



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum

Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Tine Brendløkken & Kamilla Hokstad

Veileder: Randi Løviknes

**DET HANDLER OM LIVET,
IKKE DØDEN**

IT'S ABOUT LIFE, NOT DEATH

Antall ord: 11989

Bachelor i sykepleie, BASY 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Sammendrag

Norsk tittel: Det handler om livet, ikke døden.

Engelsk tittel: It's about life, not death.

Problemstilling: «*Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta pårørende til en pasient i palliativ fase?*».

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å få økt kunnskap og forståelse innenfor temaet palliativ omsorg og ivaretagelsen av pårørende. Vi ønsker å bli tryggere i samarbeidet og samhandlingen med de pårørende til pasienter i palliativ fase, da vi synes dette kan være en utfordrende situasjon for oss som nyutdannede sykepleiere.

Metode: Bacheloroppgaven er en fordypningsoppgave basert på selvvalgt tema. Besvarelsen er bygget på relevant fag- og forskningslitteratur, erfaringer fra praksis og selvvalgt litteratur.

Teori: Ut fra vår problemstilling har vi valgt ut teori for å kunne besvare problemstillingen på best mulig måte. Temaer vi har valgt ut er; sykepleieteorien til Joyce Travelbee og Johan Cullberg, palliativ fase, pårørende til den døende pasient, sykepleier i andres hjem, pasient og pårørendes behov, pasient og pårørendes rettigheter og kommunikasjon og relasjon.

Konklusjon: Vi mener at det ikke finnes en konklusjon på hvordan vi som sykepleiere skal ivareta pårørende. Dette fordi pårørende til pasienter i palliativ fase er forskjellige, og har ulike behov. Vi tenker det er viktig for pårørende at de får støtte gjennom informasjon og veiledning fra sykepleier. For at ivaretagelsen av de pårørende skal bli best mulig, må sykepleieren oppnå en relasjon til både pasient og pårørende gjennom kommunikasjon. Kommunikasjon er et meget viktig hjelpemiddel for å kunne oppnå denne relasjonen, og for å få frem de enkelte pårørendes behov.

VI BØYER VÅRT HODE I SORG

Vi bøyer vårt hode i sorg,
ditt blikk og din stemme er borte,
vi skal savne ditt nærvær, ditt vesen,
vi skal ikke se deg igjen.

Vi bøyer vårt hode ærbødig
for alt hva du var, hva du gjorde,
og det som ga mening til livet,
for den som fikk være deg nær.

Vi løfter vårt hode i glede
ved minner om deg og din tid.
Om din tid i blant oss er over,
så er du en del av vårt liv.

Kjell Baalsrud

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
1. INNLEDNING	6
1.1 HENSIKT MED OPPGAVEN OG SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS	6
1.2 VALG AV PROBLEMSTILLING	7
1.3 AVGRENSNING	7
1.4 BEGREPSAVKLARING.....	7
1.5 OPPGAVENS OPPBYGNING.....	8
2. METODE	9
2.1 LITTERATURSØK	9
2.2 KILDEKRITIKK	10
2.2.1 KILDEKRITIKK FOR VALG AV FORSKNINGSARTIKLER.....	10
2.3 ETISK VURDERING	11
2.4 PRESENTASJON AV FORSKNINGSARTIKLER	11
3. TEORI.....	17
3.1 SYKEPLEIETEORIER.....	17
3.1.1 JOYCE TRAVELBEE	17
3.1.2 JOHAN CULLBERG.....	19
3.2 PALLIATIV FASE	20
3.3 PÅRØRENDE TIL DEN DØENDE PASIENT.....	20
3.4 Å VÆRE SYKEPLEIER I ANDRES HJEM.....	21
3.5 PASIENT OG PÅRØRENDES BEHOV I PALLIATIV OMSORG	22
3.5.1 PASIENT OG PÅRØRENDES RETTIGHETER	23
3.6 KOMMUNIKASJON OG RELASJON.....	23
4. DRØFTING	25
4.1 Å MØTE PÅRØRENDE I KRISE OG SORG	25
4.2 Å VÆRE SYKEPLEIER TIL PASIENTER OG PÅRØRENDE	28

4.3 PÅRØRENDES BEHOV I PALLIATIV FASE.....	30
4.4 INFORMASJON OG SAMHANDLING MED PÅRØRENDE	32
5. KONKLUSJON.....	35
6. LITTERATURLISTE.....	37
VEDLEGG 1.....	
VEDLEGG 2.....	

1. Innledning

I 2014 ble det registrert 40334 dødsfall, av disse var 5789 dødsfall som skjedde i hjemmet (Folkehelseinstituttet[FHI], 2014). I 2015 var det 14 prosent av alle i hele landet som døde hjemme i eget hus (Fonn, 2015). Fjørtoft skriver at det skal legges til rette for at alvorlig syke og døende skal kunne velge hvor de vil tilbringe den siste tiden av livet (Fjørtoft, 2012). For at den siste levetiden hjemme skal bli mest mulig meningsfull, må vi som sykepleiere samarbeide med både pasient og pårørende. Pårørende er en viktig støttespiller til både pasienten og sykepleierne i hjemmebasert omsorg (Røgenes, Moen & Grov, 2013). Vi ser på det som svært viktig å ha et godt samarbeid, samt en åpen og god dialog med de pårørende. Vi har gjennom tre år i denne utdanningen erfart ulike situasjoner hvor palliativ omsorg har vært utfordrende. Spesielt utfordrende synes vi det var i hjemmebasert omsorg på grunn av tidsmangel, lite ressurser og mange pasienter. Pasienten skal være mest i fokus, men vi kan ikke glemme de pårørende. Vi synes kommunikasjon er viktig i palliativ fase, men som nyutdannet sykepleier kan det også by på utfordringer.

1.1 Hensikt med oppgaven og sykepleiefaglig relevans

Vi ønsker å fordype oss i hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pårørende til pasienter i palliativ fase. Vi har valgt temaet palliativ omsorg i hjemmet, fordi vi synes det er et spennende og aktuelt tema. Vi har rettet fokuset mot de pårørende da disse er en stor og viktig ressurs for sykepleieren, samtidig har vi hatt et inntrykk av at de pårørende kan bli litt glemt. Det er pårørende som gjør det mulig for at pasienten skal få oppfylt sitt siste ønske om å dø hjemme. Vårt mål med denne oppgaven er at vi skal få større kompetanse og forståelse innenfor dette temaet som vil gjøre oss tryggere i møte med pårørende.

