud til pårørende er ikke nok
	Mannen flir det bort og tar alt supert, kona ser alvoret i situasjonen	Kvinnelige pårørende i risiko for underernæring på grunn av redusert matinntak	Kvinnelige pårørende konstant bekymret	Triksing med endringsmelding for å hjelpe kvinnelige pårørende	Pårørende er helt alene og hjelpen faller bort etter pasientens død
	Pårørende står alene i situasjonen, og isolerer seg.	Kvinnelige pårørende ber om hjelp for pasienten, men ikke til seg selv	Utmattede kvinnelige pårørende rettferdiggjør døden i palliativ Omsorg	Skape tillitt og trygghet hos pårørende i hjemmet	Mye tid til administrative oppgave og lite til pasienter og pårørende

7.0 Tema: utfordringer knyttet til slitne pårørendes medfølelsesutmattelse

I dette kapitlet skal jeg presentere resultatet i studien med ett hovedtema: *Utfordringer knyttet til slitne pårørendes medfølelsesutmattelse*. Sykepleiernes erfaringer fra møter med kvinnelige pårørende som pleiere sine kreftsyke menn tolkes her som en medfølelsesutmattelse som kommer av deres fysiske, psykiske omsorgsutmattelse. Sykepleiere erfarer kvinnelige pårørende med bekymring og medfølelse for pasienten i palliativ fase. Dette gir en utfordring til sykepleierne i møte med disse kvinnene. Kvinnelige pårørende erfares med manglende egenomsorg som neglisjerer sin egen omsorgsbehov og konsentrerer seg kun om den syke. Dette kan føre til medfølelsesutmattelse.

7.1.0 Sub-tema 1: Kvinnelige pårørendes risiko for psykisk og fysisk omsorgsutmattelse i palliativ omsorg

Sykepleiere erfarer kvinnelige pårørende med psykiske og fysiske omsorgsbelastninger, som beskrives mer i detalj nedenfor. Erfaringsbeskrivelser fra møter med kvinnelige pårørende i kreftomsorgen forteller hvor omfattende arbeidsoppgaver pårørende tar på seg, og beskriver situasjonen de befinner seg i, som kan føre til medfølelsesutmattelse.

7.1.1 Kategori 1: Slitne kvinnelige pårørende isolerer seg, viser ikke lidelser og ser alvoret i omsorgen for sine menn

Resultatet viser at kvinnelige pårørende påtar seg for mange arbeidsoppgaver, blant annet å være omsorgsgiver, koordinator for pasienten og pårørende samtidig, noe som kan oppleves belastende i hverdagen. Sykepleiere erfarer kvinnelige pårørende som ikke viser følelser og isolerer seg i omsorgen til sine kjære menn. Inntrykket er at det er belastende å være pårørende i rollen som kone/samboer til en døende kreftsyk mann.

Sub-kategori 1: Slitne pårørende viser ikke hvordan de føler i omsorgen under sykdomforløpet

Sykepleiere erfarer at det er en enorm påkjenning for pårørende å oppleve stress, sorg og bekymringer, samtidig som de yter langvarig omsorg for sine menn. Påkjenningene starter allerede ved diagnosetidspunkt og varer hele sykdomsforløpet. Flere har vansker med å be om hjelp, og klager sjelden over situasjonen de er i, kanskje fordi de ser at pasienten lider, og de vil unngå å påføre han flere bekymringer. Det virker som om de heller vil klare alt selv, slik de gjorde før han ble syk. Mange føler seg nødt til å være sterke i situasjonen, både for

pasienten og for seg selv, og sliter lenge før sykepleierne oppdager noe. Å holde seg sysselsatt kan være en forsvarsmekanisme som hjelper dem å stå i situasjonen. Sykepleiere erfarer at kvinnelige pårørende lever lenge med innestengt sorg, og vanligvis uttrykker pårørende sjelden følelsene sine mens pasienten lever. De vil muligens ikke være til bryderi. Sykepleiere mistenker at kvinnene er redde for å bryte sammen hvis de viser følelser i situasjonen og åpenbarer for andre at de er følelsesmessig påvirket av situasjonen. Flere er redde for at de ikke vil mestre situasjonen hvis de lar seg overmanne av følelser. Slike tanker påvirker negativt deres bevissthet omkring egenomsorg.

Flere avslører på slutten av sykdomsforløpet at de har stengt av følelsene for å overleve den vanskelige situasjonen mens mannen levde. Etter at pasienten er død kommer følelser som var lagt lokk på til overflaten, for da har kvinnene bare seg selv å tenke på. Det er da kroppen reagerer mest på påkjenningene, og de kvinnelige pårørende lar endelig sine omsorgshistorier og følelser rundt situasjonen komme fram, ifølge sykepleierne.

En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Jeg spurte kvinnen om hun trengte hjelp, da jeg så at hun var svært sliten, men fikk svaret: "Jeg tror jeg klarer meg en dag til".

Et slikt reflekterende svar kan være tegn på begynnende utmattelse, men kan også tolkes som et rop om hjelp. Kvinnen beskriver at hun er sliten, men må fortsette å takle situasjonen, forteller sykepleierne. Sykepleiere opplever ofte at kvinnelige pårørende føler seg ansvarlige for mannens pleie når han er syk, og mange tar store belastninger på seg selv, kanskje fordi de er friske og synes de må tåle mer enn pasienten. Flere uttrykker at deres plager er bagateller i forhold til det pasienten har.

En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Etter at pasienten har gått bort og pårørende er alene, ringer jeg henne en gang i måneden for å høre hvordan hun har det. Hun har det tungt, men det går greit, sier hun. Hun sitter mye alene og har få slektninger. «Jeg må bare klare det», sier hun.

Denne kvinnen er et eksempel på at mange i etterkant av tapet av sine nærmeste, innser at de har vært blinde for sin egen tilværelse. Det tar tid å bearbeide sorgen, klare å samle seg for å fortelle sin historie om å være pårørende til en kreftsyk mann, og all usikkerhet omkring det.

Erfaring fra en sykepleier, gruppe 2:

I ettertid ser man på det, kjenner man på det, men der og da handler det om å overleve. Ofte hvis man begynner å vise litt medfølelse tidlig i fasen, kan man risikere å falle veldig dypt,

derfor er det lettere å erkjenne disse følelsene i etterkant. Det skal være lov å kjenne på det i etterkant, tenker jeg. Å akseptere at det jeg har vært gjennom er virkelig tungt, og det gjør noe med meg, det er lov å si det.

Sub –kategori 2: Mannen flir det bort og tar alt supert, kona ser alvoret i situasjonen

Resultatet viser at kommunikasjon mellom kreftsyke menn og deres koner/samboere er ofte dårlig. Den kreftsyke mannen bagatelliserer ofte situasjonen, mens kona eller samboeren tar det på alvor. Sykepleiere erfarer kvinnelige pårørende som fortvilte i situasjonen, fordi det er vanskelig å føre dypere samtaler med mannen om hans sykdom. Kvinnen ser alvoret i situasjon, har behov for å prate med mannen om situasjonen de er i og om ting de bør avklare i tilfelle han går bort, mens mannen ofte boikotter samtalen ved å påstå at alt er i orden, og at det er ikke noe å snakke om. Flere mannlige pasienter vil ikke ta inn over seg at de er alvorlig syke, og avviser slike samtaler med påstand om at de ikke er så syke at det er nødvendig å prate om sykdommens utvikling, prognose og eventuelle dødelige utgang.

Erfaring fra en sykepleier, gruppe 2:

Han flir det bort og hun ønsker virkelig å snakke om sykdomsutvikling og andre ting i livet.

For to uker siden kom han fra legekantoret hvor han fikk beskjed at behandlingen ikke fungerer, og at han kommer til å dø. Han kom hjem og fortalte kona at alt gikk bra og kreften er borte. Han er den typen som flir ting bort og vil ikke stå i situasjonen, men kona tar alt på alvor.

Mange kvinnelige pårørende prater med sykepleierne i skjul, fordi de vil unngå at mannen hører deres bekymringer. Samtalene handler sjelden om den pårørende, men om pasientens behov for mer hjelp, eller om at kona ser pasientens behov for å snakke med sykepleierne om tanker og følelser. Håpet er at han skal ta opp ting som bekymrer han, som han ikke våger å diskutere med sin nærmeste. Etter forespørsel fra kona snakker sykepleierne med pasienten på tomannshånd. Ofte opplever sykepleierne at pasienten vil beskytte kona for å snakke om sine følelser foran henne. Slik hjelper sykepleierne mannen til å bearbeide sine følelser, men samtidig resulterer dette i at paret unngår den høyst nødvendige kommunikasjonen som kan bidra til at de kan forstå og støtte hverandre i denne fasen av livet.

Kvinnene tar vanligvis situasjonen på alvor, sjekker opp medisiner, deres virkning og bivirkning og sørger for at mannen følger anbefalinger fra leger og sykepleiere. Hun stiller også ofte kritiske spørsmål til leger og sykepleiere, viser konklusjonen fra denne studie. Slike samtaler omkring medisiner og oppfølging av pasienten gjør at sykepleierne bekymrer seg

for pårørendes eget hjelpebehov. Det må være krevende å følge opp alt, samtidig som man bekymrer seg for sin manns helse.

En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Vi ser til han flere ganger i uka, fordi han har hatt cellegiftkurer, og han har blitt frisk igjen. Men jeg ser at hun er sliten, og klarer ikke å følge mannen til legetimene. De har en lang sykehistorie fra før, for de har mistet sønnen sin i kreft for ikke så lenge siden, og hun har selv hatt kreft og blitt frisk. Han har vært frisk fra kreft som har blusset opp igjen med metastaser og operasjoner på nytt. Jeg ser nå at hun melder seg litt ut. Og det er for så vidt vanskelig for han å snakke mens hun er tilstede. Og når han for eksempel går ut i gangen, så gir hun signaler til oss om å lukke døra for at hun kan snakke med oss uten at han er tilstede.

Pasienten ønsker også av og til å snakke med sykepleieren uten at pårørende er tilstede, sannsynligvis for ikke å bekymre kona eller samboeren, mener sykepleiere. Pasienten meddeler ofte til sykepleiere under slike samtaler at kona/samboeren er sliten og trenger hjelp. Pårørende og pasient unngår hverandre i samtale og vil heller snakke med helsepersonell. Ofte skyldes dette redsel for å såre eller belaste den andre. I enkelte tilfeller diskuterer kvinnelige pårørende med hjemmesykepleiere mens pasienten hører, i håp om at han deltar i samtalen og forteller litt om sin følelser, noe som ikke nødvendigvis gir ønsket resultat. Kvinnelige pårørende etterlyser samtalepartnere, og bruker ofte sine nærmeste til samtalepartnere, viser resultater fra denne studien.

Sub-kategori 3: Pårørende står alene i situasjonen og isolerer seg

Kvinnelige pårørende slutter å besøke venner og slektninger for å være hjemme med pasienten på grunn av omsorgsoppgaver. Kvinnene fokuserer på å være sterke i situasjonen, og isolerer seg fra venner, familie og aktiviteter som kunne fått tankene vekk fra det vanskelige. De kutter ut daglige aktiviteter, det sosiale nettverket, og sykemelder seg fra jobb for å konsentrere seg om den syke og være tilgjengelig for pasienten døgnet rundt.

Erfaring fra en sykepleier, gruppe 3:

Kvinnelige pårørende trekker seg tilbake fra det sosiale livet de hadde fra før, de isolerer seg fullstendig. Alt dette bidrar til utmattelse, det å stå i situasjonen døgnet rundt uten hjelp, de lever dag etter dag med oppbrukt energi.

Sykepleiere beskriver kvinnelige pårørende som trekker seg tilbake fra alt og bruker all energi på omsorg til sine menn når disse er i palliativ fase av sin kreftsykdom som slitne. Det må

være svært belastende å være hjemme sammen med pasienten hele tiden i en palliativ fase. Selv om kvinnelige pårørende frivillig ønsker å være omsorgsperson til sine kreftsyke menn, fører det ofte til utmattelse til slutt, ifølge sykepleierne.

7.1.2 Kategori 2: Kvinnelige pårørende setter livet på vent for å gi sine menn omsorg

Kvinnelige pårørende ofrer ofte helsen og egenomsorgen til fordel for omsorgen for sine kreftsyke menn. De setter livet på vent for å gi omsorg døgnet rundt, ofte uten å klage på noe. Sykepleierne opplever, som tidligere nevnt i oppgaven, at mange pårørende er redde for å være til bry. Mange er utbrente, engstelige, redde og har psykiske plager etter langvarig og kontinuerlig stress og press, i tillegg til den emosjonelle belastningen. De ønsker likevel å vise pasienten at de er i stand til å gi omsorg i hjemmet, og er redde for å skuffe han. De fleste opplever både fysiske og psykiske påkjenninger etter langvarige perioder med tunge omsorgsoppgaver, manglende nattsøvn og bekymringer for sine kreftsyke menn.

Sub-kategori 1: Kvinnelige pårørende manglende nattsøvn under sykdomforløpet

Flere kvinnelige pårørende mangler søvn. De er ofte oppe for å se til pasienten, hjelpe han med noe eller er hele tiden i beredskap i tilfelle han skulle ønske noe. Dette forsterker opplevelsen av utmattelse.

En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Det siste tilfellet vi hadde, var da han skulle opp om natta for å tisse. Hun fulgte han til toalettet, fordi hun var redd for at han skulle falle og bli liggende på gulvet alene. Når han stod opp, stod hun opp for å spørre om hva det var for noe, og når han ville tisse, la ikke dama seg for å sove videre. Hun var så redd at han kanskje kom til å falle.

Det er flere kvinner som følger pasienter på toalettet om natta, flere ganger i løpet av natta, i redsel for at pasienten skal falle på badet og ikke kunne ringe etter hjelp. Sykepleiere erfarer at pårørende er våkne både dag og natt, for å passe på pasienten, følge med han og hjelpe han med alt i huset.

Avlastningstilbud for pasienten i institusjon skal gi pårørende tid til å ta vare på seg selv, sove bedre om natta og få et bedre sosialt liv. Ofte klarer ikke kvinnene å delegere omsorgen over til andre. Kvinnelige pårørende er i situasjonen hele tiden, og har vanskelig for å slippe til andre og ta seg fri fra omsorgsarbeidet. Sykepleiere erfarer at kvinnene har et behov for kontroll for å sikre at pasienten får alt han trenger, meddeler sykepleierne.

Likevel er tid og trygghet de viktigste faktorene hvis pårørende skal få gjort hyggelige eller nødvendige ting. Egentid og egenpleie fører gjerne til at de pårørende gir bedre omsorg til sine kreftsyke menn. Likevel er tid og trygghet de viktigste faktorene hvis pårørende skal få gjort hyggelige eller nødvendige ting. Egentid og egenpleie fører til at de pårørende gir bedre omsorg til sine kreftsyke menn. En sykepleiers erfaring, gruppe 2:

Hun hadde noe, men hun klarte ikke å pratet om det, hun er ikke egentlig våre pasient i den forstand. Det var mannen som var pasienten. Jeg tror nok at denne damen hadde fatigue på grunn av at til slutt gikk hun med på at de får hjemmehjelp og middag brakt tre ganger i uka. Hun var sikkert sliten på grunn av at hun sov lite på grunn av mannen som plagdes med søvn og som er oppe om natta. Da han døde, sa hun opp middagen, jeg vet ikke om hun sa opp hjemmehjelp også. Nå klarer hun seg selv, fordi hun har bare seg selv å ta seg av. Hun hadde nok det tøffere uten at vi så det fra begynnelse av.

