



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum  
Avdeling for folkehelse  
4BACH

Mari Samuelshaug & Silje Bjøntegård

Veileder: Kari Kvigne

# I dødens venteværelse

## In the waiting room of death

Antall ord: 12 298

Bachelor i sykepleie, BASY 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA  NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA  NEI

## Sammendrag

**Tittel:** I dødens venteværelse

**Formål:** Formålet med oppgaven er å tilegne oss mer kunnskap om hvordan pårørende i sykehjem ønsker å ivaretas. Vi ønsker økt fokus blant sykepleiere omkring det å være pårørende, da vi av erfaring ser at de har lett for å bli utelukket. Vi anser manglende kunnskaper hos sykepleiere og annet helsepersonell som en mulig årsak til dette.

**Problemstilling:** Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta pårørende til palliative pasienter i sykehjem?

**Valg av metode:** Oppgaven er en litteraturstudie basert på både pensum- og selvvalgt litteratur, kvalitativ forskning og egne praksiserfaringer.

**Teori:** I oppgavens teorikapittel belyser vi temaer vi anser som aktuelle i henhold til å kunne drøfte og besvare valgt problemstilling. Temaene vi belyser er pårørende, palliasjon, sykepleieteoretiker Kari Martinsens omsorgsfilosofi, kommunikasjon, og kriser og sorgreaksjoner.

**Konklusjon:** Vi kom frem til at det er flere områder som bør dekkes i sykepleien til pårørende. Tre områder utpeker seg som grunnleggende; god informasjon, kompetanse blant sykepleiere, og forståelse av pårørendes følelser. Disse temaene er sentrale, sett både fra teori og våre praksiserfaringer. Vi har kommet frem til at en som sykepleier må finne en god balanse mellom nevnte temaer, for å ivareta pårørende og deres individuelle behov på en god måte.

*«They may forget  
your name, but  
they will never  
forget how you  
made them feel»*

- Maya Angelou

---

# Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>2</b>
<b>INNHOLDSFORTEGNELSE.....</b>	<b>4</b>
<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>6</b>
1.1 BAKGRUNN .....	6
1.2 SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS.....	6
1.3 PROBLEMSTILLING .....	7
1.4 AVGRENSNING .....	7
1.5 OPPGAVENS OPPBYGNING .....	8
<b>2. METODE .....</b>	<b>9</b>
2.1 FREMGANGSMÅTE FOR LITTERATURSØK .....	9
2.2 PRESENTASJON AV FORSKNINGSARTIKLER .....	10
2.3 KILDEKRITIKK.....	13
<b>3. TEORI .....</b>	<b>15</b>
3.1 PÅRØRENDE .....	15
3.2 PALLIATIV LIVSFASE .....	17
3.3 OMSORG BELYST I KARI MARTINSENS TENKNING .....	18
3.3.1 <i>Omsorg</i> .....	18
3.3.2 <i>Kommunikasjon</i> .....	21
3.4 KRISER OG SORGREAKSJONER .....	24
3.4.1 <i>Sjokkfasen</i> .....	24

---

3.4.2	<i>Reaksjonsfasen</i> .....	25
<b>4.</b>	<b>DISKUSJON</b> .....	<b>26</b>
4.1	ER GOD INFORMASJON NØKKELEN TIL TRYGGHET? .....	26
4.2	KOMPETANSE HOS SYKEPLEIERE .....	30
4.3	EN EMOSJONELL REISE .....	32
<b>5.</b>	<b>KONKLUSJON</b> .....	<b>37</b>
	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>39</b>
<b>6.</b>	<b>VEDLEGG 1: PICO-SKJEMA</b> .....	<b>43</b>
<b>7.</b>	<b>VEDLEGG 2: LITTERATURSØK</b> .....	<b>44</b>

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Vi har valgt å skrive om ivaretagelse av pårørende til palliative pasienter i sykehjem. Statistisk sentralbyrå [SSB] skriver at store deler av Norges eldre befolkning avslutter livet i institusjon, hvorav cirka 40 prosent skjer i sykehjem. Med dette ligger Norge i verdenstoppen når det kommer til befolkningsandelen som avslutter livet i sykehjem (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl, 2011). SSB skriver at det i 1950 var en prosentandel på 8 prosent over 67 år. I 2015 var prosentandelen steget til 14 prosent, og den vil fortsette å øke til den i 2030 antas å være på cirka 17 prosent. I 2050 er det sannsynlig at den vil være på 21 prosent (SSB, 2015). Antallet eldre er økende, noe som gjør det til en selvfølge at det også vil bli flere pårørende helsepersonell skal forholde seg til.

## 1.2 Sykepleiefaglig relevans

Vi har valgt dette som tema fordi vi har erfaringer innen å jobbe med mennesker som er i en avsluttende fase av livet, fra praksis i sykepleieutdanningen. I sykepleieyrket mener vi det er viktig med tilstrekkelig kunnskap for å kunne ivareta alle pasienter på en god måte. Det er også viktig med kunnskaper for å ivareta pårørende, en gruppe som vil komme mer og mer frem i lyset. Våre erfaringer er at vi opplever at det som en utfordring å skulle vite hvordan en ivaretar de pårørende, spesielt når pasienten befinner seg i en palliativ livsfase. Vi har både observert og erfart at pårørende kan bli noe oversett da mange sykepleiere opplever usikkerhet og trekker seg unna det å møte dem. Vi opplever at usikkerheten blant sykepleiere kommer av manglende kunnskap om dette temaet, og ønsker derfor å benytte oss av denne muligheten til å skrive en oppgave om dette. På denne måten kan vi tilegne oss mer kunnskap om god ivaretagelse av pårørende, som vi også kan videreformidle til andre.

---

## 1.3 Problemstilling

Basert på egne erfaringer og faglig interesse har vi kommet frem til følgende problemstilling:

*Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta pårørende til palliative pasienter i sykehjem?*

## 1.4 Avgrensning

I oppgaven har vi valgt å skrive om det vi mener er spesielt relevant for vår oppgave. Det er mye vi kunne tatt med, men vi har sett oss nødt til å plukke ut noe teori for å være innenfor oppgavens ordbegrensning. I teoridelen har vi valgt ut temaer vi mener er sentrale og som vi ser er en sammenheng i, om ivaretagelse av pårørende til palliative pasienter i sykehjem.

Vi har valgt å skrive kort om empati da vi mener dette er et sentralt begrep innen omsorg for pårørende, som er verdt å nevne. Empati er et tema vi mener passer inn i flere underkapitler i teorien, men vi har valgt å plassere den under kapittelet om omsorg. Dette da det Martinsen sier om omsorg samsvarer med det Liv Strand sier om empati. I kapittelet om kriser og sorgreaksjoner har vi nevnt alle fire fasene, men valgt å kun utdype to av dem. Dette har vi gjort da vi ser at to av dem er de som ofte tiltrer hos de pårørende i situasjonen vi skriver om, nettopp i forkant av pasientens bortgang. I kapittelet om kommunikasjon har vi fokusert på verbal- og nonverbal kommunikasjon, og vi har sett oss nødt til å utelukke sykepleiefunksjoner i oppgaven på grunn av plassmangel. Vi har valgt sykepleieteoretiker Kari Martinsen og det hun skriver om omsorg. Pårørendes rettigheter er nevnt i følgende lovverk; pasient- og brukerrettighetsloven, spesialisthelsetjenesteloven, kommunehelsetjenesteloven og psykisk helsevernlov. Vi har ikke valgt å utdype noe om dette, men skriver derimot om noen andre offentlige dokumenter. For å avgrense problemstillingens gruppe mennesker har vi bestemt at vi tar for oss pårørende i en alder av 50 år eller eldre, uten å spesifisere kjønn. Ut ifra pårørendes alder, samt arenaen som er sykehjem, anser vi det som unødvendig å utdype avgrensning i forhold til pasientens alder. Vi er klar over at det er ulike livssyn og religioner i forhold til livets slutt, men vi har valgt å ikke ta stilling til dette.

Det ligger ikke ved begrepsforklaring på ord i problemstillingen da disse forklares i oppgavens teoridel.

## 1.5 Oppgavens oppbygning

Vår oppgave baseres på Høgskolen i Hedmarks retningslinjer som innebærer at oppgaven er en litteraturstudie. Vi skal fordype oss i temaet hvor vi anvender litteratur i form av fag og forskning, og i tillegg bruke egne erfaringer fra praksis med formål å svare på valgt problemstilling.

Oppgaven begynner med en innledning hvor vi skriver en kort, faglig og personlig begrunnelse for temavalg, etterfulgt av valgt problemstilling, og til slutt kommer oppgavens avgrensning. Etter innledningen kommer et kapittel om metode hvor vi beskriver hva metode er, hvordan vi har kommet frem til søk av forskningsartikler, en presentasjon av disse, og hvilke vurderinger vi har gjort underveis i søkeprosessen med tanke på valg av artikler.

Neste del av oppgaven er teorikapittelet hvor vi presenterer litteratur vi har valgt å ta med. Etter teorien kommer vi til diskusjonskapittelet, hvor valgt problemstilling står i fokus, og teori skal diskuteres. I drøftingskapittelet sammenligner vi litteraturen vi har skrevet om, egne praksiserfaringer, samt forskningsartiklene vi har anvendt. Til slutt har vi en konklusjon hvor vi legger frem resultatene som er kommet ut av oppgaven, og hvor problemstilling får et tilnærmet svar.



## 2. Metode

I følge Dalland (2012) er metode et redskap vi anvender for å gi svar på en problemstilling. I dette tilfellet vil det si å finne litteratur, søke etter forskning, og granske teorien (Dalland, 2012). Vilhelm Aubert formulerer metode følgende; En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (Dalland, 2012, s. 111).

Metoder kan deles inn i å være kvalitative og kvantitative. En kvalitativ metode går ut på å samle inn opplysninger man ikke kan få ut av måling eller tall, eksempelvis opplevelser og følelser blant en spesifikk gruppe mennesker innen et avgrenset temaområde. Ved færre undersøkelsesenheter vil forskerne få muligheten til å opparbeide seg flere og mer detaljerte faktaopplysninger. Formålet med kvalitative metoder er å fremheve forståelse. En kvantitativ metode gir oss informasjon basert på målbare enheter som eksempelvis kan brukes ved å regne ut gjennomsnittlig inntekt i befolkningen. Her er det et økt antall undersøkelsesenheter som gir flere svar, men færre opplysninger da de blir mer overfladiske (Dalland, 2012).

Vi har lagt vekt på å finne forskningsartikler som sier noe om pårørendes opplevelser, holdninger eller erfaringer, altså kvalitative forskningsartikler.

### 2.1 Fremgangsmåte for litteratursøk

Forskningsartiklene har vi funnet gjennom databaser vi er blitt kjent med gjennom studieløpet. Vi har brukt flere databaser i søket etter artiklene vi ønsket å finne, men vi valgte å bruke SveMed+, Helsebiblioteket, McMaster Plus: Pyramidesøk og Cinahl. Vi har også søkt etter og anvendt artikler fra tidsskriftet sykepleien.no.