Hensikten med denne oppgaven er å rette fokuset på samarbeidet mellom sykepleier og pårørende. Vi tror at når et nært familiemedlem befinner seg i en palliativ fase står de pårørende i en vanskelig situasjon. Derfor mener vi at vi må møte dem på best mulig måte i forhold til deres behov, slik at de kan mestre situasjonen på en god måte. Vi mener vi må inkludere de pårørende i pasientens situasjon, fordi dette bidrar til at de pårørende også er i fokus, selv om det er pasienten vi er der for å hjelpe. Forskning vi har funnet viser at god kompetanse og faglig dyktighet er avgjørende for at en sykepleier skal være trygg i en slik situasjon (Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis, 2015). Vi synes det er viktig at vi som sykepleiere kan ta oss tid til å snakke med de pårørende om det som skjer, lytte til deres ønsker, følelser og opplevelser. Vi mener denne oppgaven har sykepleiefaglig relevans fordi

dette er en utfordrende og viktig situasjon vi vil møte uansett hvilken sykepleiearena vi jobber ved.

1.2 Valg av problemstilling

Vi har valgt å fordype oss i hvordan vi som sykepleiere kan ivareta de pårørende til en pasient i palliativ fase. Vi møter pårørende til pasienter i palliativ fase på de aller fleste arenaer hvor sykepleie utøves, men vi har valgt hjemmebasert omsorg som sykepleiefaglig arena. Vi tenker at de pårørende har ulike behov i den situasjonen de er i, og på bakgrunn av dette har vi kommet frem til denne problemstillingen:

«Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta pårørende til en pasient i palliativ fase?».

1.3 Avgrensning

Vi har valgt å fokusere på hvordan vi som sykepleier kan møte pårørende til pasienter i palliativ fase i hjemmebasert omsorg, og som ønsker å dø hjemme.

Det vi mener med pårørende i denne oppgaven er de pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende, og vi har tatt utgangspunkt at pasienten bor sammen med de pårørende. Vi har valgt å avgrense til pårørende over 18 år.

Vi tenker at kommunikasjon er nøkkelen til god samhandling med pårørende, og dette vil derfor være et tema i oppgaven. Pårørende er hovedfokus, men for oss vil det være naturlig å trekke inn pasienten i noen sammenhenger i oppgaven.

Cullberg nevner nyorienteringsfasen, men den kan være lite relevant for sykepleiere i hjemmebasert omsorg, da denne fasen ofte inntreffer etter dødsfallet og vi ikke lenger har tjenester der. Vi vil derfor bare nevne den i oppgaven fordi den hører til i de ulike fasene gjennom en krise, men ikke utdype denne fasen noe ytterligere i oppgaven.

1.4 Begrepsavklaring

I følge § 1 - 3 b i lov om pasient og brukerrettigheter er pårørende definert som:

pasientens pårørende: 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. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og loven her, dersom ikke særlige grunner taler mot dette (Lov om pasient - og brukerrettigheter, 1999).

Definisjon av hjemmebasert palliativ omsorg er, «den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet» (Rønning, Strand & Hjermestad, 2011, s. 213).

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er delt inn i fem ulike kapitler med underkapitler. Den inneholder et sammendrag, et innledningskapittel, metodekapittel, teorikapittel, drøftingskapittel, konklusjon, litteraturliste og vedlegg.

2. Metode

Bacheloroppgaven er en fordypningsoppgave som er basert på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskning innenfor valgt tema. Den selvvalgte litteraturen vi har anvendt er søkt opp og funnet på skolens bibliotek.

Dalland bruker sosiologen Vilhelm Aubert's definisjon «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» (sitert i Dalland, 2013, s.111).

Metoden vil fortelle hvordan vi har gått til verks for å finne eller etterprøve kunnskap.

Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter. Kvalitative metoder har som hensikt å fange opp mening og opplevelse som ikke kan tallfestes og måles (Dalland, 2013). De fleste forskningsartiklene vi har benyttet i vår oppgave er gjennomført med kvalitative metoder, dette fordi vi ønsker å få frem pasient, pårørende og sykepleiers opplevelse.

2.1 Litteratursøk

I forkant av søk etter forskning satte vi opp et pico- skjema (se vedlegg 1) som inneholder søkeord vi ønsket å benytte oss av. Vi benyttet oss av databasen SveMed + for å finne meshtermer for de ulike søkeordene. Databasene som ble brukt i søk etter litteratur er Cinahl, PubMed, Oria, Idunn og Google Scholar. For å begrense søkene i databasene valgte vi å hake av for academic journals, årstall fra 2012 til 2016 og «Peer Review». Vi krysset av for «Peer Review» fordi de artiklene som dukker opp da er fagfelleurdert. Disse artiklene har blitt vurdert og godkjent av fageksperter (Dalland, 2013). Vi har også lagt vekt på at artiklene vi har funnet er bygget opp av IMRAD- strukturen. Dette vil si at artikkelen er bygd opp på denne måten; introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2013). For å avgrense søket ytterligere har vi kombinert to eller flere søkeord med AND eller OR (se vedlegg 2).

Norske søkeord: Hjemmesykepleie, palliativ omsorg eller omsorg ved livets slutfase, familie, livskvalitet, palliativ omsorg i hjemmet, kommunikasjonsferdigheter, sykepleie, kreftpasienter, slektninger, mestring og læring.

Engelske søkeord: Home nursing, home health care, palliative care or end of life care, family, quality of life, palliative care at home, communication skills, nursing care, cancer patients, nursing, relatives, coping and learning.

2.2 Kildekritikk

Dalland skriver at metodene for å finne ut om en kilde gir ut sannferdig informasjon, er kildekritikk. Noe som står helt sentralt når man skal være kildekritisk når man velger ut litteratur er gyldighet, holdbarhet og relevans. I forbindelse med relevans handler dette om hvilken verdi kilden man har funnet har i forbindelse med spørsmål man ønsker å undersøke. Kildens kvalitet handler om hvilken type kilde man har funnet, hvordan gyldigheten (troverdighet) er, og hvilken holdbarhet (ekthet) den har (Dalland, 2013).

Vi har benyttet oss av boken metode og oppgaveskriving av Olav Dalland for å vurdere om kildene er relevant for vår oppgave. I denne boken står det skrevet noen spørsmål som vi har svart på, og som har vært til hjelp for å være kildekritisk til vår oppgave. Dette er spørsmål som; «forteller kilden noe om spørsmålene vi stiller i oppgaven, belyser den problemstillingen, når er teksten skrevet og hvem er teksten skrevet for» (Dalland, 2013, s. 74). Dette er spørsmål vi har lagt vekt på, for at litteraturen vi har funnet er relevant for oppgaven. Spørsmålene blir tatt opp i kapittel 2.1.1.

