

”Åh, så tynn – håper det retter seg ”

Kvinnens opplevelse av ufrivillig vekttap hos sin nærmeste,
i palliativ fase.

Hilde S Plathe



Mastergradsoppgave ved Avdeling for helsefag

HØGSKOLEN I BUSKERUD

15 februar 2010



Navn: Hilde S. Plathe	Dato: 15.02.2010
Tittel og undertittel: ”Åh, så tynn – håper det retter seg....” Kvinnens opplevelse av ufrivillig vekttap hos sine nærmeste, i palliativ fase.	
Sammendrag: Bakgrunn; Ufrivillig vekttap opptrer hos omlag halvparten av nydiagnostiserte kreftpasienter, særlig grad hos lungekreftpasienter. Så langt kan symptombehandling ikke reversere dette ufrivillige vekttapet. Kunnskap om pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap ved forskjellige krefttyper, fremkommer i tidligere studier og viser at de er bekymret. Kunnskap om hvordan pårørende opplever vekttapet spesifikt ved lungekreft i palliativ fase er ikke funnet og er grunnlag for studien. Hensikt; Få økt kunnskap om hvordan pårørende opplever det ufrivillige vekttapet, som rammer pasienten ved lungekreft, i palliativ fase. Teoretisk forankring; Denne studien er inspirert av hermeneutisk vitenskaplig forståelse og anvender Lazarus` (2006) begrep om mestring. Metode; Dette er en kvalitativ studie, som benytter Kvaless metodiske tilnærming til det kvalitative forskningsintervjuet. Analysen er en innholdsanalyse som bygger på Lundman og Graneheim`s arbeider om manifest og latent tolking av mening i teksten. Studien omfatter intervju med fire kvinner, tre eldre kvinner og en ung kvinne, som er nærstående til en lungekreftpasient, i palliativ fase. Funn; Kvinnene ser og erkjenner det ufrivillige vekttapet ”her og nå” og i lys av tidligere erfaring – fortid og fremtid. Vekttapet er i liten grad et tema mellom ektefellene. Kvinnene kjemper en stille mestringkamp for om mulig å redusere vekttapet, ved å tilrettelegge måltider. Kvinnene involveres i liten grad av helsepersonellet i samhandlingen om den palliative pleien. Konklusjon; Kvinnene ser og erkjenner det ufrivillige vekttapet som symptomer ved kreftsykdommen. De prøver så langt det er mulig å støtte og tilrettelegge for gode måltider. Det ufrivillige vekttapet vekker sterk bekymring hos de pårørende, men er i liten grad et tema som tas opp mellom de nærstående. Belastningen de pårørende opplever bør i større grad støttes av helsepersonell.	
Nøkkelord: Pårørende, opplevelse, ufrivillig vekttap, lungekreft, cachexia, palliativ fase.	
Ord: 28 104	



BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE
Department of Health Sciences

Name: Hilde S. Plathe	Date: 15.02.2010
Title and subtitle: ”Oh, so thin – I hope this gets better soon....” Women`s experience of involuntary weight loss with their next of kin, in the palliative phase.	
<u>Summary:</u> Background; Approximately half of all newly diagnosed cancer patients experience involuntary weight loss, especially lung cancer patients. Symptom management cannot, so far, reverse this loss of weight. Earlier studies discuss caregivers` experience of involuntary weight loss in patients dealing with different types of cancer, the result show that they are concerned. Knowledge about how these caregivers experience a patient`s weight loss, specifically patients with lung cancer in the palliative phase, is not found and is the basis of this study. Purpose; To obtain an increased understanding of how a patient`s next of kin experience the involuntary weight loss seen with lung cancer during the palliative phase. Theoretical background; This study is inspired by the hermeneutic scientific understanding, and use Lazarus (2006) concept of coping. Method; This is a qualitative study, using Kvale`s methodical approach to the qualitative research interview. The analysis is a content analysis based on Lundman and Graneheim`s work with manifest and latent interpretation of meaning in a text. The study includes interviews with four women, three older and one younger, who is close to a lung cancer patient in the palliative phase. Findings; The women acknowledge the involuntary weight loss "here and now" and in light of earlier experience - past and future. The issue of weight loss is almost never a subject of discussion between the spouses. Consequently the women try to master the weight situation in silence, without conversation, often by facilitating meals for their "weight loosing" spouse. Health personnel only involved the women to a small degree in the palliative care. Conclusion; The women acknowledge the involuntary weight loss as symptoms of cancer. They try to be as supportive as possible by facilitating good meals. The involuntary weight loss is of great concern to these women, but this is seldom a topic of conversation between the spouses. Health personnel should be more supportive to the caregivers experiencing these kinds of burdens.	
Key words: caregivers, next of kind, experience, weight loss, lung cancer, cachexia, palliative care, palliative phase.	
Words: 28 104	

FORORD

Broenes skjønnhet

Stål eller sten. Der står de
brospennenes strenge buer
meislet inn i landskapet
som porter til fred.

Verrazano Narrow Bridge, Bosporus,
Rheinbrücke, Sotra-

og Sortlandsspennene, Golden Gate
lysende som smykker, blomsterkranser,
kniplinger kastet gjennom luften:
Min hånd i din. Kom over og se.

Regnbuen sier: Se på meg. Jeg er en bro.
Jeg er et tegn på himmelen. Bygg broer.
Bøy dere. Løft armene til en bue.
Bind sammen. Bryt lenker. Bygg.

Se stålsøyler og tårn mot skyene: En bro.
Hør vindfløytene mellom wirene: En bro.
To mennesker møtes. Ansiktene blusser. En bro.
Ord som blir sagt. Hengivelse, fred. En bro.

*Rolf Jacobsen, fra diktsamlingen "Nattåpent".
Gyldendal Norsk Forlag, 1985.*

INNHALDSFORTEGNELSE

KAPITTEL 1 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for studien	1
1.2 Studiens hensikt og problemstilling.....	3
1.3 Begrepsavklaringer	4
1.4 Oppgavens oppbygning	5
KAPITTEL 2 TIDLIGERE FORSKNING	6
2.1 Pårørende i palliasjon.....	6
2.2 Forskning om pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap.....	8
2.3 Lungekreft hos pasienten	9
2.4 Ufrivillig vekttap ved kreft	10
2.5 Sammenfatning av forskningslitteraturen	11
KAPITTEL 3 TEORETISK FORSTÅELESERAMME	12
3.1 Forståelse og filosofisk hermeneutikk	12
3.2 Mestring	14
3.2.1 Mestring som prosess	14
3.2.2 Mestringens hovedfunksjoner	15
3.2.3 Stress, følelser og mestring.....	16
3.2.4 Relasjonell mening	17
3.3 Familien	18
KAPITTEL 4 METODE.....	20
4.1 Valg av forskningsdesign.....	20
4.1.1 Rekruttering	20
4.1.2 Inklusjonskriterier.....	21
4.1.3 Utvalg	22
4.1.4 Forberedelser og egen forforståelse.....	22
4.2 Det kvalitative forskningsintervjuet.....	23
4.2.1 Intervjukonteksten	24
4.3 Analyseprosessen.....	25
4.3.1 Transkribering	26
4.3.2 Analyse av hver informant	27
4.3 Ethiske overveielser	31
KAPITTEL 5 PORTRETTER.....	33
5.1 Astrid (72 år).....	33
5.2 Ragnhild (72 år)	34
5.3 Solbjørg (80 år).....	35

5.4	Torill (29 år).....	36
KAPITTEL 6 FRA VISUELLE INNTRYKK TIL HANDLING		38
6.1	Visuell kroppslig forandring	38
6.1.1	Å se, den tynne kroppen	39
6.1.2	Kognitiv vurdering	40
6.1.3	Følelser	41
6.1.4	Oppsummering	42
6.2	Kampen.....	42
6.2.1	Å gjøre så godt du kan.....	42
6.2.2	Å sette på vent	46
6.2.3	Personlig mestringsstil.....	48
6.2.4	Oppsummering	48
6.3	Nære relasjoner	48
6.3.1	Endringer i nære relasjoner	49
6.3.2	Den vanskelige tausheten	51
6.3.3	Å holde egne følelser skjult og opplevelse av maktesløshet	51
6.3.4	Oppsummering	53
6.4	Relasjoner til helsepersonell	53
6.4.1	Forventningene innfrir ikke	53
6.4.2	Usikkerhet og informasjon om behandlingen.....	54
6.4.3	Å bli hørt.....	55
6.4.4	Oppsummering	55
6.5	Håp.....	55
6.5.1	Håpet.....	56
6.5.2	Håpløsheten	57
6.5.3	Oppsummering	58
KAPITTEL 7 DISKUSJON		59
7.1	Å se og å innse.....	61
7.2	Positive og negative følelser	62
7.3	Den stille og vedvarende kampen	67
KAPITTEL 8 AVSLUTNING		72
8.1	Oppsummering av funn og implikasjoner for praksis	72
8.2	Studiens kvalitet; styrke og svakheter	73
8.2.1	Pålitelighet	74
8.2.2	Gyldighet	75
8.3	Veien videre	76
REFERANSER		77

TABELLISTE

Tabell 4.1 Notat om hvordan intervjuet forløp	s. 25
Tabell 4.2 Eksempel på et helhetsinntrykk	s. 27
Tabell 4.3 Andre analysenivå - matrise fra rådata til meningsenhet	s. 28
Tabell 4.4 Tredje og fjerde analysenivå - kondensert meningsenhet, kode og kategori	s. 29

VEDLEGG

Vedlegg 1: Oversikt over grunnleggende artikkelfunn til studien

Vedlegg 2: Samtykke erklæring

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Godkjenning fra REK

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

KAPITTEL 1 INNLEDNING

Denne studien omhandler kvinners opplevelse av ufrivillig vekttap hos sin nærmeste i palliativ fase. Begrunnelsen for studien har utgangspunkt i det stadig øktende antall kreftpasienter i befolkningen, særlig lungekreft, samt kunnskap om pårørendes situasjon. Det er relativt få forskningsstudier som finnes, om hvordan pårørende opplever å være nærstående til lungekreftpasienten i palliativ fase.

1.1 Bakgrunn for studien

Antall kreftpasienter i Norge er stadig økende. Det ble i 2008 diagnostisert 26 000 krefttilfeller i følge Kreftregisteret (2009). En stor del av de økte kreftdiagnosene har sammenheng med at befolkningen øker, og at gjennomsnittlig levealder blir høyere. Antall krefttilfeller er stipulert til å øke 30 % frem mot 2020, det vil utgjøre 31 000 mennesker som vil få en kreftdiagnose dette året (Kreftregisteret, 2006). De fire mest vanlige krefttypene er prostatakreft, brystkreft hos kvinner, tykktarmkreft og lungekreft (Kreftregisteret, 2009). Stadig bedre behandlingsalternativer innebærer at flere kan bli friske av kreftsykdommen (Helsedepartementet, 2004). På den annen side er kreft årsak til at det årlig dør 10 600 nordmenn (Kreftregisteret, 2009). Dermed kan en kreftdiagnose oppleves som en stor påkjenning for både pasienten og de pårørende (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

I Norge er lungekreft den hyppigste kreftrelaterte dødsårsak både blant menn og kvinner (Kreftregisteret, 2009). Dette gjenspeiler at de aller fleste pasienter som rammes av lungekreft dør av sin sykdom, diagnosen er vanskelig og behandlingen er for de fleste palliativ (Sundstrøm, Bremnes og Aasebø, 2003). Pårørende spiller her en stor rolle og er avgjørende for når, og om, pasienten har mulighet til å være hjemme den siste tiden (Sosial- og helsedepartementet, 1999; Standard for palliasjon, 2004). Det innebærer at helsepersonell har viktige oppgaver både overfor pasient og pårørende slik at den siste tiden kan oppleves meningsfull og av verdi (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

Palliasjon er det norske begrepet på fagområdet som omhandler lindrende behandling, omsorg og pleie (Kaasa, 2007). Fagområdet er ungt og har utviklet seg i Norge de siste ti -årene. Palliativ medisin har sin opprinnelse i hospicebevegelsen. Cecily Saunders grunnla det første moderne hospice, St. Christopher`s Hospice, i London i 1967. Hospicefilosofien står for et helhetlig menneskesyn, og fokuserer både på pasient og pårørendes autonomi, deres ressurser og behov. Det sentrale er å lindre pasientens plager, og å hjelpe til å leve et så fullverdig liv

som mulig, på pasient og pårørendes premisser (World health organization [WHO], 2002). Disse verdiene er å komme pasienten og de pårørende i møte som personer og deltakere, lindre pasientens symptomer og arbeide for en åpen kommunikasjon med både pasienten og de pårørende (Standard for palliasjon, 2004).

Palliasjon skal etter nasjonale føringer være en integrert del av helsevesenet. (Sosial- og helsedepartementet, 1999; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det er avhengig av et system som gjør at det er et godt samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten til pasientens beste. Tilbudet til pasientene er ikke godt nok utbygd, for det krever økt kompetanse, økt kapasitet og forbedret samhandling (Helsedepartementet, 2004 ; Standard for palliasjon, 2004).

Myndighetene har derfor utarbeidet Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, der det blir gitt anbefalinger og faglige råd for å bidra til god kvalitet og likeverdig tilbud over hele landet (Sosial- og helsedirektorater, 2007).

Handlingsprogrammet bygger på nasjonal strategi for arbeid innen kreftomsorgen (2004) og Standard for palliasjon (2004). I St.melding nr.25 om omsorgsutfordringer (Helse- og omsorgs departementet, 2006) og St.meld. nr 47 om samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) vises det til utfordringer for fremtidens helsevesen. Denne kunnskapen er grunnleggende i denne studien.

På sosial og helsedirektoratets konferanse i desember 2006 om ernæring og etikk, var et av temaene ernæring i den palliative fasen. Professor dr.med Ursula Falkmer foreleste om kreftpasientene med avansert kreft som opplever vekttap. Hun beskrev pasienter som opplevde kroppsforandringer, tap av autonomi, livskvalitet og tap av sosialt samvær knyttet til vekttapet. Dr. Falkmer hadde med en pårørende som utdypet egne erfaringer som fortvilende, opplevelse av hjelpsløshet ved at pasienten ikke fikk i seg mat og vekttapet fortsatte. Det ble utarbeidet et godt samarbeid mellom fagpersoner, pårørende og pasient for å finne en felles forståelse av problematikken.

Egen erfaring som sykepleier med spesialutdannelse i intensivsykepleie og i palliasjon har medført et tett samarbeid med pasient og pårørende. Samtidig har egen faginteresse for ernæring vært vesentlig. Liv Wergeland Sørby's studier i lindrende omsorg de siste tiårene har vist at ved ikke å ta til seg næring skapes engstelse både hos pasient og pårørende (Sørby, 1980;1998). Mat er viktig når vi hygger oss, og det at noen pirker borti maten eller ikke spiser

noe i det hele tatt gjør at gleden med maten faller bort. Dette kan oppleves som et tegn på at pasienten er dødende (Sørby, 1998).

Kartleggingsstudier gjennomført i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten viser at mange pasienter er underernærte og har synlig vekttap, men de er ikke fulgt opp av helsevesenet (Sosial- og helsedepartementet, 2006). En kvantitativ studie med sykepleiere og leger som deltagere gjort i de nordiske landene, viste at oppfølging av vekt og ernæring er dårligst i Norge (Molwe, Boaseus, Rasmussen, Kondrup, Unossen, Irtun, 2006). Dette til tross for at Sosial- og helsedirektoratet (1995) tilrår at pasientens vekt skal registreres ved innkomst og en gang per uke under et sykehusopphold, og en gang per måned i sykehjem. I praksisfeltet er egen erfaring at det har vært vanskelig å få prioritert ernæring. For å finne ut pasientens ernæringsstatus er vekt et grovt mål på dette (Sosial- og helsedirektoratet, 1995). Men selv hos kreftpasienter som ser tynne ut, er egen erfaring at det ikke utføres vektkontroller i sykdomsperioden eller ved behov. I praksisperioden under masterstudiet, ved en lindrende enhet, var pasienter med ufrivillig vekttap knyttet til lungekreft innlagt. Pårørendes fortvilelse og hjelpsløshet ble uttrykt når pasientens ufrivillige vekttap syntes så tydelig gjennom klær som ikke passet. I tillegg var pasientenes appetitt minimal. Pårørendes og pasientens glede ved å samles rundt måltidet ble sterkt redusert og nesten borte. Egen undring som sykepleier var rettet mot at pårørende virket så uforberedt på problematikken. Behov for kunnskap om pårørendes opplevelse av det ufrivillige vekttap ble nærliggende. Dermed er pårørendes opplevelse av det ufrivillige vekttapet ved lungekreft, fokus i denne studien.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Studios hensikt er å få økt kunnskap om hva pårørende selv beskriver og forstår knyttet til det ufrivillige vekttapet hos lungekreftpasienten, i den palliative fase.

Problemstillingen er: ***Hvordan opplever pårørende det ufrivillige vekttapet til pasienten ved lungekreft, i palliativ fase?***

Følgende forskningsspørsmål ønskes besvart:

1. Hva forteller pårørende om det synlige vekttapet?
2. Hvordan opplever pårørende det at pasienten går ufrivillig ned i vekt?
Hvordan pårørende emosjonelt reagerer på det ufrivillige vekttapet, positive og negative følelser.
3. Hvordan mestrer pårørende vekttapet?

Mestring omfatter hva den enkelte pårørende vurderer, hva pårørende gjør og bruk av følelser for å møte utfordringen/trusselen (Lazarus, 2006). Lazarus forståelse av begrepet mestring utdypes under kap 3.2.

1.3 Begrepsavklaringer

I studiens hensikt og problemstilling fremkommer det fire begreper som det er nødvendig å avklare. Disse er pårørende, opplevelse, palliativ fase (palliasjon) og ufrivillig vekttap ved lungekreft. Det siste begrepet blir utdypet senere (kapittel 2.1)

Pårørende er i denne studien definert ut i fra Pasientrettighetsloven, § 3-1(1999); ”Pårørende er den som pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende”. Erfaringsmessig er det slik at pårørende til en voksen, kan være pasientens ektefelle, samboer/partner eller det kan være voksne barn (Kaasa, 2007). Pårørende kan ha et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre og et nært kontaktforhold (Kirkevold, 2001). Pårørende i denne studien er informerte, § 3-3 (Pasientrettighetsloven, 1999). Pårørende begrepet utdypes videre under familien (kapittel 3).

Opplevelse er et begrep som kan forstås i vanlig dagligtale og som kan tillegges flere betydninger. Enhet for digital dokumentasjon ([EDD], 2006) forklarer ordet oppleve slik ;
1. Være med på, erfare. 2. Å føle, oppfatte. I denne studien blir opplevelse forstått som subjektive erfaringer og hendelser, som pårørende kan vise til. Det kan være positive erfaringer, så vel som negative. Samtidig som opplevelse innebærer subjektive emosjonelle følelser, både positive og negative. Opplevelse utdypes videre i teorikapitlet under mestring (kapittel 3.2)

Palliasjon er det norske begrepet på fagområdet som omhandler lindrende behandling, omsorg og pleie (Kaasa, 2007). Palliativ pleie eller palliative care er gitt innhold gjennom denne definisjonen.

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 (WHO, 2002).

Det sentrale i definisjonen å lindre pasientens plager, å hjelpe til å leve et så fullverdig liv som mulig, på pasient og families premisser (WHO, 2002). Den palliative fasen for kreftpasienten er når sykdommen er uhelbredelig og fortsetter til pasienten dør (Standard for palliasjon,

2004). Definisjonen av palliasjon som er utgått fra WHO (2002), stadfestes ikke tidsfaktoren frem mot døden. Derfor kan den palliative fasen innebefatte en usikker tidsfaktor bestående av flere år, noen måneder eller bare noen uker.

1.4 Oppgavens oppbygning

Kapittel 2 gir en gjennomgang av tidligere forskning om pårørende i palliasjon, pårørendes opplevelse av det ufrivillige vekttapet, lungekreft og ufrivillig vekttap ved kreft som begrunnelse for denne studien.

I kapittel 3 utdypes den teoretiske forståelsesrammen i studien, knyttet til å utvikle begrepene forståelse og fortolking, begrepet opplevelse med mestring, og pårørende med familien.

I kapittel 4 blir forskningsdesignet og de metodiske vurderinger som er gjort under veis i analyseprosessen av studiet belyst.

I kapittel 5 fremstilles kvinnenens situasjon gjennom individuelle portretter. Dette er beskrivelser som er satt sammen som en fortelling, et narrativ.

Kapittel 6 omhandler fremstillingen av resultatene fra analysen av alle kvinnenens beretninger.

I kapittel 7 er diskusjon av funn, oppdelt i tre områder. Her søkes å besvares de tre forskningsspørsmålene.

I kapittel 8 diskuteres studiens hovedfunn, og videre implikasjoner for praksis. Samt refleksjoner over studiens styrke og svakheter.

KAPITTEL 2 TIDLIGERE FORSKNING

Dette kapittelet er delt inn i to hoveddeler. Første delen omhandler pårørende. Her presenteres systematisert søk og oppdatert forskning om deres opplevelse av det ufrivillige vekttapet ved kreft og hvordan det er å være pårørende i palliativ fase. Den andre delen omhandler pasienten. Her forklares kort om lungekreft, årsaker og behandling av det ufrivillige vekttapet ved kreft.

I litteraturtilgjengomgangen er det gjort databasesøk i Swe Med, Medline, Cinahl, Psyk Info og Cochrane med søkerordene : *palliative care, unintentional weight loss, weight loss/weight control, neoplasms, experience og caregiver (pårørende/helspersonell)*. Det er søkt med begrensninger: tidsintervall 2000 - og engelskspråklige artikler. Inklusjonskriterier er både helsepersonell og pårørende siden søkerordet caregivers er benyttet. Aktuelle artikler vil være anorexi/cachexi syndrom, cachexi ved kreft, palliativ fase og helsepersonell/pårørende (vedlegg 1).

Etter hvert som oppgaven har utviklet seg er basesøket utvidet gjennom kilder i de valgte artiklene og videre utvidet spesielt på tema pårørende i palliativ fase. Litteratur er innhentet gjennom BIBSYS. I tillegg flere tidsskrifter som Norsk Tidsskrift for Palliativ Medisin, Omsorg og Tidsskrift for den Norske Lægeforening som har gode artikler i tema palliasjon. Fagtidsskriftet Sykepleien og Sykepleien Forskning har også vært viktige fagblad. For å være oppdatert på forskning i tema palliasjon og kvinners opplevelse, har to doktorgradsarbeider vært viktig kunnskapskilder. Disse er Grov (2006), om pårørendes livskvalitet i palliativ fase og Eilertsen (2005), om kvinners opplevelser som slagrammet.

2.1 Pårørende i palliasjon

Familien er sentral i palliasjon og intensjonene er å arbeide for gode møter, disse verdiene er å arbeide for en åpen kommunikasjon med både pasienten og de pårørende – og målet er at pasienten skal være lengst mulig hjemme (Standard for palliasjon, 2004). Utgangspunktet i palliativ pleie er at møtet med pasient og pårørende er preget av respekt for familiens forsøk på å mestre situasjonen. Det at familien føler seg sett og ivaretatt, kan lette sorgarbeidet (Ringdal, Ringdal og Jordhøy, 2003).

Når et familiemedlem rammes av sykdom rammes også hele familien. Familien er felles lidende (Osse, Vernooij-Dassen, Schade, Grol, 2006; Thielemann, Conner, 2009; Wennman-Larsen, Thishelman, Wengstrøm, Gustavson, 2007). Voksne barn som pårørende kan ha praktiske problemer slik som arbeid, geografisk avstand, sosiale forpliktelser gjennom egen familie og venner, de fungerer som støttepersoner (Grande, Farquhar, Barclay, Todd, 2006). Yngre omsorgspersoner kan være mer problemløsende enn eldre omsorgspersoner (Grande et al., 2006). Ektefellerelasjonen er mest forsket på i relasjon til de kreftsyke (Grande et al., 2006; Osse et al., 2006).

De viktigste omsorgstiltakene overfor pårørende generelt, er at pasienten får den beste stell og behandling. I den grad at pårørende føler seg trygge på dette er en god del av bekymringene og belastningene avhjulpet (Hynne, 2001). Eldre pårørendes omsorg overfor kreftpasienten i palliativ fase er preget av isolering fra sosiale aktiviteter (Selv om pårørende opplever situasjonen som vanskelig, er deres egne behov stort sett underordnet den bekymring som de har overfor den syke (Osse et al., 2006). Informasjon om pasientens tilstand, prognose og behandling må bli gitt som en kontinuerlig prosess og på en måte som pårørende kan nyttiggjøre seg (Andershed, Ternestedt, 2001; Andershed, 2006; Hynne, 2001; Krishnasamy, Wilkie, Haviland, 2001).

Pårørende er mulige støttespillere for kreftpasienten i den palliative behandlingen av pasienten. Langvarig omsorgsansvar kan føre til fysisk og psykisk tretthet eller utmattelse, depresjon og fysisk sykdom, samtidig kan det i alvorligere grad begrense den pårørendes livsutfoldelse og frihet (Given, Wyatt, Given, Sherwood, Gift, DeVoss, Rahbar, 2004; Thielemann et al., 2009). Pårørende er viktige for pasienten, slik at håpet opprettholdes (Bugge, 2003; Juul Bush, 2004; Rudstøen, 2003; Wist, 2003; Aakre, 2000). Sosial støtte er sett på som vesentlig for å motvirke depresjon (Thielemann et al., 2009).

I den palliative fase kan det være pasienter med et nettverk som fungerer, men det kan også være nettverk som er svekket og nære pårørende kan ha redusert helse (Loge, H.J., Bjordal, B, Paulsen, 2006). Samtidig kan det være usikkerhet knyttet til sykdommens utvikling og forverring som vil være preget av uvisse både for pasienten og familien (Osse et al., 2006).

2.2 Forskning om pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap

Det er gjennomgående få studier om pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap ved lungekreft. Studier som danner bakgrunn for denne studien er som følger;

De to britiske review-artikler (Holder, 2003; Poole, Froggatt, 2002) oppsummerer litteratur i perioden (1991 – 2002) om tema cachexia. Forskerne vurderer det slik at realistiske mål må settes i samarbeid med pasient og pårørende, og sammen med et tverrfaglig team. Det må gjennomføres etiske vurderinger, som bygger på hva pasienten selv ønsker. Forskerne vurderer det slik at mot slutten av livet er ikke aktiv ernæringsbehandling til beste for pasienten. Forskerne viser til den hinduistiske kulturen, hvor ikke å spise er en forberedelse pasienten gjør, mot verdien av en god død. Døden oppleves forutsigbar, selvkontrollerende og av verdi gjennom denne forståelsen. Pårørende perspektivet er lite utforsket.

Hopkinson, Wright, Corner (2006a) gjennomførte en kvalitativ studie av 30 pasienter, med forskjellige kreftdiagnoser i palliative omsorg, i England. Det ble gjennomført dybdeintervjuer med disse pasientene, 23 pårørende og 14 helsepersonell. Det viste seg at pårørende opplevde bekymring når vekttapet ble synlig, de forstod ikke hvorfor pasienten mistet vekt hele tiden og de opplevde hjelpsløshet gjennom at vekttapet ikke ble diskutert. Flere av pasientene var ikke veid i palliativ fase. Forskerne utførte samtidig en kvantitativ spørreundersøkelse av 185 pasienter om vekttapet ved kreft. Her svarte noen pasienter selv, ved hjelp av sykepleier eller pårørende. 79 % av pasientene rapporterte vekttap, av disse var 36% bekymret, svar i samarbeid med pårørende gav 58%. Bekymring var altså mest uttrykt når pårørende hjalp til med å svare. Pårørendes svar ble betraktet som misvisende fra forskernes side og ble trukket fra studiet, siden deres fokus var pasienten og ikke de pårørende (Hopkinson, Wright, McDonald, Corner, 2006 b).

I en kvalitativ studie fra Canada, ved en palliativ enhet deltok 13 pasienter med forskjellige typer kreft i palliativ fase og 11 helsepersonell, 13 pårørende og 11 tidligere pårørende (McClemet, Degner, Harlos, 2004). Forskerne fant ut at pårørende benyttet tre strategier for å få pasienten til å spise; 1. Det er best å spise. 2. Ambivalens; Det er bedre å spise eller ikke å spise. 3. Det er bedre å la naturen bestemme, pasienten bestemmer selv. De pårørende som fikk pasienten til å spise, følte seg mer fornøyd enn de som ikke klarte det. De fornøyde presset pasientene til å spise ut i fra den tro at det ville øke livskvaliteten og forlenge overlevelsen. Samtidig ble pårørende mer handlingsrettet når døden nærmet seg, de ønsket at pasienten fikk total parenteral ernæring (TPN) eller intravenøst. Dette ble forstått som et ønske om kontroll på fra pårørendes side. Den psykologiske dimensjonen er lite utforsket

både fra pasient og pårørende perspektivet. Forskerne oppsummerer at det er forsket lite på pårørendes opplevelse av vekttapet.

Forskerne Strasser, Binswanger, Cerny og Kesselring (2007) gjennomførte et fokus - gruppeintervju med 19 mannlige pasienter med langt fremskreden kreft og deres kvinnelige pårørende. Etter den første dataanalysen ble det gjennomført dybdeintervjuer med de samme informantene. Det viste at de kvinnelige pårørende var mer bekymret for vekttapet enn pasienten selv. Kvinnene la vekt på at maten var et uttrykk for deres kjærlighet, slik at når pasienten mistet vekt ble det store utfordringer.

Reid, Mc Kenna, Fitzsimons, McCance (2008) har gjennomført en kvalitativ studie hvor 15 pasienter og 12 familiemedlemmer ble rekruttert fra et kreftsenters i Nord Irland. Hensikten med denne studien var å undersøke erfaring med cachexi ved flere typer kreft. Funnene viser opplevelse av; synlighet av cachexia, vekttapet som en negativ prognose, fysiske endringer i appetitten, konflikter over matinntak og mestrings prosesser. Funnene viser kompleksiteten for både pasient og pårørende, utover de fysiske symptomene hos pasienten, det involverer psykiske, sosiale og eksistensielle områder. Utenom dette nevner også forskerne respons fra helsepersonell, de var ikke var opptatt av vekttapet og det ble i liten grad kommunisert overfor pasient og pårørende. Forskerne har videreført data fra 8 pasienter og 8 familiemedlemmer i den foregående studien, og analysert materialet med den hensikt å utforske følelser knyttet til mat (Reid et al., 2009). Funn viser konflikt rundt mat, med en vanskelig balanse mellom å tilby og å true pasienten til å spise. Fokus her var hovedsaklig pasienten, men også pårørende utfordringer.