Vi satte tidlig opp en oversikt over emneord vi ønsket å bruke i søkene. Noen norske søkeord vi har brukt er sykehjem, pårørende, omsorg, palliasjon, relasjon, kommunikasjon, kvalitative studier. Noen engelske søkeord vi har brukt er nursing home, next of kin, family, familymember, care, palliation, palliative care, relations, communication, qualitative studies, end-of-life care. De eksakte søkeordene vi har brukt i hvilken database, deres antall treff, samt hvilke avgrensninger vi har gjort, er lagt med som vedlegg (2).

Vi startet med mange generelle søkeord slik at vi kunne få et overordnet blikk på hva som ligger ute av forskning mot problemstillingen. Søkene resulterte som forventet i et stort antall treff. Det vi gjorde videre var å skille ut overskrifter vi fant interessante og leste deres sammendrag. I noen av artiklene stod det oppført spesifikke søkeord for temaet vi ønsket å finne opplysninger om, og vi byttet derfor ut noen av søkeordene vi alt hadde, med de som stod i artiklene. Når vi fant ut hvilke søkeord som ga gode resultater, kombinerte vi nye og gamle søkeord. På denne måten avgrenset vi igjen søket og fant flere artikler rettet mot vår problemstilling. For å finne ut hvilke ord som kunne kombineres anvendte vi PICO-skjema og hjalp oss å finne en oversikt (vedlegg 1).

## 2.2 Presentasjon av forskningsartikler

**«Med mobilen i lomma» Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem** (Midtbust, Lykkeslet, & Skovdahl, 2011). En studie fra Norge basert på individuelle, semistrukturerte intervjuer blant seks pårørende som på daværende tidspunkt nylig hadde opplevd å miste en nær i sykehjem. Hensikten med studien var å skaffe mer forståelse omkring følelsen av å være pårørende til noen som avslutter livet i sykehjem. Studiet hadde også som mål å øke kunnskaper blant helsepersonell, slik at de kan bistå pårørende bedre i denne fasen. Resultatet i studiet viser at de pårørende alltid følte de måtte være tilgjengelig, da det var stor uvisshet med tanke på forventet levetid hos pasienten. De pårørende beskriver døden i sykehjem som uforutsigbar og fremmed, og det viser seg at de har et stort behov for trygghet i slike ukjente situasjoner.

Styrken med denne artikkelen er at den er relativt ny, samt at den er utført blant mennesker i arenaen vi forholder oss til i oppgaven; sykehjem. De pårørendes ønsker og behov kommer også tydelig frem.

**Den gamles siste levedager: Er sykehjemmet et verdig sted å dø?** (Steindal & Sørbye, 2010). En studie fra Norge basert på semistrukturerte intervjuer av pårørende som har mistet en nær. Et av målene ved palliativ omsorg er å avverge at pasienter i sykehjem overflyttes til sykehus i livets slutfase, men undersøkelser viser at dette likevel skjer ofte. I studien ble det stilt to åpne spørsmål, hvor svarene i ettertid ble analysert i. Spørsmålene omhandler hva som skal til for at de pårørende opplever sykehjemmet som en verdig plass å dø på, og hvilke faktorer de pårørende mener bidrar til overflyttinger fra sykehjem til sykehus ved livets siste

fase. I resultatet fremkommer det at tre hovedtemaer vektlegges; forventninger og tillit til personalet, pårørende som den gamles advokat, og sykehuset som symbol på en verdig død. Konklusjonen er at det kreves personell med god nok kompetanse innen palliasjon for en verdig død i sykehjem. Blant annet nevnes behov for personell med gode nok språkkunnskaper, samt ferdigheter innen kommunikasjon mellom pårørende og ansatte.

Artikkelen dreier seg blant annet om de pårørende i sykehjem, noe som styrker artikkelen. Det er en også en fordel at studiet er utført i løpet av de siste 6 årene.

**Hva er en god død i sykehjem?** (Gjerberg & Bjørndal, 2007). Studie fra Norge basert på en intervjuguide med 14 utvalgte personer som har ulik fagbakgrunn. Gruppen bestod av sykepleiere, hjelpepleiere, leger og en prest, og profesjonene arbeidet på fem forskjellige sykehjem i ulike helseregioner. Hensikten var å øke kunnskapen om hva som innebærer at en kan kalle noens bortgang for «en god død», og hvilke krav som må være på plass. Resultatet i studien viser at god smerte og annen symptomlindring, trygghet for ikke å være alene, og god ivaretagelse av pårørende betyr mye. I tillegg er det av betydning at livsforlengende behandling ikke iverksettes unødige. I konklusjonen trekkes det frem at personalets respekt for pasient og pårørende er fundamental for å oppnå en god avslutning på livet. Det trekkes i tillegg frem andre forutsetninger som god dokumentasjon, oppfølging, systematisk observasjon, kontinuitet i relasjon mellom pasient/pårørende og ansatte, og god kompetanse innen kommunikasjon og lindrende behandling.

Denne artikkelen er rettet mot ansattes erfaringer, og ikke pasient eller pårørende som vi har fokus på i oppgaven. Vi har likevel valgt å ta den med da ansattes erfaringer og opplevelser er viktig for å kunne utvikle og forbedre sykepleien til pårørende. Undersøkelsen er utført i sykehjem.

**Physician Communication with Family Caregivers of Long-Term Care Residents at the End of Life** (Biola, Sloane, Williams, Daaleman, Williams & Zimmerman, 2007). Studie utført i USA. Hensikten med studien var å finne ut hvilken oppfatning pårørende hadde av kommunikasjonen mellom dem og lege. Det var i denne studien 440 pårørende som deltok og de ble intervjuet to ganger etter pasientens bortgang. Resultatet i studiet viser at halvparten av deltakerne i studien ikke følte seg tilstrekkelig informert. De mottok ikke informasjon om hva de kunne forvente i prosessen og de opplevde et usikkert forhold til legen. Modeller viser at familiens oppfatning av kommunikasjon med lege mest sannsynlig

ville vært bedre ved å møtes ansikt til ansikt, hvor informasjon om pasientens prognose og endring i helsestatus ville blitt formidlet.

En svakhet i denne artikkelen kan være at den er fra 2007, som vil si at forandringer kan ha forekommet i det som er forsket på. Det er også en svakhet at den er utført i en annen verdensdel enn Europa, slik at det dermed kan være kulturforskjeller eller andre verdier som ses ulikt på. Styrken med artikkelen er at forskningen har foregått med et større antall mennesker, og den har fokus på kommunikasjon som er et sentralt tema i problemstillingen vår.

**Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care** (Andershed & Harståde 2007). Studie basert på 47 intervjuer som bygger på en tidligere studie «caring in the end-of-life and other critical events» utført ved Örebro universitet i Sverige. Formålet med denne studien var å få frem pårørendes følelser av skyld og skam i forbindelse med at en av deres nære var ved livets slutt. Intervjuene fant oftest sted seks til åtte måneder etter pasientens bortgang. Resultatet i forskningsartikkelen viser at mange sitter igjen med en følelse av skyld og skam, etter at den palliative pasienten har gått bort. Situasjoner hvor skyldfølelse oppstod var når pårørende følte de ikke hadde snakket eller gjort nok for pasienten, samt at de hadde vært fraværende ved viktige hendelser. Kategorier hvor skam kom frem var når pårørende følte krenkelse av pasientens verdighet, hvor de skammet seg på vegne av pasienten, eller hvor familiekonflikter kom til syne. Det å motta hjelp fra helsepersonell kan være med på å redusere følelse av skyld og skam, dette da helsepersonell kan motivere pårørende til å utnytte den siste tiden de har med pasienten.

Svakheten med artikkelen er at den dreier seg om et tema vi ikke har stort fokus på i oppgaven. Likevel omhandler den pårørendes erfaringer i forhold til palliasjon, og dette med skyldfølelse og skam blant pårørende er noe vi personlig har erfaringer med fra praksis.

**Kort oppsummert** er felles tematikk i artiklene blant annet at pårørende ønsker trygghet da døden er et usikkert tema for mange. Tanker og følelser blant pårørende om døden samt forventet kompetanse blant helsepersonell er også temaer som går igjen og vektlegges i artiklene. Alle artiklene er kvalitative og har tilknytning til sykehjem.

---

## 2.3 Kildekritikk

Kildekritikk beskrives i Dalland (2012) som metoder vi gjennom vurdering bruker for å finne ut om kilden er korrekt. For å kunne drøfte problemstillingen i oppgaven har vi valgt pensumlitteratur og selvvalgt litteratur vi mener er aktuell for vår oppgave. Vi har anvendt både primær- og sekundærlitteratur. Primærlitteratur vil si litteratur som kommer direkte fra forfatteren, mens sekundærlitteratur er hvor noen har fortolket forfatterens opprinnelige utsagn og omformulert litteraturen uten at betydningen forandres (Dalland, 2012).

Vi har valgt litteratur vi mener kan hjelpe oss å belyse problemstillingen vår. Flere av bøkene vi har brukt er av nyere dato, noe som styrker troverdigheten til dem. I tillegg til å se på hvor gamle bøkene er har vi også vurdert bruken av dem i forhold til om de er primær- eller sekundærlitteratur. Vi har brukt en del fra begge kategoriene og har ved flere tilfeller valgt å sammenlikne innholdet i ulike bøker. Eksempelvis har vi sammenliknet det som står om omsorg i Kari Martinsens bok: *Omsorg, sykepleie og medisin – Historisk-filosofiske essays*, som er primærlitteratur, med det som er tolket fra hennes teori i *Grunnleggende sykepleie bind 1 – sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, som er sekundærlitteratur. Vi har valgt å bruke *Grunnleggende sykepleie*-boken om Kari Martinsen og hennes filosofi, da vi synes boken gir en god oversikt og trekker frem viktige punkter vi ønsker å vektlegge i oppgaven. Etter et kort overblikk av begge bøkene vurderte vi det også til at vi hadde bedre forståelse av teksten som står formulert i *Grunnleggende sykepleie*.

Den selvvalgte litteraturen anser vi som troverdig da mye av litteraturen er funnet ved skolens bibliotek. Også her har vi anvendt både primær- og sekundærlitteratur, samt at vi har sett på når litteraturen er utgitt. Vi har brukt anerkjente nettsider som blant annet Statistisk Sentralbyrå og Lovdata, og melding til Stortinget «Morgendagens omsorg». I søk etter forskning har vi brukt skolens anbefalte databaser, disse er nevnt under fremgangsmåte. Ettersom de er anbefalt av skolen anser vi disse som pålitelige, og for en ekstra kvalitetssikring har vi valgt å se om artiklene følger IMRaD-strukturen. IMRaD står for introduksjon, metode, resultat, og diskusjon, og er en mal for oppbygning av vitenskapelige artikler (Dalland, 2012). I forkant satte vi oss mål om å finne artikler som ikke var mer enn 5 år gamle, men det viste seg å bli en noe utfordrende oppgave å finne artikler som passet til problemstillingen vår i det eksakte tidsrommet. Artiklene vi har kommet frem til er publisert i løpet av de siste 9 årene og er, tross utgivelsesår, aktuelle for oppgaven. Styrker og

svakheter ved forskningsartiklene har vi valgt å nevne under presentasjonen av de ulike i kapitlet om fremgangsmåte.

