



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling helse og idrett
4BACH

Kristine Nygaard Bergh og Caroline Danielsen Brattlie
Veileder: Sevald Høye

Sykepleiere kan tenne lys i mørket

The nurses' ability to make light in the dark

Antall ord: 13155

BASY 2010

2013

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

SKJEBNE!

Hvordan kunne knoppen vite?

Knoppen skulle jo bli blomst.

Hvordan kunne blomsten vite?

Blomsten skulle jo bli frukt.

Hvordan kunne frukten vite?

Frukten skulle jo bli eple.

Men selv i den reneste knopp –

i den hviteste blomst

i den rødeste frukt

gjemmer Døden sin brodd.

Nygaard (1997)

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	4
1.1 Hensikten med oppgaven og valg av tema	4
1.2 Problemstilling	5
1.3 Avgrensning av problemstilling	6
2 Metode	8
2.1 Hva er metode.....	8
2.2 Søkemetode og MESH-termer	8
2.3 Forskningsartikler.....	9
2.4 Kildekritikk.....	11
3 Teoretisk forståelse av problemstillingen	13
3.1 Pårørende til den terminal pasienten	13
3.2 Pårørende i krise	13
3.3 Hva er håp og hva er sykepleieres rolle i møte med håpet	15
3.4 Den terminale pasienten	18
3.5 Kommunikasjon i sykepleie til pårørende	18
4 Drøfting av problemstilling	22
4.1 Hva er håp og håpløshet	22
4.2 Reaksjon og akseptasjon hos pårørende	26
4.3 Hvordan kan sykepleiere fremme håp	29
5 Konklusjon	35
6 Referanseliste	37
7 Sammendrag	40
8 Vedlegg 1, litteratursøk	41

1 Innledning

Oppgaven er skrevet ved Høgskolen i Hedmark og er en bacheloroppgave i sykepleie. Under innledningskapittelet kommer en introduksjon til valg av tema og problemstilling, dette er for å gi et innblikk i hva oppgaven omhandler. En avgrensning av oppgavens omfang kommer innunder denne delen.

1.1 Hensikten med oppgaven og valg av tema

I følge Statistisk sentralbyrå (2009) foregikk ca. 43 % av alle dødsfall i Norge på pleie- og omsorgsinstitusjoner. På somatiske sykehus var andelen ca. 36 %. I hjemmet ca. 17 %. I alt var det 41 342 mennesker i Norge som døde i 2009. Statistisk sentralbyrå (2013) hevder at det var ca. 42 000 mennesker som døde i 2012, og de mener at denne økningen skyldes en høyere andel av eldre mennesker. Med økt alder øker også risikoen for å få en kreftsykdom (folkehelseinstituttet, 2013). Denne statistikken sier noe om at det er reelt at sykepleiere kan møte eldre terminale pasienter med en kreftdiagnose og deres pårørende på flere ulike arenaer. Ut i fra egen erfaring har vi opplevd at tilnærmet alle pasienter vi møter har noen som står de nære, altså pårørende.

Årsaken til valg av temaet er fordi begge har erfaringer innenfor palliativ pleie og samarbeid med pårørende frem mot livets slutt. Sykepleiere må møte pasient og pårørende som enkeltindivider, og være klar over at disse individene kan reagere ulikt og oppleve situasjonen på sin egen måte. Pårørende kan oppleve ulike krisereaksjoner på grunn av at de er i ferd med å miste en av sine nærmeste, derfor har vi valgt å trekke inn hvordan sykepleiere kan møte pårørende på en best mulig måte i krisens akutte fase. Vi har tidligere sett at da sykepleiere klarer å skape en god relasjon til pårørende, virker det som at de opplever økt trygghet og mestring av situasjonen.

Travelbee (1999) forklarer at "en profesjonell sykepleiers rolle er å se pasient og pårørendes behov, uten at de trenger å uttrykke det". I vår oppgave velger vi å vektlegge pårørendes håp for at deres nære skal ha det godt frem mot livets slutt. Vi har erfart at pårørende kan føle at alt er håpløst, når de vet at pasienten ikke lenger reagerer positivt på behandling. Hensikten med oppgaven vår var å lære mer om hvordan sykepleiere kan ivareta og fremme håp til pårørende, som står i en vanskelig situasjon. Dersom sykepleiere har kunnskap om hvordan de skal styrke håp, vil dette kunne fremme pårørendes håp og livskvalitet (Lorentsen, 2003).

Vi har selv følt oss utilstrekkelige i møte med pårørende til den palliative pasienten, fordi vi har kjent på redselen av å ikke innfri deres behov. Det er noe av grunnen til at vi har vært nysgjerrig på å fordype oss i dette temaet. Yrkesetiske retningslinjer hevder at sykepleiere har et ansvar for å vise respekt og omsorg ovenfor de pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2011). Å se pårørendes behov og gi de håp i en håpløs situasjon har vært en spennende utfordring gjennom alle praksisperiodene vi har hatt. Vi ser at det er hensiktsmessig at sykepleiere tilegner seg nok kunnskap om hvordan de skal fremme håp og bli tryggere i sin rolle i samhandling med pårørende.

1.2 Problemstilling

Vi har valgt denne problemstillingen til vår bacheloroppgave:

"Hvordan kan sykepleiere fremme håp hos pårørende til den terminale pasienten?"

Problemstillingen i oppgaven anser vi som svært relevant i forhold til sykepleieres rolle i møte med ulike pårørende. Helsedirektoratet (2012) skriver at pårørende er en ressurs for pasienten og en viktig samarbeidspartner for sykepleiere. Travelbee (1999) hevder at alle mennesker er avhengige av hverandre, det vil si at tilnærmet alle pasienter sykepleiere møter, har noen som står de nær. Pårørende står ofte i sårbare situasjoner i møte med helsevesenet, og de kan ha behov for sykepleie og omsorg i like stor grad som pasienten. Derfor er det nødvendig at sykepleiere klarer å ta seg tid til å møte pårørendes behov i en hektisk hverdag. Ut i fra egen erfaring vet vi at sykepleiere har mange oppgaver de skal utføre i løpet av en arbeidsdag, men det er viktig at de prioriterer pasient og pårørende først.

I forhold til problemstillingen vi har valgt for oppgaven, er håp essensielt for at de pårørende skal "holde ut" og gjennomleve ulike sorger og påkjenninger. Håp er en fornemmelse av tillit og tro på livet, men ved sykdom og lidelser vil håpet bli truet. En opplevelse av håp gir mennesker motivasjon til å mestre vonde og vanskelige situasjoner i livet (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2011). Travelbee (1999) beskriver at sykepleiere har en stor oppgave med å fremme håp, for at pasient og pårørende skal ha tro på seg selv. Håpet er forbundet med å oppnå et mål og sykepleiere og pårørende må jobbe sammen om å klare å nå dette målet.

1.3 Avgrensning av problemstilling

Problemstillingen ser vi på som svært omfattende og vi vil derfor avgrense på en best mulig måte. Vi har tatt utgangspunkt i at vi skriver om en eldre pasient, som har hatt en alvorlig kreftdiagnose over et par måneder og at pårørende akkurat har fått beskjeden om at deres nære er i en terminal fase. Hovedfokuset vårt vil være på å ivareta pårørende, derfor utelukker vi å skrive om pleie og palliativ behandling av den terminale pasienten. Vi utelukker å skrive om kreftdiagnosen pasienten har, da dette er irrelevant i forhold til at vi ønsker å ha fokus på pasientens pårørende. I oppgaven kommer vi likevel til å nevne pasienten enkelte ganger, fordi pårørendes håp ofte vil være knyttet opp mot pasienten. Nå som samhandlingsreformen har tredd i kraft anser vi det som mer aktuelt at pasienten lever sine siste dager på et sykehjem eller i hjemmet, enn på et sykehus. Derfor ser vi at det er en problemstilling sykepleiere kan møte på flere arenaer, men vi har valgt å utelukke sted der sykepleiere møter de pårørende. Grunnen til dette er oppgavens omfang og at vi anser at problemstillingen er like aktuell uavhengig av hvor sykepleiere møter de pårørende.

Ut i fra problemstillingen nevner vi at sykepleiere skal fremme håp hos pårørende. Ved å fremme mener vi at sykepleiere skal styrke, ivareta og bevare det håpet pårørende allerede besitter. I enkelte tilfeller er det nødvendig at sykepleiere oppmuntrer og leder pårørende frem mot et annet og kanskje et mer realistisk håp.

Vi har ikke funnet noe faglitteratur som sier noe om forskjeller i håpets innhold når det angår kjønn. Derfor ønsker vi å skrive om hva håp innebærer generelt og kommer ikke til å ta hensyn til forskjell i håp mellom kvinner og menn. Vi anser at håp i utgangspunktet er likt for alle, for i følge Travelbee (1999) finnes det seks kjennetegn i hennes definisjon av håp. Det vil si at kjennetegnene er like for alle, uavhengig av kjønn og alder. I følge Kaasa (2011) er innholdet i håpet individuelt og kan variere ut i fra alder og hvilken livssituasjon pårørende befinner seg i. Vi mener derfor at det tilstrekkelig å avgrense oppgaven med å utelukke yngre pårørende under 18 år, fordi dette blir ett annet tema enn det vi ønsker å ha fokus på. Grunnen til dette er at yngre menneskers håp ofte strekker seg lengre mot fremtiden, mens eldres håp mange ganger ikke går så langt frem i tid (Rustøen, 2001). Pårørende som vi omtaler gjennom oppgaven er pasientens nærmeste familie i aldersgruppen mellom 40 og 80 år. Denne aldersgruppen går i følge Kaasa (2011) under den samme kategorien ”middelaldrende og eldre mennesker”. Det vil si at denne kategorien ofte har den samme definisjonen av håp, som går ut på positive forventninger som endres etter omstendighetenes forhold (ibid).

Vi har valgt å trekke inn pårørendes åndelige og eksistensielle behov, men vil ikke knytte dette opp mot ulike religioner på grunn av oppgavens omfang. Årsaken til at det åndelige og eksistensielle blir trukket inn er fordi vi ser at det ofte kan henge sammen med håpets innhold for den enkelte. Åndelige og eksistensielle behov kan forklares med at man er opptatt av og har en tro på at det finnes en mening med livet. Uansett bakgrunn vil alle ha behov for mening og håp ut i fra verdier den enkelte besitter (Rustøen, 2001). De pårørende kan ha behov for å tro på at det for eksempel finnes et liv etter døden, en mening med sykdommen som har rammet deres nære eller en årsak til hvorfor dette skulle hende akkurat de.

Når det gjelder krise, kan pårørende begynne sorgarbeidet når beskjeden om at pasienten er i ferd med å dø har blitt gitt, men vi ser at reaksjonen nødvendigvis ikke trenger å komme før pasienten har gått bort. Likevel velger vi å gå ut i fra at pårørende opplever en krise når de har fått beskjed om at pasienten er terminal. Vi mener at det relevant på grunn av at problemstillingen ikke bare omhandler det å fremme håp, men at sykepleiere også må sørge for at pårørende ikke opplever håpløshet. Cullberg (2010) beskriver fire faser i krisens forløp, men i teori og drøfting blir det kun skrevet om krisens akutte fase, fordi dette er mest relevant for situasjonen de pårørende står i. Vi utelukker å skrive noe om at familien kan oppleve et rolleskifte, på grunn av oppgavens omfang og fordi vi ikke har hatt et ønske om å ha noe fokus på roller innad i familien.