2.3 Lungekreft hos pasienten

Det finnes to typer lungekreft. Ikke småcellet lungecancer (ISCLC) og småcellet lungecancer (SCLC), den siste formen er i hovedsak utbredt på diagnosetidspunktet. De fleste pasienter med lungekreft har spredning til mediastinale glandler, pleura og/eller den andre lungen ved diagnose (Sundstrøm, Bremnes og Aasebø, 2003). Lungekreft tar flere liv enn noen annen kreftsykdom i verden (Bremnes og Aasebø, 2002). I Norge er lungekreft den hyppigste kreftrelaterte dødsårsak både blant menn og kvinner (Kreftregisteret, 2009). De aller fleste pasienter som rammes av lungekreft dør av sin sykdom, diagnosen er vanskelig og behandlingen for de fleste er palliativ (Sundstrøm et al., 2003). Den lindrende behandlingen består i dag fortrinnsvis av tilbud om cytostatika behandling. Disse behandlingene vil ha

sammenheng med pasientens allmenntilstand, og gir bivirkning som nedsatt matlyst og kvalme med ytterligere vekttap (Sundstrøm et al., 2003).

Pasienten med lungekreft har erfart tre av disse symptomene før de har fått diagnose; tett hoste, infeksjon i brystet, følelse av slapphet, unaturlig tretthet, mister vekt, tett i brystet, kortpusthet, hoster opp blod eller smerter i brystet (Krishnasamy et al., 2001). Lungepasienten opplever multiple symptomer som nedsatt eller liten appetitt, tidlig metthetsfølelse, lett hoste, tungpust, smerte, svelgeproblem, fatigue og vekttap (Krishnasamy et al., 2001; Wennman-Larsen et al., 2007)).

Avhengig av hvilken cytostaticabehandling som blir gitt, er bivirkningene smaksforandringer, kvalme, brekninger, diarè, stomatitt, eosophagitt og håravfall (Sundstrøm et al., 2003). Noen av disse behandlingene kan redusere tarmaktiviteten og gi forstoppelse (Sundstrøm et al., 2003).

2.4 Ufrivillig vekttap ved kreft

Ufrivillig vekttap/cachexia er alvorlig avmagring eller vekttap med tydelig tegn på nedbrytning av muskelmasse og fettvev. Cachexia deles i primær cachexia som er betegnet som ufrivillig vekttap og ansees å ha sammenheng med selve kreftsykdommen (Statens legemiddelverk, 2001). Sekundær cachexia er derimot en komplikasjon til sykdommen og behandlingen som blir gitt (Statens legemiddelverk, 2001).

Litteraturinnhenting viser at vekttapet kan knyttes til tumor relaterte metabolske endringer i kroppen. Krefttumoren kan produsere en sirkulerende factor (PIF) som bryter ned kroppsmuskelen. Tumorcellene starter også en inflammatorisk respons som påvirker immunceller. Disse fører til ytterligere vekttap. I tillegg aktiverer cytokinene akutfaseprotein (APR), et av dem er C-reaktivt protein (CRP) som øker. APR øker kroppsmetabolismen betraktelig og brenner mer kalorier enn normalt. En sideeffekt av dette er at appetitten avtar, derfor vil matinntak og vekt gå ytterligere ned (Guenter, Ferguson, Thrush, Voss, 2002). Cachexia er et massivt tap av både fett og muskelmasse opptil åtti prosent (Tisdal, 2002). Pasienter med cachexia mister fett og muskulatur, lean body mass (LBM¹) går ned (Guenter et al, 2002 ; Sarhill, Mahmoud, Walsh, Nelson, Komurcu, Davis, Le Grand, Abdullah, Rybicki, 2003; Stepp, Parkitz, 2001; Tisdale, 2002). Cachexia er dermed fysiologisk helt noe annet enn sult. Ved sult vil fett tapes, men LBM vedlikeholdes (Tisdal, 2002).

¹ LBM er et uttrykk for kroppsmasse minus fett, Webster's New World (2008).

Cachexia opptrer hos halvparten av alle nydiagnostiserte kreftpasienter og er assosiert til GI- og lungekreft (Tisdal, 2002). Poole og Froggatt (2002) viser til at vekttapet er en negativ prognostisk faktor, forskjellige begrep anvendes om vekttap ved kreft og mer enn 15% vekttap vil medføre svekket fysisk funksjon. Pasienter med et vekttap på 5% har halvert levetid i forhold til de som ikke taper vekt, og Cimino (2003) hevder det er kreften som dreper pasienten og ikke for lite næring. Cachexia er årsak til 20% av kreftdødsfall (Tisdale, 2002).

Forsøk på å reversere vekten er gjort. Eicosapentaenoic acid (EPA) er en omega 3 fettsyre som normaliserer den inflammatoriske responsen. Det er usikkert om den har vedvarende effekt på vekttapet (Dewey, Bergan, Dean, Higgins og Johnsen, 2007; Tisdal, 2002).

Syntetisk mariuana (megastrol) blir brukt for å øke appetitten, det kan virke positivt ved at vekten øker, men det øker kun fett i kroppen og ikke LBM (Berenstein, Ortiz, 2007; Cimino, 2003). Matinntak og ernæringstilskudd som total parenteral ernæring (TPN) øker heller ikke LBM (Sarhill et al., 2003). Corticosteroider gir økt appetitt, men ingen bevislig effekt på vekttapet (Tisdal, 2002).

Cachexia kan være lite forstått og håndtert i klinisk praksis (Reid et al., 2009; Tisdal, 2002). Klinisk erfaring tyder på at symptomer som cachexia, er underdiagnostisert og underbehandlet (Kaasa, Haugen, 2006). I Norge er det nylig utgitt faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring med krav om vurdering av ernæringsmessig risiko (Helsedirektoratet, 2009).

2.5 Sammenfatning av forskningslitteraturen

Pårørendes perspektiv på ufrivillig vekttap ved forskjellige krefttyper er utforsket i studier sammen med pasienten. De studier som finnes viser at pårørende opplever bekymring mer enn pasienten, når det ufrivillige vekttapet er til stede. Det er ikke funnet studier som er gjort i Norge eller engelskspråklige studier om pårørendes opplevelse spesifikt ved lungekreft, selv om flest dør av denne kreftformen. Derfor vil perspektivet være pårørendes opplevelse av det ufrivillige vekttapet hos pasienten med lungekreft, i palliativ fase i denne studien.

KAPITTEL 3 TEORETISK FORSTÅELESERAMME

I denne studien, der hensikten er å forstå hvordan pårørende opplever det ufrivillige vekttapet som rammer pasienten med lungekreft i palliativ fase, er det nødvendig å avklare begrepet forståelse og betingelsene for å oppnå forståelse. Både som før-vitenskaplig og som den menneskelige erfaring. Dette er spørsmål som blir utdypet i hermeneutikken (Nerheim, 1995). Den filosofiske hermeneutikken slik den er utviklet av Hans- Georg Gadamer er valgt for å belyse forståelse og vitenskaplig ståsted i denne studien.

I det foregående kapitlet fremkom det at ufrivillig vekttap var fremtredende ved lungekreft i palliativ fase. I denne studien forutsettes det at sykdommen lungekreft og følgende av den ikke kan forstås kun som en medisinsk, biologisk tilstand, men også som en opplevd sykdom som rammer de nærmeste pårørende. Pårørendes egen opplevelse og hvordan de mestrer det ufrivillige vekttapet hos ektefelle/mor er spørsmål i denne studien. Lazarus (2006) anvender begrepet den relasjonelle mening, som uttrykk for den mening som konstrueres av personer i relasjonelle sammenhenger, derfor er Lazarus teori om mestring aktuell for studien.

Familien er også et sammensatt begrep, derfor er det nødvendig å avklare forståelsen av familien i dette studiet. Familien forstås i lys av systemperspektivet, opplæringsperspektivet og dialogperspektivet.

Dette kapitlet er derfor oppdelt i tre deler. Første del omhandler forståelse, den neste del hva Lazarus utdyper om mestring. Til sist hva forstås med familie i studien.

3.1 Forståelse og filosofisk hermeneutikk

Forståelsesmodellene i hermeneutikken kommer fra en kunnskapstradisjon som ligger lenger tilbake enn den medisinske, naturvitenskaplige. To hovedtradisjoner er fremtredende. Den ene er den tradisjonelle hermeneutikken, med utgangspunkt i Schleiermacher (1768-1834) og Dithley (1833-1911) som var opptatt av å lage en generell metode for hermeneutikken, metodehermeneutikk (Nerheim, 1995). Den andre tradisjonen, den filosofiske hermeneutikken, ble utviklet av Heidegger (1889-1976) og Hans-Georg Gadamer (1900 -2002) forstått som erfaringshermeneutikk. Gadamer var elev av Heidegger. Både Heidegger og Gadamers ontologiske svar er at den menneskelige eksistens er karakterisert ved å være forstående og engasjert i verden. Det er dermed en menneskelig væremåte.

Denne studien er forankret i hermeneutikken. Røttene til den kvalitative tilnærmingen ligger i den hermeneutiske tradisjon (Nerheim, 1995) Den tilhører humanvitenskapen og er en fortolkningsvitenskap. Å redegjøre for hva forståelse er, er nettopp hermeneutikkens oppgave. Betegnelsen hermeneutikk, betyr å tolke eller fortolke. Den er en sammensatt tradisjon av teorier om nettopp fortolking og forståelse. I store deler av hermeneutikken forstås dette som hovedsaklig tolking av tekster, men i nyere hermeneutikk er dette utvidet til fortolking av mennesker og kulturer (Svendsen og Saatela, 2004).

I den filosofiske hermeneutikken er språket utgangspunkt for all fortolking og forståelse. På en måte er vi underlagt språket via tegn og grammatiske regler. På den annen side er språket individuelt, til vår disposisjon. Språket i form av dialogen i samtaleintervjuet, spørsmålene med den transkriberte teksten og i form av analysens fortolking og forståelse.

Målet for all kommunikasjon og all forståelse, er en felles forståelse av saken (det). Gadamer beskriver det å forstå hverandre ”som å forstå hverandre i noe”(Gadamer, 2004, s. 31). Forståelse er slik Gadamer utdyper er en filosofi, ikke en type erfaring, men det er menneskets grunnleggende væremåte. Vi mennesker forholder oss hele tiden fortolkende til omgivelsene, i et forsøk på å komme til klarhet om ulike tings mening. Det er en grunnstruktur ved den menneskelige tilværelse, fordi vi alltid er engasjert i vår eksistens (Gadamer, 2004).

Forståelseshorizonten er et viktig begrep innen hermeneutikken, den betegner alle de forutsetninger vi har for å forstå noe, summen av forestillinger, holdninger, verdier, oppfatninger, erfaringer, språk og lignende. Forståelseshorizont er hele den bakgrunn vi har når vi skal forstå noe (Nerheim, 1995, Svendsen og Saatela, 2004). Hele tiden blir den prøvd ut med å konfronteres med en annen horisont som gjør krav på en sannhet. I denne studien kan det være kvinnene som fra sitt ståsted i hverdagslivet, forsøker å forstå den nye endringen knyttet til det ufrivillige vekttapet hos ektefelle/mor. Denne prosessen innebærer en dialog, med spørsmål, svar og avklaringer, nye spørsmål og svar. “Spørsmålets væsen er at legge muligheter åpne og at holde den åpne” (Gadamer, 2004, s. 285). Ulike forståelseshorisonter kan bidra til at mening og forståelse vil være forskjellig mellom personer. Men det kan oppstå felleskap når vi søker en sannhet sammen i en dialog, en forståelse i noe og horisontene nærmer seg hverandre.

Vi møter aldri verden som et ubeskrevet blad, men tolker ut i fra tidligere erfaringer og oppfatninger, en forforståelse eller fordom. Derfor når man har et ønske om å forstå, er det nødvendig å være bevisst egne fordommer og være åpen for noe man ikke tidligere forstod.

Grunnleggende i hermeneutikken er at forståelse består av en stadig bevegelse mellom hel og del, mellom det vi skal fortolke og vår egen forforståelse, eller mellom det vi skal fortolke og sammenhengen det skal fortolkes i. Det dreier seg om en sirkelbevegelse, eller snarere en spiralbevegelse, siden vi ikke blir stående på samme sted (Nerheim, 1995). Det vil si at hver gang vi forstår deler av virkeligheten, vil sammenhengen vi forstår påvirke helheten av vår forståelse.

3.2 Mestring

I denne studien søkes kunnskap om kvinners opplevelse knyttet til det ufrivillige vekttapet hos ektemann og mor. Det innebærer i denne studien å utforske hvordan de handler, hvordan de tenker og hva de føler i møte med store utfordringer og påkjenninger. Det å mestre en vanskelig situasjon vil være å måtte overvinne, redusere eller kanskje måtte akseptere de vanskelighetene som er oppstått.

Lazarus (1922 – 2002) er en av pionerene og den mest innflytelsesrike psykolog knyttet til forskning om stress og følelser i perioden fra 1960 tallet frem til tusenårsskiftet. Hans første forskningsarbeider var basert på behavioristisk adferdsforskning (stress- respons), i et positivistisk vitenskapssyn og med et systemiskperspektiv. Dette innebar utarbeidelse av flere modeller med forskjellige variabler for å forstå stress, mestring og tilpassing. Etter hvert som forskningen utvikler seg, kritiserer han egen forskning som analytisk reduktiv. Han forstod at en mer narrativ tilgang kunne berike den psykologiske forskningen. Det er dette Lazarus utdyper i den siste analyse han gir av egen og andres forskning innen psykologi, i boken ”Stress og følelser”(Lazarus, 2006). Boken er grunnleggende i denne studien.

3.2.1 Mestring som prosess

Mestring har til hensikt å bevare eget selvbilde, finne mening og opprette en personlig kontroll over både de indre og de ytre krav man blir konfrontert med. Lazarus og Folkman (1984) har tidligere definert mestring som; “We define coping as constantly changing cognitive and behavioural effort to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus og Folkman,1984, s.141). Mestring beskrives som en kontinuerlig skiftende kognitiv og handlingsmessig anstrengelser for å tåle disse påkjenningene.

Vurdering er tillagt som sentralt i teorien. Vurderingen er i utgangspunktet en kognitiv prosess, men trenger ikke samtidig være rasjonell. Slik sett er vurderingen også rettet mot noe som kan skje spontant, men det kan også være noe som skjer ubevisst. Det vil forgå en rekke

kognitive vurderinger og revurderinger i prosess. Disse prosessene inneholder primær og sekundærvurderinger, selv om de i virkeligheten henger sammen (Lazarus, 2006).

Primærvurdering retter seg særlig mot verdier, egne forestillinger om seg selv og om verden rundt, en målforpliktelse for det som skjer i situasjonen. Lazarus (2006) vektlegger målformuleringen som avgjørende. Når noe er på spill stilles grunnleggende spørsmål. Vil noen av mine kjerneverdier være på spill? Hvis svaret er nei, oppfattes det ikke som truende. Hvis svaret er ja, rettes vurderingen mot å avgjøre om situasjonen er en belastning i form av skade, trussel eller utfordring. Skade, består av en opplevelse tidligere, en erfaring. Trussel, er en fare for skade i nær fremtid. Utfordring er et positivt stress som arter seg som engasjement, som ved å være ”klar til kamp”. Den sekundære vurderingen handler om hva personen med egne ressurser eller andres, kan gjøre med trusselsituasjonen. Det vil si en mulighet for mestring. Dette er også en kognitiv vurdering. Mestring er å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen, i forhold til trusselbildet og egne muligheter til å påvirke. Hvis kravene overstiger ressursene kan personen oppleve negativt stress.

Lazarus modell er både kognitiv, transaksjonell og prosessorientert. Kognitiv, i form av å fortolke, tillegge mening, tenke og føle, vurdere. Det er den enkeltes vurdering som er avgjørende for opplevelsen, meningsinnholdet, følelsene og handlingen. Denne vurderingen som avgjør om situasjonen oppleves som belastende og om det er behov for å sette inn spesielle mestringsforsøk. Transaksjonell forstås slik at mennesket og omgivelsene virker i et gjensidig dynamisk samspill. Prosessorientert slik at meningsinnholdet vil gjennomgå forandringer som følge av de kognitive vurderinger og revurderinger mennesket gjør – stadig, som en prosess.

3.2.2 Mestrings hovedfunksjoner

Mestring har to hovedfunksjoner, en følelsesfokusert og en problemfokusert. Den følelsesfokuserte mestring handler om følelsesmessig regulering av de følelsene som knyttes til påkjenningen. Enten ved å unngå å tenke på situasjonen eller revurdere den. Ved den problemfokuserende mestring vil personen vurdere situasjonene som kontrollerbar, personen kan tilegne seg informasjon om hva som må gjøres og foretar handlinger. Dette endrer dermed den problematiske relasjon mellom person og miljø.

Lazarus (2006) har utarbeidet 8 mestringsstrategier; Konfronterende mestring, distansering, selvkontroll, oppsøking av sosial støtte, flukt, planlagt problemløsning, akseptert ansvar og positiv revurdering.

Konfronterende mestring innebærer å kjempe for på den måten ikke å gi opp eller kjempe for å oppnå egne mål. Forsøke å få den ansvarlige til å endre mening. Distansering vil innebære og prøve å glemme det hele. Dermed å ta lett på situasjonen, ikke å gjøre for mye ut av det. Selvkontroll vil være en måte å forsøke å holde egne følelser skjult. Sørge for at andre ikke finner ut hvor ille det er. Oppsøking av sosial støtte vil være gjennom samtale med en annen for å forsøke å finne mer ut av situasjonen. Henvende seg til en person som kan gjøre noe konkret. Det kan også være en i familien eller nær omgangskrets som kan spørres til råds. Selv om sosial støtte benyttes en gang er det ikke sikkert det benyttes neste gang. Flukt forklares som en unngåelse. I den mening at problemet vil gå over av seg selv, kanskje håpe på et mirakel. Samtidig helst å unngå andre mennesker i form av isolering. Planlagt problemløsning vil være å vite, kognitivt, hva som skal gjøres. Dermed øke egen innsats for å få tingene til å fungere. Ha en handlingsplan, være målrettet og følge denne. Aksept av ansvar vil være å kritisere eller irettesette seg selv. Dermed å love at det ikke ville skje igjen. Positiv revurdering innebærer å endre seg eller vokse som menneske på en god måte. Hendelsen forandrer personen. Revurdering er en meget effektiv form for kognitiv mestring, fordi den fungerer som en selvavstiving av følelsene. På den måten at følelsene endres ved å lage en ny kognitiv mening. For eksempel kan angst dempes på denne måten. Revurdering kan også gjøre at man klarer å sette seg inn i en nær persons sted. Likevel er revurdering en vanskelig mestring på grunn av egen sårbarhet, men kanskje en av de meste effektive mellom person og miljø (Lazarus, 2006).

Mestring kan ikke forstås slik at hensikten er å finne mestringsstrategier som demper alt stress, og som derfor skal fungere best mulig. Lazarus og Folkman forstår det slik; "Definitions of coping must include efforts to manage stressful demands, regardless of outcome. This means that no strategy is considered inherently better than any other". (Lazarus og Folkman, 1984, s. 134) En mestringsstrategi er dermed ikke bedre eller mer "vellykket" enn en annen.

3.2.3 Stress, følelser og mestring

Mestring har vært nært knyttet til stress, men mestring har ikke vært knyttet til følelser i tidligere forskning (Lazarus, 2006). Forstått slik at mestring og følelser har vært oppfattet som to forskjellige størrelser. Lazarus derimot hevder at mestring er en del av følelsesprosessen. Følelsene er overordnet og består av motivasjon, vurdering, stress, følelse og mestring – gjensidig avhengig av hverandre.

Laszarus (2006) har forsket og funnet femten følelser som er avgjørende i sammenheng med mestring. Disse er; sinne, misunnelse, sjalusi, angst-frykt, skyld, skam, lettelse, håp, sørgmodighet – depresjon, takknemlighet, medfølelse, lykke, stolthet og kjærlighet.

Av disse følelsene vektlegges i denne studien; lettelse, håp, sørgmodighet-depresjon og kjærlighet. Lettelse, håp, sørgmodighet – depresjon er følelser som utløses av negative hendelser som betyr noe for livet vårt. Lettelsen kommer fordi en negativ hendelse endrer seg til det bedre eller at trusselen plutselig forsvinner. Håp er på samme måte som lettelse en følelse. Lazarus (2006) utdyper at håp er som å frykte det verste, men lengte etter noe bedre. Uvissheten gjør at håpet inntreffer. Lazarus (2006) hevder at selv når en man elsker ligger for døden, vil håpet avta, men personen gir ikke opp selv om rammene blir mindre. Sørgmodighet – depresjon er tett bundet. Sørgmodigheten er en relasjonell erfaring om det ugjenkallelig forestående tapet. De depressive følelsene kommer som et uttrykk for trussel mot egen identitet og usikkerhet om fremtiden. Depresjon er en blanding av en rekke kompliserte følelser som angst, sinne, skyld og skam - alt knyttet til trusselbildet. Følelser som utløses av gunstige hendelser i livet er lykke, stolthet og kjærlighet. Her i denne studien er kjærlighet vesentlig. Kjærlighet er en positiv følelse. De fleste ønsker å bli elsket og elske. Kjærlighet er en sterk tilknytning hvis den blir gjengjeldt. I denne studien kan kjærlighet forstås både mellom ektefeller og datter/mor.

3.2.4 Relasjonell mening

Lazarus (2006) vektlegger relasjonell mening som noe annet enn en respons på et stimuli fra miljøet rundt. Selv om samspillet med andre personer er viktig, er den mening som en person selv konstruerer ut i fra relasjoner til miljøet rundt, er en kognitiv abstraksjon av påkjenningen. Forstått som en tankebearbeiding av trusselen og som truer et viktig mål personen har. Den meningen som personen konstruerer, en vurdering, vil ha bakgrunn i et samspill mellom personens egne ressurser og de miljømessige påvirkningene. Vurderingen er dermed ikke bare avhengig av miljøet rundt, men også av personens konstruksjon av relasjonen til miljøet. ”Vurderingen er en evaluerende prosess, hvor den relasjonelle mening konstruerer” (Lazarus, 2006, s. 26). På denne måten er det mulig å forstå hvorfor det er så store individuelle forskjeller i menneskers tenkning, handling og følelser. Vi reagerer på vår helt særegne måte overfor miljøet gjennom forskjellige mål, forestillinger og personlige ressurser.

3.3 Familien

Familien er en gruppe mennesker som er forbundet med hverandre. De kan være i slekt, via blodsband eller ekteskap. Men familie er mye mer enn det. Familier kan være veldig forskjellige både i form av sammensetning, kulturell bakgrunn og funksjon (Kirkevold, 2001). Familien kan være mennesker som er følelsesmessig knyttet til hverandre eller ikke. Ved sykdom i familien rammes hele familie. Tradisjonelt er kvinner bærere av omsorgsansvar i Norge, selv om det er endringer i kjønnsrollemønsteret (Gullestad, 1996; Thorsen, 2001).

Ekern (2001) presenterer tre ulike teoretiske perspektiv på familier i møte med sykdom og lidelse. Det systemiske perspektiv, opplæringsperspektivet og dialogperspektivet. En systemisk forståelse av familien kan være å se på hele familien som et system. Den kan da bestå av flere subsystemer som ektepar, søskenpar og foreldre-barn system. Disse systemene er deler av større systemer som storfamilie, nettverk og samfunn. Samtidig er disse systemene bundet sammen gjennom et hierarkisk nettverk. Allikevel er familien blant de viktigste kildene til bekreftelse, sosial støtte og motivasjon (Kirkevold, 2001).

Opplæringsperspektivet kan forsås som en pedagogisk måte å tilnærme seg familien (Ekern, 2001). Det er gjennom informasjon, veiledning og undervisning vært slik helsepersonell har overbrakt kunnskap til pårørende. Denne kommunikasjonen er fortrinnsvis en-veis (Skjervheim, 2001), og det er lite plass til familiens ressurser eller synspunkter (Kirkevold, 2001).

Dialogperspektivet er ikke en måte å tenke på eller en modell. Derimot er det et perspektiv som åpner opp for forståelse av meninger og opplevelse av mellommenneskelig karakter. Denne forståelsen flytter fokus bort fra symptomer og sykdommer til det som skjer mellom menneskene. Relasjoner vil være det samspillet og den kommunikasjonen som foregår mellom mennesker (Ekern, 2001). Dialogperspektivet er et uttrykk for åpenhet i samtale og for ulike forståelser, som inviterer til dialog. I dialogen kan det være rom for spørsmål og undring, som kan bidra til en felles forståelse (Ekern, 2001; Gadamer, 2003, Skjervheim, 2001). Dette utfordrer helsepersonell til ikke å være eksperter med korrekte svar, men utvikle en fellesforståelse.

3.3.3 Sammenfatning

Forståelse er forstått gjennom Gadamers filosofisk syn om at mennesket er grunnleggende forstående og fortolkende. Hovedtrekkene for forståelsen er forforståelse, forståelseshorisont og

sammenhenger sett gjennom del og hel, forståelse i en prosess. Det er gjennom dialog at en felles forståelse er mulig.

Lazarus (2006) betoner at den mening som personen konstruerer, en vurdering, ikke bare avhengig av miljøet rundt, men også av personens konstruksjon av relasjonen til miljøet. Denne konstruksjonen er en evaluerende prosess, og er vesentlig i forståelsen av den mestring kvinnene i studien har ut fra egne og andres ressurser.

Familien i møte med sykdom er mer enn kun en informert pårørende. Tre ulike perspektiver er utviklet i familieforståelsen, hvor familien som et system, opplæring/informasjon og dialog er kjerneord.

KAPPITEL 4 METODE

Metode handler om veien til målet, og hvordan man går frem for å utvikle kunnskap. Under dette kapitlet beskrives det valgte forskningsdesign, og de overveielser som er knyttet til dette. Analyseprosessen vil bli gjennomgått og vurdert. Til slutt diskuteres hvordan de forskningsmessige etiske overveielser er ivaretatt.

4.1 Valg av forskningsdesign

I denne studien hvor hensikten er å frembringe en dypere forståelse av hvordan pårørende selv opplever det ufrivillige vekttapet hos lungekreftpasienten, i palliativ fase, er det vesentlig å få frem dybdebeskrivelser og variasjoner hos personer med denne erfaringen. En kvalitativ tilnærming er derfor valgt. Der det ikke er et fokus på å forklare, men heller å øke kunnskapen på det å forstå (Nerheim, 1995). Valget av kvalitativ metode hviler på tre forhold. For det første var det få forskningsstudier om opplevelsen av å være pårørende til lungekreftpasienter med ufrivillig vekttap, i palliativ fase. Den kvalitative tilnærmingen var egnet for å søke kunnskap i et relativt ukjent felt. For det andre søkte denne studien å kanalisere kunnskap, opplevelser og erfaringer direkte fra de som erfarer fenomenet. For det tredje søkes kunnskap gjennom det å forstå, forstå gjennom samtalen og gjennom vitenskaplige analyser.

I den kvalitative forskningen ansees forskeren som aktiv deltager i kunnskapsutviklingen. Dermed vil forskerens perspektiv være med på å prege hva slags kunnskap som kommer frem (Fog, 2004). Derfor er forskerens forforståelse presentert i foregående kapitler og de analysevurderinger forsker gjør, blir derfor vurdert som vesentlig å fremstille dette i kapitlet.

4.1.1 Rekruttering

Informantene ble rekruttert fra et lokalsykehus i Sør-Norge. Sykehuset hadde palliativ enhet med to sengeplasser og poliklinisk avdeling, samtidig som de var organisert under medisinsk avdeling. Her var informantene rekruttert strategisk ved den palliativ enheten i spesialisthelsetjenesten, siden pasienter med lungekreft fikk lindrende behandling der, i palliativ fase.

Ved dette sykehuset fikk lungekreftpasientene poliklinisk lindrende behandling. Pasienten var for det meste hjemmeværende med enkelte polikliniske avtaler som cellekurer, eller hadde korte innleggelses etter behov, i palliativ enhet eller den medisinske avdelingen. Når det

gjelder antallet pasienter med lungekreft som har kontakt med denne palliative enheten, kan det variere og følgelig også rekrutteringen av informanter. Stipulert til omlag tolv i året.

Ansvarlig medisinsk overlege rekrutterte informanter til studien, ved først å innhente samtykke fra pasienten, om at pårørende kunne få informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp (Pasientrettighetsloven, 1999) før eventuell deltagelse i studien. I tillegg samtykket pasienten muntlig overfor lege, om at pårørende kunne delta i studien. Forsker var bevisst ikke delaktig i rekrutteringen, for ikke å påvirke slik at pårørende kunne føle seg presset til å delta.

Det viste seg at det var noe vanskelig å få rekruttert ønskelig antall informanter på denne måten. Det gikk tre måneder mellom det første intervjuet og det andre. Derfor ble kreftsykepleier ved den palliative enheten med på rekrutteringen, i nært samarbeid med ansvarlig medisinsk overlege. De pårørende som ønsket det, fikk en muntlig utfyllende orientering av kreftsykepleier. Dette gjorde at flere ble rekruttert. Mine refleksjoner over sen rekruttering var, at når pårørende er i en sårbar livssituasjon, kan det være vanskelig å involveres i noe nytt. Det var nødvendig å tenke seg om over tid og få anledning til å stille relevante spørsmål. Det kunne kreftsykepleieren hjelpe til med.

Selve informasjonen om studiet og samtykke ble levert ut av medisinsk lege og kontaktsykepleier i samarbeid. Pårørende sendte samtykkeerklæringen (Vedlegg 2) til forsker i lukket konvolutt. Intervjupersonen ble ringt opp og intervjuet ble avtalt. Rekrutteringen foregikk fortløpende over en periode på seks måneder. I alt ble syv pårørende forespurt i perioden. Fire kvinner ønsket å delta.

4.1.2 Inklusjonskriterier

Utvalget skal være typiske representanter for det studien skal undersøke (Fog, 2004). Det ble i denne studien vurdert til å være pårørende til den lungekreftsyke pasienten, som hadde et ufrivillig vekttap, i palliativ fase. Disse har kompetanse ved å være deltagende sammen med pasienten i deres hverdagsliv. I denne studien brukes lovverket som definisjon av pårørende § 3-3 (Pasientrettighetsloven, 1999).

Personen måtte være nærstående (ektefelle, samboer, barn over 18 år) kunne forstå og snakke godt norsk. Intervjupersonene måtte ha samtykkekompetanse (World Medical Association [WMA], 1964). Det innebar at intervjupersonene måtte ha en tilstrekkelig språklig og mental

funksjon for å delta i studien. Det var ønskelig å inkludere både kvinner og menn. Hensikten med det var å få frem flere variasjoner i materialet.

Pårørende ble vurdert som sårbare i møte med alvorlig kreftsykdom og nærstående død i den palliative fasen. Det ble derfor vektlagt å ivareta intervjupersonene best mulig, med mulighet for oppfølging i etterkant av intervjuet (se kapittel 4.3).

