



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag
4BACH

Julie Flisen og Maylen Sletmoen Fredheim

Veileder: Anne Grethe Kydland

Å se livet forsvinne

To see life disappear

Antall ord: 12096

Bachelor i sykepleie, BASY 2012

2015

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI
Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Norsk sammendrag

Bakgrunn og hensikt:

I praksis har vi møtt pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase. Pårørende står ofte i korridoren på sykehuset for å søke hjelp av sykepleieren. Vi har selv opplevd og sett andre sykepleiere gå forbi pårørende når de har mange spørsmål, men på grunn av tidsmangel har vi følt at tiden ikke har strekt til. Dette er noe vi reagerer på og synes er uverdigg. Vi anser denne oppgaven som et viktig verktøy for sykepleierens utfordringer i møte pårørende.

”Hva er god sykepleie i møte med pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase på sykehus?”

Metode:

Denne oppgaven er et litteraturstudie. Vi har funnet kunnskap gjennom pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskningsartikler og egne erfaringer fra praksis og jobb.

Funn/resultat:

Funn/resultater viser at pårørende ønsker å bli sett, hørt og ivaretatt. Å bli møtt med respekt av sykepleieren er viktig for pårørende, da pårørende som regel er eksperten på pasienten. Vi anser det som viktig at pårørende blir tatt på alvor og får oppfølging av sykepleieren. Samtidig må pårørende få hjelp til å finne håp og mening i den vanskelige situasjonen.

Konklusjon:

Vi har gjennom denne oppgaven sett på ulike synspunkter for hvordan sykepleieren skal møte pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase. Vi mener at god sykepleie i møte med pårørende er å imøtekomme pårørende, hvor de er i situasjonen. Selv om pasienten er i fokus, er pårørende en svært viktig del av pasienten og den helhetlige sykepleie som sykepleieren skal utøve.

Innholdsfortegnelse

Norsk sammendrag	2
1. Innledning	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Problemstilling	5
1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans.....	5
1.4 Avgrensning	6
1.5 Begrepsforklaringer	7
1.6 Oppgavens oppbygging.....	8
2. Metode	9
2.1 Beskrivelse av metode	9
2.2 Søk og funn.....	10
2.3 Kildekritikk.....	12
3. Teori	13
3.1 Joyce Travelbee	13
3.2 Pasienten med kreft i palliativ fase.....	15
3.3 Pårørende.....	16
3.3.1 Pårørendes krise- og sorgreaksjoner	17
3.3.2 Johan Cullbergs kriseteori	18
3.3.3 Pårørendes håp, åndelige og eksistensielle behov	20
3.3.4 Pårørenes behov og reaksjoner	21
3.4 Kommunikasjon og relasjon	23
3.5 Etikk – etisk refleksjon	25
4. Drøfting.....	26
4.1 Hvordan skape et godt møte mellom sykepleieren og pårørende på sykehus?.....	26
4.2 Kommunikasjon mellom sykepleieren og pårørende	32
4.3 Hvordan hjelpe pårørende i krise og sorg?	34
4.4 I hvilken grad skal pårørende være involvert?	36
5. Konklusjon.....	39
Litteraturliste.....	41
Vedlegg 1.....	45

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av hele studieperioden har vi møtt pårørende i ulike situasjoner, hvor pasienten har vært alvorlig syk. Vi har hatt praksis på lindrende enhet og sengepost som har gitt oss innsikt i sykepleie til pårørende til kreftpasienter i palliativ fase. Pårørende er en viktig ressurs for pasienten, hvor forholdet til pasienten og deres pårørende er essensielt for å yte god sykepleie. I denne sammenhengen har vi erfart ulike utfordringer som kan være krevende og vanskelig for sykepleieren.

Vi har opplevd pårørende til kreftpasienter i palliativ fase som har mange ulike følelser, tanker og spørsmål. De føler seg usikre, hjelpeløse og forstår kanskje ikke helt hva som foregår. Pårørende er derfor kontaktsøkende, redde, fortvilet, sinte og lignende. Vi har observert at de står i korridoren på sykehuset for å søke hjelp av sykepleieren og ønsker noen å prate med. Vi har selv opplevd og sett andre sykepleiere gå forbi pårørende når de har mange spørsmål, men på grunn av tidsmangel har vi følt at tiden ikke har strekt til.

Å være pårørende til en døende pasient på sykehus gir utfordringer til sykepleieren, fordi pårørende har annerledes behov. Det kan være vanskelig å møte disse behovene, fordi det er en travel hverdag med tidsmangel og mange arbeidsoppgaver for sykepleieren. Dette kan føre til dårligere relasjon mellom pårørende og sykepleier, fordi det ikke er tid og rom for å snakke og lytte i en travel hverdag. Dette er noe vi reagerer på og synes er uverdige. Vi har derfor lyst til å gå inn i denne problematikken, og undersøke om det er noe vi kan gjøre for å bedre den vanskelige situasjonen pårørende står i. Vi valgt å fordype oss i møtet med pårørende på en god og verdig måte på sykehuset.

1.2 Problemstilling

Vi har valgt å fordype oss i hva vi som sykepleiere kan gjøre for å gi god sykepleie til pårørende på en best mulig måte. Vi møter pårørende til pasienter i palliativ fase på de fleste arenaer. I tillegg trenger alle pårørende ulik støtte og hjelp i den vanskelige tiden, med tanke på at de går gjennom en sorgprosess som vil være forskjellig for alle. Derav har vi kommet frem til denne problemstillingen:

”Hva er god sykepleie i møte med pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase på sykehus?”

1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans

I 2012 fikk 30 099 nordmenn kreft. Blant disse 13 608 kvinner og 16 491 menn. Kreft rammer alle aldersgrupper, men ved høyere alder blir risikoen større. I aldersgruppen over 50 år blir ca. 85 prosent kvinner og ca. 90 prosent menn rammet av kreft. Kreft er den vanligste dødsårsaken i Norge etter hjerte- og karsykdommer. I overkant av 10 000 mennesker dør hver år av kreft (Kreftforeningen, u.a).

Sosial- og helsedepartementet (1997) viser at av disse 10 000 menneskene er det 40 prosent som dør på sykehus og blir innlagt mindre enn en uke før de dør. Samtidig ligger 16 prosent av disse 10 000 menneskene mer enn 30 dager før de dør. Det vil si at sykepleieren har mange oppgaver og utfordringer i forhold til at disse pasientene også har pårørende som skal ivaretas.

Hos menn oppstår de vanligste kreftsykdommene i prostata, lunge, tykktarm og føflekk. Hos kvinner er brystkreft den vanligste kreftformen, etterfulgt av kreft i lunge, tykktarm og føflekk (Kreftforeningen, u.a).

Hensikten med oppgaven er å rette fokus på møtet mellom sykepleieren og pårørende, slik at opplevelsen med sykepleien skal bli god. Pårørende står i en vanskelig situasjon, og da er det viktig at sykepleieren kan gjennomføre et godt møte. Det er viktig å ha et helhetlig menneskesyn, der vi inkluderer pårørende i pasientens situasjon slik at pårørende også er i

fokus til tross for at pasienten er den som trenger hjelp og omsorg. Måten som sykepleieren møter pårørende bør være slik som en selv ønsker å bli møtt og ivaretatt.

Pårørende er en støttespiller og ledsager for pasienten allerede i startfasen av sykdomsbildet og kan ofte oppleve å bli ”glemt” av sykepleieren. Sykepleieren må også se pårørendes plass i pasientens behandling og pleie. Det er viktig å ta seg tid til å snakke med pårørende om deres reaksjoner og tanker og gi rett informasjon i den grad pasienten ønsker det. God kompetanse og faglig dyktighet gjør en sykepleier tryggere i en situasjon med pårørende. En trygg sykepleier kan yte god hjelp til pårørende i en krevende og vanskelig situasjon.

Et mål med oppgaven er at den kan gi oss ny kunnskap og forståelse innen dette temaet, og derav øke vår trygghet i møte med pårørende.

1.4 Avgrensning

Vi ønsker å fokusere på hvordan en sykepleier kan møte pårørende til palliative pasienter på sykehus på en god måte, samt belyse ulike metoder og utfordringer som sykepleier kan bruke i møte med pårørende.

Med pårørende så mener vi den personen/personene pasienten har registrert som sin nærmeste. I denne oppgave tar vi utgangspunkt i en voksen pasient, hvor pasienten er innlagt på en palliativ sengepost på sykehus. Vi ønsker å fokusere på det generelle møtet med pårørende, og har derfor ikke noen spesifikk alder på pasienten. Vår oppfatning er at behovene til pårørende er uavhengig av alder og kjønn.

Det er dokumentert at mange pasienter med kreft som er i palliativ fase dør hjemme. Vi har likevel valgt å konsentrere oss om sykehus som arena, da vi i vår praksisperiode har opplevd og observert at dagene kan være stressende for sykepleiere. Det kan ofte være pårørende som står fortvilet, gråtende og sinte i korridorene i mangel på informasjon om deres nærmeste. Det er mange sykepleiere som går forbi pårørende, føler seg usikker eller ikke er forberedt på å snakke med pårørende.

Vi har valgt å ikke gå inn på kreftbehandling, da vi anser det ikke relevant for oppgaven. I denne oppgaven er all behandling er avsluttet, livet til pasienten er i sluttfasen og døden vil inntre etter hvert.

Vårt fokus på oppgaven er å skrive generelt om kreft, og kommer derfor ikke til å gå inn på en spesifikk krefttype. Vi ønsker ikke legge fokus på pasienten, men kommer til forklare kort noe generelt om pasienten med kreft i palliativ fase.

I denne oppgaven er fokuset på pårørende og ikke pasienten. Sykepleie handler primært om pasienten, men vi ønsker å også å ha fokus mot pårørende da vi ser helhetlig på situasjonen. Pasienten har selvsagt hovedfokuset til sykepleieren, men pårørende er en del av pleien og omsorgen til den palliativt syke.

1.5 Begrepsforklaringer

Vi vil gå dypere inn på sentrale begreper som er relevant for oppgaven. I oppgaven brukes Travelbees (2001) teori om sykepleie.

I henhold til det er *sykepleie* definert som ”En mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 2001, s. 29)

Pasient- og brukerrettighetsloven (2015) beskriver pårørende som:

Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, 1 personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. (§ 1-3 b).

Vi har valgt å forholde oss til hvordan Norsk forening for palliativ medisin (2004) beskriver palliasjon:

Palliasjon er en 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 psykisk, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg er verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (s. 8).

1.6 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven inneholder innledning, metodedel, teoridel, drøftingsdel, konklusjon, vedlegg og sammendrag. Vi har delt oppgaven inn i fem ulike kapitler.

Kapittel 1 består av innledningen, som beskriver bakgrunn for valg av tema, problemstilling, oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans, avgrensning og begrepsforklaringer.