Vi har sett at menneske-til-menneske-forhold kan deles inn i ulike faser, men i oppgaven har vi valgt å dele opp fasene etter hvordan Travelbee har beskrevet dem. Det er formålstjenlig å skrive om alle fasene Travelbee beskriver, fordi sykepleiere må gjennom alle fasene for å kunne etablere et tillitsforhold til pårørende. Tilliten kan igjen føre til at sykepleiere kan klare å fremme pårørendes håp. Gjennom oppgaven har vi brukt titlene ”pårørende” og ”sykepleier(e)” når vi forklarer Travelbees menneske-til-menneske-forhold. Det er til tross for at Travelbee ikke ønsker å ha fokus på ulike roller, men vil trekke frem enkeltindividet. Grunnen til dette er fordi oppgaven omhandler sykepleiere og pårørende, og det er noe vi ønsker å belyse (1999).

2 Metode

Under dette kapitlet vil det bli beskrevet søkestrategi og forskningsartikler som er valgt til oppgaven. Herunder kommer også kildekritikk for artikler og annen litteratur som er blitt brukt gjennom teori- og drøftingskapitlene.

2.1 Hva er metode

Vilhelm Aubert definerer metode slik:

”En metode en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og kommer frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Dalland, 2007, s. 83).

Denne oppgaven er basert på litteraturstudium, noe som betyr at det har blitt benyttet litteratur hvor det allerede er skrevet noe som er relevant for oppgaven. Oppgaven har en kvalitativ tilnærming, det vil si at den fanger opp meninger og opplevelser fra litteratur som ikke lar seg tallfeste eller måle. Drøftingen går ut på ulike synspunkter på problemstillingen, hvor flere meninger er satt opp mot hverandre. Det har blitt benyttet forskningsartikler, faglitteratur, egne erfaringer og eksempler som kan være aktuelle for å belyse hva pårørendes håp kan innebære. Målet med drøftingen er å belyse den valgte problemstillingen (Dalland, 2007).

Årsaken til at sykepleieteoretiker Joyce Travelbee er valgt til oppgaven, er fordi teorien hennes er relevant med tanke på valg av tema. Travelbee er opptatt av hvilket forhold sykepleiere har til hvert enkelt menneske og hvordan de kan fremme håp hos pasient og pårørende. Ut i fra problemstillingen er det blitt lagt hovedfokus på håp og Travelbee underbygger mye av det som er blitt diskutert i drøftingen (Travelbee, 1999).

2.2 Søkemetode og MESH-termer

I begynnelsen av søkeperioden ble det diskutert hvilke MESH-termer som kunne være relevante å benytte seg av under søkingen. Det ble benyttet engelske ord i de fleste databaser, fordi dette ofte gav flere treff, med unntak i Idunn. Flere ulike databaser ble brukt for å se hvor det fantes litteratur, dette var Idunn, Norart, Cinahl og Svemed+. I enkelte databaser var det mangelfulle treff. Til slutt ble det oppdaget flere relevante artikler på Cinahl og Svemed+.

I vedlegget på side 41 kommer ulike funn som har blitt gjort under søkeprosessen med ulike søkeord på Cinahl, Svemed+, Norart og Idunn (se tabell 1). Det var lettere å få mange funn på Cinahl enn det var på Svemed+, og enkelte MESH-termer var det flere relevante treff på enn andre. I tabellen kommer det frem ulike søkeord som har blitt brukt og hvor mange treff som kom frem ved hjelp av de ulike MESH-termene. Det kommer også frem grunnen til inkludering og ekskludering av artikler. Tabellen viser også dato for søkingen, hvilken database som har blitt brukt, ulike MESH-termer, begrensninger, antall treff og hvor mange artikler som ble utvalgt ut i fra treffene. I slutten av søkeprosessen ble seks artikler valgt ut til å belyse problemstillingen i drøftingen. Grunnen til at disse artiklene ble valgt, er fordi de anses som brukervennlige til oppgavens problemstilling.

2.3 Forskningsartikler

Herunder kommer artiklene som er blitt utvalgt under søkeprosessen. Under artiklene blir deres tema presentert og de er blitt vurdert ut i fra positive og negative egenskaper de enkelte artiklene har opp mot oppgavens problemstilling. Likheten mellom alle artiklene er at de er kvalitative.

1. Sand, L., Olsson, M & Strang, P. (2010). **"What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care?"**

Denne studien har gått ut i fra intervjuer med 20 familiemedlemmer av terminale kreftpasienter. Målet med artikkelen er å finne ut hvilke motiver pårørende har for å delta i den palliative omsorgen. Alle de som ble intervjuet anså håp som essensielt for å klare å sette pris på alle små øyeblikk og dager de fikk sammen med den terminale pasienten. Grunnen til at denne artikkelen er valgt er fordi den belyser pårørendes følelser og strategier for hvordan de håndterer at en som står de nære er i en terminal fase. Den trekker også inn personlige historier fra pårørende som kan være aktuelle for å forstå hva de opplever. Det negative med artikkelen er at pasienten befinner seg i hjemmet, hvor familien i stor grad tar vare på den syke.

2. Lorentsen, V., B. (2003). **"Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?"**

Artikkelen omhandler intervjuer av to sykepleiere på sykehus om hva de mener kan styrke pasientens håp. Hensikten med studien var å forstå hvordan sykepleierne mente de kunne

bidra til å styrke pasientens håp, hvordan mennesker uttrykker håp og hvordan de møter håpløshet og urealistisk håp. Resultatet viste at det var de små tingene som kunne utgjøre stor forskjell hos pasientene. Det handler i stor grad om å lytte til og ta seg tid til å være sammen med pasienten, dette kan også knyttes opp mot pårørende. Svakheten med artikkelen er at den omhandler pasienten og ikke pårørende, men mye av artikkelens innhold anser vi som overførbart til pårørende. Forskningsartikkelen begynner å bli noen år gammel, men likevel belyser den mye av det som er blitt skrevet om i oppgaven. Den er også i samsvar med flere andre artikler og annen litteratur, derfor er den vurdert til å fortsatt være relevant.

3. Richardson, K., Macleod, R. & Kent, B. (2011). **“A Steinian approach to an empathic understanding of hope among patients and clinicians in the culture of palliative care.”**

Studien omhandler sammenhengen i to ulike studier mellom 2008 og 2010. Målet med artikkelen er å forstå konseptet av håp og empati mellom en som har en terminal kreftsykdom og lege og sykepleiere. Artikkelen beskriver begrepene håp og empati og hvordan sykepleiere kan hjelpe pasient og pårørende med å redusere følelsen av hjelpeløshet og håpløshet. Det anses som negativt at artikkelen trekker inn leger i tillegg til sykepleiere. I oppgaven er det valgt å kun trekke inn det som er rettet mot sykepleiere.

4. Benzein, E. G. & Saveman, B. (2008). **”Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care”.**

Forfatterne har bygget artikkelen på intervjuer av 6 par, hvorav den ene parten led av en uhelbredelig sykdom. Målet med studien var å finne ut hvilken erfaring parene hadde med helsefremmende samtaler om håp og lidelse under den palliative behandlingen i samarbeid med sykepleier. Samtalen viste seg å bidra til at parene følte seg inkludert i et samarbeid og til bedring av å takle situasjonen de sto i. Det negative med artikkelen er at den ikke er så relevant til valget av problemstilling, men den gav en forståelse av viktigheten av å ha håp.

5. Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2010). **”Using coping strategies is not denial: helping loved ones a just to living with a patient with a palliative diagnosis”.**

Artikkelen handler i hovedsak om hvordan pårørende takler å få beskjeden om at deres nære har en uhelbredelig sykdom. Forskningen går ut på hvordan pårørende møter denne krisen med ulike mestringsstrategier. Resultatene viste at strategiene var individuelle og at det varierte med hvordan pårørende klarte å mestre situasjonen. Det var betydelig forskjell i reaksjoner for de som var svært knyttet til den terminale pasienten og ikke. Artikkelen går ut i

fra flere pasienter og noen av dem befinner seg i hjemmet. Den anses som relevant til drøftingen, hvor det er blitt skrevet om pårørende i krise og den trekker også inn hva pårørendes håp kan dreie seg om.

6. Holtslander, L. & Duggleby, W. (2008). **“An inner struggle of hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers”**.

Artikkelen går ut i fra dagbøker flere eldre kvinner har skrevet om deres opplevelser av håp når deres nære er i ferd med å dø. Kvinnene beskrev hva håp var ut i fra deres personlige ståsted, som for eksempel var å klare å takle hver nye dag som kom på en best mulig måte. Målet med forskningsartikkelen var å få et innblikk i pårørendes erfaringer med å skrive dagbok under den terminale fasen til deres nære. De ønsket også finne ut hva som styrket håpet for de enkelte som deltok i undersøkelsen. De som har deltatt i studien skriver dagbøker og befinner seg i hjemmet. Det positive med artikkelen er at det kommer frem mange synspunkter på hva håp betyr for den enkelte person som er pårørende til en palliativ pasient.

2.4 Kildekritikk

Ut i fra Dalland (2007) er kildekritikk det å vurdere og karakterisere forskningsartikler og annen litteraturen som er tatt i bruk. Det er viktig å være kildekritiske og klare å vurdere relevans og gyldighet til litteraturen som er benyttet i oppgaven.

Da søkeprosessen begynte fant vi fort ut at ”håp” er noe det har blitt skrevet mye om. Men i sammenheng med pårørende til pasienten som befinner seg i en terminal fase ble resultatet mindre. Det er ikke alle artiklene som er like relevante for problemstillingen, men det har likevel blitt vurdert å ha de med fordi de alle belyser ulike deler som var aktuelle for drøftingen. De fleste forskningsartiklene som er brukt i oppgaven er engelskspråklige, og det anses som at vi kan ha fortolket og oversatt feil i forhold til hva forfatterens opprinnelige mening var i teksten. Årsaken til det er at man lett kan komme frem til en annen slutning enn forfatterne opprinnelig har ment.

Litteraturen som er valgt er fagbøker og pensumlitteratur, som har blitt skrevet av forfattere som har en utdanning som er rettet mot sykepleiefaget. Ved utvalg av litteratur er enkelte bøker er noe eldre enn andre. Eldre anses som at kilden er flere år gammel og at det kan ha

kommet ny, oppdatert og mer relevant litteratur. Likevel er det blitt vurdert til at de fortsatt er relevante i forhold til oppgavens problemstilling. Travelbee's bok "mellommenneskelige forhold i sykepleie" er en av primærkildene som er valgt til oppgaven. En primærkilde vil si at det er en opprinnelig utgave av en tekst, hvor teksten ikke er blitt tolket av en annen forfatter (Dalland, 2007). Det negative med boka er at den er eldre enn de andre kildene som har blitt benyttet gjennom oppgaven. På den annen side blir hennes sykepleieteori ansett som svært formålstjenlig og den har hatt stor betydning for norsk sykepleietenkning og utdanning (Kirkevold, 1992).

Enkelte steder er sekundærkilder blitt benyttet, som vil si at teksten er omskrevet og kanskje tolket av en annen forfatter. Det vil kunne føre at den opprinnelige meningen kan ha blitt endret og vil derfor ikke være optimal (Rienecker & Jørgensen, 2006).