Pensumlitteraturen vi har anvendt har vi vurdert og ansett som god og trygg litteratur. Dette fordi det er skolens anbefalte litteratur og er faglig vurdert. Selvvalgt litteratur som er benyttet har vi funnet på høgskolens bibliotek. Vi har hovedsakelig forsøkt å benytte oss av primærlitteratur fordi det er den opprinnelige utgaven av teksten eller et senere opptrykk av den (Dalland, 2013).

2.2.1 Kildekritikk for valg av forskningsartikler

Artiklene vi har funnet er publisert i anerkjente tidsskrifter, og de er fagfellevurdert. Dette styrker artiklene ved at de er godkjent og vurdert av eksperter innenfor fagområdet (Dalland, 2013). Videre har artiklene et sykepleiefaglig fokus, noe som er viktig da vi skal få frem sykepleierens funksjon i oppgaven. Fire av artiklene vi har benyttet oss av er skrevet på engelsk og vi er derfor klar over at oversettelse kan føre til feiltolkning. Vi har vært kildekritisk i forhold til relevans. Forskningsartiklene våre er fra 2012 til 2015, og vi anser derfor dette som oppdatert nyere forskning. Vi har mange forskningsartikler som er kvalitative hvor de har benyttet intervju av sykepleiere og pårørende. Det er derfor viktig for oss at spørsmålene som har blitt stilt er relevante for vår problemstilling. Mange av forskningsartiklene som vi har funnet mener vi er relevante fordi de handler om palliasjon, pårørende og sykepleierens opplevelser. Noen av forskningsartiklene vi har funnet handler om kreft, men vi anser det likevel som relevant fordi det ikke er bare kreft det handler om, men

om pårørende. Noen av forskningsartiklene hadde relativt lav svarprosent på undersøkelsene noe som kan være en svakhet da det kan bli et noe ensformig svar. Det er også en av artiklene som ble gjennomført på sykehus, vi har likevel brukt den fordi den går på kommunikasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende i den palliative fase. Vi tenker dette er ganske likt uansett arena. Når det gjelder pensumlitteratur og selvvalgt litteratur har vi forsøkt å bruke de nyeste utgavene av bøkene.

2.3 Etisk vurdering

Vi vil i denne oppgaven bruke eksempler og erfaringer fra praksis i hjemmebasert omsorg. Vi ivaretar taushetsplikten ved å anonymisere navn på pasienter, veiledere og pårørende.

2.4 Presentasjon av forskningsartikler

1. Next of kin of cancer patients - challenges in the situation and experiences from a next of kin course (Thorsnes, Blindheim, Brataas, 2014).

Bakgrunn: Kreft vil ikke bare påvirke pasienten, men hele familien også. Pårørende blir ofte involvert i hele behandlingen til pasienten. De vil oppleve nye utfordringer og vil ofte fungere som omsorgspersoner for pasienten. Rollen som pårørende har er allsidig og utfordrende. Gjennom ulike stadier i behandlingen vil de leve med «trusselen» om å miste sin kjære. Pårørende kan ta avstand fra sine egne følelser, og dermed lide i stillhet. De kan også oppleve ensomhet og stress, sammen med tap av trygghet i hverdagen. Det er ikke alltid like enkelt for de pårørende å få emosjonell støtte fra helsepersonell, da kommunikasjonen som oftest er sentrert på pasientens behov og behandling. De pårørende kan ha stor nytte av å snakke med og å dele erfaringer med andre som er i lignende situasjoner. Deltakelse av pårørende på kurs eller i støttegrupper med andre pårørende kan påvirke deres følelse av emosjonell mestring og kontroll.

Hensikt: Målet med denne studien er å få mer kunnskap om utfordringene de pårørende til kreftpasienter har. Hensikten var også å finne ut hvordan et kognitivt- basert kurs for disse pårørende kan hjelpe dem med å håndtere de utfordringene de står ovenfor.

Materiale og metode: Dette er en kvalitativ studie. Fokusgrupper ble brukt til å utforske erfaringer, tanker og oppfatninger om konkrete utfordringer som de pårørende gikk gjennom. Det ble også gjennomført et fokusgruppeintervju, dette ble gjennomført med lyd- og videoopptak for å sikre at det som ble sagt ble gjengitt ordrett og korrekt.

Resultater: I resultatdelen kom det frem to viktige temaer, disse var; kjempe tre kamper og fra avstand til aksept. Temaet å kjempe tre kamper avdekket tre undertemaer; å kjempe for en som er elsket, å kjempe for å ta vare på seg selv og å kjempe for å være ansvarlig og respektfull. Temaet fra avstand til aksept hadde to undertemaer; å få følelsen av sikkerhet i et støttende læringsmiljø og fra å føle seg hjelpeløs til å ha måter for å håndtere situasjonen på.

Konklusjon: Pårørende som var ektefelle, sønn, datter, eller foreldre av pasienten var alle familiemedlemmer som slet, og som trengte hjelp og forståelse i deres situasjon. Studien viser at disse pårørende som føler nærhet og relasjon til pasienten kan ha behov for en helhetlig læringsprosess. Resultatene tyder på at et kognitivt orientert kurs for pårørende fyller et behov for å få hjelp for dem å lære og mestre. De verktøyene de ble lært opp i å bruke hjalp dem til å takle utfordringer og å ta vare på både seg selv og sine kjære. Etter kurset opplevde de pårørende mindre stress.

2. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences (Janze & Henriksson, 2014).

Bakgrunn: Innenfor rammen av palliativ omsorg er en omsorgsperson i familien en slektning, venn eller en partner som har sammenheng med pasienten, og som kan gi fysiske, sosiale og/eller psykologisk hjelp til en person med uhelbredelig sykdom. Årsakene for å ta på seg omsorgen til et nært familiemedlem kan inkludere en genuin vilje til å gjøre det, men motivasjonen kan også komme fra en følelse av plikt om å oppfylle ønsket til sin kjære på slutten av livet. Graden av omsorg som gis varierer fra den enkelte, men kan blant annet være å gi symptomlindring, medisiner, emosjonell støtte og å utføre oppgaver knyttet til fysisk omsorg. Det å yte omsorg til sine nære kan føles tyngende for de pårørende da det ofte kan være tidskrevende, fysisk og psykisk anstrengende, noe som kan utspringe seg i utmattelse, angst, depresjon, sosial isolasjon, forverring i helsen og økonomisk belastning.

Hensikt: Målet med denne studien var å undersøke erfaringer fra pårørende i det å forberede seg på å yte omsorg til et nært familiemedlem.