Kapittel 2 er metodedelen som inneholder gjennomgang av litteratur, databaser og artikkelsøk, og viser fremgangsmåter for søk og funn av forskningsartikler som er relevant for oppgaven. I tillegg tar vi for oss kildekritikk, hvor vi belyser hvordan vi har anvendt vår litteratur.

I kapittel 3 presenterer vi vår teoridel. Den inneholder valgte sykepleieteorier og fagkunnskap, som vi anser som viktig for å kunne besvare vår problemstilling.

Kapittel 4 er drøftingsdelen, der vi drøfter teori opp mot forskning og praksiserfaringer. Vi ser på hva sykepleieren kan og bør gjøre i møte med pårørende til pasienten i palliativ fase.

Kapittel 5 består av konklusjon. Konklusjonen er et resultat av våre funn i drøftingsdelen. Her vil vi oppsummere og besvare vår problemstilling.

2. Metode

I dette kapitlet vil vi forklare metoden som viser hvordan vi har valgt å løse vår bacheloroppgave. Oppgaven er et litteraturstudie som tar utgangspunkt i pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskning om temaet. Dette skal senere drøftes for å finne svar på vår problemstilling. Et litteraturstudie skal gi en oversikt over kunnskap som allerede eksisterer innenfor temaområdet. Utgangspunkt for den litterære oppgaven skal basere seg på litteratur og erfaringer vi har opplevd i praksis (Dalland, 2012).

Vi vil beskrive fremgangsmåten for vår oppgave ved å presisere hvilke litteraturkilder vi har brukt og hvordan vi har jobbet med disse.

2.1 Beskrivelse av metode

Dalland (2012) gjengir sosiologen Vilhelm Auberts definisjon av metode på denne måten: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme fram til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (s. 111).

Vår oppgave er skrevet etter retningslinjene for oppgaveskriving til Høgskolen i Hedmark. Vi har fulgt Høgskolens mal for forside, skriftstørrelse, skrifttype og linjeavstand. Vi har også brukt APA-standard som er skolens referansestil.

Et litteraturstudie baserer seg på kvantitative og kvalitative metoder og tilnærminger. Kvantitativ metode er en målbar enhet og kan tallfeste gitt informasjon. Kvalitativ metode har til hensikt å formidle meninger og opplevelser, og kan ikke tallfestes eller måles (Dalland, 2012). Bøkene og forskningsartiklene vi har brukt er både kvalitative og kvantitative metoder, men for vår del er det den kvalitative metoden som har blitt mest brukt.

Vi mener kildekritikk er den viktigste metoden i et litteraturstudie. Ut i fra dette ønsket vi å fordype oss i pårørende til kreftpasienter i palliativ fase, fordi det er et interessant og spennende tema. Problemstillingen vår bygges opp av faglitteratur og erfaringer fra jobb og

praksis. I oppgaven har vi vært oppmerksomme på å være kritiske til kildene vi har tatt i bruk. Vi mener at kildene vi har brukt har vært relevant for oppgaven og problemstillingen. I tillegg har vi tilegnet oss mer kunnskap om dette temaet.

2.2 Søk og funn

I vårt søk etter litteratur er følgende databaser brukt: Oria, Google Scholar, PubMed, Cinahl og Ovid Nursing.

Vi begrenset søkene i databasene ved å velge hvilke materialtype og ønsket årstallpreferanse for å unngå utdatert forskning. Underveis noterte vi antall treff på søkene. I tillegg har vi notert hva vi søkte på, artikkelnavn og hvilke databaser som ga oss treff. Vi har kombinert to eller flere søkeord med AND eller OR for å avgrense søket.

Aktuelle norske søkeord var kreft, ivaretagelse, pårørende, palliasjon, pasient, relasjoner, holdninger, sykepleie, omsorg og informasjon.

Aktuelle engelske søkeord var cancer, safeguarding, next of kin, palliative care, patient, relations, attitude, nurse, nursing, care, caring, caregivers, information, education, knowlegde, end-of-life, practice og empowerment.

Når vi søkte på forskningsartikler brukte vi IMRAD-prinsippet for å se om forskningen var relevant for vår oppgave. Dette gjorde oss kritiske i forhold til valg av artikkel. I prosessen for å finne forskningsartikler var det flere utfordringer. Innenfor vår problemstilling var spekteret av artikler minimalt og ga oss få søkeresultater. For å finne de beste og mest relevante forskningene i forhold til vår oppgave, tok vi utgangspunkt i gyldighet, holdbarhet og relevans for vår problemstilling. Vi har med dette kommet frem til disse forskningsartiklene ut i fra våre søkeord og databaser:

Forskningsartikkelen *”Next of kin of cancer patient – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course”* tar utgangspunkt i at pårørende blir involvert i å håndtere ulike aspekter i sykdommen, og at dette ofte varer over en lengre tidsperiode. Forskningen gir oss også et innblikk i at pårørende opplever nye utfordringer de skal takle, i

tillegg til at de har ulike roller som omsorgspersoner (Thorsnes, Blindheim & Brataas, 2014).

Forskningsartikkelen "*Communication between the nurse and family caregiver in end-of-life care*" tar for seg hvordan man skal forstå kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende i løpet av de siste dagene av pasientens livet. Den utforsker sykepleierens kommunikasjon av sensitiv informasjon i den vanskelige tiden, samtidig som den gir oss et innblikk i hvordan dette oppleves for pårørende (Lowey, 2008).

Forskningsartikkelen "*Living with advanced illness: Longitudinal study of patient, family, and caregivers needs*" omhandler pasientens og pårørendes utvikling av behov og omsorg i slutten av pasientens liv og hvor godt disse behovene blir ivaretatt. En ulempe med denne artikkelen er at det har vært en utfordring å forstå deler av fagspråket og innholdet. Vi anser noe av innholdet i denne forskningsartikkelen som relevant (Tallman, Greenwald, Reidenouer & Pantel, 2012).

Forskningsartikkelen "*Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care*". Denne forskningsartikkelen undersøkte hva behovene til pårørende til pasienter i palliativ fase var, i New South Wales i 1997. Funnene i denne studien viser at informasjon var viktig i møte med pårørende, samtidig som den skulle variere etter pårørendes individuelle behov.

Forskningsartikkelen "*Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care*" belyser sykepleierens og pasientens samtale om håp og lidelse. Forskningen viser at pårørende følte at kommunikasjon om håp, åndelig og eksistensielle behov var en del av tillitsforholdet, og var en helbredende følelse i den palliative fasen for pasienten (Benzein & Saveman, 2008).

Forskningsartikkelen "*The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education*", tar for seg familiemedlemmers behov for omsorg for pasienten i hjemmet. Forskningen viser at familien trenger informasjon og opplæring for å forsikre at pasientens behov blir ivaretatt av helsepersonell i hjemmesykepleien. Dette skal kunne bidra til at pårørende og pasienten skal takle sykdom og stress på en god måte (Houts, Nezu, Nezu, & Bucher, 1996).

2.3 Kildekritikk

I følge Dalland (2012), avgjør kildekritikken om en kilde er troverdig. Det skal vise at vi klarer å forholde oss kritiske til kildene vi bruker. Ved å vurdere kildene, kan vi enklere se om de kan belyse eller besvare det vi ønsker å få svar på i problemstillingen.

Det har vært utfordrende å finne ny litteratur om temaet i vår problemstilling om pårørende på sykehus. Når vi startet søket etter litteratur ønsket vi å holde oss innenfor ”fem-års regelen”. Vi fant ut at dette ikke var realistisk og bestemte vi oss for å finne litteratur etter 2000-tallet. To av våre forskningsartikler som vi har valgt å bruke er fra 1995 og 1996. Til tross for at de er gamle, anser vi de som relevante for vår oppgave.

I artikkelsøkene våre fikk vi mange treff på sykepleierens møte med pårørende, men disse var ofte knyttet til pårørende i hjemmet. Av den grunn anså vi at mange av artiklene var urelevante for vår oppgave. Noen av artiklene vi har brukt er ikke konkrete innenfor vår tema om sykehus, men har viktige utgangspunkter som underbygger vår teori.

Pensumlitteratur vi har brukt har vi ansett og vurdert som gode, ettersom dette er skolens anbefalte litteratur. For at vi skulle finne god selvvalgt litteratur har brukt høgskolens bibliotek og fått hjelp fra bibliotekar. Vi har brukt både primær og sekundær litteratur i vår besvarelse på oppgaven. Dalland (2012) beskriver at primær litteratur er skrevet av hovedforfatteren, mens sekundær litteratur er at andre har fortolket hva hovedforfatteren mener. Vi har tatt utgangspunkt i primær litteratur og har prøvd bruke dette mest mulig.

En sekundærkilde vi har brukt er boken ”Sykepleieteorier – analyse og evaluering” skrevet av Kirkevold (1992), og har blitt benyttet i forhold til vår sykepleieteoretiker Joyce Travelbee. Dette kan være en svakhet, med tanke på at teksten har blitt fortolket av en annen forfatter og at boken er gammel. Vi har likevel ansett boken som relevant for vår oppgave. I tillegg til dette har vi brukt primærkilden Travelbee (2001), hvor hun selv er forfatter.

3. Teori

3.1 Joyce Travelbee

Til å belyse vår problemstillingen har vi valgt å bruke Joyce Travelbees teori, der hun fokuserer på det mellommenneskelige forholdet.

Joyce Travelbee var en amerikansk sykepleier som hadde fokus på utvikling av relasjoner mellom pasient og sykepleier, der hun fokuserer på mennesket som et unikt individ. Hun beskriver mennesket som likt, men samtidig ulikt (Travelbee, 2001). I teoridelen vil vi presentere Joyce Travelbees teori om det mellommenneskelige forholdet. Dette synes vi er relevant for vår oppgave og som vi senere vil drøfte opp i mot vår problemstilling.

Travelbee (2001) beskriver sykepleie som en mellommenneskelig prosess, hvor sykepleieren indirekte eller direkte skal kunne hjelpe mennesket til å forebygge eller mestre sykdom. Om nødvendig skal sykepleieren kunne finne en mening i ulike situasjoner. Sykepleieren står ovenfor ulike individer som omfatter både syke og friske, familier, besøkende og annet nettverk. Et hvert menneske blir definert som unikt og uerstattelig individ som er ulik alle andre mennesker.

Etablering av et menneske-til-menneske-forhold er vesentlig for den profesjonelle sykepleieren. Målet med et slikt forhold er at sykepleieren og pårørende skal betrakte hverandre som unike menneskelige individer, og ikke som ”sykepleier” og ”pårørende” (Kristoffersen, 2011). I sykepleien blir dette brukt som et virkemiddel i til å forebygge, hjelpe og mestre en persons lidelse og sykdom, men også for å oppleve mening. For å kunne oppnå dette mener Travelbee (2001) at sykepleieren og pårørende må ha gjennomgått ulike faser. Disse fasene er det innledende møtet, framvekst av identiteter, empatifasen, sympati og medfølelse, og gjensidig forståelse og kontakt.