4.1.3 Utvalg

Utvalget i denne studien bestod av fire pårørende. Studien registrerte kjønn, alder i hele år og relasjon til pasient. Dette fordi det trolig kan vise sammenheng og variasjon med hvordan ufrivillig vekttap oppleves hos pårørende og kan dermed styrke studien.

Alle informantene var kvinner, tre av disse i alderen sytti til åtti år, den siste var tretti år. De tre eldste kvinnene hadde en syk ektefelle, og de hadde vært gift i gjennomsnittlig femti år. Den yngste var datter av en kvinne.

I kvalitativ forskning er svaret på hvor mange intervjupersoner som er nødvendig i studien ikke entydig og spørsmålet om datametning er viet betydelig oppmerksomhet. Polit og Beck (2004) viser til at kvalitative studier har få, ti eller færre intervjupersoner som har kriteriet levd erfaring med fenomenet som skal undersøkes. Kvale (2001) nevner ti til femten intervjupersoner i kvalitativ forskning, men metningspunktet er avgjørende. Han viser også til gode studier i kvalitativ forskning med en og to intervjupersoner.

Fog (2004) anbefaler at utvalget av intervjupersoner gjøres ut fra særskilt omtanke og begrunnelse. I denne studien ble fire intervjupersoner tilstrekkelig for et rikholdig materiale, begrunnet i studiens formål og tilgangen av pasienter ved sykehuset.

4.1.4 Forberedelser og egen forforståelse

Før oppstart av prosjektet hadde forsker en bakgrunns erfaring som intensivsykepleier med lang erfaring i samarbeid med pårørende til akutt kritisk syke. Under masterstudiets praksisperiode som palliativ sykepleier, erfarte jeg² de bekymrede pårørende som oppdaget at klær ikke var tilpasset deres kjære lenger. Etter foreløpig problemstilling, utarbeidelse av forskningsspørsmål og litteraturstudie på tema ufrivillig vekttap, pårørende og palliasjon ble det utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 3). Dette var noe av min forforståelse og utgangspunkt, sett på som en ressurs. Uten disse forkunnskapene ville det ikke være grunnlag for verken undring, spørsmål eller tolkning og forståelse. Intervjuguiden ble formet etter ideer

² Subjektet jeg, blir benyttet om forsker

fra Fotland (2002). Hun vektlegger en formalisering av innledning og avslutning av det kvalitative intervjuet, som jeg valgte å bruke. I innledningen vektlegges vanlig høflighet overfor intervjuperson, forklare hensikten med studien og gi mulighet til å trekke seg i intervjuet. Avslutningen gir rom for avklaring og oppsummering. Dette gav meg en trygghet og var med på å skape ramme rundt intervjuet og inngi tillit overfor intervjuperson. Fog (2004) bekrefter at tillit er avgjørende for et godt intervju.

Siden pårørende kunne komme frem med mange følelser, forståelig nok, i denne sårbare livssituasjonen pårørende er i, var det viktig som forsker å bli kjent med egne følelser før intervjusituasjonen. Fordi forskeren bruker seg selv som forskningsinstrument og bruker sin menneskelighet til å gjøre forskning mulig (Fog, 2004). Det innebar å avklare hvordan jeg kunne møte pårørende på en tillitsvekkende måte og respektere deres opplevelse og være aktivt lyttende. Ved å skrive fortløpende loggboknotater gjennom hele prosjektet, ble egne følelser og forventninger til det å intervju, følelser i intervjuet, følelser overfor temaet, fordommer om feltet, dernest følelser og fordommer knyttet til pårørende klargjort. Disse fordommene kunne brukes positivt i intervjuet, ved å stille utdypende spørsmål. I tillegg til å lage oppsummeringer i og på slutten av intervjuet, hvor egen for forståelse ble prøvd ut i møtet med intervjupersonen. Det gav rom for oppklaringer og korreksjon av min forståelse, og dermed gav det mulighet for mer felles forståelse (Gadamer, 2004).

4.2 Det kvalitative forskningsintervjuet

Samtalen er valgt som redskap for å innhente det empiriske materiale i denne studien. Samtaleintervjuet er ifølge Kvale (2001) basert på en hverdagslig samtale, men er samtidig en faglig samtale med hensikt. Gjennom det kvalitative intervjuet forsøker intervjuer å forstå verden fra intervjupersonens perspektiv, få frem betydninger av kvinnenenes erfaringer og avdekke deres opplevelse av verden forut for vitenskaplige forklaringer (Fog, 2004; Kvale, 2001). Forstått som den verden kvinnene forholder seg til.

Fog (2004) vurderer ikke intervjuet som en likeverdig situasjon, siden forsker definerer tema og utformer spørsmålene. Men det er heller ikke en stram struktur med standardspørsmål og det er heller ikke helt åpent (Kvale, 2001). Det ble formulert spørsmål i intervjuguiden som skulle være hverdagspråk, og ikke fagspråk. Hvor eksempelvis hverdagsordet; takle, var uttrykk for begrepet mestring. Utgangspunkt for samtaleintervjuet var de tre temaene i intervjuguiden; 1. Kan du fortelle om de forandringer som vekttapet har medført for

ektefelle/mor. 2. Hva har disse endringene medført for deg. 3. kan du fortelle om hvordan du takler dette vekttapet. Dette var temaer forsker skulle innom i løpet av intervjuet, men ikke følge strikt som et skjema.

Utfordringen i samtaleintervjuet forberedte jeg til å være å unngå en hjelperelasjon, men være i en forskerposisjon. Det innebærer en nærhet, men også en distanse på samme tid. Til forskjell for et terapeutisk intervju, som sikter mot å påvirke personene bevisst til endring subjekt - objekt relasjon. ”Terapeuten er agenten som behandler objektet som kan diagnostiseres, klassifiseres og eventuelt predikeres” (Løvlie Schibbye, 2002, s.32). I en kvalitativ forskerposisjon er målet å oppfordre til personlige uttalelser og følelsesuttrykk, men ikke føre en terapeutisk samtale (Kvale, 2001).

4.2.1 Intervjukonteksten

Data ble innsamlet gjennom fire intervjuer en gang for hver intervjuperson. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Dette frigjorde forsker fra å skrive ned ordene i intervjusituasjonen, noe som kunne virke forstyrrende for samtalen, ved å være mer opptatt av det skriftlige enn av personen. Det ble benyttet en båndopptaker, som var enkel i bruk og formet som en mobil. Det gjorde at den ikke ble noen forstyrrende faktor i konteksten.

Selve møtet var forberedt til å vare en og en halv time, dette for å sikre nødvendig kontakt og tillit, for et godt intervju (Fog, 2004). Innenfor denne tiden ble selve intervjusamtalen beregnet til pluss minus 60 minutter. Studiens intervju viste seg å vare fra 55-75 minutter.

Dersom informantene ønsket det kunne intervjuet gjennomføres hjemme hos de pårørende. Hensikten var å møtes i deres vante miljø, siden pasienten fortrinnsvis var i hjemme. Tre av intervjuene ble gjennomført i hjemmet, men pasienten var ikke til stede under intervjuet. Kvinnene inviterte inn i stuen til kaffeservering, og den første tiden gikk med til løs prat inntil intervjuet ble avtalt å starte. Den løse formen rundt det første møte, var med på å bli bedre kjent og gi muligheter til å skape tillit. Det fjerde intervjuet ble gjennomført i et rom hos forsker. Det var etter intervjupersonens eget ønske og var den beste praktiske løsningen. Jeg opplevde å få stor tillit i alle intervjuene.

Ved oppstart av hvert intervju ble guiden benyttet for å presentere formålet med intervjuet. I det første intervjuet var det en trygghet å ha intervjuguiden, siden jeg hadde noen ferdig formulerte oppfølgingsspørsmål. Men underveis i første intervju og når engasjementet hos begge to var til stede, skled samtalen av seg selv. Når samtalen er god er den medrivende, en

dynamisk prosess som holder de talende sammen (Gadamer, 2004). Intervjuguiden ble siden benyttet ved oppstart og kun som en sjekk for å være innom de 3 planlagte temaene.

Fog (2004) beskriver intervjusamtalene som krevende og fordrer engasjement. Gjentatte refleksjoner i form av spørsmål knyttet til; Hva mener hun nå? Er dette i sammenheng med noe hun har sagt tidligere? Forstår jeg dette? Må jeg stille oppklarende spørsmål? Passer det å oppsummere nå, for å prøve ut om vi har en felles forståelse? I det kvalitative intervjuet vil forskeren snakke, lytte, stille spørsmål og være aktiv reflekterende (Fog, 2004; Kvale, 2001). I oppsummeringene underveis og på slutten av hvert intervju sammenfattet jeg egen forståelse, slik at intervjupersonen kunne bekrefte eller avkrefte denne forståelsen. Dette er en styrke for studien.

Rett etter hvert intervju ble det nedskrevet et inntrykk av hvordan intervjuet forløp (Fotland, 2002; Kvale, 2001). Hensikten med notatet var å reflektere over hvordan intervjuet forløp, lære av det før neste intervju og vurdere om nye temaer skulle videreføres til neste intervju. Etter det første intervjuet ble tema relasjoner mer vektlagt, særlig til ektefelle/mor, men også helsepersonell.

Tabell 4.1 Notat om hvordan intervjuet forløp;

Hvordan opptrådte intervjupersonen; Hun var noe nervøs i starten, kontrollert, og svært engasjert i perioder. Tårer i øyne, tristhet, smil og glede. Lagde lange pauser i setningene. En hviskende stemme innimellom. Reflekterende, god forteller og beskriver.

Hvordan fungerte jeg som intervjuer? Opptatt av å bekrefte den andre, la henne fortelle sin historie. Jeg jobbet med å "tåle" de lange pausene, for ikke å avbryte. Bevisst på korte oppfølgingsspørsmål for å få utdyping og oppsummeringer for å avklare mulige misforståelser p.g.a. periodevis lav stemme.

Hvordan fungerte stedet intervjuet foregikk på? Var i hjemmet hennes, fungerte meget godt. Ble avbrutt litt etter en time, da ektemannen kom inn. Avbrøt i 5 minutter siden ektemannen ønsket hjelp. Vi var da i gang med å avrunde intervjuet. Grei avslutning, tross avbrytelsen.

Ble de forstyrret av at det var en forsker der? Jeg ble mottatt som en gjest og vartet opp med servering. Positiv tilbakemelding, godt med en samtale og at noen vil høre på henne. Håpet om at samtalen kunne bidra til endring for praksis i helsevesenet.

Tanker om hvordan selve situasjonen kan ha påvirket innholdet? Jeg merket stor tillit og åpenhet i intervjuet. Jeg vurderer det slik at det bidro til gode beskrivelser og utdyping av opplevelsene.

Kvale (2001) hevder at i det ideelle intervjuet skjer mye av analysearbeidet under selve intervjuet. Det er egentlig fiktiv å lage et skille mellom intervjufasen og analysefasen, for allerede under intervjuet, under selve datainnhentingene starter analysen (Fog, 2004; Kvale, 2001). I denne studien skjedde det meste av refleksjonen mellom og i etterkant av de forskjellige intervjuene, men også noe i intervjuet. Refleksjonene var knyttet til forståelse av

begreper, temaer og spørsmål. Dette hadde sammenheng med videre muligheter for å utvikle problemstillingen, se andre muligheter inn i neste intervju eller stille oppklarende spørsmål i selve intervjuet for å forsøke å forstå, slik den kvalitative forskningen vektlegger (Fog, 2004 ; Gadamer, ; Kvale, 2001).

Analysearbeidet til Lundman og Graneheim (2008) har vært førende i studien. De beskriver en kvalitativ innholdsanalyse som fokuserer på tolking av tekster som benyttes i sykepleievitenskapen. Lundman og Graneheim (2008) utdyper at virkelighet kan tolkes på mange måter og denne virkeligheten er subjektiv. Dermed vil den være min, med min forforståelse gjennom praksiserfaring, min menneskelige erfaring og det valgte teoretisk perspektiv.

Lundman og Graneheim (2008) har formet to fokus i innholdsanalysen som forskeren må ta hensyn til. Hvis teksten beskriver det synlige, helt åpenbare vil det relateres som manifest. Det forstås som det åpenbare det som intervjupersonen sier, det språklig formulert i teksten. Det andre fokus er det latente, en underliggende tolkning av meningen i teksten eller tolking av kroppsreaksjoner som sukk, gråt og armbevegelser, forstått som det relasjonelle i datamaterialet.

4.3.1 Transkribering

Hvert ord i intervjuet ble transkribert for å ivareta både det manifeste og det latente. Ordene som intervjupersonen sa er skrevet ned på dialekt for å ivareta pårørendes dagligdagse hverdagspråk. Dette språket er det naturlige uttrykksfulle språket, der våre erfaringer og opplevelse har forrang fremfor grammatikk og struktur (Martinsen, 1996). Av disse grunner betraktes hele det transkriberte intervjuet, med pauser, trykk på stavelser, sukk, gråt, latter, forskers ”um”, bekreftende ja og oppsummeringer som datamaterialet. Når samtalen skal skrives ned, vil det skrevne ord bli et studieobjekt og det talte ord er en stivnet prosess (Fog, 2004). Transkribering av materialet ble utført av forsker, da det kunne gi muligheter i arbeidsprosessen for å oppdage flere meningssammenhenger i materialet, enn om transkriberingen var utført av en annen person. Erfaring fra studiet viser at gjennom å lytte gjentagende til båndene og lese transkriberingen av intervjuene, ble egen forforståelse stadig satt på prøve under hele analyseprosessen. Samtidig var denne perioden et møte med intervjuet på nytt (Fog, 2004). Slik at ved siden av å lese egne nedtegnelser etter intervjuene og tidligere refleksjoner i loggbok, kom flere tolkinge til syne eller korreksjoner på egen

forforståelse. Dette er i tråd med den hermeneutiske tilnærmingen i studien (Gadamer, 2004). Til sammen utgjør transkriberingen et materiale på 120 sider, 1,5 linjer i A4 format.

4.3.2 Analyse av hver informant

Da rekrutteringen av informanter tok tid, ble analysen av det første intervjuet gjort før det andre intervjuet ble startet opp. Sandelowski (1996) vektlegger betydningen av å utføre analysen av hver intervjuperson for seg selv og dermed forsøke å forstå dennes opplevelse som en helhet. Det medførte i denne studien at fokus ble rettet mot en av intervjupersonene av gangen, og at analysen ble preget av at denne personen er i tankene under analysen.

Lundman og Graneheim (2008) betrakter innholdsanalyse som en måte å identifisere variasjoner i materialet, det være seg likheter og ulikheter. De har utarbeidet en analyse som forsker som nybegynner kunne støtte seg til, siden de diskuterer forståelsen av subjektiv tolking og hvordan den får betydning for troverdighet og pålitelighet i kvalitativ forskning (Lundman og Graneheim, 2008).

Første analysenivå

Gjennom å lytte flere ganger på lydbåndet og systematisk gjennomlese hele teksten flere ganger, ble det skrevet et helhetsinntrykk av hvert intervjuet (Lundman og Graneheim, 2008).

Tabell 4.2 Eksempel på et helhetsinntrykk.

Hun er meget engasjert. Er åpen for egne følelser i intervjuet, gråter flere ganger, men sier det er godt. Hun kjenner seg glemsk. Hun snakker lett og beskriver detaljert vekttapet gjennom hva hun ser med øynene. Hun setter ord på frustrasjoner, fortvilelse og maktesløshet rundt vekttapet. Vektlegger at det er nå hun ser (opptatt av her og nå) at han har virkelig gått ned i vekt. Det sårbare ved at han er alvorlig syk. Hun deler lett sine tanker og er meget åpen. Hun forteller hvor vanskelig det var å få legen til å tro at ektemannen måtte være alvorlig syk.

Det var ikke lett å få tatt prøver for å bekrefte eller utelukke. Så lang tid alt tok, helsevesenet som ikke tok henne og ektemannen på alvor. Hun måtte stå på for ham, det må hun fremdeles. (Hvorfor er det så vanskelig å bli trodd som pårørende?) Hun har tatt på seg et ansvar for ektemannen sin, ønsker å gjøre så godt hun kan for at han skal ha det bra. Detaljkunnskaper om tilpassing av mat og klær. Gleder seg over små ting, som at han kunne være med på elgjakt i år og at han klarte å spise en halv skive i dag pga økt dose smertelindring.

Hun har detaljkunnskaper om hva han spiser og kreativitet for å få ham til å spise litt. Hun er opptatt av tiden her og nå. Ikke så mye fortid eller fremtid. Hun vet at han er alvorlig syk. Skulle ønske ektemannen kunne snakke med henne om det, for hun vil ikke starte samtalen. Men han er en mann med få ord. (Hvordan er relasjonen med mannen og andre personer?) Hun må være ved siden av sin mann, støtte men samtidig stå på slik at han får den helsehjelp han har krav på. Samtidig er det trist å se ham bli så tynn og hvordan skal det bli? (Ambivalens, hun er bekymret om fremtiden allikevel?) Hun veier ham annen hver uke, fordi legen vil vite vekten, men hun vet ikke- er det egentlig nødvendig? (kontroll?) Det hjelper med faste samtaler hos hennes fastlege, selv om egne behov er underordnet ektemannen. Synes det er godt at noen vil høre på hennes erfaringer og opplevelse, slik det gjøres i denne studien.

Note: (Tekst i parentes er forskers refleksjoner eller spørsmål)

Gjennom et helhetsinntrykk for hver informant, dannet det seg mulige områder som kunne følges opp videre i analysen. Et inntrykk som var tydelig var alle pårørendes engasjement, all ønsket det beste for sin kjære. Et annet umiddelbart førsteinntrykk var tidsaspektet som faser; opplevelse og erfaringer før vekttapet hos pasienten, når det ble oppdaget, i nåtid, fortid og fremtiden. Hovedvekten var akkurat i dag, ”her og nå” opplevelsen. Lundman og Graneheim (2008) betegner dette som områder som danner en grov struktur og en liten grad av tolkning.

Andre analysenivå

Under andre analysenivå ble det gjennomført gjentatte systematiske gjennomlesinger av teksten rettet mot forskningsspørsmålenes områder; 1) synet av vekttapet, 2) opplevelse av vekttapet, 3) mestring av vekttapet. Etter hvert også område som intervjupersonene vurderte som vesentlig. Etter å ha lyttet til det første intervjuet ble relasjoner, særlig ektefelle/foreldre (nære relasjoner) og helsepersonell aktuelt.

Gjennom spørsmål i dialog med teksten slik Gadamer (2004) utdyper, dannes meningsbærende enheter. Meningsenheter beskriver Lundman og Graneheim (2008) som en meningsbærende del av teksten, som kan bestå av ord og stykke av tekst. Denne teksten må ikke være for liten, som vil gi et fragmentert materiale. Ei heller for stort, som kan gi for mange tolkningsmuligheter. Tabell 4.3 viser hvordan meningsenhet formes fra rådata, både manifest og latent (Se tabell 4.3 – II).

Tabell 4.3 Andre analysenivå - matrise fra rådata til meningsenhet.

I - Transkribering fra rådata.	II – kondensert meningsenhet
<p>Ja for et par år siden, kan jeg tenke meg at han veide en... to – tre. Ja, han har aldri vært noe tjukk. To, tre, fire og søtti. Litt ettersom. Slank har han vært bestandig. Men nå er han..... ja, det er et skjelett med skinn på. Rett og slett. Å, det er litt stusselig å se, altså. Han sier han da, off ja, se her sier han (viser med håndbevegelser over begge hoftene) Ja, rumpeskinnet henger nedover og nei. (Sukk).</p>	<p><i>Manifest-</i> Slank har han vært bestandig. Men nå er han.....Ja, det er et skjelett med skinn på. Rett og slett. Å, det er litt stusselig å se, altså.</p> <p><i>latent</i> – sukk (fortvilet)</p>

Tredje analysenivå:

I tredje analysenivå ble noen linjer fra meningsenheten videreført, men skulle ikke miste sitt vesentlige innhold (Se tabell 4.3 – III). (Lundman og Granheim, 2008). Her ble teksten kodet ut ifra innholdet av ord og setninger i den fortattede meningsenheten, disse er beskrivende og inneholder intervjupersonens talte ord. Her vil koden være gjenspeilet av den kontekst

informantene befant seg i. De forskjellige kodene ble sammenlignet med konteksten. Kontekst var den sammenheng teksten befant seg i. Nærmere bestemt teksten før og etter, samtidig selve helheten av hele intervjuet eller den narrative fortelling. Dermed også den livssituasjon pårørende befinner seg i. Fortolkningen bestod i å bevege seg mellom helhet og del, samt den kontekst det fortolkes i (Kvale, 2001) eller forstått som den hermeneutiske sirkelen (Gadamer, 2004). Dette ble betydningsfullt og aktuelt for den videre analyse og gjorde at helhetsinntrykket av intervjuet ble ivaretatt. For å ivareta også det helhetlige perspektivet må ikke oppstykkningen av teksten blir løsrevet fra den sammenheng i teksten den er en del av. I eksempelet under vises tredje analysenivå og fjerde analysenivå med kondensert meningsenhet, kode og kategori. Den latente og manifeste tolking vises.

Tabell 4.4 Tredje og fjerde analysenivå; Kondensert meningsenhet, koder og kategori.

II - Kondensert meningsenhet	III – Koder (tolkningsmuligheter)	IV - Kategorier
<p><i>Manifest.</i> Men det gikk jo bare en vei med det vekttapet, tynn.... Har gjort hele tiden.... Men nå da synes jeg det er veldig bra da, som han ikke har vondt. For han har jo ligget her, helt sammenkrøpet.... Og da er det klart at du ikke får i deg mat.</p>	<p>Vekttapet en vei, tynnere. Synet</p> <p>Veldig bra, ikke vondt Forstår sammenheng mellom smerter og matinntak Kognitivt vurderer</p>	<p>Visuell kroppslig forandring.</p> <p>Kampen</p>
<p><i>Latent.</i> Lys stemme optimistisk stemme og trykk på <u>nå da</u>, i setningen; Men nå da da syns jeg det er veldig bra</p>	<p>Håpet ved bedring, når han ikke har smerter og kan spise</p> <p>Følelse</p>	<p>Håp</p>

Fjerde analysenivå

I det fjerde analysenivået ble meningsenheten abstrahert, det vil si løftet til et høyere logisk nivå (Lundman og Graneheim, 2008) og fikk en ny benevnelse i kategori (se tabell 4.4 - IV). Kategorier er en abstraksjon av den kondensert tekst som blir løftet opp og tolket i lys av den teoretiske rammen (kapittel 3.0). Disse endelige teorivalgene ble gjort etter at intervjuene var skrevet ut. Teoretisk ramme, egen erfaring og forskerens kunnskap former forståelse og tolking av materialet, disse ble systematisert i forskjellige kategorier. I denne del av analysen ble materialet forstått med utgangspunkt i mestringsbegrepet til Lazarus (2006). Slik det utdypes i kapittel 3.2. Mestring er hva kvinnene gjør, tenker eller føler for takle utfordringer

ved det ufrivillige vekttapet, uansett utfallet. På den måte kan mestring være mer eller mindre ”vellykket”. Derfor fremstår materialet i en sammenheng som for intervjupersonen kan virke annerledes. Dette bekrefter Fog (2004) ved at forskeren kan se andre sammenhenger enn intervjupersonen, fordi forskeren kan se med andre teoriladede øyne.

Flere koder med lignende og relevant innhold ble satt sammen til en kategori. Krippendorff (2004) utdyper at data verken skal falle mellom to kategorier eller passe inn i flere kategorier samtidig, men at det kan være vanskelig å etterfølge helt konsekvent i kvalitativ forskning hvor teksten er svært sammensatt. Teksten i denne studien som handler om menneskers opplevelse, var svært sammensatt og kompleks. Lundman og Graneheim (2008, s. 163) utdyper at ”en kategori kan omfatte et antall underkategorier på ulike abstraksjonsnivå”. Det forstås i denne studien at kategorien kan inneholde flere ulike koder.

Gjennom dette omfattende analysearbeidet kom det frem fem hovedkategorier; ”Visuell kroppslig forandring”, ”kamp”, ”nære relasjoner”, ”relasjon med helsepersonell” og ”håp”. Disse omfatter de meningsbærende enheter hos alle informantene.

Femte analysenivå

De foregående analysenivå har vært rettet mot en og en informant. I det femte analysenivået ble den forståelsen som var oppnådd på grunnlag av enkeltpersonene, nå forsøket utvidet ved å se på hovedkategorier på tvers av intervjupersonene. Når de forskjellige analysedataene sammenlignes forståelsesmessig var det mulig å se variasjoner og likheter i materialet på grunnlag av disse og det sees nye dimensjoner under hver kategori.

Kvinnene i studien kan inndeles i to. Det var de tre eldre kvinnene, pensjonerte og etablert gift i nær femti år. Deres ektemenn hadde et ufrivillig vekttap ved lungekreft og var i samme alder som kvinnene. De er samme generasjon. Deres fortellinger har mye felles, men er også individuelle. Den yngre kvinnen var i full jobb, med familie og barn. Hennes historie var noe annerledes enn de eldre kvinnenes. Særlig ut ifra at hun er ung og at det er hennes mor som er syk. Det er kunnskap på tvers av generasjoner. Dermed vil datamaterialet kunne vise mulige forskjeller og likheter mellom det å være ung og det å være gammel kvinne og pårørende. Men også mellom å ha ektefelle eller mor som syk. Samtidig som det viser det individuelle i alles historie.

Kvinnene var i intervjuene i hovedsak opptatt av den nærstående situasjon ”her og nå”. Gjennom mine spørsmål i intervjuet har forsker hatt behov for å forstå og har stilt spørsmål

som er knyttet til fortid. Dermed er dette fremkommet i materialet som tidligere erfaringer. Intervjupersonene har selv brakt opp fremtidsperspektivet, og her har forsker også stilt utdypende spørsmål for å forstå. I tillegg har intervjupersonene gjort vurderinger underveis i selve intervjuet, og har selv fått satt ord på sine følelser og funnet ny forståelse i forhold til det ufrivillige vekttapet gjennom intervjusamtalen med forsker. De har fått ny innsikt, i likhet med forsker.

4.3 Ethiske overveielser

Kvalitativ forskning innebærer at forskeren må innarbeide etiske hensyn i alle syv trinn i forskningsprosessen fra valg av tema, planlegging, intervjusituasjonen, transkribering, analysering, verifisering og rapportering (Kvale, 2001). Noe som er forsøkt vist gjennom en grundig fremstilling av denne metodiske prosessen i dette kapittelet.

En særlig utfordring ved dette studiet var ivaretagelse av pårørende, i den sårbare fasen de er i som omsorgspersoner for nærstående i palliative fase. Pårørende til pasienter i palliativ fase, kan være sårbare gjennom begynnende sorg (Bugge, 2003). Det innebar en sterk bevissthet rundt egen forskerrolle gjennom hele prosessen. Derfor ble palliativt team, ved den palliative enheten kontaktet i forkant av studiet. Rekrutterende medisinsk overlege og ansvarlig overlege for palliativt team ble begge gjort kjent med studien. Pårørende kunne henvende seg til disse dersom det skulle bli aktuelt. Sårbarhetsfaktoren og det gode støtteapparatet ble tillagt vesentlig vekt ved planlegging av studien, og i søknaden til regional etisk komite` (REK). Det ble ikke behov for å kontakte teamet.

Det var viktig som forsker å være sensitiv og vær for informantens reaksjoner i intervjusituasjonen, siden pårørende vurderes å være i en sårbar livssituasjon. Forskers erfaring som kliniker, spesialsykepleier i palliasjon og intensiv var viktig bakgrunn for å gjennomføre intervjuet på en omsorgsfull måte. Hvis pårørende ønsket en pause ble det gitt mulighet til det. Dette skjedde i det første og det andre intervjuet. Begge gangene fordi pasienten ønsket å kontakte sin ektefelle, siden tiden intervjuet tok ble lenge å vente for ektefellen. Båndspilleren ble da slått av en kort tid og så startet opp igjen. Det opplevdes ikke forstyrrende. Pårørende kunne når som helst trekke seg fra studien uten begrunnelse, noe ingen av dem gjorde.

Hvert intervju ble kodet, elektronisk oppbevaring av materialet og lydbåndopptak ble sikret ved brukernavn og passord. Konfidensialitet gjelder også når funn presenteres i

masteroppgaven, slik at informantene kan kjenne seg igjen, men allikevel ikke bli gjenkjent, men bevare anonymiteten. Det var en utfordring når antall intervjupersoner er få og studien er gjennomført på et lokalsykehus. Derfor ble presentasjonsformen grundig vurdert og det ble lagd fiktive navn.

Tekstutdrag som presenteres i oppgaven er sitater fra kvinnene. De ble valgt å være relevante og representative (Halvorsen, 2008). Forstått slik at de er relevante for forståelse av analysen og at de er representative for materialet. I den skriftlige fremstillingen av matriser og direktesitat fra kvinnene, har forsker endret på ordstilling og forandret dialektiske ord og uttrykk til bokmål, uten dermed å forandre meningen i teksten. Dette ble gjort for at den fremstilte teksten skal være lettlest. Det muntlige språket er ikke grammatisk riktig, slik skriftspråket krever (Martinsen, 1996). Derfor kan et muntlig direktesitat oppleves ”fordummende” når det skriftliggjøres og mulig støte intervjupersonen.

I fremstillingen av masteroppgaven brukes ordet kvinner, eldre kvinner/ yngre kvinne, som et uttrykk for pårørende siden alle intervjupersonene i studien er kvinner. Utrykk for pasienten vil være ektefelle/mor. Dette for å vise relasjonen til intervjupersonene og synliggjøre gjennom språket de likheter og variasjon i materialet dette eventuelt kan frembringe (Martinsen, 1996).

Studien er godkjent av REK, nr.6.2008.804, Helse Sør (vedlegg nr. 4) og Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD), august 2008 (vedlegg nr.5).

KAPITTEL 5 PORTRETTER

Møtet med de fire kvinnene var møter med fire forskjellige kvinneliv. Gjennom samtalene med kvinnene, har det etter hvert utviklet seg en forståelse for det unike i den enkeltes livssituasjon. De har forskjellige forhistorier og ulike livserfaringer. De tre eldre kvinnene har levd lange liv ekteskapsliv og den fjerde, er en ung kvinne med et nært forhold til sin mor. De beskriver livssituasjonen og reagerer på sin særegne måte som enkeltindivid og i samspill med miljøet rundt dem, skapt ut fra deres egne konstruksjoner - eller sagt på en annen måte, det den enkelte tillegger mening, den relasjonelle mening.