Sub-kategori 2: Kvinnelige pårørende i risiko for underernæring på grunn av redusert matinntak

Resultatet av studien viser sykepleiernes erfaring om at kvinnelige pårørende står i fare for underernæring på grunn av redusert matinntak. Det er svært vanlig at pasienter under kreftbehandling opplever at matlaging og matlukter fremkaller kvalme, ifølge sykepleierne. Kvinnelige pårørende slutter bevisst å lage middag for å redusere disse plagene hos pasienten, og får ofte dårlig samvittighet dersom det serveres mat ved bordet som pasienten ikke klarer å spise og kanskje brekker seg og kaster opp. De passer i det lengste på at pasienten får i seg riktig kosthold, og legger mye kjærlighet og energi i matlagingen. Det er bestandig en skuffelse når pasienten ikke spiser, og mange uttrykker at det er vondt å se at mannen ikke klarer å glede seg over, eller beholde maten.

En sykepleiers erfaring, gruppe 2:

Det er en opplevelse av skuffelse, når for eksempel kona gjør en kjempejobb i å handle og lage favorittmaten til sin mann som er kreftsyk, og etterpå ser at han ikke har rørt maten på grunn av dårlig matlyst eller at han ikke tåler matlukten. Skuffelsen er ikke først og fremst på grunn av at han ikke verdsetter maten som hun har laget, men mest av alt fordi hun har lagt så mye omsorg i å lage noe hun vet han liker, fordi hun har håp om at han skal få i seg næring. Selv om det er en skuffelse, fortelles det sjelden til pasienten, men vi hører i gjenfortellinger etterpå at de har laget favorittmaten, men han har ikke spist det.

Ofte mister kvinnene motivasjonen til å lage middager til både pasienten og seg selv. Flere erstatter middagen med å spise brødmat i smug, fordi brødmat ikke lager lyd, så pasienten ikke hører at de spiser. Enkelte har så dårlig samvittighet for å spise foran pasienten at de gjemmer seg for å spise av hensyn til at pasienten ikke tåler lukten av mat og ikke kan spise selv. En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Hvis pårørende lager maten selv hjemme, og han kanskje ikke tåler lukten av maten, ender disse pårørende ofte opp med å ikke lage mat lenger. Dette går selvfølgelig på deres matlyst også.

Resultatet viser at kvinnene ubevisst går ned i vekt. De føler med pasienten, synes synd på han og ignorerer egne behov. Når de begynner å gå ned i vekt, legger sykepleiere merke til det og begynner å stille spørsmål om deres appetitt. På spørsmål om vekta får de gjerne til svar at kvinnene har mistet appetitten fordi de ikke klarer å spise alene. Bekymringene og fortvilelsen hos kvinnelige pårørende, når pasienten ikke spiser, er enorme. Det er bare pasienten som teller, skal skånes og prioriteres. En sykepleiers erfaring, gruppe 3:

Middag var det vanskeligste. Hun gikk på kjøkkenet for å spise, og stod gjerne ved kjøkkenbenken og spiste. Det er en del koner som gjerne går på kjøkkenet, med dårlig samvittighet, og eter i smug. De kan gjerne fortsette med det etter dødsfallet på grunn av den dårlige samvittigheten som sitter igjen. Grunnen til at jeg så det på denne kona, er at hun ble så tynn. Hun gikk ned i vekt, hun også. På spørsmål om det, sa hun at det stemte, jeg går på kjøkkenet og står ved kjøkkenbenken for å spise, og da står jeg gjerne stille og gjemmer meg, for at han ikke skal se det, men jeg må jo ha mat”.

Over lang tid lager kanskje kvinner verken sin egen favorittmat eller hjemmelaget mat. Kosen rundt måltider forsvinner, så maten blir nedprioritert, og mange pårørende blir feil-/underernærte, beskriver sykepleierne.

Sub-kategori 3-Kvinnelige pårørende ber om hjelp for pasienten, men ikke for seg selv

Resultatet viser at kvinnelige pårørende yter god omsorg til sine kreftsyke menn. For å kvalitetssikre at pasienten får den hjelpen han trenger, er de alltid tilstede og vurderer hvordan sykepleiere hjelper pasienten. Ofte forteller de hvordan pasienten liker å få hjelp, om ting han liker og ikke liker. Disse kvinner oppholder seg i nærhet av pasienten for å opprettholde

omsorgsoppgaver og for å gjøre hverdagen lettere for pasienten. De opplever gang på gang skuffelse når ting ikke fungerer som det skal.

De ber sjelden om hjelp, og prøver å klare seg selv. Hvis de spør om hjelp, er det ofte om hjelp til pasienten. Terskelen for å be om hjelp er større hos kvinnelige, spesielt eldre, pårørende, viser studien. Denne gruppen legger ofte hele byrden på seg selv heller enn på andre. De har store forventninger til seg selv, vil ikke skuffe pasienten og resten av familien, er ofte forsiktige og er nøye med alt de gjør og vil helst ha fred i huset, så selv om de er slitne ønsker de ikke besøk av hjemmesykepleien. Det virker som om de ser hjemmesykepleien som et forstyrrende element i hjemmet.

En spesialsykepleiers erfaring, gruppe 3:

Den eldste generasjon, de innhenter ikke seg hjelp, men de på våre alder, de er flinke til å spørre om hjelp. Hvis jeg spør en ung kone til kreftpasient om hun trenger hjelp, så hører jeg ofte at hun har ordnet seg hjelp via enten sosial nettverk eller profesjonell hjelp som psykolog for eksempel.

Sykepleiere opplever at kvinnelige pårørende er overalt i hjemmet, de er vitebegjærlige og vurderer kvaliteten på hjemmesykepleiernes arbeid. Denne pårørendegruppen, av den eldre generasjon, er opplært til å yte omsorg til resten av familiemedlemmene, og gjør helst ting selv. En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Kvinner får omsorgen gjennom ” morsmelka ” det ligger i tradisjonen, uansett kultur og tradisjon.

Med dette mener sykepleiere at kvinner er opplært til å yte omsorg til sine familiemedlemmer, uansett hvor de kommer ifra eller kultur.

7.1.3 Kategori 3: Utmattede kvinnelige pårørende rettferdiggjør manglende egenomsorg i omsorgen for sine døende menn

Sykepleiere erfarer at kvinnelige pårørende har krevende omsorgsroller for sine kreftsyke menn, og gjør alt de kan for å tilfredsstille pasientens ønske framfor sine egne. De er klar over sine egne plager, men velger å ignorere disse og konsentrerer seg kun om den syke. Kvinner uttrykker seg ofte slik ifølge sykepleierne: *Det er jo tross alt han som er syk, ikke meg.* Dette er en holdning som fører til at kvinnelige pårørende nedprioriterer seg selv ofte fremfor pasienten, ifølge sykepleierne.

De ivaretar rollen som kone, omsorgsperson, i tillegg til eventuelt å være mor eller bestemor. Den krevende situasjonen oppleves fra diagnosetidspunkt til livets slutfase, hvor koner følger sine menn med kreft til konsultasjon, diagnosestasjon, dagesheter, og til institusjon. I tillegg påtar de seg mye av omsorgen hjemme.

Kvinnelige pårørende påtar seg ofte sykepleieres oppgaver hos pasienten, å stelle sår, stomi, kateter og annet, erfarer sykepleiere.

Erfaring fra en sykepleier, gruppe 1:

Jeg tror nok kanskje at når de er oppe i situasjon at de prøver å bruke og bruke sin energi, de tar hver dag den siste energien de har, for å overleve, og være der og være tilstede. Som regel er det siste de gjøre, å bare være i situasjon for å holde det gående.

Sub-kategori 1: Kvinnelige pårørende med omsorgsutmattelse

Kvinnelige pårørende er utbrente, har angst, redsel, psykiske plager etter langvarig stress og press på seg, viser denne studien. De har både fysiske og psykiske påkjenninger etter å ha vært i en situasjon preget av bekymringer og langvarig omsorg for sine kreftsyke menn. Sykepleiere erfarer ofte at det er den psykiske belastningen som veier tyngst, da kvinnene ofte føler seg hjelpeløse i situasjonen.

En sykepleiers erfaring, gruppe 2:

Når du spør om hva de blir slitne av, er det ofte det psykiske som er tyngst. De blir ikke sliten bare av å smøre på brød og vaske hus eller stelle pasienten, men er mest plaget av det psykiske. Det koster å gå rundt med tanker hele tiden og grue seg til hva som kommer til skje. Kvinner er ofte dårlige til å styre økonomien, spesielt de eldre som blir minstepensjonister. Derfor bekymrer de seg for praktiske ting. Hva med huset, klarer jeg å beholde huset? Og hva med bilen? Kanskje har de ikke engang førerkort eller kjører bil.

Mange ser mannen dø litt for hver dag uten å kunne gjøre noe, og sykepleiere opplever stadig at noen i desperasjon forsøker å sende pasienten til dyre behandlinger i utlandet i håp om at han kan reddes eller bli bedre. Ofte resulterer dette i forverret sykdomstilstand, forteller sykepleierne.

En sykepleiers erfaring, gruppe 3:

Kvinnen følte seg pliktig til å gjennomføre reisen til utlandet på grunn av håp, men også på grunn av at mange bidro økonomisk for å hjelpe dem med reisen. De brukte mye tid på det istedenfor å roe seg ned, og bruke tiden på hverandre. Det ville ha vært naturlig å tenke på.

Kvinner føler seg av og til tvunget til å gjennomføre slike behandlingsreiser for å tilfredsstille forventninger fra familie og venner. Sykepleierne erfarer at kreftsykdom ikke rammer bare en person i familien, men flere, alt fra datter/ sønn til far og i verste fall blir hun som har vært omsorgsperson hele tiden også syk. Mens pasienten lider av kreftsykdom, føler kona/samboeren med pasienten. Tidlig i palliativ fase passer hun på at legetimer blir fulgt opp, at medisiner tas til riktig tid og på riktig måte og andre ting som pasienten måtte ønske. Hun følger med på bivirkninger for å rapportere videre til helsepersonell. Sent i palliativ fase overlater hun vanligvis avansert medikamentadministrering til helsepersonell, forteller sykepleierne.

Erfaring fra sykepleier, gruppe 1:

Det var en ung dama som gikk ut og inn i huset hele tiden og hun var hjelpepleier og gjør ganske mye selv. De var vel veldig resurssterk begge to, og ville klarer seg selv. Det er klart at hun fikk sånn forhold til pleiere på min alder. Hun bare ringte og kom vi og vi var sammen med han mens hun kunne gå ut og lufte hunden. Så det er så klart at kommunen kan ikke stille med fast vakt i en måned eller to måneder.

Den her mannen kom ut fra sykehus i september med forventet levetid i tre uker, han døde februar og så lenge hadde hun han hjemme da med forventet levetid tre uker. Så klart det ble tøft og han skulle egentlig død. Han opplevde jula og han fikk gifte seg og opplevde nyåret, ikke sant og han skulle vært død for lenge siden. Det klart det slit på hun og som da så på at han kjørt også bil mellom jul og nytt år. Han hadde så lyst og du sier ikke nei til en mann som skulle egentlig vært død. Hun strakk seg veldig langt og hun sa den tiden til meg at "straks skal du få min historie" og det har gått to år nå, slik psykisk sliten har hun vært. Veldig psykisk sliten er det å stå i det.

Sykepleier erfarer at kvinnelige pårørende er ofte skuffet hvis de ikke klarer å tilfredsstille pasientens ønske. Dette gjør at de strekker seg veldig mye for å kunne tilby hjelp når ting ikke fungerer som det skal. Til slutt er de ofte for tappet av krefter til å orke å klage og mister troen på at ting kommer til å bli bedre. Da bæres de verste tankene i hodet, og redselen er stor for at pasienten skal dø snart.

Erfaring fra sykepleier, gruppe 1:

De er slitne, utrolig sliten ja. Det er det det går på, ja det at de ikke kan gå ut for å handle, eller at de ikke kan gjøre de daglige tingene, fordi at de tør ikke forlate pasienten når han er kommet såpass langt inn i palliativ fasen.

Sub-kategori 2: Kvinnelig pårørende konstant bekymret

Resultatet i denne studien viser at kvinnelige pårørende er konstant bekymret. Omsorg for pårørende bør være en del av palliativ omsorg for å ivareta pasientens hjelpebehov, noe som kvinnelige pårørende forteller at de er veldig opptatt av. Mange kvinner har store forventninger til seg selv, og vil ikke skuffe pasienten og resten av familien. De klarer ikke å slappe av, selv om pasienten legges inn på sykehus eller institusjon. Enten er de på besøk hele tiden eller så har de mange bekymringer for om pasienten får nødvendig hjelp. Kvinnene må ha følelsen av å ha kontroll på situasjonene.

Erfaring av en sykepleier, gruppe 3:

Jeg pleier å si til dem at jeg anbefaler at de drar hjem for å slappe av, og hvis det er noe, kan de ringe oss på sykehuset. Vi er her hele tiden, døgnåpen. Da er det ofte at de kan dra hjem for å slappe av, og vi får ikke beskjed at de har ringt for å spørre. Men det er en annen tin, de ligger hjemme og tenker på om deres mann sover eller ikke, hører vi ofte.

I noen tilfeller opplever sykepleiere at pårørende er irriterte og fornærmet fordi de tror sykepleiere mener de er "masete" når de ringer ofte eller vil vite alt som skjer. De liker ikke at sykepleierne ber dem om å slappe av og å ta vare på seg selv. Noen er irriterte over alle menneskene som kommer og går i deres hjem, og føler seg «overkjørte» i eget hus. Pårørende befinner seg i en situasjon der deres hjem er arbeidsplassen til helsepersonell, mener sykepleiere. Dette uttrykkes på forskjellige måter. Noen pårørende ønsker å involvere seg selv om de er lei og slitene, mens andre ikke klarer dette og trekker seg litt tilbake i sine dype tanker, erfarer sykepleierne.

Erfaring fra en sykepleier, gruppe 2:

Jeg tror nok at det var dårlig samvittighet som plager dem, han sa jo at det var kona som sendt han bort, og hvis du er pårørende og hører disse ordene, kan du ikke være alene hjemme med god samvittighet. Den tanken at du har gjort noe galt er helt forferdelig.

Sykepleiere møter noen kvinnelige pårørende som sitter ved pasienten, er bekymret for alt som skjer og villige til å samarbeide, mens andre pårørende ikke ønsker å være involverte, og trekker seg tilbake. Da sitter de ofte for seg selv ved vinduet og ser ut på naturen, er svært stille, men virker veldig bekymret.

Sykepleiere understreker at det er viktig å være bevisste på pårørendes holdning, men også på egne holdninger og arbeidsmåter når man er i behandlingssituasjoner hjemme hos pasient og

pårørende. Kvinnelige pårørende jobber hardt for å ta imot hjemmesykepleien på besøk flere ganger daglig, noe som er ganske krevende i hverdagen for en som er sliten allerede. Det kan virke som om de er redde for å framstå som uhøflige, erfarer sykepleiere.

Sub-kategori 3: Utmattede kvinnelige pårørende rettferdiggjør døden i palliativ omsorg

Flere kvinnelige pårørende rettferdiggjør døden i palliativ fase, de er slitne og ser sine menn kjempe forgjeves mot kreft. Det er så inderlig vondt å ikke kunne gjøre noe, at mange ber om at pasienten får slippe, og ser til slutt døden som en «velsignelse».

En sykepleiers erfaring, gruppe 3:

Å være pårørende over en lang tid hvor du har en dødsdom over hodet, du vet hva som kommer til å skje. Det skal være veldig tøft å stå i sånn situasjon hele tiden.

Sykepleiere erfarer at det er mye stress og belastning som pårørende må bære i denne fasen som fører til slutt at disse kvinnelige pårørende ber om at han slipper taket. Resultatet viser at flere blir så utslitte mot slutten av sykdomforløpet at de ser fram til det hele er over, rettferdiggjør døden og ser på den med positivt blikk.

En erfaring fra sykepleier, gruppe 3:

Hun sa nå orker jeg ikke mer, nå er jeg så sliten og nå ønsker jeg bare at han skal dø. Hele familien hadde bestemte seg at han skulle få lov å dø hjemme da.