Det innledende møtet

Denne fasen handler om det første møtet med sykepleieren og pårørende. Begge parter oppnår et førsteinntrykk av hverandre som baserer seg på observasjoner, handlinger og meninger. Hensikten i det innledende møtet er at sykepleieren skal kunne "se" mennesket i pårørende og bryte sine forutinntatte meninger. En forutsetning for et godt kontaktforhold mellom sykepleier og pårørende er at begge parter klarer å oppfatte hverandre som mennesker og ikke som kategorier eller merkelapper. Sykepleierens og pårørendes identiteter vises når begge parter begynner å oppleve hverandre som individer og responderer på det (Travelbee, 2001).

Framvekst av identiteter

Dette handler om evnen til å verdsette og skape tilknytning til det andre mennesket. For at dette skal oppnås må sykepleieren rette tanker og følelser mot pårørende og motta inntrykk av den andre. Det vil da oppstå en tilknytning, samtidig som framvekst av identitet vil oppstå. Det er i denne fasen at sykepleieren og pårørende begynner å knytte seg til hverandre og oppfatter hverandre som unike mennesker. Sykepleieren begynner å observere hvordan pårørende føler, tenker og oppfatter situasjonen. Derimot vil pårørende begynne å betrakte sykepleieren som et medmenneske (Travelbee, 2001).

Empatifasen

Empati betyr at en har forståelse av den andres indre opplevelse, tanker og følelser der og da. "Det er evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket" (Travelbee, 2001, s. 193). Det er viktig å understreke at en ikke tenker og føler som den andre, men at en har en forståelse for den andres situasjon. Travelbee (2001) beskriver empati som en opplevelse av forståelse.

Sympati og medfølelse

Sympati og medfølelse er en måte å tenke og føle på. Travelbee (2001) beskriver sympati og medfølelse som å føle individets plager sammenlignet med et ønske om å forebygge dem. Dette kan føre til at individet opplever å mestre situasjonen bedre.

Gjensidig forståelse og kontakt

Det overordnede målet med menneske-til-menneske-forholdet er opplevelsen av gjensidig forståelse og kontakt. Dette kan sees som et resultat av de fire forutgående fasene som er hovedmålet i all sykepleie. Når sykepleieren og pårørende har gjennomgått de fire forutgående fasene, opplever de gjensidig forståelse og kontakt.

For at pårørende skal oppleve gjensidig forståelse og kontakt med sykepleieren, må sykepleiehandlingene være til lindring av pårørendes plager. På bakgrunn av dette er sykepleieren nå i stand til å etablere gjensidig forståelse og kontakt med pårørende. Dette gjør at sykepleieren vil ha evne til å observere, verdsette og respondere på pårørendes plager (Travelbee, 2001).

3.2 Pasienten med kreft i palliativ fase

I vår problemstilling har vi tatt utgangspunkt i pårørende, men ønsker å forklare hvem pasienten med kreft i palliativ fase er. Vi vil derfor gå nærmere inn på hva dette innebærer.

Når pasienten får påvist en kreftdiagnose, står en ovenfor ulike faser i sykdomsforløpet. Hvis kreften er kurativ betyr det at en har mulighet til å bli frisk, altså kreften kan fjernes med behandling. Etter en slik kurativ behandling hender det at noen får residiv, med andre ord tilbakefall av kreften. For noen er det bare palliativ behandling som er aktuelt. Det vil si at en må lære seg å leve med kreften, kroniske plager og at den fysiske funksjonsevnen blir dårligere etter hvert (Reitan, 2010).

Ved palliativ fase vet pasienten at han/hun skal dø etter hvert og kan derfor trenge hjelp med ivaretagelse av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige og eksistensielle behov. Dette kan være krisereaksjoner, stress, angst, lidelse og lignende. Samtidig kan det forekomme smertefulle og ubehagelige symptomer og opplevelser som fatigue, smerte, kvalme og lignende som kan gi pasienten belastninger (Reitan, 2010). Det er viktig å få frem at den palliative behandlingen kan være livsforlengende, men en må tydeliggjøre ovenfor pasienten at en ikke vil bli kreftfri. Det kan ofte være vanskelig og tungt for pasienten å ta innover seg at det er slutt på den kurative behandlingen. Samtidig vil det bli en vanskelig tid for pårørende, hvor de ser livet til en person de er glade i går mot slutten (Reitan, 2010).

3.3 Pårørende

Vår oppmerksomhet rettes mot pårørende om hvordan vi som sykepleiere kan danne et godt forhold til dem. Som tidligere beskrevet, er pårørende den eller de som pasienten selv oppgir som sin nærmeste (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2014, § 1-3 b).

Pårørende er ofte pasientens nærmeste og viktigste omsorgspersoner. Som regel er pårørende i kjernefamilien, i form av ektefelle, partner, foreldre, barn eller søsken. Det bør undersøkes tidligst mulig i sykdomsforløpet hva pårørende kan bidra med. (Gro, 2011, s. 270).

Pårørende sitter ofte med mye informasjon om pasienten og helsepersonell bør henvende seg til pårørende for å innhente den informasjonen (Helsedirektoratet, 2008, s. 13).

Pårørende vil oppleve ulike roller ovenfor pasienten og sykepleieren. Rollene vil utfolde seg ettersom hvor mye den enkelte pårørende bør involveres i pasientens sykdom og behandling (Bøckmann & Kjellebold, 2010).

Pårørende er viktige omsorgspersoner for pasienten, hvor de hjelper til i daglige gjøremål og praktiske oppgaver. En pårørende som omsorgsperson bør få utfyllende informasjon om pasientens tilstand. I tillegg vil det være nødvendig å gi støtte, avlastning, veiledning og rådgivning angående pasientsituasjonen og ulike oppgaver som utføres (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Det er viktig at pårørende blir tatt godt vare på av sykepleieren og at det er et tillitsfullt forhold mellom partene er essensielt. Dette på grunn av at pårørende vil møte

ukjente utfordringer, stress og psykiske påkjenninger. Slik kan sykepleieren redusere belastningen av omsorgsarbeidet pårørende gir (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

3.3.1 Pårørendes krise- og sorgreaksjoner

Vi mener at pårørendes krise- og sorgreaksjoner er sentralt for vår problemstilling, siden pårørende reagerer på ulike måter. Sorg og krise vil oftest foregå sammen, noe som tar mye av tiden og energien til et menneske (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Stress, sorg og krise vil påvirke pårørendes evne til å mestre situasjonen. Hvordan sykepleieren ser på støtte og sorg har stor betydning for hvordan en vil hjelpe pårørende. For sykepleieren som møter mennesker i krise og sorg er målet å lindre smerte og forebygge problemer (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

”Med krise menes den psykiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlig mestringsstrategier ikke er tilstrekkelige for å finne løsninger på en vanskelig situasjon” (Reitan, 2010, s. 72).

Ofte vil pårørende legge stor vekt på sykdommen og lidelsen til sine nære. Andre ting vil være betydningsløse og likegyldige (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Relasjonen mellom pasienten og pårørende kan være varierende. Det kan være et sterkt og tett bånd mellom dem eller et mer distansert forhold. Sorg er en normal reaksjon etter en har mistet noen eller noe som er betydningsfullt.

Sandvik (2003) beskriver at sorg består av ulike reaksjoner som tanker, følelser, kroppslige reaksjoner og atferd i tiden etter en hendelse, der det vektlegges tap av noe viktig i forhold til pårørende. For pårørende begynner selve sorgprosessen ofte før pasienten dør, noe som gjør at pårørende går gjennom ulike sorgreaksjoner. For pårørende kan dette bli et stort press- og stressmoment, da de skal være en støttende og god omsorgsperson ovenfor pasienten (Bugge, 2001).

Sykepleierens oppgave er å ivareta pårørende og gi de muligheten til å ha en samtale om sine følelser, reaksjoner og opplevelser. Da er det viktig at sykepleieren gir pårørende aksept for ulike følelser og reaksjoner. I sorgarbeid har sykepleieren en rolle ovenfor pårørende både

før, under og etter et dødsfall. I tillegg har sykepleieren kunnskap om sorg og sorgarbeid, noe som ofte er ukjent for pårørende (Sæteren, 2010).

Når et familiemedlem blir alvorlig syk og har en ikke-kurativ sykdom, som for eksempel ved kreft, kan det oppstå en krise for familien. Det er ingen sykdom å være i en krise, men det er en naturlig eksistensiell opplevelse som alle mennesker vil oppleve en eller flere ganger i livet. Et menneske som opplever krise og sorg vil som regel miste noe av evnen til å hjelpe seg selv og viljen til å klare den vanskelig tiden når pasienten er borte. De er preget av en vanskelig tid med mange følelser og reaksjoner som vil gi uttrykk, både direkte og indirekte (Reitan, 2010).

Noen pårørende vil ha problemer med å føle mestring i en vanskelig situasjon. Dersom sykepleieren har kunnskap om hvordan en bør håndtere pårørende i en krise- og sorgreaksjon, kan dette være essensielt for pårørendes fremtid. Det er viktig at sykepleier tar seg tid til å snakke med pårørende, og forteller om normale reaksjoner og følelser i en krise- og sorgreaksjon. I denne sammenhengen kan sykepleieren gi respons og veiledning på reaksjoner pårørende har. Ved god hjelp av sykepleier kan det hjelpe pårørende til å bearbeide reaksjoner og mestre krise og sorg bedre (Schjødt, Haugen, Straume, & Værholm, 2008).

3.3.2 Johan Cullbergs kriseteori

Vi har valgt å ha med Johan Cullbergs kriseteori fordi han belyser ulike faser som pårørende kan oppleve ved krise og sorg, som vi mener er relevant for vår problemstilling. Cullberg (2011) beskriver krise som en avgjørende vending og uventet forandring i livet som i startfasen kan virke uhandterbar. Han skiller mellom fire faser ved krise: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Fasene overgår i hverandre, samtidig som det kan være et hjelpemiddel for sykepleieren å forstå pårørendes reaksjoner og behov.

Sjokkfasen

I sjokkfasen har ikke pårørende tatt til seg virkeligheten, siden situasjonen er helt ny og uvirkelig. Pårørende vil holde virkeligheten fra seg med all makt og benektelse er en normal reaksjon, samt vil de ikke klare å bearbeide virkeligheten i starten. Sjokkfasen kan vare fra kort øyeblikk til noen døgn (Cullberg, 2011).

Reaksjonsfasen

Reaksjonsfasen forekommer når pårørende blir tvunget til å se og forstå det som har skjedd. Dette er en stor overgang etter at pårørende har holdt situasjonen på avstand og motsatt seg selv det som har skjedd. For å bedre en slik situasjon kan en fremme forsvarsmekanismer for å redusere opplevelsen av situasjonen.