Materiale og metode: Studien har et beskrivende og fortolkende design ved hjelp av kvalitative intervjuer og innholdsanalyse. Studien inneholder ni kvalitative intervjuer. Intervjuene tilstrebet åpenhet for å få frem deltakernes erfaringer i forhold til det å forberede seg på å yte omsorg. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, for og senere bli gjengitt korrekt og

ordrett. Studien ble gjennomført ved en spesialisert palliativ enhet i hjemmetjenesten i Stockholm.

Resultater: Forberedelse på å yte omsorg hjemme ble beskrevet i to undertemaer; å leve i usikkerhet, med fokus på nåtid, forberedelse på fremtiden og overgangen til nye roller. De pårørende som yter omsorg vil hele tiden prøve å forberede seg, og å finne måter å håndtere de endringer som er knyttet til deres nære familiemedlems sykdom. Forberedelsen var ment til å arbeide med kommende endringer i livet, og det å leve i usikkerhet, samt overgangen til nye roller. Dette var en rød tråd gjennom hele resultatavsnittet.

Konklusjon: Resultatene konkluderer med at forberedelsen på det å yte omsorg er en emosjonell utfordring som omhandler tanker om døden og en fremtid uten det nære familiemedlemmet. Den konkluderer også med at pårørende kontinuerlig forsøkte å forberede seg på ulike måter som svar på sin partners sykdom. Forberedelse til det å yte omsorg var ment å være frivillig, eller ufrivillig for å forberede seg på døden og tapet på familiemedlemmet. Studien konkluderer med at det alltid vil ligge i bevisstheten på en eller annen måte, og at det er med på å påvirke hele opplevelsen av det som er i ferd med å skje. Sykepleieren har en viktig rolle i det å være støttende for familien til den dødende.

3. Quality of end - of - life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers (Lees, Mayland, West & Germaine, 2014).

Bakgrunn: Nasjonalt og internasjonalt støttes det fortsatt at mennesker skal få dø hjemme. Data tyder på at de fleste mennesker ville ha foretrukket å tilbringe den siste tiden hjemme i kjente omgivelser. Lite er kjent om kvaliteten på omsorg ved slutten av livet som pasienter får hjemme.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å teste gyldigheten, påliteligheten og følsomheten for et spørreskjema (Care of the dying evaluation, CODE). Denne studien brukte dette verktøyet for å utforske etterlatte pårørendes og pleieres erfaringer knyttet til omsorg ved livets slutt for mennesker som har dødd hjemme.

Materiale og metode: Studien er basert på kvalitative funn fra et spørreskjema som ble sendt ut til etterlatte pårørende og pleiere i etterkant av dødsfall hjemme. Det var 72 pårørende som returnerte spørreskjemaet, de fleste fra avdøde pasienter med uhelbredelig kreft.

Resultater: Både pasient og pårørende har evaluert og fortalt sine erfaringer i forbindelse med omsorg i slutfasen av livet. I denne artikkelen er det med uttalelser fra pårørende innenfor ulike temaer som danner verdifull informasjon til videre etterretning. Hvert tema inneholder positive og negative erfaringer. Kompetanse, medfølelse, kommunikasjon og støtte ble sett på som ulike komponenter som pårørende så på som viktig i forbindelse med omsorg ved livets slutfase i hjemmet.

Konklusjon: Artikkelen konkluderer med at det er behov for å utvikle strategier for å vurdere den palliative omsorgen som blir gitt i livets slutfase for de som ønsker å få dø i eget hjem basert på pasienter, pårørendes og pleieres erfaringer.

4. Communicating with patients and their families about palliative and end - of - life care: comfort and educational needs of nurses (Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis, 2015).

Bakgrunn: Det å diskutere palliativ behandling med pasienter og dens familie krever kunnskap og dyktighet.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å se på hvilke behov sykepleiere trenger for å kunne kommunisere med pasienter og dens familie om palliativ omsorg ved livets slutfase. Målet med studien var å se på de pedagogiske behovene til sykepleiere når de skal kommunisere med pasienter og pårørende om palliativ omsorg.

Materiale og metode: En ikke- eksperimentell undersøkelsesmetode ble brukt for å undersøke forskjeller basert på alder på sykepleier, antall års erfaring og hvilken enhet han/hun arbeidet ved. Det ble brukt en skala som kalles "EPCS", som er en gyldighetsskala som er utviklet for å vurdere behov til fagfolk som jobber med palliativ omsorg.

Resultater: Studien viser at sykepleiere som er dyktige og komfortable med å kommunisere med familier og pasienter om palliativ omsorg, kan være med på å forberede livskvaliteten til pasientene og pårørende. Kreftsykepleiere og sykepleiere med lengst erfaring var mest komfortable med å kommunisere med pasient og pårørende. Studien viser at nyutdannede sykepleiere uttrykte noe ubehag i å kommunisere med pasienter ved livets slutt og deres pårørende.

Konklusjon: Studien konkluderer med at det trengs bedre kommunikasjonsferdigheter blant nyutdannede sykepleiere og sykepleiere som ikke jobber på kreftenheter. Forfatterne konkluderer også med at en tilleggstudning for mindre erfarne sykepleiere kan øke

komfortnivået når det gjelder å kommunisere med pasienter og pårørende i livets slutfase. Studien viser at palliativ omsorg etter hvert vil bli mer aktuell i hjemmebasert omsorg, opplæringen til helsepersonellet i denne tjenesten vil derfor være avgjørende for optimal palliativ omsorg i hjemmet. Videre sier studien at det bør gjøres mer forskning på akkurat dette området.

5. Heimesjukepleierens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen (Røgenes, Moen & Grov, 2013).

Bakgrunn: Tallene for mennesker som dør hjemme har de ti siste årene vært fallende. Norsk helsevesen har et stort fokus på at mennesker med alvorlig sykdom som ønsker å få dø hjemme skal få lov til dette, eller ha lengst mulig hjemmetid. Helsepersonell må samarbeide tett med både pasient og pårørende for å gjøre den siste tiden hjemme mest mulig meningsfull. Pasienter med langtkommen sykdom kan ofte ha mange plager samtidig og dette stiller store krav til helsepersonellet. Pårørende spiller en sentral og viktig rolle for den døende. Å støtte de pårørende kan innebære og oppmuntre de, og gi dem positive tilbakemeldinger på omsorgen de gir. Andre måter å støtte de pårørende på er å gi dem avlastning og gi dem opplæring i å stelle den syke. Gjennom psykososial støtte fra helsepersonellet kan de pårørende kjenne seg tryggere.