## 3. Teori

I dette kapitlet vil vi legge frem litteratur som skal hjelpe oss å svare på valgt problemstilling.

### 3.1 Pårørende

Når man kommer opp i en vanskelig situasjon i livet, er det ingen som betyr mer enn de menneskene som står oss nærmest. De har ofte stått oss nære i lang tid, de kjenner til livshistorien vår, og sterke følelsesmessige bånd utvikles og knytter oss sammen (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Når en person som står oss nær blir alvorlig syk, kan det oppleves som en vanskelig situasjon å håndtere. Den syke vil ha et stort behov for sine nærmeste i disse tidene, og de nærmeste blir til det man kaller pårørende. Pårørende er ofte en stor ressurs for pasienten, da de har god kjennskap til vedkommende og derfor kan bidra helsepersonell under eventuell behandling og pleie. I noen tilfeller kan det være reelt at den syke selv, av ulike årsaker ikke er i stand til å formidle sine ønsker og valg. De pårørende har ofte mer innsikt i hva pasientens styrker og svakheter er, hvilke meninger de har, og hva de ville ønsket. Uavhengig av pasientens behov for helsehjelp, har pårørende et behov for å bli involvert både ved planlegging og gjennomføring av eventuelle tiltak. Det å finne argumenter mot å involvere pårørende blir dermed vanskelig, selv om det kan dukke opp unntak. I enkelte tilfeller kan best mulig utfall for pasienten, av ulike årsaker, være at pårørende ikke involveres (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

I sårbare situasjoner er det ikke bare pasienten som har behov for tilstedeværelse fra sine nærmeste. Den som er pårørende har selvfølgelig et ønske om at den som er syk skal bli frisk igjen, noe som bidrar til at de rammes like hardt som pasienten ved beskjed om alvorlig sykdom. Det er derfor viktig at sykepleiere viser omsorg også til pårørende, og informerer dem om pasientens situasjon slik at de er bedre rustet til å kunne støtte den som er syk (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

De fleste pårørende ønsker at best mulig behandling og pleie skal utføres til deres syke, nære. Dersom det er snakk om noen form for behandling vil pårørende foretrekke at

behandlingen skal være utprøvd tidligere, og at den har gitt gode resultater. De ønsker helsepersonell med høyt kunnskapsnivå og mye erfaring, som viser god omsorg og forståelse både for pasient og pårørende. I tillegg vil de ofte at deres kunnskap og ønsker skal bli hørt, og at de inkluderes i pleien. Det er derfor viktig at sykepleiere utøver en kunnskapsbasert praksis. Gro Jamtvedt sier at kunnskapsbasert praksis vil si at sykepleiere opparbeider seg kunnskap fra utvalgt forskning, egne erfaringer og utifra pasientens ønsker. I dette tilfellet, må sykepleierne utøve en kunnskapsbasert praksis i forhold til pårørende. Sykepleierne må finne forskning som omhandler pårørende, de må bruke erfaring, og de må lytte til den kunnskapen pårørende sitter med (Bøckmann & Kjellelvold, 2015).

I loven beskrives det at ikke bare pasienter skal ivaretas, men generelt brukere av helsesektoren (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det er viktig at sykepleiere og annet helsepersonell ser hele pasienten og det som foregår rundt, ikke bare diagnosen til vedkommende. De siste årene har pårørende blitt satt mer og mer i fokus fordi det er ønskelig at de skal involveres mer i helsesektoren. Pårørende er en stor ressurs som helsepersonell må benytte seg mer av og yte omsorg til (Bøckmann & Kjellelvold, 2015).

Morgendagens omsorg fokuserer blant annet på de pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Bøckmann & Kjellelvold, 2015). Det kongelige helse- og omsorgsdepartement (2013) skriver om en moderne pårørendepolitikk, som omhandler at det vil bli behov for mer helsepersonell og frivillige i fremtiden, men at dette er en utfordring å få til. Konsekvenser av at det er for få helsepersonell og frivillige er at mange pårørende overbelaster seg selv fordi de tar på seg mye av ansvaret for vedkommende som trenger hjelp (Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, 2013).

Omsorg 2020 er et vedtatt program som omhandler en aktiv pårørendepolitikk med et blikk på fremtiden. Programmet vil foregå over en tidsperiode på fem år, fra 2015 til 2020. Det regjeringen ønsker å oppnå med dette programmet er en politikk som vil hjelpe de pårørende til å bli mer sett og hørt, da deres meninger og erfaringer er av stor betydning. De ønsker også å støtte pårørende med mer tilrettelegging slik at de får gitt omsorg til den de er pårørende for, men at de også kan fortsette å være aktive i yrkeslivet og ha overskudd i hverdagen. Pårørende gjør en stor jobb for sine nærmeste. De fortjener at de offentlige tjenestene jobber på lag med dem og prøver å se nye løsninger. Omsorg 2020 ønsker også at de som opparbeider frivillige organisasjoner skal få bestemme mer selv, og ikke blir like mye politisk styrt som de har blitt til nå. Det er et stort behov for frivillige og det at de får



---

mer frihet kan være med på å holde entusiasmen for frivillig arbeid oppe (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015).

## 3.2 Palliativ livsfase

«Palliative care» er det engelske ordet som brukes om det faglige feltet som en helhet, og begrepet innebærer praktisk sett både behandling, pleie og omsorg (Kaasa, 2008). World Health Organization (WHO) definerer palliasjon følgende:

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. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (Helsedirektoratet, 2015)

Palliativ behandling deles inn i symptomforebyggende og symptomlindrende behandling. Ved symptomforebyggende behandling er målet enten å forebygge plager som mest sannsynlig vil tre frem raskt uten behandling, eller å utsette utvikling av sykdom for en tidsperiode. Ved symptomlindrende behandling er målet å lindre symptomer som kan være plagsomme for pasienten (Kaasa, 2008).

Det er svært individuelt hvor lang en dødsfase er, avhengig av for eksempel grunnleggende hjerte- og lungefunksjon eller annen type sykdom (Kaasa & Loge, 2008). Romøren (2008) forteller at det ikke bestandig er en enkel oppgave å skulle kartlegge sykdommer hos eldre. Han sier at de vanligste sykdommene blant gamle i sykehjem er aldersdemens og hjerneslag, men at det også er vanlig med hjerte- og/eller lungesykdom, eller en psykisk lidelse. Det forekommer ofte en kombinasjon av to eller flere av disse sykdommene, og pasientene kan ha andre tilleggsdiagnoser (Romøren, 2008). Det er viktig å stille riktig diagnose til rett tid og finne ut når pasienten faktisk er døende, selv om dette kan være krevende å fastslå. De pårørende skal bli informert på en empatisk og forsiktig, men tydelig måte. Det er viktig at alle i behandlingsteamet samarbeider og er enige om hvilken informasjon og hvilke råd som bør gis, samt hvilke prosedyrer som skal følges (Kaasa & Loge, 2008).

Antallet eldre øker og 40 prosent av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem. Uavhengig av fagområde, behandlings- og omsorgsnivå skal hele helsetjenesten ha kompetanse til å utføre grunnleggende palliasjon. Grunnleggende palliasjon innebærer rutiner for symptomkartlegging, informasjonssamtaler, ivaretagelse av pårørende, WHO's retningslinjer for terminal pleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, samt dokumentasjon og kommunikasjon mellom de ulike aktørene. Det skal også være prosedyrer for smertebehandling og annen fundamental symptomlindring, hvor symptomlindring til døende er inkludert (Haugen, Jordhøy, Hjermsstad, 2008).

### 3.3 Omsorg belyst i Kari Martinsens tenkning

Den norske sykepleieren Kari Martinsen (født 1943) er forfatter og har gjennom et langt forfatterskap blant annet opparbeidet seg en magistergrad i filosofi. Hun har utviklet en teori som i stor grad omhandler omsorg. Martinsens tenkning rundt sykepleie må ses på som kritisk da hun ser bort ifra store deler av den eksisterende teoretiske og praktiske tenkningen om sykepleie (Kristoffersen, 2011).

#### 3.3.1 Omsorg

Martinsen mener at omsorg er noe som kommer frem i måten vi oppfører oss på, i samhandling med andre. Hun sier det er grunnleggende og ikke minst naturlig i menneskets tilstedeværelse. Martinsen sier videre at omsorg innebærer det å vise omtanke for mennesker rundt seg (Kristoffersen, 2011). Omsorg bygger på det å ha forståelse for andre, en type forståelse vi tilegner oss gjennom å samhandle med andre. Ved å utvikle felles erfaringer, blir det lettere å utvikle forståelse, og det er situasjoner vi selv har opplevd, vi kan sette oss inn i og få forståelse for (Eide & Eide, 2007). Som sykepleier er det viktig å kunne sette seg inn i andres situasjoner. Strand (1990) sier empati betyr at man har evne til å innhente informasjon fra et annet individ uten å involvere sitt eget private liv av betydelig faktor. Det å kunne være så nære at du blir berørt, men likevel så langt unna at du unngår å involvere deg personlig, er det Strand omtaler som en kunst (Strand, 1990).

Omsorg er det Martinsen kaller en relasjon som foregår mellom minimum to personer. Hun deler omsorgsrelasjonene inn i to kategorier; balansert gjensidighet og uegennyttig gjensidighet. Den balanserte gjensidigheten går ut på at alle i relasjonen både gir og er åpne

---

for å ta imot omsorg av hverandre. Den andre relasjonen, uegennyttig gjensidighet, går ut på at den ene parten i relasjonen gir omsorg, men at han ikke har forventninger om samme tjeneste tilbake. Omsorg innebærer noen grunnleggende punkter. Det ene er at omsorg blir sett på som en relasjon man har i fellesskap med andre mennesker. Det andre er at man bryr seg om andre, og gjør seg opp en forståelse for hvorfor de gjør som de gjør. Da opparbeider en seg erfaring og kan ta med seg det en har lært fra situasjonene videre i livet. Det siste punktet omhandler hvilke holdninger man har. Du skal tilpasse deg blant annet ut ifra hvilken situasjon den andre er i, dette for å gjøre omsorgen ekte (Kristoffersen, 2011).

Martinsen presenterer tre viktige dimensjoner ved begrepet omsorg; den relasjonelle-, praktiske- og moralske siden (Kristoffersen, 2011).