I reaksjonsfasen er sorg en viktig faktor som utgjør hvordan pårørende har det. Ut fra hvordan pårørende reagerer, kan sykepleieren se hvilken hjelp og støtte de trenger. Reaksjonsfasen varer mellom omtrent fire til seks uker. Sjokk- og reaksjonsfasen utgjør til sammen krisens akutte fase (Cullberg, 2011).

Bearbeidingsfasen

Når bearbeidingsfasen starter er den akutte fasen over. Denne fasen kan vare fra et halvt år opptil ett år etter sjokk- og reaksjonsfasen. For pårørende vil det være en aksepteringsprosess, der de lar det ubehagelige slippe til. Pårørende vil være mer fremtidsrettet og bearbeide situasjonen mot hverdagslivet (Cullberg, 2011).

Nyorienteringsfasen

Den siste fasen er nyorienteringsfasen, hvor pårørende vil leve livet videre ved å ha situasjonen på avstand. Pårørende er ikke like preget av situasjonen, selv om en vil ha det i tankene. I denne fasen vil ikke fortidssituasjonen hindre fremtiden. Personen vil i

nyorienteringsfasen bearbejdet de tankene og følelsen en trenger, og en vil med det se at håpet og livet går videre (Cullberg, 2011).

Cullberg (2011) beskriver om når en nærstående dør og følelser pårørende sitter igjen med. Han sier at sorgen kan oppleves som fysisk smerte, men at den er forskjellig fra person til person. Han mener det kommer an på hvor nært forhold pårørende hadde til den avdøde, og i forhold til hvordan tilknytninger en har til den avdøde. I følge Cullberg (2011) skal sykepleieren observere hvordan sorgreaksjonen er for pårørende og på denne måten kan se hvilke forhold pasient og pårørende hadde. Sorgreaksjonen vil bli vanskeligere og tyngre hvis pasienten og pårørende var avhengige av hverandre.

3.3.3 Pårørendes håp, åndelige og eksistensielle behov

Vi anser håp, åndelige og eksistensielle behov som et viktig tema for pårørende ved palliativ omsorg. Det er viktig at vi som sykepleiere støtter pårørende til å fremme håpet om en god og verdig avslutning.

Håp: ”Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige” (Travelbee, 2001, s. 117).

Håpet gjør at en enklere vil mestre ukjente, vonde situasjoner og opplevelser i livet. Travelbee (2001) mener at håpet er en viktig del for at mennesket ikke skal gi opp, og at det vil gi mestring av tap, sårbarhet og lidelse. Hun hevder en får mer styrke til å mestre en vanskelig og tung situasjon om en kjemper mot å forandre nåtiden til det bedre. Det hevdes også at håp anses som en positiv ressurs ved å kunne skape forandringer for å gjøre livet mer verdt å leve (Rustøen, 2002).

Håpet skaper tro på at situasjonen kan bli bedre. Det er med på å bygge opp tillit til at fremtiden skal oppleves som meningsfylt. Videre vil det gi tanker om å klare og oppnå et mål som en mener er realistisk. Et mål om å forandre noe i fremtiden kan virke styrkende på motivasjonen og viljen til pårørende, og vil med det gi mestringsfølelse for pårørende når målet er gjennomført (Eide & Eide, 2007).

Tro, håp og kjærlighet er viktige synspunkter ved menneskets åndelige dimensjoner. *Tro* er en del av kjernen i livet til mennesket og oppfattes som en indre holdning. Det forstås som en tillit som den rettes mot andre. *Håp* beskrives som en livsforlengende styrke, mens med *kjærlighet* menes en relasjon til andre personer. Disse synspunktene sees på som viktige elementer innen mestring av lidelse. Hvis sykepleier hjelper pårørende til å bli trosengasjert, kan det bli brukt som en ressurs for å lindre lidelse. For å kunne ivareta eksistensielle og åndelige behov, vil det være relevant å spørre pårørende om deres tro (Sæteren, 2010).

Yrkesetiske retningslinjer forteller at sykepleier skal støtte opp under håp, mestring og livsmot hos pasienten, noe som også kan gjelde pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2011). I tillegg vil det være vesentlig å tilby pårørende om samtale med prest eller annet fagpersonell som kan være relevant i situasjonen de er i (Bøckmann & Kjellebold, 2010).

3.3.4 Pårørenes behov og reaksjoner

Pårørende er en av de viktigste støttespillerne til pasienten i løpet av sykdomsperioden. Vi mener pårørendes behov og reaksjoner bør vektlegges, fordi de er til stede under alle behandlingsfasene til pasienten.

I følge pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 (2014) er det pasientens samtykke som bestemmer om pasientens nærmeste pårørende skal få informasjon om helsetilstanden, og hvilken helsehjelp som er i bruk. All informasjon som blir gitt, bør vurderes nøye etter pasient- og brukerrettighetsloven for å opprettholde taushetsplikten.

Å innse at det ikke lenger finnes en behandling som vil gjøre pasienten frisk, vil være svært utfordrende for pårørende (Grov, 2010). Ved en kreftsykdom medfører dette ulike påkjenninger for pårørende. De er i en sårbar situasjon og kan måtte trenge veiledning til å ivareta den syke og seg selv. Alvorlig sykdom kan forårsake drastiske endringer innad i familien. Ofte oppstår det endringer av roller, stress og følelsesmessige belastninger. Pårørende må forberede seg på at pasienten blir sykere og svakere, og etter hvert dør. De største endringene oppstår når pasienten dør. Pårørende trenger da en ny tilpasning som krever samhandling og ny tenking (Schjødt, Haugen, Straume, & Værholm, 2008).

En av de viktigste arbeidsoppgavene til sykepleieren i palliativ omsorg er å tilrettelegge pårørendes ressurser, gi støtte og hjelp (Schjødt, Haugen, Straume, & Værholm, 2008).

Forskningsartikkelen til Houts, Nezu, Nezu & Bucher (1996) viser at informasjon og opplæring skal gjøre pårørende forberedt til å gå inn i omsorgsrollen til den syke. Dette kan medføre at pårørende og pasient vil klare å takle sykdommen bedre og kan redusere stressnivået for pårørende. Grov (2010) beskriver angstnivået til pårørende til palliative pasienter som betraktelig høyere enn normalbefolkningen. Denne angstreaksjonen blir beskrevet som ”en normal reaksjon på en unormal situasjon” (Grov, 2010, s.273).

I følge Tallman, Greenwald, Reidenouer & Pantel (2012) var det fem sentrale behov som pårørende og pasient la vekt på:

- Kommunikasjon om sykdommen
- Medisinske behandlingen
- Respektere deres beslutninger
- Ivaretagelse av psykologiske, sosiale og åndelige behov
- Støtte fra sykepleier.

Behovet for medisinsk informasjon og god kommunikasjon er noe pårørende har behov for, selv om de kjenner pasientens sykdomssituasjon. Dette er nødvendig for å gjøre pårørende forberedt på hva som skal skje i fremtiden. I et samarbeid med pårørende er det essensielt at behandlingstiltak og begrunnelse av vurderinger er forstått. God kommunikasjon og informasjon mellom pårørende og sykepleieren er viktig for å fremme trygghet og gi mindre bekymringer. Dette kan gi et godt grunnlag for et bedre samarbeid videre. Det er viktig at informasjonen som blir gitt ikke blir feiltolket og usikkert, men at det er samstemt og fattet av pårørende (Schjødt, Haugen, Straume, & Værholm, 2008).

Ved god kommunikasjon er emosjonell støtte essensielt. Sykepleieren bør være en god støttespiller for pårørendes behov for støtte og trøst. Det forventes at sykepleieren er en aktiv lytter og viser forståelse for pårørende i deres situasjon. Det kan være behov for å snakke om fortvilelse, angst og sorgreaksjoner som pårørende opplever i sykdomsperioden. For å kunne gjøre dette kan det være nødvendig med møter sammen med pårørende der en kommuniserer om hvilke ressurser og muligheter de har. Det kan også være behov å snakke om bevisstgjøring, reaksjoner og behov (Schjødt, Haugen, Straume, & Værholm, 2008).

3.4 Kommunikasjon og relasjon

I møte med pårørende er kommunikasjon og relasjon et sentralt tema. En forutsetning i samarbeid med pårørende er å identifisere situasjonen og kommunisere klart og tydelig. Dette innebærer at sykepleieren må forstå pårørendes situasjon og hva den krever. Slik kan sykepleieren forhindre uheldige valg og kommunisere om dårlige løsninger (Eide & Eide, 2007). For pårørende er det viktig at sykepleieren utøver aktiv lytting for å skape trygghet og tillit, hvor åpenhet er vesentlig for å skape en god relasjon. Eide & Eide (2007) beskriver relasjon som en forbindelse og en tilknytning mellom mennesker. Begrepet relasjon blir brukt som sykepleierens forhold til pasienter og pårørende. Relasjon blir betegnet som å stå i forbindelse med noen (Eide & Eide, 2007).

Travelbee (2001) beskriver kommunikasjon som en gjensidig prosess som skal hjelpe sykepleieren i møte med pårørende. ”Kjernen i kommunikasjonens kunst er å anerkjenne den andre” (Eide & Eide, 2007, s. 12). Begrepet kommunikasjon kan i følge Eide & Eide (2007) defineres som ”en utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter” (s. 17). Vi kan derfor si at kommunikasjon blir brukt som noe å gjøre felles og ha en forbindelse med noen.

Ved bruk av profesjonell hjelpende kommunikasjon er det en forutsetning at sykepleieren har ferdigheter som skal være til hjelp. Det har som formål ”å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og lindre lidelse” (Eide & Eide, 2007, s. 18). Hjelpende kommunikasjon skal bidra til å løse problemer og gi støtte hos pårørende, slik at deres problemer blir løst på en best mulig måte. I den sammenhengen skal kommunikasjonsmetoden hjelpe pårørende til å bli delaktig i beslutninger, og stimulere utviklingen i samarbeidet.

Det kan være ideelt å ha organiserte samtaler eller møter for å bearbeide følelser og tanker hos pårørende. Det ”å snakke sammen” er ikke i seg selv veiledning. Med veiledning skal pårørende få hjelp til å mestre noe. I veiledning er det viktig at sykepleier assisterer, slik at pårørende selv kan fremme sin helse. Pårørende skal bidra til å holde innholdet i veiledningssamtalen. Det er viktig at pårørende tilegner seg innsikt og forståelse til situasjonen etter egenrefleksjon (Eide & Eide, 2007).