3 Teoretisk forståelse av problemstillingen

I dette kapittelet vil det bli belyst ulike temaer som er relevante til problemstilling og drøfting. Til å begynne med blir det introdusert litt om hva pårørende er, deretter noe om ulike krisereaksjoner pårørende kan oppleve da de får beskjed om at pasienten er terminal og hvordan håp kan forstås. For å forstå hva en terminal pasient er, blir det forklart hva det innebærer. Til slutt kommer sykepleieres rolle med å ivareta pårørende, Travelbee's menneske-til-menneske-forhold og hvordan sykepleiere kan kommunisere med pårørende.

3.1 Pårørende til den terminal pasienten

Pårørende kan bli beskrevet som noen som er av betydning for, og som står pasienten nære følelsesmessig (Mekki, 2007). Pasientrettighetsloven (1999) hevder at pasienten selv har rett til å oppgi hvem som er de nærmeste pårørende. Det vil si at pårørende kan være en venn eller nabo og må ikke være noen i den nærmeste familien (Helsedirektoratet, 2008).

Pasientens pårørende har ofte kunnskaper, ferdigheter og ønsker som vil være en ressurs i det palliative arbeidet både for pasienten selv og for sykepleiere. Samtidig vil de kunne ha et økt behov for støtte og omsorg (Helsedirektoratet, 2012). I dette tilfellet må man finne en balanse mellom pårørende som en ressurs og pårørende som har behov for sykepleie (Kaasa, 2008, s. 90). Det er fordi pårørende kan føle negative følelser som skyld og utilstrekkelighet, og at det er tungt å hele tiden skulle være til stede for pasienten. Pårørende er i ferd med å miste noen som står de nær og de kan derfor oppleve sorg. Sykepleiere må være til stede for å lytte til, vise forståelse og akseptere deres individuelle måter å reagere på.

Pårørende trenger informasjon ofte og sykepleiere må vise dem respekt og tillit og vise de at de er en del av teamet rundt den døende (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2008, s.449).

3.2 Pårørende i krise

I en situasjon der pårørende får beskjed om at en som står de nær er i ferd med å dø, er det naturlig at det oppstår en krise (Kaasa, 2008, s. 90). Ken Heap (2012, s.202) definerer at ”en krise er en tilstand utløst av en hendelse eller en endring der den enkeltes vanlige måter å løse problemer på ikke strekker til, og som medfører reelt tap eller trussel om tap av viktige verdier i den enkeltes tilværelse.”

En av de vondeste krisene et menneske kan oppleve, er å miste noen i nær relasjon ved død. Cullberg (2010, s. 129-130) deler krisens forløp inn i fire faser, sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Krisens faser har ikke et tydelig skille, men kan flyte inn i hverandre og er et hjelpemiddel for å kunne forstå forløpet i krisen. Sjokkfasen og reaksjonsfasen utgjør krisens akutte fase. Cullberg (2010) forfekter at det er normalt at mennesker bruker ulike forsvarsmekanismer i den akutte fasen.

Sjokkfasen varer fra et kort øyeblikk til et par dager. Pårørende til den terminale pasienten holder virkeligheten unna seg og klarer ikke å bearbeide det som er i ferd med å skje. Pårørende kan senere ha vanskeligheter med å huske hva som er blitt gitt av informasjon når de er preget av et sjokk over nyhetene som har blitt gitt (Cullberg, 2010, s. 130-131).

Reaksjonsfasen kan vare mellom fire til seks uker. Fasen begynner med at de rammede må ta inn over seg det som er i ferd med å skje. Pårørende kan forsøke å finne en mening med det som skal skje, og spør stadig spørsmål om ”hvorfors” og ”hvorfors meg”. De rammede kan ha urealistiske og magiske forklaringer, som for eksempel at det noen sin skyld at deres nære er i ferd med å gå bort. Det er ikke uvanlig at pårørende kan føle skyldfølelse og fornekte virkeligheten (Cullberg, 2010, s. 131-132).

I likhet med Cullberg, har Travelbee også en teori om hvordan krisens forløp utarter seg. Hun mener at det finnes mange måter å reagere på når det oppstår en krise. Travelbee hevder at reaksjoner på lidelse trolig kan deles inn i to ulike kategorier, ”hvorfors meg?” og ”hvorfors ikke meg?”. En annen måte å dele det inn på er under reaksjon og akseptasjon (Travelbee, 1999).

”Hvorfors meg?” er antakelig den mest vanlige reaksjonen i følge Travelbee. Reaksjonene som kan oppstå varierer i styrke, intensitet og varighet. I enkelte tilfeller kan pårørende for eksempel anklage deres nære for at han har jobbet for mye og at det trolig er en årsak til sykdommen. Det kan føles urettferdig og de leter etter en mening eller forklaring på hvorfors. Pårørende kan oppleve å få en nedsatt sinnsstemning, som for eksempel tristhet og depresjon, når det ikke lenger er noe håp for at pasienten skal bli frisk. Enkelte ganger kan pårørende lengte etter livet som var før deres nære ble syk og fortsatt håpe at livet vil bli det samme.

Denne lengselen kan føre til en sterk fortvilelse, fordi pårørende ikke klarer å godta at pasienten er i ferd med å dø.

”Hvorfor ikke meg?” handler om å akseptere situasjonen som den er. Pårørende føler da ikke urettferdighet ved årsaken til at dette skulle hende de. I dette tilfellet kan pårørende tenke at sykdommen kan føre til noe positivt. De har ikke et ønske om at deres nære skal dø fra dem, men aksepterer at det kunne skjedd de på lik linje med alle andre. Travelbee påpeker at det er sjelden de rammede takler situasjonen på denne måten, men hevder at sykepleiere må være forberedt på å møte pårørende med denne reaksjonen (Travelbee, 1999).

Når pårørende befinner seg i en krisesituasjon har sykepleiere en viktig rolle med å ivareta deres behov. Med en tilfredsstillende håndtering av krisereaksjoner kan sykepleiere forebygge senere psykiske problemer hos pårørende. Det kan være tilstrekkelig at sykepleiere er til stede for, lytter til, viser forståelse og respekterer deres individuelle måter å reagere på (Kaasa, 2008).

3.3 Hva er håp og hva er sykepleieres rolle i møte med håpet

Håp er en fornemmelse av tro og tillit til livet fremover. I vanskelige og truende livssituasjoner vil håpet bli mer fremtredende og ha en økt betydning for hvert enkelt individ. Håpet kan gi pårørende livsmot og motivasjon til å mestre hver ny dag som kommer. Sentralt i pårørendes håp står de positive tankene om at vanskelighetene kan mestres og at det finnes "lys i enden av tunnelen" (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2011, s. 269-270). Håpet vil være av betydning for pasientens og pårørendes livskvalitet og kan ha innflytelse på både helsetilstand og dødelighet (Rustøen, 2001). Ved å opprettholde håpet kan livet oppleves som bra og meningsfylt. Håp gjenspeiler en persons holdning til den nåværende og den fremtidige situasjonen (Kaasa, 2008).

Travelbee (1999, s. 117) definerer håp slik:

"Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning av at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige."

Håp har i følge Travelbee (1999, s.118- 122) seks kjennetegn. Det første kjennetegnet omhandler at håpet er relatert til at mennesker er avhengig av hverandre. Pårørende har et behov for hjelp og samarbeid med sykepleiere for å kunne opprettholde håpet om at deres nære skal ha det så godt som mulig, til tross for situasjonen. Håpet er også fremtidsorientert, pårørende har et ønske om at livet skal få en positiv endring. Deretter er håpet relatert til valg, som vil si at personen som håper føler at han har ulike valgmuligheter og utveier som kan føre til en bedring. Pårørende kan ha ønsker som er både realistiske og urealistiske, men de kan fortsatt sitte igjen med et håp om at dette ønsket blir oppfylt. Troen på at andre mennesker vil være til hjelp i en vanskelig situasjon sier noe om tilliten mennesker har til hverandre. Pårørende kan oppleve å måtte be om hjelp flere ganger, men håpet vil styrke dem til å forsøke på ny. Uten å prøve mer enn en gang, vil den som trenger hjelp trolig ikke oppnå det som ønskes. Det siste kjennetegnet omhandler at pårørende som har håp også har mot. Det vil si at de innser sine egne grenser og trosser frykten for å ikke kunne oppnå målet. Selv om personen ikke lykkes i å oppnå målet, kan motet være en trøst for at pårørende har klart å stå i situasjonen og ikke har rømt fra problemene (ibid).

Mange har hørt utsagnet "så lenge det er liv er det håp", men det kan tenkes at det er omvendt; "så lenge det er håp, er det liv" (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2008).

Når man snakker med pårørende om at pasienten er døden nær, er det viktig at sykepleiere er ærlig, men samtidig ikke tar fra dem alt håpet. I forhold til pårørende vil antakelig deres håp gå nedover og til slutt handle om at pasienten skal få en så smertefri og god død som mulig. Derfor må sykepleiere betrygge de pårørende med at det vil bli iverksatt tiltak for at pasienten skal ha det best mulig i livets siste fase (ibid). Håp kan knyttes opp mot åndelige og eksistensielle behov. Åndelighet kan forklares med at det er en tro som går ut på at mennesket er knyttet til verden og den gir en mening med menneskets eksistens. Pårørendes åndelige behov er knyttet opp mot en religiøs- og eksistensiell dimensjon. Det eksistensielle går ut på det som er viktig for hvert enkelt menneske og som gir livet en mening (Rustøen, 2001). Sykepleiere må derfor respektere pårørendes behov og sørge for at de alltid har noe å håpe på.

Sykepleiere har en viktig rolle med å ivareta og styrke håpet til pasient og pårørende, for å unngå håpløshet. Dersom sykepleiere møter individer som føler at alt er håpløst, kan ikke sykepleiere gi de håp, men legge til rette for at de skal kunne klare å gjenvinne det tapte håpet (Travelbee, 1999). Den personen som føler at alt er håpløst, ser sin verden på en annen måte enn den som har håp (Travelbee, 1999, s.122). I mange tilfeller kan mangel på kontroll føre til

en følelse av håpløshet. Håpløshet er ikke det samme som fravær av håp, men en tilknytning til et håp man har mistet (Kaasa, 2008, s. 125-129). Pårørende som lever uten et håp, ser kun problemene og er ikke løsningsorienterte, fordi alt føles nytteløst (Travelbee, 1999, s.122). Man må også være klar over at i enkelte tilfeller er det viktigere å bevare håpet, enn at håpet i seg selv skal bli oppfylt (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011).

Kaasa (2008, s.127.) skriver om at håpets innhold kan variere ut i fra menneskers alder og deres livssituasjon. Han skiller mellom yngre og eldre mennesker, når han forklarer hva håpet innebærer. Eldre mennesker som opplever sykdom vil ofte definere håp som positive forventinger, selv om de er klar over alvoret i situasjonen dem står i (ibid). Eldres håp kan omhandle å kunne tilbringe en sommer til med sin familie eller oppleve å leve ut året. Personer som har en uhelbredelig sykdom og har kort forventet levetid kan se på håpet på en annerledes måte. Håpet kan defineres som en styrke som motiverer individet til å nå kortsiktige mål (Rustøen, 2001). Det kan for eksempel være å ha noen gode dager sammen med de nærmeste pårørende, uten å ha smerter og andre plager.