### *Omsorgens relasjonelle side*

En yrkesmessig omsorg er en relasjon som foregår mellom to eller flere personer hvor den ene yter forpliktet hjelp den andre trenger ut ifra hans situasjon. Sykepleieren må finne ut hva den andre trenger, og gjør dette gjennom å engasjere seg og å vise interesse for mottagende part. Sykepleieren «byter» dermed rolle med pasienten og forsøker å sette seg inn i vedkommendes situasjon. Ved å gjøre dette, gjør en seg refleksjoner om hvordan en selv ville blitt handlet mot, og utfordringen med å finne best mulig alternativer kan bli lettere (Kristoffersen, 2011).

Livsytringene fremstår som grunnleggende i yrkesmessig omsorg da de betegnes som kjærlighet mellom personer. Livsytringene er gitt oss, og det er ikke viljen som presterer her. Eksempelvis er ikke det å vise tillit eller medmenneskelighet noe man på forhånd bestemmer seg for, det er noe som allerede er der som en livsmulighet dersom en har åpnet opp for livsytringene. Under de spontane livsytringene går tillit, da det er en fundamental verdi som spontant er tilstede i menneskelige forhold. I yrkesmessig omsorg er tillit et fenomen en ikke kan være foruten. For eksempel vil en pasient ofte vise en spontan tillit til sykepleieren hvor han legger frem sine vansker, og dermed noe av livet sitt i sykepleierens hender, med en forventning om å bli imøtekommet. Sykepleieren to muligheter; den ene vil være å ivareta den spontane tilliten fra pasienten, mens den andre vil være å bryte grunnlaget for å bygge tillit. Noe annet Martinsen er opptatt av, er å tyde. Det betyr at du som sykepleier uttrykker det inntrykket pasienten gir deg, selv om dette kan være en utfordring. Dette kan uttrykkes

via sanser, kropp eller språk, og ved å motta inntrykk fra pasienten vil sykepleieren tolke informasjonen og anvende sitt faglige skjønn (Kristoffersen, 2011).

### *Omsorgens praktiske side*

Martinsen poengterer at omsorg ikke bare er en grunnholdning, men også en praktisk handling som utføres i kjente, hverdagslige situasjoner for pasient og sykepleier. Hvilken hjelp pasienten får vurderes ut ifra vedkommendes konkrete situasjon. Ens egen erfaring med eksempelvis smerte, sult og tørste gjør at sykepleieren som medmenneske kan gjenkjenne og forstå den syke, selv om man ikke fysisk kan kjenne vedkommendes ubehag. I tillegg til denne medmenneskelige kunnskapen, har sykepleieren fagkunnskap som gjør en bedre rustet for eksempel ved tilrettelegging av måltider. Ved tilrettelegging omkring omsorg er det viktig at den gjennomføres slik at pasienten ikke opplever umyndiggjøring, men anerkjennelse. Det er også viktig å være bevisst på bruk av ord, slik at det som foregår rundt pasienten formidles på et allment språk (Kristoffersen, 2011).

### *Omsorgens moralske side*

Ifølge Martinsen står moral og omsorg hverandre nært. Det er vanlig å skille disse, hvor skillet kan være at vi i moralen lever, mens vi i etikken argumenterer. Da omtales etikken som moralens teori (Kristoffersen, 2011). Hos Martinsen derimot, eksisterer ikke dette skillet, «Moral og etikk er ett og leves i de menneskelige relasjoner.» (Kristoffersen, 2011, s. 256). Hver enkelt sykepleiesituasjon er av moralsk karakter. Ifølge Martinsen består det moralske av å handle til den andres beste gjennom å være i en bevegelse fra seg selv til den andre. Martinsen deler moralen i to som hun betegner med ordene spontanitet og norm. Den primære moralen er den spontane og uegennyttige handlingen som uttrykkes i kjærligheten. Den sekundære moralen, også kalt normmoralen, baserer ting mer på prinsipper og regler dannet av mennesket og samfunnet. Normmoralen har som formål å formidle kjærlighetens idé, eksempelvis via den gyldne regel hvor det er meningen å få mennesker til å oppføre seg som om de elsker sin neste, tross at de ikke egentlig gjør det. Martinsen sier at den spontane moralen og normmoralen spiller på lag i yrket som sykepleier. Om en skal ivareta medmenneskeligheten er ikke den faglige vurderingen av situasjonen til å være foruten. Vi er derfor spontane og reflekterte som gode sykepleiere, og vi må være i stand til å møte pasienten spontant, uten baktanker. En må også gjøre faglige overveielser i andre situasjoner, for å finne ut hvilken handling som vil være rett (Kristoffersen, 2011).

---

Martinsen har også fokus på kunnskapsformer i sykepleie; sanselig forståelse og begrepslig forståelse. I forhold til vårt tema, og begrensningen i oppgaven har vi valgt å trekke frem det hun sier om skjønn; «Godt skjønn er den rette bedømmelsen hvor handlingsfornuft, oppfinnsomhet og godhet utlegger hverandre gjensidig» (Kristoffersen, 2011, s. 258).

### 3.3.2 Kommunikasjon

Begrepet «kommunikasjon» betyr å gjøre noe felles/delaktiggjøre en annen i/ha forbindelse med. Begrepet «relasjon» brukes i dagligtale om kontakt, forhold eller forbindelse mellom mennesker (Eide & Eide, 2007). Håkonsen definerer kommunikasjon følgende: *Kommunikasjon er en type samhandling der to eller flere mennesker sender og mottar budskap, og der begge parter både presenterer seg selv og budskapet sitt, og der de tolker den andre.* (2009, s. 218). Kommunikasjon er altså ulike typer informasjon som utveksles mellom minst to personer, hvor én er den som sender budskapet og en eller flere mottar det. Kommunikasjon kalles en interaktiv prosess, som vil si at utspillet fra én part leder til respons hos den andre. Budskapet kan bestå av både ord, handlinger eller andre signaler, og uansett vil informasjonen på en eller annen måte fortolkes av mottagende part. Det å gi respons på kommunikasjon kalles feedback eller tilbakemelding, og reaksjonene styrer i stor grad hvordan forløpet i kommunikasjonen fortsetter (Håkonsen, 2009).

Kommunikasjon kan foregå på ulike måter blant annet i verbal- og non-verbal form. Verbal- og non-verbal kommunikasjon brukes ofte i kombinasjon, slik at en samkjører kroppsbevegelser og ansiktsuttrykk med ordene som formidles verbalt. En må være bevisst på at disse kommunikasjonsformene sammen også kan skape forvirring, for eksempel om en pasient skjelver i stemmen, knytter hender og unngår blikk-kontakt, men likevel sier at alt er i orden (Håkonsen, 2009).

#### *Verbal kommunikasjon*

Håkonsen (2009) sier at å kommunisere verbalt vil si at vi bruker språket vårt i kommunikasjon. Ordene vi anvender under kommunikasjonen uttrykker våre tanker og følelser, og dermed vår forståelse av virkeligheten. En samtale mellom to mennesker deles inn i en åpningssekvens, selve samtalen, og en avslutningssekvens. Man starter ofte en samtale med typiske ord og uttrykk som «hei, hvordan går det?» for å innlede til kommunikasjon, men utspillet er ikke alltid ment som et gjeldende spørsmål. Om partene

deler samme grunnlag å kommunisere på vil spille en stor rolle for den videre samtalen, og dette er noe man må kartlegge underveis i prosessen. En må kartlegge særlig i møte med nye mennesker, i motsetning til de man kjenner fra før og allerede har et felles grunnlag å kommunisere ut ifra. Å forstå det noen formidler forutsetter at vi klarer å forstå det aktuelle språket. Når man lærer et språk lærer man hvordan man skal bruke det og hvordan man skal forstå det. Språket er vår aller viktigste kommunikasjonskilde og hvor god kommunikasjonen blir avhenger av hvordan vi bruker ordene. Budskapet vi ønsker å formidle må formidles på rett måte, og i en dialog må man regulere underveis hvilket toneleie man bruker, når man skal ha pauser, intensitet og tonefall i språket. Vi regulerer dette ut i fra hvem vi snakker med, hvilket humør vi er i, hva budskapet er og miljøet rundt (Håkonsen, 2009).

Martinsen (2005) sier at det å samtale er en viktig oppgave i sykepleierens rolle. I samtalen deler man tema og responderer på hverandres utsagn. For å skape et engasjement i samtalen må begge parter holde seg til samme tema og unngå å trekke inn urelevant data. I en allmenn samtale er dette grunnlaget, og gjelder også i de samtalene som er mer faglig rettet. Den profesjonelle sitter med fagkunnskap og får dermed en maktposisjon i motsetning til den som mottar hjelp. Samtalen foregår likevel på en måte som utgjør likeverd. Med maktposisjonen stilles det forventninger, og det er en del av rollen å høre på hva den andre i samtalen forteller. Personen man snakker med er den som står i en sårbar situasjon og har behov for sykepleierens kunnskap og faglige kompetanse. Det er viktig å huske på at ingen andre enn den som har et hjelpebehov kan si hva som feiler ham, og det er derfor denne samtalen er så viktig. Når en som sykepleier befinner seg i en samtale, må de lytte godt til det som blir sagt da den hjelpetrequende gir opplysninger som kan være relevante for videre behandling og pleie (Martinsen, 2005).

### *Non-verbal kommunikasjon*

Denne kommunikasjonsformen uttrykkes via kroppsholdninger, ansiktsuttrykk, aktivitet eller annen bevegelse. Nonverbal kommunikasjon er det vi kaller for det responderende språket og det sier noe om hvilken relasjon som er mellom partene, og hvem de er. Kommunikasjonen kan oppstå både bevisst og ubevisst, og den kan avsløre spontane reaksjoner du kanskje ikke er forberedt på. Vi kan blant annet vise takknemlighet, tristhet og lykke gjennom bevegelser, holdninger og ansiktsuttrykk. Disse uttrykkene vil på en eller

---

annen måte fortolkes av mottagende part, og det er viktig å huske at alle mennesker fortolker ting ulikt (Eide & Eide, 2007).

Synet er vår aller viktigste informasjonskilde og har en viktig rolle innen kommunikasjon. Vi bruker synet til å både gi og motta informasjon, uttrykke intimitet, regulere interaksjon, og utøve sosial kontroll. Vi gir informasjon via blikk for eksempel ved å opprettholde eller unngå øyekontakt. Usikre eller redde mennesker unngår ofte øyekontakt og ser på andre nøytrale ting i rommet, mens mennesker som søker blikkontakt kan uttrykke trygghet og ønske om kontakt. Når det kommer til intimitet er det slik at dess mer blikkontakt du har med en person, jo mer informasjon om tillit uttrykker du til vedkommende. Det vil dermed være naturlig for deg å ha mer blikkontakt med noen som står deg nær, enn med noen du ikke står like nær. Ved blikkontakt etableres kontakt og vanligvis vil dette føre til verbal kommunikasjon. Om du derimot unngår blikkontakt uttrykker du at du ikke ønsker å kommunisere, dette går under interaksjon. Vi utøver en type kontroll eksempelvis ved å holde blikket på personer vi prøver å nærme oss (Håkonsen, 2009).