Veiledning krever direkte og nær kontakt mellom sykepleier og pårørende. Et nært og åpent forhold mellom to personer forekommer når man drøfter vanskelige spørsmål og hendelser som betyr mye for en. Sykepleieren har ansvaret for veiledningen, men pårørende kan påvirke i noen grad. I tillegg skal sykepleieren ha et mål med hjelpen og veiledningen (Eide & Eide, 2007).

I denne sammenhengen er det essensielt for sykepleieren å få en god samhandling med pårørende for å etablere et godt forhold. For å hindre ytre forstyrrelser bør samtalene foregå i organiserte møter og innenfor gode rammer. Som oftest er det sykepleieren som skal stå for samtalen, men både sosionom, prest og psykolog kan også gjennomføre dette på bakgrunn av samme tema (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2008).

Det er viktig at sykepleieren utvikler nødvendige kommunikasjonsferdigheter og kommunikasjonsevner. For at pårørende skal oppleve trygghet i en ukjent situasjon er det viktig at sykepleieren har gode verbale og non – verbale ferdigheter (Eide & Eide, 2007).

Alle mennesker har et grunnleggende behov for å bli sett og forstått. Verbal kommunikasjon formidles ved hjelp av ord, enten skriftlig eller muntlig. Ved non-verbal kommunikasjon formidles kroppsbevegelser, tegn og signaler. Vi kommuniserer på ulike måter, hvor kroppsholdning, bevegelser, mimikk, stemmebruk og berøring er noen av de. Det kan for eksempel være et smil, et mildt blick eller tonefall. Den non-verbale kommunikasjonen er like betydningsfullt som den verbale kommunikasjonen (Eide & Eide, 2007).

I en samtale med pårørende kan sykepleier tydelig signalisere om en lytter og vil hjelpe. I en hver situasjon vil sykepleier respondere bekreftende eller avvisende. Det er viktig å møte pårørendes blick, lytte aktiv, bekrefte med et smil eller et oppmuntrende nikk under samtale. Sykepleier viser på denne måten at man er opptatt av hva som blir sagt, samtidig som pårørende vil føle seg sett og hørt. En slik bekreftende holdning fra sykepleieren er essensielt i den non-verbale kommunikasjonen, hvor det da skapes tillit og trygghet rundt pårørende (Eide & Eide, 2007).

3.5 Etikk – etisk refleksjon

Etikk i sykepleien er viktig for å handle på en god moralsk måte i ulike situasjoner. Vi kan derfor si at etikk er en moralsk teori. Med moral menes regler eller retningslinjer som beskriver hva som er riktig og galt (Brinchmann, 2008).

Det er viktig at sykepleieren møter pårørende med en etisk reflekterende holdning. Nærhetsetikk har fokus på hvordan samspillet mellom to individer bør være. Som sykepleier må man vise etisk bevissthet og forståelse av hver enkelt situasjon. Dette kan være nødvendig for å utføre god kommunikasjon og omsorg ovenfor pårørende, noe som kan bidra til å løse etiske problemer (Brinchmann, 2008).

Som sykepleier møter vi ofte etiske utfordringer som er vanskelig og krevende. Når det gjelder død kan det være vanskelig for sykepleier å vite hva en skal gjøre. Hvordan sykepleier velger å løse etiske problemer kommer an på hvordan en ser på rett og galt, hvordan en forstår og hvordan en møter andre personer. Å vise respekt, lytte til og se pårørende er essensielt for å skape rom til å løse ulike etiske utfordringer. Etisk refleksjon og evne til å løse etiske problemer er essensielt for å ivareta pårørende på best mulig måte (Brinchmann, 2008).

4. Drøfting

På bakgrunn av teori, forskning og egne erfaringer, vil vi nå diskutere vår problemstilling ”Hva er god sykepleie i møte med pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase på sykehus?”. Vi vil ta utgangspunkt i Joyce Travelbees sykepleieteori og menneske – til – menneske – forholdet. Det er dette forholdet mellom sykepleier og pårørende vi er opptatte av. Vi vil også anvende faglitteratur som beskrevet i teorikapittelet. Vår drøftingsdel vil bli delt opp i fire underkapitler.

4.1 Hvordan skape et godt møte mellom sykepleieren og pårørende på sykehus?

I løpet av livet vil de fleste oppleve at en nær person rammes av alvorlig sykdom. Pårørende til den syke pasienten står ovenfor ulike påkjenninger, og kan måtte trenge støtte og veiledning fra sykepleier for å ivareta seg selv og pasienten. Schjødt, Haugen, Straume & Værholm (2008) sier at familien har en sentral rolle i den palliative omsorgen.

Ved alvorlig sykdom bør pårørende være forberedt på å måtte endre kommunikasjon og tankemåter, slik at en enklere kan takle nye og ukjente situasjoner (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2008). Vi mener at en av de viktigste oppgavene til sykepleieren er å bidra med støtte, informasjon og hjelp for at pårørende skal kunne mestre vanskelige situasjoner på best mulig måte. Men i en hektisk hverdag på sykehuset er det ikke alltid sykepleieren har tid til å inkludere pårørende. I følge forskningen til Thorsnes, Blindheim & Brataas (2014) kommer det frem at det ikke alltid er lett for pårørende å få støtte fra helsepersonell, fordi kommunikasjon er sentrert på pasienten og deres behov.

Flere av deltakerne i forskningen til Thorsnes, Blindheim & Brataas (2014) hadde forventninger om at sykepleieren ville gi informasjon om endringer i pasientens situasjonen, men innså at det ikke var mulig. I stedet måtte de mestre dette på egenhånd. Pårørende måtte lære selv om sykdommen og om hvordan de skulle gi omsorg og oppfølging for pasienten. Pårørende opplevde dette som en ensom prosess, også i den forstand at de følte at de fikk lite hjelp fra sykepleieren. De trengte hjelp fra sykepleieren for å lære hvordan de skulle være omsorgsfulle, og hvordan de skulle kommuniserer med sine syke om sykdommen og

lignende. Pårørende mente at sykepleieren bare fokuserte på pasienten og ikke på pårørende og deres behov.

Å være pårørende kan være en krevende og utfordrende rolle. Ofte er ønsket om å kunne hjelpe og å bidra til bedre lindring til pasienten større enn følelsen av å klart det. Mange pårørende isolerer seg når en nær blir alvorlig syk. Dette for å kunne konsentrere seg om pasienten og den vanskelig situasjonen. Å holde kontakt med mennesker i denne perioden blir vanskelig når omgangskretsen ikke klarer å forstå hvordan pårørende faktisk har det (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2008).

I praksis har vi observert at det ikke bare er pårørende som isolerer seg, men også pasienten. Det er flere pasienter som frastøter seg og avviser sine nærmeste. Noen ganger ønsker pasienten å få være alene og skjerme seg litt fra omverdenen. Dette kan for pårørende oppleves som svært sårbart, tungt og vanskelig. I denne situasjonen mener vi det er viktig at sykepleieren forklarer pårørende generell informasjon om den palliative fasen. Blant annet gi informasjon om at pasienten har behov for litt alenetid, hvor en får tenke over og ta innover seg hva som skal skje. Pasienter i palliativ fase har også behov for mer hvile, da en vil få mindre energi jo dårligere en blir. I denne sammenhengen er det viktig at sykepleier er tilstede for pårørende og har tid til å snakke (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Wikes, White & O’Riordan (2000) viser i sin forskning at informasjon har stor betydning for pårørende i den palliative fasen. Informasjon var med på å fremme pårørendes følelse av kontroll og autoritet, samtidig som det reduserte bekymringer. Wikes, White & O’Riordan (2000) mente at formidlingen av all informasjon til pårørende bør skje på alle aspekter av sykdommen, og skal ha fokus på spesifikke emner som hadde samsvar med behovene til pårørende.

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) forklares det at sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Det kan derfor være lurt å sette av nok tid og i tillegg gi uttrykk for at pårørende kan ta kontakt i ettertid, dersom pårørende hadde flere spørsmål.

Pårørende mente at deres fastlege skulle være den primære kilden til all informasjon, og at andre spesialister skulle gi dem informasjon om sykdommen, behandling og andre tjenester. Men likevel viste forskningen at den beste informasjonen kom fra sykepleieren. Wikes, White & O’Riordan (2000) sier at pårørende hadde erfart at den viktigste kilden til informasjonen

kom fra sykepleierne. Det viste seg at sykepleierne var tilgjengelige til enhver tid, noe pårørende mente de ikke kunne ha overlevd uten. De mente at sykepleierens vilje til å gi informasjon var svært essensielt.

Samtidig viste forskningen fra Wikes, White & O’Riordan (2000) hvis pårørende hadde fått for lite informasjon ved beslutninger om palliativ pleie, var dette noe pårørende syntes var en utfordring. Ved manglende informasjon følte de seg hjelpeløse og frustrerte. Pårørende mente selv at de hadde et behov om informasjon før det kunne tas beslutninger. Men forskningen viser også at ved for mye informasjon til pårørende har vært et problem. Pårørende sier de har mottatt for mye informasjon på et tidspunkt, og har måtte trent tid for å kunne ta beslutninger. Forskningen til Wikes, White & O’Riordan (2000) viser flere synspunkter som vi mener er viktig i sykepleie til pårørende. Sykepleieren bør være opptatt av å gi rett informasjon, hvor en tar hensyn til pårørendes behov og tilstedeværelse.

Travelbee (2001) beskriver at menneske – til – menneske – forholdet dannes mellom to mennesker. Et slikt forhold går primært ut på å ivareta individets behov. For at sykepleierens mål og hensikt skal kunne oppnås, er en avhengig av at menneske – til – menneske – forholdet er troverdig. Som tidligere nevnt, kan dette forholdet oppnås gjennom flere faser.

Det innledende møtet er den første fasen som baseres på det første møte, og handler om sykepleierens og pårørendes oppfatning av hverandre. En forutsetning for denne fasen er at sykepleieren og pårørende skal kunne oppfatte hverandre som unike individer og ikke som kategorier. I sykepleieprosessen er observasjoner essensielt. Hvordan sykepleieren oppfatter pårørende er avgjørende for hvordan sykepleieren skal opptre (Travelbee, 2001).

Vår oppfatning av det innledende møte på sykehuset er at sykepleieren og pårørende ofte setter hverandre i kategorier, fordi en ikke kjenner hverandre godt nok til å oppfatte hverandre som unike individer. I den forbindelsen danner sykepleieren alltid et førsteinntrykk av pårørende, som kan være både positivt og negativt. En kan derfor sammenligne karakteristiske trekk mellom forskjellige pårørende gjennom førsteinntrykket. Vi har erfart i praksis at både vi og andre sykepleiere assosierer pårørende med tidligere erfaringer.

Travelbee (2001) mener at kommunikasjon er en fremgangsmåte for hvordan sykepleier kan skape et menneske-til-menneske-forhold. Dette forholdet skal opprettholdes av sykepleieren. Vi mener at evnen til å skape god kontakt mellom sykepleier og pårørende på sykehus

avhenger av hvilken tilnæringsmåter sykepleieren har til ulike situasjoner. Hvordan sykepleieren bruker seg selv og åpenhet, er også relevant for å etablere god kontakt med pårørende (Travelbee, 2001).