En annen sykepleiers erfaring, gruppe 2:

Jeg gleder meg til alt er slutt, og ingen kan si til meg at jeg må kle av meg nattskjorta fordi noen kommer på besøk. At jeg får gjøre det jeg vil i mitt hus.

Mange har over lang tid sett deres nærmeste kjempe daglig mot kreften. Flere er veldig slitne av at hver gang noen komme inn døra, må det være ryddig i huset. Tidlig om morgenen må de stille seg raskt for å se ordentlig ut før første besøket kommer, noe de under andre omstendigheter ikke hadde behøvd å stresse med, erfarer sykepleiere.

Sykepleiere møter noen kvinnelige pårørende som er litt usikre og som tviler med å ta mannen hjem selv om han ønsker det. Kvinnelige pårørende støttes av sykepleiere i deres vurdering hvis de syns at det er belastende å være omsorgsperson og nærmeste pårørende samtidig i en palliativ fase i hjemmet. Dette oppleves som vanskelig og i enkelte tilfelle vet ikke pårørende hva de skal gjøre. De får også beskjed fra sykepleiere om å si fra hvis hjemmesituasjonen blir verre eller oppleves belastende. Å være både kona, omsorgsperson og

nærmeste pårørende, samt leve sammen døgnet rundt kan by på utfordringer for kvinnene, mener sykepleiere. Resultatet viser at sykepleiere hjelper pårørende som har det vanskelig i situasjonen og tar kontakt med legen på vegne av pårørende som er veldig slitne.

En sykepleiers erfaring, gruppe 3:

Etter forespørsel fra kona, tok jeg telefon til fastlegen for å be om hjelp, fordi kona er så sliten. Det er viktig at vi som helsepersonell ser at det er greit og respektere det. Det er greit å forstå pårørende at pasienten har det ikke så bra, å være litt realistisk

En sykepleiers erfaring, gruppe 3:

Ja, det er viktig at vi ikke begynner å se på dem med de øyene. Vi må se det som at det er greit. At det er vanlig og normal at de er slitne og ser han i den tilstand hver dag.

7.2.0 Sub-tema 2: Utfordringer knyttet til møte med kvinnelige pårørende

Sykepleiere beskriver omsorgsutfordringer de møter hos kvinnelige pårørende når de yter sykepleie hos deres kreftrammede menn. Den største utfordringen er manglende tid til å følge opp pårørende, noe som fører til at sykepleiere gjør ting de finner vanskelig å akseptere og være fornøyde med.

7.2.1 Kategori 1: Sykepleieres omsorgsutfordringer i møte med kvinnelige pårørende

Sykepleiere synes det er utfordrende og tungt å se at kvinnelige pårørende trenger hjelp, når det er lite de kan bidra med. Sykepleiere gjør alt de kan for å støtte pårørende selv om de føler samtidig at det de gjør ikke er nok. En sykepleiers erfaring, gruppe 2:

Tiden er knapp og du får jo aldri tid til å ta en samtale med pårørende. Hvis du skal stille spørsmål til pårørende, må du være klar for hva som skal komme når du stille disse spørsmålene, da må du ha tid for å svare på det.

Når du spør «Hvordan har du det?», «Er det noe jeg kan gjøre for deg?» kan svarene kan være så forskjellige, og det krever tid til å svare. Sykepleierne gjør alt de kan for å hjelpe pårørende. Likevel føler de at det lille de gjør, har helsemessige gevinster for pårørende. Helsevesenet har stort forbedringspotensialet når det gjelder pårørendeomsorg, og sykepleiere har mange utfordringer i møtet med pårørende som de ønsker bedre rammebetingelser for å løse.

Mange sykepleiere uttrykker at de ser behovet, men ikke har kapasitet til å få gjort noe med det innenfor den tiden som er satt av til pasienten. Tidspress i hverdagen, knapt med tid til pasienten, samt et åpenbart behov for forbedring i pårørendeomsorgen legger et voldsomt press på sykepleierne. Ifølge sykepleiere er det frustrerende å vite hva man kunne ha gjort bedre, og oppleve at man ikke har mulighet til å gjennomføre det på grunn av manglende oppfølgingsretningslinjer, ikke gode nok oppfølgingsplaner og, ikke minst, mangel på tid som kan brukes på pårørende omsorg.

Sub-kategori 1: Redusert tjenester for pårørende i små bygder

Resultatene av studien viser at alt handler om økonomi, ressurser og prioriteringer fra øverst i ledelsen til sykepleierne som yter tjenester for pasienter og pårørende. Sykepleierne føler at de er presset mellom dårlig tid og krav om bedre kvalitet i pleien de yter til pasienter og pårørende. Effektivisering av tjenestene som ytes betyr ofte at mindre personell skal gjøre flere oppgaver på kortere tid. Tiden må dermed brukes på best mulig måte for den som trenger det mest. Sykepleierne har lyst til å hjelpe pårørende, men kan ikke på grunn av at pårørende ikke har krav på direkte hjelp fra kommunen, og fordi de ikke er kreftsyke. Som tidligere nevnt uttrykker sykepleiere fortvilelse over knapp tid til den enkelte, og at de må holde tidsmarginene, ellers går det utover andre pleietrengende pasienter. Tidspress presser sykepleiere til å gjøre prioriteringer for å utføre en best mulig jobb for flest mulig. De forlater ofte pasientens og pårørendes hjem med tanker om at de burde ha gjort mer. Det er en forferdelig følelse, ifølge sykepleiere. Det trengs støtte fra ledelsen, og gode nok økonomiske rammer til å opprette team som kan tilrettelegge hjemmet, slik at hverdagen forenkles for pasient og pårørende, og at det blir forsvarlig å bo hjemme i en palliativ fase.

Resultatet viser at pårørende og pasienter får kommunalt tilbud om å delta i terapi/sorggruppe og samtaler med prest. Slike tilbud er ofte organiserte av kreftforeningen, ifølge sykepleierne. Sykepleiere understreker at ikke alle får likeverdige tjenestetilbud i samme kommune, samt at det kommer an på den geografiske beliggenheten. Pasienter i små byer får reduserte tjenester på grunn av redusert framkommelighet eller manglende tjenestetilbud på stedet. I tillegg varierer tilbudet fra kommune til kommune, og informasjonen som gis innad i samme kommune er også forskjellig, viser resultatet.

I dag fungerer pårørende ofte som «helsepersonell», spesielt der hjemmesykepleien har problemer med atkomsten, gjerne på små avsidesliggende bygdesamfunn, meddeler

sykepleiere. Der er pårørende ofte hjemme for å ta vare på pasienten, også på grunn av manglende tilgjengelige helsetjenester. Sykepleiere synes ikke at kommunale tjenester er optimale, men snarere utilgjengelige på slike steder i kommunen, og ser at pårørende tar på seg for stort ansvar.

Sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Vi hadde en døende kreftpasient hjemme, og han bodde langt unna, så det var veldig vanskelig å komme til. Man er da avhengig av lange kjøreturer for å komme dit. Pårørende tok seg av omsorgen, og ringte for å fortelle at han hadde sovnet stille inn i sengen.

Pårørende fungerte som sykepleier som administrerte medisiner.

Sub-kategori 2: Triksing med endringsmeldinger for å hjelpe kvinnelige pårørende

Ifølge sykepleiere, har pårørende tilbud om følgende hjelp fra kommunen som de kan benytte seg av: Omsorgslønn, avlastningstilbud for pasienten og hjemmehjelp for pasienten som kommunen tenker kan avlaste kona/samboeren som er omsorgsgivere. Hvor mange hjelpetiltak som settes i kraft, avhenger av alderen og ressursene til pårørende, forteller sykepleiere. Kvinnelige pårørende har lite direkte hjelp fra kommunen hvis kreftsyke menn ønsker å dø hjemme, alt relateres til pasienten, ifølge sykepleierne.

I tillegg til utfordringer i forhold til å få tid nok til pasienten, ser sykepleiere seg nødt til jukse med pasientjournaler for å sørge for mer tid slik at de kan avlaste og hjelpe pårørende.

Sykepleiere er frustrerte og bevisste på at dette er feil rapportering i pasientjournalen, og at det sykeliggjør pasienten enda mer, men allikevel utfører de det. Når mange sykepleiere tyr til slike løsninger, forteller det at man desperat leter etter muligheter til løse et udekket behov for tid til pårørende omsorg.

Dette fører til at noen sykepleiere skriver endringsmeldinger om at pasienten har behov for mer hjelp og tiden hos han må økes. Slik får sykepleiere tid til å hjelpe pårørende. Kommunen fatter vedtak på dette. Tiden til å hjelpe pårørende brukes blant annet på å avlaste kona slik at hun kan få sove litt mens sykepleiere tar seg av pasienten. Slikt gjøres også når pasienten trenger avlastningsplass og rullerende opphold på institusjon fordi kona/samboeren er sliten.

Spesialsykepleiers erfaring, gruppe1:

Vi dokumenterer og utvider tiden litt på den syke, så hun kan få gå ut. Så vi utvider tiden selv om han ikke har behov for mye tid. Så prioriterer vi at han får kanskje en time, da leser vi

avisa for han, og så smører vi føtter for eksempel. Vi gjør sånne behagelige ting, så hun kan gå ut og luften seg litt, sier vi. Hun kan gå til folkeparken, luften hund, gjøre ett eller annet.

Sykepleiere gjør alt de kan for å følge opp pasienter og deres pårørende til tross for dårlig tid og manglende ressurser. En sykepleier bør ha det overordnede ansvaret for pårørende, slik at kontinuitet og forutsigbarhet ivaretas så lenge det lar seg gjøre, forteller sykepleier. De erfarer at det er uheldig at pårørende må forholde seg til flere pleiere. Resultatet viser at kontinuitet i sykepleieutøvelsen er veldig viktig og grunnleggende for å bygge tillit og trygghet i relasjonen mellom sykepleiere og pårørende. Tillit er grunnsteinen i sykepleiefaget, meddeler sykepleierne. Kontinuitet i sykepleien spiller, ifølge sykepleiere, en viktig rolle i omsorgen til pårørende. Pårørende må vite at den som kommer inn i huset deres er kompetent til å ta vare på dem, og i stand til å observere eventuelle symptomer, for å iverksette riktige tiltak.

Sykepleiers erfaring, gruppe 2:

Pårørende får ikke direkte hjelp fra hjemmesykepleien, men er innlemmet i pasientens tjeneste ved å øke tiden hos pasienten for å kunne hjelpe pårørende.

Det synes mange ganger som om at hjelpen det søkes om for pasienten er mest for å avlaste pårørende. Pårørende får hjelp via pasienten, noe som gjør at når pasienten dør, mister de den tjenesten og hjelpen de hadde gjennom pasienten.

Erfaring fra en sykepleier, gruppe 3

Ummm, ja, vi prøver så godt vi kan å legge det til rette for pårørende fordi at hvis vi ikke gjøre det så får vi to pasienter. Ja, det er ... men det som er sørgelig, det triste opp i det her, er at i det øyeblikket man går bort, så kutter vi alt. Fordi hun har ingen time, og hun har ingen vedtak.

Sub-kategori 3: Skape tillitt og trygghet hos pasienten og pårørende i hjemmet

Sykepleiere erfarer at det er viktig at man umiddelbart utarbeider en god oppfølgingsplan for pårørende når en pasient får kreftdiagnose, slik at man kan følge opp pårørende fra starten av. Kvinnelige pårørende trenger et samtaletilbud for å bearbeide hvordan de opplever og mestrer situasjonen, og for å kartlegge deres hjelpebehov og støtte. Sykepleiere bør ha god tid til samtale med pårørende, lytte til det de har å si og gi dem faglige råd hvis det er ønskelig, noe som de erfarer at de ikke har.

Å tilby pårørende oppfølgingssamtale kan være gull verdt, forteller sykepleierne. Sykepleiere sier at man ofte ikke trenger å si så mye, men at det handler om å være tilgjengelig for pårørende og være en god lytter. Håpet er at pårørende skal fortelle åpent om situasjonen de plutselig har havnet i, og at det skal lette på trykket slik at de makter å bære børen uten selv å bli syke. Sykepleieres erfaring, gruppe 3:

Oppfølgingssamtale er viktig. Jeg trenger ikke å si mye, men de får lov til å «ose av seg», å tømme seg ut. Jeg gir dem gode råd og et telefonnummer de kan ringe for mer hjelp. Det er alt kommunen tilbyr i dag, så de får ikke hjelp fra psykiatrien eller andre former for oppfølgingssamtaler.

Ifølge sykepleiere trenger kvinnelige pårørende en likesinnet gruppe, for eksempel terapi- eller sorggruppe, for å snakke om og finne trøst i felles erfaringer, og der de kan vise frustrasjon, smerter og sinne. I dag er det få kreftpårørende som får slik oppfølging i de kommunene som er inkludert i undersøkelsen, kun besøk av kreftkoordinator av og til i ettertid, meddeler sykepleiere. Sykepleiere mener at deres kompetanse er mer egnet til å hjelpe pasienter som er rammet av kreft, mens pårørende bør få samtaletilbud med en annen helsearbeider som har rett kompetanse til det.

Sykepleiere ønsker å tilby pårørende bedre oppfølging som forebyggende tiltak, skape kontinuitet for å fange opp om pårørende er i risiko for utmattelse, samtidig som at de vil bidra til at pårørende blir bevisste behovet for egenomsorg. Slik vil man unngå at flere i samme hjem blir syke.

Sub-kategori 4: Sykepleieres lavterskeltilbud til pårørende er ikke nok

Sykepleiere erfarer at de gir et lavterskeltilbud til kreftpasienter og deres pårørende. De erfarer også at kreftkoordinatorer trenger ikke vedtak fra kommunen for å besøke og hjelpe kreftpasienter og deres pårørende, fordi kreftkoordinatorer disponerer arbeidstiden sin selv, og setter opp en dagsplan der de prioriterer ut fra hvilke behov pårørende har.

Sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Etter fjorten dager til tre uker, kontakter jeg pårørende, og drar på hjemmebesøk for å sjekke hvordan det går med dem. Det er som regel da folk trekker pusten litt, og merker hvor slitne de faktisk er. Allikevel er det mange som fortsatt er oppegående, og prøver å bygge seg opp igjen, fordi de da har kun seg selv å tenke på. Det er bare å ringe og be om hjelp, så kommer jeg, pleier jeg å si til dem.

Sykepleiere kan likevel ikke gjøre noe uten at det foreligger et vedtak. I tillegg hvis de ikke holder tidsskjemaet går det ut over neste pasient på listen. Sykepleiere erfarer at det er vanskelig å dra på besøk til pårørende uten at det går ut over andre pasienter.

Sykepleiere ønsker å gjøre mer, fordi kvinnelige pårørende har stort hjelpebehov, spesielt etter at pasienten har gått bort. Da åpner kvinnelige pårørende seg mer om egen historie fra pasientens sykdomsforløp. Ofte innhentes de, som allerede nevnt, av tidligere følelser som de la lokk på mens mannen levde, og opplevelser fra sykdomsforløpet blomstrer opp, erfarer sykepleierne. Det er da pårørende trenger mest støtte. De har gjennomgått det verste man kan tenke seg i livet, og trenger hjelp til å gå videre, hjelp til å klare det praktiske alene i hverdagen og ikke minst, hjelp til å takle sorgen og mestre hverdagen uten sin kjære.

Derfor har sykepleierne et sterkt ønske om en psykiatrisk sykepleier i teamet, spesielt under den palliative fasen, for å hjelpe pårørende med den psykiske byrden. Ifølge sykepleiere er det ikke nok å lytte til pårørende, men det er viktig å følge opp det som blir sagt.

Psykiatriske sykepleiere har mer kompetanse på å gjennomføre den «gode samtalen» og ivareta oppfølgingen etterpå. Håpet er å forebygge flere plager hos pårørende istedenfor at plagene forverres.