Sykepleiere kan fremme pårørendes håp ved å vise at de er verdsatt, gi tilstrekkelig informasjon, skape en relasjon og sette realistiske mål for tiden frem mot pasientens død (Kaasa, 2008, s. 129). Ved å være tilgjengelig og lytte kan sykepleiere skape tillit og dermed håp for de pårørende. Det handler om å skape en arena for at pårørende kan få rom til å dele tanker og frykt for det som er i ferd med å skje (Travelbee, 1999).

For at sykepleiere skal lykkes med å fremme håp, må de ta hensyn til pårørendes autonomi. Det vil si at for å skape håp, må sykepleiere ha det samme målet som individet de forsøker å hjelpe. Det er viktig at pårørende får opprettholdt sin autonomi, slik at de føler en grad av kontroll over eget liv (Kaasa, 2008).

Pårørende har behov for sykepleieres respekt, nærvær og hjelp til å finne ut akkurat hvor deres håp befinner seg (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Det vil si at de har behov for noen som støtter oppunder og styrker deres håp om at pasienten skal ha det godt den siste tiden av livet.

3.4 Den terminale pasienten

I helsedirektoratets (2012) retningslinjer definerer WHO at:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende.

Med andre ord kan man anse at den terminale pasienten ikke lenger reagerer positivt på medisinsk behandling. Når pasienten kommer over i en terminal fase er målet å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og dens pårørende.

Når pasienten sover mer, orker mindre, er somnolent og spiser og drikker mindre eller ingenting, kan dette være tegn på at pasienten går over i slutfasen av livet (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2008). "Døende pasient", "palliativ pasient", "pasient med kort forventet levetid" er andre begrep som brukes om den terminale pasienten. Det er hensiktsmessig å skille mellom døende og en pasient med kort forventet levetid fordi det kan være stor individuell forskjell på dødsfasens lengde. Diagnosen bør stilles tidlig slik at pårørende får informasjon og får forberedt seg, og kan være tilstede for pasienten i livets slutfase (Kaasa, 2008, s. 86).

3.5 Kommunikasjon i sykepleie til pårørende

Kommunikasjon kommer av det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre noe felles og å ha en forbindelse med (Eide & Eide, 2007, s. 17). Heap (2012, s. 46) definerer kommunikasjon som "å formidle mening ved å gi, motta og utveksle signaler av forskjellig art." Ved et hvert møte sykepleiere har med pårørende forekommer det en type kommunikasjon mellom partene. Kommunikasjonen mellom mennesker kan være både i form av en samtale, eller foregå i stillhet ved hjelp av kroppsspråket (Travelbee, 1999, s. 135).

Verbal kommunikasjon forekommer ved hjelp av ord som veksles mellom to eller flere parter. Det er en samtale som kan skje muntlig, men også skriftlig (Travelbee, 1999, s. 138). Som et eksempel kan sykepleiere bruke noe som kalles bekreftende kommunikasjon, som "ja", "jeg

forstår" og "mm" under en pasient eller pårørende samtale. Det vil vise de pårørende at sykepleiere er interessert og lytter til det de har å si. Resultatet av dette vil kunne skape tillit og styrke relasjonen mellom partene (Eide & Eide, 2007).

Nonverbal kommunikasjon er når sykepleiere bruker kroppsspråket til å signalisere budskap til pårørende uten å bruke ord. Ved hjelp av for eksempel ansiktsuttrykk og øyekontakt kan mennesker utrykke ulike følelser og holdninger til hverandre (Travelbee, 1999, s. 138). I sammenheng med det verbale kan det nonverbale språket fungere på to ulike måter; at det er en overensstemmelse i det verbale og i det nonverbale, kongruens. Eller det motsatte, at det er en konflikt i det man uttrykker med og uten ord, inkongruens. Det er nødvendig at sykepleiere er kongruente, som kan forklares med at de bekrefter det som blir sagt verbalt med kroppsspråket sitt (Eide & Eide, 2007).

Sykepleiere kan oppnå en hensiktsmessig og god nonverbal kommunikasjon med pårørende ved å holde øyekontakt, ha en åpen kroppsholdning, være bekræftende, avslappet, interessert og rolig. På denne måten kan sykepleiere oppnå en god relasjon til pårørende (ibid). All kommunikasjon sykepleiere har med pårørende gir de en mulighet til å bli bedre kjent med og dermed klare å se pårørendes behov for pleie. Travelbee beskriver et menneske-til-menneske-forhold partene må gjennom for at de skal klare å skape tillit til hverandre (1999).

Travelbee (1999) definerer sykepleie og hvem sykepleie er rettet mot slik: ”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et enkeltindivid, en familie eller et samfunn til å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og, hvis nødvendig, å finne en mening i disse erfaringene” (ibid).

Med dette mener Travelbee (1999) at sykepleie er en mellommenneskelig prosess, som kan foregå på en indirekte og direkte måte mellom to mennesker. Sykepleieren kommer i kontakt med pårørende som vil trenge støtte for å kunne mestre pasientens lidelse, situasjon og ta lærdom og forståelse om meningen med livets slutt (ibid). Travelbee (1999) hevder at mennesker kan oppleve de samme krisene, som for eksempel sykdom. Likevel er det forskjell i hvordan enkeltindividene reagerer på kriser, fordi følelsene er bare deres egne (Kirkevold, 1992).

Travelbee (1999) mener at sykepleierens viktigste og vanskeligste mål er å hjelpe individer med å finne mening i ulike livssituasjoner. Hun legger fokus på utvikling av relasjoner

mellom sykepleier, pasient og pårørende. Videre mener hun at det er sykepleierens ansvar å skape et menneske-til-menneske-forhold (Kirkevold, 1992). Hun presiserer at for å kunne etablere dette forholdet må man se vekk i fra rollene og heller se på hverandre som unike individer (ibid). Menneske-til-menneske-forholdet er først og fremst en erfaring eller flere erfaringer som finner sted mellom to mennesker, disse erfaringene er særegne fordi begge parter setter pris på dem. For å kunne etablere forholdet og kontakten mellom partene må de reagere positivt på samarbeidet og begges behov må bli innfridd. Forholdet mellom disse to unike individene blir bygget opp over tid og ut i fra samhandling og setter fokus på en gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 1999). Travelbee beskriver fem ulike faser man må gjennom for at menneske-til-menneske-forholdet skal bli etablert (Kirkevold, 1992).

1. Det innledende møtet.

I starten av prosessen kjenner ikke de to menneskene hverandre, og begge skaper seg "stereotype" oppfatninger og forventninger. Ved det første møtet ser pårørende som oftest på sykepleieren som bare en sykepleier, og det samme gjør sykepleieren ovenfor han eller hun. Det er fordi de ikke kjenner hverandre, og sykepleieren klarer ikke se på pårørende som et unikt individ (Travelbee, 1999). Førsteintrykket baserer seg på den andre partens væremåte og om de kan sammenligne individet med noen de kjenner fra før av (Kirkevold, 1992).

2. Framvekst av identiteter

Oppgaven til sykepleieren i denne fasen er å bryte seg ut av "stereotype" oppfatningene hun har gjort seg av pårørende og se enkeltindividet. Det er nødvendig å ikke sammenligne pårørende med andre "like" pårørende sykepleieren har tatt vare på før. Når pårørende reagerer på at sykepleieren endrer tankegang, vil dette skape en ny arena for at pårørendes identitet vises og disse to individene kan se på hverandre som to unike individer. De kan etablere en tilknytning til hverandre, når de ser de ser den andre partens personlighet (Travelbee, 1999). Når dette båndet er opprettet vil det bli lettere for sykepleieren å "lese" og tolke pårørendes følelser og behov. Det samme vil skje med pårørende og han eller hun vil derfor anse sykepleieren som ulik de andre sykepleierne på avdelingen (Kirkevold, 1992).

3. Empatifasen

Travelbee (1999) beskriver at empati er en opplevelse og ett ønske om å forstå den andre sin situasjon. Empati er en prosess som skjer av og til, og kan forklares som evnen til å sette seg inn i et annet individs psykologiske tilstand i det øyeblikket menneskene møtes (Kirkevold,

1992). Forutsetningen for at sykepleieren skal oppleve empati ovenfor pårørende, er at en lik erfaring må være til stede. Det vil si at sykepleieren må ha tatt del i en lignende situasjon, for å kunne sette seg inn i den andres følelser (Travelbee, 1999). Travelbee forklarer også at evnen for å ha empati kan utvikles, fordi vi utvikler oss hele tiden i løpet av livet (Kirkevold, 1992).

4. Sympatifasen

Sympati beskriver en holdning og et ønske om å hjelpe pårørende etter at empatifasen er optimal. Pårørende kan oppleve medfølelse av å se på holdningene til den som utfører pleien og lese sykepleierens kroppsspråk (Travelbee, 1999). Det vil si at individene som har knyttet ett bånd, kan uttrykke ulike følelser til den andre parten, gjennom sin nonverbale og verbale kommunikasjon. Gjennom denne kommunikasjonen kan pårørende føle at sykepleieren ønsker han/hun vel, på en ekte måte. Sykepleieren kan gi en følelsesmessig støtte til pårørende, som kan få individet til å ikke føle seg alene i situasjonen. Ved at sykepleieren viser at hun bryr seg, vil pårørende kunne føle tillit til sykepleieren (Kirkevold, 1992).

5. Gjensidig forståelse og kontakt

I denne fasen er menneske-til-menneske-forholdet etablert, og partene har oppnådd tillit til hverandre. Sykepleieren kan i denne fasen hjelpe pårørende til å mestre situasjonen de befinner seg i, og gjøre plagene pårørende opplever lettere å håndtere. Likevel kan ikke sykepleieren alltid lette pårørendes bekymringer, men hun kan forsøke å hjelpe individet til å klare å takle at dens nære er i ferd med å gå bort (Travelbee, 1999).

4 Drøfting av problemstilling

Drøftingen tar utgangspunkt i valgt problemstilling og teorien som har blitt presentert. Med drøftingen ønsket vi å finne ut hvordan sykepleiere skal klare å fremme pårørendes håp når deres nære er i en terminal fase. Til å begynne med vil det bli presentert hvordan håp kan forstås ut i fra ulike definisjoner og forklaringer, fordi det ser ut til at det ikke finnes noen klar enighet om en definisjon av håp. Etersom pårørendes nære er i en terminal fase er det blitt valgt å trekke inn ulike reaksjoner som sykepleiere kan møte hos pårørende som befinner seg i en krise. Det har også blitt valgt å skrive om hva som skjer med håpet til pårørende og om det kan endre seg under krisens forløp. Til slutt drøftes det hvordan sykepleiere kan klare å fremme håpet til pårørende og hvorfor dette er hensiktsmessig. Oppgaven vil bli avrundet med en konklusjon av hva drøftingen har kommet frem til.