Grunnlaget for det innledende møte med pårørende er god kommunikasjon og samhandling. Når sykepleieren får informasjon om pårørende, vil en forstå og møte pårørende i deres situasjon på best mulig måte. Ved å bli kjent med pårørende, vil sykepleieren klare å hjelpe dem til å mestre deres lidelse, følelser og reaksjoner (Reitan, 2010). Forskning til Lowey (2008) viser at kommunikasjon og informasjon i livets slutfase er noe av det viktigste i møte med pårørende. Pårørende hadde en tendens til å uttrykke sine behov langt mindre enn de faktisk følte.

Vi er klar over at pårørende og pasientens relasjon kan være svært varierende, men det er viktig at sykepleieren tilrettelegger til det innledende møte uavhengig av relasjonen. Vi som sykepleiere er opptatt av å gi pårørende et godt møte, slik at vi blir kjent med dem. Vi har erfart i sykehuspraksis at ikke alle pårørende er like intenst involvert i pasientens situasjon. Som sykepleiere mener vi det er viktig å få et innblikk i deres relasjon. Vi har observert at relasjonen mellom pasient og pårørende er varierende. Noen pårørende kan ha et sterkt forhold til pasienten, mens andre kan ha et perifert forhold.

Vi er enige i Travelbees (2001) beskrivelse om at sykepleieren må være oppmerksom på sin oppfatning av pårørende. Vi mener at sykepleieren må utøve god og profesjonell omsorg for hver enkelt pårørende uavhengig av tidligere erfaringer. Det vil være grunnlaget for hvilke beslutninger skal tas. Slik sykepleieren "ser" og oppfatter pårørende, og hvilke følelser og tanker sykepleieren får, vil vi se på som avgjørende for hvordan sykepleieren vil møte og opptre ovenfor pårørende.

I følge yrkesetiske retningslinjer (2011) blir det sagt innledningsvis at sykepleieren skal utøve sykepleie uansett alder og kjønn. Vi mener derfor at sykepleieren skal imøtekomme hver enkelt pårørende på en best mulig måte. I møte med pårørende til pasienter med kreft på sykehus har vi erfart at det har vært enklere å kommunisere med eldre pårørende i forhold til yngre pårørende. Vår erfaring fra praksis er at eldre pårørende har bedre forståelse for døden og at den er uunngåelig, mens yngre pårørende har ofte en fornektelse for døden. De har ikke hatt et ønsket om å snakke om døden, fordi døden er utenkelig og uvirkelig i deres verden.

Neste fase er *fremveksten av identiteter*. Det er i denne fasen sykepleier og pårørende får evnen til å verdsette hverandre som menneskelige individer, samtidig som fokuset på kategoriseringen som sykepleier og pårørende blir borte (Travelbee, 2001). Vi mener denne kategoriseringen alltid vil være til stede, uten at det skal ha en negativ påvirkning. I den sammenheng tenker vi at dette er nødvendig, fordi sykepleieren har faglig kunnskap om palliasjon som har betydning for pårørende i livets slutfase på sykehus. Det er viktig at sykepleieren utøver palliativ pleie på en god og respektfull måte. Det kan derfor tenkes at dette er en vanskelig situasjon for pårørende, men vi som sykepleiere må se på dem som en ressurs. Dette fordi pårørende ofte er ekspert på ulike områder rundt pasienten. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at ”sykepleieren skal samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet” (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Vi erfarte i praksis at pårørende forventet å bli respektert for deres "ekspertise" på pasienten, for eksempel at pårørende har mye kunnskap om pasienten som kan komme til nytte under den palliative fasen. Vi observerte at pårørende tidlig kunne merke når pasienten ble dårligere og at de visste hva pasienten trengte. Pårørende satte stor pris på at vi så på dem som en ressurs.

I følge Travelbee (2001) handler *empatifasen* om evnen til å forstå pårørendes tanker og følelser i ulike situasjoner. Hun mener at en bare kan ha empati til mennesker vi har en likhet til, og at det er urealistisk å føle empati ovenfor alle mennesker. I denne sammenhengen er vi uenige med Travelbee (2001). Vi tror at en ikke bare kan føle empati til mennesker vi har en likhet til. Derimot mener vi at profesjonelle sykepleiere skal kunne føle empati ovenfor alle pårørende, uansett bakgrunn. For mange sykepleiere kan det være vanskelig og et følelsesladd arbeid å være empatisk i alle situasjoner. Eide & Eide (2007) mener følelsen av empati blir for personlig for sykepleieren, vil en distansere seg fra situasjonen for å styre unna påkjenningene det kan føre til. Vi som sykepleiere mener det er viktig å finne en balanse mellom nærhet og avstand i ulike situasjoner hvor empati spiller en stor rolle.

I *sympati- og medfølelsesfasen* beskriver Travelbee (2001) at sykepleieren skal ha føle pårørendes plager og ha et ønske om å hjelpe dem. For at sykepleieren skal kunne vise sympati og medfølelse, er det viktig at sykepleieren har et forhold til pårørende. Erfaring fra praksis er at hvis pårørende har en primærsykepleier eller en liten gruppe med ca. tre sykepleiere å forholde seg til på sykehuset, har vi opplevd at det vil bli enklere å føle nærhet ovenfor hverandre. Dette kan føre til at sykepleieren enklere utvikler sympati for pårørende.

I den sammenhengen kan det tenkes at sykepleier og pårørende får et bedre menneske – til – menneske – forhold, noe som kan fremme trygghet og tillit. En viktig faktor i sympati- og medfølelsesfasen er at sykepleieren anerkjenner følelser pårørende har.

Pårørende til pasienter i palliative fase vet at pasienten snart skal dø. En vanlig reaksjon i denne situasjonen er sorg. Vi som sykepleiere skal ikke fjerne pårørendes følelser. Vi skal hjelpe de til å akseptere og respektere følelsene de har, slik at de enklere kan komme seg videre etter dødsfallet.

I *empati-, sympati- og medfølelsesfasen* mener vi at det ofte kan oppstå etiske utfordringer mellom pårørende og pasient i palliativ fase. Sørbye (2010) beskriver at sykepleierens syn på mennesket kan få konsekvenser for det etiske valget. Vi som sykepleiere kan oppleve å stå i etiske utfordringer, grunnet for eksempel tidsmangel på sykehus. I perioder har vi observert at tidsmangel kan føre til dårlige oppfølging og veiledning til pårørende, noe som kan gi dårligere relasjon mellom sykepleieren og pårørende. Vi er enige med Travelbee (2001) at kommunikasjon kan blokkeres på grunn av at budskapet ikke blir mottatt av pårørende, noe som kan være grunnet tidsmangel.

Gjensidig forståelse og kontakt er et resultat av de fire første fasene som er hovedmålet i all sykepleie. Denne etableringen oppstår ved tanker, følelser og holdninger som kommuniseres eller formidles mellom sykepleier og pårørende. Sykepleierens og pårørendes opplevelse av den palliative fasen vil være forskjellig. Dette skyldes at sykepleieren og pårørende er to ulike individer, selv om de deler erfaringen (Travelbee, 2001). Vi mener det er viktig at sykepleieren og pårørende bør ha en felles forståelse av situasjonen, slik at de sammen kan ta avgjørelser og utføre handlinger ut i fra omstendigheten. Vi som sykepleiere kan ikke handle ut i fra hva vi tror er best for pasienten og pårørende. I denne sammenhengen er det viktig at vi lytter til deres opplevelser og meninger.

For å etablere et menneske – til – menneske – forhold må sykepleieren vise respekt uavhengig av årsak og tidligere erfaringer. Et slikt forhold bygges opp gjennom de ulike fasene, og sykepleieren vil til slutt danne et nært og ekte forhold til pårørende (Travelbee, 2001).

For at vi som sykepleiere skal kunne gi et godt møte til pårørende, er vi enige med Travelbee (2001) at å etablere et menneske – til – menneske – forhold er viktig. Vi har erfart i praksis at en ikke alltid klarer å etablere et forhold til alle pårørende. Dette skyldes ofte tidsmangel

og en travel hverdag med mange oppgaver. Samtidig er liggetiden for pasienter på sykehus ofte få dager. Erfaring fra praksis er at pasienter i palliativ fase ofte har forventet kort levetid, noe som kan føre til at forholdet mellom sykepleieren og pårørende kan være en utfordring.

Uansett hvilken type pårørende vi møter, er den viktigste funksjonen til en sykepleier å møte pårørende på en bekreftende, imøtekommende og bestyrkende måte. Dette vil skape trygghet og tillit mellom sykepleieren og pårørende, slik at det blir enklere for pårørende å dele tanker og følelser (Eide & Eide, 2007).

Det kan derfor tenkes at pårørendes opplevelse av å bli sett av sykepleieren er betydningsfullt. I sykehuspraksis har vi erfart at de fleste pårørende setter stor pris på oppmerksomhet i den vanskelig situasjonen, hvor samtaler med sykepleieren er essensielt. Samtidig kan pårørende føle at de ikke blir sett av sykepleieren, noe som kan føre til at pårørende usikker og gi følelse av ensomhet.

4.2 Kommunikasjon mellom sykepleieren og pårørende

I møtet mellom sykepleier og pårørende er kommunikasjon et viktig element, både under samtale og ved taushet. Kommunikasjon foregår på ulike måter, både ved utseende, atferd, manerer og gester. Sykepleieren og pårørende kommuniserer sammen hele tiden, enten det er bevisst eller ikke (Travelbee, 2001). En viktig egenskap hos sykepleieren er å vise interesse gjennom aktiv lytting. Ved at sykepleieren lytter aktivt til det pårørende sier, vil sykepleieren vise interesse for pårørendes situasjon og behov. I praksis har vi erfart at aktiv lytting kan føre til en bedre relasjon til pårørende. Dette vil videre skape trygghet og tillit mellom sykepleieren og pårørende. Det kan derfor tenkes at en sykepleier som opptrer tidspresset, rastløs og urolig ikke vil kunne oppnå god kontakt og skape en relasjon med pårørende. Trolig vil et slikt tilfelle føre til at pårørende opplever den palliative fasen som vanskelig, både ovenfor pasienten og samarbeidet med sykepleieren. I følge Schjødt, Haugen, Straume & Værholm (2008) er dette fordi pårørende opplever en følelse av kaos og manglende kontroll over situasjonen.