En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Jo, de etterlyser ofte en samtalepartner. Det norske helsevesen er bygd slik at pårørende får ikke psykolog eller psykiatrisk hjelp selv om mannen din skal dø hjemme. Vi har en psykiatrisk sykepleier som jeg jobber mye med. Vi prøver å få kommunen til å ansette en psykiatrisk sykepleier i kommunehelsetjenesten. Vi prøver å få en psykiatrisk sykepleier som kan samarbeide med oss slik at både pasient og pårørende får hjelp. Samtidig som at hun kan vurdere om det er nok med å gjennomføre en eller tre samtaler.

Pårørende trenger bedre oppfølging av helsevesenet med klare og tydelige tiltaksbeskrivelser. Sykepleiere ønsker minst en psykiatrisk sykepleier i hver kommune for å følge opp pårørende ved behov og etter ønske. En sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Hvis tiden går, og vi ser at vi ikke klarer å gi lettelse med flere samtaler uten resultat, har vi anbefalt psykiatrisk sykepleier. Psykiatrisk sykepleier har nødvendig kunnskap til å sette ting i perspektiv, noe som kan gi pasient og pårørende en bedre opplevelse i hverdagen.

Sykepleiere mener at med psykiatrisk sykepleier i teamet, blir tjenesten bedre for pårørende, og flere sykepleiere er overbeviste om at slike oppfølgingssamtaler og fortløpende evaluering av disse er et viktig ledd i det forebyggende arbeidet mot utmattelse hos pårørende. Pårørende bør ikke være nødt til å fortsette å få hjelp via pasienten, for det ligger i kortene at de trenger mer omsorg og støtte når deres nærmeste rammes av kreft.

På den ene siden er likevel noen sykepleiere usikre på om tilbud om samtaler med psykiatrisk sykepleier vil fungere etter intensjonene, ettersom mange pårørende kanskje vil være redde for å bli stemplet som psykisk syke.

Sykepleiers erfaring, gruppe 3:

Jeg lurer på om de er villig til delta i en samtale med en psykiatrisk sykepleier, fordi de per definisjon ikke er psykisk syk. Jeg tror ikke at de er villige til å ha en psykiatrisk sykepleier.

På den annen siden mener andre sykepleiere at en psykiatrisk sykepleier er nødvendig for at pårørende skal bli fulgt opp profesjonelt og slik at man kan utvikle gode rutiner for bedre pårørendeomsorg. Så lenge pårørende ikke har en psykiatrisk diagnose, vil de aldri få hjelp fra en psykiater på sykehus, og derfor ser man nødvendigheten av psykiatriske sykepleiere i kreftomsorgen, ifølge sykepleierne.

En sykepleiers erfaring, gruppe 2:

Du er ikke psykisk syk fordi du er pårørende til en kreftsyk, eller fordi du er sliten. Du har en vanlig sorgreaksjon. Det er det vi får som svar fra spesialistene, og dermed får de ikke hjelp. Det er derfor ønskelig med en psykiatrisk sykepleier som kan dra til disse pårørende for å ta en prat, slik at vi slipper denne jobben fordi jeg har ingen faglig psykiatrisk bakgrunn, nei. Mange ganger syns vi at det er vanskelig å stå i det som sykepleier. Men hvis vi har en psykiatrisk sykepleier som kan gjøre en faglig vurdering og en forsvarlig oppfølging av disse pårørende er det det beste.

Det er på grunn av manglende oppfølging av pårørende i kommunehelsetjenesten at mange ønsker at en psykiatrisk sykepleier skal følge opp både pasient og pårørende. Da kan tiltak settes raskt i gang, og pasient og pårørende vil få en god oppfølgingsplan. Undersøkelsen viser at sykepleiere mener det er forsvarlig å gi midler til psykiatrisk sykepleier i pårørendeomsorg. Det er allikevel behov for tverrfaglige samarbeidet i oppfølgingen av pårørende. Ifølge sykepleiere trengs ressurser til pårørendeomsorg, blant annet til å gjennomføre oppfølgingssamtaler med psykiatrisk sykepleier eller fastlegen.

Sykepleiere har behov for kompetanseutvikling for å kunne identifisere og forebygge medfølelsesutmattelse hos kvinnelige pårørende. Pårørende trenger støtte for å øke sin egen kunnskap om hvordan de kan mestre rollen som pårørende til kreftsyke, og ikke minst, for å ta bedre vare på seg selv. Bare slik kan de hjelpe pasienten best mulig.

Sub-kategori 5: Pårørende helt alene, og hjelpen faller bort etter pasientens død

Sykepleiere erfarer at pårørendes hjelp gjennom pasientens tjenester, faller bort når pasienten dør. Når pasienten dør lukkes hans journal, og det er ingen som kommer på besøk lenger. Dette kan føre til at pårørende blir alene hjemme og forlatt til seg selv.

Sykepleiere er motiverte til å hjelpe og støtte pårørende, men er veldig bekymret for at de aldri får mulighet til det.

Sykepleierne vil ha bedre oppfølging av pårørende, ikke gjennom juks med pasientjournaler, men ved meldte hjelpebehov knyttet til rollen som pårørende. Pårørende har behov for bedre oppfølging som kan koordineres og dokumenteres i en journalnotat. Det er viktig med god oppfølging og kontinuitet i et forebyggende arbeid mot utmattelse hos pårørende. Dette merkes tidlig når alt hjelp faller bort og pårørende er helt alene.

Sykepleiere er bevisste på at systemet har et forbedringspotensial, og ønsker at profesjonen blir hørt slik at man kan påvirke at det skapes et system for å sette inn større ressurser til pårørende, slik at de får en bedre hverdag. Dagens ordninger er, ifølge sykepleiere, ikke gode nok. Man kan rett og slett ikke dokumentere pårørendes behov for hjelp på en kvalitativ og forsvarlig måte. Resultatet fra studien viser at sykepleiere synes det er uforsvarlig at pårørende skal stå alene i den tøffe omsorgssituasjonen uten oppfølging.

Sub-kategori 6: Mye tid går til administrative oppgaver og lite til pasienter og pårørende

Tilgjengelighet er viktig i pårørendeomsorg, for å skape tillit og sikre kvalitativt gode observasjoner, slik at man kan iverksette relevante tiltak, som kan hjelpe pårørende, erfarer sykepleiere. I dag har sykepleiere begrenset handlingsrom, ettersom det er få helsetjenester å tilby pårørende. Sykepleiere vil hjelpe pårørende, og ser behovet for å hjelpe, men får, som tidligere nevnt, gitt svært begrenset hjelp på grunn av mangel på tid. Sykepleiers erfaring, gruppe 1:

Kravet om at vi hele tiden må dokumentere, evaluere og skrive alt ned for å få gjort tiltak hos pasienten eller pårørende hindrer kanskje at pårørende får den raske hjelpen de trenger, ettersom det tar tid å søke til koordinerende enhet for å få vedtak på alt vi gjør hos pasienten og pårørende. For min del er det veldig frustrerende.

Med mulighet mener sykepleiere tid til oppfølging av pårørende. Mange er frustrerte omkring tidspress, pålagte daglige administrative oppgaver og at pårørende ofte blir nedprioriterte.

7.3 Resultat og sammenfatning

Resultatet i denne studien viser utfordringer sykepleiere har knyttet til slitne kvinnelige pårørende med medfølelsesutmattelse på grunn av langvarige belastende omsorgsoppgaver og minimalt med hjelp fra det offentlige. Sykepleierne ser at kvinnelige pårørende utsettes for fysiske og fremfor alt psykiske plager i omsorgen til sine kreftsyke menn, noe som kan føre til utmattelse. Under mannens sykdomforløp preges disse kvinnene ofte av dårlig egenomsorg, dårlig ernæringsstatus og mangel på nattesøvn, fordi de velger å stå alene i den vanskelige omsorgssituasjonen.

Det fins ikke tydelige rammer og retningslinjer for hvordan omsorgen til kvinnelige pårørende skal ivaretas i kommunene. God omsorg for og oppfølging av pårørende kan gi mulighet til å veilede pårørende og kartlegge deres hjelpebehov tidlig, for å forebygge medfølelsesutmattelse og andre helseplager. Kompetanseøkning blant helsepersonell om pårørendes omsorg og forebyggende tiltak kan hindre utmattelse hos kvinnelige pårørende. Omsorgsutøvelse i møte med pårørende er utfordrende for sykepleiere, fordi de ser behovet for oppfølging, men har ikke kapasitet til å kunne hjelpe dem på en tilfredsstillende måte. Derfor trikser mange med endringsmeldinger til pasientene for indirekte å innvilge mer tid til pårørende. Sykepleiere opplever disse hjerteskjærende og uløste omsorgsutfordringene i tillegg til pleie av pasienten. De ser at kvinnelige pårørende har stort hjelpe- og oppfølgingsbehov, spesielt etter pasientens død, som ikke dekkes gjennom kommunale tjenester, til tross for at sykepleiere rapporterer at flere kvinner som er slitne opplever medfølelsesutmattelse i omsorgen til sine kreftsyke menn.

8.0 Studiens styrker og svakheter

Studien er basert på erfaringene til ti erfarne sykepleiere, både menn og kvinner med erfaringer i praksis av kvinnelige pårørendes opplevelser av omsorgsutmattelse. Disse sykepleierne er rekrutterte fra primærhelsetjenesten og spesialhelsetjenesten fra tre forskjellige kommuner i Nord-Norge. Blant informantene/sykepleierne er kreftkoordinatorer, spesialsykepleiere og sykepleiere, for mer generaliserte data (Malterud, 2012).

Metoden som er brukt for å samle inn data, fokusgruppeintervju, er å sikre mest mulig kvalitative data og bedre forståelse av fenomenet som studeres (Krueger, Casey, 2015). For å styrke validitet og gyldighet har det vært viktig å øke overførbarhet ved å gi en klar og tydelig beskrivelse av kontekst, utvalg, datainnsamling og beskrivelse av analyseprosessen.

Grunnlagsbetingelsen for vitenskapelig kunnskap handler om tre punkter: 1) Relevans, som sier litt om hva kunnskapen skal brukes til, 2) Validitet, som handler om gyldighet, hva man har funnet ut, og 3) Refleksivitet, som handler om hvordan forskningsprosessen har preget funn og konklusjon (Malterud, 2003, s. 22).

Krippendorff (2004) hevder at “Validity is that quality of research results that leads us to accept them as true, as speaking about the real world of people, phenomena, events, experiences, and actions ” (s.329).

Det er viktig med en god og ryddig presentasjon av funnene, slik at leseren finner alternative fortolkninger av resultatet, skal øke troverdigheten i studien (Graneheim & Lundman, 2004). Erfaring sykepleiere meddeler om pårørendes opplevelse av utmattelse er andrehånds informasjon, og stemmer ikke nødvendigvis med pårørende opplevelser. Det var ikke tillatt å intervju pårørende direkte denne gangen, men det kan være veldig interessant å kunne gjøre det i en senere studie for en dypere forståelse av fenomenet. Andrehånds informasjon kan altså være en svakhet i studien, fordi det snevrer inn muligheten til et nyansert helhetsinntrykk. Direkteintervju av pårørende, førstehånds informasjon, ville røpet pårørendes egne erfaringer, men kanskje ikke med nødvendig distanse til å vurdere situasjonen objektivt og med et faglig overblikk. Det kunne kanskje ha skapt flere alternative fortolkninger dersom man også hadde intervjuet pårørende (førstehåndsinformasjon) som kan vise direkte pårørende erfaringer og ikke via sykepleierne. En styrke kan være at funn i denne studien også framkommer i tidligere vitenskapelige artikler. De fleste andre studier baseres på pårørendeperspektiv, men gjenspeiler likhetstrekk med denne studien.

Det er mange måter å vurdere om en studie er valid og gyldig. I denne studien har det vært viktig å fokusere på fenomenet som studeres, og ikke mist essensen i materialet under analysering. Samtidig som relevante data ikke utelates, og irrelevante data ikke inkludert. Det er viktig at kategorier, og eventuelt tema, dekker funn som presenteres. Deltakeres anerkjennelse av resultatet etterpå kan være tegn på datatroverdighet (Graneheim & Lundman, 2004).

8.1 Metodekritikk

Det er verdt å nevne at det er fordeler og ulemper med å intervju og forske i eget fagfelt. På den ene siden kan det være et hinder at man kjenner seg så godt igjen i materialet at forforståelsen hindrer forskeren i å studere datamaterialet med forskerbrillene på, altså i nytt perspektiv. På den andre siden kan tidligere erfaring som sykepleier, og forforståelse innenfor fagfeltet om fenomenet utmattelse, lede meg på sporet til å innhente relevant informasjon. Egenforståelse og forforståelse som vordende forsker vil dermed påvirke hvordan intervjuene og analysen er gjennomført, samt måten resultatet presenteres. Det er viktig å la teksten fortelle, men også er det nesten umulig å ikke ha personlig perspektiver under analysering (Graneheim og Lundman, 2004).

I analysen stilles det kritiske spørsmål om og reflekteres over den benyttede metode i studien. Ville det vært riktigere å velge fenomenologi når man ønsker å undersøke fenomenet utmattelse?

Fenomenologi er vanskelig da den metoden beskriver at forskeren skal sette sin egen forforståelse i parenteser, noe som ville vært vanskelig for meg i denne fasen.

Hermeneutikk kunne muligens ha fungert, altså at jeg kan bruke min forforståelse for å kritisk analysere min egen forståelse i relasjon til annen forskning og komme til en dypere forståelse. Dette kunne gi en mulighet for å pendle mellom helhet og del for en bedre forståelse i tolkningsprosess. Det følte naturlig å bruke innholdsanalyse for første gang for å se nærmere innholdet i sykepleieres erfaring i møte med kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til sine menn med kreft. I intervjuguiden ble det også forklart hva utmattelse omfavner i denne sammenhengen, og hva "compassion fatigue" betyr. Dette var for å gi en forklaring om hva fenomenet handlet om, fordi det var flere som ikke visst om det, altså "utmattelse hos kreftpårørende". Ofte var utmattelse mer assosiert direkte med kreftpasienter. Denne tilnærmingen kan ha påvirket sykepleieres forståelse og dermed også konklusjonene i studien. På den andre siden kan det også gi sykepleiere en bedre forståelse av tema og problemstilling.

9.0 Diskusjon

Ut ifra sykepleieres erfaringer beskriver resultatet at slitne kvinnelige pårørende kan være utsatte for medfølelsesutmattelse og manglende egenomsorg. Flere neglisjerer egenomsorgen for å konsentrere seg på omsorgen til den kreftsyke mannen. Fra diagnosetidspunktet til livets slutfase står disse pårørende ved pasientens side, gir han omsorg og bekymret seg over hverdagssituasjoner.

Ifølge Williams et al, er det stereotype normer som legger føring til forventning at kvinner skal være omsorgsgivere til sine familiemedlemmer. Resultatet i deres studie beskriver eldre kvinner som gir omsorg i livet slutfase med betydelig byrde (Williams, Giddings, Bellamy, & Gott, 2017).

Å være nær pårørende til en døende kan oppleves som livets verste øyeblikk, og hvis man i tillegg er omsorgsperson kan belastningen bli for stor. Det er tøft å se sin nærmeste bli sykere og svakere for hver dag, uten å kunne gjøre noe. Denne studien beskriver slike erfaringer sykepleiere registrerer hos kvinnelige pårørende. Derfor er det viktig at kvinnelige pårørende som omsorgsgivere tas vare på for bevisgjøring i egen omsorg.

Pårørende til døende kreftpasienter i palliativ fase kan få både fysiske og psykiske reaksjoner på grunn av intense og sterke følelser, viser denne studien av Brokbäck & Berterö (2003). Slike sensitive situasjoner er preget av sårbarhet og emosjonell belastning som kan til slutt føre til utmattelse hos pårørende (Brokbäck & Berterö, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker, Widderhoven, 2003).