Berøring er en grunnleggende form for kommunikasjon. Hva berøringen betyr kommer an på hvilken situasjon man er i, hvem som gjør det, og hva slags berøring det er. Vi vil oppleve det annerledes å bli berørt av en vi kjenner, mot av noen vi ikke kjenner. Det vil likevel for mange oppfattes naturlig å bli tatt på av helsepersonell som lege eller sykepleier. Vi er vare på signaler som fremkalles av berøring og tolker raskt hva som formidles via handlingen. Hva som formidles oppfatter vi gjennom om berøringen er rask, tydelig og klar eller om den er forsiktig og usikker. Berøring er noe som ofte forbindes med nærhet og kan dermed føre parter nærmere hverandre. Det er også noe som kan oppfattes negativt dersom berøringen fremstilles på en upassende måte. Berøring kan dermed fremme kommunikasjon ved å gi tillit og trygghet, men det kan også hemme kommunikasjon dersom den oppfattes unaturlig. Alle profesjonelle yrkesutøvere må vise varsomhet omkring berøring og fremstå med en profesjonell holdning. Ikke alle foretrekker fysisk kontakt, og berøring kan dermed oppleves som grenseoverskridende. Dette kan føre til uønsket effekt hvor den berørte trekker seg unna og blir usikker. Man må også være varsomme i forhold til at berøring fortolkes forskjellig, da den kan oppfattes ulikt ut ifra alder, kjønn og hvilken emosjonell tilstand vedkommende er i (Håkonsen, 2009).

## 3.4 Kriser og sorgreaksjoner

Som menneske står man i fare for at det kan oppstå dramatiske hendelser i livet, hendelser som kan utgjøre en stor forandring i noens livssituasjon. Den eventuelle hendelsen vil ha stor innvirkning på vedkommendes liv, noe som videre kan føre til at man kommer i en krise. Eksempelvis kan en krise være at et familiemedlem eller en person man står nær, dør. De som er rammet av en krise, trenger derfor kontakt med mennesker rundt seg som de kan prate med og uttrykke sine tanker og følelser til (Eide & Eide, 2007).

Det er individuelt hvordan mennesker reagerer ved krise, men i de fleste tilfeller ser man et mønster som kan deles inn i fire faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidelsesfasen, nyorienteringsfasen. Fasene er ikke alltid like tydelige hos alle berørte, og de kan gå over i hverandre (Eide & Eide, 2007).

### 3.4.1 Sjokkfasen

Den første fasen i en krise kalles sjokkfasen (Eide & Eide, 2007). Denne fasens varighet kan være alt fra et lite øyeblikk til opp mot flere døgn (Cullberg, 2007). Det kan være vanskelig å oppdage denne fasen, da symptomene ikke er like fremtredende hos alle (Eide & Eide, 2007). De fleste kan virke samlet og behersket på utsiden, men på innsiden opplever de et kaos. Det er normalt med hukommelsestap hvor de ikke husker hva som har skjedd i enkelte tidsrom. På grunn av faren for hukommelsestap er det viktig at helsepersonell ikke formidler for mye informasjon og beskjeder, da sjansen er stor for at personen ikke vil huske det i ettertid (Cullberg, 2007).

Benektelse er en normal reaksjon hos mennesker i sjokkfasen, da mange ikke klarer å innse hvilken situasjon de står i. Når de ikke innser situasjonen de befinner seg i, påvirkes også personens handlingsevne. Et eksempel på dette kan være dersom noen får beskjed om at de har uhelbredelig sykdom, hvor de ikke forstår at de ikke kommer til å bli friske igjen. Personer i denne fasen vil kanskje ikke være ha god nok evne til å vurdere, til å kunne ta seg av problemene sine på grunn av innvendig kaos. På grunn av innvendig kaos vil de ha et stort omsorgsbehov (Eide & Eide, 2007).



### 3.4.2 Reaksjonsfasen

Denne fasen starter når den som er utsatt for krise begynner å innse hva som har hendt, eller som er i ferd med å skje. Denne fasen kan vare opp mot fire til seks uker (Cullberg, 2007). Når vedkommende begynner å innse hva som har hendt, kan dette oppleves som en overveldende prosess de ikke har kontroll over. De kan få en form for gjenopplevelse av det som har hendt, blant annet hvordan situasjonen så ut, hva de hørte, tenkte og følte (Eide & Eide, 2007).

Måten mennesker i denne fasen reagerer på kan være forskjellig fra person til person, men noen fellestrekk som går igjen er at en kan bli amper, sint, trist, nedtrykt og tilbaketrukket. Det kan også forekomme at noen føler det som har skjedd er deres feil, hvor for eksempel en har blitt syk og den andre blir sittende igjen med skyldfølelse (Eide & Eide, 2007).

Ved alvorlig sykdom er det normalt å reagere med engstelse for døden og bekymring for hvordan utfallet av sykdommen vil bli, samt tiden i etterkant (Eide & Eide, 2007). Det knyttes mye sinne og irritasjon opp mot alvorlig sykdom, da mange ikke forstår hvorfor akkurat de har blitt rammet. Mange kriserammede leter ofte etter en mening med det som har skjedd (Cullberg, 2007).

## 4. Diskusjon

Gjennom oppgaven har vi kommet frem til noen temaer som utpeker seg. Dette kapittelet er delt opp i tre underkapitler hvor vi drøfter ulike emner som skal hjelpe oss å svare på vår problemstilling. Vi vil først ta for oss informasjon til pårørende, deretter kompetansenivå hos sykepleiere og til slutt har vi et kapittel med fokus på pårørendes følelser omkring døden.

### 4.1 Er god informasjon nøkkelen til trygghet?

For at de pårørende skal kunne stå sterkere og støtte den som er syk, er det viktig at vi som sykepleiere informerer dem godt om pasientens situasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015). I følge forskning knyttes trygghet opp mot hvor godt pårørende informeres, og måten informasjonen blir lagt frem på (Midtbust et al., 2011). Informasjonen skal formidles på en empatisk og forsiktig, men tydelig måte (Kaasa & Loge, 2008), og det som foregår rundt pasient og pårørende skal formidles på et allment språk (Kristoffersen, 2011). Martinsen presenterer at omsorg har noen grunnleggende punkter. Holdninger er et av punktene, hvor du blant annet skal tilpasse deg ut ifra hvilken situasjon den andre er i for å gjøre omsorgen ekte (Kristoffersen, 2011). Vi er både enig og uenig med hva teorien sier. Våre erfaringer er at informasjon er en viktig del av sykepleien til pårørende, og måten informasjonen presenteres på er helt essensiell. Ved flere anledninger i praksis har vi observert måten de pårørende informeres på. Vi har sett at mange sykepleiere informerer med ord som inngår i fagspråket, som kan medføre at mange pårørende ikke forstår det som blir sagt og heller står igjen med flere spørsmål enn svar. Vi har observert flere sykepleiere som ikke virker til å være interessert i de pårørende, noe vi verken ser på som empatisk eller forsiktig. Gode holdninger er noe vi ser som grunnleggende i omsorg, da vi mener sykepleiere bør ha evnen til å tilpasse seg etter den hjelpetrequendes situasjon. I enkelte tilfeller har vi observert sykepleiere som ikke tilpasser seg den andres situasjon, hvor vi så at omsorgen ble svekket. Det har hendt at pårørende kommer til oss som studenter etter å ha snakket med en sykepleier, for å søke nye svar hos en person de håper har en enklere forklaring. Under den følgende samtalen har flere oppgitt at de føler seg dumme som ikke forstår informasjonen, i tillegg til at de opplever mer bekymring over sin nære.

---

I forskning kommer det frem opplysninger som korresponderer med våre erfaringer, men i dette studiet tas det utgangspunkt i lege, og ikke sykepleier. Pårørende sier at legen ikke bestandig var i kontakt med verken dem, den palliative pasienten eller andre familiemedlemmer, og at de ikke forstod hva som ble sagt dersom de fikk samtale. Omtrent halvparten av respondentene i studien var ikke enige i å ha fått informasjon om hva de kunne forvente, i forhold til deres næres siste livsfase (Biola et al., 2007). Vi ser det som viktig å poengtere at ikke alle observasjonene våre fra praksis er negative. For på den andre siden er det også mange sykepleiere som tar seg god tid, opptrer interessert i forhold til hvordan pårørende har det, og som omformulerer språket godt. De har en tydelig, men empatisk og forsiktig fremtoning. Dette fremkommer også i studiet hvor flertallet av de pårørende sa de hadde muligheten til å spørre legen om spørsmål. Legen ga uttrykk av å forstå hva de gikk gjennom, og de pårørende følte at legen lyttet til dem (Biola et al., 2007).

Studier viser at pårørende til palliative pasienter i sykehjem har et ønske om å få vite når deres nære kommer til å dø. De har behov for å vite om de vil bli kontaktet når «tiden er inne» (Midtbust et al., 2011), selv om det ikke en enkel oppgave å skulle fastslå når pasienten er døende (Kaasa & Loge, 2008). Enkelte pårørende i studien fikk dessverre ikke vært til stede ved deres næres bortgang, som følge av brått dødsfall (Midtbust et al., 2011). I slike tilfeller ser en hvor vanskelig det kan være å forutse når døden vil inntreffe. Dette understreker at en som helsepersonell ikke bestandig har mulighet til å informere om forventet levetid, eller hvor lang levetid pasienten har igjen. Vi har praksiserfaringer fra arbeid med pasienter i en palliativ livsfase og vi har opparbeidet oss kunnskaper gjennom observasjoner og medkolleger. Mange pårørende stiller ofte spørsmål som «når tror du det skjer?», da de gir uttrykk for å være redde for at de ikke skal være til stede når deres nære dør. Vi har opplevd at pårørende ikke tør å dra fra sin nære, da vi som helsepersonell ikke kan gi dem et eksakt svar på når døden inntreffer. For å nevne noen eksempler kan dette være å skulle dra på butikken eller å reise hjem for å hvile.

Etter å ha opparbeidet oss erfaring innen palliasjon ser vi at det ofte fremkommer typiske «trekk» hos en pasient som nærmer seg døden. Noen trekk kan være marmorering, innsunkne øyne, surklende respirasjon, pusteopphold på sekunder eller minutter, og uro – som også kan tyde på smerter. De nevnte trekkene vil vi poengtere at oftest oppstår hos pasienter i en langtkommen palliativ fase. Slike observasjoner er noe en som sykepleier bør vurdere å informere pårørende om. I et slikt tilfelle ville vi vurdert hvor mye informasjon som bør gis, rådført oss med kolleger og fått til et godt samarbeid. Vi ville vektlagt at slike

trekk ikke er unormale. Dette spesielt siden mange pårørende ser på døden som fremmed, noe vi kan si basert på egen erfaring, men også med grunnlag i forskning. Midtbust et al., (2011) sier at pårørende opplever at døden i sykehjem kan være fremmed og uforutsigbar. Studien samsvarer med våre opplevelser fra praksis, hvor det fremkommer at erfarent helsepersonell ofte kan gjenkjenne og observere typiske symptomer hos pasienten som nærmer seg livets slutt. Ved slike symptomer er det viktig å kommunisere tidlig med pårørende slik at de får muligheten til å være til stede når pasienten dør (Midtbust et al., 2011).