Jeg har valgt å rekonstruere den opprinnelige historien som ble fortalt meg av intervjupersonen, til et skisseaktig portrett av den enkelte kvinnes livssituasjon. Kvale (2001) omtaler dette som fortellende fremstilling. Setninger fra intervjuteksten er komprimert til kortere formuleringer uten å miste det vesentlige innholdet. Hensikten med denne presentasjonsformen er at leser skal få et innblikk i den kontekst kvinnene er. Portrettene fortelles i jegform i et tidsperspektiv og viser i korte trekk noe av kvinnenes bakgrunn, interesser, beskrivelser om nære relasjoner og andre relasjoner av betydning, deres sykdomserfaringer og om arbeidslivet. Navnene er fiktive.

5.1 Astrid (72 år)

Jeg har i alle år vært husmor. Da har jeg stått for husholdet, jeg er vel av den gamle skolen. Har i alle år likt å lage mat. Ja, det kan du vel se på meg. Jeg er vant til å dele opp dyret og lage alt fra bunnen av. Jeg har alltid vært opptatt av ernæring, liker sauser, men det skulle vel ikke jeg hatt.

Jeg og mannen min har nå vært gift i førti syv år. Vi har bodd her på gården i alle år. Han er ganske taus, han er ikke en som prater noe. Har alltid vært sånn. Han er bonde. I alle år har han likt å gå på jakt, elgjakta er noe av det viktigste for ham. Ja, i fjor var han ikke der, men i år skal han prøve. Det er ikke naturlig for oss å være sammen på badet. Han kler ikke av seg om sommeren, han nei. Ja, han bretter opp armene til albuen. Men shorts, det har han aldri hatt.

Sammen har vi en sønn. Han bor borti hovedhuset her, sammen med svigerdattera. De har ikke blitt velsigna med egne barn. Men anna hver helg er de fosterforeldre for to små unger, det er lyspunkt for oss.

Jeg prater med venninna mi, hun som mistet mannen sin i lungekreft for to år siden. Han gikk veldig ned i vekt, men det gikk fort med han da. Han sa ikke et ord. Jeg må jo sammenlikne noe med det da.

For ett og et halvt år siden trur jeg, jeg er så glemsk så tankene mine vet jeg ikke..., ble mannen min syk. Vi gjorde ikke annet enn å fly til leger. Helt vanvittig altså. Du aner ikke hvor mye jeg har ringt på leger og sykehus. Det startet med magesmerter, så var de oppe i magen, så var de nede og så var de oppe. Så fikk vi den diagnosen lungekreft, men den magen, de visste jo ingenting.

Du prøver å gjøre så godt du kan, du må prøve den gylne middelvei. Jeg vet ikke om det er så viktig å følge med på den vekta, når det er som det er. Er det noe å gjøre med det da? Jeg føler meg helt maktesløs. Jeg er sånn "sippeguri", har så lett for å ta til tårene. Men det er bare sånn jeg er. Jeg kan prate med fastlegen min helt åpent om sykdommen til mannen min, det setter jeg veldig pris på. Han er jeg fast hos hver tredje uke.

5.2 Ragnhild (72 år)

Jeg og mannen min har vært gift i førti åtte år. Mannen min er bonde og har alltid drevet med sitt. Jeg var sånn hønemor, jeg kunne ikke overlate ungene til andre. For mitt største ønske her i verden var å få unger. Jeg begynte jo i barnepleien, gikk over i sykepleie. Så tok jeg litt helgevakter på sykehjemmet, sånn innimellom da. Vi har tre voksne barn, de er jo hjemme hver helg.

Nå er jeg stort sett hjemme. Jeg er sykepleier, har vært det i femti år, har i grunnen aldri hatt mer en halv jobb. Hender jeg er på jobb i hjemmesykepleien enkelte ganger. Jeg synes det er godt å komme ut en gang av og til. Men så er jeg litt på anke da, veit han sitter hjemme alene, men jeg må jo stikke innom når jeg er forbi her.

Mannen min er ikke så sosial av seg liksom. Han liker seg best hjemme, da han kan gå opp og legge seg slik han vil. Men i dag klokken tolv kommer "tolvklubben", som vi kaller den. Det er venninner av meg. Mest er det at en skal skravle og håndarbeid og sånt da. Også er jeg på trening hver onsdag, det må jeg være med på ellers så stivner det helt i ledda.

Han har jo hatt en kreftdiagnose tidligere. Det begynte med den diareen i vår, han ble tynnere. Det var det han ble utreda i, men det tok sin tid. Det var jo ferier og alt dro ut. Men så tok han det røntgenbildet, og da ble det ikke noe mer med den magen. Så har han hatt

cellekurer, ja det var jeg som ordna det da. Men så har han vært på sykehuset, har hatt mye feber, lav hemoglobin og høy CRP. Han har hatt to innleggelser.

Han fastlegen er grei han. Han sier jeg kan ringe han på mobilen, for han har ikke noe fast avtale mannen min. Men jeg vil nå helst ordne opp selv da. Dette vekttapet hører til kreft, det er vanlig. Jeg har aldri hørt om at noen legger på seg av kreft. Vekttapet er ille hvis det fortsetter, tør ikke tenke på fremtiden.

Legen sa han skulle ta et røntgenbilde, som han skulle sende til fastlegen. Men det skjer jo ikke noe da. Jeg er litt bitter. Tenker jo sånn at han er så gammel da, at dem ikke vil koste på så mye penger. Har han denne hodepina da. Han fikk noen sterke medisiner, men da klarte han ikke å stå på bena. Så jeg trikser og mikser med smertestillene vi har her hjemme. Nei, det er dårlig oppfølging.

5.3 Solbjørg (80 år)

Jeg har bodd her i byen i hele mitt liv. Jeg har jo likt å være husmor og tumle og stelle og sånn. Men jeg har hatt en liten jobb i en forretning i byen her. Vi er fjell mennesker, og vi har vært sånne hyttemennesker. Nesten vært mer på hytta, enn her. Så vi har vært spreke.

Med samme mann har jeg vært gift i femti åtte år. Jeg kjenner han jo godt da. Vi traff hverandre som veldig unge og hatt det veldig godt sammen. Vi som har gifta oss en gang, og er så gamle, det skal vare livet ut. Jobben hans var som bilsakskyndig oppover dalen her, folk så på ham som læreren og presten. Han er vant til å ha veldig respekt.

Så har vi jo yngste sønnen og svigerdattera, som er oppe og ordner litt her. Men unge mennesker av i dag de er jo så opptatt av jobben, så en kan jo ikke forlange alt i verden. Jeg har jo hatt mange skolevenninner, og venninner i det hele tatt. Vi har blitt så gamle nå da, så vi har sånt kaffetreff nede på kafeer tre ganger i måneden. Det hender jeg har litt vansker for å gå dit. Han liker ikke at jeg er noe borte. Han selv vil derimot bare ha besøk av sine nærmeste.

Sykdommene begynte for tre år siden, da fikk han prostatakreft. Når han kom på sykehuset viste det seg at han hadde kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) og hjertesvikt, så det var veldig mye. Da var han åtti tre år, og det eneste jeg vet er at han hadde brukket et ben før det.

Han har ikke noe i mot det at han er blitt tynnere, for han hadde sånn mage, så han synes det bare er en fordel. Men han er nå veldig påpasselig med å true i seg noe mat da, for han skjønner at han må ha det for at kroppen skal fungere.

Det kommer jo i puljer dette her, denne cellegiften. Det går liksom skjelvinger gjennom kroppen hans, og da må jeg fram med nitroglyserin. Jeg ser jo at han har det så vondt. Nå har han liksom ramla helt sammen. Jeg holder ham i handa, for det er den handa han er vant til, ikke sant. Så jeg tror dem har behov for mye kjærlighet. Men hvis det skulle skje meg noe, at jeg plutselig skulle bli borte, for det er jo mange av venninnene mine som er borte. Åssen i verden skal det gå med ham da?

5.4 Torill (29 år)

Jeg er sykepleier, arbeider full stilling ved et sykehus. Jeg er samboer, og har en datter på atten måneder. Så det er ganske mye jeg skal organisere på hjemmebane da. Akkurat nå synes jeg at jeg har en god dialog med foreldrene mine på hvor mye jeg har mulighet til å være hos dem.

Mannen min har vært igjennom en kreftsykdom for tre år siden. Det var tøffe behandlinger. Da var jeg helt sikker på at han skulle dø, jeg forberedt meg på begravelsen og hvordan verden ble uten ham, sånn oppi hodet. Men han overlevde. Jeg brukte mye energi på dette. Så det er derfor jeg prøver å snu det motsatt nå, til det er bevist.

En nærstående død i familien, har sikkert ført til at moren min har gått ytterligere ned i vekt. Det ble veldig mye å ordne opp i av papirer og sånn. Det har jeg tatt ansvaret for. Når mamma er syk er det vanskelig for henne å gjennomføre det.

Jeg vil helst ikke bruke det at jeg er sykepleier, for jeg synes at ting på en måte skal gå automatisk i helsevesenet. Men jeg har jo sagt fra da jeg synes det tok veldig lang tid og hun måtte vente tre uker på en bronkoskopi, det er tross alt en alvorlig sykdom. Da tok jeg kontakt med legen da, om han ikke kunne henvende seg til sentralsykehuset. Det førte til at hun kom raskere i gang med behandling enn det ellers ville gjort.

Det er veldig vondt å se moren sin gå så ned i vekt. Matlysta har vært god, men samtidig har hun gått ned i vekt. Selv om hun har gjort det tidligere, ser jeg jo nå over tid at hun gradvis har mistet vekt. Hun er fryktelig tynn i forhold til hva hun har vært. Akkurat nå er hun innlagt på sykehuset, for å få intravenøst, siden hun har sterke smerter i brystet og sopp i spiserøret.

Jeg prøver å oppmuntre henne til å spise, forklare viktigheten av det. Så jeg antar at hun er såpass viljesterk, at når den soppinfeksjonen er borte nå, så om hun sitter og bruker hele dagen på å spise, så trur jeg hun gjør det, bare for å få i seg nok.

Oppsummering

Kvinnene møtte brått lungesykdommen, hos ektemannen og mor. De har helt forskjellige livshistorier de bærer med seg, men livet endrer seg for dem alle i møte med sykdommen. De forsøker å endre situasjonen til det bedre, med et stort engasjement. Familien er meget betydningsfull for dem, de nærmeste kjære.

KAPITTEL 6 FRA VISUELLE INNTRYKK TIL HANDLING

Hensikten med denne studien er å få innsikt i de erfaringer, hendelser og følelser kvinnene opplever, når deres nærstående har ufrivillig vekttap ved lungekreft, i palliativ fase. I analysene er det også vektlagt hvordan pårørende mestrer dette ufrivillige vekttapet.

Inspirert av hermeneutisk tekstfortolkning presenteres meningsinnholdet i intervjuetekstene i dette kapitlet utover struktureringen av det manifeste meningsinnholdet som sies, og omfatter fortolkninger av teksten (Kvale, 2001; Lundman og Graneheim, 2008). Presentasjonen er fremstilt i fem kategorier; ”visuell kroppslig forandring”, ”kampen”, ”nære relasjoner”, ”relasjon med helsepersonell og ”håp”. Innen for hver kategori er det flere dimensjoner. I tillegg er tidsfaktoren vesentlig. Kvinnene forstår fortrinnsvis det ufrivillige vekttapet ”her og nå”, men livssituasjonen er samtidig sett i lys av fortiden som i en prosess. Det ufrivillige vekttapet har også betydning for kvinnenes forståelse av fremtiden.

I tillegg til dekontekstualiseringen av utsagnene som skjer ved kategorisering, er fortolkningene i dette kapitlet rekontekstualisert innenfor en bredere ramme ved hjelp av Lazarus (2006) teori om den relasjonelle mening (Kvale, 2001). (Lazarus, (2006) mestringssteori er utdypet i kapittel 3.2). Kort oppsummert er den relasjonelle mening ikke bare samspillet mellom relasjonene i miljøet, men den mening og kognitive vurdering personen konstruerer selv ut ifra trusselen. Derfor vil kvinnenes egne mål, forestillinger og personlige ressurser være betydningsfulle.

6.1 Visuell kroppslig forandring

Den visuelle kroppslige forandring handler om hvordan synet av kroppen påvirket kvinnenes opplevelse av vekttapet. Kvinnene beretninger er noe sammenfallende, men er også individuelle.

Resultatet viser at kvinnene har hatt varierende lengde erfaring med sykdom hos ektemann/mor og dermed også med det ufrivillige vekttapet. Astrid er den med lengst erfaring i atten måneder, de andre i seks måneder. Alle kvinnene erfarer at ektemenn/mor har redusert sin opprinnelige vekt i løpet av de siste seks månedene. Kvinnene forteller at endringen i vekt er omlag ti til tretti prosent, de er ikke helt sikre. Noe som tilsier et betydelig vekttap, en underernæring. Det ufrivillige vekttapet kobler kvinnene hovedsaklig til det å bli tynnere, mer enn det å ha en lavere normalvekt. Det er dermed ikke vekten som en målbar enhet de er

opptatt av, men det er den endringen som skjer med ektemann/mors kropp. Den endringen som gjør at kroppen stadig blir tynnere.

Den visuelle kroppslige forandringen presenteres videre i tre dimensjoner; hvordan kvinnene ser den visuelle tynne kroppen, de kognitive vurderingene kvinnene gjør og de følelsene det medfører.

6.1.1 Å se, den tynne kroppen

Alle kvinnene var opptatt av den synlige endringen av kroppen hos ektefelle/mor som vekttapet medfører. Disse endringene skjedde over et lengre tidsrom og opplevdes nesten som umerkelig. Kvinnene beskrev synet av den tynne kroppen sterkest ”her og nå”, selv om de så at ektemann/mor har vært tynn i flere måneder allerede.

Denne oppdagelsen inneholder en objektivisering, ved at kvinnene observerer selve vekttapet på avstand. De oppdaget vekttapet først ved å se at klær ble for store. Klærne hang nesten ikke på kroppen lenger, det var for mye tøy som ”slang” rundt.

Tre av kvinnene erindrer at endringen å bli tynnere, oppstod svært raskt i løpet av en uke til tre uker, ved at ektemann/mor tapte mye vekt på svært kort tid. For disse kvinnene skjedde denne synlige endringen av kroppen før ektefelle/mor har fått noen diagnose. De opplevde noe forskjellig hvordan denne kroppsendingen startet. Både fordi det var sammensatte sykdomsbilder hos ektemann/mor og de var usikre på om de var syke eller ikke. En av kvinnene oppdaget at ektemannen hadde diarè, en annen kvinne at ektemannen var kraftløs av feber og hoste og den tredje sterke magesmerter som ikke gav seg. Disse individuelle sykdomsvariantene knyttet de sammen med at ektemennene/mor ble synlig tynnere. Noe som medførte bekymring og uro.

Alle kvinnene utrykte senere i samtalen at vektendringen gradvis utviklet seg som i en prosess. Tynnere og tynnere og forstår det slik at tynnheten har skjedd umerkelig. Det innebærer en tidsprosess fra første gangen det blir lagt merke til frem til det virkelig oppleves som konkret og reelt.

”I ettertid ser jeg, veldig godt at hun har gått ned mye” Torill.

Vekttapet ble sett, men i liten grad verbalisert, det var ikke et samtaleemne hverken mellom ektefeller eller helsepersonell og først etter lengre tid ble det forstått som en konkret endring av kroppens utseende.

En av de eldre kvinnene beskrev sin oppdagelse av det ufrivillige vekttapet som en ”forskrekkelse” da hun ivaretar ektemannen ønske om å veie seg. Hun ble helt forskrekket av synet av den tynne kroppen. Det var da hun virkelig oppdaget hvor skrekkelig tynn han var. Det ble samtidig bekreftet av en i familien. Selv om dette var tidlig i sykdomsfasen hos ektemannen, hadde det blitt fryst fast i minnet, men ikke gjort noe med.

6.1.2 Kognitiv vurdering

Kvinnene vurderte kognitivt det å bli tynn på forskjellig måte. Dette kan ha sammenheng med den relasjon og relasjonelle mening (Lazarus, 2006) de er i og vurderer fra.

Den unge kvinnen, som er sykepleier vurderte vekttapet som en variasjon av det normale. Det var normalt for mor å ha noe varierende vekt. Kvinnen vurderte derfor at vekten ville rette seg etter hvert, slik den hadde gjort tidligere. Det innebar at det på dette tidspunktet ikke var noen grunn til å bekymre seg.

En av de eldre kvinnene som har erfaring med en stadig svakere helse hos ektemannen de siste tre årene, vurderte det som positivt i starten at mannen ble tynnere, ved at mannens mage ble slanket bort. Dette forstod hun i en sammenheng med at mannen de siste årene hadde fått hormonbehandling for prostatakreft og dermed økt vekten betraktelig. Han hadde ikke vært så tykk tidligere. Derfor fremkom dette raske vekttapet nå, som positivt. Det forstår kvinnen slik at mannen kan få tilbake sin tidligere vekt.

En av de eldre kvinnene erfarer at det å se hverandres kropp er ikke så naturlig lenger i en alder av åtti år. Dermed blir ektefellens kroppslige utseende skjult for hverandre. Den fysiske endringen, knyttet til kroppsforandringen kan derfor være vanskelig å oppdage før det har gått lang tid. På den måten forstår hun at det er vanskelig å følge med på hverandres kroppslige endring, hvis man ikke blir gjort oppmerksom på det av ektefellen. Siden det nære fysiske samlivet hos disse ektefellene er fraværende i eldre dager.

To av informantene var sykepleiere. Etter at lungekreften vurderte de at det kunne være en sammenheng mellom kreftsykdommen og vekttapet. De forstod at vekttapet kunne komme av lungesvulsten. Denne kunnskapen vurderte de å ha fått gjennom sykepleiefaget og praksis erfaringen i klinikken.

6.1.3 Følelser

Kvinnene beskrev sine følelser ”her og nå”, men samtidig var fortiden innvevd i forståelsen som i en prosess.

De knyttet sterke følelsesladete ord som ”helt forferdelig”, ”fælt”, ”stusselig” og ”I herrens navn som han ser ut” til den tynne kroppen til ektemann/mor. Kvinnene uttrykte gjennom disse ordene mange negative følelsesuttrykk som både uro, bekymring, tristhet, håpløshet, maktesløshet og smerte. Den tynne kroppen utløste sterke følelser hos dem.

Disse følelsene erfarte kvinnene kunne være vanskelig å uttrykke med ord. Kvinnene kom i intervjuet frem med sterke konkrete beskrivelser av den fysiske kroppen. En av de eldre kvinnene som hadde lengst erfaring med vekttapet uttrykte;

”Men nå er han..... ja, det er et skjelett med skinn på. Rett og slett” (Astrid)

Gjennom disse konkrete beskrivende ordene gav hun uttrykk for følelser av både fortvilelse og bekymring.

Alle kvinnene beskrev vekttapet som trist og sørgmodig og når de vurderte det i et langtidsperspektiv oppdaget de sammenhenger. Nåtiden settes i sammenheng med det som har vært, som noe smertefullt, den eksistensielle smerte.

”Det er veldig vondt å se mammaen sin sånn, at hun går gradvis ned og.., har utstående øyne og innhole kjaker, for å si det sånn” (Torill)

Den unge kvinnen uttrykker både fortvilelse og tristhet i stemmen.

To av de eldre kvinnene erfarte tidlig i sykdomsforløpet at når ektemannen ble tynnere gav det spontant følelser uttrykt som uro og bekymring. Denne bekymringen, uroen og uvissheten gjorde at de vurderte det slik at dette må undersøkes nærmere. De engasjerte seg og handlet ved å kontakte fastlegen, slik at ektemannen kom til lege.

En av kvinnene kjente til en god venn av hennes mann som hadde den samme lungekreftdiagnosen. Kvinnen var trist og lei seg i stemmen når hun sa;

”Jeg ser jo det, at dette går sakte, men sikkert nedover. Jeg har jo vært borti kameraten til mannen min. Han døde jo nå for, ja, det blir to år i oktober. Han var akkurat samme. At han ble så tynn. Jeg tenker jo at i grunn, det kan jo ikke gå så lenge. Når dem går så veldig ned i vekt ” (Astrid).

Kvinnen vurderte det som sannsynlig at det samme kom til å skje med hennes ektemann. Hun satte samtidig vekttapet i sammenheng med dødelig utgang. Det å ha erfaringskunnskap om vekttapet kan ha sammenheng med hvordan en tenker om vekttapet /tynnhet.

6.1.4 Oppsummering

Resultatene viste at det ufrivillige vekttapet, det å se at kroppen stadig ble tynnere, var mest opplevelsesbasert ”her og nå”, men ble samtidig sett på i en prosess fra fortid til nåtid.

Kvinnenes vurderinger av de kroppslige endringene varierte, men alle beskrev følelser som bekymring, uro, tristhet og fortvilelse.

6.2 Kampen

Kvinnene viste et sterkt målrettet engasjement for å hjelpe sin ektefelle/mor. Kvinnene beskrev dette engasjementet, som at de var ”beredt til kamp”. Forstått slik at de hadde en sterk indre motivasjon om å stå på. De kjempet denne kampen for og sammen med ektemann/mor. De eldre kvinnene tok et sterkt ansvar for sin ektemann. Samtidig opplevde de å bli stilt overfor stadig nye utfordringer.

Kampen kvinnene kjempet presenteres ved tre dimensjoner; ”Å gjøre så godt du kan”, ”å sette på vent” og personlige mestringsstiler. Den første dimensjonen er oppdelt i flere underdimensjoner.

6.2.1 Å gjøre så godt du kan

”Å gjøre så godt du kan” omfatter en handlingsdimensjon der kvinnene beskriver hva de gjør, for å mestre det ufrivillige vekttapet hos ektemann/mor. Alle kvinnene ønsket å hjelpe ektefelle/mor. De tre eldre kvinnene hadde vært engasjert i mat og klær. Det hadde vært en del av deres funksjon i ekteskapet. De hadde ansvaret for matlaging i huset. Det innebar innkjøp av mat, å lage maten, tilrettelegge for et hyggelig måltid og servering. De utdypet at det er viktig å ivareta familiens kosthold og de gjorde det av glede. To av kvinnene har bodd på gård i mange år og var godt vant med å lage maten helt fra bunnen av og hadde gode kunnskaper om ernæring. Den yngste kvinnen som hadde sykepleierutdanning, sa hun hadde en særlig interesse for ernæring. Det utdypet hun slik at hun ønsket å benytte den kunnskapen til hennes mors beste, nå som hun hadde ernæringsproblemer.

Tilpasning av klær

Ettersom ektemann/mor stadig gikk ned i vekt og kroppen ble tynnere og tynnere, ble klærne for store. I første omgang ble dette løst ved at beltet strammes, noe som gjorde at buksene holdt seg på plass. Etter hvert som kroppen ble enda tynnere var det behov for å endre garderoben. Nye klær ble kjøpt inn. De tre eldste kvinnene kjøpte inn benklær og underbukser slik at de passet. Den yngre kvinnen hjalp sin mor med å kjøpe nye klær i mindre størrelse til henne og endre større deler av garderoben;

”Så jeg har vært og kjøpt noen klær som passer per i dag, så... Så får vi jo se hvor lenge de passer. Om hun går ytterligere ned eller om hun legger på seg ” (Torill).

De eldre kvinnene beskrev at ektemennene ikke var opptatt av klær, bare de hang på kroppen, mens den yngre kvinnen beskrev at for mor var klær viktigere for å kjenne seg vel.

To av de eldre kvinnene nevnte endringer som at pasienten frøs mer og vurderte dette i sammenheng med at pasienten var blitt tynnere. De fant frem tykke klær, ofte tykke ullgensere, hadde flere dyner på om natta og de fyrte ekstra godt i huset. Kvinnene viste omsorg gjennom å tilpasse varme klær til ektemannens behov.

Appetitt- og smaksendringer

Alle kvinnene hadde store utfordringer i forholdt til å tilpasse endringene som stadig skjedde, knyttet til mat og drikke. Disse utfordringene var knyttet til ektemann/mors appetitt. Det var variasjon i materialet når kvinnene oppdaget at appetittendringen starter. De tre eldre kvinnene erfarte at appetitten endret seg lenge før ektemennene ble opplevd som syk, de var usikre på hvor lenge. Den unge kvinnen erfarte at mor hadde god appetitt, men gikk allikevel ned i vekt før opplevd sykdom.

De eldre kvinnene som hadde husholdning sammen med ektemennene, forsøkte hele tiden å få en oversikt over hva ektemannen klarte å spise. De kartla endringene, noe de hadde gjort siden appetitten endret seg. Dette gav store utfordringer, og det var individuelle variasjoner. For appetitten hos ektemann varierte fra dag til dag, og fra time til time.

En del av den lindrende behandlingen ved lungekreft er cellegiftkurer. Alle kvinnene hadde erfaring fra denne lindrende behandlingen. De hadde alle erfart at det var særlig etter at den lindrende cellegiftbehandling startet opp, at det skjedde en merkbar endring i appetitten hos ektefelle/mor, men de hadde forskjellig erfaring fra om appetittendringen kom etter første, andre eller tredje kur. Kvinnene forklarte nedsatt appetitt som bivirkning av den lindrende

behandlingen. Ingen nevnte at det kunne ha noen sammenheng med grunnsykdommen lungekreft, som er en kjent medisinskfaglig årsak (se s.11).

Bivirkningene ved den lindrende behandlingen beskrev kvinnene medførte at ektefellen/mor kunne være kvalm i perioder, hadde redusert appetitt eller ikke spiste noe i det hele tatt. Det var derfor individuelle variasjoner, men kvinnene vurderte det som å bli verre og verre etter flere kurer. Det kunne gå flere dager etter cellekurbehandlingen, hvor inntaket av mat var sterkt redusert eller fraværende.

Ektefelle/mor fikk også endret smakssans, og det var vanskelig å spise det samme som smakte godt tidligere. Dette vurderte kvinnene til å være en kjent bivirkning av cellebehandlingen. Derfor kartla kvinnene endringer som smak på matvarer som tidligere var gode, men som ikke var det lenger;

”Han er glad i kjøttpålegg. Sylte og rull og kjøttmat. Men han greier jo ikke stekt mat lenger. Før så var han jo glad i karbonader og sånt, men nå skal han ikke ha det”.

Kvinnene kartla at ektemann/mor kunne lukte mye sterkere og snudde seg bort fra enkelte matvarer. Denne lukten gjorde at appetitten kunne bli helt ødelagt og det kunne medføre at det var nytteløst å spise. Kvinnene vurderte at det derfor var nødvendig å finne ut av hvilke lukter som gjorde at ektemann/mor ikke spiste, for dermed å unngå disse.

Alle kvinnene måtte tilpasse måltidene på en annen måte enn tidligere. Måltidene ble færre, mindre ble spist hver gang og det tok lengre tid. Ektefelle/mor spiste fra en tredjedel til en fjerdedel av tidligere normalmåltider. Fra å spise gode porsjoner fire til fem ganger om dagen, var det endret til tre ganger eller etter dagsform. Tiden som ble beregnet rundt måltidene var mye lengre. En av kvinnene sa;

” Men, det går sakte da.., vi må beregne lang tid på måltidene. Ja,.. en halvtime, halvtime av tre kvarter kan det... ja, fort oppi tre kvarter at vi sitter der”.

De andre kvinnene beskrev måltidene som å bruke lang tid, og som en tålmodighetsprøve.

”Nei ..., jeg er nå heldigvis en tålmodig sjel. Nei, altså det er klart en prøver jo, når det er din aller nærmeste, du prøver jo alt mulig”.

Kvinnene var målrettete og tilpasset maten slik at den ble servert i små porsjoner. Noen ganger oppdelt i halvskiver. Andre ganger i små terninger. Det var vesentlig at porsjonen var tilpasset dagsformen. Var den for stor, kunne ektemann/mor snu seg bort og velge ikke å spise. Den erfaringen hadde gjort at kvinnene prøvde seg forsiktig;

”Ja, det er ikke alltid han greier å spise. Prøver å spørre ut om han ønsker seg sånn og sånn. Enkelte ganger, bare han ser maten, greier han ikke å få det i seg”.

De spurte om ønskemat og la på forsiktig mengde. Bedre med hyppige små måltider, hvis mulig. En av kvinnene var i tillegg opptatt av at maten skulle være av forskjellig konsistens. Både bløt og hard, kald og varm, den måtte også se delikat ut. Hun brukte forskjellige grønnsaker for å sette farge på maten. Dette mente hun gjorde at maten så mer delikat og innbydende ut for det synbare inntrykket. Dermed kunne det påvirke appetitten.

Alle kvinnene prøvde ut ernæringsdrikker til ektemann/mor. Ernæringsdrikkene inneholder proteinrik næring og det er flere smaksvariasjoner. Alle kvinnene ble kjent med disse ernæringsdrikkene ved tilfeldigheter, og det ufrivillige vekttapet hos ektefelle/mor var godt etablert da de prøvde det ut. En av de eldre kvinnene var på et kurs hvor disse produktene ble presentert. En annen kvinne hadde en sykepleier i familien som kjøpte forskjellige smaker av ernæringsdrikken på apoteket og disse ble prøvd ut. En av kvinnene var usikker på hvor hun fikk vite om den. En foreslo det selv overfor en lege, i spesialisthelsetjenesten. To av kvinnene erfarte at de måtte søke Norges arbeids og velferdsforvaltning (NAV) for å få økonomisk dekning, over blå resept. En prosess som tok tre uker, i mellomtiden betalte de for den selv.

Det var bare en av ektefellene som klarte å drikke den, en pakning hver dag, som hun antok dekket ektemannens dagsbehov for ernæring. De andre kvinnene erfarte at ektemann/mor ble for tidlig mett, ble kvalm, eller ikke likte ernæringsdrikken.

”Disse styrkedrikkene er han ikke mye glad i altså” og ”En liten sup og så ble han mett”.

Derfor var ikke ernæringsdrikken noe alternativ, for mer en av dem i denne delen av sykdomsfasen.

Den unge kvinnen skiller seg ut i materialet ved at hennes mor var innlagt ved palliativ enhet i spesialisthelsetjenesten. Det var vanskelig, nesten umulig å klare å spise fordi moren hadde en soppinfeksjon i spiserøret. Den unge kvinne var opptatt av å motivere mor til å spise, hun forklarte og begrunnet hvor viktig det var å spise. Hun var også opptatt av at helsepersonellet hadde det egentlige ansvaret for moren, men hun ville selv følge opp gjennom å støtte mor for å klare å spise litt. Den unge kvinnen var aktiv kunnskapssøkende på internett for å få oppdatert og finne vitenskaplig dokumentert kunnskap om lungekreft og behandlingen. Hun hadde opplevd forventninger fra mor om at hun burde bruke sine ressurser som sykepleier til

hennes beste. Hun ønsket å skaffe den beste kunnskapen, som var tilgjengelig for å kunne hjelpe og støtte henne. Samtidig hadde hun forventninger til helsepersonellet;

”Jeg føler jo at det offentlige må ta seg av nettopp den biten med kosthold. At hun får litt veiledning nå som hun er på sykehuset, om hva som er lurt å spise”

Denne forventningen innebærer at hun ønsker at helsepersonell gir moren gode ernæringsråd, slik at moren kan få tilbake appetitten og matlysten.