4.1 Hva er håp og håpløshet

Det er vanskelig å sette fingeren på hva håp egentlig er. En felles definisjon av håp er det heller ingen enighet om. Vi har erfart at mange bruker ordet håp mye i dagligtale, uten at de kanskje har tenkt så mye på betydningen av det. Kanskje dette er grunnen til at begrepet håp er diffust og vanskelig å sette ord på. Ut i fra problemstillingen, vil pårørende til den terminale pasienten oppleve at deres livssituasjon vil endre seg, og håpet kan ha gått fra å håpe på at han skal bli frisk til at han nå skal få en best mulig død. Erfaringsmessig har vi sett at når en i familien blir alvorlig syk og er i ferd med å dø, vil dette påvirke familien som helhet (Benzein & Saveman, 2008). Når familien er i ferd med å miste en av sine nære, blir håpet sentralt og av større betydning enn ellers (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Ut i fra egne erfaringer har ikke håpet like stor betydning når man er frisk, og ikke har noen store bekymringer. Pårørende vil bli mer bevisst på håpets betydning i denne perioden av livet, hvor de opplever noe som er vanskelig å takle (Benzein & Saveman, 2008). Hvis ikke pårørende har håpet som drivkraft, vil det kunne være vanskelig å stå i en situasjon hvor deres nære er i ferd med å gå bort (Kaasa, 2008). Håp kan være sterkt knyttet opp mot tro og religion, pårørende kan for eksempel håpe og tro på at det finnes et bedre liv etter døden inntreffer. Alle mennesker har troen iboende, men det trenger ikke nødvendigvis være innenfor en religion, bare det er noe å tro på (Paulson & Paulson, 2004). Rustøen (2001) understøtter dette og mener at tro og håp, ofte går hånd i hånd. Håpets innhold trenger ikke nødvendigvis å gå ut i fra religion eller livssyn, men kan gå ut i fra pårørendes verdier og hva som gir de mening med livet. Pårørende kan for eksempel håpe på at det finnes en

underliggende mening med at deres nære er kommet over i en terminal fase av livet. Familie, religion og venner er det som i størst grad opprettholder håpet til mennesker (ibid). Groopman hevder at det å ha håp, vil kunne føre til at syke mennesker kan få energi til å leve lengre, og at de og deres pårørende kan få en bedre livskvalitet (referert i Richardson, Macload & Kent, 2011). Så hva er egentlig håp? Og hva sier definisjonene om håp?

I følge Travelbee (1999) er håp en mental tilstand hvor man har et ønske og en positiv forventning om å nå et bestemt mål, og at dette er oppnåelig. Det mennesket som håper har en tro på at livet vil endre seg i en positiv retning når formålet med håpet er oppnådd. Ut i fra dette forstår vi, at håp ikke kan sees utenpå et menneske og at det er en fornemmelse om at noe er mulig. For eksempel kan pårørende håpe at deres nære skal være godt smertelindret frem mot livets slutt, og de har en tro på at dette er mulig å gjennomføre.

Travelbee beskriver også seks faktorer som forklarer hva håp er relatert til. Kjennetegnene går ut på at mennesker er avhengig av andre, håpet er fremtidsorientert, relatert til valg, tillit og utholdenhet, ønsker og mot (1999). Disse kjennetegnene gjenspeiler mye av hva Travelbee ønsker å komme frem til i sin definisjon av håp. Hun mener at disse kjennetegnene kan være et verktøy for sykepleiere når de skal fremme pårørendes håp. Ut i fra kjennetegnene, kan for eksempel pårørende være avhengig av sykepleiere, for at håpet ikke skal svekkes. Grunnen til dette er fordi håpet er knyttet til forventninger om at andre ønsker å hjelpe, når deres egne ressurser ikke strekker til (ibid). Default og Martocchi sin definisjon av håp går ut på at ”Håp er en sammensatt dynamisk livskraft karakterisert ved en trygg, men likevel usikker forventning om å oppnå noe som for den personen som håper, er realistisk å oppnå, og har stor personlig betydning” (sitert i Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Ut i fra denne definisjonen forstår vi at håp er knyttet til optimisme og usikkerhet, og er av stor betydning for personen som håper. Som et eksempel kan pårørende ha et håp som er positivt, men likevel vet de ikke hva fremtiden vil bringe og målet vil derfor være usikkert. Gabriel Marcel forklarer håp som ”... Et stoff vårt liv er laget av. Det kan være ille medtatt og tilredt, men ligger likevel i sjelens kjerne og kan bare utryddes sammen med livet selv” (Sitert i Hummelvold, 2012). Vi forstår at håpet er noe som befinner seg i alles liv, og det trenger nødvendigvis ikke å være spesifikt, bare det er noe å håpe på. Pårørende kan ha et håp som går ut på at deres nære skal klare å gå en siste tur sammen med dem, og selv om sykepleiere kanskje ikke anser dette som realistisk, vil det være av betydning for pårørende.

Benkel, Wijk og Molander (2010) mener at definisjoner av håp ofte har et likhetstrekk, ved at de alle går ut på at håpet omhandler forventninger om positive endringer i fremtiden. Vi ser også dette gjennom definisjonene til Travelbee, Marcel og Default og Martucchio.

Flere likhetstrekk mellom de tre definisjonene av håp, er at de alle mener at håpet er en ressurs for alle mennesker. Eksempelvis kan pårørende håpe på at pasienten skal oppleve å fylle år en siste gang før han går bort. Håpet vil kunne gi pårørende noe å se frem til, og de vil kunne ha pasientens siste bursdag som et minne de kan se tilbake på. Håpet vil kunne gi pårørende en positiv holdning til tiden fremover og motiverer de til å bruke den siste energien på å overvinne hindringer som de står ovenfor (Rustøen, 2001).

Vi har erfart at håp kan være svevende og enkelte ganger urealistisk. Travelbee (1999) trekker inn i sin definisjon, at håpet er relatert til ønsker. Erfaringsmessig har vi opplevd at forskjellen mellom håp og et ønske er vanskelig å skille fra hverandre. Håpet er ofte realistisk, mens ønsket kan være urealistisk, og dermed vanskelig å oppnå. Som et eksempel kan pårørende oppleve å ha et ønske om at deres nære skal bli frisk, mens håpets innhold kan omhandle at han skal være godt smertelindret frem mot livets slutt (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2011). Travelbee (1999) forfekter at et ønske ligger nært opp mot et magisk håp. De som har et magisk håp vet at sannsynligheten for å oppnå målet, er svært urealistisk, det samme ser man også ved et ønske. Eksempelvis kan pårørende håpe at det kommer til å oppdages en ny kur, som vil helbrede pasienten. Kaasa (2008) mener at håp ofte kan forveksles med optimisme og ønsker. Optimisme kan forklares med at man vil oppnå det som er best mulig. Vi ser ut i fra dette at både håp, ønske og optimisme går ut på positive forventninger til fremtiden. Lorentsen (2003) mener at magisk håp kan være en ressurs for pårørende, og at det er nødvendig for å klare å bevare håpet. Ut i fra erfaring har vi opplevd at pårørendes håp ikke bestandig er realistisk, men at det likevel kan gi de drivkraft til å mestre hver nye dag.

Håp kan gi pårørende økt livskvalitet, men i enkelte tilfeller kan håpet føre til fortvilelse og maktesløshet. Dersom pårørende erfarer at håpet ikke realiseres, kan de oppleve håpløshet. I følge Mark Sullivan er ikke håpløshet fravær av håp, men at pårørende kan tviholde seg til et håp som er mistet (referert i Kaasa, 2008). Erfaringsmessig har vi opplevd at personer som uttrykker håpløshet føler at deres håp ikke lenger er realistisk, men velger likevel å holde fast ved det. Travelbee (1999) mener derimot at håpløshet er å være uten håp. Hvis pårørende er uten et håp, vil de kunne ha vanskeligheter med å tenke på fremtiden (ibid). Forskjellen mellom definisjonene er at Travelbee mener håpløshet er fravær av håp, mens Sullivan sier at

det er å holde fast ved et håp som er uopnåelig. Vi ser ut i fra dette at det er flere måter å forstå håpløshet på, men likheten er at begge mener håpløshet ikke er noe gode for personen som opplever det. Håpløshet vil kunne føre til at pårørende får redusert livskvalitet og en dårlig selvfølelse (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Vi ser at sykepleiere har en viktig oppgave i å ivareta og fremme pårørendes håp, og lede de vekk fra håpløsheten. Samtidig bør sykepleiere hjelpe pårørende som opplever håpløshet, med å gjenvinne et håp (Travelbee, 1999).

Kaasa (2008) påpeker at håpets innhold er individuelt for hvert enkelt menneske. Ut i fra flere studier som går ut på kartlegging av håp, viser det seg at håp ikke er avhengig av alder. En eldre person kan ha et like sterkt håp som en yngre person (Rustøen, 2001). Kaasa underbygger dette og hevder at innholdet i håpet varierer ut i fra alder og livssituasjon, men mener videre at håp er essensielt for alle mennesker uansett alder og kjønn (2008). Ut i fra erfaring har vi opplevd at de fleste mennesker har et håp, og at dette kan være like sterkt uansett alder, men håpets innhold dreier som ulike ting.

Så hva er egentlig håp? Det er vanskelig å peke på hva håp presist er, men ut i fra definisjonene ser vi at det er nødvendig at pårørende har noe å håpe på. Det er fordi håp kan gi pårørende en fornemmelse av tillit og tro på livet (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Håp kan også gi pårørende en følelse av fred, mot, styrke og selvtillit slik at de klarer å se positivt på hverdagen, selv om fremtiden kan virke usikker (Holtslander & Duggleby, 2008). Pårørende kan føle at det finnes en vei ut av lidelsene, ved hjelp av håpet (Travelbee, 1999). Ut i fra forklaringene vi har trukket frem om håp og egne erfaringer, tenker vi at håp er en positiv ressurs som gir pårørende energi og utholdenhet. Grunnen er at håp trolig kan motivere pårørende til å klare å overvinne hindringene de står ovenfor (ibid). Som et eksempel kan pårørende håpe på at deres nære skal slippe å ha smerter den siste tiden. De kan også håpe på at pasienten ikke føler seg urolig og redd for å møte døden. Ved at sykepleiere støtter opp under pårørendes håp, kan dette motivere de pårørende til å forsøke å hjelpe deres nære til å ha det så godt som mulig ved livets slutt. Hvis målet virker oppnåelig, vil dette kunne opprettholde håpet slik at de kan få mot til å tro på morgendagen (Holtslander & Duggleby, 2008).

4.2 Reaksjon og akseptasjon hos pårørende

En av de største krisene et menneske kan oppleve er å miste noen som står de nær. Det er fordi de kommer til å oppleve en atskillelse fra noen som har hatt stor betydning i livet deres (Cullberg, 2010). Benkel, Wijk og Molander (2010) forfekter at når pårørende er i en slik situasjon, har de behov for støtte av sykepleiere for å kunne ta inn over seg det som er i ferd med å skje. Pårørende kan bruke ulike forsvarsmekanismer for å kunne mestre situasjonen de står ovenfor. Sykepleiere må også være klar over at disse forsvarsmekanismene kan være svært individuelle, og er avhengig av hvor tilknyttet pårørende er til personen som er døende (Ibid). Men hvordan er det egentlig for de pårørende å oppleve lidelse og sykdom? Hva omhandler håpet til pårørende i krisens forløp?