Bøckmann & Kjellehold (2015) hevder at pårørende er en stor ressurs, da de har god kjennskap til pasienten og kan inneha nyttig informasjon. De kan også bidra helsepersonell under behandling og pleie (Bøckmann & Kjellehold, 2015). Martinsen (2005) sier at en må lytte godt til hva som blir sagt i samtaler, da nyttige opplysninger kan fremkomme. Martinsen sier videre at fagkunnskapen den profesjonelle sitter med utgjør en form for maktposisjon i forhold til den som mottar hjelpen, men at samtalen likevel foregår på en måte som utgjør likeverd. Det er viktig å huske på at ingen andre enn den som har et hjelpebehov kan si hva som er galt (Martinsen, 2005). Basert på våre erfaringer fra praksis er pårørende en stor ressurs, hvor mange har god kjennskap til pasienten. De har ofte opplysninger som er til god hjelp for helsepersonell, opplysninger som kan bidra til at pasienten kan få det bedre i en hverdag som ellers kan være trist og ensformig. Som sykepleiere må vi være bevisste på ikke å trekke konklusjoner ut ifra informasjonen som fremkommer fra pasient og pårørende. Det er ingen andre enn dem som kan fortelle hva de har behov for. I samtaler kan det fremkomme informasjon som vil være til fordel for pasienten, som enkel tilrettelegging i måltidssituasjoner eller stell. Slike små detaljer kan bidra til at pasienten vil være mer selvhjulpne, og det kan være faktorer som gjør at pasienten oppnår en følelse av mestring og velvære. På en annen side har vi erfaringer med at flere av de som bor i sykehjem gradvis endrer personlighet. Ifølge Romøren (2008) er aldersdemens en av de vanligste sykdommene blant pasienter i sykehjem. På bakgrunn av egne observasjoner og tilbakemeldinger fra pårørende, tolker vi at personer som lider av demens ofte forandrer personlighet og ikke har de samme ønskene som før. Konsekvenser av disse tilfellene i forhold til pårørende, kan være at de ikke lenger kjenner sine nære like godt. Dette kan føre til at de ikke får mulighet til å bidra helsepersonell med like mye informasjon de ønsker. Det å stille seg som kritisk sykepleier til enhver situasjon er dermed noe vi har

---

tilegnet oss kunnskaper om gjennom praksis, for å klare å se både pasient og pårørendes ønsker. På denne måten forsøker vi å se best mulig løsning for alle parter.

For å komme i kontakt med pårørende og kunne gi dem informasjon, må en vite hvordan å kommunisere. Håkonsen (2009) hevder at synet har en viktig rolle innen kommunikasjon og vi bruker det til å gi og motta informasjon. Et eksempel på informasjon som uttrykkes gjennom synet, er tillit. Han sier videre at desto mer blikk-kontakt du har med noen, desto mer informasjon om tillit uttrykker du til vedkommende (Håkonsen, 2009). Tillit er en fundamental verdi som er der spontant i menneskelige forhold, og det er et fenomen en ikke kan være foruten i yrkesmessig omsorg (Kristoffersen, 2011). Håkonsen (2009) sier at man reagerer på berøring svært forskjellig. Som profesjonell sykepleier må en opptre med varsomhet omkring berøring, da personen som blir berørt kan oppfatte budskapet på en annen måte enn det som er ment (Håkonsen, 2009).

På den ene siden anser vi berøring som et vanskelig tema da det kan være en utfordrende oppgave å vurdere hvilke pårørende som ønsker fysisk kontakt, og hvem som ikke gjør det. Våre erfaringer er at mange pårørende har et diffust kroppsspråk som er vanskelig for sykepleieren å lese, noe som har ført til usikkerhet og tilbaketrukkethet hos personalet. Vi har i praksis opplevd å være bekymret for å overskride pårørendes grenser ved eksempelvis å gi klemmer eller et klapp på skulderen. Vil pårørende oppleve det som upassende? Berøring trenger derimot ikke å være vanskelig. Det å uttrykke at du er en trygg sykepleier og vise at du er til stede for de pårørende, vil kanskje bidra til at de tydeliggjør den non-verbale kommunikasjonen mer. På den måten har vi opplevd at det blir lettere å lese hvilke behov og ønsker pårørende har, og de vil kanskje uttrykke mer tillit til deg via blikk. Vi er enige i hva teorien sier om tillit, at dette er en fundamental verdi vi er avhengig av i yrkesmessig omsorg og arbeid med pårørende. Det å være ydmyk og forsiktig ved berøring er noe vi ser det som viktig å være bevisst på, da vi på denne måten kan lære pårørende å kjenne. Det kan føles sårt å sitte igjen med følelsen av at man skulle gitt en klem i en gitt situasjon, men at en ikke turte i frykt for å overskride pårørendes grenser. I situasjoner man er usikre på hva man skal si eller gjøre, vil det være en fordel å forsøke å sette seg i situasjonen selv, mens en i tillegg bruker synet til å observere. Synet bruker vi kontinuerlig i møte med andre og vi innhenter opplysninger som avgjør videre handlinger. Vi kan støtte oss på studiet til Midtbust et al., (2011) hvor det fremkommer at helsepersonell må involvere seg og søke å få forståelse for pårørendes situasjon gjennom informasjon og kommunikasjon, for å kunne møte dem og

deres individuelle behov. Som sykepleiere bør vi derfor stille oss spørsmål som «hva ville jeg ønsket å høre?» eller «hvordan ville jeg ønsket å bli behandlet?».

## 4.2 Kompetanse hos sykepleiere

I studier kommer det frem at pårørende ønsker helsepersonell med tilstrekkelig fagkompetanse. Dette hevder også Bøckmann og Kjellevold (2015) som sier at pårørende ønsker helsepersonell med høyt kunnskapsnivå og mye erfaring.

Bøckmann & Kjellevold (2015) sier videre at det å stå noen nær innebærer at det utvikles sterke følelsesmessige bånd dem imellom. Vi tenker at ved å opptre empatisk overfor pårørende kan vi som sykepleiere lettere få en forståelse av dem, da vi som medmennesker har evnen til å forestille oss hvordan andre kan ha det. Dette hevder også Martinsen (2005) når hun sier at ens egen erfaring med blant annet smerte, sult og tørste gjør at sykepleieren som medmenneske kan gjenkjenne og forstå den syke, selv om en ikke fysisk kan kjenne vedkommendes følelser. Det å tenke at det kunne vært oss som stod i deres situasjon gjør at vi lettere kan forstå dem og opptre empatisk. Vi kan derimot ikke sammenligne andre med oss selv og forvente at det vi tenker er fasiten, da ingen er like og det ikke er en selvfølge at alle tenker eller føler som du selv gjør.

Bøckmann & Kjellevold (2015) hevder at det å miste noen nær kan oppleves som en vanskelig situasjon å håndtere. Dette samsvarer med studiet utført av Gjerberg & Bjørndal (2009), hvor det fremkommer at pårørende opplever det som vanskelig å miste en de står nær. Videre sies det at pårørende ønsker personale med tilstrekkelig kompetanse innen palliativ pleie, og at pårørende ønsker å bli sett. Studier viser at det kan være nok for pårørende å få tilbud om mat og drikke, eller overnatting dersom det skulle være behov for det (Gjerberg & Bjørndal, 2009). På bakgrunn av studiet er det rimelig å si at det ikke nødvendigvis må store tiltak til for at pårørende skal føle at de blir sett. Dette samsvarer med våre erfaringer fra praksis da vi opplever at en enkel samtale med sykepleier, som tar seg tid til dem, kan være nok til at pårørende føler seg sett. I tilfellene vi har erfart er det ofte de pårørende som snakker mest i løpet av samtalen, noe som kan tolkes til at de har behov for at noen lytter til dem.

---

Martinsen sier at omsorg handler om å vise omtanke for andre, og hun beskriver det som en egenskap som ligger naturlig hos mennesker. Hun deler omsorgsrelasjonene inn i to kategorier; balansert- og uegennyttig gjensidighet. I tillegg uttaler hun seg om omsorgens moralske side. Hun deler moralen i to og betegner den med ordene spontanitet og norm, som kobles opp mot den primære- og sekundære moralen. Disse spiller på lag i sykepleieryrket (Kristoffersen, 2011). I praksis mener vi den uegennyttige gjensidigheten er den som fremtrer mest, i sykepleier- pasient- og pårørende-relasjon. Dette fordi vi som sykepleiere utøver omsorg, uten å kreve noe tilbake fra den andre i relasjonen. Vi har opplevd at mange sykepleiere utøver omsorg til pasienter og pårørende. Tilsynelatende virker dette som en egenskap som fremtrer av seg selv. I forhold til det Martinsen sier om moral, mener vi at det å kombinere spontanitet, uegennyttig omsorg, prinsipper og regler er hva vi mener er grunnleggende for å kunne handle til den andres beste. Som Martinsen sier er vi gode sykepleiere som spontane og reflekterte, og vi må være i stand til å møte pasienten spontant (Kristoffersen, 2011).

Martinsens syn på omsorg kan knyttes opp mot det Strand (1990) skriver om empati. Hun sier at det å være så nære at en blir berørt, men likevel langt nok unna til å ikke involvere eget privatliv er en balanse (Strand, 1990). Slik Strand (1990) legger frem empati, kan det tolkes som at å opptre empatisk er en enkel oppgave. Det å ikke involvere eget privatliv og følelser i jobbsammenheng er noe vi på én måte vil vi si oss enige i, da vi har lært oss å skille privatliv og jobb. På en annen side sier studiet til Midtbust et al., (2011) at pårørende synes det er godt å se at det ikke bare er det profesjonelle som fremtrer i sykepleien. De setter pris på at sykepleierne viser de oppriktig bryr seg om dem og pasienten, og ikke bare gjør jobben for å gjøre den (Midtbust et al., 2011). Med våre erfaringer er dette noe vi sier oss enige i, men vi ønsker også å trekke inn det Martinsen sier om skjønn. Det å bruke handlingsfornuft, oppfinnsomhet og godhet (Kristoffersen, 2011), er noe vi som sykepleiere må gjøre for å finne en god balanse i for eksempel det å være profesjonell i yrket. Vi har stort sett praksiserfaringer fra sykehjem i små bygder hvor mange av innbyggerne, i større eller mindre grad har kjennskap til hverandre. Når man treffer personer man kjenner, enten som pasient eller pårørende, er det rimelig å si at det vil være en utfordrende oppgave å ikke involvere seg personlig. Slike tilfeller kan også oppstå uten at en kjenner personene fra før, siden man ofte får et nært forhold til mennesker man jobber med over tid, og dermed utvikler et bekjentskap med.