Sensitivitet og omsorg for andre gjør at kvinnelige pårørende er villige til å gi omsorg for sine nære familiemedlemmer, og at omsorgsplikten føles enda sterkere ved sykdom. Dette er belastende, i tillegg til eventuelt sosial og økonomisk belastning som ofte medfølger når en av, eller begge partene i et forhold blir langtidssykemeldt, og man mottar syke- og omsorgslønn (Brokbäck & Berterö, 2003).

I denne studien beskriver sykepleiere at kvinnelige pårørende setter livet på vent for å gi omsorg til sine kreftsyke menn døgnet rundt, noe som kan eksponerer dem for medfølelsesutmattelse.

Flere studier påpeker de samme som resultatene som i denne studien; at pårørende som omsorgsgivere ofte føler seg overbelastet på grunn av ekstra plikter og roller de må følge opp. Det er en belastning å pleie den syke hjemme hele tiden, samt gi emosjonell støtte til

pasienten. I tillegg kommer familiens problemer som de også må håndtere (Wozniak, Izycki, 2014; Sutherland, Ward-Griffin, McWilliam, Stajduhar, 2016).

Informantene beskriver kvinnelige pårørendes omsorg til sine menn her som enestående, fordi de tar mye ansvar for pleie og behandling av pasienten. Informantene beskriver videre at kvinnelige pårørende engster seg hvis de må forlate pasienten alene. Jo sykere pasienten blir, jo sterkere blir denne følelsen. Det resulterer i dårlig nattesøvn, manglende næringsinntak og egenomsorg. Pårørende neglisjerer altså egne behov, og hovedfokuset rettes mot pasienten og hans hjelpebehov. Sykepleiere har dårlig samvittighet fordi de ikke rekker å følge kvinnelige pårørende godt nok opp.

Denne studien viser i kategori tre at kvinnelige pårørende rettferdiggjør manglende egenomsorg for å fokusere på å hjelpe sine kreftsyke menn. Mange neglisjerer seg selv og tar ikke risikoen for medfølelsesutmattelse på alvor. Det vanlige er at de bare bryr seg om pasientens egne behov. Egne behov ser ut til å bli uviktige når mannen er syk. For å spekulere er kanskje kvinnelige pårørende opptatte av hva andre tenker, ettersom det er vanlig at både mannen, familien og samfunnet har store forventninger til kvinnelige pårørende som omsorgsgivere (Breimo, 2014), og at fokus på seg selv vil bli sett på som et svik?

Sub-tema to i studien viser at sykepleiere synes omsorgsutfordringene i møte med kvinnelige pårørende er utfordrende.

Gunnarsson og Öhlén (2006) beskriver i sin studie pårørende som omsorgsgiver som vil ha kontroll over situasjonen, selv om det medfører stor belastning for dem. De går aktivt inn i rollen som frivillig omsorgsperson, koordinerer tjenester, snakker for pasienten og tar de vanskelige avgjørelsene. I tillegg lever de med sorg og bekymringer gjennom hele sykdomsforløpet. Pårørende omsorgsgivere er ofte veldig engasjerte og så kunnskapssøkende om pasientens sykdomsbilde og prognoser at det kan bli svært belastende (Gunnarsson og Öhlén, 2006).

Kvinnelige pårørende har et stort hjelpe- og oppfølgingsbehov. De trenger omsorg, støtte, og koordinering for å yte god omsorg til pasienten, men også for å ivareta bedre egenomsorg. Tidligere forskning viser at familien og helsevesenet forventer mer av kvinnelige pårørende som omsorgsperson enn mannlige familiemedlemmer (Breimo, 2014).

Sykepleieres erfaringer med kvinnelige pårørende er at de rettferdiggjør manglende egenomsorg til fordel for omsorg for sine kreftsyke menn, og at de ikke ønsker å klage over sine egne lidelser, fordi de mener at pasienten trenger alt fokus. De velger bort grunnleggende behov, for eksempel å spise middag eller sove om natta. Resultatet viser viktigheten av å følge opp kvinnelige pårørende som gruppe, ettersom de har risiko for å utvikle helseplager slik at de ikke lenger vil være i stand til å yte pleie til pasienten. Uten oppfølging av kvinnelige pårørende som omsorgsgivere i palliativ fase i hjemmet, kan det bli utfordrende for omsorgsgivere og for samfunnet for øvrig. En risiko er at om god pleie i palliativ fase i hjemme ikke fungerer, må samfunnet og helsevesenet tre inn. Resultatet kan bli akuttinnleggelse på sykehuset, kanskje imot pasientens og pårørendes ønske. Uten disse pårørende og pårørende generelt, uansett kjønn, blir det vanskelig å utføre god palliativ pleie og omsorg for de kreftsyke mennene eller kvinner som ønsker å dø hjemme.

Brokbäck & Berterö (2003) har i sin studie funnet at uformelle (pårørende) omsorgsgivere trenger support for å yte god omsorg til pasienten, men også for å bedre egenomsorgen. Dette kan skje i form av bedre informasjon og veiledning om pasientens sykdom og utvikling, men også psykososial support gjennom oppfølgingssamtale.

Tidligere forskning viser at når pårørende omsorgsgivere får hjelp og støtte under pasientens sykdomforløp, resulterer det i bedre egenomsorg, noe som virker forebyggende mot medfølelsesutmattelse. De får mer tid til seg selv enn de som ikke får oppfølging (Mabel, Sally, & Moon, 2015; Leow, Chan, Chan, 2015).

Ulike former for støtte kan være fast personell, felles aktiviteter og mestringskurs som resulterer i følelse av kontroll, tilfredshet og håp. Disse faktorene kan redusere omsorgspersoners sårbarhet, noe som beskytter dem mot utmattelse (Proot, et al, 2003). Helsedirektoratet slår fast at kreftomsorg er når helsepersonell ivaretar både den kreftsyke pasienten, så vel som pårørende, og at pårørende trenger oppfølging av helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017, s.11).

Norsk sykepleierforbund (NSF) presiserer viktigheten av å vise respekt og omsorg til pårørende, og at sykepleiere har ansvar for at pårørendes rettigheter blir ivarettatt som en del av den yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2007, s.7).

Ifølge Martinsen (2002) er sykepleiere profesjonsutøvere med menneskelige følelser. Sykepleiere kan ikke utelukke følelser i møte med syke pasienter og pårørende, ettersom man er avhengige av å forstå andre mennesker i sårbare situasjoner.

9.1 utfordringer knyttet til slitne pårørendes medfølelsesutmattelse

Medfølelsesutmattelse beskrives i denne studie som en tilstand pårørende som omsorgsgivere får på grunn av deres belastende omsorgsoppgaver og manglende egenomsorg, noe som kan utsetter dem for helse risiko. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer helse slik: “Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (WHO, u.å).

Norsk helsevesenet støtter også Verdens helseorganisasjons beskrivelse av palliativ omsorg i sin handlingsplan for retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2015). Deres syn på palliasjon har også lagt vekt på pårørende omsorgsivaretagelse. Ifølge WHO (2014) er palliativ omsorg noe som omfatter også ivaretagelse av pasient og pårørendes livskvalitet.

I denne studie beskriver sykepleiere utfordringer knyttet til medfølelsesutmattelse som en tilstand kvinnelige pårørende kan få av å gi omsorg til sine kreft syke menn i palliativ fase. Denne tilstanden assosieres til flere omsorgsoppgaver under sykdomforløpet, spesielt den siste tiden, hvor pårørende preges av følelsesmessig belastning, mens de yter omsorg til den syke.

Najjar, Davis, Beck-Coon, & Doebbeling (2009) har tidligere beskrevet lignende fenomen som de kalte for ”compassion fatigue”, en tilstand hos omsorgsgivere som kan skyldes det følelsesmessige engasjementet de har til pasienter i tillegg til omsorgsoppgaver, noe som kan ha negativt påvirkning på omsorgen eller tjenestene som tilbys av omsorgsgiveren (Najjar et al., 2009).

Lynch & Lobo (2012) beskriver compassion fatigue hos pårørende i sin studie slik:

The defining attributes of compassion fatigue include an established relationship between caregiver and patient, empathy, stress, shared experiences, and a psychological response. An established relationship, stress, and shared experiences are all linked to the care-giving role and the psychological and physical responses that it evokes.

(Lynch & Lobo, 2012. s. 2128)

Disse definisjoner underbygger resultatet i denne studien som viser at kvinnelige pårørende kan lide av innestengt følelser i tillegg til fysisk belastninger som kan føre til medfølelsesutmattelse noe som er en utfordring for sykepleierne. De verken ber om hjelp eller forteller om følelsene sine under sykdomforløpet. Det er først da pasienten er død, at

kvinnelige pårørende ønsker å fortelle om sine opplevelser underveis i sykdomforløpet til sykepleierne.

Stensheim et al. (2016) beskriver at pårørende ektefeller opplever økt sykkelighet året etter at diagnosen til den kreftsyke blir stilt, og rett etter pasientens død (Stensheim et al., 2016).

Denne studien viser at utmattelsen kjennes mest hos kvinnelige pårørende når de fritas fra omsorgsrollen, enten når pasienten er i slutfasen av livet og dør, eller han får avlastningsopphold på institusjon. Avlastning fører ofte til at pårørende innser hvor slitne de faktisk er, og dermed innser noen behovet for å søke pasienten inn på langtids plass på institusjon, mens andre får dårlig samvittighet og henter pasienten hjem så fort som mulig. I denne studien viser det seg at kvinnelige pårørende som gir pleie i palliativ fase mangler nattsøvn på grunn av at de engster seg for den kreftsyke. Kvinnene holder seg ofte våkne hele natten for å passe den syke. Konstant bekymring og manglende søvn/hvile kan bidra til redusert kvalitet på egenomsorgen og på omsorgen de yter hos pasienten.

Flere studier viser lignende resultat, blant annet at kvinnelige pårørende ikke får nok søvn, og utsetter seg for dårlig ernæringsstatus på grunn av redusert matinntak som følge av medfølelse for pasienten. Disse studier peker også på viktigheten av søvn for pårørende (Andershed, 2006; Milberg & Strang, 2007).

De samme kildene beskriver at pårørende som omsorgsgivere er i en sårbar posisjon, når de utsettes for plutselig mye ansvar for både den syke og hele familien. De setter deres helse i fare og er i risiko for å utvikle kronisk tretthetssyndrom. Faktorer som angst, utmattelse, søvnmangel, isolasjon, følelse av hjelpeløshet og andre familiebekymringer, som økonomisk ustabilitet og manglende fremtidsperspektiv, er en del av helhetsbildet (Andershed, 2006; Miberg & Strang, 2007).

Hvis man spekulerer mer rundt dette, kan man se sammenhengen med langvarig sårbarhet, isolasjon, negativt stress, trøtthet og sykdom, som nevnt ovenfor. Alvorlig sykdom i familien, spesielt hvis det rammer ens ektemann, kan utløse sorg som erfares som fysisk men også psykisk smerte, som vedkommende må leve med. Den følelsen kan være så dyp at man mister lyst på livet, sover dårlig og spiser dårlig. Da er det spesielt krevende å framstå som sterk for den syke (Stensheim, et al., 2016).

Ifølge Sæteren tyder flere studier på at gode søvnvaner, gode mestringsstrategier i sorgen og god sosial støtte kan redusere fysisk påkjenning og forebygger sykdom. Å gi pårørende tid og

oppmerksomhet i sykdomsforløpet og etter pasientens død, kan bidra til at pårørende lettere kan overleve sorgen og komme sterkere ut av den (Sæteren, 2007, s. 257).

Hearson og McClement (2007) påpeker i sin studie at mennesker er avhengige av søvn for å opprettholde god helse, velvære og optimal psykososial og fysisk funksjon. De konkluderer med at i kreftomsorgen må man være oppmerksomme på at nærmeste pårørende som yter omsorg for kreftpasienter får nok søvn til å mestre de omfattende arbeidsoppgavene de tar på seg.

Hele deres eksistens og identitet blir truet mens de yter omsorg under sykdomsforløpet, og det ser ut til å bidra til utmattelse og redusert psykisk funksjon. Ifølge Cullberg «Individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse av en slik art medfører at pasientens og pårørendes fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet» (Cullberg, 2007, s. 15).

Når en av våre nærmeste ligger for døden, kan sorgen oppleves som fysisk smerte; som om ens eget liv blir amputert. Alt som vedkommende hadde satt som ramme for livet sitt kan synes å falle sammen. Livets mening kan forsvinne, noe som kan være truende for helsen. Hvordan denne sorgen oppleves er avhengig av hvilken rolle den døende har spilt i ens eget liv, ifølge (Cullberg, 2007, s.109). Som kvinne, er det å gi omsorg til sin mann i livet slutfase noe av mest utfordrende man kan gjøre.

Hovedtemaet ” utfordringer knyttet til slitne pårørendes medfølelsesutmattelse” løfter sykepleieres erfaringer fram på to ulike måter. Dels deres egne erfaringer i møtet med kvinnene, hvor sykepleierne følte det var svært utfordrende å hjelpe på tross av resursene ikke alltid strakk til. Men også de utfordringene som sykepleierne observerte hos disse slitne kvinnelige pårørende forteller hvor tungt det var hjemme, for eksempel alt belastning i hjemmet under en manns sykdom.

9.1.1 Kvinnelige pårørende med medfølelsesutmattelse og en opplevelse av sorg?

Å sørge over en syk, døende og nærstående person er en naturlig prosess. Sorg er en naturlig prosess som vi alle må forholde oss til før eller siden i livet, og dette gjør oss ikke psykisk syke. Sorgen trenger ikke å tolkes som «sykt», men er en prosess man må gjennom for å komme seg videre i livet. De fleste mennesker klarer å komme seg over sorgprosessen på egen hånd, men det viser seg at enkelte personer har vansker med å mestre sorgen, til tross for godt sosialt nettverk. Disse er oftere utsatt for helsesvikt dersom de ikke får støtte og

oppfølging. Det er vanskelig å forholde seg til at mannen man elsker dør, og usikkerhet og bekymringer trer fram. Familiens balanse blir forstyrret, skriver Steinsheim et al (2016). All sorg må bearbeides på en eller annen måte, og derfor er det viktig at pårørende får nødvendig og god oppfølging som gjør sykepleiere i stand til å fange opp signaler på hvorvidt pårørende håndterer sorgen uten å havne i en sykdomstilstand. Sykepleiere har en viktig rolle i sorgprosessen hos pårørende. Det å ha god tid til pårørende viser at de betyr noe og de føler seg inkludert. En sykepleiers jobb stopper ikke ved å hjelpe pasienter, men det handler også om å ta vare på pårørende og kartlegge deres hjelpebehov under hele sykdomforløpet, og ikke minst etter pasientens død (Hunstad & Svindseth, 2011).

Disse pårørende trenger helsepersonell som lytter og forteller dem at det er helt naturlig å være trist og i sorg. Sorgen er sterk etter at pasienten er død, og risikoen for å utvikle medfølelsesutmattelse er sterkere i denne perioden. Det er viktig å sørge, og pårørende må få hjelp og tilrettelegging for å kunne sørge på en forsvarlig måte.

Depresjon kan være alvorlig, og kommer ofte av tristhet som er konstant og vedvarende, og kan føre til at man ikke er i stand til å føle glede. Dersom depresjon er en sorgreaksjon over tap og trussel om tap, må en få lov til å uttrykke sine følelser og sin sorg (Kvåle, 2002, s. 25).

WHO (Verdens helseorganisasjon) definerer depresjon slik:

Depression is a common mental disorder, characterized by sadness, loss of interest, or pleasure, feelings of guilt or low self-worth, disturbed sleep or appetite, feeling of tiredness, and poor concentration. (WHO, u.å)

9.2 Kommunikasjon og tillitt i omsorg

Resultatet under sub- kategori to beskriver om mannen som flir ting bort, og kona som ser alvoret i situasjonen. Det er tydelig at manglende kommunikasjon og åpenhet mellom kvinnene og deres kreftsyke menn, er noe som belaster henne. Kommunikasjonen er ofte enveis og dårlig på grunn av at kvinnen tar situasjonen mer på alvor enn mannen. Dette blir en psykisk belastning for kvinnen, og isolerer henne enda mer, ifølge uttalelser fra sykepleiere. Dette inntrykket støttes av forskning fra Steinsheim et al., (2016), som påpeker at pårørendes behov for informasjon øker mot slutten av sykdomsforløpet, mens pasienten viser ofte lite interesse for informasjon om sin helsetilstand.