Hensikt: Målet med denne studien var å finne ut av hva sykepleiere kartlegger som fremmede faktorer som bidrar for lengst mulig hjemmetid for pasienter i palliativ fase. De ville spesielt se på alder, kjønn, arbeidserfaring som sykepleier, tilleggsutdanning og deltaking i nettverk for ressursykepleiere som faktorer i hjemmesykepleien vektlegging innenfor støtte, kunnskap og erfaring, kommunikasjon, samarbeid, informasjon og organisering.

Materiale og metode: Studien er gjennomført med et ikke-eksperimentelt, deskriptivt design med kvantitativt deduktiv metode. Målgruppen for denne studien er sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien i norske kommuner. Det ble utarbeidet et spesifikt spørreskjema med 74 påstander, hvor påstandene er gruppert ulike områder; støtte, kommunikasjon og informasjon, kunnskap og erfaring, organisering og samarbeid.

Resultater: Resultatet fra denne studien viser at sykepleierne som deltok vurderer kommunikasjon og informasjon, samarbeid og organisering som relevant for å sikre faglig trygghet i arbeidet med palliative pasienter. Det å gjennomføre en samtale med pasienten og

de pårørende kan være utfordrende og krevende for sykepleieren. Det å gjennomføre disse samtalene stiller krav til kommunikasjonen. Det å være tilstede hos pasienten og de pårørende, fokusert på å være, ikke bare å gjøre, kan rette oppmerksomheten mot pasienten og de pårørende.

Konklusjon: Funn fra denne studien viser at sykepleiere mener at informasjon og kommunikasjon, organisering og samarbeid er viktige komponenter i arbeidet med pasienter i palliativ fase som bor hjemme. Noe som styrker sykepleierens faglige trygghet er refleksjon, støtte, erfaring og kunnskap.

3. Teori

3.1 Sykepleieteorier

3.1.1 Joyce Travelbee

Vi har valgt å bruke Joyce Travelbee sin sykepleieteori til å belyse og berike vår oppgave. Vi tenker at hennes teori passer bra inn i vårt tema, og ser på hennes teori som viktig og relevant. Dette fordi hun har skrevet om kommunikasjon, sykepleie, håp og menneske- til menneske- forholdet, som er emner vi synes passer godt inn i vår oppgave.

Travelbee mente at sykepleie dreier seg om en interaksjonsprosess som har fokus på å utvikle relasjoner mellom pasient og sykepleier. Hun var opptatt av at mennesker er unike individer, like, men samtidig ulike. Hun mente at mennesker i løpet av hele livet er individer i vekst, utvikling og endring. Pasient, sykepleier og familie er det Travelbee mente sykepleie handler om. Sykepleie skal dreie seg om å være et middel for å hjelpe andre mennesker, og skal ikke inneholde handlinger som mål. Travelbee sin definisjon på sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et samfunn. Som sykepleier skal vi hjelpe til med forebygging og mestre erfaringer ved lidelse og sykdom, og finne mening med dette (Travelbee, 1999).

Travelbee har en egen definisjon på menneske- til- menneske- forhold, og den handler om at dette forholdet er en, eller flere erfaringer som er mellom sykepleier og den hun har omsorg for. Kjentetegnet ved et slikt forhold er at pasienten og de pårørende får sine behov dekket. Et annet kjennetegn ved et slikt forhold, er at sykepleier og pasient ikke ser på hverandre som sykepleier og pasient, men at de kan henvende seg til hverandre som menneskelige individer. Dette forholdet er et virkemiddel som gjør det mulig å oppfylle det målet og hensikten man har med sykepleien. Det som menes med dette er at pasienten og dens familie skal bli hjulpet med å forebygge og mestre lidelse og sykdom, samt å finne mening med det som skjer og tilhørende erfaringer (Travelbee, 1999).

Menneske- til- menneske- forhold bygges opp i ulikt tempo, og Travelbee mente at dette forholdet bygges opp gjennom flere ulike faser; det innledende møte, framvekst av identiteter, empatifasen, sympati og medfølelse, til slutt siste fase som er gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 1999).

Det innledende møtet: Under det innledende møtet vil et førsteinntrykk oppstå. Det første og viktigste trinnet i sykepleieprosessen er observasjon. Det første vi gjør i møte med andre mennesker er å observere og ut ifra dette få meninger og antakelser om den andre personen. Sykepleieren vil derfor gjøre dette i møte med pasient og pårørende. Observasjoner og antakelser danner videre grunnlag for beslutninger som tas. Måten vi ser eller oppfatter de pårørende på, følelsene og tankene som utløses på bakgrunn av dette, er avgjørende for hvordan vi vil reagere eller opptre senere ovenfor disse personene. Sykepleier og pårørende må kunne prøve å se på hverandre som mennesket bak kategorien sykepleier og pårørende, da vi kan ta med seg fordommer fra tidligere erfaringer og allerede være dømmende ved første møtet. Hvis man klarer å se på hverandre som mennesker og ikke som kategorier, er dette med på å danne et bedre kontaktforhold og relasjonsbyggingen går inn i en ny fase (Travelbee, 1999).

Framvekst av identiteter: I denne fasen handler det om at man verdsetter hverandre som et unikt menneskelig enkeltindivid og man begynner å etablere tilknytning til hverandre. Sykepleieren begynner i denne fasen og se hvordan pårørende som et individ føler, tenker og oppfatter situasjonen de befinner seg i. Pårørende vil begynne å oppfatte sykepleieren som et medmenneske, og ikke som en kategori. Forholdet er nå i en mellomfase, hvor grunnlaget for empati og gjensidig forståelse dannes (Travelbee, 1999).

Empatifasen: «Empati er evnen til å leve seg inn i eller ta del i å forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket» (Travelbee, 1999, s. 193). I denne fasen begynner vi å se pårørendes indre opplevelse av situasjonen. I empatiprosessen blir individet oppfattet og anerkjent, og begge parter erkjenner at noe meningsfylt formidles og de merker at de har kontakt med hverandre. Tankene og følelsene er ikke de samme som den andre parten, men man har evne til forståelse av den andres situasjon (Travelbee, 1999).

Sympati og medfølelse: Det karakteristiske ved sympati og medfølelse er at man har et ønske som sykepleier å lindre de andre individets plager. Sykepleieren blir i stand til å forstå pårørendes plager, og blir følelsesmessig påvirket av situasjon de befinner seg i. Opplevelsen av medlidenhet kommer av at man tar del i pårørendes følelser, ved at sykepleier føler med de og er av den grunn personlig involvert, men ikke passivisert (Travelbee, 1999).

Gjensidig forståelse og kontakt: Det overordnede målet for sykepleie er opplevelse av gjensidig forståelse og kontakt, samt etablering av et menneske- til- menneske- forhold.