Steindal & Sørbye (2010) påpeker i sin artikkel at pårørende opplever mye ufaglært helsepersonell i sykehjem, noe som fører til at antall pleiere med fagkompetanse synker. De mener at ved å bruke utdannet helsepersonell vil de eldre bli bedre ivaretatt og få dekket sine omsorgsbehov (Steindal & Sørbye, 2010). Våre erfaringer er også at det finnes mye ufaglært personell i sykehjem, noe som kan by på faglige utfordringer. Vår oppfatning er at mange sykehjem har lav terskel for å ansette ufaglærte vikarer, og at en del av de som ansettes dessverre ikke har tilstrekkelige språkferdigheter. Utfordringer som kan oppstå når språkferdighetene ikke er gode nok er at pasienter, pårørende og personale ikke forstår hverandre. Vi har både observert tilfeller og selv opplevd at helsepersonell med manglende språkferdigheter har vansker for å videreformidle informasjon, eksempelvis fra pasient til pårørende. Et tilfelle vi en gang opplevde var at en sykepleier var i kontakt med en pasients pårørende via telefon og skulle videreformidle hvordan pasienten hadde det, da pasienten ikke var i stand til dette selv. Utfordringen i dette tilfellet ble at sykepleieren ikke forstod hva pasienten sa og klarte dermed ikke å gjengi informasjonen til den pårørende. Vi opplever at slike situasjoner gjør pasienten utrygg. Ettersom vi selv har observert dette og ser det som en utfordring, er det forståelig at også pårørende kan reagere og uttrykke bekymring for at den de står nær kanskje ikke ivaretas på optimalt vis ved manglende fag- eller språkkompetanse.

### 4.3 En emosjonell reise

Noen vil hevde at det å være pårørende til palliative pasienter i sykehjem er en sårbar situasjon. Eide & Eide (2007) sier at en som medmenneske står i fare for at det kan oppstå hendelser i livet som kan utgjøre en større eller mindre forandring i vedkommendes liv. I løpet av livet opplever mange å komme i en krise, men hvordan de reagerer vil være individuelt selv om det ofte ses et mønster som kan inndeles i fire faser (Eide & Eide, 2007).

Ifølge Eide & Eide (2007) har mennesker i kriser behov for kontakt med mennesker rundt seg, mennesker de kan snakke med og uttrykke tanker og følelser til. Våre erfaringer fra praksis både samsvarer og er uenige i deres utsagn. På én måte opplever vi at mange pårørende i sykehjem har et stort behov for mennesker rundt seg, spesielt når pasienten er palliativ. Vi opplever at mange ønsker at faglært helsepersonell er de som skal være tilstede. Vi har ved flere anledninger spurt de pårørende vi har jobbet med, hva de ønsker fra oss. De forteller at de trenger noen som er til stede, noen de kan snakke med, som kan svare på



---

spørsmål og som har tid til å lytte til dem. Pårørende har fortalt oss at de verdsetter små ting som å få en kaffekopp, bli spurt om de sover på nettene, eller andre spørsmål og handlinger som viser at sykepleieren husker på dem. Flere har også poengtert at sykepleiere som tydelig viser at de ønsker å gjøre det beste for pasienten, kan bidra til at situasjonen oppleves bedre for pårørende. Studier korresponderer med våre erfaringer hvor det presenteres at små hverdagslige ting som å bli tilbudt mat, bli hilst på eller annen småprat er av stor betydning for at pårørende skal føle seg sett og ivaretatt (Midtbust et al., 2011). På en annen side har vi erfaringer som ikke korresponderer med det teorien sier. Vi har ved flere anledninger vært i kontakt med pårørende som ikke ønsker bistand fra helsepersonell i denne sårbare fasen. De har uttrykt både verbalt- og non-verbalt at de ønsker å bearbeide ting på egenhånd.

I en yrkesmessig omsorg yter den ene forpliktet hjelp til en annen, ut i fra hvilket behov vedkommende har. Gjennom å engasjere seg og vise interesse for vedkommende, vil sykepleieren finne ut hva den andre har behov for (Kristoffersen, 2011). I en sjokkfase presenterer Eide & Eide (2007) at benektelse er en vanlig reaksjon. Det å ikke være i stand til å forstå situasjonen en står i, påvirker vedkommendes handlingsevne (Eide & Eide, 2007). Cullberg (2007) hevder at det er normalt med hukommelsestap i en sjokkfase. Han sier det er viktig at helsepersonell ikke gir for mye informasjon, da sjansen er stor for at vedkommende ikke vil huske det i ettertid (Cullberg, 2007). Basert på egne erfaringer vil vi si oss enige i dette da vi opplever at mange pårørende virker litt uforstående i det som kalles en sjokkfase. Ut ifra hva Kristoffersen, (2011) sier, kan yrkesmessig omsorg være en vanskelig oppgave. Dette da det kan være krevende for sykepleieren å skulle kartlegge hva den sjokkrammedes behov er. Vi er enige i at en må være bevisst på det med å gi informasjon i denne fasen, da vi opplever at mange i etterkant gir uttrykk av ikke å huske alt som har blitt sagt. Selv om en har informert pårørende grundig én gang, betyr ikke dette at en ikke må gjenta informasjon. Eksempelvis hadde vi en eldre dame som hadde hatt et illebefinnende og befant seg i en palliativ fase, hvor hun var sengeliggende og sov store deler av tiden. Hennes datter reagerte på dette da hun mente at moren ville ønsket å sitte oppe og strikke på kveldstid, i stedet for å holde sengen. I dette tilfellet var våre observasjoner at datteren benektet situasjonen at moren ikke lenger var i stand til å sitte oppe og strikke, og dermed uttrykte å være misfornøyd over pleierne hun mente ikke hjalp moren opp av sengen. På grunn av datterens ønske ble vi som sykepleiere usikre på hvor mye av informasjonen hun oppfattet under samtalen om morens tilstand. I dette tilfellet tolket vi det til at datteren befant seg i en sjokkfase og benektet den nye livssituasjonen til moren.

Eide & Eide (2007) sier at i det reaksjonsfasen inntreer begynner den kriserammede å innse hva som har hendt, eller som er i ferd med å skjje. Mennesker i denne fasen vil reagere forskjellig, men noe som ofte går igjen hos mange er det å være amper, sint, trist eller tilbaketrukket. Det er også flere som opplever skyldfølelse, da de føler noe som har hendt er deres feil i forbindelse med den syke (Eide & Eide, 2007). At mange opplever skyldfølelse er noe som også kommer frem i studiet av Andershed & Harstæde (2007). Det fremkommer informasjon om at mange pårørende sitter igjen med en følelse av skyld og skam i forbindelse med at deres nære er i ferd med, eller har gått bort. Pårørende i studiet sier skyldfølelsen kom i forbindelse med at de følte de ikke hadde snakket nok med pasienten, eller gjort nok for vedkommende. For eksempel uttrykker flere at de hadde et ønske om å være til stede for pasienten og å være støttende på alle områder, men at ikke alle lyktes med dette. Utfallet av situasjonen kunne vekke følelser av skyldfølelse eller det å feile. Følelsen av skam kom ved situasjoner der familiekonflikter kom til syne og hvor pårørende følte skam på vegne av pasienten. Dette da pasientene kunne være i ydmykende situasjoner og deres verdighet ble krenket, eksempelvis i tilfeller hvor pasienten ikke lenger var i stand til å ivareta sin personlige hygiene (Andershed & Harstæde, 2007).

Våre erfaringer fra praksis samsvarer med Andershed & Harstædes (2007) studie, da vi opplever at mange pårørende, sammen med pasienten synes det er ydmykende at pasienten ikke lenger er i stand til å ivareta grunnleggende behov som ved stell eller spisesituasjoner. Vi har ved flere anledninger opplevd at pasienten raskere aksepterer behovet for bistand, i motsetning til pårørende som opplever følelsen av skam og kan derfor trenge mer tid på å ta informasjonen innover seg. På den andre siden har vi også opplevd at pasienten er den som skammer seg og trenger mer tid til å akseptere situasjonen. I de sistnevnte tilfellene har pårørende vært de som har sett et tydelig hjelpebehov hos pasienten. I samtale med en pårørende kom det frem at hun opplevde skyldfølelse av flere grunner. Hennes mann var i en palliativ fase da han hadde langtkommen cancer prostata, en sykdom de oppdaget sent i forhold til muligheter for kurativ behandling. Pårørende har tatt på seg deler av skylden for dette og uttrykte at hun og mannen skulle oppsøkt lege tidligere, da ektemannen kunne fått en bedre prognose. Ektemannen flyttet etterhvert fra hjemmet til en palliativ avdeling i sykehjem, da han hadde behov for mer bistand enn hjemmesykepleien kunne tilby. Han hadde av og til et ønske om å komme hjem, noe konen og pleierne ved avdelingen forsøkte å tilrettelegge for. Desto dårligere ektemannen ble, desto mer krevende ble det for den pårørende å ha han hjemme, da hun ikke lenger hadde krefter å bruke. Han ble også mer og

---

mer sliten, noe som gjorde at dagene etter oppholdet hjemme ble brukt til å hvile og samle krefter. Den pårørende ga uttrykk for å ha skyldfølelse over å ha hentet ham hjem, og følte hun skulle sett hvor syk han egentlig var og latt han få være på sykehjemmet. Ekteparet hadde til sammen tre voksne barn, som hadde stiftet egne familier og var i fulle jobber. Barna så hvor sliten moren ble av å stå alene som hovedpårørende for hennes syke mann, og ønsket å ivareta både henne og den syke faren. Dette opplevde den pårørende skyldfølelse for da hun mente at barna heller skulle prioritere sine familier og jobber, i stedet for å ta seg av henne.