Hva kan sykepleieren gjøre for å bedre kommunikasjonen mellom paret slik at de sammen kan mestre situasjonen de befinner seg i? Nekter pasienten å snakke med kona/samboeren for

å beskytte henne, eller er det sykdomsutviklingen som hindrer vedkommende i å snakke åpent med sin kone eller samboer?

Dårlig kommunikasjon mellom paret kan skyldes flere ting, blant annet at pårørende er redde for å belaste pasienten, og pasienten skåner kvinnen ved å holde tilbake sine følelser.

Intensjonen til pasienten er å skåne kvinnen for bekymringer gjennom å holde tilbake viktig informasjon om sine følelser, men realiteten er at det kan være ekstra belastende for henne at de ikke snakker åpent sammen om det som virkelig gjelder, påpeker sykepleierne i denne studien.

Flere studier har tidligere beskrevet lignende funn som viser at kvinnelige pårørende befinner seg i en tung og vanskelig situasjon når kommunikasjon mellom dem og pasienten er dårlig (Gunnarsson og Öhléns, 2006; Stensheim et al., 2016). Pasienter håper å hjelpe pårørende til å mestre situasjonen bedre ved å holde tilbake vanskelige tanker og følelser, men det virker mot sin hensikt (Gunnarsson og Öhléns, 2006; Stensheim et al., 2016).

Egentlig viser det seg at å dele følelser og opplevelsen av nærhet i vanskelige situasjoner kan hjelpe både pasienten og pårørende til å mestre hverdagen bedre, spesielt i en terminal fase (Palm, Friedrichsen, 2008). Paret har vanligvis mye som bør snakkes om og avklares i løpet av sykdomsperioden. Kommunikasjon kan sånn sett sies å være et grunnleggende behov begge har, og viktig for å støtte hverandre og komme nærmere hverandre. Fivel i sin masteroppgave om kvinnelige pårørende til prostatakreftpasienter, beskrev at åpenhet og kommunikasjon er veldig viktig i parforhold når pasienten er syk. God kommunikasjon fører til nærhet, mens dårlig kommunikasjon kan føre til avstand mellom paret (Fivel, 2008).

Nærhet kan minne dem om hva som er viktigst i forholdet deres og føre dem nærmere hverandre, men det kan også påminne dem om at den lille tiden de har igjen bør brukes godt. Man kan si at sorgprosessen påbegynnes og bearbeides mens pasienten fortsatt lever, noe som kan gjøre det lettere for den pårørende i ettertid (Gunnarsson & Öhlén 2006).

Å fange opp ubalanse i kommunikasjon mellom pasienten og pårørende er viktig for å kunne hjelpe både pasient og pårørende, skriver Stensheim et al., (2016).

Det ser ut til at det er vanskelig for disse kvinnene å ta opp ting som plager dem med deres menn, fordi disse er syke. Sykepleiere i denne studien møter stadig kvinnelige pårørende som rettferdiggjør sin manglende egenomsorg til fordel for omsorgen for pasienten. Intensjonen er å ikke bekymre han. Ofte beskrives det slik: *”Det er jo ikke jeg som er kreftsyke”*. Det kan

være flere årsaker til at sykepleiere erfarer at kvinnelige pårørende i liten grad ber om hjelp, eller viser hva de føler, mens de har omsorgen for sin kreftsyke mann. I denne studien fokuseres det ikke på å finne årsaker til hvorfor kvinnelige pårørende ikke ber om hjelp, men det er lett å anta at dette er utfordrende for disse kvinnene. Ifølge sykepleiere bør derfor tilbud om oppfølging av pårørende være tilgjengelig uavhengig av om pårørende etterspør det eller ikke. Et slikt lavterskeltilbud vil kanskje gjøre det lettere for kvinnene å be om hjelp og støtte underveis i sykdomsforløpet. Mye tyder at det er et udekket behov, ettersom sykepleiere erfarer at kvinnelige pårørende forteller sin historie og ber om hjelp etter pasientens død. Spesielt er oppfølging viktig med tanke på at innestengte følelser har negativ påvirkning på mestringsstrategier, og kan føre til medfølelsesutmattelse.

Kjønnede forventninger til at kvinner skal være omsorgsfulle og menn risikoorienterte og sterke kan bidra til å legge føringer både for hvordan kvinner og menn forventes å håndtere kriser og helseproblemer og hvordan de kommuniserer med hverandre.

(Lilleaas og Fivel, 2011, s.313)

Åpen og god dialog krever, som tidligere nevnt i oppgaven, tillit. Tillit er avgjørende for hvordan kommunikasjon blir og hvordan informasjon mottas (Brenne & Estenstad, 2016). Pårørende må altså ha tillit til helsepersonell for å våge å fortelle om erfaringene og bekymringene sine. Manglende tillit kan resultere i at pårørende ikke forteller om sine symptomer på medfølelsesutmattelse og lever alene med det uten å be om hjelp. Martinsen beskriver at tillit er i alle relasjoner og skal ikke begrunnes i møte med andre, men det er mistillit som bør begrunnes. Tillit til sykepleiere begrunnes nettopp med faglig kompetanse og holdninger som støtter dette, skriver Martinsen (Martinsen, 2006, s. 142). Sykepleieres holdninger og kunnskap i møte med pasient/pårørende er avgjørende for om det skapes tillit eller mistillit. Pårørende skal kunne stole på helsepersonell, og føle seg trygge når sykepleiere er på besøk. Det skapes forventninger og trygghet for at den hjelpen og omsorgen de får er forsvarlig og rett. Omsorg er både pleie av pasienten og informasjon som gis til både pårørende/pasient for å forberede dem på det som kommer (Martinsen, 2006; Brenne & Estenstad, 2016).

Pasienter og pårørende som møter helsepersonell, spesielt sykepleiere de ofte har kontakt med, utvikler vanligvis naturlig og ubetinget tillit til dem. Slik tillit innebærer forventninger om å få nødvendig hjelp og omsorg, men også tiltro til at sykepleieren handler til pasientens

og pårørendes beste. Sykepleiere må gjøre seg fortjent til tillit, for tillit kommer ikke automatisk, selv om den ligger inni oss (Helseth og Nortvedt, 2002, s. 238-241).

For å oppnå tillit trengs god tid i møte med pårørende, og sykepleiere må evne å gi pårørende følelsen av å være ivaretatt. Resultatet i denne studien viser at sykepleiere ikke har god tid, og at de vegrer seg mot å stille spørsmål til pårørende i frykt for at de ikke har tid nok til å svare eller følge opp det pårørende har å si. De streber i hverdagen for å øke besøkstiden for å følge opp pårørende. Den som drar på besøk hos pasienten og pårørende bør være kjent med en primærrolle (primærsykepleier) for å danne grunnlag for tillit og kontinuitet, og dermed sørge for at pårørende føler seg trygge nok til å snakke om vanskelige tanker eller utfordringer de trenger hjelp til å løse

Det er vesentlig for god sykepleieutøvelse at man evner å bygge gode relasjoner til mennesker og det er spesielt viktig og krevende innen palliativ pleie og omsorg.

Bergdahl, Wikström, & Andershed (2007), beskriver i en studie at det er avgjørende å ha sakkyndige sykepleiere som skaper gode relasjoner innen palliativ hjemmesykepleie.

Måten sykepleiere kommuniserer på og forholder seg til pårørende er avgjørende for at pasient og pårørende skal føle seg trygge på at deres hjelpebehov blir ivaretatt. For at sykepleier skal se, og kunne hjelpe pårørende og pasient og ivareta deres hjelpebehov og gi trygghet, må han eller hun ha kunnskap. Trygghet er et fenomen som oppleves ulikt fra menneske til menneske, og baserer seg på at man legger et godt grunnlag helt fra starten.

9.3 Livet som settes på vent

Man ser av resultatet at sykepleiere opplever at kvinnelige pårørende til kreftsyke menn blir utmattet, men ikke formidler dette hverken til pasienten eller helsepersonellet så lenge pasienten lever. Flere isolerer seg for å konsentrere seg kun om den syke, og livet settes på vent for å konsentrere seg om den syke mannen. At livet settes på vent, tolkes her som at det som har fungert, normale aktiviteter og alt pårørende liker å gjøre plutselig stoppes for å kunne samle krefter til det aller viktigste her og nå, altså den alvorlig syke og døende pasienten. En slik tankegang hos pårørende støttes av en studie (Williams et al., 2017) som påpeker at kvinnelige pårørende omsorgsgivere føler at deres normale aktiviteter settes til side, og fokuset rettes kun mot pasienten og hans hjelpebehov. Isolasjonen føles sterkere og sterkere utover i sykdomsforløpet.

Kvinnelige pårørende er slitne, men er vanligvis så omsorgsfulle at de opplever ekstra omsorgsoppgaver for pasienten som meningsfulle, og i tillegg opplever de fleste glede ved å lykkes med omsorgen til sine kreftsyke menn (Proot, et al., 2003).

Det virker som en motiverende faktor, og bidrar til at kvinnelige pårørende fortsetter å yte omsorg til sine menn til tross for at de opplever medfølelsesutmattelse, ifølge denne studien.

Det er en hårfin balanse mellom faren ved og den positive effekten av; de kan selv bli syke, samtidig er helsevesenet avhengig av den ekstra innsatsen pårørende gjør for pasienten.

Tidligere forskning (Gunnarsson & Öhlén, 2006) underbygger resultatet i denne studien, som beskriver ektefeller som legger egne behov til side og fokuserer utelukkende på å gjøre sitt ytterste for sine syke partnere.

Det finnes likevel andre studier som nyanserer bildet noe, for eksempel Proot et al. (2003), som viser at pårørende har delte meninger, der noen føler seg fanget i situasjonen og er kjempeslitne fordi de ikke ser hvordan de kan klare alt, mens andre opplever å gi ekstraordinært mye omsorg til sine kreftsyke menn som givende og meningsfullt.

Dette betyr at opplevelsene selvfølgelig er forskjellige fra individ til individ, og kan ha sammenheng med hvilke opplevelser man har med mannen, og hvor nær relasjonen til han er før sykdom inntreffer. Det er ingen fasit på hvordan pårørende reagerer i slike situasjoner, og helsepersonell bør forvente forskjellige reaksjoner hos pårørende, spesielt i palliativ fase (Culberg, 2007).

Proot et al. (2003) finner i sin studie at helsepersonell må ha kompetanse som setter dem i posisjon til å være mer sensitiv for pårørendes sårbarhet i familieomsorg, selv om pårørende kanskje ikke viser følelser åpenlyst.

Kvinnelige pårørende endrer totalt livsstil, sosialt og privat, fordi de tror det er det beste for den kreftsyke mannen. Plutselig handler alt om han i deres hjem. Deres livstil og sosiale tilhørighet settes på vent. Kvinnene er vanligvis forståelsesfulle til at deres hjem, som føles privat og betyr mye for den enkelte, blir snudd til en offentlig arbeidsplass for et tverrfaglig team av både sykepleiere, hjelpepleiere, lege, sosionom, terapeuter og kreftkoordinator som kommer og går hele tiden, noe som framkommer i studien av Steinsheim et al. (2016).

Carlssons (2010) pilotstudie beskriver nedenfor hvordan pårørende opplever utmattelse i deres hverdag i omsorgen.

The relatives were very tired and identified worries, uncertainty, the patient's suffering, and many demands as the causes for the fatigue. The most obvious consequences of the tiredness were a lack of motivation, feelings of insufficiency and apathy, and putting their own interests aside.

(Carlsson 2010, s 137-142)

Flere studier viser viktigheten av et hjem, og mange kvinner definerer egen identitet med bilder av huset sitt og hvordan de har det hjemme. Mennesker ser hjemmet sitt som noe som gjenspeiler deres eksistens og tilhørighet, og meningen med livet assosieres ofte med minner man lager i sitt eget hjem (Balteskard, 2008; Stensheim et al., 2016).

Hjem er trygghet, og vår tilhørighet. Hjemmet er en privat sone som hvert enkelt menneske definerer som sin egen, en tilhørighet vi ikke vil miste, som definerer hvem vi er og er en bekræftelse på vår eksistens (Balteskard, 2008, s. 69-76).

Balteskard (2008) assosierer ordet hjem med noe positivt ladet, med opplevelser som blant annet trygghet, identitet, autonomi, livskvalitet og hjemmefølelse. Gjennom tingene i hjemmet uttrykker vi oss til omverdenen om hvem vi er. Holdninger helsepersonell signaliserer i hjemmet til pasient og pårørende er avgjørende for at paret skal føle at hjemmefølelsen og privatlivet ivaretas (Balteskard, 2008, s. 69-76).

Det kan også innebære at hjemmet oppleves som et hjem og ikke en arbeidsplass. Selv om hjemmet bør tilrettelegges for å kunne gjennomføre forsvarlig pleie og omsorg for både pasient og pårørende, bør man begrense endringene til det strengt nødvendige i respekt for at endringer kan føles tungt, og ikke ønsket, for mange pårørende. Situasjonen er påtvunget dem, og selv om de fleste er forståelsesfulle, vil noen føle at privatlivet blottlegges, og at de blir fremmedgjort i eget hjem.

Det er essensielt at sykepleiere møter pårørende med hjemmeboende kreftpasienter i palliativ fase med respekt, ydmykhet og forståelse. «Forståelsesblikket» beskrives av Martinsen som "et hjertets øye. Med deltakende og oppmerksomme øyne får man den andre til å tre fram som betydningsfull." (Martinsen, 2002, s.21). Den som ser prøver altså å forstå andres følelser i situasjonen. Selv om dette ikke gjør stor forskjell hva angår behandling og sykdomsforløp, så er det betydningsfullt for den pårørende å oppleve at man ser og forstår. Det kan ofte være nok til å signalisere at de ikke er helt alene.

Brobäck et al (2003) påpeker hvor avgjørende kvinnelige pårørende innsats er når pasienten bestemmer seg for å dø hjemme. I denne fasen blir det, ifølge sykepleiere, enda viktigere å ivareta pårørendeomsorg, fordi det stilles større krav til pårørende når en pasient ønsker å dø hjemme (Brobäck & Berterö, 2003; Brenne & Estenstad, 2016). Martinsen (2002) skriver det kreves av sykepleiere at de har kapasitet til å se og forstå andres følelser i situasjonen.

9.4 Trikser med endringsmeldinger for å hjelpe/støtte pårørende

Resultatet i sub-tema to viser at sykepleiere utfordrer seg selv for å hjelpe kvinnelige pårørende til kreftsyke menn, og møter en utfordrende omsorgsutøvelse for kvinnelige pårørende. Et eksempel er å skrive endringsmeldinger til kommunen om pasientens hjelpebehov, for å justere tjenestene pasienten har. Dette er i tilfeller der sykepleiere vurderer kvinnelige ektefeller/samboere som så slitne at det er nødvendig å sette inn tiltak. Sykepleiere ser behovet, og har dårlig samvittighet for ikke å ha tid nok til å følge dem opp. Derfor tar de sjansen på å trikse med endringsmeldinger til kommunen, noe som er et etisk dilemma. Informantene i denne studien erfarer at når pasienten dør, opphører også all observasjon og hjelp som hjemmesykepleien gjør hos pårørende mens behandling av den syke foregår. Ifølge sykepleiere har man ikke andre alternativer enn å sette inn hjelpetiltak til pårørende via tjenestetilbudet som følger pasienten, så når pasienten dør forsvinner muligheten til å hjelpe, og pårørende mister alt tilsyn. Dette skjer til tross at WHO tydelige presisering om at pårørende skal gis støtte under sorgprosessen ved palliativ omsorg (WHO, 2014).