Å veie

Kvinnene var ikke opptatt av å veie ektemann/mor. Materialet viste at de visste cirka hvor mye ektemann/mor veier. To av kvinnene trodde, men var ikke helt sikre på, at ektemannen ble veid i forbindelse med cellegiftbehandlingen, da det var viktig med vekt for å dosere cellegiftkuren. De opplevde at vekten ble benyttet til dette. Den yngre kvinnen erfart at ved sykehusinnleggelsen ble moren veid.

En av kvinnene fulgte nøye med på vekten til ektemannen. Den målte hun hver fjortende dag, det hadde hun gjort de siste to månedene. Det var fastlegen som ba henne gjøre dette. Han spurte kvinnen om hvor mye vekten hadde gått opp eller ned, når ektemannen var til kontroll. Selv om kvinnen vurderte det som godt å følge med på vekten, var det ikke udelt positivt.

”Men, du blir..... frustrert liksom over hele greia. For du ser det hjelper ingenting. Men, så er det en fjorten dager da, så har han gått opp 200 gram. Så da er det, lettere igjen. Nei, dette her.... Dette vekttapet det syns jeg er, nesten det verste med hele greia altså”.

Denne kvinnen opplever følelser som frustrasjoner og fortvilelse, men samtidig en lettelse når presset var avverget for en stund. Likevel understreket hun at vekttapet var noe som ulmet under hele tiden, og det kunne ikke holdes under kontroll.

6.2.2 Å sette på vent

Tidlig i sykdomsfasen hvor kvinnene oppdaget de kroppslige forandringen som tynnheten, erindrer en av kvinnene i samtaleintervjuet at dette synbare vekttapet var vanskelig å ta inn over seg.

”Jeg tror jeg fortregnte det”..... ”I begynnelsen, da trudde du det var en overgang også... også skulle det rette seg igjen. Men det gikk jo bare feil vei”.

Kvinnen mestret ved å sette det ufrivillige vekttapet på vent, unngikk å tenke på tynnheten for det var for mye å ta inn over seg. Samtidig ble ikke vekten fulgt opp av fastlegen, selv om hun var bekymret.

Den yngste kvinnen hadde tro på behandlingen som ble gitt ved palliativ enhet, og at når soppinfeksjonen gikk tilbake ville det bli enklere å spise. Kvinnen vurderte situasjonen som midlertidig og hadde tro på behandlingen, og støttet opp med motivering.

En annen av kvinnene forklarte at ektemannen var mye i ro, han var svært slapp og orket nesten ikke noe. Dermed oppfattet hun at behovet for mat ikke var til stede og matlysten ville naturlig nok ikke være stor. Kvinnen gav seg selv en logisk forklaring om redusert matlyst, dermed kunne uroen settes på vent.

En av kvinnene fortalte at ektefellen stod på mange medikamenter, blant annet smertestillende. Kvinnen vurderer kognitivt at det var en sammenheng med smertestillende, treg mage og inntak av mat. Bivirkningene av medikamentene gjorde at når magen ikke tømtes var det heller ikke mulig å spise. Derfor var kvinnen opptatt av at mannen fikk i seg ”kryllingkrutt” som satt i gang eliminering.

”Prøvde først med ei teskje, men det var ikke noe. Så ei barneskje dagen etter, da gikk det bra. Så jeg tror det går fint, bare jeg får ham til å spise da....”.

Men når mannen periodevis var kvalm, var det svært vanskelig å få ham til å svelge avføringsmiddelet. Det ga henne en logisk forklaring, ved at treg mage ga lite matlyst og det var forståelig at vekttapet fortsatte. Uroen settes til side.

En av kvinnene fortalte om vansker med å løse smerteproblematikk gjennom et helt år. Smerteproblemene var knyttet til intense magesmerter hos ektefellen. Det å ikke spise vurderer hun å ha sammenheng med disse smertene;

”For han har jo ligget her helt sammenkrøpet... Og det er klart at da får du ikke i deg mat”.

Smerteproblemer som ikke gav seg, forstod hun hang sammen med redusert matinntak og fortsettelse av vekttapet. En logisk forklaring hun gir seg selv for avvæpne følelsene.

Den unge kvinnen benyttet sykepleiekunnskaper da hun oppdaget at huden hadde endret seg siden mor ble blitt tynnere. Mor hadde mindre underhud og var mer utsatt for å bli sår. Hun oppfordret mor til å endre på stillingen i sengen, for å unngå liggesår. Den tynne huden forstår hun hadde sammenheng med vekttapet, hun ville ikke at mor skulle få eventuelle ekstra plager.

Materialet viste at maten kunne skape uoverensstemmelse mellom ektefellene. To av kvinner vurderer det slik at det ikke nyttet å mase om å spise, for da kunne ektefellen bli sint eller

oppgitt. Kvinnen fortalte at ektemannen utykte; *”Hold nå fred med den der maten”*. Dette opplevdes som en vanskelig balansegang. Hun forklarte at hun måtte være ekstra tålmodig, og da kunne det føre til at ektefellen spiste;

”Men han må jo prøve å truge det i seg. Å, da trur jeg at han får i seg noe av det han skal”.

Hun forstod det slik at når han spiste litt så ville han ikke være så slapp en stund. Hun prøvde å gjøre sitt beste for ektemannen.

6.2.3 Personlig mestringsstil

I analysene av kvinnenes håndtering av den vanskelige livssituasjonen, kom det frem to ulike mestringsstiler. To av de eldre kvinnene fortalte at de mestret på spesielle måter. Den ene kvinnen kalte seg for ”sippeguri”. Kvinnen hadde lett for å gråte. Det var en måte hun kunne ”lette på trykket”, få utløp for sine følelser. Hun opplevde dette i samtaler med andre hun hadde tillit til, men hun skjulte det ikke for ektemannen. Kvinnen opplevde å gråte på denne måten som positivt.

Den andre kvinnen var vant til å ordne opp, hun var handlingsrettet. Når det var vanskeligheter så tok hun ansvar og forsøkte å ordne opp. Det hadde hun alltid gjort i familien.

”Jeg er vant til å ta mye ansvar egentlig. Jeg vil nå helst ordne opp”.

Hun trivdes med å ta tak i tingene, utfordre og prøve å forandre. Hun ville helst ”ordne opp” selv, ta ansvar, også nå rundt sykdommen til ektemannen.

6.2.4 Oppsummering

Resultat viste at kvinnene var svært engasjert og forsøkte å gjøre det beste ut av situasjonen ved å handle aktivt, ved å tilpasse klær, og forholde seg til stadige endringer og tilpassing av mat og drikke. En av kvinnene veide ektemannen før legebesøk. To av de eldre kvinnene fortalte at maten skapte uoverensstemmelse mellom ektefellene. Kvinnene søkte etter logiske forklaringer.

6.3 Nære relasjoner

Kvinnene har nære relasjoner til sin ektefelle/mor. De hadde levd sammen i flere tiår. De eldre kvinnene i ekteskap med mannen sin i nær seksti år, og den unge kvinne som datter i

nær tretti år. Ektefellene bodde sammen. Den unge kvinnen bodde sammen med sin egen lille familie, og var på besøk ukentlig hos mor. Materialet kan her deles mellom de tre eldre kvinnene, som likeverdige partnere i ekteskap. Den unge kvinnen, som mor og datter, på tvers av generasjoner.

Dimensjonene under denne kategorien omhandler endringer i samlivet, kommunikasjonen i nære relasjoner og følelsene.

Den nære relasjonen var preget av stadige endringer, med uvisshet og uro, men også glede, humor og kjærlighet. Motivasjonen for å engasjere seg for ektefelle/mor var gjennomgående i materialet. Kvinnene ønsket å gjøre det beste for ektefelle/mor.

6.3.1 Endringer i nære relasjoner

De pensjonerte kvinnene i denne studien fortalte om en endring i ekteskapet, der den syke var blitt mer sårbar. Oppgaver som mannen tidligere gjorde som å kjøre bil, løfte tungt og klippe plenen falt nå på kvinnene. De overtok flere oppgaver i hjemmet. Men det innebar også at kvinnene gradvis tok over ansvaret for omsorgen av ektefellen, gjennom å hjelpe. Graden av hjelp varierte, fra dag til dag etter som sykdommen varierte eller utviklet seg hos ektefellen. De pensjonerte kvinnene stod i kontrast til den unge kvinnen, hun opplevde ikke slik endring. Hun hadde ikke hatt daglig omsorgsansvar for sin mor, og opplevde det ikke nå heller. Hennes far støttet opp om moren, og han hadde større omsorgsansvar nå. Den unge kvinnen forstod det slik som at mor - datter forholdet var det samme som tidligere og de hadde like god kontakt.

De syke ektefellene ble gradvis fysisk og psykisk svakere og orket ikke så mye mer. Symptomene var sammensatte og varierte fra dag til dag. De eldre kvinnene beskrev alle at den syke hadde varierende grad av nedsatt appetitt og ingen appetitt, tidlig metthetsfølelse, kvalm i perioder, utmattet, frøs mye og økt søvnbehov. Søvnene var endret slik at ektefellen snudde om på døgnet, og kunne være mer våken på natten. Ektemennene hadde også smerter. En av kvinnene erfarte at ektemannen i tillegg var svimmel, ustø og hadde feber i perioder. Alle disse symptomene var utfordrende.

De eldre kvinnene opplevde at ektemennene isolerte seg, og at det sosiale behovet ble endret. Den syke ønsket ikke besøk av andre enn de nærmeste og de ønsket ikke å oppsøke andre. Derimot var den nærmeste familien vesentlig for dem. Det innebefattet barn og eventuelle

barnebarn. Tidligere venner var ikke fokus lenger. Denne isoleringen forundret de eldre kvinnene.

”Vi har jo en kjempefin venneflokk, men han liksom, ...nei han vil ikke. Ikke syns han det er noe stas at dem kommer hit, og ikke vil han gå bort til dem lenger, om vi blir bedt”

Det ble ikke noen sosial omgang utenom nær familie, men de eldre kvinnene aksepterte at det var slik.

De pensjonerte kvinnene var mye hjemme. De beskriver også at de var mer bundet;

”Jo, det blir jo litt ekstra da”. og ”Ja, jeg blir jo mer bundet”

Det kunne bli en isolerende tilværelse over tid, siden mannen gradvis ble mer avhengig av hjelp. To av dem hadde venninner de ønsket å treffe. Det var avsatt en time til to timer i løpet av uka. De vurderte at det var viktig å komme litt bort fra mannen og få impulser fra andre, men allikevel gnagde samvittigheten. En av kvinnene hadde en stor venninnekrets siden barneskolen som fast i flere år, hadde møtt hverandre på en kafè for å dele livets sorger og gleder. Det ønsket hun å opprettholde. Men det ble et dilemma, når ektemannen var hjemme alene. Gikk det bra? Kvinnen klarte ikke helt å slappe av.

En av de eldre kvinnene hadde merket følelsesmessige endringer som sinne hos den nære. Hun hadde opplevd noe liknende da ektemannen fikk hormonbehandling for prostatakreft noen år tilbake. Hun sammenlignet det med overgangsalderen som kvinner har. Disse følelsesutbruddene opplevde hun som en forståelig reaksjon på lidelsen, men det var krevende å ta imot dette sinne.

To av de eldre kvinnene var forstyrret av dårlig søvn. Det løste kvinnene ved å sove på et annet rom i huset. Det så de på som greit, det innebar at de hadde mulighet til å være uthvilt neste dag. På den annen side fortalte en av kvinnene at tankene nettopp kom når hun skulle sove. Disse tankene var knyttet til fremtiden. Fremtiden som kunne innebærer engstelse og bekymring for det uvisse, forestillingen om hva som kunne skje.

Ansvarer var større når ektemannen var syk, enn om han var frisk. De eldre kvinnene ønsket å gjøre det beste for ektefellen, en forpliktelse når den andre er syk. En av kvinnene sa;

”Jeg skal stå på, jeg! ”.

Dette sa hun i en sammenheng hvor hun ville hjelpe mannen videre med å være hjemme, selv om hun ikke hadde så god helse selv med en *”rygg som glir ut litt”*. Kvinnen hadde erfaring fra å stelle sin far hjemme i flere år, slik at dette skulle hun klare.

Situasjonen for den unge kvinnen var forskjellig fra de eldre kvinnene. Hun hadde nylig opplevd en traumatisk livshendelse som hadde forandret mye for hele familien, akkurat i forbindelse med utredningen av hennes mors sykdom. Denne krisen var utløst rett før hennes mor fikk beskjed egen kreftdiagnose. Det gjorde at den unge kvinnen valgte å ivareta praktiske arbeidsoppgaver, slik at mor skulle slippe å forholde seg til disse.

6.3.2 Den vanskelige tausheten

De pensjonerte kvinnene opplevde at kommunikasjonen med ektemennene var vanskelig. De var tause om vekttapet, andre symptomer og sykdommen. De ville helst ikke snakke om det med ektefellen. Kvinnene ønsket heller ikke å løse opp denne tausheten. En av kvinnene var svært fortvilet over dette, for hun vurderte det slik at hvis mannen hadde snakket først, ville hun fulgt opp.

Den unge kvinnen snakket åpent med sin mor både om den tynne kroppen og sykdommen. Hun erfarte også at moren hadde forventninger om at hun skulle bruke sine kunnskaper om sykdom siden hun var sykepleier. Hun får gjentagende spørsmål om behandlingen og utsikter knyttet til sykdommen. Men dette var også et dilemma, for det var vanskelig å være pårørende og samtidig sykepleier og datter.

Nærheten ved å ta på, det nonverbale, var en viktig måte å kommunisere på. En av de eldre kvinnene var veldig opptatt av det.

”Jeg tror han har veldig behov for kjærighet...den handa er han vant med, vet du” .

Dette brukte hun bevisst som en måte å berolige ektemannen på. Holdt ham i hånden, trøstet og viste sin kjærighet til ektemannen.

6.3.3 Å holde egne følelser skjult og opplevelse av maktesløshet

Alle kvinnene opplevde sterke følelser i livssituasjonen. En av de eldre kvinnene opplevde at , det var fortvilende å se lidelsen, alle ubehag ektemannen hadde og den smerte ektemannen opplevde. Det var svært belastende i perioder, men hun valgte å holde sine følelser skjult overfor ektemannen.

”Det er vondt å se dem lider sånn. Det er grusomt! Men jeg kan gråte litt i enerom, enkelte ganger. Så jeg ikke viser det, overfor han, i hvert fall”.

Hun ønsket å skåne ektefellen ved ikke å vise sin egen fortvilelse, og heller skjule det for ham.

To av de eldre kvinnene hadde erfaring med at ektemannen hadde hatt kreft tidligere, behandling med cellegift, men ikke lindrende behandling. Den gang var ikke mennene plaget med redusert appetitt eller vekttap. Den unge kvinnen hadde også opplevd at hennes mann var syk for tre år siden med kreft. Hun forberedte seg på at han skulle dø, men sykdommen ble behandlet og han kom seg igjen. Hun vurderte derfor at hun har lært av den situasjonen og at det var mulig å bli frisk av kreft.

”Jeg har på en måte fått mer i ryggsekken min og mer rustet, mer rustet om jeg ikke hadde hatt den erfaringen”.

Hun forstod det slik at erfaringene med mannens sykdom gjorde at hun kjente seg sterkere nå, når hun møtte noe av de samme utfordringene gjennom morens kreftsykdom.

En av de eldre kvinnene brukte mye humor i hverdagen. Dette gjorde hun bevisst. Hun fortalte at når mannen stadig sovnet og han slett ikke merket det selv, lo hun og tøyset med ham. Kvinnen så en mening med den hjelpen hun gav sin mann. Hun var forvisset om at han ville gjort det sammen for henne, det hadde de snakket om. Kvinnen var opptatt av å vise kjærlighet overfor sin mann. Hun vurderte det slik at de nærmeste var de viktigste, at hun og mannen alltid hadde hatt det så bra sammen. Hun var handlingsrettet, klemte ham, holdt ham i hånda og trøstet ham når han var langt nede.

”Vi som er så gamle, vi har gifta oss en gang og det skal vare livet ut det, vet du”.

Kvinnen så en mening med sykdommen, lidelsen og tiden de hadde sammen.

Astrid hadde lengst erfaring med vekttapet. Erfaringene med det ufrivillige vekttapet gjorde henne maktesløs. Samme hva hun gjorde, så opplevdes det slik at vekttapet ikke kan snues;

”Men i grunn ufrivillig vekttap, jeg prater jo med fastlegen om det, men når det er som det er og er det å få gjort med det? Nei, der syns jeg at jeg står helt maktesløs. Rett og slett helt maktesløs. For du prøver å gjøre så godt du kan når det gjelder mat. Trur du selv da..... Men, så ser du det at han går ned. Og da er du maktesløs”.

Kvinnen føler maktesløshet, vekttapet er umulig å snu, selv om hun gjør så godt hun kan for å endre det.

6.3.4 Oppsummering

Resultatet viste at de nære relasjoner endres. Kvinnene hadde mer omsorgsansvar for ektemann/mor. De tre eldre kvinnene merket dette spesielt siden de lever tett sammen med ektemennene. Den yngre kvinnen påtok seg noe omsorgsansvar, men det var hennes far som var den nærmeste omsorgspersonen.

De eldre kvinnene opplevde kommunikasjonene med ektemennene som vanskelig, de var tause om sykdommen og vekttapet. Den unge kvinnen hadde en åpen dialog med sin mor. De eldre kvinnene hadde liten sosial kontakt med andre. Kvinnene prøver å skåne den syke ektefellen og demper egne følelsesuttrykk individuelt ved å revurdere, skjule sine følelser eller bruke humor.

6.4 Relasjoner til helsepersonell

Kvinnenes kontakt med helsevesenet dreide seg mest om legen. Det var fastlegen i kommunehelsetjenesten, leger i spesialisthelsetjenesten, som lungespesialist og palliativ lege ved lokalsykehuset, og leger ved spesialsykehus. Kvinnene nevnte unntaksvis sykepleiere. I den palliative fase var ektemann/mor fortrinnsvis hjemme, og fikk poliklinisk lindrende cellegurbehandling ved palliativ enhet, ved lokalsykehuset. Ektefelle/mor kunne ha korte innleggelse ved lokalsykehuset etter behov, enten ved palliativ enhet eller medisinsk avdeling, og en av ektemennene har ”åpen retur”.³

6.4.1 Forventningene innfrir ikke

Tre av kvinnene opplevde at utredningen av lungesykdommen tok lang tid, fra tre måneder til seks måneder. Det var uvissheten og uroen om at noe ikke stemmer som var krevende. Uvissheten som var der i flere måneder, og ingen svar som avklarer eller demper uroen. Det var krevende og innebar for to av kvinnene at de måtte ringe, purre, spørre, få til avtaler med fastlegen eller lege i spesialisthelsetjenesten. Det var samhandlingen på tvers av nivåene i helsetjenesten som var vanskelig. Hele tiden var det kvinnene som stod på;

”Men vi gjorde ikke annet enn å fly fram og tilbake til legen”, ”Det tok jo sin tid, for så var det ferier”, ”Ja, du tenker jo at det kunne gått fortere”.

Denne uvissheten var krevende og slitsom. To av kvinnene erfarte også lang tid med uvisshet i forhold til undersøkelser i spesialisthelsetjenesten. Det viste seg å være ventetid på

³ Åpen retur, innebærer at pasienten får en forsikring om å kunne komme tilbake på sykehuset om pasienten ønsker det. Det innebærer også en trygghet for pårørende (NOU 1999:2, Sosial- og helsedepartementet).

disse undersøkelsene selv om ektemann/mor var innlagt ved sykehuset. Kvinnene var opprørt og fortvilet, de hadde ikke tid til å vente!

”Helt høl i hodet, for en kreftpasient!”.

Engasjementet og sinne utløst av fortvilelsen, over et helsevesen som ikke fungerte. Kvinnene forstod at ektemannen burde hatt hjelp raskt, det var ingen tid å miste. Forventningene innfridde ikke.

6.4.2 Usikkerhet og informasjon om behandlingen

Fastlegen er det laveste helsetjenestenivået. Kvinnene hadde forskjellig og individuell erfaring med hvordan de kunne kommunisere med den sykes fastlege. En kontaktet fastlegen ved behov, fortrinnsvis hvis mannen var sykere. Kontakten var rettet mot mannens sykdomsutvikling og problemløsning i forhold til symptomer. En annen kvinne var med under ektemannens avtaler hos fastlegen, fordi ektemannen i liten grad gav uttrykk for (skjulte) hvor dårlig han var, noe også fastlegen var klar over. Kvinnen kunne dermed gi utfyllende opplysninger om mannens helse.

På poliklinikken fikk ektemennene lindrende behandling i tablettform eller intravenøse cellegiftkurer. Kuren ble gjennomført av sykepleiere. De eldre kvinnene pleide å være til stede. Kvinnene oppfattet dette som et sted ektemennene var innom, de var usikre på om de kunne snakke med noen lege der. De hadde ikke erfart å få noen tilbud om det. De omtalte sykepleiere ved den polikliniske avdelingen som;

”Damene som arbeider der” og de er ”Enestående” og ”Englene”.

De kunne kommunisere med sykepleierne og opplevde dialog knyttet til hendelser med pasienten i avdelingen. De kunne ikke huske noen dialog om temaet vekttapet/tynnhet. Det var heller ikke avsatt spesiell tid til samtaler, hvor kvinnene kunne snakke om omsorgen for ektemann og egne følelser.

Alle kvinnene hadde hatt erfaring med at ektemann/mor var innlagt i spesialisthelsetjenesten enten ved palliativ enhet eller ved medisinsk avdeling. En kvinne erfarte at tiden ektefellen var innlagt i avdelingen på sykehuset kunne avlaste, det var trygt når ektemannen var innlagt. Det at ektemannen var innlagt, gjorde at kvinnen slapp ansvaret en stund. Det følte godt.

Den unge kvinnen erfarte at det å være sykepleier og pårørende samtidig var utfordrende. Moren ønsket at hun skulle svare på spørsmål om behandlingen, siden hun hadde en

helsefaglig bakgrunn. Datter var med på samtaler med spesialisthelsetjenestens lege, moren og faren. Datter hadde også selv tatt initiativ til samtaler når hun selv mente det var viktig, tema var prognose og behandling, ikke i forhold til vekttap/tynnhet.

”Det er mest tema dette med behandling, og hva skal du igjennom og sånne ting. I hvert fall de samtalene jeg har vært med på. Da, har det vært det som er tema, dette med prognosen. Videre undersøkelser. Ikke akkurat vekttapet”.

Kommunikasjonen dreide seg om behandling og prognose, det var en informasjon.

6.4.3 Å bli hørt

En av kvinnene hadde nylig fått opprettet jevnlig faste samtaler hos egen fastlege, hver tredje uke. Her kunne hun ta opp problemer vedrørende ektemannens helse. I tillegg var hun med på samtaler hos ektemannens fastlege, når han hadde avtale.

”Ja, men min fastlege, han har sagt at jeg skal gå til han fast hver tredje uke. Det hjelper meg veldig altså. Han.... Jeg veit jo alt om Y sin sjukdom kan du si. Og det har han fått skriftlig at jeg kan få greie på alt. Om det er no. Og det syns jeg, det er godt å være der å prate med han. Det hjelper meg veldig”.

Gjennom disse samtalene kunne hun ta opp forskjellige temaer og hun opplevde at hun ble hørt. Det var en dialog dem i mellom, og til stor hjelp for kvinnen.

6.4.4 Oppsummering

Kommunikasjonen med helsepersonell var knyttet fortrinnsvis til leger, unntaksvis sykepleiere. Kvinnenes erfaring med helsevesenet viste forventninger som ikke ble innfridd for det tok lang tid å utrede lungesykdommen og det var ventetid for kreftpasienter.

Samhandlingen på tvers av nivåene og innenfor helsevesenet, fungerte ikke tilfredsstillende.

Kvinnene erfarte at kommunikasjonen i spesialisthelsetjenesten var fortrinnsvis informasjon om lindrende behandling og prognose av lege. Fastlegen var primærlege for ektemann/mor. Det var varierende og individuell erfaring om hvordan pårørende var delaktig i samtaler. En av kvinnene hadde god dialog med sin fastlege, hver tredje uke.

6.5 Håp

Denne kategorien er knyttet til fremtiden, den inneholder to motsatser. Dimensjonene håp og håpløshet, men det er håpet som er størst. Håpet og håpløsheten er knyttet til den nære relasjonene kvinnene og ektemann/mor har. Den relasjonelle mening, slik kvinnene konstruerte sin virkelighet (Lazarus, 2006).

Det var håpet som var det betydningsfulle for kvinnene, en motivator for å holde ut, kjempe og stå på, tro på enda litt mer tid sammen med ektemann/mor. Håpet ble uttalt med ord om håp, det manifeste i materialet. Men håpet kom også frem som en optimistisk variasjon av stemmen i samtaleintervjuet som ga setningen en betydning av håp, det latente i materialet.

Håpløsheten finnes i materialet som en tristhet eller en fortvilelse knyttet til hva som kan skje i fremtiden. Håpløsheten ble uttalt med ord, men lå også latent i materialet.

6.5.1 Håpet

Det å opprettholde håpet var sentralt hos alle kvinnene. Håpet var en positiv følelse som kvinnene oppfattet som en lengsel etter noe bedre. Håpet artet seg på forskjellig måte for kvinnene, men håpet var vesentlig for alle kvinnene. Håpet var knyttet opp mot alle de komplekse endringene som skjer i denne livsfasen kvinnene nå er inne i. Håpet kunne derfor gå i bølger, endres og omformuleres i forhold til egne tanker og omgivelsene rundt. Håpet fulgte sykdomsutviklingen til ektemann/mor. De eldre kvinnene forstod at den andre snart skulle dø. Alle tre visste at mannen hadde en dødelig sykdom. Denne forståelsen innebærer ikke at de hadde gitt opp håpet og forsonet seg med at den andre skulle dø. Nei, håpet var en positiv følelse hos dem alle. Håpet om å få noen gode dager sammen.

Den unge kvinnen viste at hun hadde et sterkt håp om at mor skulle bli frisk. Hun hadde tidligere opplevd kreft i familien, da hennes mann fikk kreft. Den gangen reagerte hun med sjokk og fortvilelse, og forberedte seg på at han skulle dø, men han overlevde. Det gjorde at hun så på den tidligere erfaringen som en styrke. Det gav henne en erfaring både som pårørende, men også et håp om at det var mulig å bli frisk av kreft. Den unge kvinnen var opptatt av å motivere moren, det gjorde hun ved å samtale med henne – en dialog.

Så jeg har jo snakka mye med henne om dette nå her at det er jo en periode nå, når du begynner å spise igjen og... sånn så vil det jo kanskje bli helt annerledes og... se dette om noen uker, så vil du jo forandre deg igjen..

Gjennom samtalen støttet hun opp om håpet, om å bli bedre og siden bli frisk.

For en av de eldre kvinnene var håpet knyttet til den lindrende behandlingen. Hun vet at mannen har en hissig kreftform, men har håp om at den lindrende cellebehandlingen skal gi dem flere dager sammen. Et håp som de to ektefellene hadde sammen. Kvinnen var klar over at de hadde en tidsbegrenset tid foran seg. Men ektemannen var villig til å gjennomgå den tøffe kuren. For å opprettholde håpet støttet hun ektemannen, ved å motivere ham med ord, holde hånden og kjærlighet, som ga ham styrke til å holde ut kurene. Selv om det betydde at

ektemannen måtte igjennom ubehag, som det smertet henne å se. Men denne avgjørelsen om å få den lindrende cellegiftbehandling hadde de gjort sammen og hun kjente seg forpliktet til å hjelpe ham til å klare å gjennomføre kurene.

”Ja, for han kunne få noen måneder lenger da, sa legen. Hvis han var heldig. Så det håpet har vi ”.

Håpet om å få noen måneder lenger så ut til å være en drivkraft de hadde sammen, og gjorde det mulig å gjennomleve smertefulle ubehag som den lindrende cellegiftkuren innebar for dem begge.

Bitte små håp, som at mor kunne klare å drikke en kopp suppe, selv om sårheten i halsen var smertefull og appetitten liten ble beskrevet av den unge kvinnen. Moren hadde veldig lyst på en kraftsuppe som hennes far lagde til henne da hun var ung og hele familien involverte seg for at denne suppen skulle nå frem så raskt som mulig. Moren gledet seg til denne i flere dager.

”Det jeg var litt redd for var at den suppa ikke skulle svare til forventningene og ha forandra smak, men hun synes den var god, og den var ikke for sterk eller noen ting, så. Den var helt perfekt”.

Forventningene var store og når hun drakk suppen steg håpet, om at nå snur også sykdommen, for hun kunne spise litt igjen.

6.5.2 Håpløsheten

Kvinnene knytter opplevelsen av håpløsheten til sykdomsutviklingen, men håpløsheten var til stede i korte øyeblikk. De opplevde den som uro og engstelse, når håpet glapp en kort stund. I fremtidens lys gjør to av kvinnene kognitive vurderinger som samtidig hang tett sammen med sterke følelser. De gav uttrykk for den kunnskapen de vurderer ut i fra og de følelsene de kjempet med.

”Nei, ... vekttapet er ikke det verste. Det er..., jo hvis det fortsetter så er det jo ille..... Nei, jeg tør nesten ikke å tenke framover, jeg tar en dag av gangen”.

Vekttapet skapte uro for fremtiden siden det kunne bli enda verre, det var ikke enkelt å tenke om fremtiden.

En av de eldre kvinnene forstod at mannen kunne ha svært begrenset tid igjen, men hun hadde samtidig gjort seg egne tanker om egen død. Hennes bekymring rettet seg mot fremtiden;

”Men hvis det skulle skje meg, ett eller annet, at jeg plutselig skulle bli borte. Det er jo mange av venninnene mine som er blitt borte da. Så da tenker du. hvordan i verden skal det gå med han da”.

Hun forstod det slik at han trengte hennes omsorg nå og de skulle være sammen om hans lidelse, men hvis hun dør først blir det håpløst - håpløst for ham.

6.5.3 Oppsummering

Håpet om noen gode dager sammen var et sentralt funn i studien og gjelder alle kvinnene. Det er underliggende (latent) gjennom hele materialet og ble beskrevet med personlige uttrykk (manifeste). Håpet dannes og omformuleres etter som den relasjonelle mening endres. Håpet kunne knyttes opp til store og små hendelser. Håpet var en sterk drivkraft som en indre motivasjon, som hjalp kvinnene til å kjempe videre. Håpløsheten var også en del av følelsene, rettet mot fremtiden.