Det er ikke bestandig kommunikasjon er det beste, men bare det å være tilstede for pårørende kan være svært viktig. Ved at sykepleieren formidler rolige bevegelser og signaler til pårørende, kan dette føre til at pårørende selv blir rolige og avslappet. Videre kan dette føre til at pårørende får bedre tilpasning til situasjonen og får en opplevelse av sykepleierens tilstedeværelse, noe som gir en følelse av trygghet og tillit. Det er ikke alltid nødvendig at sykepleieren svarer på det pårørende formidler, men det er vesentlig at sykepleieren har en lyttende posisjon. Pårørende og sykepleieren bør få tid til å reflektere og bearbeide følelser, reaksjoner og tanker (Eide & Eide, 2007).

I forskningsartikkelen til Benzein & Saveman (2008) blir det beskrevet at sykepleiere syntes det var vanskelig å ha samtaler med pårørende om eksistensielle spørsmål, og at sykepleierne sjeldent tilbydde pårørende denne muligheten selv om pårørende hadde et ønske om dette. Videre hevder artikkelen at sykepleieren ofte ikke har tid til samtaler med pårørende, noe som kan ha en kritisk innflytelse på familiens helse. Dette kan føre til pårørendes opplevelse av den siste tiden som svært vanskelig.

I tidligere praksis har vi erfart at pårørende har satt pris på å ha noen utenforstående rundt seg. Det har da vist seg at pårørende syntes det var lettere å kommunisere om ulike problemer, følelser og tanker som har stått dem nær. I noen tilfeller har vi observert at bare det å være tilstede for pårørende, sitte i samme rom uten å si noe og vise forståelse har gitt en stor betydning for dem.

Vi kan tenke oss at en taus sykepleier kan bli feiltolket av pårørende. Sykepleieren kan oppfattes som avvisende og hjelpeløs om en ikke kommuniserer med pårørende, spesielt hvis pårørende ønsker at sykepleieren skal snakke, delta og veilede.

Pårørende kan ofte føle at de har ulike roller. Blant annet at de skal takle situasjonen alene, samtidig som de skal styrke håpet for pasienten. De kan derfor føler seg ensomme, noe som kan føre til at de holder tanker og følelser for seg selv til tross for at de har mange rundt seg, både helsepersonell og nettverk.

Når pårørende er kontaktsøkende og søker hjelp hos sykepleieren, kan profesjonell hjelpende kommunikasjon skape trygghet og tillit hvor sykepleieren gir informasjon på måter som bidrar til å løse problemer. Samtidig er det viktig å hjelpe pårørende til å mestre situasjonen på best mulig måte (Eide & Eide, 2007). Vi mener at vi som sykepleiere skal føle empati, ha

fagkunnskap og vise vilje til å hjelpe pårørende. For å kommunisere profesjonelt tenker vi at det er en forutsetning at sykepleier setter seg inn i pårørendes situasjon.

4.3 Hvordan hjelpe pårørende i krise og sorg?

Ved en persons sykdom vil alltid pårørende bli rammet av en krise. Sykepleieren må vise forståelse for reaksjonene pårørende har og må møte pårørende på samme måte som pasienten. Erfaring fra praksis har vi opplevd at i en krise har pårørende behov for støtte og god kontakt med sykepleieren. Vi mener at for å hjelpe pårørende er god kommunikasjon viktig for at pårørende skal klare bearbeide følelser og reaksjoner best mulig. For å gjøre situasjonen mer forståelig for pårørende, er god og betryggende informasjon essensielt (Eide & Eide, 2007).

Tidligere nevnt i teoridelen har vi beskrevet Johan Cullbergs kriseteori. I *sjokkfasen* har pårørende en opplevelse av uvirkelighet og har liten tilknytning til egne følelser og reaksjoner. De trenger derfor hjelp av sykepleieren til å løse problemer og har behov for praktisk hjelp og omsorg (Eide & Eide, 2007). En stor utfordring vi har opplevd i praksis er at pårørende i en sjokkfase ofte kan ha vansker med å åpne seg for sykepleieren. Å skape en god relasjon kan i denne sammenhengen bli vanskelig. Dette fordi pårørende har nok med seg selv og familien, og ønsker derfor ikke snakke med en utenforstående om sine problemer.

Til tross for dette har vi opplevd pårørende som er åpne og snakker om følelser og reaksjoner. Vi mener det er viktig at sykepleieren er åpen, lytter og viser forståelse ovenfor pårørende, slik at pårørende ikke føler seg ensom og alene i denne fasen. Dette er noe Travelbee (2001) også belyser. Hun viser til at sykepleierens måter å hjelpe pårørende på er å vise hvordan de kan mestre situasjonen på. På denne måten viser sykepleieren at pårørende blir forstått og ikke er alene. Samtidig vil sykepleierens kunnskap om krise- og sorgreaksjoner bidra til at en kan håndtere slike situasjoner på en profesjonell måte. Dette kan for eksempel gjøres ved at sykepleieren forklarer pårørende at følelser og reaksjoner er helt normalt. En slik aksept for følelser og reaksjoner kan føre til betryggelse i situasjonen.

Neste fase i kriseteorien er *reaksjonsfasen*. Det er i denne fasen at pårørende tar situasjonen innover seg og erkjenner følelser og tanker som oppstår. Når pårørende opplever sorg skal sykepleieren lindre smerte og forebygge problemer hos pårørende. Sykepleierens oppgave er ikke fjerne pårørendes sorg, men skal hjelpe pårørende slik at livet går videre. I denne sammenhengen synes vi det er viktig at sykepleieren skal ha egenskaper som gode kommunikasjonsmetoder og aktiv lytting. Ved god kommunikasjon og aktiv lytting mellom pårørende og sykepleier, kan pårørende oppleve en bedre kontroll over situasjonen. Dette kan føre til at pårørende og sykepleier lærer hverandre å kjenne. I praksis har vi erfart at ved å opptre rolig og forståelsesfull i møte med pårørende, har pårørende etter hvert klart å åpne seg mer. Ved å vise at vi som sykepleiere har kunnskap og er trygg på oss selv, gjør det enklere for pårørende å ta kontakt med oss (Eide & Eide, 2007).

Cullsbergs (2011) to siste faser er *bearbeidingsfasen* og *nyorienteringsfasen*. I bearbeidingsfasen kjennetegnes det at pårørende har anerkjent det som har skjedd og kan snakke om dette gjentatte ganger. Etter hvert starter nyorienteringsfasen hvor en har aksepterer den nye situasjonen. Som sykepleiere mener vi det er viktig å være bekreftende ovenfor pårørende, slik at de skal kunne komme seg videre i livet. Pårørende har et ønske om å klare og mestre alle situasjoner, fordi de ofte føler det er pasienten som er i fokus og ikke pårørende selv. I praksis har vi opplevd flere pårørende som har sagt: ”Det er jo tross alt pasienten som er i fokus”. Vi er enige med Travelbee (2001) at alle pårørende er forskjellige og at vi som sykepleiere må møte pårørende der de er.

For å mestre sorg og krise, er håp et viktig element i alle personers liv. Travelbee (2001) bruker håp som en faktor for å mestre vonde og vanskelige situasjoner. Håp kan gi pårørende motiverende energi som hjelper dem i den palliative fasen. Vi anser det som viktig at håp blir brukt i all sykepleie til pårørende og pasienter med lidelse og sårbarhet, slik at håpet om en verdig og god avslutning skal forekomme. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2011). Vi mener dette gjelder like mye hos pårørende som pasienten. Sykepleieren kan i denne prosessen gi tilbud om samtale med prest eller andre aktuelle samtalepartnere (Bøckmann & Kjellebold, 2010).

Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase har behov for å snakke om åndelige og eksistensielle behov. Ofte kan det være til hjelp å snakke om livet som har vært. Spørsmål om tro og religion blir sett på å være som en del av sykepleien. Åndelige og eksistensielle

behov kan være en støtte for pårørende i denne fasen (Bøckmann & Kjellefold, 2010). Vi som sykepleiere kan synes dette er et vanskelig tema og er redde for å gjøre feil. Dette fordi pårørende kan ha egen tro og kultur som de anser som viktig i livet. Til tross for dette mener vi det er viktig at sykepleieren er trygg på seg selv, og tør å stille spørsmål angående åndelige og eksistensielle behov til både pårørende og pasienten.

Forskningen til Benzein & Saveman (2008) viser at pårørende hadde et behov om å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål som håp og lidelse til sykepleieren. Pårørende fikk et bedre tillitsforhold til sykepleieren og opplevde dette som helbredende for deres situasjon. Dette ga pårørende muligheten til å avlaste seg selv og hvordan de skal håndtere hverdagen bedre. Vi er enig i hva Benzein & Saveman (2008) viser til i sin forskning. Vår mening er at sykepleieren må være tilgjengelig og kan legge til rette for at pårørende får muligheten til å uttrykke tanker og følelser til både sykepleieren og pasienten. Pårørende kan kanskje ha behov for å snakke om åndelige og eksistensielle behov med pasienten i den siste tiden. Hvis sykepleieren på en annen måte viser utrygghet og engstelighet i møte med pårørende, vil sykepleieren kanskje ikke opprettholde de åndelige og eksistensielle behovene.

Vi anser det som viktig at vi som sykepleiere informerer pårørende når pasienten er ved livets slutfase. Erfaring fra praksis er at pårørende ønsker som oftest å være til stede når pasienten dør for å ta avskjed. Som sykepleier mener vi at en må legge til rette at den palliative omsorgen skal oppleves fredfullt. Vår oppfattelse av palliativ pleie er at den blir gjennomført på en forsvarlig måte, hvor pårørende skal kunne oppleve en god avslutning. Travelbee (2001) beskriver at sykepleierens livssyn og åndelige verdier vil påvirke hvordan sykepleieren ser på sykdom, og at dette vil være avgjørende for hvordan sykepleieren kan hjelpe pårørende med å finne mening i situasjonen.

4.4 I hvilken grad skal pårørende være involvert?

Som nevnt tidligere i oppgaven, er pårørende med som en støttespiller i alle faser av sykdommen. På hvilken måte pårørende skal være involvert avhenger av pasientens og pårørendes ønske. Samtidig vil relasjonen mellom pårørende og pasienten spille en rolle for involveringen. I den palliative fasen er det vanlig at pårørende er involvert (Schjødt, Haugen,

Straume, & Værholm, 2008). Vi har erfart i praksis at pårørende har hatt ønske om være mest mulig involvert og til stede for pasienten.

En negativ virkning av at pårørende blir for mye involvert, er at pasienten ofte kan streve med å være flink for ikke å skuffe eller såre den pårørende. En pasient fortalte i praksis at han/hun måtte noen ganger unngå å være trist for ikke å gjøre pårørende triste. Pasienten fortalte det var vanskelig å slappe av og bare være lei seg, slik som situasjonen tilsa. Det er klart dette kan bli et problem hvis det blir for ofte. Men vi kan tenke oss til at det kan være motsatt også; at pasienten opptrer korrekt overfor sykepleiere, men lar i stedet frustrasjonen gå ut over pårørende. Ut fra våres synspunkt er det individuelt hvor mye en pårørende bør involveres. Vi mener at det er sykepleieren og pasienten som bestemmer hvor mye pårørende skal være involvert. Ofte krever den pårørende å bli hørt, sett og involvert. Hvis sykepleierne ser at involveringen ikke er til det beste for pasienten, blir det muligens en utfordring å sette grenser for pårørende.