Ut i fra egen erfaring vet vi at når pårørende får informasjon om at deres nære befinner seg i en terminal fase, kan de reagere på mange ulike måter. Pårørende som opplever en krise, vil kunne forsøke å finne en underliggende mening med det som har skjedd eller er i ferd med å skje. Spørsmål om ”hvorfors” blir gjentatt flere ganger, ”hvorfors skulle akkurat dette hende meg?”. Pårørende vil kunne tenke at ”det hender ikke meg”, og da det skjer vil det kunne føles meningsløst og urettferdig (Cullberg, 2010). Travelbee (1999) mener at ”hvorfors meg” reaksjonen handler om at pårørende ikke har akseptert det som er i ferd med å skje. Disse spørsmålene kan være eksempler på eksistensielle spørsmål, som kan komme frem under en vanskelig periode av livet (Helsedirektoratet, 2012). Håpet for pårørende omhandlet kanskje til å begynne med at pasienten skulle bli frisk, men når de fikk beskjeden om at han er i ferd med å dø vil trolig håpets innhold endre seg. Kaasa (2008) påpeker at håpets innhold kan variere ut i fra synlige fakta, men pårørende vil likevel kunne ha positive forventninger. Det vil si at pårørendes håp for deres nære kan endre seg ut i fra informasjon og fakta de har fått om deres næres sykdom og prognose, men at de likevel kan håpe at de vil kunne ha mange gode dager fremover med pasienten. På den annen side ser vi at pårørende vil kunne føle at det er urettferdig og meningsløst at deres nære er i ferd med å dø. Likevel vil pårørendes håp være til stede, men innholdet i håpet vil kunne endre mål og karakter.

Travelbee (1999) hevder at pårørende som står ovenfor en krise, ofte vil kunne begynne å klandre seg selv eller andre for lidelsen de opplever. Cullberg (2010) mener at skyldfølelse ikke er uvanlig når pårørende opplever at deres nære er i ferd med å dø. Som et eksempel kan de pårørende tenke at de kunne gjort ting annerledes for at deres kjære ikke skulle bli syk. De

kan klandre seg selv for at de har ”påført” eller har en skyld i at deres nære er døende. Pårørende kan også begynne å klandre den som er rammet av sykdom med at personen for eksempel har jobbet for mye, og at det er grunnen til sykdommen. Dersom sykepleierne møter pårørende med empati, kan de lettere sette seg inn i pårørendes følelser (Richardson, Macleod & Kent, 2011). Ut i fra egen erfaring har vi også sett at sykepleiere som har møtt pårørende med empati, har klart å se hvilke behov pårørendes har for pleie og omsorg. Travelbee påpeker at det er viktig at sykepleierne er oppmerksomme på at de pårørende kan føle skyldfølelse og anklage andre parter for lidelsen de opplever. Sykepleierne må forsøke å hjelpe pårørende med å ikke klandre seg selv eller andre for sykdommen, og ikke påvirke disse følelsene i en negativ retning (1999).

Cullberg mener at skylden også kan dreie seg om ”magiske forestillinger”, som omhandler urealistiske årsaker til at de er rammet av sykdommen. Sykepleiere kan for eksempel bli ”syndebukker”, fordi de pårørende kan mene at de har gjort noe galt i behandlingen av pasienten (2010). Travelbee (1999) understøtter Cullberg og hevder at de pårørende kan tro at skjebnen har gjort at de må stå ovenfor lidelsen, og at dette for eksempel er en straff for noe de har gjort i fortiden. Likevel kan klandringen av seg selv eller andre i enkelte tilfeller ikke være så urealistisk, og dette vil kunne komplisere pårørendes sorgarbeid (Cullberg, 2010). Vi forstår ut i fra dette at reaksjonene som pårørende kan oppleve når de har fått beskjeden om at deres nære er i ferd med å dø, er svært individuelle. Det kommer også an på hvor knyttet de er til pasienten, og om de var forberedt på at han kunne komme til å dø av sykdommen (Benkel, Wijk & Molander, 2010). Sykepleierne må bidra til å styrke pårørendes håp, for at de skal klare være tilstede for pasienten i øyeblikket og frem mot slutten av hans liv (Sand, Olsson & Strang, 2010). Ut i fra dette forstår vi at sykepleierne må motivere pårørende til å endre tankemønster, og få de til å forstå at de ikke er skyld i at deres nære er i ferd med å gå bort (ibid).

Travelbee (1999) hevder at følelsen av urettferdighet om hvorfor dette skulle hende de, i seg selv kan føre til en depresjon. Da pårørende vet at pasienten ikke har noen mulighet til å bli frisk kan dette virke skremmende og håpet vil kunne bli svekket. Lengselen og håpet om at deres kjære skal bli frisk vil kunne være smertefull når de pårørende vet at det ikke er realistisk (Travelbee, 1999). Hummelvoll (2012) forfekter at en depresjon kan forekomme når man opplever tap og lidelser. Det deprimerede mennesket har mistet troen på seg selv, andre og på livet (ibid). Ut i fra egen erfaring har vi sett at pårørende som er i ferd med å miste sine

kjære kan oppleve nedsatt sinnsstemning, som for eksempel tristhet. Vi har også opplevd at pårørende kan føle på fortvilelse over at håpet for at deres nære skal overleve sykdommen, er ødelagt. Sykepleierne må derfor forsøke å hjelpe pårørende med å finne frem til et nytt håp som er realistisk å oppnå (Sand, Olsson & Strang, 2010). Det kan hjelpe pårørende med å fokusere på det positive i situasjon og dermed kanskje forebygge en depresjon (Travelbee, 1999).

Ut i fra erfaring har vi opplevd at sykepleiere kan ha en oppfatning om at pårørende alltid reagerer med sorg, når deres nære er i en terminal fase, men vi har sett at i enkelte tilfeller kan mennesker reagere med å akseptere situasjonen helt. Det betyr ikke nødvendigvis at de ikke er lei seg for det som er i ferd med å skje, men at alle kan reagere på ulike måter (Travelbee, 1999). I stedet for å undre på ”hvorfør meg?” og forsøke å finne en mening, kan pasient og pårørende spørre seg selv ”hvorfør ikke?”. De aksepterer da situasjonen som den er og kan til og med se på sykdommen som noe positivt. Håpet vil kunne omhandle at pårørende tenker at døden er en naturlig del av livet og kanskje en befrielse for at pasienten skal få slippe mer lidelse. Når de aksepterer at deres nære er i ferd med å gå bort, føler de det ikke som spesielt urettferdig at dette skulle hende akkurat de. Pårørende ser på tap og lidelse som en naturlig del av menneskets liv, og mener det kan ramme de på lik linje som alle andre (Travelbee, 1999). Cullberg (2010) forfekter ikke direkte om denne type reaksjon på en krise, men han mener at reaksjonene kommer an på hvor mye innhold, trygghet og mestring den som er i ferd med å dø har gitt de pårørende. Videre påpeker han at de som er rammet av en krise i sjeldne tilfeller ikke viser noen tegn til sorg. Pårørende kan reagere paradoksalt, det vil si at de reagerer motsatt av det som er forventet i en situasjon, for eksempel i en begravelse kan et menneske begynne å le når man forventer at personen skal gråte (ibid). I følge Travelbee (1999) er det svært sjeldent at de som er rammet reagerer med å akseptere situasjonen, men sykepleiere bør være klar over at de kan møte denne type reaksjon.

Benkel, Wijk og Molander påpeker at dersom pårørende benytter seg av ulike forsvarsmekanismer, altså ulike reaksjoner, i en krise betyr ikke dette nødvendigvis at de forneker det som er i ferd med å skje. Reaksjonene kan ofte være for å beskytte seg selv, og for å klare å mestre situasjonen (2010). Kaasa (2008) understøtter dette og mener at dersom sykepleiere møter pårørende på en god måte i krisens akutte fase kan de bidra til å forebygge senere psykiske problemer, som for eksempel en depresjon. Vi ser nødvendigheten med at sykepleiere etablerer en god relasjon til pårørende, fordi dette gir pårørende en mulighet til å

dele tanker og følelser, om for eksempel deres håp (Benzein & Saveman, 2008). Det kan være tilstrekkelig at sykepleiere benytter seg av gode nonverbale ferdigheter, ved at de er tilstede for pårørende, lytter til og aksepter den enkeltes reaksjon. Sykepleiere må også normalisere, ved å si at det er normalt at man reagerer ulikt når man opplever at man er i ferd med å miste et familiemedlem (Ibid). Eide og Eide (2012) hevder at da pårørende befinner seg i en krise er deres håp svekket. De vil da trenge støtte av sykepleiere for å klare å være optimistisk ovenfor fremtiden. Dersom sykepleiere klarer å hjelpe de pårørende til å akseptere at deres nære er i ferd med å gå bort, uten å miste håpet, vil pårørende klare å finne en mening i situasjonen de står ovenfor.

4.3 Hvordan kan sykepleiere fremme håp

Pårørende som befinner seg i en situasjon hvor deres nære er i ferd med å gå bort, kan føle at alt er håpløst. De har klare forventninger om å bli møtt med omsorg av sykepleiere de kommer i kontakt med. Pårørende kan oppleve å miste kontrollen over sitt eget liv og være redde for hvordan situasjonen kan utarte seg (Mekki, 2007). Kaasa (2008) og Travelbee (1999) hevder at sykepleiere har en viktig rolle med å hjelpe pårørende til å oppleve en så stor grad av håp som mulig. Yrkesetiske retningslinjer (2011) understøtter dette med at sykepleiere skal støtte opp under håp, mestring og livsmot. Hvorfor er det egentlig hensiktsmessig å fremme håp hos pårørende? Og hvordan skal sykepleiere klare å fremme håpet?

Ut i fra det vi har lest av litteratur har vi sett at håp er mye vektlagt i både sykepleieteori og sykepleieforskning. I følge Kristoffersen, Breievne og Nortvedt (2011) trer håpet tydelig frem i situasjoner som truer menneskets liv og helse. Situasjonen pårørende står i kan virke truende fordi de er i ferd med å miste noen de er glad i. Håpet vil i denne situasjonen være en viktig drivkraft for å klare å holde motet oppe (Helse og omsorgsdepartementet, 1997). Drivkraften vil være en positiv forventning om at det finnes en måte å komme seg gjennom vanskelighetene på (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011). Mekki (2007) understøtter også dette og mener at håp er en mestringsstrategi, som gir mennesket motivasjon til å holde ut lidelse og sykdom. Håp vil kunne gi pårørende en følelse av mening, uansett pasientens prognose. Det vil si at pårørende kan finne mening i øyeblikket, uansett hvordan fremtiden kommer til å bli (Lorensen, 2003). Ut i fra egen erfaring har vi opplevd at håpet til pårørende har en innvirkning på overlevelse ved kriser og sykdom (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt,

2011). Hensikten med at sykepleiere skal fremme pårørendes håp, er for at de skal klare å mestre sykdommen som har rammet deres nære, og unngå håpløshet. Håpet vil også kunne gi pårørende livskraft og energi til å møte hver nye dag sammen med deres nære (Travelbee, 1999).