Bøckmann & Kjellevold (2015) hevder at pårørende har et behov for å bli involvert ved planlegging og gjennomføring av eventuelle tiltak, uavhengig av pasientens behov for helsehjelp. De sier det derfor blir vanskelig å finne argumenter mot å involvere pårørende i pasientens palliative livsfase. Likevel mener de at det kan oppstå tilfeller hvor det er best å utelukke pårørende, med intensjon å skape best mulig utfall for pasienten (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Våre erfaringer samsvarer med teorien. Vi opplever at pårørende som har et nært forhold til den palliative pasienten har et behov for å bli inkludert i pasientens pleie og behandling. Vi opplever også at pasienten har behov for at pårørende er tilstede. Flere har sagt at de ønsker å inkluderes på den måten at de blir informert og sett av helsepersonell, og at de føler de er en del av pasienten. Våre erfaringer er at det er flere tilfeller hvor pårørende ikke bør involveres, enn det vi tolker at teorien sier. Eksempelvis har vi flere ganger opplevd at det er uenigheter og konflikter innad i familier, da ofte mellom barn av den syke. Vi opplevde i praksis ett tilfelle hvor en mann var kommet langt i en palliativ fase og ikke lenger var i stand til å formidle egne ønsker og behov. Pasienten hadde to voksne døtre som satt hos ham daglig, hvor begge deltok aktivt i farens lindrende pleie. Det var det ingen uenigheter mellom pårørende og helsepersonell, bortsett fra innen tema smertelindring. Pasienten ble medisinert i form av symptomlindrende behandling, med smertelindrende medikamenter. Kaasa (2008) forteller om symptomlindrende behandling, som har mål om å lindre symptomer som kan være plagsomme for pasienten. I dette tilfellet ønsket den ene datteren at faren skulle få økt smertebehandling, da hun opplevde han som smertepåvirket og fryktet at han skulle ha det vondt den siste levetiden. Den andre datteren var ikke enig, da hun fryktet at faren skulle bli mer fraværende i form av sløvhet ved økt dose. Hun uttrykte ønske om at faren skulle være mest mulig våken og klar, for å kunne utnytte den siste tiden de hadde sammen. Våre observasjoner av situasjonen var at uenigheten førte til splid mellom pårørende, og at dette skapte uro for pasienten ved at de stadig diskuterte i farens nærvær. I

tillegg måtte pasientens smertebehandling utsettes, da det helst skal tas hensyn til både pasient og pårørendes ønsker, samt lege og sykepleiers vurdering. I en tilsvarende situasjon ville vi som sykepleiere, på en ydmyk måte, forsøkt å sette situasjonen mer i perspektiv for de pårørende. Vi ville forsøkt å motivere dem til å utnytte den siste tiden med pasienten, da krangling kan føre til skyldfølelse i etterkant av pasientens bortgang. Basert på erfaring er det i etterkant av pasientens død at pårørende innser hvor lite tiden de brukte på krangling egentlig var verdt. En pårørende fortalte en gang *«Til syvende og sist er det jo den siste tiden vi har sammen, som betyr aller mest»*.

---

## 5. Konklusjon

Gjennom denne oppgaven har vi hatt fokus på å finne ut hvordan vi som sykepleiere kan bidra til at pårørende til palliative pasienter i sykehjem skal føle seg ivaretatt. Vi har sammenlignet litteratur og forskning og satt dette sammen med våre erfaringer fra praksis, noe som har hjulpet oss å finne ut hvilke ønsker og behov som går igjen hos pårørende. Utfallet av oppgaven er at vi nå føler oss mer sikker i hvordan å ivareta pårørende. Oppgaven kan skape mer bevissthet rundt tema, det kan gi andre sykepleiere økt kunnskap og dermed ha en positiv innvirkning i sykepleiefaget.

Vi har kommet frem til at det er mange områder som bør dekkes i sykepleien til pårørende, men tre områder har utpekt seg som grunnleggende; god informasjon fra sykepleier til pårørende, god kompetanse blant sykepleiere, og forståelse av pårørendes følelser omkring døden. Dette er sentrale temaer sett både fra teoriens side og egne prakiserfaringer, og vi har kommet frem til at sykepleiere må lære å finne en god balanse mellom områdene for å kunne tilfredsstille pårørendes behov for ivaretagelse.

Det er viktig at vi som sykepleiere tar initiativ og møter de pårørende. De sier det er viktig å bli informert på en god måte, da informasjon forbindes med trygghet og det å bli inkludert. Vi som sykepleiere ønsker gjerne å informere nøye, men det er dessverre ikke alt som lar seg gjøre å informere om. Pårørende ønsker helsepersonell med kompetanse, noe vi også ser et behov for innen arbeid med pårørende. De ønsker selvsikre sykepleiere som er trygge i yrket sitt, men som samtidig viser ydmykhet. Vi ønsker å oppnå følelsen av likeverd og trygghet hos de pårørende, da vi mener det er viktig å få frem at ingen står høyere enn andre. Likeverd og trygghet opplever vi henger sammen med å bygge tillit, noe vi også ønsker å vektlegge for å skape en god relasjon med pårørende. Omsorg og empati er begreper vi mener er grunnleggende, som spiller en vesentlig rolle innen sykepleien til pårørende. Vi mener at en som sykepleier bør ha evnen til å sette seg inn i andres situasjon for å skape en viss forståelse av hvordan vedkommende kan ha det.

Gjennom oppgaven har vi lært at ivaretagelse av pårørende kan være så mangt og at det ikke finnes noen fasit. Det er viktig for oss som sykepleiere å være oppmerksomme på at pårørende har individuelle ønsker, og at handlinger må vurderes deretter. Vi ser at det å vise at vi ser dem, er opptatt av hvordan de har det, og at vi tar oss tid til dem er noe som blir

verdsatt. Bare det å tilby en samtale eller en kopp kaffe, har vist seg å være av stor betydning og kan være med på å styrke relasjonen mellom pårørende og sykepleieren. Ved å kombinere ulik litteratur og forskning med sykepleierens skjønn, vil vi som sykepleiere vurdere hver situasjon ut ifra omstendighetene da våres formål er å handle til den andres beste. Det er viktig å være klar over at det kan oppstå tilfeller hvor teorien alene ikke vil gi det beste utfallet, og en som sykepleier må anvende sitt faglige skjønn og ta dette i felles betraktning med teorien.

---

## Litteraturliste

\*Andershed, B. & Harst ade, C. W. (2007). *Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care*. Lokalisert p  <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.5172/conu.2007.27.1.61>

(12 sider)

\*Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P., Williams, S. W. & Zimmerman, S. (2007). *Physician Communication with Family Caregivers of Long-Term Care Residents at the End of Life*. Lokalisert p  <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01179.x/pdf>

(11 sider)

\*B ockmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *P r rende i helse- og omsorgstjenesten; En klinisk og juridisk innf ring* (utg. 2). Fagbokforlaget Vigmostad & Bj rke AS

(428 sider)

\*Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie* (3. utg.). Universitetsforlaget

(163 sider)

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (utg. 5). Gyldendal akademisk

\*Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. (2013). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. 29, 2012-2013). Lokalisert p 

<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

(140 sider)

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2007). *Hva er en god død i sykehjem?*. Lokalisert på <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem>  
(12 sider)

\*Haugen, D.F., Jordhøy, M.S. & Hjermsstad, M.J. Organisering av palliative tilbud. I Kaasa, S. (Red.). (2008). *Palliasjon, Nordisk lærebok* (s. 197-212). Oslo: Gyldendal Akademisk  
(16 sider)

\*Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert på <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>  
(1 side)

\*Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Lokalisert på [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf)  
(62 sider)

Håkonsen, K.M. (2009). *Innføring i psykologi*. (4.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

\*Kaasa, S. (Red.) & Loge, J.H. Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I Kaasa, S. (Red.). (2008). *Palliasjon, Nordisk lærebok* (s. 75-88). Oslo: Gyldendal Akademisk  
(14 sider)



---

\*Kaasa, S. (Red.). Palliativ medisin – en introduksjon. I Kaasa, S. (Red.). (2008). *Palliasjon, Nordisk lærebok* (s. 31-47). Oslo: Gyldendal Akademisk  
(17 sider)

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 1 – Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Gyldendal Akademisk

\*Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin – Historisk-filosofiske essays* (2. utg.). Universitetsforlaget  
(278 sider)

\*Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe AS  
(166 sider)

\*Midtbust, M. H., Lykkeslet, E. & Skovdahl, K. (2011). «Med mobilen i lomma», *Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem*. Lokalisert på <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/1828>  
(14 sider)

\*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. §1-1. (2011).  
(1 side)

Romøren, T.I. (2008). Eldre, helse og hjelpebehov. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 29-37). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Statistisk Sentralbyrå. (2015). *Dette er Norge 2015, hva tallene forteller*. Lokalisert på [http://ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/\\_attachment/234757?\\_ts=1516c743d80](http://ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/234757?_ts=1516c743d80)

(44 sider)

\*Steindal, S. A. & Sørbye, L. W. (2010). *Den gamles siste levedager: Er sykehjemmet et verdig sted å dø?*. Lokalisert på <https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/documents/forsknings/396249.pdf>

(8 sider)

Strand, L. (1990). *Fra kaos mot samling, mestring og helhet: psykiatrisk sykepleie til psykotiske pasienter*. Oslo: Gyldendal Akademisk

## 6. Vedlegg 1: PICO-skjema

Populasjon	Populasjon	Populasjon	Intervensjon	Comparison	Outcome
Palliasjon	Pårørende	Sykehjem	Sykepleie		
Palliatve care	Next of kin Family	Nursinghome	Safeguarding Caring		

## 7. Vedlegg 2: Litteratursøk

### Søk i SveMed+:

Midtbust, M. H., Lykkeslet, E. & Skovdahl, K. (2011). «Med mobilen i lomma» Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. Lokalisert på <http://www.ub.uit.no/baser/septentrio/index.php/helseforsk/article/view/1828/1700>

Søkeord: Sykehjem	223 treff
Søkeord: Pårørende	143 treff
Sykehjem AND Pårørende	4 treff, hvorav <u>én</u> artikkel er brukt

### Søk i Sykepleien.no → forskning:

Steindal, S. A. & Sørbye, L. W. (2010). *Den gamles siste levedager: Er sykehjemmet et verdig sted å dø?*. Lokalisert på <https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/documents/forsknings/396249.pdf>

Gjerberg, E. & Bjørndal, A. (2007). *Hva er en god død i sykehjem?*. Lokalisert på <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem>

Søkeord: Palliasjon	77 treff
Avgrenset til Forskningsartikkel	40 treff
Avgrenset til Fagfelleverdert	8 treff, hvorav <u>to</u> artikler er brukt

### Søk i Helsebiblioteket → McMaster Plus: Pyramidesøk:

Biola, H., Sloane, P. D., Williams, C. S., Daaleman, T. P., Williams, S. W. & Zimmerman, S. (2007). *Physician Communication with Family Caregivers of Long-Term Care Residents at the End of Life*. Lokalisert på <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01179.x/pdf>

Avgrenset til profesjon som sykepleier	
Søkeord: Palliative care	
Avgrenset til søk i UpToDate	Top 52 treff hvor vi fant en artikkel og gikk gjennom referanselisten til denne. I referanselisten fant vi <u>én</u> artikkel vi har valgt å bruke.

### Søk i Cinahl:

Andershed, B. & Harstade, C. W. (2007). *Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care*. Lokalisert på <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.5172/conu.2007.27.1.61>

Next of kin	734 treff
End of life care	22 856
Next of kin AND end of life care	72 treff, hvor vi har valgt å bruke <u>én</u> av artiklene.