Gjensidig forståelse og kontakt er resultatet av å ha gått gjennom de fire forstående fasene. For at sykepleier skal nå frem til gjensidig forståelse og kontakt med de pårørende må de handlingene sykepleier gjør være til lindring av de pårørendes plager. Vi skal være der og hjelpe de pårørende til å mestre situasjonen de er i (Travelbee, 1999).

3.1.2 Johan Cullberg

Johan Cullberg's kriseteori har vi valgt å trekke inn og bruke i vår oppgave, fordi vi synes det er viktig for oss som sykepleiere å kjenne til de ulike fasene pårørende går gjennom i en krise. I boken sin skriver han også om hva mennesker føler når en nær person dør, som vi mener er svært relevant for vår oppgave.

«Vi kan si at vi er i en krisetilstand når vi er kommet inn i en livssituasjon hvor vår tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige for å forstå og beherske den aktuelle situasjonen» (Cullberg, 2007, s. 14).

Vanskelige og alvorlige livshendelser er en samlebetegnelse for kriser. Alvorlige livshendelser kan for eksempel være sykdom, dødsfall og tap. Dette kan føre til store endringer i livet til et menneske, og tap av sammenheng og mening. Livet til menneskene som rammes kan plutselig føles mindre trygg, og annerledes. Mennesker som befinner seg i en krise har behov for støtte, noen å dele følelsene og tankene sine med og medmenneskelig kontakt (Eide & Eide, 2008).

Cullberg nevner fire faser som mennesker går gjennom når de er i en krise (Cullberg, 2007). Disse er følgende:

Sjokkfasen: I denne fasen vil de trolig ikke innse at det som skjer faktisk skjer. De kan virke uberørt utenfra, men opplever psykisk kaos. Mennesker har ulike måter å reagere på. Dette kan være alt fra å rive i stykker klær til å ligge helt urørlig i sengen (Cullberg, 2007).

Reaksjonsfasen: Krisens akutte fase er til sammen sjokk og reaksjonsfasen. I denne fasen begynner de pårørende å innse hva som faktisk skjer, etter de har prøvd å fornekte virkeligheten. Når de har forstått hva som skjer, settes forsvarsmekanismer i gang og de forsøker å finne en mening i det som skjer og hvorfor det rammer akkurat dem. I reaksjonsfasen kan de føle håpløshet, meningsløshet og urettferdighet (Cullberg, 2007).

Bearbeidingsfasen: Når bearbeidningen begynner er den akutte fasen ferdig. Pårørende begynner nå å se mer mot fremtiden, mens de tidligere fokuserte på fortiden. Det de pårørende opplevde av reaksjoner rett etter krisen begynner i denne fasen å forsvinne (Cullberg, 2007).

Nyorienteringsfasen: Denne fasen har ingen avslutning. De pårørende lever fortsatt med vissheten om det som har skjedd, og tenker på det, men det er ikke lenger en hindring for at de lever videre og gjør hverdagslige ting. Krisen blir en del av livet, og det kan dukke opp følelser om personen de har mistet, som vil være vonde (Cullberg, 2007).

Når en nærstående person dør kan pårørende føle dette som en fysisk smerte, tomhet, sorg og fortvilelse. Resultatet av følelsene som oppstår kan føre til angst, søvnløshet, ødelagt døgnrytme og dårlige matvaner. Reaksjonen på et slikt tap vil være avhengig av hva slags forhold man har hatt til personen som går bort. Pårørende kan føle det lite meningsfylt å leve livet videre uten personen som har gått bort (Cullberg, 2007).

3.2 Palliativ fase

Definisjon av palliasjon er aktiv omsorg, pleie og behandling for pasienter med kort forventet levetid på grunn av inkurabel sykdom. Palliativ behandling fremskynder ikke døden, og forlenger heller ikke dødsprosessen. Lindring av pasientens smerter, andre plagsomme symptomer, tiltak som er rettet mot åndelige/eksistensielle, psykiske og sosiale problemer står sentralt. Målet med behandlingen, pleien og omsorgen som gis er best mulig livskvalitet for pasienten og de som står pasienten nær. En sentral målgruppe i definisjonen av palliasjon er de pårørende. Å ivareta pårørendes egne behov er viktig i forhold til selve sykdomsperioden og sorgprosessen etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015).

3.3 Pårørende til den døende pasient

Pårørende er de personene som pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende (Lov om pasient og brukerrettigheter, 1999).

Schjødt m. fl. hevder at når et familiemedlem blir alvorlig syk og er døende, blir hele familien involvert og berørt. Det er viktig å flytte oppmerksomheten fra diagnosen til pasienten og familien (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). Pårørende har behov for omsorg og støtte når et nært familiemedlem blir alvorlig syk (Fjørtoft, 2012). De som står pasienten nær vil ofte ha temaer som de har behov for å snakke om, drøfte og bearbeide. De kan også ha spørsmål de trenger svar på. Sykepleiere kan i stor grad være tilgjengelig for å kunne bidra med dette. Viktige støttespillere for pasienten er de pårørende og familien rundt. Samarbeid

med disse vil helsetjenesten ha stor nytte av (Kristoffersen, 2012). Store utfordringer innenfor temaet palliasjon er å finne balansen mellom hjelp og støtte til engstelige familiemedlemmer og å legge til rette for at disse kan få utnytte sine ressurser. I samarbeid med hjelpeapparatet er det i dag en økning av ansvar og involvering av pårørende. Dette kan medføre at noen familier splittes og andre får et godt samhold (Schjødt et al., 2011).

Fjørtoft skriver at pårørende vil ha ulike roller både til den som er syk og til helse- og omsorgstjenesten. Hvilke roller den enkelte pårørende har, kommer an på hvilken grad han eller hun involveres i utredningen, behandling og oppfølgingen av den syke. Sykepleieren må avklare sammen med pasient og pårørende hvilke roller det er hensiktsmessig at de har (Fjørtoft, 2012).

Norås hevder at som sykepleier er det viktig å gjøre både pasient og pårørende trygg på at de skal få hjelp. Mange pårørende kan være bekymret i forhold til det å skulle ta ansvar for pasienten hjemme. Det å skape trygghet i hjemmet innebærer å ta pasient og pårørende på alvor, høre på hva de har å si, hva de tenker og hva de synes er mest skremmende med situasjonen. Pårørende må oppleve støtte fra sykepleieren og de må vite at de ikke er alene. Samtidig må vi være realistisk og ærlig angående hvordan situasjonen vil utvikle seg, slik at de pårørende er trygge og best mulig forberedt på dette (Norås, 2010).