KAPITTEL 7 DISKUSJON

I diskusjonen er hensikten å gi svar på problemstillingen i studien; Hvordan kvinner opplever det ufrivillige vekttapet til pasienten ved lungekreft i palliativ fase. Svaret settes i lys av forskningslitteraturen, den teoretiske rammen og forskerens erfaring. Diskusjonen knyttes til de tre forskningsspørsmålene. Hovedfunnene presenteres først, deretter variasjonene. Kvinnene i denne studien har fire forskjellige kjennetegn som pårørende; kvinner i forskjellig alder og generasjoner, kvinner med individuelle livserfaringer og ressurser, informerte pårørende og konteksten til den syke.

Ulik sosial livssituasjon og alder

Alle kvinnene i denne studien har det til felles at de er pårørende til en nærstående med lungekreftsykdom og ufrivillig vekttap i palliativ fase. Tre av kvinnene er ektefeller og en er datter av den syke. Kvinnene er i forskjellige aldersgrupper, tre eldre kvinner med en gjennomsnittsalder på syttifem år og en ung kvinne tretti år. De tre eldre kvinnene har vært gift med samme ektemann i nær femti år. Ektefellene er i samme alder. Kvinnes ulike sosiale livssituasjon og alder kan være to faktorer i forhold til hvordan kvinnene opplever det ufrivillige vekttapet.

Tidligere livserfaringer og ressurser

Den enkelte kvinnes forståelse må sees ut i fra den situasjon den enkelte kvinne befinner seg i. Denne forståelsen vil henge sammen med tidligere livserfaringer, og vil dermed være individuell (Lazarus, 2006). I samtaleintervjuet har to av de eldre kvinnene fortalt om tidligere erfaringer med kreft hos ektemannen. Det vil være trusselerfaringer de har med seg inn i den nåværende situasjonen (Lazarus, 2006). Lazarus (2006) forklarer at eldre kanskje har opplevd flere tapsopplevelse gjennom det å bli eldre, og derfor har lært en form for tilpassning. Likevel må det forstås at livserfaringen vil være individuell. Den yngre kvinnen forteller i samtaleintervjuet om ektemannen som ble frisk av kreft, det gjør at hun har positivt revurdert og nå kognitivt vurderer at mor også kan bli frisk. Positiv revurdering betoner Lazarus(2006) er en av de mestringsmåtene som er mest effektiv mellom person og miljø, men det innebærer å endre seg helt som person og stille seg sårbar. Bugge (2003) peker også på at slike trusselerfaringer bidrar til mestringsmåter som kan benyttes senere og sees som en personlig ressurs inn i nye tilsvarende tapsopplevelser.

Kvinnene innehar også ulike livserfaringer og ressurser som kan være av betydning for fortolkning av den nåværende livssituasjonen. De tre eldre kvinnene, har oppmerksomheten rettet mot hverdagens tilpasninger med innkjøp av klær til ektefellen og tilrettelegging av mat. De er pensjonister og tilhører den såkalte "husmorgenerasjonen" (Gullestad, 1996). Gullestad's (1996) livshistorieforskning viser at kvinnene i "husmorgenerasjonen" oppholder seg mest i hjemmet, det er deres arbeidsplass. Deres verdier realiseres gjennom ekteskap, barn, det sosiale fellesskap i familien og omsorg for familiemedlemmer – samtidig er det en klar rollefordeling mellom ektefellene (Gullestad, 1996). Disse kvinnene innehar gode ernæringskunnskaper i forhold til å ivareta hverdagskosten. En av de eldre kvinnene er også pensjonert sykepleier, med lang praksiserfaring fra klinikken. Den unge kvinnen er også høyt utdannet som sykepleier, og har fagkunnskap om ernæring gjennom utdannelsen. Ressurser som gode kunnskaper om hverdagskost og spesielle ernæringskunnskaper, kan være betydningsfulle i deres fortolkning av livssituasjonen.

"Informerte pårørende"

Kvinnene i studien er "informerte pårørende". Dette innebærer at de har fått opplysninger fra behandlende lege om helsetilstanden til den syke, slik kravet er i Pasientrettighetsloven §3-3 (1999). Den medisinske tilstanden til den syke er avklart å være i den palliative fasen, men for kvinnene oppleves dette forskjellig. For noen er "her og nå" situasjonen preget av å være truende, for andre fortolkes den aktuelle situasjonen som en ventetid som er uavklart, med spørsmål om det vil det rette seg? Alle kvinnene erfarer mye usikkerhet og tilværelsen oppleves å være i stadig endring. Det vil innebære at de kan oppleve situasjonen svært individuelt og i stadig prosess.

Den kontekstuelle sammenheng

En fjerde faktor som påvirker kvinnenens fortolkning av deres livssituasjon er konteksten pårørende og den syke i studien er i, "her og nå". De syke ektefellene er for det meste hjemme, og har faste kontroller hos fastlegen. De er poliklinisk til lindrende cellekurbehandling ved en lindrende enhet, med tre ukers mellomrom. Dette kan innebære en usikker tilværelse, fordi ektemannen i denne studien kan bli innlagt på medisinsk avdeling eller lindrende enhet ved forverring.

For den unge kvinnen var den kontekstuelle sammenheng annerledes enn de øvrige, hennes mor var innlagt ved palliativ enhet på grunn av store svelgproblemer. Hun var pårørende på sykehus og forholdt seg til helsepersonell ved den lindrende enheten.

7.1 Å se og å innse

Resultatene viser at kvinnene gjennomgående er opptatt av livssituasjonen slik den er ”her og nå”. Kvinnenes fortolkning av livssituasjonen må sees i sammenheng med hvordan de forstår situasjonen, den relasjonelle mening – en konstruksjon den enkelte gjør ut fra målrettethet, forventninger og ressurser, i en evaluerende prosess som dermed ikke er statisk (Lazarus, 2006). Kvinnene fortolker derfor vekttapet på forskjellige måter.

Kvinnene beskriver ”her og nå” at de ser den tynne kroppen, de visuelle kroppslige forandringene hos den syke. Kvinnene beskriver det synbare vekttapet, beskrivelser med konkrete subjekt og sterke adjektiver som; ”*et skjelett med skinn på*”. Dette er også funn som kommer frem i andre kvalitative studier (Hopkinson, 2006 b ; Reid et al., 2008). I disse studiene beskrives pårørendes syn av det ufrivillige vekttapet gjennom den tynne kroppen på samme konkrete måte. Gjennom disse konkrete ordene blir følelsene ordsatt, ordene beskriver det sansbare – her det synlige, beskrevet med det hverdagslige språket. Martinsen (2009) beskriver boken ”Å se og å innse”, at artikuleringen av inntrykket kan opplyse oss om fenomenet, på forskjellige måter som vi kan gjenkjenne. Det kan tolkes slik at for at for å artikulere må det også samtales, men samtidig må vi være oppmerksom på synsinntrykket. For vi lever i en verden av gjøremål, det er så lett å overse. Martinsen (2009) understreker at det er så smertelig vondt å ta inntrykket opp i seg, utrykke det som vi ikke helt vet hva er. Den unge kvinne sa; ”*det er så veldig vondt å se mammaen sin slik*”. Ordene fikk frem det vonde, tristheten og fortvilelsen gjennom samtalen, det var mulig å forstå noe av det hun følte.

Å oppdage at ektemann/mor blir tynner skjer i en prosess, over en lengre tidsperiode. Kvinnene erkjenner og forstår at vekttapet har vært med i hele sykdomsforløpet. Det startet med det visuelle inntrykket av kroppslig endringer, men uten å innse at dette kanskje kunne ha ulike forklaringer. Denne forståelsen av endring av verden beskriver Katie Erikson (2009). Det er gjennom synet vi ser verden, fornemmer den, forstår den og fortolker den – mennesket kan velge når man vil se og når man ikke vil se (Erikson, 2009). Det kan forstås slik at kvinnene velger ”å sette på vent” trusselen, eller at andre trusler opptar tiden. Lazarus (2006) betegner dette som distansering. I samtaleintervjuet gjennom dialogen og kvinnenes refleksjon over egen situasjon, blir det ordsatt hva de opplever. Det skapes et rom og det utvikles en forståelse av synsinntrykket (Gadamer, 2006). Det kommer frem i samtaleintervjuet at de ikke har diskutert vekttapet med noen tidligere, de innser hva som skjer, ektemann/mor har gradvis blitt tynnere.

Vekttapet ble tolket som negativt for tre av kvinnene. Resultatet viste variasjon, for en av kvinnene beskrev dette som positivt. Ut fra hennes fortolkning av den aktuelle situasjonen for ektemannen var vekttapet bra, da ektemannen kunne miste vekt og få bort ”den for store magen”. For kvinnen kan derfor vekttapet ektefellen utvikler, være positivt i nåtid. En av de eldre kvinnene hadde ikke lagt merke til den nærstående kroppsendring, men erkjente det i intervjusamtalen. Det ufrivillige vekttapet blir ikke tatt opp i samtaler med helsepersonell. I slike samtaler er den pågående behandlingen i fokus, dermed blir det kvinnes egen forestilling som blir stående, inntil den kan utfordres gjennom dialogen i intervjuet (Gadamer, 2006). En av kvinnene hadde erfaring fra venninnens ektemann, som hadde et vekttap ved lungekreft og som døde raskt. Hopkinson et al. (2006a) utarbeidet en modell som viser at vekttapet gradvis er fallende ved avansert kreft. Det vil være dette vekttapet hun erfarer hos ektemannen, gjennom egne forestillinger og med sin erfaringskunnskap om lungekreft (Lazarus, 2006). Det kan tolkes som at hennes forståelse er at slik vil sannsynligvis skje hennes ektemann også.

7.2 Positive og negative følelser

Kvinnene opplever positive følelser som håp og kjærlighet. Håp er et sentralt funn i studien og et gjennomgående tema i materialet. Alle kvinnene har håp. Det er som en underliggende ”stemme” i materialet, det latente. For kvinnene ser det ut til å være grunnleggende å ha tro på håpet. Selv om kvinnene har egne, forskjellige og dermed individuelle konstruksjoner av den relasjonelle mening, er håpet vesentlig for dem. I samtaleintervjuet er håpet gjenganger i fortellingen. Lazarus (2006) betoner at håp utløses av truende, men uklare omstendigheter, for det er trolig uvissheten som fremkaller håpet. Kvinnene i denne studien utsettes stadig for uvisshet gjennom endringer og utfordringer både i relasjonen med ektemann/mor, miljøet og egne vurderinger. Da blir håpet noe positivt, en motpol. En av de eldre kvinnene formulerer i intervjuet klart at ektemannen er dødende, og begge vet det. Allikevel er håpet der, enda alt burde være trist og leit. Wist (2003) forklarer at mennesket er et håpende vesen, det kan være å inneha en håpende holdning til livet. På den måten at vi forsøker å omformulere, danne stadig nye håp når vi møter store trusler. Slik som i denne studien, når kvinnene kan miste en kjær ledsager.

En av de eldre kvinnene knytter håpet mot den lindrende behandlingen, et håp som ektefellen har sammen. Et håp om å få noen gode dager med ektemannen, selv om selve cellegiftkuren innebærer lidelse både for henne og ham. Da er håpet knyttet til en fremtid, et mål om at når lidelsen med cellegiftkuren er over vil det komme bedre tider. Et håp som er knyttet til

fremtiden, er et håp som målrettet – det innebærer en forventning om at det skal innfri (Juul Bush, 2002). Fra kvinnens relasjonelle mening kan dette fremtidshåpet være en motivasjon til å holde ut når cellegiftkuren er krevende. På den annen side kan denne kuren være så krevende enten for begge eller en av dem, at den lindrende behandlingen kan svekke håpet. Det ble ikke slik de ønsket allikevel. Nei, da kan det omformes nye håp (Wist, 2003). Kanskje et håp om noen gode dager sammen, noen timer i felleskap. Slik kan det håpende mennesket være. Håpet viser seg å være sterkt knyttet til den relasjonen en av de eldre kvinnene har til ektemannen, de er sterkt bundet sammen. De har hele livet vært knyttet tett til hverandre, det er en mening i at de også skal følge hverandre mot slutten av livet. Juul Bush (2002) utdyper dette som en annen dimensjon av håpet, håp og mening. Det er denne dimensjonen som kan bekrefte den syke slik at dennes håp også opprettholdes. Bekreftelsen innebærer å være til stede for ektefellen, men også å kommunisere om felles opplevelse (Juul Bush, 2002). Kvinnen stryker ham over kinnet, holder ham i hånden og bekrefter at hun er glad i ham og viser kjærlighet. De deler gamle minner og ny opplevelse sammen. Håpet har de sammen.

Den unge kvinnen er en variasjon i materialet. Hun knytter håpet sterkt mot at mor skal bli frisk. Den relasjonelle mening hvor det å bli frisk av kreft er mulig, vil for denne unge kvinnen være knyttet til at mor etter gjennomført behandling vil begynne å spise igjen. Med dette utgangspunktet er håpet knyttet mot fremtiden, om bedring og muligheten for å bli frisk. Håp er følelsen av at det er en vei ut av vanskelighetene og at ting kan mestres (Rudstøen, 2001; Bugge 2003). Lazarus (2006) er også åpen for å kunne se på håp som mestring. På den annen side den unge kvinnen, som sykepleier, kan inneha kunnskaper om hvordan å opprettholde håp. Rudstøen (2003) vektlegger at sykepleiere har spesielle gode kommunikasjonsferdigheter, som innebærer at gjennom dialog kan håp opprettholdes hos andre.

Kjærlighet er et funn i studien. Kvinnene viser omsorg for både mor og ektemenn. Det kan bunne i kjærlighet til en andre. Lazarus (2006) utdyper kjærlighet som en gunstig livshendelse. En av de eldre kvinnene forteller om hvordan hun stryker ektemannen over kinnet, holder ham i hånden og gir ham en klem. Martinsen (2009) hevder;

Når effektmålinger av tiltak er det som forskning, klinisk praksis og behandlingen av pasientkroppene måles mot, blir fenomener som melder seg i de sanseutløste inntrykk, dekket til. Vi lar oss ikke berøre av sårbarheten, skammen, bluferdigheten, lidelsen, gleden og håpet” (2009, s. 157).

Kvinnene i denne studien er opptatt av å gjøre det beste for sin kjære, bekrefte hvor glad i de i hverandre, vise fortvilelsen, vise gråten, kjenne på smerten og trøste. Det kan kvinnene som er så nærstående til ektemenn/mor, som ser, det kan familien. Slik forstått er familien viktig for bekreftelse og sosial støtte (Kirkevold, 2001).

Kvinnene opplever negative følelser som uvisshet og bekymring, maktesløshet og håpløshet. Uvissheten er knyttet til fortid, ”her og nå” og fremtid. Uvissheten i fortid handlet om tiden for avklaring av diagnose hos ektemann/mor. Det tar tid, det er mange å forholde seg til, prøver, venting, helsepersonell som ikke er tilgjengelig og et hjelpeapparat uten kontinuitet. Kvinnene oppsøkte hjelpeapparatet, de forsøkte å mestre sosialt (Lazarus, 2006) gjentatte ganger, men det mislykkes. Det går på tilliten løs, kvinnene får et negativt inntrykk av et helsevesen som ikke fungerer. St.melding nr.25 om omsorgsutfordringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006) og St.meld. nr 47 om samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) bekrefter disse utfordringene knyttet til samhandling og kompetanse mellom nivåene i helsetjenesten. Samhandlingsreformen (2009) har initiert prosjektressurser gjennom stimuleringstiltak til økt kompetanse og kapasitet (rett behandling, på rett sted til rett tid) hvor det sentrale er pasientenes beste, slik som lungekreftpasienten. Helse – og omsorgsdepartementet (2009) har under utarbeidelse et forslag til ny forskrift om en verdig eldreomsorg, verdighetsgarantien. Det vil bli en ytterligere presisering av de rettigheter den enkelte pasient har i forhold til tjenestetilbudet, og kan innebære endringer i kommunehelsetjenesteloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Uvissheten i nåtid er rettet mot usikkerheten med den daglige relasjonen med ektefelle/mor. De stadige endringene som sykdomsutviklingen innebærer. De eldre kvinnen har detaljerte beskrivelser om sykdomsendringene og følger ektemennene tett. Kishnasamy (2001) fant i en kvantitativ studie at pårørende til lungekreftpasienten opplevde daglige problemer, særlig utfordrer vekttap og pusteproblematikk. Denne usikkerheten blir kommunisert til helsepersonell i denne studien, men de blir ikke møtt på sin usikkerhet. Det samme bekrefter Kishnasamy (2001) helsepersonell støtter ikke pårørende på deres usikkerhet. Uvissheten fortsetter.

De eldre kvinnene opplever bekymring. Bekymringen er rettet mot det ufrivillige vekttapet og hva som skal skje i fremtiden. En kvalitativ studie (Given et al., 2004) fant at kvinner er mer deprimert enn menn, og at pårørende til lungekreftpasienten er mer depressive enn pårørende til andre kreftpasienter i sen palliativ fase. Det kan tolkes slik at kvinnene er i fare for å utvikle depresjon på grunn av de belastningene det er ved pasientens sammensatte

sykdomsbilde over tid, i sen palliativ fase. På den annen side viser Thielemann et al. (2009) at det er en sammenheng mellom sosial støtte, krav og depresjon. Forstått slik at gjennom å utvikle støttesystem for familien kan depresjon hos pårørende dempe byrdene og forebygge depresjon. Resultater i denne studien viser at de eldre kvinnene isolerer seg, det sosiale livet er svært begrenset, og de har et begrenset nettverk. Slik å forstå kan de kanskje være i faresonen for å utvikle depressive reaksjoner over tid.

Kvinnens bekymring var knyttet til fremtiden. Osse et al. (2006) kvalitative studie viser at pårørende engstelse handlet mye om fremtiden. Mer enn halvparten av de pårørende i studien ønsket mer informasjon, ikke om diagnosen, men om de fysiske symptomer som er forventet og forventinger om fremtiden (Osse et al. 2006). Ingen av kvinnene i studien er informert om grunnlidelsen primærkakeksi, selv om de er informerte pårørende. Lignende funn er tidligere bekreftet (Hopkinson, et al., 2006 a ; Reid, et al., 2008; Stepp,et al., 2001). Derfor når tynnheten ikke ser ut til å bli bekreftet, eller blir kartlagt av helsevesenet vil den relasjonelle mening hos kvinnene ikke endres før kunnskap om cachexia formidles eller innhentes. Samtidig viser denne studien at de eldre kvinnene i studien fulgte opp sine ektemenn tett i sykdomsutviklingen og opplevde sin situasjon som emosjonelt krevende fordi ektemennene ikke samtaler om sykdommen og symptomene. En livskvalitets studie (Wenneman-Larsen, et al., 2007) viser, at fordi menn med lungekreft kan underrapportere sine symptomer eller ikke kommuniserer dem, er det særlig utfordrende og emosjonelt krevende for pårørende. Det kan tolkes som at de eldre kvinnene i denne studien har ekstra utfordringer i omsorgen av sine ektefeller.

Håpløshet er ikke fravær av håp, men det er knyttet til et håp som ikke er oppnåelig. (Jull Bush, 2002). Alle kvinnene sier i samtaleintervjuet at vekttapet eller muligheten for å spise for pasienten er håpløs. De strever med å få ektemann/mor til å klare å spise litt eller ”nok”. En av de eldre kvinnene opplede at hun følte seg maktesløs. Jull Bush (2002) hevder at pendulering skjer som motsattrettede tanker og følelser. Slik forstått vil håp og håpløshet, makt og maktesløshet være motsatser i pendelen. Det er i samtalen, i dialogen, at håp og håpløsheten, makt og maktesløsheten trer frem. Da blir følelsene satt ord på (Gadamer, 2006). De eldre kvinnene i studien kommuniserer ikke med sine ektemenn i en åpen samtale om sykdom eller døden. En av kvinnene gir uttrykk for at hvis mannen hadde snakket så ville hun gjerne snakket om døden og håpløsheten, en annen kvinne ønsker ikke snakke om det vanskelige med mannen. Men begge snakker i samtaleintervjuet, behovet er der – men noen må se det, gjennom dialogen (Standard for palliasjon, 2004).

Men kanskje er det ikke så enkelt? Marie Aakre (2001) forklarer at maktesløsheten og hjelpsløsheten er et uttrykk for lidelsen rundt den syke, hos pårørende og helsepersonell fordi det er vanskelig å ta håpet bort fra den som er syk. Materialet viser at den yngre kvinnen snakker mer åpent med sin mor om sykdommen. Det kan tolkes å ha sammenheng med at de også tidligere har vært vant med å ha en åpen dialog med hverandre. På den annen side kan det tolkes slik at hun har kunnskaper om samtale gjennom sin fagprofesjon. Hun vet kanskje at håpløsheten og håpet må kommuniseres. Allikevel viser hun selv håpløshet i nåtid – når det nå er svært vanskelig å spise for moren og hun er innlagt ved palliativ enhet. Denne håpløsheten deler hun i samtaleintervjuet. Hun kan snakke med legen om mors sykdom, men ikke om sine egne følelser? Det er overraskende at sykepleierne er fraværende i pårørendes fortellinger, for behovet er der og en palliativ sykepleier har gode spesialkunnskaper i kommunikasjon (Sosial - og helsedirektoratet, 2007; Standard for palliasjon, 2004). Aakre (2001) vektlegger at det er lettere for pårørende å snakke med helsepersonell, fordi familiemedlemmer forsøker å beskytte hverandre. Det kan tolkes slik at det er tungt å belastes med byrdene fra de nærmeste, det er lettere å være åpen for helsepersonell som ikke er så følelsesmessig involvert.

Både ektemannen/mors sykdomsutvikling har vært rask. Lungesykdommen har utviklet seg over kort tid, og har medført store endringer i samlivet. Wenneman - Larsen et al., (2007) fant i en kvantitativ studie, at siden lungekreft har slik rask utvikling, opplevdes større bekymring for den pårørende og de hadde mindre livskvalitet enn pasienten. På den annen side viste studiet at ektefelle relasjonen kunne være en styrke for pasienten (Wenneman - Larsen, 2007). Det kan tolkes dit hen at ektefellerelasjonen kan være positiv, men at omsorgspersonen har behov for støtte. Da er det familien som er det nærmeste nettverket. Krishnasamy et al., (2001) viste i en kvantitativ studie at lungekreftpasienten var opptatt av at de nærstående skulle støtte dem, mens de nærstående var opptatt av å få støtte fra fagpersoner. Arenshed et al. (2006) oppsummerer i et systematisk review, hvor viktig relasjonen til de profesjonelle er i palliativ pleie, at holdinger som åpenhet og respekt, og samarbeid pårørende og profesjonelle er avgjørende for å avgrense den stressede livssituasjonen familien opplever. Derfor er det vesentlig å involvere familien i den palliative pleien (Standard for palliasjon, 2004 ; WHO, 2002).

7.3 Den stille og vedvarende kampen

Alle kvinnene viser et stort engasjement for den syke, som er beundringsverdig. De har et pågangsmot og en indre mobilisering for å støtte og hjelpe den nærmeste, men det er en stille kamp. Selv om kvinnene kjemper aktivt for å påskynde utredningen av sykdommen og behandlingen, mobiliserer denne kampen i det stille. Men den pågår hele tiden, døgnet igjennom, dag ut og dag inn. Kvinnene kan forstås slik at de målrettet kjemper, som en forpliktelse overfor den syke gjennom å stå på, som den nærmestes advokat. En av de eldre kvinnene sier i samtaleintervjuet; ”*Jeg skal stå på, jeg*”. Dette kan forstås gjennom primærvurderingens målrettethet (Lazarus, 2006).

En måte de eldre kvinnene viser sitt engasjement på er ved å ta ansvar for omsorgen av den syke i hjemmet. Wenneman-Larsen et al., (2007) har i studien også sett på hvordan pårørende ivaretar den nærstående, en lungepasient. De fant at de eldre kvinnene var sosialisert inn i en omsorgsrolle, de ønsker å ivareta den nærmeste og de så på denne rollen som positiv (Wenneman-Larsen, et al.,2007). Det samme inntrykket har jeg av kvinnene i denne studien, de eldre kvinnene kjempet for at mannen skulle være hjemme og de ønsket å gjøre det beste for sin nærstående. Hjemmet og familien kan være vesentlig, særlig for de eldre kvinnene (Gullestad, 1996; Thorsen, 2001).

Den stille kampen foregår også i en prosess (Lazarus 2006), fra den første utfordringen med de første tegn på at noe ikke er som det skal med ektemann/mor, videre de utallige endringene i sykdomsbildet, som innebærer å kjempe videre tross all motgang. To av kvinnene i studien var bekymret for vekttapet tidlig i sykdomsforløpet, men dette ble ikke prioritert av fastlegen. De forsøkte å mestre gjennom å oppsøke sosial støtte(Lazarus, 2006), men de opplevde at vekttapet var mindre vesentlig, fordi de ikke ble møtt på sin bekymring. Det var andre medisinske undersøkelser som blodprøver og røntgen som ble prioritert. Dermed ble ikke det ufrivillige vekttapet bekreftet overfor kvinnene. Sosial støtte hevder Lazarus (2006) er mestring som ikke nødvendigvis vil bli forsøkt senere, når den ikke er ”vellykket”.

De eldre kvinnene kjennetegnes av den handlingsrettede adferden. Lazarus, (2006) beskriver dette som problemfokusert mestring. De eldre kvinnene ”gjør så godt de kan”. De kjøper nye klær, følger tett opp kosten til den syke, de har detaljert kunnskap om hva ektemannen liker, endring i smak, nedsatt appetitt, mat som nå lukter sterkere, små biter, lirkning og ”luring” for at maten skal svelges. Kvinnene benytter sine ressurser som husmødre (Gullestad, 1996). De har kunnskaper om god hverdagskost, og benytter dette for å hjelpe ektemannen til å spise.

Dette gjør de siden det oppleves å være deres oppgave, de er forpliktet. Likevel var utfordringene store særlig rettet mot å håndtere utfordringene med nedsatt appetitt.

Alle kvinnene i studien erfarer et klart skille i endring av appetitten hos ektefelle/mor etter at den lindrende cellegiftkuren er startet (Sundstrøm et al., 2003). Kvinnene forstår ut fra den informasjon de har fått om bivirkninger ved kuren og at den kan gå ut over appetitten. Det kan forstås slik at de fortsetter å følge nøye med på de endringene, som gjør at ektemannen ikke spiser. De forsøker å opprettholde en kontroll slik at ektemannen spiser – en velmenende kontroll. Kvinnenes forventning (Lazarus, 2006) tilsier at det endres over tid, for når cellegiftkuren er avsluttet, vil også bivirkningene som nedsatt appetitt, kvalme og ubehag kunne forsvinne. En fortolkning kan være at de har en forventning om at vekten vil øke og tynnheten retter seg etter avsluttet cellegiftkur. Faglitteratur og forskning viser imidlertid at dette er lite sannsynlig (s.10-11).

Kvinnene erfarte den nærståendes vekttap som store kroppslige endringer. De kroppslige endringene kan settes i sammenheng med alvorlig underernæring (Falkmer, 2001; Helsedirektoratet, 2009; Pool et al., 2002). Kvinnene i studien rapporterte at de trodde vekten ble kontrollert i forbindelse med den lindrende cellekurbehandlingen på poliklinikken. Det er variasjon i materialet, den yngre kvinnen erfarte at mor ble veid ved innleggelse. Ved den palliative enheten ble mor fulgt tett opp ved å måle drikke og hun fikk intravenøs behandling på grunn av hennes spesielle situasjon. Helsedirektoratet (2009) anbefaler i nasjonale retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring veie en gang pr. uke og individrettede ernæringstiltak etter ernæringstrappen ved alvorlig underernæring. I Standard for palliasjon (2004) er det vektlagt tverrfaglig samarbeid, ernæringsfysiolog kan være en del av dette teamet (Helsedirektoratet, 2009).

Når måltidene blir vanskelige

Denne studien viser at tilretteleggingen av maten kunne skape uoverensstemmelser mellom ektefellene. Så ved å gjøre, som å tilrettelegge mat, kan det gi fortvilelse og sinne hos ektemannen. Kvinnene opplevde en vanskelig balansegang mellom å tilrettelegge mat eller ”tvinge” slik at den nærstående skal spiser. Denne mestringen er heller ikke ”vellykket”, men fortsetter fordi det oppleves å gjøre i beste mening, mat er livsviktig (Lazarus, 2006). Dette bekreftes gjennom et kvalitativt studiet (McClement et al., 2004), selv om dette studiet ble gjennomført på en palliativ enhet. Pårørende benyttet strategier som var kontrollerende, ved å kjøpslå og følge opp pasienten nøye slik at de skulle spise (McClement et al., 2004). Det sammen bekrefter Reid et al., (2008) i sin kvalitative studie. Dette kan tolkes som en måte

pårørende forsøker å opprettholde kontroll, på et område som de eldre kvinnene har god kompetanse, egne ressurser, i kosthold.

Kvinnene viser forståelse for den midlertidige kvalme og ubehag som cellegiftkurene innebærer for den syke (Sundstrøm et al.,2003). Denne forståelsen bygger på den informasjon de beskriver de har mottatt fra helsepersonell. De forstår at dette vedvarer en kort periode, og vil endres når kuren er over. Det gjør at pårørende er forståelsesfull og lar pasienten bestemme mest mulig selv. McClement et al.(2003) undersøkelse viste at ikke alle familier kjempet mot apatittløsheten, men lot den syke bestemme selv. Det kan tolkes slik at noen vurderte at pasientens autonomi var vesentlig. Det gjør også pårørende i denne studien, når deres forståelse er bygget på kunnskap om bivirkningen ved den lindrende cellegiftkuren. Derimot når det er forventet at bivirkningene avtar, fortsetter de kampen siden tynnheten vedvarer.

Variasjon i materialet vises ved at den unge kvinnen bruker tid sammen med mor til å kommunisere om det å spise, hun motiverer. Likevel ikke i form av press, fordi den sykes situasjon forstås å være vanskelig akkurat nå. Men motivasjonen innebærer at dette ville være en kort periode, siden vil det rette seg. Motivasjonen var håpet og engasjementet som setter hele familien i sving, for å lage den sykes yndlingssuppe. Kvinnen var problemløsende (Lazarus, 2006). Den unge kvinnen hadde innhentet informasjon over internett. Det var vesentlig å være oppdatert på fagstoff knyttet til lungekreft, prognose og den behandling som kunne iverksettes. Det kan forstås gjennom revurdering (Lazarus , 2006). Kvinnen erfarte at da hennes ektemann var kreftsyk var hennes forforståelse at han ville dø, men det skjedde ikke. Nå ønsket hun å vite mest mulig, for å være støttende overfor sin mor. På den annen side kan det tolkes som hun benytter sine ressurser som sykepleier til å hjelpe mor, slik at hun var informert om de mulighetene som finnes for å nå målet, ønske om å bli frisk. Hun var målrettet (Lazarus, 2006).