Sykepleierens kompetanse er grunnlaget i involvering av pårørende. Det er viktig at kvaliteten på kompetansen er tilstrekkelig og oppdatert. Vi har erfart fra praksis at ikke alle sykepleiere er dyktige til å involvere pårørende i pasientens palliative fase. Vi som sykepleiere mener det er sykepleieren som har hovedansvaret for kvaliteten på at veiledningen blir best mulig. Det må komme frem i veiledningen hva pårørende ønsker å bidra med i samarbeid med pasienten og sykepleieren, og hvilke forventninger pårørende har til sykepleieren. Dette er noe som vi anser som viktig i Travelbees (2001) tenkning om *det innledende møte*. Vi har erfart at de fleste pårørende har forventninger om å bli respektert og imøtekommet av sykepleieren. De ønsker å få informasjon og veiledning om deres rolle. Vi som sykepleiere må huske på at pårørende har mye kunnskap om pasienten. I praksis har pårørende ofte forventet at sykepleieren skal stille spørsmål til dem hvis det er noe spesielt med pasienten.

Vi er enige i det Tallman, Greenwald, Reidenouer & Pantel (2012) viser i sin forskning at pårørende har et stort ønske om at kommunikasjon og informasjon om sykdommen og den medisinske behandlingen, er essensielt for involvering av pårørende i pasientens situasjon. De hadde også et behov for respekt for avgjørelser og støtte fra sykepleieren, samtidig som ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov var et viktig tema for pårørende. Men likevel mener vi at behovet til pårørende ikke må gå på bekostning av pasienten.

I denne sammenheng mener vi at pårørende ikke kan forvente at deres behov kan prioriteres først. Dersom pårørende tar på seg for mye ansvar kan det kanskje føre til at behovene ikke blir dekket, slik at pårørende ikke føler seg komfortabel i sin rolle. Det er viktig at pårørende avklarer med sykepleieren hva de ønsker å bidra med og at sykepleieren involverer pårørende på en faglig forsvarlig måte og gir omsorgsfull hjelp, slik som Helsepersonelloven (1999) § 4 sier. Pasient- og brukerrettighetsloven (2014), § 3-3, understreker at sykepleieren må forholde seg til at all informasjon om pasientens helsetilstand skal samsvare med taushetsplikten. Hvis pårørende selv ikke ønsker informasjon og opplysninger om pasienten, skal helsepersonell alltid være åpne for at pårørende kan snakke med dem likevel (Gro, 2010).

5. Konklusjon

Gjennom utarbeidelsen av denne oppgaven har vi arbeidet for å finne svar på vår problemstilling. Vi mener å ha tilegnet oss ytterligere kunnskap om pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase. Funnene vi har gjort i denne oppgaven har gitt oss et større innblikk og mer kunnskap, om hvordan vi som fremtidige sykepleiere skal håndtere og møte pårørende i en vanskelig situasjon.

Informasjon, støtte og hjelp fra sykepleieren er viktig for at pårørende skal mestre situasjon, hverdagen og fremtiden. Oppgaven har lært oss at sykepleieren må være bevisst og tilstrebe et menneske-til-menneske-forhold for at pårørende skal føle tillit og trygghet til sykepleieren. Vi har i denne oppgaven tilegnet oss mer kunnskap om krise og sorg til pårørende, og i den sammenhengen kan vi se betydningen av en god sorgprosess ved å bekrefte og akseptere følelser og reaksjoner. Samtidig må sykepleieren hjelpe pårørende til å ta med seg sorgprosessen som en livserfaring, både på godt og vondt.

I denne oppgaven har vi kommet frem til at det er viktig for pårørende å ha en gruppe med ca. tre sykepleiere som en kan forholde seg til. En av sykepleierne i denne gruppen skal ha hovedansvaret og være primärsykepleier for pårørende. Primärsykepleieren må ha kontroll på situasjonen og være sikker på at informasjonen som blir gitt er rett og presis. Det er viktig at sykepleierne tar pårørende på alvor ved å møte dem på en ordentlig måte, der de blir sett og hørt.

For pårørende kan det være enklere å knytte seg til og bli kjent med færre sykepleiere. Det kan bli vanskelig å skape en relasjon mellom pårørende og sykepleier hvis det blir for mange sykepleiere å forholde seg til. Samtidig kan det være fare for utilstrekkelig og upresis informasjon og hjelp ved dårligere relasjon, fordi det kanskje ikke er noen sykepleiere som har kontroll på situasjon.

For sykepleieren på sykehus kan det være vanskelig å få et forhold til alle pårørende, på grunn av liggetiden til pasienten. I følge Travelbee (2001) mener hun at vi skal danne et menneske-til-menneske-forhold til alle vi skal skape en relasjon med. Men dette ser vi på som en utfordring, da det krever tid til å bli kjent med pårørende. Samtidig ser vi ofte at det er hektiske dager på sykehuset, hvor det er vanskelig å ha tid til og inkludere pårørende.

Vi mener at god sykepleie i møte med pårørende til pasienter med kreft i palliativ fase er å imøtekomme pårørende hvor en er i situasjon. Selv om det er pasienten som er i fokus og er den dødende, så mener vi at pårørende er en svært viktig del av pasienten og den helhetlige sykepleie som sykepleieren skal utøve. For at pårørende skal få en god sorgprosess, må sykepleieren skape en god avslutning og en verdig død for pasienten på sykehus.

Litteraturliste

- * Benzein, E. G. & Saveman B.-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, (9).
Lokalisert på <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=ee66e07e-3a10-4982-8d51-ebb427325fec%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4114&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2010055631>
- Brinchmann, B. S. (Red.). (2008). *Etikk i sykepleien* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2008). Nærhetsetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2. utg., s. 116 – 131). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- * Bugge, K. E. (2001). Hvordan støtte familier i sorg? I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (1. utg., s. 91 – 107). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- * Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- * Grov, E. (2010). Pårørende. I A. Reitan, & T. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3. utg., ss. 269-281). Oslo: Akribe.
- * Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende – en ressurs: Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Lokalisert 05. Mars 2015 på <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-om-samarbeid-med-parorende-innen-psykiske-helsetjenester>
- Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. § 4. (2015).
- * Houts, P. S., Nezu, A. M., Nezu, C. M. & Bucher, J. A. (1996). The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Education and Counseling* 27(1), 63-73. [http://dx.doi.org/10.1016/0738-3991\(95\)00790-3](http://dx.doi.org/10.1016/0738-3991(95)00790-3)

- * Kirkevold, M. (1992). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- * Kreftforeningen. (u.a). *Hva er kreft?* Lokalisert på <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- * Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1*. (2. utg., s. 207 – 280). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- * Lowey, S. E. (2008). Communication between the nurse and family caregiver in end-of-life care. *Journal of hospice and palliative nursing*, 10(1), 35-48.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.NJH.0000306712.65786.ae>
- * Norsk forening for palliativ medisin. (2004). *Standard for palliasjon*. Oslo: Den norske lægeforening.
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. ICNs etiske regler. Lokalisert på https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- * Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-2014-06-20-41. § 1-3 a. (2015).
- * Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-2014-06-20-41. § 1-3 b. (2015).
- * Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-2014-06-20-41. § 3-3. (2015).
- * Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 102 – 120). Oslo: Akribe AS
- * Reitan, A. M. (2010). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 21 – 34). Oslo: Akribe AS

- * Reitan, A. M. (2010). Krise og mestring. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 72 – 101). Oslo: Akribe AS
- * Reitan, A. M. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 269 – 281). Oslo: Akribe AS
- * Rustøen, T. (2002). *Håp og livskvalitet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- * Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (1. Utg., s. 15 – 42). Bergen: Fagbokforlaget
- * Schjødt, B., Haugen, D., Straume, M., & Værholm, R. (2008). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 89-114). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- * Sosial- og helsedepartementet. (1997). *Norsk kreftplan*. (NOU 1997: 20). Lokalisert på <https://www.regjeringen.no/contentassets/1f5322b4da9d43eba96781410cd8ca11/no/pdfa/nu199719970020000dddpdfa.pdf>
- * Sæteren, B. (2010). Åndelig og eksistensiell omsorg. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 304 – 316). Oslo: Akribe AS.
- * Sørbye, L. W. (2010) Ethiske problemstillinger. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 282 – 303). Oslo: Akribe AS.
- * Tallman, K., Greenwald, R., Reidenouer, A. & Pantel L. (2012). Living with advanced illness: Longitudinal study of patient, family, and caregiver needs. *The permanent journal*, 16(3), 28–35. Lokalisert på <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23012596>.
- * Thorsnes, S. L., Blindheim, K. & Brataas, H. V. (2014) Next of kin of cancer patients – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 578-584. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.001>

* Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Wikes, L., White, K. & O’Riordan, L. (2000) Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8(1), 41-46. Lokalisert på <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=87a9d84f-08ce-4be9-b8c5-023ee7537415%40sessionmgr112&vid=0&hid=101&bdata=JnNpdGU9ZW9vc3QtbG12ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2000030746>.

Vedlegg 1

Database	Søkeord	Dato	Begrensning	Type søk	Antall treff	Utvalgte artikler
Elsevier Science Direct Complete via Oria	Cancer patient learning, coping, cancer, course, cancer disease situation	03.03.2015	Artikler, 2010-2015	Fulltekst	2	Nr 1: <i>Next of kin of cancer patient – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course</i>
Ovid Nursing via Oria	Communication, nurse, family, caregiver, end-of-life care	01.03.2015	Artikler, 2005-2015	Fulltekst	17	Nr 1: <i>Communication between the nurse and family caregiver in end-of-life care</i>
PubMed	Communications, palliative care, advanced illness, patient, family, caregivers, caregiver needs	01.03.2015	Abstrakt, 2010-2015, Fulltekst	Fulltekst	8	Nr 5: <i>Living with advanced illness: Longitudinal study of patient, family, and caregivers needs</i>
Cinahl EBSCOhost via Oria	Empowerment, information, families, patients, palliativ care	05.03.2015	Artikkel 2000-2015	Fulltekst	15	Nr 1: <i>Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care</i>
Cinahl EBSCOhost via Oria	Conversations, hope, palliative care, couples	02.03.2015	2008-2015	Fulltekst	13	Nr 1: <i>Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care</i>

Elsevier ScienceDirect Complete via Oria	Prepared family, caregiver, education	02.03.2015	Artikler, 1996-2015	Fulltekst	29	Nr 1: <i>The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education</i>
---	---	------------	------------------------	-----------	----	---