For at sykepleiere skal kunne klare å fremme håp hos pårørende må den gode relasjonen mellom partene være etablert. Det er sykepleiernes oppgave å skape et tillitsforhold til pårørende, og tilliten vil kunne være en byggestein for å fremme styrke og håp (Eide & Eide, 2007). For å kunne etablere en god relasjon, beskriver Travelbee (1999) et menneske-til-menneske-forhold i sin sykepleieteori. Hun deler forholdet inn i fem faser sykepleiere må gå gjennom for å kunne etablere et tillitsforhold til pårørende. Det innledende møtet går ut på at man skaper et førsteinntrykk av hverandre, som ofte ikke stemmer med hvordan personen er i virkeligheten. Størksen mener at hvert enkelt møte mellom mennesker er unikt. Møtet har aldri skjedd tidligere og kommer ikke til å skje igjen (referert i Hummelvoll, 2012). Hummelvoll (2012) hevder at sykepleiere fort kan bli ufølsomme i forhold til det første møtet med pårørende, fordi de opplever så mange av dem. Han mener videre at det koster sykepleierne å gi noe av seg selv i et hvert møte med nye mennesker (ibid). Erfaringsmessig har vi opplevd at det kan være vanskelig å møte pårørende med et åpent sinn, fordi vi lett kan sammenligne dem med andre vi har møtt tidligere. Vi ser derfor viktigheten med den neste fasen til Travelbee (1999), som går ut på at sykepleierne bryter seg vekk fra fordommene de har gjort seg i førsteinntrykket av pårørende. Det er nødvendig for at sykepleiere skal klare å lese og tolke pårørendes behov for pleie (ibid). Hummelvoll (2012) mener at dersom sykepleiere og pårørende klarer å se på hverandre som enkeltindivider, er det lettere for begge parter å få noe ut av forholdet. Videre påpeker Travelbee (1999) at sykepleiere i den neste fasen vil føle empati ovenfor og ønske å forstå de pårørende i situasjonen de står i. Hun mener at for å være empatisk, må sykepleiere ha erfart en lignende hendelse (ibid). Richardson, Macleod og Kent (2012) mener at empati ikke krever at partene deler hverandres følelser, men at sykepleiere må ha evnen til å forstå eller se pårørendes side av saken. På den annen side er det ikke bestandig at sykepleiere klarer å sette seg inn i pårørendes ståsted og føle empati. Dersom de ikke klarer dette vil etableringen av menneske-til-menneske-forholdet bli brutt og det er en risiko for at sykepleiere ikke klarer å skape tillit til pårørende, og dermed ikke håp (Travelbee, 1999). Eriksson mener at tillit og håp hører sammen, og den ene kan ikke stå uten den andre i sykepleieres forhold til pårørende (referert i Rustøen, 2001). Ut i fra dette forstår vi at sykepleiere ikke kan føle de følelsene pårørende

har, men de kan leve seg inn i hvordan de tror pårørende opplever situasjonen. Sykepleiere må ha erfart noe liknende tidligere eller ha et sterkt ønske om å forstå hvordan pårørende har det. Prosessen i etableringen i forholdet kan ta tid, men det er sykepleiernes oppgave å forsøke på ny dersom de ikke lykkes (Travelbee, 1999).

Den neste fasen i menneske-til-menneske-forholdet går ut på at sykepleierne ønsker å hjelpe de pårørende med å fremme deres håp, som kan omhandle at deres nære skal ha det godt den siste tiden. Ved å vise sympati klarer sykepleiere å gi en følelsesmessig støtte til pårørende, som igjen vil kunne føre til at de oppnår gjensidig tillit (Travelbee, 1999). Da sykepleiere oppnår tillit til pårørende er den siste fasen oppnådd. I forhold til problemstillingen, er målet med å etablere et menneske-til-menneske-forhold, at sykepleiere skal klare skape en god relasjon og å fremme håp hos pårørende så langt det er mulig (ibid).

I praksis har vi erfart at pårørende ofte har flere sykepleiere å forholde seg til. Vi ser at det kan være hensiktsmessig at de pårørende har en primærsykepleier som ivaretar deres behov på en tilfredsstillende måte. Årsaken er at det ofte kan oppstå feiltolkninger og usikkerhet dersom pårørende møter flere ulike helsepersonell (Kaasa, 2008). Hvis det er gjennomførbart at pårørende har få sykepleiere å forholde seg til, vil menneske-til-menneske-forholdet være lettere å etablere. Likevel ser vi at det kan være vanskelig å få til i praksis, fordi det er ulike sykepleiere på hver enkelt vakt.

Dersom sykepleierne klarer å etablere et tillitsforhold og en god relasjon til pårørende, vil det kunne være lettere for dem å se pårørendes behov og dermed fremme deres håp.

Lorentsen (2003) påpeker at en av sykepleiernes største oppgaver er å styrke menneskers håp. Sykepleiere kan ikke gi håp, men de kan derimot gi pårørende de redskapene de trenger for å finne håpet (Travelbee, 1999). Rustøen (2001) understøtter Travelbee med at håpet ikke kan gis bort, fordi det må letes frem i den enkelte person. Vi forstår ut i fra dette at håp er ikke noe man kan gi til pårørende, men sykepleiere kan være viktige støttespillere for å hjelpe til med å fremme og styrke håpet de allerede besitter.

I følge Vaillot bør sykepleiere utstråle ekte håp i sin væremåte (referert i Rustøen, 2001). Sykepleiere trenger ikke å si så mye for å styrke håpet, men det handler om at de må være til stede for pårørende og lytte til deres fortvilelse (Lorentsen, 2003). Eide og Eide (2007) understøtter dette med at det er tilstrekkelig at sykepleiere er til stede for, lytter til og sørger for at pårørende får den hjelpen de har behov for. Håp kan være et vanskelig tema for sykepleiere å snakke med pårørende om. Likevel må sykepleiere tørre å ha en samtale med

pårørende om deres håp og lidelse, fordi de pårørende kan ha vanskeligheter med å sette ord på følelsene sine (Benzein & Saveman, 2008).

Erfaringsmessig har vi opplevd at det ofte er de små tingene som har størst betydning for håpet. Det handler kanskje ikke så mye om hva sykepleiere gjør, men måten det blir gjort på. For eksempel kan gode nonverbale kommunikasjonsferdigheter ha størst betydning i en samtale med pårørende, fordi sykepleiere da viser interesse og lytter til det pårørende har å si (Eide & Eide, 2007). Dersom sykepleiere møter pårørende med en positiv holdning, viser godhet og medfølelse, kan det bidra til at pårørendes håp blir styrket (Holtslander & Duggleby, 2008). Grunnen til dette er at om sykepleiere viser engasjement og medfølelse kan det aktivisere pårørendes håp (Rustøen, 2001).

Mange mennesker har ulike mål og ønsker som er av stor personlig betydning. Målet til pårørende kan for eksempel være at de får se et siste smil fra deres kjære før han går bort. Sykepleiere bør respektere pårørendes mål og hjelpe til med å oppfylle det (Lorentsen, 2003). Å ha mål i livet er av betydning for håpet, og ved å oppnå disse målene vil det kunne føre til mestring og livet vil kunne føles meningsfylt. Pårørende må tro på at sykepleiere forsøker å forstå deres situasjon og ønsker de det beste, for at håpet skal kunne klare å spire (Rustøen, 2001). For at sykepleiere skal kunne oppnå en troverdighet hos pårørende er det nødvendig at sykepleiere er kongruente. Sykepleiere må være til stede både fysisk og psykisk, og gjenspeile sine ord med kroppsspråket de viser. Om sykepleiere ikke klarer dette, vil troverdigheten svekkes og håpet vil dermed være vanskelig å styrke (Lorentsen, 2003) (Eide & Eide, 2007). Vi forstår at tilstedeværelse, medfølelse, respekt og sympati er viktige egenskaper som sykepleiere må ha for å klare å vise pårørende at de ønsker de vel. Sykepleiere må hjelpe pårørende med å oppfylle deres mål, slik at de føler de har noe kontroll i den vanskelige situasjonen de står ovenfor. Ved at sykepleiere hjelper pårørende med å oppleve gode øyeblikk, vil dette gi de håp slik at de klarer å fortsette å leve og kjempe for deres kjære (Lorentsen, 2003).

Enkelte ganger kan pårørende ha et magisk håp (Travelbee, 1999). Et eksempel på dette er at pårørende kan håpe at deres nære skal bli frisk, selv om dette er svært usannsynlig. Dersom pårørende håper at deres nære skal bli frisk, må sykepleiere undersøke om pårørende er klar over situasjonens faktiske forhold. Cullberg (2010) påpeker at når mennesker rammes av en krise, er de ikke alltid i stand til å ta inn over seg den informasjonen de får. Et urealistisk håp kan også tyde på at pårørende fortrenger eller blokkerer å ta inn over seg det de har blitt fortalt (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Erfaringsmessig har vi opplevd at pårørende

som har stått i en lignende situasjon, ikke alltid har fått med seg informasjonen som har blitt gitt. Mekki (2007) understøtter dette og mener at sykepleiere må forsikre seg om at pårørende har forstått den informasjonen de har fått. Dersom det viser seg at pårørende ikke har fått med seg hvor dårlig prognosen er, er det nødvendig at sykepleiere benytter seg av realitetsorientering (Ibid). Kaasa (2008) hevder at håpets innhold endrer seg ut i fra synlige fakta. Det vil si at dersom pårørende hadde fått med seg informasjonen, ville antakeligvis håpets innhold vært annerledes. Skal sykepleiere realitetsorientere for enhver pris?

Lorentsen (2003) hevder at magisk håp i noen tilfeller, kan være pårørendes måte å mestre den vanskelige situasjonen de står ovenfor. Hun mener videre at det kan være smertefullt for de pårørende å hele tiden skulle leve i bevisstheten om at deres nære skal dø. Det magiske håpet blir en avlastning for psyken og kan være nødvendig for å mestre livet og for bevare håpet (ibid). Mekki (2007) mener derimot at om pårørende har et magisk håp, er det nødvendig at sykepleiere gir de informasjon, støtte og omsorg for at de skal være i stand til å akseptere situasjonen som den er. Grunnen til at pårørende må realitetsorienteres er for at de skal kunne ha et håp som er oppnåelig (ibid). Kristoffersen, Breievne og Nortvedt (2011) mener på den annen side at sykepleiere aldri skal frata pårørende håpet. Selv om sykepleiere kan mene at pårørendes håp er urealistisk, må de likevel respektere og underbygge den enkeltes håp dersom dette er av betydning for pårørende (helse- og omsorgsdepartementet 1997). Pårørende har rett til å selv definere sitt eget håp i følge helse- og omsorgsdepartementet (1997). Det er pårørendes virkelighetsoppfatning sykepleiere må ta utgangspunkt i. Sykepleiere må være varsomme med å betegne håp som urealistisk, fordi dette kan føre til at de svekker pårørendes håp (Rustøen, 2001). Ut i fra dette forstår vi at det i enkelte tilfeller er nødvendig at sykepleiere realitetsorienter, når det viser seg at pårørende ikke har oppfattet informasjonen de har behov for. Derimot må sykepleiere være ydmyke ovenfor pårørendes håp, fordi håpet kan være en strategi for å mestre og holde ut at deres nære er i ferd med å gå bort. I følge Travelbee (1999) er håpsprosessen virkningsfull, selv om pårørendes håp er urealistisk og sannsynligvis ikke kommer til å bli oppfylt.