Samhandling mellom pårørende og helsepersonell

Problemrettet mestring gjør også av en av de eldre kvinnene hun veide sin ektemann, hun gjennomførte det legen hadde bedt henne gjøre. Den handlingen hun gjør, er ikke udelt positiv, for det skaper dilemmaer. Hvorfor veie, hjelper det? Hun kjente seg lettet, en positiv følelsemestring (Lazarus, 2006) når det gikk oppover med vekten. Men når vekten gikk ned kjente hun seg maktesløs, usikker og fortvilet. Kvinnen fortsatte med å veie, dette beskriver Lazarus (2006) med at mestring ikke trenger å være ”vellykket”. Men her var mestringen at noe ble gjort, handlingen var positivt ment. På den annen side kan det settes kritiske faglige

spørsmål om hva som egentlig var hensikten med å veie pasienten? Er det for å følge opp ernæringstilstanden med tiltak for pasientens, pårørende eller legens beste? Falkmer (2001) anbefaler kartlegging av ernæringstilstanden hos pasienten, dette må gjøres på et tidlig tidspunkt i anamnesen. Det begrunnes med at det er mulig å bremse vektnedgangen, forutsatt at primær cachexi oppdages tidlig (2001). Samtidig vektlegges det i Standard for palliasjon (2004) at det bør settes felles mål i samarbeid med pasient, pårørende og fagpersoner. Når pårørende opplever vektkontroller som unødvendige, må det være muligheter til åpen dialog om dette (Standard for palliasjon, 2004).

Noen må iverksette dialogen. Men det var variasjon, en av de eldre kvinnene hadde nylig avtalt faste avtaler med egen fastlege. Hun opplevde sosial støtte (Lazarus, 2006). Kvinnen ble hørt, ”sett” og kunne gi uttrykk for sine tanker og følelser, det var en god dialog (Gadamer, 2004). Denne dialogen hun hadde med fastlegen innebar å dele sin situasjon åpent med en annen. I de møtene åpnet hun for tanker, erfaringer, fortellinger, spørsmål, viser sårbarhet, håpet og gråten. På denne måten ble de to samtalepartnere. Det er dette Skjervheim (2001) omtaler som den tre-leddede relasjon; meg, den andre og saken. På den måten lar legen seg engasjere i kvinnene livssituasjon og forholder seg til kvinnens vurderinger. Det er dialogen, og den oppleves god – kvinnen er deltager. Det motsatte skjer hvis man forstår den andre bedre enn han forstår seg selv, altså setter seg over kvinnen. Dette omtaler Skjervheim (2001) som objektivisering av den andre, relasjonen er toleddet. Samtidig innebærer det en objektivisering av en selv (Skjervheim, 2001). På den måten er den en trussel for samtalen, slik kan informasjonen virke – pårørende er tilskuere og ikke deltagere.

Emosjonell mestring innebærer bruk av følelser til å bidra til å mestre de emosjonelle og praktiske utfordringene (Lazarus, 2006). En av kvinnene får utløp for følelsene, men det skjer i det skjulte – slik at ikke ektemannen skal oppdage at hun gråter. En av de andre kvinnene forstod det slik at hun trodde hun hadde ”fortrengt” vekttapet. Lazarus (2006) forklarer dette med at trusselen er så stor, at for å dempe trusselen settes det hele ”på vent”, kvinnen mester gjennom distansering. Sosial støtte for pårørende til lungekreftpasienten, bør innebærer at sykepleiere involveres i deres opplevelser av stress, følelser og mestring (Thielemann et al., 2009). Denne sosiale støtten utdyper Thielemann et al. (2009) må settes i system og foregå med jevnlig intervaller. Slik forstått bør pårørende ved poliklinikken kunne komme til jevnlig samtaler, kanskje hver tredje uke. Da kunne den palliative sykepleierens fokus være sosial støtte og kartlegging av deres behov. Gjennom denne oppfølging ville det være muligheter for at pårørende kunne opprettholde støtten av pasienten gjennom

sykdomsutviklingen, så lenge det lar seg gjøre ut fra pårørendes ressurser, slik intensjonen er i palliativ pleie (Standard for palliasjon, 2004).

De eldre kvinnene mestre på bestemte måter. De har personlige mestringsstiler som de beskrev fungerer godt. De mestrer ved å bruke humor, ved å gråte og å gjøre. Lazarus (2006) ser i hovedsak bort fra mestring som et personlighetstrekk, forstått slik at det alltid er den samme mestring som iverksettes på tvers av situasjoner, men hevder at eldre kan ha tillært seg flere mestringsstiler, et repertoar de iverksetter som fungere. Slik at kvinnen som kaller seg ”sippeguri” hadde ingen ”dårligere” mestring, enn kvinnen som ”tar ansvar og gjør”. For disse kvinnene var denne mestringen de har hver for seg, vesentlig for å fungere. Det å vise følelser i vår vestlige kultur blir sett som en svakhet, derimot er det å være aktivt handlende er høyt verdsatt. Men det er ikke vellykkethet mestring handler om (Lazarus, 2006). Bugge (2003) hevder at selv om humor for utenforstående kan virke kynisk, er den for mange en beskyttelse mot store påkjenninger.

I denne studien viser det seg at den unge kvinnen aktivt tar initiativ til og har fått avtaler med lege for å avklare spørsmål. De eldre kvinnene gjør ikke dette i samme grad. Dette kan tolkes som individuelle variasjoner. Nye studier med større antall informanter kan trolig bidra til å avklare hvorvidt dette kan tolkes som en holdning knyttet til ulike generasjoner, der yngre i større grad enn eldre innhenter opplysninger selv, er aktive og problemløsende. Studien til Grande et al., (2006) stiller spørsmål om kanskje yngre personer er mer problemløsende og samtidig mer forstått av helsepersonell som også er i samme aldersgruppe, og at det er de eldre omsorgspersonene som må følges opp – og at deres behov særlig bør defineres.

Wennman-Larsen (2007) fant at kvinner i deres studie opplevde mye bekymring når de var omsorgspersoner, de mente det hadde sammenheng med at kvinnene hadde for lite nettverk. Det kan også sees i denne studien. Ektemannen isolerer seg, og det gjør også kvinnene. De eldre kvinnene forsøkte å opprettholde et sosialt nettverk, men de unngikk å være borte fra den syke i denne palliative livsfasen i lenger tid enn helt nødvendig. De pårørende forventet å klare det meste alene, eller var det at de ikke ble ”sett” av helsepersonellet?

KAPITTEL 8 AVSLUTNING

I dette avsluttende kapitlet oppsummeres de tre viktigste funnene og deres videre implikasjoner for praksis og videre forskning. Videre diskuteres studiens styrker og svakheter.

8.1 Oppsummering av funn og implikasjoner for praksis

Kvinnene i denne studien beskriver det ufrivillige vekttapet hos den nærstående med lungekreft som nesten umerkelig. De kroppslige forandringene skjer raskt og knyttes både til sykdomsutviklingen ved lungekreft og den palliative lindrende behandlingen med cellegiftkurer. Hovedfunnet er at denne kroppslige endringen ikke blir kommunisert mellom ektefellene, men forblir taus og en bekymring hos de pårørende. Kvinnene observerer og forsøke å opprettholde den sykes ernæringstilstand ved individuelle tilpasninger. Dette skaper for noen uoverensstemmelse mellom ektefellene. Pårørende anvender sine erfaringsbaserte kunnskaper, og søker etter beste evne å støtte sine nærmeste i denne vanskelige livssituasjonen. De får i liten grad støtte fra helsepersonell i forhold til vekttapet og til sine bekymringer i forhold til dette. Den yngste pårørende er mer aktivt pågående enn de eldre og søker kunnskap, mens de eldste prøver å finne ut av situasjonene selv.

Et annet funn er at kvinnene er lite informert om lungekreftsykdommen, og konsekvenser av den palliative behandlingen den medfører for nærstående, på tross av at de er ”informerte pårørende” (Pasientrettighetsloven, 1999). Kvinnene i studien rapporterer om negative følelser i forhold til de visuelle kroppslige forandringene. De kjemper for å mestre vekttapet, en kamp de fører med mye engasjement ved hjelp av egne ressurser og forestillinger. Denne kampen bunner ikke i oppdatert og systematisert kunnskap, som bør finnes tilgjengelig i en kunnskapsbasert praksis. De pårørende rapporterer at de får kunnskap om pågående behandling fra behandlende lege, men de er i for liten grad deltagere i det tverrfaglige teamet rundt nærstående. Den åpne dialogen som beskrives i Standard for palliasjon (2004), mellom alle parter og på alle nivåer er nesten fraværende. Funn i studien viser at de pårørende opplever å bli stående alene om den palliative pleien og må presse på for å få behandling enten det foregår i kommunehelsetjenesten eller i spesialisthelsetjenesten.

Et tredje funn viser at familien blir lite involvert i den palliative pleien ut fra intensjonene i Standard for palliasjon (2004). Korte konsultasjoner hos forskjellige leger, lindrende behandling ved poliklinikken og enkeltstående innleggelse etter behov hos den syke. Pårørende beskriver sykepleierne i poliklinikken som enestående, men disse tar ikke initiativ

til samtale om det som bekymrer de pårørende. Det kan være strukturelle grep som kan bedre situasjonen for familien og pårørende. Kanskje kan den polikliniske dagbehandlingen være et koordinerende møtested til forbedringer for familien, når lungepasientene møter til cellegiftkurbehandling. Ved denne avdelingen finnes kreftsykepleier, som har spesialkunnskap til å ivareta kommunikasjon og kartlegging av det sosiale nettverket til familien. Den palliative omsorgen er komplisert og det trengs spesialkompetanse (Standard for palliasjon, 2004). Det er et overraskende funn i studien at pårørende i så liten grad oppfatter aktiv støtte fra helsepersonell i sin situasjon. Standard for palliasjon (2004) understreker betydningen av å trekke familien aktivt med i pleien og i den palliative behandlingen. Dette krever kompetente helsepersonell som ser og kan forutse pårørendes situasjon gjennom sykdomsforløpet i palliativ fase. Dette gjelder spesielt i forhold til lungekreftpasientens pårørende (Krishnasamy, et al. 2001).

Andershed et al. (2001) har utarbeidet et teoretisk rammeverk for å involvere familien i den palliative sykepleien. Studien baseres på å forsterke den meningsfulle involvering for familien ("involving in the light"), den baseres på tre temaer. 1) Å vite; en kontinuerlig informasjon, symptomer, diagnose, prognose, hvordan pasienten føler seg og har det. 2) Å være; handler om å involvere pårørende i pasientens verden og prøve å forstå. 3) Å gjøre; oppgaverelatert, hvilken hjelp ønsker pasienten og hva kan familie bidra med. Studien oppsummerer at omsorgskulturen må basere seg på en større involvering av familien, gjennom et støttesystem fra helsevesenet (Andershed et al., 2001). Det viktige poenget er å involvere familien slik at det oppleves akseptabelt for dem. Bygge broer gjennom samtalemøter i dialogen, mellom den palliative sykepleieren og familien.

8.2 Studiens kvalitet; styrke og svakheter

I denne studien er det utviklet kunnskap i samarbeid med kvinnelige pårørende gjennom intervju samtalen, og gjennom tekstfortolningen som er gjennomført i ettertid. Denne tilnærmingen er inspirert av hermeneutisk tekstfortolking (Kvale, 2001; Lundman og Graneheim, 2008). Hermeneutikken vektlegger at det ikke finnes en sannhet, men at fenomener kan tolkes på forskjellige måter (Gadamer, 2004). For å kvalitetssikre forskning benyttes gjerne begrepene generaliserbarhet, reliabilitet og validitet som en vitenskapelig treeninghet (Kvale, 2001). Disse begrepene er derimot vanskelig overførbare til kvalitativ forskning. I stede benyttes en grundig presentasjon av de metodiske overveielser, som er fremstilt i studiens tidligere kapittel 4.0. og i dette avsluttende kapitlet med en kritisk

gjennomgang av studiens styrke og svakheter ved hjelp av begrepene pålitelighet og gyldighet (Fog, 2004 ; Kvale, 2001).

8.2.1 Pålitelighet

Pålitelighet omfatter både hva som skjer mellom intervjuer og intervjupersonen, og det som skjer mellom forsker og utskriftene (Fog, 2004). Det innebærer å forholde seg kritisk til egen innsamling av data og bearbeidelsen av disse.

Kvale (2001) beskriver kvalitetskriterier for et intervju som at intervjueren stiller korte spørsmål som gir lange og spontane svar, tolkningen skjer underveis og svarene blir fulgt opp og klargjort. Jeg var i intervjuene opptatt av å høre på kvinnene, selv når det var egne følelser som kunne utfordres. I hvert intervju tilpasset jeg meg den enkelte intervjupersonen og forsøkte å stille oppklarende spørsmål hvis jeg ikke forstod, som; *"hva legger du i det?"* og *"har jeg forstått deg rett?"* og *"kan du utdype nærmere?"*. Samtidig ble forståelsen sammenfattet av forsker etter hvert tema i intervjusamtalen og på slutten av hvert intervju. På den måten ble min forståelse prøvd ut, slik at intervjupersonen kunne bekrefte eller avkrefte forskerens forståelse. Kvalitativ forskning trenger samarbeid og forståelse mellom forsker og intervjuperson slik at en kan oppnå en felles forståelse (Lundman og Graneheim, 2008).

Kvale (2001) utdyper at det er viktig å være klar over forskers påvirkning i intervjuet gjennom spørsmål, oppførsel og kroppsspråk (avbryter, nikker, lytter, tåle stillhet, være rolig), og at man er kritisk til egne spørsmål. I denne studien ble hvert intervju analysert fortløpende og spørsmål fra et intervju kunne tas med videre til neste intervju. Dette var jeg bevisst, loggførte og brukte reflekstivt. Prosessen er beskrevet i metodekapitlet, kapittel 4.2.1.

Vurderingen av studiens pålitelighet omfatter også hvem forskeren er og hvordan forskeren bruker seg selv i prosessen. Fog (2004) krever at vi undersøker egne fordommer og følelser i forbindelse med intervjuet. Dette har jeg gjort gjennom refleksjon før prosjektoppstart, under og etter intervjuet – som en prosess, kontinuerlig.

Spesielle utfordringer i analysen var å frigjøre meg noe fra intervjusituasjonen. Fog (2004) utdyper dette ved å konkretisere det slik, at når forskeren leser ordet i utskriften, så ser hun intervjupersonen foran seg og hører hans tonefall, det er stadig en rest av den levende dialogen. Spørsmålet ble; hvordan klare å skape noe mer distanse til intervjupersonenes følelsesladete historier? Jeg hørte på lydbåndet og gjennomleste teksten flere ganger. Etter hvert møte med teksten skapte det en gradvis distanse, samtidig som min forforståelse endret

seg i møte med teksten. Denne levende dialogen med teksten er samtidig et korrektiv til min forskerforståelse og berørte min forutinntatthet (Fog, 2004). Jeg arbeidet samvittighetsfullt med tekstanalysene for å gjøre et grundig og pålitelig forskningsarbeide.

Spørsmål om pålitelighet omhandler også om intervjupersonene gir svar på forskningsspørsmålene. Hvorvidt de har svart på mine forskningsspørsmål, beskriver Kvale (2001) som validitetsspørsmålene. De har alle erfaringer og opplevelse som pårørende knyttet til ufrivillig vekttap ved lungekreft. Det har beriket studiet og har gitt variasjoner i materialet, det styrker studien. På den annen side kan de pårørende ha en opplevelse av at de ikke har fått den informasjonen, som kanskje helsevesenet mener er gitt. Studien speiler hva de pårørende opplever, og ikke hva som konkret eller reelt har skjedd. Informasjonen er ikke gitt før den er forstått, og den krever dialog (Gadamer, 2004).

Materialet er fire kvinner, det ville vært en styrke hvis flere kunne deltatt. Særlig hadde det vært ønskelig med menn, for om mulig å oppdage enda flere variasjoner. Studien kunne kanskje vært utført ved et større sykehus, hvor flere intervjupersoner var tilgjengelig. Av praktiske hensyn var det viktig å gjennomføre dette studiet på et mindre sykehus, siden det var en styrke for pårørende at sykehuset etablerte tilbud om oppfølging av pårørende i etterkant av intervjuene. Slik materialet fremstod, var det svært rikholdig noe som er vesentlig i kvalitative studier (Kvale, 2001).

8.2.2 Gyldighet

Gyldighet forutsetter pålitelighet (Fog, 2004). Gyldighet og pålitelighet henger derfor tett sammen. Studiens gyldighet i sammenheng med en kvalitativ undersøkelse dreier seg om og om hvorvidt den kunnskapen som presenteres som gyldig, kan deles av andre både de undersøkte og av de forskerne som presenteres for materialet (Fog, 2004).

Studiens kvalitative design fordrer at alle deler av de metodiske arbeidsprosessene beskrives for å kunne vurdere studiens troverdighet (Kvale, 2001). Metodekapittelet er derfor gjennomarbeidet for å vise alle metodiske overveielser og analysetrinn.

Analysen og tolkningens gyldighet vil være avhengig av flere forhold. Den er ikke en statisk forståelse, men i stadig prosess. Erfaring fra studien viser at gjennom å utføre transkriberingen selv, lytte gjentagende til båndene og lese transkriberingen av intervjuene, ble egen forforståelse stadig satt på prøve. Ved siden av å lese egne nedtegnelser etter intervjuene og refleksjoner fra loggbok, kom flere tolkinger til syne eller korreksjoner på egen forforståelse.

Dette ble en arbeidsprosess som pågikk helt frem til sluttresultatet av oppgaven. Forforståelsen er utfordret gjentatte ganger i møte med forberedelsene til studien, med intervjupersonene, i analysen av det empiriske materialet, med forskjellige teorier og til sist valget av en teori, med forskningslitteraturen, i arbeidsprosessen med veileder og i diskusjon med studenter, kolleger, helsepersonell og forskere. Dette er i tråd med den hermeneutiske tilnærmingen i studien, der helheten og de meningsbærende enhetene hele tiden sees i lys av hverandre (Gadamer, 2004).

I løpet av oppgaveprosessen har betydningen av det formulerte ordet blitt mer vesentlig for meg. Jeg ser i ettertid at ordet mestring (manifeste funn) kan virke reduksjonistisk for oppgaven. Fordi mine funn er ord av andre dimensjoner, som håp, kjærlighet, bekymring og uvisshet – funn fra det latente materialet. Jeg benyttet ordet takle i intervjuguiden, nettopp for å møte hverdagsspråket og de pårørende. Likevel Lazarus (2006) løfter frem noen av disse dimensjonene som håp og kjærlighet, i sin teori.

Det er vanskelig å etterprøve kvalitativ forskning, fordi det samme intervjuet aldri kan gjøres på ny, utgangspunktet er endret. Intervjuperson og forsker er også endret. Det finnes ikke bevis, man kan finne symptomer på sannheter (Fog, 2004). Det gjøres ved åpenhet i forskningsprosessen, som jeg har etterstrebet.

8.3 Veien videre

Studien viser at pårørendes rolle i helsevesenet er utfordrende, særlig for de eldre kvinnene. Pårørende til lungekreftpasienten har ekstra utfordringer, på grunn av den raske sykdomsutviklingen og de kompliserte symptomene. Videre forskning knyttet til lungekreft, særlig pasienten og dens familie kan være vesentlig siden lungekreftforskning etterlyses og kan være lite prioritert (Bremnes og Aasebø, 2002). Forskning i palliativ fase kan by på etiske utfordringer, likevel med god planlegging og ivaretagelse er det mulig – slik denne studien viser. Det kunne være interessant å ha fokus på hvordan menn opplever å være pårørende til lungekreftpasienten. Opplever de mer støtte enn kvinner? På bakgrunn av usikkerheten om at helsepersonell ikke kommuniserer, eller underkommuniserer det ufriville vekttapet, kunne det vært spennende og nyttig å studere ufrivillig vekttap ved lungekreft fra et annet perspektiv, helsepersonellens.

REFERANSER

- Andershed, B., Ternestedt, B.-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562.
- 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, 1158-69.
- Berenstein, E.G., Oritz, Z. (2007). Megestrole acetate for the treatment of anorexia cachexia - syndrome. *Cochrane database of Systematic reviews*, Issue 2.
- Bremnes, R., Aasebø, U. (2002). Lungekreft - en lavstatussykdom? *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 23, 122.
- Bugge, K. E. (2003). Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg. I: K. E. Bugge, H. Eriksen, O.Sandvik (red.) *Sorg*.(s. 64-85) Bergen; Fagbokforlaget.
- Cimino, J. E. (2003). The role of nutrition in hospice and palliative care of the cancer patient. *Topics in Clinical Nutrition*, 18 (3), 154-61.
- Dewey, A., Baughan, C., Dean, T., Higgins, B., Johnsen, I. (2007). Eicosapentaenoic (EPA, an omega 3- fatty acid from fish oils) for the treatment of cancer cachexia. *Cochrane database of Systematic reviews*, Issue 2.
- EDD.(2006). *Enhet for digital dokumentasjon (EDD)*. Oslo: Universitet i Oslo.
<http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok> (nedlastet 01.01.10).
- Eilertsen, G. (2005). "Alt er som før, men ingenting er som det var". *Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag*. Avhandling for graden Dr. polit. Det medisinske fakultet. Oslo.
- Ekern, K. E. (2001) Teoretiske perspektiver på familier i møte med sykdom og lidelse. I: M. Kirkevold, K.S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget*.(s.190 -231). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Erikson, K. (2009). Evidens – det sanna, det sköna, det goda och det eviga. I: K. Martinsen, K. Erikson. *Å se og å innse*. (s.35-80).Oslo: Akribes.
- Gadamer, H.G. (2004, (1960)). *Sandhed og metode*. Århus; Systime Academic forlag.
- Given, B.,Wyatt, G.,Given, C.; Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum* ; 31 (69), 1105-1117.

- Grande, G.E., Farquhar, M.C., Barclay, S.I.G., Todd, C.J. (2006). The influence of patient and carer age in access to palliative care services. *Age and Ageing*, 35, 267-273.
- Grov, E.K. (2006). *Primary caregivers of cancer patients in late palliative phase. Aspekt of their quality of life and caregiver reaction*. Dissertation for Degree of Dr.polit. Faculty of medicine. Oslo.
- Guenther P., Ferguson M., Thrush K., Voss A.C. (2002). Understanding Tumor-Induced Weight loss. *Medsurg Nursing*, 11 (5), 215-27.
- Gullestad, M. (1996). *Hverdagsfilosofier: verdier, selvforståelse og samfunnssyn i det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Falkmer, U. G. (2001:02). Vedlegg 4. Nutritions- och vätskebehandling. I: *Terapi-anbefaling. Palliativ behandling på sykehus og i hjemmet*. (s. 31 -38). Oslo: Statens legemiddelverk.
<http://www.legemiddelverket.no/upload/16261/publikasjon2-2001.pdf> (nedlastet 26.09.09)
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk Forlag.
- Fotland, H. (2002). Det kvalitative forskningsintervjuet. *Tidskrift for sykepleien*, 20, 54-57.
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet – en innføring i samfunnsvitenskaplige metode*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Helsedepartementet. (2004). *Nasjonalt strategi for arbeid innen kreftomsorgen. Kvalitet, kompetanse og kapasitet*. Rapport til Helsedepartementet, juni 2004.
http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/nasjonalt_strategi_for_arbeid_innenfor_kreftomsorgen_14238 (nedlastet 26.10.09)
- Helsedirektoratet. (2009). *Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring*. Oslo: IS 1580. Nasjonale faglige retningslinjer.
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00134/Nasjonale_faglige_r_134659a.PDF (nedlastet 05.01.10).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Mestring, muligheter og mening*. St.meld.nr.25 (2005-2006). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009). *Samhandlingsreformen*. St.meld. nr.47 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Verdighetsgarantien*. Høringsnotat. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Hoeringer_KTA/Hoeringsnotat%20verdighet%2028%20juni%2009.pdf (nedlastet 01.01.10)
- Holder, H. (2003). Nursing management of nutrition in cancer and palliative care. *British Journal of Nursing*, 12 (11), 667-74.

- Hopkinson, J., Wright, D., Corner, J. (2006 a). Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 54(3), 304-12.
- Hopkinson, J. B., Wright, D. N.M., McDonald, J.W., Corner, J. L. (2006 b). The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *Journal and Pain Symptom Management*, 32 (4), 322-31.
- Hynne, A. B. (2001). Familien, den terminale kreftpasienten og sjukepleia. I: M. Kirkevold, K. S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget*. (s. 150- 169). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Juul Bush, C. (2002). Samtalen i et eksistensielt/åndelig perspektiv. I: C. Juul Busch, T. Jensen, M.Oved. *Religion, eksistens og sygepleje*. København: Nyt Nordisk forlag Arnold Busch.
- Kaasa, S. (2007). *Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kaasa, S., Haugen, H.F.(2006). Palliativ medisin. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 3, 126.
- Kirkevold, M. (2001). Historiske- og faglige perspektiver i sykepleiefaget. I: M. Kirkevold, og K.S. Ekern. (red) *Familien i Sykepleiefaget*. (s.21-61). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kreftregisteret. (2006). Cancer in Norway 2005, Del 2: Prediction of cancer incidence by health region 2010-2020.
http://www.kreftregisteret.no/Global/Publikasjoner%20og%20rapporter/CiN2005_del2_web.pdf (nedlastet 01.02.10)
- Kreftregisteret. (2009).Cancer in Norway 2008.
<http://www.kreftregisteret.no/Global/26-012010%20Dok%20til%20web%20ferdig.pdf> (nedlastet 01.02.10).
- Kriffendorff, K. (2004). *Content Analysis. An introduction to its Methodology*. Sage Publications Inc., Thousand Oaks, London, New Delhi.
- Krishnasamy, M., Wilkie, E., Haviland, J. (2001).Lung cancer health care needs assessment: patients` and informal carers` responses to a national mail questionnaire survey. *Palliative Medicine*, 15, 213-227.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York; Springer Publishing Company.
- Lazarus, R.S.(2006 (1999)). *Stress og følelser - en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Loge, H.J., Bjordal, B, Paulsen, Ø. (2006). Tilnærming til pasienter som trenger palliativ behandling. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, (4) 126, 462-6.

- Lundman, B. og Graneheim, U.H. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso – och sjukvård* (s.159- 172). Lund: Studentlitteratur.
- Løvlie Schibbye, A.L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K.(1996). *Fenomenologi og omsorg*. Oslo: Tano Aschehoug
- Martinsen, K. (2009). Evidens – begrensende eller opplysende? I: K.Martinsen, K. Erikson. *Å se og å innse*. (s.81-170). Oslo: Akribes
- McClement, S.E., Degner, L.F., Harlos, M.S.(2003). Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative: a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 737-48.
- McClement, S.E., Degner, L.F. Harlos, M.S. (2004). Family response to declining intake and weightloss in a terminal relative. Part 1: fighting back. *Journal of Palliative care*, 20, 2, 93-100.
- Molwe ,M., Bosaeus, I., Rasmussen, H., Kondrup, J., Unossen, M., Irtun, Ø.(2006). Nutritional routines and attitudes among doctors and nurses in Scandinavia: a questionnaire based survey. *Clinical Nutrition* (11) 25, 524-32.
- Nerheim, H.(1995) *Vitenskap og kommunikasjon*. Paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norsk forening for palliative medisin. (2004). Standard for palliasjon.
http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf (nedlastet 26.10.09)
- Osse, B.H.P, Vernooij- Dassen, M.J.F.J., Schade`, E., Grol, R.P.T.M. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29 (5), 378-388.
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*.
<http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html> (nedlastet 01.01.10).
- Poole, K., Froggatt, K. (2002). Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer or the health professional? *Palliative Medicine*, 16, 499-506.
- Polit, D.F., Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and Methods*. 7th Edition. USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reid, J., McKenna,H., Fitzsimons, D., McCance,T. (2008). The experience of cancer cachexia: A qualitative study of advanced cancer patients and their family members. *International Journal of Nursing studies*, 46(5), 606-616.
- Reid, J., McKenna,H., Fitzsimons, D., McCance,T. (2009).Fighting over food: Patient and Family understanding of cancer cachexia. *Oncology Nursing Forum*, 36 (4) 439- 445.

- Ringdal, G.I., Ringdal, K., Jordhøy, M.S.(2003). Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: result from longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative Medicine* 18, 108-20.
- Rudstøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet, en utfordring for sykepleiere*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Sandelowski, M. (1996). One is the liveliest number: The case orientation of qualitative research. *Res Nurs Health*. 19(6), 525-29.
- Sarhill, N., Mahmoud, F., Walsh, D., Nelson, K.A., Komurcu, S., Davis, M., Le Grand, S., Abdullah, O., Rybicki, L. (2003). Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support Care Cancer*, 11, 652-69.
- Skjervheim, H. (2001) Deltakar og tilskodar (1957). I: J.E.E. Hansen (red). *Norsk tro og tanke*, s. 473-81. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sosial- og helsedepartementet. (1999). *Livshjelp. Behandling pleie og omsorg for uhelbredlig syke og døende*. NOU 1999: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Sosial- og helsedirektoratet. (1995). *Retningslinjer for kosthold i helseinstitusjoner*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *Når matinntaket blir for lite....* IS 1327. Nasjonalt råd for ernæring. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. IS 1529. Nasjonale faglige retningslinjer. http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_2_1509a.pdf (nedlastet 01.01.10)
- Stepp L., Pakiz T.S. (2001). Anorexia and cachexia in advanced cancer. *Palliative and Supportive of Advanced Cancer*, (4) 36 , 735-44.
- Strasser, F., Binswanger, J., Cerny, T., Kesselring, A. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their femal partners. A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 21,129-137.
- Sundstrøm, S. Bremnes, R. Aasebø, U. (2003). Lungekreft. I: O. Dahl, T.Christoffersen, S. Kvaløy, I. Baksaas (red.) *Cytostaticaboken*. Kapittel 27, 9 sider. <http://www.med.uio.no/rh/farmakoterapi/cytostatika/kap27.html> (20.07.09)
- Svendsen, L.F.H., Saatela, S. (2004). *Det sanne, det gode og det skjønne*. En innføring i filosofi. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørby, L.W. (1980). Omsorg for døende og deres pårørende: en retrospektiv analyse ved to sykehus. Rapport nr 1, Norges allmennvitenskapelige forskningsråds gruppe for helsetjenesteforskning.
- Sørby, L.W.(1998). Væske og ernæring til syke og dødende. *Sykepleien*, 6.