Etablering av tidlig og god kontakt med de pårørende er svært viktig. De pårørende er en stor og viktig ressurs for både pasienten og sykepleieren. Noe som er med på å gjøre det lettere for de pårørende, er at vi tidlig avklarer hvilke faste ordninger hjemmebasert omsorg skal bidra med. Mange pårørende kan oppleve å miste kontrollen når de gir bort ansvar. Hvis de pårørende føler dette, er det viktig med nødvendig, forklarende og god informasjon. Pårørende må få lov til å vise de følelsene de har i forhold til den situasjonen de befinner seg i, de må få lov til å le eller å gråte om de ønsker det. For at de pårørende ikke skal bli utslitt, må sykepleieren være på tilbudssiden, samt prøve å se deres behov. I forhold til dette er det viktig at vi som sykepleiere ikke bestemmer over dem, men kan komme med forslag og løsninger (Norås, 2010).

3.4 Å være sykepleier i andres hjem

Det å ha andre sine hjem som arbeidsplass byr på spesielle og ulike utfordringer for sykepleieren. Vi må tenke gjennom balansegangen mellom en personlig og en privat sone. Det er viktig å følge normale normer og folkeskikk slik at sykepleieren opprettholder denne

balansegangen. Det og for eksempel ikke å ta av seg på beina, ikke bruke fotposer, samt ikke hilse og åpne skuffer og skap uten tillatelse kan føre til at pasient og pårørende føler seg krenket, og følelsen av å ikke bli respektert kan forekomme (Rønning, Strand & Hjermsstad, 2011). I hjemmebasert omsorg bør det være en pasientansvarlig sykepleier som er kontaktperson for pasienten og dens pårørende. Denne sykepleieren fungerer som en koordinator og har ansvar for at de får optimal oppfølging (Fjørtoft, 2012).

Travelbee påpeker at sykepleiere også er mennesker med tanker og følelser. Hun skriver at ingen gjentatte ganger kan utsettes for sykdom, lidelse og død uten å bli forandret og påvirket av det. Når vi møter andres sårbarhet, møter vi som sykepleiere også vår egen sårbarhet. Sykepleierens måte å håndtere vanskelige situasjoner på i etterkant i form av samtale og refleksjon med andre, vil være avgjørende for hans/hennes videre evne til å vise omsorg for mennesker i lignende situasjoner senere (Travelbee, 1999).

Grunnleggende palliasjon skal beherskes, dette innebærer kunnskap, holdninger og praktiske ferdigheter innenfor dette området. Palliativ sykepleiekompetanse innebærer å kunne bruke det kliniske blikk, med dette menes god medisinsk kunnskap, praktiske ferdigheter og evnen til å gjøre gode observasjoner (Rønning et al., 2011).

3.5 Pasient og pårørendes behov i palliativ omsorg

Hjemmebasert palliativ omsorg er den behandlingen, omsorgen og pleien pasienten og pårørende trenger når de ønsker å være hjemme den siste tiden av livet (Rønning et al., 2011). Fjørtoft hevder at noen pasienter ønsker å tilbringe den siste tiden av livet hjemme i kjente omgivelser sammen med sine nærmeste. Derfor skal det legges til rette for at nettopp dette kan være mulig. Sykdom og død angår ikke bare pasienten, men også de pårørende. De pårørende må derfor inkluderes i den palliative omsorgen (Fjørtoft, 2012).

Pasient og pårørende må oppleve trygghet gjennom hele døgnet, og dette innebærer tilgang til kvalifisert hjelp til enhver tid. Forutsigbarhet er også viktig når en pasient er avhengig av pleie og behandling i sitt eget hjem. Pasienten kan til tider føle at hjemmet blir invadert av mange ukjente mennesker til ulike tider av døgnet (Rønning et al., 2011). Rønning med flere mener at det å bli sett og bekreftet er viktig for både pasient og pårørende. For pårørende kan det å være hjemme bety at de kan veksle mellom å være sammen med den syke, og gjøre andre aktiviteter innimellom. Det enkelte menneske har behov for å få god behandling, pleie og omsorg slik at de kan oppleve livet som verdifullt og meningsfullt til tross for kort levetid.

Nærhet, trygghet, tillitt og håp er en forutsetning for å ha så god livskvalitet som mulig, for både pasient og pårørende i en vanskelig og sårbar fase i livet. Pasient og pårørende kan ha ulike oppfatninger av hva som er god omsorg og pleie. Det er derfor viktig at vi som sykepleier møter pasient og pårørende der de er (Rønning et al., 2011).

Håp er et sentralt begrep for den uheldredelige syke pasient, dens familie og behandlere. Håp er ikke bare knyttet til håp om fullstendig helbredelse, men er også forbundet til andre forventninger (Juul & Hirsch, 2011). Håp gir mennesker motivasjon til å mestre vonde og vanskelige situasjoner som de står i (Travelbee, 1999).

3.5.1 Pasient og pårørendes rettigheter

I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det at sykepleieren skal vise omtanke og respekt for pårørende. Sykepleieren skal også fremme livsmot, håp og mestring for pasienter. Sykepleieren skal også ivareta den enkeltes behov for helhetlig omsorg. I punkt 3.1 står det følgende; «sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt» (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2011, s. 9).

I lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) § 3 – 3 om informasjon til pasientens nærmeste pårørende står det «dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes». § 3 - 5. Informasjonens form sier at «informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte». Den sier også at «personellet skal så langt det er mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene» (Lov om pasient - og brukerrettigheter, 1999).

3.6 Kommunikasjon og relasjon

Eide og Eide hevder at ordet kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i noe eller å ha forbindelse med noen. Hjelpende kommunikasjon er ofte åpen, med et preg av ubestemthet og uforutsigbarhet. En forutsetning for nærhet og kontakt er tillit til at dette kan føre med seg noe godt, som igjen kan føre til en god relasjon samt muligheten til å kunne gi god støtte og hjelp. Kjernen i kommunikasjon er å være aktivt lyttende, anerkjenne den andre, være direkte og åpen (Eide & Eide, 2008). Kommunikasjon er et godt hjelpemiddel slik at vi kan forstå, møte pasientens behov, samt hjelpe pasient og pårørende til å takle sykdom, lidelse og ensomhet. Dette er grunnlaget for god utøvelse av sykepleie (Reitan, 2010). Det er viktig

at pasient og pårørende gis mulighet og anledning til å snakke om livets slutfase og døden (Helsedirektoratet, 2015).