Sykepleieres erfaringer er at kvinnelige pårørende blir stående alene uten tjenestetilbud. Mangel på sosialt nettverk, spesielt når ingen av barna bor i nærheten, forsterker påkjenningene og muligheten for store helseproblemer som følge av medfølelsesutmattelse. I den forbindelse ønsker sykepleierne at pårørende til pasienter, som har en alvorlig sykdom som kreft, følges opp av psykiatriske sykepleiere under sykdomforløpet og i løpet av sorgprosessen. Begrunnelsen er at psykiatriske sykepleiere har mer kompetanse for å gjennomføre slike samtaler og er helt nødvendig for å fange opp faresignaler hos pårørende, slik at man vet hvordan man kan hjelpe.

Sykepleieren bør samtidig evne å fange opp faresignaler og eventuelt hjelpe pårørende til å kontakte legen eller sende en henvisning til terapeut eller psykolog. Det skal imidlertid

bemerket at palliativ omsorg omfatter et helhetlig syn som beskrevet av WHO (2014), inkludert fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle perspektiv. En tolkning av dette er at alle som bryr seg om alvorlige syke døende, må ta en palliativ tilnærming og dermed får muligheten til å håndtere både psykologiske og eksistensielle problemer.

9.5 Hvordan kan kommunene ivareta pårørendes hjelpebehov i kreftomsorgen?

Norsk helsesystem har per dags dato ikke klare og definerte lover og forskrifter som sikrer at voksne pårørende til akutt kritisk og alvorlige syke skal tas vare på. Det finnes klart definerte pårørenderettigheter, for eksempel omsorgslønn, avlastning, og hjemmehjelp for pasienten for å avlaste pårørende, men ingen tydelige rammer for hvordan oppfølgingen av pårørende skal ivaretas i kommunal sektor. Dette krever at kvinnelige pårørende er bevisst på deres egne omsorgsbehov og søker på hjelp. Norges offentlige utredninger (NOU:17, 2011) beskriver de forskjellige tjenester blant annet pårørendeomsorg, omsorgslønn og andre sosiale og økonomiske nasjonale rettigheter. Dette dokumentet beskriver hvor omfattende arbeidsoppgaver pårørende har, og at disse kompenseres i dag med omsorgslønn for den omsorgen de yter (NOU:17, 2011).

Norsk helsevesenet bør imøtekomme kravet om forsvarlighet ved palliativ behandling/omsorg i hjemmet, ved at man i større grad inkluderer pårørende og støtter pårørende i samsvar med WHO forskrifter (2014).

I pasient- og brukerrettighetslover (1999) § 2-1a; §2-8 presiseres: Pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig avlastning fra kommune. Arbeidsoppgaver skyves mer og mer over fra helsepersonell til omsorgsgivere i nær familie med pasienten. Lov om helse og omsorgstjenester påpeker at alle kommuner skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Kommunen har ansvar for helsefremming og forebyggende tjenester (helse- og omsorgstjeneste loven 2011, § 3-1, § 3-2). Kommunene bør sørge for at kreft pårørende får oppfølging, støtte og informasjon om tjenester som fins, slik at de slipper å påta seg så mye ansvar for sine kreftsyke menn. Pårørende bør få informasjon om tjenester som er tilgjengelig i kommunen (Helsedirektoratet, 2015).

Helsedirektoratet (2015) skriver noe om pårørendes belastninger i sin veileder. Dens anbefaling er at helsepersonell bør snakke med pårørende med omsorgsbelastninger om vanlige fysisk og psykiske helseutfordringer ved det å være pårørende over tid. Hva er det som de trenger hjelp til for ivareta sin egen helse og forebygge egenhelsesvikt (Helsedirektoratet, 2015, s.63). Disse helseutfordringer er blant annet bekymring, søvn og kostholdrelaterte problemer, noe liknende som sykepleierne beskriver om i denne studien. Det er ønskelig for sykepleierne å etablere et kommunalt lavterskeltilbud for pårørende til kreftpasienter, for eksempel et tilbud om oppfølging fra kommunepsykolog eller en sykepleier med særskilt ansvar for oppfølging av pårørende, både under hele sykdomsforløp og etter pasientens død. Erfaringsmessig er det etablert i enkelte norske kommuner psykologstillinger som lavterskeltilbud for både pasienter og pårørende, noe som bør etableres i alle kommuner slik at tjenestetilbudet i hele landet blir likeverdig. Et eksempel på dette er Harstad kommune.

Det bør legges til rette for en god omsorg for pårørende og bedre arbeidsvilkår for sykepleiere slik at pårørende vernes mot utmattelse, noe som også Brenne & Estenstad (2016) belyser i sin studie. Sykepleiere har en nøkkelrolle når det gjelder gjennomføring av oppfølgingssamtaler med kvinnelige pårørende hvis sykepleiere mistenker de er i helsefare. Slike tiltak avdekker ting som bør følges grundigere opp. Sykepleieren bør ha den nødvendige kunnskapen til å vurdere om pårørende bør henvises videre, eller anbefales å oppsøke legen. Det er viktig med god tilrettelegging og kartlegging av pasientens og den pårørendes nettverk i samarbeid med pasienten og nærmeste pårørende, forutsatt at de ønsker det, slik at pårørende føler seg inkludert i pasientens behandling og omsorg (Stensheim et al., 2016).

I palliativ omsorg er fokuset på symptomlindring og livskvalitet for både pasienter og deres pårørende. De fleste palliative pasienter ønsker, som tidligere nevnt, å dø hjemme, og dette bør tilrettelegges så lenge det er forsvarlig, uansett hvor de bor (Helsedirektoratet, 2015, s.15). Det bør også legges til rette for en verdig avslutning, men dessverre er det ikke alltid gjennomførbart, for eksempel på grunn av redusert fremkommelighet og manglende tilgjengelighet av tjenester, viser denne studien. Videre vil en god oppfølging innebære økende observasjoner av pårørendes ressurser, hjelpebehov, samt muligheter for å få hjelp fra venner og familie og pårørendes unike hjelpebehov, slik at man kan vurdere hvilke eventuelle individuelle tiltak som trengs. Ulike behov krever ulike tiltaksbeskrivelser ut fra vedkommende psykososiale tilstand.

10.0 Avslutning

Studien handler om utmattelse hos kvinnelige pårørende som pleier sine kreftsyke menn i hjemmet, og fokuset er å hente data fra sykepleiere om deres erfaringer fra møter med disse kvinnene.

Datainnsamlingen er gjort ved hjelp av fokusgruppeintervju. Studien er analysert med bruk av innholdsanalyse. Resultatene av studien viser at resultatet at kvinnelige pårørende er slitne og kan bli svært utmattede på grunn av langvarig pleie og omsorgsoppgaver, mangel på søvn, selvomsorg og ernæring, samt fysisk og psykisk lidelser og isolering. I denne studien tolkes den svært vanskelige situasjonen til slitne kvinnelig pårørende som en medfølelsesutmattelse. Videre vises det at kvinnelige pårørende trenger hjelp og omsorg, men det synes å være nedprioritert i primærhelsetjenesten. Det beskrives at sykepleiere opplever møter med kvinnelige pårørende som utfordrende, fordi de ikke kan oppfylle de faktiske behovene til disse kvinnene. Det er ønskelig at denne studien kan bidra til en opprettelse av intervensjon for å bedre omsorgen og hjelp til kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til deres kreftsyke menn.

Denne studien er av begrenset geografisk-og tidsmessig omfang og kan ikke danne grunnlag for generalisering, men det viser at kvinnelige pårørende til kreftsyke menn kan lide av medfølelsesutmattelse i palliativ omsorg. Håpet er at resultatet i denne studien trekker oppmerksomhet rundt omsorgen disse kvinner får, og at de bør fokuseres på før de rammes av medfølelsesutmattelse.

10.1 Forslag til videre forskning

Det ville være interessant med videre forskning for å forstå fenomenet grundigere. Som et forslag til videre forskning kan det gjøres en intervensjonsstudie med målinger av helse og livskvalitet for kvinnelige pårørende. Intervensjonen kan være i form av støtteintervensjon, hvor disse kvinnene får mulighet til å møte andre kvinner i lignende situasjoner. Det ville være spennende å utforske på et dypere nivå menn som omsorgspersoner til sine kvinnelige ektefelle eller samboere. Samt gå mer i dybden på sorgens betydning til dette fenomenet. Spørsmål som kan være interessant å undersøke videre er: Hvordan disse kvinner mestrer sorgen og følelsene av å miste sine ektefelle eller samboere?

11.0 Litteraturliste

- Alligood, M. R & Tomey, A. M. (2010). *Nursing Theorists and their work*. (7th edition). USA: by Mosby, Inc., an affiliate of Elsevier Inc.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end of life care—part 1: A systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of clinical nursing*, 15(9), 1158-1169.
- Austgard, K. (2004). *Omsorgsfilosofi i praksis*. (2.utgave). Oslo: Cappelen Forlag a.s.
- Bakitas, M. & Dionne-Odom, J. N. (2017). When it comes to death, there is no place like home... Or is there? *Palliative Medicine*, 31(5) 391–393, Doi: 10.1177/0269216317703861
- Bergdahl, E., Wikström, B. M., & Andershed, B. (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 752-760.
- Balteskard, B. (2008). Hjem og tilhørighet for den syke eldre. I Hauge, S og Jacobsen, F. (red.), *Hjem eldre og hjemlighet*. (1. Utgave, ss.69-86). Oslo: Cappelen Damm as.
- Bevans, M. & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects among Family Caregivers of Adult Cancer Patients, *JAMA*, 307(4), 398-403.
- Breimo, J. P. (2014). Koordinering og tilstedeværelse – Om kjønne forventninger til pårørende i rehabiliteringsprosesser. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, nr. 3-4 2014.
- Brenne, A-T & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I Kaasa, S & Loge, J. H (Red.), *Palliasjon* (s. 161-171). Oslo: Gyldendal akademisk
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of cancer care*, 12(4), 339-346.
- Bruun, P., Pedersen, B. D., Osther, P. J. & Wagner, L. (2011). The Lonely Female Partner: A Central Aspect of Prostate Cancer. *Urologic Nursing*, 31(5), 294-299.
- Carlsson, M. E. (2010). Fatigue in relatives of palliative patients. *Pall Supp Care*, 7(2), 207-211. doi: 10.1017/S1478951509000261.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling* (3.utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode- En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dhiliwal, S.R & Muckaden, M. (2015). Impact of Specialist Home-Based Palliative Care Services in a Tertiary Oncology Set Up: A Prospective Non-Randomized Observational Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(1) 28-34

- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advance Nursing*, 62(1), 107–115.
- Førde, R. (2014). *Helsinkideklarasjonen*. Oslo: De nasjonale Forskningsetiske komiteene. Hentet 08.05.15 fra: www.etikkom.no.
- Gadamer, H., -G. (2010). *Sannhet og metode- Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax Forlag A/S
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- Gunnarsson, H., & Ohlén, J. (2006). Spouse's grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, 11 (4), 336-351
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., Köhler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European journal of cancer care*, doi: 10.1111/ecc.12606.
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet- En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Hearson, B., & McClement, S. (2007). Sleep disturbance in family caregivers of patients with advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(10), 495-501.
- Helse- og omsorgsdepartement. (2012). *Samhandlingsreformen. Rett behandling-på rett sted-til rett tid*. (Meld. St. nr 47 (2008-2009)). Oslo: Helse og omsorgsdepartement. Hentet 07.10.16 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. (NOU 2011: 17). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 2.5.16 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven-hol, LOV-2011-06-24-30. (2011). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
- Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om pårørende i helse-og omsorgstjenesten*. IS 2587. Oslo: Helsedirektoratet. Sist endret 16.1.2017. Hentet 13.06.17 fra:

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>.

- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. IS 2285. Oslo: helsedirektoratet. Hentet 02.10.17 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/paerorende>.
- Helseth, S. og Nortvedt, F. (2002). Om tillit. I. T. Bjørk og S. Helseth & F. Nortvedt (red.). *Møte mellom pasient og sykepleier* (1.utgave, ss. 237- 249). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hundstad, I.& Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: A qualitative study of spouse´ experiences. *International Journal of Palliative Nursing* 17(8).
- Khan Johad, A. S., Mayamol, T, C. & Chaturvedi, M. (2011). What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? *Indian journal of palliative care*. Volum (3), 191-196.
- Kirkevold, M. (2012). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Koktved, D. P. & Pedersen, B. (2012). Cancer relatert fatigue- en utfordring for sykepleien. *Klinisk sykeplejen* 26(3), 39-49.
- Kreftforeningen. (2016). *Pårørende*. Hentet den 07.04.16. Fra: www.kreftforening.no
- Krippendorff, K. (2013). *Content Analysis- An Introduction to Its Methodology*. 3.utgave USA: Sage Publications, Inc.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis- An Introduction to Its Methodology*. 2.utgave USA: Sage Publications, Inc.
- Krogh, T. (2014) *Hermeneutikk- om å forstå og fortolke*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Krueger, R. A & Casey, M.A. (2015). *Focus groups –A practical guide for applied research*. London: SAGE publications, Inc.
- Kvale, S. (1996). *Interviews- An introduction to qualitative research interviewing*. USA: SAGE publications, Inc
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvåle, K. (2002). *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Larsen, I. K., Møller, B. Johannesen, T. B., Larønningen, S., Røsbak, T. E., Grimsrud, T. K., Ursin, G. (2015). Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Hentet 30.04.17 fra: https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2015/cin_2015.pdf.

- Larsson S, (2005) Kvalitativ metod – en introduktion. I: Larsson S, Lilja, J & Mannheimer, K. (Red) *Forskningsmetoder i sosialt arbete* (1:8). Lund: Studentlitteratur, s 91-128.
- Leow, M., Chan, S., & Chan, M. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*, 2015, 42(2), 63-72.
- Lilleaas, U, -B. & Fivel, P, I. (2011). For mye av det godet?: Kvinners involvering i mens helse og sykdom. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 35(4), 310-326.
- Lynch, S. H. & Lobo, M. L. (2012). Compassion fatigue in family caregivers: A Wilsonian concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2125–2134.
- Mabel, L., Sally, C., Moon, F. C. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), E63–E72.
Doi: 10.1188/15.ONF.E63-E72
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlag.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlag.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg Sykepleie, Medisin*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (2002). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg Sykepleie, Medisin*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (2006). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe as.
- Milberg, A., & Strang, P. (2007). What to do when `There is nothing more to do`? A study within a salutogenic framework of family members´ experience of palliative home cares staff. *Psyko-oncology* 16: 741-751. Doi: 10.1002/pon.1124.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. USA: SAGE publications, Inc
- Najjar, N., Davis, L. W., Beck-Coon, K., & Doebbeling, C. C. (2009). Compassion Fatigue. *Journal of Health Psychology*, 14(2), 267-277.
doi: 10.1177/1359105308100211.

- Nilsson, J., Blomberg, C., Holgersson, G., Carlsson, T., Bergqvist, M., Bergström, S. (2017). End-of-life care: where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia-Pac J Clin Oncol*.2017;00: 1-9. doi: 10.1111/ajco.12678.
- Norsk sykepleierforbund. (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier*. Oslo: Forbundsstyret i NSF.
- Palm, I., Friedrichsen, M. (2008). The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International Journal of Palliative Nursing* 14(1).
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettighetsloven*. Hentet 07.10.16 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A. & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and accepting. *Scan J caring sci* (17), 113-121.
- Rhondali, W., Chirac, A., Laurent, A., Terra, J., -L, & Filbet, M. (2015). Family caregivers' perceptions of depression in patients with advanced cancer: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, (13), 443-450. doi: 10.1017/S1478951513001223.
- Rowland, C., Hanratty, B., Pilling, M., Van den Berg, B. & Grande, G. (2017). The contributions of family care-givers at end of life: A national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures. *Palliative medicine*. 31(4) 346-355
- Stensheim, H., J. Hjermsstad, M., Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I Kaasa, S & Loge, J. H. (red), *Palliasjon* (274-286). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sutherland, N., Ward-Griffin, C., McWilliam, S., Stajdular, K. (2017). Structural impact on gendered expectations and exemptions for family caregiver in hospice palliative home care. *Nursing Inquiry* .Doi: 10.1111/nin.12157
- Sæteren, B. (2010). Sorg og sorgarbeid. I Reitan, A. M & Schjølberg, T. Kr. (Red.). *Kreftsykepleie- pasient-utfordring-handling* (s. 257-267). Oslo: Akribe AS.
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. Doi: 10.1177/0269216314566840.