- Thielemann, P.A., Conner, N.E. (2009). Social support as a mediator of depression in caregivers of patients with end-stage disease. *Journal of hospice and palliative nursing*, 11(2), 82-90.
- Thorsen, A. (2001) Den gamle, familien og sykepleieren. I: M. Kirkevold, og K.S. Ekern, . (red). *Familien i Sykepleiefaget*. (s.170- 187). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Tisdale, M.J. (2002). Cachexia in cancer pasients. *Nature Reviewes Cancer*, 2, 862-71.
- Thielemann, P.A., Conner, N.E. (2009). Social support as a mediator of depression in caregivers of patiens with end-stage diseas. *Journal of Hospice and Palliative nursing*, 11(2), 82-90.
- Webster's New World. (2008). *Medical Dictionary*. 3rd edition WebMD .
<http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=25887> (nedlastet 27.10.09).
- Wennman-Larsen, A. , Tishelman, C., Wengström, Y., Gustavsson, P. (2007). Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2),146-155.
- Wist, E. (2002). Om håp og håpløshet. *Omsorg. Tidsskrift for Palliative Medisin*, 4, 44-47.
- WHO(2002). Definition of palliative care. World Health Organization [WHO].
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (nedlastet 01.12.09).
- WMA (2008 (1964)).Declaration of Helsinki - Ethical prinsiples for Medical reseach involving human subjects. World Medical Assosiation.
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf> (nedlastet 02.02.10).
- Aakre, M. (2001). Å dø er naturlig – snakk sant om døden. I: *Verdier ved livets slutt*. (s.11-21). Verdikommisjonen. (finnes på alle biblioteker).

Vedlegg 1

Artikkelfunn

Oversikt over grunnleggende artikkelfunn til studien

Forfatter artikkel /år Database	Nasjonalitet	Journal Impact factor	Utvalg	Metode kval/kvan/ review	Sentrale funn	Anbefaler videre
<p>1 Hopkinson, Jane; Wright, David; Corner, Jessica.</p> <p>Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer.</p> <p>2006a</p> <p>Psyk Info og Cinahl</p>	<p>Britisk</p> <p>Universitetet i Southhampton Professor i cancer og palliative care</p>	<p>Journal of Advanced Nursing.</p> <p>0,912</p>	<p>30 pasienter 23 pårørende 14 spesial sykepleiere</p> <p>(gjennomsnittstid før død 2måneder)</p> <p>Utleidet fra et større studie- (søk 3)</p>	<p>Kvalitativt Deep intervju m/opptak Analysert ved quality data analyse og cross case analyse</p> <p>Eksistensialistisk, hemeneutisk</p>	<p>Temaer i perspektiv fra pasient/pårørende/helsepersonell: -synlighet av vekt (du trenger ikke akkurat gå på vekta, du føler at døden er nær, kreften har tatt over kroppen) - prognose, nærhet til død. (jeg vet jeg skal dø/ Kan noen si om jeg mister 5 kg til dør jeg da?) - eget ansvar for vekt (jeg har alltid veid meg. Jeg sørger for å få i meg nok kaloridrikke) - fysisk svakhet (jeg kan ikke forstå hvorfor han mister vekt hele tiden, isolasjon) -emosjonell grense/autonomi(kreften tar over kroppen) -hjelpsløshet (vekttap ble ikke diskutert/ ingenting kan gjøres) -vekttap, tabuer (helsepersonell ville ikke ta vektuttapet opp siden det var lite å gjøre, ble bare diskutert hvis pasienten tok det opp. En sykepleier sa det burde bli kartlagt på samme måte som smerte, ved først møte) Bekymring hos helsepersonell og pårørende 11 pasienter hadde ikke blitt veid i palliativ fase.</p>	<p>Refleksjon og læring ut i fra pasientens synsvinkel. Fokus har vært biomedisinske løsninger, denne her forskningen viser potensiale for å lindre via psykososiale intervensjoner. Forskerne har utviklet en ny modell for forståelse av vektuttapet og bekymringene . Denne kan brukes som informasjon i en prosess fra diagnosen. Må testes ut i praksis. Mulig modellen kan få pasienten til å føle en viss kontroll, og kan være med å komplementere farmakologiske, ernærings og energibalansert inntak.</p>
<p>2 McClements, Degner L.</p> <p>Family response to declining intake and weightloss in a terminal relative. Part 1 fighting back.</p> <p>2004 Medline, Cinahl</p>	<p>Canada Universitetet I Manitoba, St. Boniface Hospital Palliative care</p>	<p>Journal of palliative care.</p> <p>0,875</p>	<p>13 palliative pas 13 pårørende 10 tidligere pårørende 11 helsepersonell</p> <p>10 av pasienten døde innen 6 uker Palliativ care unit Terminal cancer Snittalder 69.8år Ser ikke på cachexia ,siden det er lite kjent blant helsepersonell</p>	<p>Kvalitativt Grounded teori fra en doktoravhandling blir utprøvd. "doing what\ s best" Fighting back 1. its best to eat. 2.ambivalence; is it better to eat or not to eat. 3. letting nature take its course: Its better not to eat</p>	<p>Pårørende har strategier for å få kalorier i pasienten; 1. Pasienten; våkent oppsyn, kontroll og måling av inntak, kjøpslår, tigger, truer, tvangsmating 2. handling; favorittmat, legger maten i nærheten for at den er tilgjengelig, tilbyr mat ofte, tar av ekstraporsjoner 3. målrettet mot helsepersonell; vil endre plan til pasienten, skylder på dårlig pleie, klager på helsepersonell ber dem starte med intravenøst, TPN eller legge ned sonde. De pårørende opplevde strategiene som en måte å få kontroll når alt var ute av kontroll.</p>	<p>Helsepersonell må erkjenne sinnet til pårørende og ikke ta dette personlig. Viktig med kollegialt støtte og samarbeid. Vi forstår nå noe mer av pårørendes persepsjon ift mat og vektuttap, men mer må forskes på. Forske på hvordan andre kulturer ser på mat i terminalfase. Undersøke hva pårørende/pasienter mener er kvalitet i mat til dødende, etter behag? en diett ? .</p>
<p>3 Hopkinson J, Wright D, McDonald J. Corner J The prevalens of concern about weight</p>	<p>Britisk</p>	<p>Journal of pain and symptom</p>	<p>(272 pasienter, 39 ikke invitert, 25 utelukket av sykepleiere, 14 av praktiske årsaker ifht.</p>	<p>Kvantitativt cross-sectionalt survey: spørreskjema</p>	<p>Mest rapporterte symptomfunn i palliasjon er vektuttap og appetittløshet.</p> <p>Vektuttapet nær opp mot døden (20mndr) 79% vektuttap</p>	<p>Vektuttapet kan så langt ikke rettes opp med økt matinntak Videre undersøkelser er nødvendig for å finne intervensjoner som er meningsfulle for pasient og pårørende sett i fht. QOL. Anbefaller longitudinell forskning.</p>

loss and change in eating habits in people with advanced cancer 2006 b AMED og Medline	Universitetet i Southampton Professor i cancer og palliative care	management 2,309	sykepleier 233 pasienter 85% responderte =185 pasienter Tilfeldig ifht. kreftdiagnose	tverrsnittundersøkelse. pas svarte alene pas svarte med sykepleier pas svarte med pårørende	Av disse var 36 % bekymret når pas svarte selv eller med sykepleier, når pasienten svarte med pårørende var 59% bekymret. (noen var bekymret for vekttapet selv om det ikke hadde skjedd) Nedsatt appetitt hos 76% 44% bekymret for å spise mindre, svar med pårørende 53%. Litteraturgjennomgang: Lavere QOL hos de som gikk ned i vekt til forskjell til de som ikke gikk ned. Lavere QOL hos de som hadde appetittløshet	
4 Sarhill N., Mahmoud F., Walsh D, Nelson K.A., Komurcu S., Davis M., Le Grand S., Abdullah O., Rybicki L. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. 2003 Medline	USA WHO, prosjekt for palliative medisin Harry Horvitz senter	Support care cancer 1,590	Standard protocol Clinical observation Physician check list 352 pasienter mest lungekreftpasienter	Kvantitativt Definisjon av cachexia: enten vekt tap 10% eller mer over 6 måneder, eller 5% eller mer over en måned	Menn mistet vekt mer enn kvinner BMI normal eller noe lav hos alle TSF: 51% nedsatt fett Selv de som hadde stort vekt tap hadde ikke anorexi. Anorexi er ikke alene årsaken til vekt tapet. Total parenteral ernæring reverserer ikke cachexia BEI: mål mellom wrist og ankel – ved bruk av en tetrapolar elektrode AMA- midt arm muskel mål nedsatt	Cancerpasienter har alvorlig vekt tap. (BEI , brukt som mål på body composition er lav hos pasientene. TSF og AMA korrelerer med BEI BMI normal hos de fleste ,eller økt.) Nye kriterier må utvikles for å diagnostisere cachexia
5 Tisdal MJ. Cachexia in cancer patients. 2002 ISI Web of science (ut ifra referanse Hopkinson 2006a)	Britisk Professor of Cancer Biochemistry Pharmaceutical Sciences Research Institute Aston University Birmingham.	Nature review cancer No matching	Henviser til litteratur fra 1981, med vekt på litteratur på 90-2000 tallet I alt 94 referanser	Review	Anorexia opptrer hos halvparten av nydiagnostiserte kreftpasienter. Cachexia er assosiert til GI og lungekreft Corticosteroider har effekt på appetitt, men ingen bevislig effekt på vekt tapet. Har bare effekt noen uker. Cachexia er et massivt tap av både fett og muskelmasse opp til 80%. Cachexia pasienter mister fett og musklatur, LBM går ned.. I motsetning til ved sult hvor fett reduseres, mens LBM blir vedlikeholdt. En lungepasient med 30% vekt tap har mistet 80% av fett massen og 75% av muskel massen. Pasienter som har over 15% vekt tap vil få redusert fysisk funksjon, død inntreffer ved vekt tap over 30%. Miste av skjelettmuskulatur resulterer i slapphet, imobilitet og død skyldes miste av respirasjons muskelfunksjon. Overlevelse er direkte knyttet til vekt tap og hastighet av dette tapet. Cachexia årsak til 20% av cancer dødsfall	EPA har trolig en viss effekt, minimum 2g pr.dag sammen med protein supplement. Mer forskning på mekanismer ved tap av muskulatur. Fett kan til en viss grad økes ved nutrial support, men vil ikke ha effekt mot cachexia Nutrisjon og farmakologi mot økt appetitt kan ikke øke LBM. Mer forskning må til for å forstå mekanismene ved cachexia
6 Guenter P., Ferguson M., Thust K., Voss A.C. Understanding Tumor-Induced Weight loss. 2002	Amerikansk Educational grant, Senior consultant, Senior forsker Abbott laboratorie OH.	Medsurg Nursing No matching	53 referanser Litteratur fra 1987-2002. (hovedsakelig 2000- , bl.a Tisdal)	Review Litteraturen sier; Vekt tap fører til; - nedsatt livskvalitet - negative kroppssopplevelse	Vekt tapet er knyttet til tumor relaterte metabolske endringer i kroppen (cachexia). Det gjør at kroppen forbruker flere kalorier enn den kan erstatte. Vekt tapet skyldes tumoren selv. Denne kan produsere en sirkulerende factor (PIF) som bryter ned kroppsmuskelen. Denne finnes målbart i serum og urin. Tumorcellerne starter også en inflammatorisk respons som påvirker immunceller. Disse blir kalt cytokiner og består av tumornekrosefaktor (TNF), interleukin 1 og Interleukin 6. Disse fører til ytterligere vekt tap. I tillegg aktiverer cytokinene akutt faseprotein (APR), et av dem er C-reaktivt protein (CRP) som øker. APR øker kroppsmetabolismen betraktelig og brenner mer kalorier enn normalt. En sideeffekt av dette er at matlysten avtar og gjennom det vil også matinntak og vekt gå ytterligere ned. Det er den endrede metabolismen som fører til nedsatt matlyst. Pancraskreft, cellekreft (tumorceller fritt i blodet), lungekreft, prostatakreft, og colonkreft gir markante vekt tap med over 10% over	EPA sammen med høykalori, høyprotein har potensiale i seg til å forbedre næringsstatus og livskvaliteten hos tumorindisert med vekt tap. Trenger mer klinisk uttesting. * LBM (Lean body mass): Er et mål på body composition: The mass of the body minus the fat (storage lipid). There are a number of methods for determining the lean body mass. Some of these methods require specialized equipment such as underwater weighing (hydrostatic weighing), BOD POD (a computerized chamber), and DEXA (dual-energy X-ray absorptiometry). Other methods for determining the lean body mass are simple such as skin calipers and bioelectric impedance analysis (BIA). (http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=

				<p>- lenger hospitalisering - økende komplikasjoner, økt infeksjoner - nedsatt respons på behandling.</p>	<p>6 måneder. Nedsatt livskvalitet, nedsatt kropps opplevelse. Mye strategier er prøvd for å reversere vekttapet, ernæringsråd, oral supplering, TPN, farmakologiske løsninger, nedlegging av tube – med svært begrenset virkning. LBM* er lav ved cachexia- det er et uttrykk for muskeltapet. Viser til forsøk med EPA ,høykalori, høy protein tilskudd hos pancreaspasienter at LBM bremses. 64% av kreftpasientene har nedsatt appetitt, noe av dette er TNFs påvirkning Og vanskelig å endre, vil føre til redusert vekt</p> <p>Nutritions supplement ingen økning ifht. vekttapet Tube, ingen god forskning på effekt. TPN, bare enkelte som har malnutrition kan ha effekt.</p>	25887)
<p>7 Poole K, Froggatt K Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? 2002 AMED og Cinahl og Psyk Info</p>	<p>Britisk Lancaster Universitet Senter for cancer and palliative care London</p>	<p>Palliative Medicine 1,861</p>	<p>Litteratur fra 1993-2001</p>	<p>Review Systematic søk av literature og narratives (pasienthistorier)</p>	<p>Forskjellig begrep på vekttapet (10% over 12 mndr., 5% over 1mnd/7,5 eller 10% over 6mndr) Skinfold tickness, Serum Albumin, Urin cratinin Vekttap fra 39% -81% Appetitt er vanskelig å definere ; noen miste den, nedsatt eller som vanlig. nedsatt eller nedsatt smak(forskerne velger nedsatt appetitt og nedsatt matinnta).Pårørende mest bekymret Signifikant mindre QOL hos de med vekttap. I india, er det kulturelt forstått at når den syke slutter å spise og går ned i vekt er det fordi han forbereder seg til en god død</p>	<p>Vi vet ikke hvor mange som virkelig opplever og er bekymret over vekttapet. Problemer med vekttapet er ikke godt nok forstått av helsepersonell. Patogenesen ved cachexia må utredes mer.</p>
<p>8 Cimino J.E.. The role of nutrition in hospice and palliative care of the cancer patient. 2003 Cinahl</p>	<p>Amerikansk Lege jobbet i klinikk i 41 år. New York medical college and palliative care institute</p>	<p>Topics in clinical nutrition 2,296</p>	<p>Litteratur fra 1986 -2003</p>	<p>Review Hospice og palliative care filosofi</p>	<p>Inntil den metabolske prosessen ved cachexia er forstått, er aggressiv medikamentell behandling lite til hjelp. Pasienter med et vektap på 5% hadde halvert levetid i fht. de som ikke tapte vekt. Insulin resistens og derav økt energiomsetning. Fett metabolismen akselererer. Økt muskelnedbrytning. Det er kreften som dreper pasienten og ikke for lite ernæring Hvis vekten øker er det som fett og vann og nesten aldri LBM</p>	<p>God kommunikasjon og trøst. Vi må alle søke de samme målene til pasientens beste. Pasient , familie og helsepersonell må forstå at selv gode intensjoner kan gi plager for pasienten. Hospicefilosofi</p>
<p>9 Stepp L., Pakiz T.S. Anorexia and cachexia in advanced cancer. 2001 Cinahl</p>	<p>Nord amerika Master of sience Advanced practice nurse, Baclor of sience</p>	<p>Palliative and supportive of advanced cancer No matching</p>	<p>Litteratur fra 1990-2000</p>	<p>Review</p>	<p>Muskeltap,fett og beinminerale. Metabolsk endring, inflammatorisk respons. Fysiske endringene; presset immunsystem, metabolske endringer og forverret behandlingstoleranse. Psykosisiale endringer ved nedsatt appetitt, mindre interesse for mat. Pasienten begynner å spørre hvem de er og hva de har gjort med livet sitt. Familiemedlemmer skulle ikke tvinge mat i dødenede pasienter.</p>	<p>Klinikere bør i slutfasen hos pasienten være klar over tegn og symptomer relatert til cachexia, hva den gjør med kroppen, forklare dette til pårørende og gi tilpasset sykepleie til pasienten. Klinikere må erkjenne tapene som pasient og pårørende opplever og hjelpe dem med å uttrykke disse. Familien burde bli informert om at pasienten ikke lenger har behov for mat og ernæring på slutten av livet. Familiemedlemmer kan uttrykke frustrasjoner pga at de ikke får mat i sine kjære. Livskvalitet er målet på slutten av livet.</p>

10 Holder H. Nursing management. 2003 Cinahl	Britisk Universitetet I Birmingham høyskolelektor	British journal of nursing. No matching	Litteratur fra 1997-2002 <i>Vinner of the nutrition award 2003</i>	Review Har 30 artikler Palliative care 1997-2001	80% mister fett, muskler og mineraler fra beinsubstans før død. Nedslående effekt på det psykologiske, sosial og spirituell behov hos pasienten. Viser gjennomgang av litteratur for å stimulere appetitt og matinntak Viser gjennomgang av litteratur for farmakologiske intervensjoner, eks. EPA og corticosteroider	Nutrisjons skreening ?. Mot slutten av livet, derimot er ikke aggressiv og invasiv nutrisjon hensiktsmessig. Da må målet være å lindre lidelse og hindre intervensjoner som kan bli til plage for pasienten
11 Dewey, Baughan, Dean, Higgins, Johnson. Eicosapentaenoic (EPA, an omega 3- fatty acid form fish oils) for treat ment of cancer cachexia 2007 Cochrane	Britisk	Cochrane database of Systematic reviews	Går igjennom 759 artikler Litteratur fra 1966-2005 Valgt ut 5 ift klare inklusionskriterier 587 kreft pasienter	Randomisert Systematic review	Vanskelig å rekke konklusjoner ut i fra så få forsøk. Usikker forskningskunnskap om EPA på nåværende tidspunkt som kan si noe om effekten. Tar 18 kapsler med EPA pr. dag Ikke målbart ift. QoL	Lite forskning som sier at det er skadelig å bruke EPA Ikke anbefalt hos svært syke, eller hvis smakregulering er lav. Mer forskning. Mulig studier tidlig i fase av kreften kan måle effekten ent. Senere, utfordringen er å få pasienter med i slike studier.
12 Berenstein ,Ortiz Megestrole acetate for the treatment of anorexia-cachexia syndrome. 2007 Cochrane	Britisk	Cochrane database of Systematic reviews	Går igjennom 322 artikler litteratur fra 1966 til 2004 velger 30 ift klare inklusionskriterier 4123 kreftpasienter	Randomisert Systematic review	Megastrol øker vekten, men vanskelig å definere optimal dose, lengde av behandlingen og QOL 719 av pasientene hadde effekt ved 240mg eller mindre, ingen effekt ved øking	Megastrol kan brukes for å øke vekt Må mer forskning til. QOL er et viktig mål og pasient autonomi må mer inn i behandlingen ved palliasjon
13 Reid, McKenna, Fitzisimons, McCane The experience of cancer cachexia: A qualitative study of advanced cancer patients and their family members	Nord-Ireland	Chinal	15 pasienter 12 familiemedlemmer 2008 Regionalt cancersenter, hospital (50% med lunge cacinom)	Kvalitativt studie	-Redusert appetitt, tidlig metthetsfølelse -Synligheten av cachexia, ser dårlig ut, vil ikke møte andre mennesker -Vekttapet som et dårlig tegn, pårørende redde. Pasienten må tvinge seg til å spise. -Helsepersonell snakket ikke om vekttapet, enda pårørende hadde nevnt dette- ble ingen intervensjoner iverksatt. -konflikt over maten, emosjonelle følelser. - mestring; håp – men også håpløshet	Forskerne mener sykepleiere har en mulighet til å influere på tausheten rundt cahexia – de har direktekontakt med pasienten. Arbeide holistisk. Bekrefter at cahexia har store implikasjoner for pasienten og deres familie.
14 Reid, McKenna, Fitzisimons, McCane Fighting over food: Patient and family understanding ogfcancer cachexia	Nord -Irland	Chinal	8 pasienter med avansert kreft 8 familiemedlemmer 2009	Kvalitativt Studie (utledet fra studie nr13)	Konflikt rundt matsituasjon, en vanskelig balansegang mellom å tilby og tvinge pasienten til å spise. Pasienten spiser for å tilfreds stille familien	Engstelse og fortvilelse – sterke følelser rundt matsituasjon både for pårørende og pasient.

Vedlegg 2

Samtykke erklæring



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet;

”Pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap ved lungekreft”

Hensikten med denne studien er å få innsikt i pårørendes erfaringer og opplevelse av ufrivillig vekttap hos pasienter med lungekreft. Det er ønskelig at du som pårørende deltar, fordi du er en nær omsorgsperson til en pasient med lungekreft og kan dele viktig kunnskap om vekttapet ved sykdommen.

For å få denne kunnskapen vil jeg intervjuere pårørende til pasienter som har lungekreft. Intervjuet vil være en samtale som vil dreie seg om dine erfaringer du som pårørende har med vekttapet hos pasienten. Intervjuet vil ta ca. 1,5 time og blir tatt opp på lydbånd. Vi blir sammen enig om tid og sted for intervjuet. Det kan gjerne gjennomføres hjemme hos deg.

Overlegen ved medisinsk avdeling ved -----sykehus, har innhentet samtykke fra pasienten om at du, som pårørende har fått informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp (Pasientrettighetsloven § 3-3). Det er gitt samtykke fra pasienten om at du eventuelt kan delta. Du vil få en forespørsel om å delta i studien av kreftsykepleier.

Det er frivillig å delta i studien. Opplysninger om deg vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det er derimot nødvendig å få opplysning om ditt kjønn, din alder og relasjon til pasienten. En kode som kun undertegnede har, knytter deg til opplysningene. Informasjonen som kommer fra intervjuene vil når den blir publisert være anonymisert. Prinsipper om sikring av personvern og taushetsplikt blir fulgt.

Studien er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk og Datatilsynet. Resultatet av studien blir utformet som en masteroppgave. Når oppgaven er ferdig vil lydbåndene bli slettet, beregnet til november 2009.

Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke fra å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg eller pasienten. Har du spørsmål til studien, kan du kontakte undertegnede.

Med vennlig hilsen

Hilde S. Plathe

Masterstudent i klinisk helsearbeid, spesialsykepleier i intensiv og palliativ omsorg.
Høgskolen i Buskerud, Avdeling helsefag,
Pb 7053,
3007 Drammen.

Mobiltelefon: -----.

Veileder: Stipendiat Liv Rugås, Høgskolen i Buskerud.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen og levere den i vedlagte frankerte konvolutt.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien ” Pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap ved lungekreft” og har mottatt informasjon om studiet.

Dato: _____

Signatur: _____
(Pårørendes underskrift)

Vedlegg 3

Intervjuguide

Introduksjon.

Presenterer meg selv og bakgrunn for intervjuet.

Utdype formålet med dette intervjuet; å forstå hvordan du – som pårørende og på institusjon – opplever vekttapet hos din nære, være i ditt sted, kjenne hva du føler og forklare ting slik du forklarer dem. Ønsker beskrivelser.

Intervjuet vil foregå som en samtale, noen åpne spørsmål

Informerer om at jeg tar opp intervjuet på lydbånd og noterer noe skriftlig underveis.

Informantens utsagn vil bli anonymisert. Båndet og teksten blir makulert etter at data er analysert.

Samtykke.

Informerer om at det er frivillig å delta. Informanten kan trekke seg fra deltagelse når som helst under intervjuet, uten begrunnelse.

Kjønn _____

Alder i hele år _____

Relasjon til pasienten (ektefelle/ samboer, datter, sønn, venn etc.) _____

Hvor lenge har relasjonen vart i antall år; _____

GIR BESKJED NÅR LYDBÅNDET SKRUES PÅ

Innledningsspørsmål:

Har du lagt merke til at mannen/konen din har gått ned i vekt? Hvor mye? Når?

Hoved spørsmål	Hjelpe spørsmål	Begreper, stikkord (til egen refleksjon)
1. Kan du fortelle om de forandringer som vekttapet har medført for mannen/konen din ? (20 min) Hjemme - institusjon	Hva opplever du skjer med vekten til pasienten? Har du opplevd noen situasjoner som har vært særlig vanskelig med vekttapet?	Synlighet av vekt/fysisk forfall Endrede matvaner Vekttapet etablert ved diagnosen Det ufrivillige vekttapet er en bekreftelse på negativ prognose og nærhet til død. Vekttapet kan være en bekreftelse på dette tapet.

	Positive opplevelser? <u>Bevisst ledende spørsmål</u> Ser du noen sammenheng mellom vekttapet og lungekreften?	Vil ikke bekymre pasienten Vekttabu
Oppsummering: Er det sånn å forstå at....		
2. Hva har så disse endringene med vekttapet til mannen/kona din/di, medført for deg ? (20 min) Hjemme - institusjon	Hvilke følelser kommer frem ifht. vekttapet Kan du utdype disse nærmere <u>Bevisst ledende spørsmål:</u> Har du bekymret deg over vekttapet? Dersom ja: På hvilken måte? Hvordan opplevde du det? Har du kjent deg hjelpsløs? Dersom ja; Hvordan da? Hva opplevde du? Kjenner du andre pårørende i lignende situasjon? Hvilke sammenhenger?	Endret syn på pasienten, forandret kropp. Se at noen blir ekstremt tynn. Begynnende sorg hos pårørende, sorgen som prosess. Hverdagslivet; Endrede matvaner Tilbereding av måltider; Redusert matlyst/ ingen matlyst/pasientens respons. Bekymring Ansvar/hvem har ansvar Hjelpsløshet
Oppsummering: Er det sånn å forstå at.....		

<p>3. Kan du fortelle om hvordan du har taklet og takler vekttapet?</p> <p>(20 min)</p> <p>Hjemme - institusjon</p>	<p>Hva opplever du tidligere/nå/fremover er viktig i forhold til vekttapet?</p> <p>Er vekttapet et samtaleemne? Mellom hvem?</p> <p>Trenger du hjelp til å takle vektproblemet? I så fall hvilken hjelp?</p> <p>Er vekttapet viktig? Hvis ikke; Hva er viktig da/ hva er du mer opptatt av nå?</p> <p>Hva du gjør Hva slags hjelp du får Hva slags støtte fra helsepersonell Hva vet du om vekttapet</p> <p>Hvilke sammenhenger? Helsepersonell – informasjon Mat – livskvalitet?</p>	<p>Pasienten kan spise eller ikke spise. Kontrollerende adferd hos de pårørende. Pasienten har autonomi ifht. å spise eller ikke. Press om å spise Ikke være opptatt av vekttapet.</p> <p>Samarbeide med helsepersonell/pasient/team. Informasjon om cachexia Konflikter pasient - pårørende Pårørende helsepersonell Forventning om kurativ behandling</p> <p>Være positiv Livskvalitet for pårørende /og pasient Små gleder i hverdagen</p> <p>Mestring/forsvarsmek:egen person,familie/venner, helsepersonell. Følelsesregulering; unngår å handle Kognitivregulering; handler, eller får andre til å handle</p>
<p>Oppsummering; Er det sånn å forstå at....</p>		

Avrundning av hele intervjuet når 10 min gjenstår.

Kort oppsummering av viktige punkter som er kommet frem i intervjuet. Har du noe mer å tilføye før intervjuet avslutter?

SLÅR AV BÅNDSPILLEREN

Er det noe du vil spørre om?

Hvordan opplevde du intervjusituasjonen, hva var bra/ikke bra? Eventuelle følelser som dukket opp.

Oppsummering av hele samtalen.

(vurdere behovet for å kontakte det palliative teamet v lege-----, si at han kan kontaktes i etterkant) Telefonnr.-----

Tusen takk for at jeg fikk snakke med deg. Takk for innsatsen. Tar avskjed.

Bruker 10 min rett etter intervjuet. Tenker igjennom hva som er kommet fram under intervjuet og den personlige interaksjonen. Skriver en logg.



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

KOPI

Studiekoordinator Liv Rugås
Avdeling helsefag
Høgskolen i Buskerud
Pb. 7053
3007 Drammen

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)**

Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 66

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 22.08.08

Deres ref.:

Vår ref.: S-08277a, saksnummer: 2008/9615

**S-08277a Pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap ved lungekreft, i palliativ fase
[6.2008.804]**

Vi viser til brev datert 12.8.08 med følgende vedlegg: informasjonsskriv med samtykkeerklæring og søknad om å gjennomføre undersøkelsen.

Komiteen tar svar på merknader til etterretning.

Komiteen har ingen merknader til revidert informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Leder

Jørgen Hardang
Komitésekretær



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

Liv Rugås
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Buskerud
Postboks 7053
3007 DRAMMEN

Vår dato: 27.05.2008

Vår ref: 19048 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.04.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19048	<i>Pårørendes opplevelse av ufrivillig vekttap ved lungekreft, i palliativ fase</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Buskerud, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Liv Rugås</i>
Student	<i>Hilde Syvertsen Plathe</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

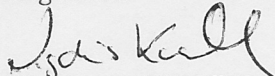
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

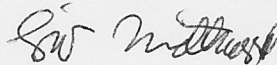
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Hilde Syvertsen Plathe, Telemarksvingen 10, 3610 KONGSBERG



Prosjektvurdering - Kommentar

19048

Det legges til grunn at personopplysninger behandles med elektroniske hjelpemidler (pc).

Informants deltakelse er basert på samtykke, jf. personopplysningsloven § 8 første ledd. Det legges til grunn at utvalget informeres om alle sider av prosjektet. Det vises til informasjonsskriv vedlagt meldeskjema og forutsettes at følgende fremgår:

-navn på veileder

-at kun anonyme data vil fremgå i masteroppgaven

For øvrig bør samtykkeerklæringen kunne sendes direkte til studenten, i hvert fall bør informanten kunne velge mellom å levere samtykke direkte eller indirekte via avdelingsleder.

Ombudet ber om at revidert informasjonsskriv ettersendes.

Fokus for intervju er informant og informants opplevelse og erfaring med pasients palliative fase. Det vil imidlertid fremkomme sensitive personopplysninger om tredjeperson/pasient. Ombudet legger til grunn at denne informasjonen er av begrenset omfang og nødvendig for prosjektets formål. Det vises videre til at det kun rekrutteres informanter hvor pasienten har gitt tillatelse til at vedkommendes pårørende har innsikt i pasientens sykdom, jf. pasientrettighetsloven § 3.3. Ombudet finner at behandling av opplysninger om tredjeperson/pasient kan hjemles i personopplysningsloven § d) og 9 h), samt unntas informasjonsplikt i henhold til § 23 litra c.

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår, navneliste og opptak slettes. Prosjektslutt er satt til 01.07.2009.

Ombudet legger til grunn at prosjektet er tilrådd Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk for datainnsamling starter og ber om at kopi av tilrådingen ettersendes når denne foreligger.