Vi ser at håp er noe av det dypest personlige og håpets innhold vil variere for hvert enkelt individ. Som et eksempel må sykepleiere være varsomme når de omtaler pårørendes håp, fordi det er av stor betydning for den enkelte. Sykepleiere trenger nødvendigvis ikke gjøre så mye, for å klare å styrke pårørendes håp. De må vise at de virkelig ønsker å hjelpe pårørende, og ikke føle at dette kun er en plikt. Det vil kunne føre til at sykepleiere og pårørende klarer å

opparbeide seg et tillitsforhold, og dermed kan sykepleiere begynne arbeidet med å ivareta og fremme håpet. For at pårørende skal klare å stå ovenfor at deres nære er i ferd med å gå bort, er håpet en viktig drivkraft.

5 Konklusjon

Hensikten med oppgaven var å lære mer om hvordan sykepleiere skal klare å fremme og ivareta pårørendes håp, når deres nære befinner seg i en terminal fase av livet. Håp er individuelt for hver enkelt person og innholdet i håpet til pårørende kan variere i det uendelige. Det finnes ingen klar oppskrift på hvordan sykepleiere skal fremme pårørendes håp. Likevel må sykepleiere vite hva pårørendes håp innebærer og hva som kan virke styrkende og svekkende, for at de skal klare å styrke dette håpet. Det er nødvendig at sykepleiere forstår det hensiktsmessige i å fremme håp hos mennesker i pressede livssituasjoner. Årsaken er fordi håp kan hjelpe pårørende til å mestre hverdagen, og klare å være fremtidsrettet. Sykepleieres og pårørendes virkelighetsforståelse kan være ulik, og sykepleiere må respektere at hvert enkelt individ har sin egen definisjon på hva håp er. Det vil si at det håpsfremmende arbeidet må tilpasses de ulike pårørende sykepleiere møter.

Håp er et begrep som kan virke svevende og vanskelig å forstå seg på. Ut i fra drøftingen kan håp forklares som en positiv ressurs, som kan hjelpe de pårørende med å takle at deres kjære er i ferd med å dø. Siden pårørende befinner seg i en krevende livssituasjon, vil de kunne reagere på ulike måter. Det er derfor hensiktsmessig at sykepleiere er til stede på en ekte måte og at de lytter til pårørendes bekymringer og normaliserer den enkeltes reaksjon. Håpet vil kunne gi de pårørende en følelse av mening, selv om fremtiden kan virke usikker. Ettersom fremtiden er usikker, vil pårørende være avhengig av sykepleieres støtte for å klare å være fremtidsorientert og finne frem til noe nytt å håpe på. Håpets innhold vil endres etter synlige fakta, som for eksempel ut i fra hvordan pasientens prognose utarter seg.

Det er altså nødvendig at sykepleiere skaper en god relasjon til pårørende, så langt det lar seg gjøre. Ved å skape tillit til pårørende vil sykepleiere lettere kunne tolke deres behov for pleie og dermed klare å styrke deres håp. Likevel er det ikke alltid like lett for sykepleiere å etablere et tillitsforhold til pårørende, og dermed vil sykepleieres arbeid med å fremme håpet bli vanskeligstilt. Etableringen av menneske-til-menneske-forholdet kan ta tid og enkelte ganger klarer ikke sykepleiere å føle empati ovenfor de pårørende. Derfor er det viktig at sykepleiere ikke gir opp, men forsøker flere ganger.

Dersom sykepleiere fokuserer på å fremme håp og livskvalitet, vil dette skape en arena for at de pårørende kan tørre å tro på livet fremover. Det er alltid noe å håpe på og sykepleiere må ha med seg håpet i alt sitt arbeid.

Gjennom drøftingen dukket det opp flere spørsmål rundt problemstillingen som er valgt til oppgaven. Det er blitt gjort mye forskning opp mot håpet til for eksempel kreftpasienter, men kanskje ikke så mye når det gjelder deres pårørende. Det er mulig at det bør settes et økt fokus på hva pårørende til ulike pasientgrupper kan håpe på og hvordan sykepleiere kan klare å fremme deres håp.

6 Referanseliste

*Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2010). Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of palliative medicine*, 13 (9), 1119- 1122

*Benzein, E. G. & Saveman, B-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of palliative nursing*, 14 (9), 439-445

Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (4 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner, samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk

*Folkehelseinstituttet. (2013). *Fakta og helsestatistikk om eldres helse, 65 år og eldre*.

Lokalisert på:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,5980&MainContent_6263=6464:0:25,5983&List_6212=6218:0:25,8087:1:0:0:::0:0

Heap, K. (2012). *Samtalen i eldreomsorgen, kommunikasjon- minner- krise- sorg*. (4. utg.). Oslo: Kommuneforlaget

*Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert på: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-palliasjon-2012.pdf>

*Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende – en ressurs*. Lokalisert på:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/parorende-en-ressurs/Publikasjoner/parorende-en-ressurs-konvertert.pdf>

*Helse- og omsorgsdepartementet. (1997). *Omsorg og kunnskap*. (Regjeringen [NOU] 1997:20). Lokalisert på: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-20/4/2.html?id=346314>

Hjort, P. F. (2010). *Alderdom - helse, omsorg og kultur*. Oslo: Universitetsforlaget

*Holtslander, L. & Duggleby. (2008). An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. *International Journal of palliative nursing*, 14 (10), 478-484

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt* (7 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

*Kaasa, S. (Red). (2008). *Palliasjon, Nordisk lærebok*. (2 utg.). Oslo: Gyldendal norsk forlag

* Kirkevold, M. (1992). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Notam Gyldendal

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie, pasientfenomener og livsutfordringer. Bind 3* (2. utg., s.245-293). Oslo: Gyldendal akademisk

Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2008). *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal akademisk

*Lorentsen, V. B. (2003). *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?*. Lokalisert på: http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p_document_id=121739

Mekki, T. E. (Red.). (2007). *Sykepleieboken 1, grunnleggende sykepleie*. (3. utg.). Oslo: Akribe

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

*Nygaard, G. A. (1997). *Valkyrien fra vika*. Vallset: Oplandske bokforlag

*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. § 3.1, § 1.3. (1999). Lokalisert på:
www.lovdata.no

*Paulson, M. H. & Paulson, L. J. (2004). *Pårørende i sorg og krise*. Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning

* Richardson, K., Macleod, R. & Kent, B. (2011). A Steinian approach to an empathic understanding of hope among patients and clinicians in the culture of palliative care. *Journal of advanced nursing*, 68 (3), 686-694.

*Rienecker, L. & Jørgensen, P. S. (2006). *Den gode oppgaven, håndbok i oppgaveskriving ved universitet og høyskole*. Bergen: fagbokforlaget

*Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk

*Sand, L, Olsson, M. & Strang, P. (2010). What are emotives of family members who take care responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, 15 (1), 64-80

*Statistisk sentralbyrå. (2013). *Døde, 2012*. Lokalisert på:
<http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode>

*Statistisk sentralbyrå. (2009). *Dødsfall av underliggende dødsårsak, etter dødssted*. Lokalisert på: <http://www.ssb.no/a/kortnavn/dodsarsak/arkiv/tab-2010-12-03-19.html>

*Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk

* = 675 sider

7 Sammendrag

I følge statistikk døde det ca. 42 000 mennesker i 2012, i Norge. Tallet har vært økende i løpet av de siste årene, grunnet en økt andel av eldre mennesker (Statistisk sentralbyrå, 2013).

Sykepleiere kan møte flere eldre terminale pasienter, med deres pårørende på ulike arenaer. Erfaringsmessig har vi sett at pårørende kan takle at deres nære er i en terminal fase på ulike måter, og det er nødvendig at sykepleiere hjelper pårørende slik at de kan mestre den vanskelige tiden på en best mulig måte. Håpet vil være svært betydningsfullt og nødvendig for at pårørende skal klare å møte hver nye dag som kommer. Sykepleiere har en sentral rolle med å fremme pårørendes håp, fordi det er viktig at de alltid har noe å håpe på.

”Sykepleiere kan tenne lys i mørket” er en bacheloroppgave som går ut i fra problemstillingen ”Hvordan kan sykepleiere fremme håp hos pårørende til den terminale pasienten?”. Oppgaven er en litteraturstudie som går ut i fra faglitteratur, forskning og egen erfaring som belyser valget av problemstillingen, med et hovedfokus på håpsfremmende arbeid. I drøftingen er begrepet håp vektlagt, og hvordan det forstås ut i fra ulike definisjoner. Håpets innhold kan endre seg ut i fra synlige fakta, og hvordan pårørende reagerer da de får beskjeden om at deres familiemedlem befinner seg i en terminal fase. Deretter belyses sykepleieres arbeid med å styrke og fremme håpet til pårørende, og hvorfor dette er hensiktsmessig.

8 Vedlegg 1, litteratursøk

Dato:	Database:	Søkeord:	Begrensninger:	Type søkning:	Antall treff:	Motiver for inkludering og ekskludering:	Utvalgte artikler:
03.03.13	Norart	Hope AND relatives AND terminal care	Treff på norske og nordiske tidsskrifter	Fulltekst, forskning	0		0
03.03.13	Norart	Hope AND cancer AND family	Treff på norske og nordiske tidsskrifter	Fulltekst, forskning	0		0
03.03.13	Norart	Hope AND terminal ill patients AND nursing	Treff på norske og nordiske tidsskrifter	Fulltekst, forskning	0		0
03.03.13	Norart	Hope AND family AND dying	Treff på norske og nordiske tidsskrifter	Fulltekst, forskning	0		0
03.03.13	Svemmed+	Hope AND relatives AND terminal care	Nordisk database		2	Ingen tilgang til artiklene og vurderes som ikke veldig relevant	0
03.03.13	Svemmed+	Hope AND cancer AND family	Nordisk database		6	Enkelte er ikke relevant for	0

						sykepleiefaget og det er begrenset tilgang	
04.03.13	Svem ed+	Hope AND terminal ill patients AND nursing	Nordisk database		3	Ikke alle var forskningsartikler, ikke tilgang til enkelte	0
03.03.13	Svem ed+	Hope AND nursing AND communication	Nordisk database		3	Valgt ut en på grunn av relevans til problemstillingen, ellers var det mangelfull tilgang og en som ikke var relevant	1
06.03.13	Idunn	Håp AND terminal pasient AND påførende	Treff på norske og nordiske tidsskrifter		0		0
06.03.13	Idunn	Håp AND sykepleie AND påførende	Treff på norske og nordiske tidsskrifter		13	Ingen er relevante til problemstillingen	0
07.03.13	Cinahl	Hope AND relatives AND terminal care	For det meste engelskspråklige artikler		6		0
07.03.13	Cinahl	Hope AND cancer AND family	For det meste engelskspråklige artikler		458	Måtte begrense søket ettersom	1

						det ble mange treff	
07.03.13	Cinahl	Hope AND terminal ill patients AND nursing	For det meste engelskspråklige artikler		92	Valgte to artikler som var relevant for å kunne besvare problemstillingen, resten av artiklene gav oss ikke akkurat det vi ønsket å belyse	2
07.03.13	Cinahl	Hope AND caregivers AND family	For det meste engelskspråklige artikler		298	Fant to artikler som var interessante, ekskluderte de andre på grunn av at enkelte ikke var så relevant og det var mange treff	2

Tabell 1, Litteratursøk på ulike databaser. Tabellen viser ulike funn som har blitt gjort under søkeprosessen.