- Watt, T; Groenvold, M; Bjorner, J. B; Noerholm, V; Rasmussen, N-A; Bech, P. (2009). Fatigue in the Danish general population. Influence of sociodemographic factors and disease. *Journal of epidemiology and community Health*, 2009, 54(11), 827.
- Williams, L. A., Giddings, L.S., Bellamy, G., Gott, M (2017). Because it's the wife who has to look after the man': A descriptive qualitative study of older women and the intersection of gender and the provision of family caregiving at the end of life. *Palliative Medicine*. Vol. 31(3) 223 –230. DOI: 10.1177/0269216316653275.
- World Health Organization. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of life*. Worldwide Palliative Care Alliance. Hentet 11.10.17 fra: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-atlas/en/>.
- World Health Organization. (u.å). *Depression*. Hentet 29.09.17 fra: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/en/>.
- World Health Organization. (u.å). *Health*. Hentet 29.09.17 fra: <http://www.who.int/about/mission/en/>.
- Wozniak, K., & Izycki, D. (2014). Cancer: A family at risk. *Prz Menopauzalny*, 13(4), 253-261. doi: 10.5114/pm.2014.45002.

Vedlegg 1

Forespørsel om deltagelse i studien fra min avdelingsleder til potensielle felte område i spesialhelsetjenesten

Hei

En av mine sykepleiere skal skrive en master oppgave, og trenger intervju objekter. Hun ønsker å intervju sykepleiere som har kjennskap til kreftomsorg i spesialhelsetjenesten

Fokus vil være hvordan kvinnelige pårørende til kreftsyke menn opplever det å være omsorgsperson i kreftomsorgen.

Kan du/dere være behjelpelig med å finne aktuelle kandidater.

Mer informasjon kommer.

Gi tilbakemelding til meg, ev til direkte til masterstudent Regina Aba. Mail reginaaba@hotmail.com

På forhånd takk.

Det er behov for flere intervju. Har du noen i din avdeling som kunne være aktuelle?

Med Hilsen
Avdelingsleder

Vedlegg2

Forespørsel om deltagelse i studien fra min avdelingsleder til potensielle felte område i primærhelsetjenesten

Hei

En av mine sykepleiere skal skrive en master oppgave, og trenger intervju objekter. Hun ønsker å intervju sykepleiere som har kjennskap til kreftomsorg i kommunale sektor. Fokus vil være hvordan kvinnelige pårørende til kreftsyke menn opplever det å være omsorgsperson til denne pasient gruppen.

Kan du/dere være behjelpelig med å finne aktuelle kandidater.

Mer informasjon kommer.

Gi tilbakemelding til meg, eventuelt direkte til masterstudent Regina Aba. Mail reginaaba@hotmail.com

På forhånd takk.

Med Hilsen
Avdelingsleder

Vedlegg3

Forespørsel om deltagelse i studie til aktuelle sykepleiere

Hei, mitt navn er Regina Aba, og jeg jobber som sykepleier. Jeg studerer i Bodø, Master i klinisk sykepleie. Jeg gjennomfører en forskningsundersøkelse som er en del av min masteroppgave. Jeg trenger sykepleiere som kan stille til intervjuer.

Det er ønskelig å rekruttere sykepleiere som jobber/har jobbet i direkte kontakt til koner/samboere til kreftsyke menn. Oppgaven er avgrenset til kvinnelige pårørende som omsorgspersoner til kreftsyke menn

Problemstilling:

Hvilken erfaring har sykepleiere i kreftomsorgen fra møter med kvinnelige pårørende rundt opplevelsen av utmattelse og behov for hjelp og oppfølging.

Informasjonsskrift og samtykkeerklæringen sendes i ettetid til de som ønsker å stille til intervju. Vennligst gi tilbakemelding så fort som mulig.

For mer informasjon, ta kontakt med meg på tel: 95467196, eller på mail: reginaaba@hotmail.com

Med vennlig hilsen
Regina Aba
Sykepleier /Masterstudent Nord Universitet

Vedlegg 4



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Gunilla Kulla
Profesjonshøgskolen Universitetet i Nordland
Postboks 1490 8049 BODØ

Vår dato: 10.09.2015

Vår ref: 44300 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.08.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 08.09.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44300	<i>Medfølelsetrøtthet (compassion fatigue) hos kvinnelige ektefelle til kreftpasienter</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gunilla Kulla</i>
<i>Student</i>	<i>Regina Aba</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.04.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg:

Prosjektvurdering

Kopi: Regina Aba

[reginaaba@hotmail](mailto:reginaaba@hotmail.com)

.com



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44300

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse.
Informasjonsskriv mottatt
08.09.2015 er godt utformet.

Data innhentes ved personlig intervju. Vi minner om at det av hensyn til sykepleieres taushetsplikt ikke kan fremkomme identifiserbare opplysninger om enkeltpasienter. Vi anbefaler at forsker minner informanten om dette ifm. intervjuet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Nordland sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 15.04.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak

Vedlegg 5

Informasjonsskriv til deltagere (sykepleiere)

I forbindelse med min studie- Master i klinisk sykepleie ved Universitet i Nordland, vil jeg utføre et forskningsprosjekt som min master oppgave.

Tittel på studien: Utmattelse (compassion fatigue) hos kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til kreftsyke menn.

Hensikten med studien:

Fenomenet som forskes i denne studien er relatert til kvinnelige pårørende (kone eller samboer) til kreftpasienter.

Utmattelse (fatigue) er en subjektiv opplevelse av trøtthet, slitenhet, energimangel, konsentrasjonsvansker, umettethet, døsighet, nedstemthet og mangel på motivasjon som ikke forsvinner etter søvn eller hvile (Schjølberg 2010, s.174).

Utmattelse i familieomsorg (Compassion fatigue) er en resulterende tilstand som oppleves av omsorgspersoner som gir daglig omsorg til alvorlig syke eller døende familiemedlemmer, og samtidig utsetter seg for pasientens smerte mens de opplever sin egen følelsesmessige smerte. (Lynch og Lobo 2012, s. 2128).

Hensikten med studien er å undersøke sykepleieres erfaringer av fenomenet utmattelse hos kvinnelige pårørende som har gitt omsorg til sine kreftsyke menn i hjemmet. Å finne ut hvordan sykepleiere ivaretar pårørendes hjelpebehov når de rammes av utmattelse eller er i fare for å utvikle utmattelse. Samtidig vil vi prøve å finne ut hvilken type utmattelse (fatigue) de er mest plaget av, om det er fysisk, psykisk eller åndelige artet. Studiens perspektiv er vinklet mot sykepleiernes egne erfaringer i møte med de pårørende.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelsen på intervjuet er frivillig og frivilligheten innebærer at du kan trekke deg fra studien uten begrunnelse og uten konsekvenser.

Du kan kreve at informasjon du gir slettes når som helst i prosjektperioden uten konsekvenser, og du får mulighet til innsyn i oppgaven når den er ferdig, hvis ønskelig. Jeg har valgt å bruke fokusgruppe intervju, som varer cirka én til en og halv time. Gruppene blir delt i tre små grupper, der hver gruppe skal bestå av tre til fire sykepleiere. Disse gruppene skal intervjueres hver for seg på forskjellige tidspunkt og sted.

Det vil bli brukt lydbåndopptak og notater underveis under intervjuene. Informasjonen som registreres i form av lydbånd transkriberes i tekst senere. Alle sykepleierne skal være i jobb, helst sammenhengende de siste to årene, har minst 50 prosent stilling og skal ha erfaring i direkte kontakte med kreftsyke menn som bor med kona eller samboer.

Problemstilling er: *Hvilken erfaring har sykepleiere i kreftomsorgen fra møter med kvinnelige pårørende rundt opplevelsen av utmattelse og behov for hjelp og oppfølging.*

Hva skjer med informasjonen om deg og det du forteller:

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og vil bli anonymisert. Ingen andre eller arbeidsplasser skal ha tilgang til den informasjon du gir. De som har tilgang til den informasjonen du gir under intervjuet er studenten(meg), veileder, og eventuelt min assistent. Personopplysninger/opptak behandles med gjeldende lover og regler om håndtering av personidentifiserbar opplysning for å ivareta konfidensialitet/ taushetsplikten. Prosjektet skal være ferdig høst 2016. Samtykket til deltagelse i forskningen, skal innhentes både muntlig og skriftlig (Helsinkideklarasjon, 2014). Etter prosjektslutt skal alle opplysningene destrueres rett etter studien er ferdig i høst 2016.

Frivillig deltakelse

Dersom du velger å delta i forskningsprosjektet, er det fint om du skriver under på vedlagt samtykkeerklæringen og sende den til meg på denne adressen: Kilhusveien 162 A, 9402 Harstad. Bruk gjerne den ferdige fult konvoluttet med betalt porto som følger med brevet.

Dersom du har spørsmål om studien, eller har behov for mer informasjon, ta kontakt med Regina Aba (student) på mail: reginaaba@hotmail.com, eller på telefon: 95467196

Du kan også henvende deg til veileder/daglig ansvar i prosjektet: Gunilla Kulla på mail: Gunilla.kulla@uin.no, eller på telefon: 75517045

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste NSD, og er godkjent.

Mvh

Regina Aba

Student Master i klinisk sykepleier. Universitet i Nordland

Samtykke til deltakelse i studien

Navn og fødselsdato (med stor bokstaver):

.....

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta i studien som informant i en fokusgruppe intervju.

Jeg samtykker med dette å være med i undersøkelsen og at jeg har fått rett informasjon om studien og tilbud om muligheten til å trekke meg ut av studiene uten konsekvenser.

.....

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 6

Intervjuguide

Jeg begynte intervjuet med en liten presentasjon om meg selv, studien (tema og problemstilling). Innledningsvis ga jeg en påminnelse av hva fatigue og utmattelse relatert til omsorgsutgaver er. Informasjon om taushetsplikt, og anonymisering ble gitt på nytt som en påminnelse

Jeg informerte om min rolle som moderator, informasjon om studie og hvor lenge intervjuet tar. Etter det ba jeg sykepleierne om å presentere seg selv med navn og tittel(yrke), og hvor lenge du har jobbet som sykepleier og hvor de jobber.

Tema: Utmattelse hos kvinnelige pårørende som omsorgsgivere til kreftsyke menn

Problemstilling: *Hvilken erfaring har sykepleiere i kreftomsorgen fra møter med kvinnelige pårørende rundt opplevelsen av utmattelse og behov for hjelp og oppfølging.*

Spørsmål

- 1) Hvilken erfaringer har dere rundt opplevelsen av utmattelse hos kvinnelige pårørende til kreftsyke menn? Nevn gjerne noen eksempler.
- 2) Hvordan erfarer dere pårørendes opplevelse av å være kone til en kreftsyk mann?
- 3) Hvilke erfaringer har dere med kvinnelige pårørende som klager om å være slitne, eller ber om hjelp?
- 4) Hvordan uttrykker disse pårørende opplevelsen av utmattelse?
- 5) Hvordan er kommunikasjonen mellom paret?
- 6) Hva er det som utløser utmattelse hos kvinnelige pårørende til kreftsyke menn?
- 7) Hvordan forebygger dere utmattelse hos denne pårørendegruppen?
- 8) Hvilke type hjelpe- og støttebehov har kvinnelige pårørende til kreftsyke menn.

9) Hvilken type tiltak iverksetter dere til kvinnelige pårørende med utmattelse?

Avslutningsspørsmål

- 1 Er det noen av dere som har mer å si om denne problemstillingen generelt?
- 2- Er det andre type spørsmål jeg burde stille som er relevante i denne undersøkelsen?
- 3- Hvordan opplever dere hele intervjuet? Si gjerne hva dere syns om prosessen også

Avslutning

Jeg vil takke alle dere for å stille opp til intervju og håper på at dere har hatt det fint sammen med meg her.

Vedlegg 7

Søkematrise

Database	Dato	søkeord	søkekriterier	Ant. treff	Antall Abstrakt lest	Antall valgte
Pubmed	20.5.17	(Close relatives OR family) AND cancer nursing	<ul style="list-style-type: none"> • Artikkel • Review • 2002-2017 	519	25	2
	8-9-17	Spouses OR next of kin		482	30	3
	8.9.17	Fatigue AND compassion fatigue		78	10	1
	8.9.17	Burnout AND care giving burden		1	1	0
	8.9.17	Palliative care OR palliative home care		7792	62	3
	8. 2. 17	Terminal care OR end of live care		3188	23	2
Cinahl	10.9.17	(Close relatives OR family) AND cancer nursing	<ul style="list-style-type: none"> • Academic Journals • 2002-2017 	215	14	2
	10.9.17	(Spouses OR next of kin) AND cancer care		838	20	2
	10.9.17	Fatigue OR compassion fatigue		15629	40	3
	10.9.17	Burnout AND care giving burden		2	2	1
	12.9.17	Palliative care OR palliative home care		18627	68	2
Oria	12.9.17	Pårørende til kreft pasienter	<ul style="list-style-type: none"> • Fagfellevurdert • 2002-2017 	18	3	1

	12.9.17	Kvinnelige pårørende	<ul style="list-style-type: none"> • Artikler 	29	10	2
	10.7.17	Pårørende OG kreft		50	5	0
	13.9.17	Trøtthet OG utmattelse		8	8	3
	13.10.17	Fatigue AND (compassion fatigue)		7159	150	2
	30.9.17	Fatigue among cancer relatives		61	50	3
Medline	14.9.17	(Close relatives OR family) AND cancer nursing	<ul style="list-style-type: none"> • 2002-2017 • Review article 	183	17	2
	17.10.17	Spouses OR next of kin		170	45	1
	17.9.17	Fatigue OR compassion fatigue		9	2	0
	18.9.17	Burnout AND care giving burden		218	15	2
	17.10.17	Palliative care OR palliative home care		521	12	1

Vedlegg 8: Bekreftelse fra NSD ved forlengelse av prosjektet

BEKREFTELSE PÅ STATUS

Hei, viser til e-post mottatt 24.04.2017.

Personvernombudet har nå registrert 31.12.2017 som ny dato for prosjektslutt.

Hvis det blir aktuelt med ytterligere forlengelse, gjør vi oppmerksom på at utvalget vanligvis må informeres ved forlengelse på mer enn ett år utover det de tidligere har blitt informert om.

Ved ny prosjektslutt vil personvernombudet rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen,

--

Amalie Statland Fantoft
Rådgiver | Adviser
Seksjon for personverntjenester | Data Protection Services
Tlf: (+47) 55 58 36 41

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian Centre for Research Data
Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen
Tlf: (+47) 55 58 21 17
postmottak@nsd.no www.nsd.no

Vedlegg 9

Registrering av ny veileder

Hei,

Viser til mottatt endringsmelding 12.06.2017. Vi har nå registrert at ny daglig ansvarlig for prosjektet er Elisabeth Bergdahl.

Vennlig hilsen,

--

Amalie Statland Fantoft

Rådgiver | Adviser

Seksjon for personverntjenester | Data Protection Services

Tlf: (+47) 55 58 36 41

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian Centre for Research Data

Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen

Tlf: (+47) 55 58 21 17

postmottak@nsd.no www.nsd.no