Travelbee hevder at ved hvert eneste møte mellom pasient og sykepleier foregår det kommunikasjon mellom dem, både når de fører en samtale og når de er tause. Både pasient og sykepleier kommuniserer, enten dette er bevisst eller ubevisst. Pasienten og pårørende kan kommunisere noe til sykepleieren gjennom sitt kroppsspråk, sine holdninger, atferd, ansiktsuttrykk og gester, det samme gjør sykepleieren (Travelbee, 1999).

Eide og Eide skriver at forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker er ord som blir brukt for begrepet relasjon (Eide & Eide, 2008). Åpenhet, evne til å nå hverandre, forståelse, gjensidighet, ærlighet og akseptasjon er ord som kan beskrive en trygg relasjon (Thorsen, 2012). Vi vil bli påvirket av pasientens situasjon når vi er i en form for relasjon med pasienten. Noe som har betydning for hvordan vi som sykepleier forstår blant annet pasientens ubehag, livskvalitet og følelser, er at vi påvirkes følelsesmessig av situasjonen pasienten er i (Kristoffersen & Nordtvedt, 2012). Det å møte pasienter som er alvorlig syke og døende, og deres pårørende krever gode kommunikasjonsferdigheter. Vi har et ansvar som går ut på å kunne takle og snakke om døden og det som hører med, både med pasient og pårørende (Rønning et al., 2011).

Bøckmann og Kjellevold skriver noe om hvordan helsepersonell kan opprette en god dialog med pårørende. Her er det ulike komponenter som er avgjørende for at dette skal oppnås. Gi tydelig informasjon, bruk av enkelt språk, sette av nok tid, tilpasse informasjonen ut fra sykdommens fase og den fasen de pårørende befinner seg i, lytte til de pårørende, være bevisst på nonverbal kommunikasjon, formidle håp og tilpasse informasjonen til de pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

4. Drøfting

4.1 Å møte pårørende i krise og sorg

Schjødt m.fl. hevder at når et familiemedlem blir alvorlig syk og er døende, blir hele familien involvert og berørt. Det er viktig å flytte oppmerksomheten fra diagnosen over til pasienten og pårørende (Schjødt et al., 2011). Vi tenker at de pårørende vil bli rammet av en krise når familiemedlemmet blir sykt. Vi må vise forståelse for de reaksjonene som oppstår, og vi må møte de pårørende på samme måte som pasienten. For at de pårørende skal mestre denne situasjonen mener vi kommunikasjon er et meget viktig hjelpemiddel. Av erfaring fra praksis vet vi at mange av de pårørende trenger støtte, god informasjon og kontakt med sykepleieren. Når en nærstående person dør kan det oppstå ulike reaksjoner fra pårørende, og de kan føle fysisk smerte, tomhet, sorg eller fortvilelse. Det som avhenger av hvordan de vil reagere når de mister noen, er hvilken relasjon de har hatt til denne personen. I tiden etter det nære familiemedlemmet har gått bort kan de pårørende oppleve det som lite meningsfylt å leve livet videre (Cullberg, 2007). Noe som kan hjelpe pårørende til å bearbeide reaksjoner og mestre sykdom og krise er god kommunikasjon. Mennesker som er i krise har behov for noen å dele tanker og følelser med, medmenneskelig kontakt og støtte (Eide & Eide, 2008).

Cullberg skriver at en krisetilstand er når man har kommet inn i en livssituasjon, hvor tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er nok for å beherske den aktuelle situasjonen. Det er viktig at vi som sykepleiere har kunnskap om ulike krisereaksjoner slik at vi kan hjelpe de pårørende i en slik situasjon (Cullberg, 2007). Forskning skrevet av Thorsnes m.fl. hevder at det ikke alltid er like enkelt for pårørende og få emosjonell støtte fra sykepleierne, da kommunikasjonen ofte er sentrert på pasienten. Videre viser forskningen at pårørende kan ha stor nytte av å delta på pårørendekurs eller i støttegrupper. Resultatene tyder på at slik deltakelse for pårørende kan hjelpe de til å mestre situasjonen (Thorsnes et al., 2014). Vår erfaring fra praksis i hjemmebasert omsorg er at vi som sykepleiere ofte har liten tid hos de ulike pasientene, og tiden ble for det meste brukt på pasienten og dens behov. Vi er derfor enige med forskningen, om at pårørende kan ha stor nytte av deltakelse på pårørendekurs eller eventuelt støttegrupper, hvor de kan dele erfaringer med mennesker i samme situasjon. Vi kan være behjelpelig med å finne ut av hvilke tilbud kommunen har slik at de får støtten de trenger. På en annen side er det ikke sikkert kommunen har slike tilbud, hvis dette er tilfelle må vi sørge for at de pårørende også får dekket sine behov på best mulig måte.

Travelbee hevder at sykepleieren skal hjelpe et individ eller en familie med å forebygge eller å mestre erfaringer ved sykdom og lidelse og finne mening i disse erfaringene. Hun hevder videre at et menneske- til- menneske- forhold er basert på en eller flere erfaringer mellom sykepleier og de hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet er at den syke og dens familie får ivaretatt sine behov. Dette menneske- til- menneske- forholdet bygges opp i ulikt tempo gjennom ulike faser (Travelbee, 1999).

Under det innledende møtet er det viktig at sykepleier, pasient og pårørende kan se hverandre som mennesket bak kategoriene. Dette fordi vi kan ha oppfatninger og fordommer fra tidligere erfaringer, som vi tar med oss i møtet med de pårørende. Når vi møter mennesker for første gang, vil det alltid dannes en oppfatning og et førsteinntrykk av den andre personen. Ved det første møtet er det viktig at vi ikke er dømmende og trekker inn tidligere erfaringer, slik at vi får feil oppfattelse av den andre (Travelbee, 1999). Vi har likevel erfart i praksis at møtet med pårørende kan være basert på tidligere erfaringer og sammenligninger. I praksis har vi opplevd at andre sykepleiere snakker negativt om pårørende på pauserommet, noe som kan være med på at andre sykepleiere kan få et negativt førsteinntrykk. Vi mener at det er viktig at vi som sykepleiere forsøker å danne oss et eget førsteinntrykk for å møte pårørende på best mulig måte. Alle mennesker er forskjellige og har ulike meninger, og vi tenker at det derfor er viktig at vi kan holde noen ting for seg selv og ikke snakke høyt om alt. Alle vil ha ulike meninger om andre mennesker, men vi trenger ikke overføre disse til andre kollegaer da vi mener det kan ha innvirkning på deres oppfattelse og inntrykk av mennesker. Travelbee skriver at kommunikasjon er et godt verktøy for og nå frem å skape menneske- til- menneske- forholdet. Hvordan vi som sykepleiere bruker oss selv i møtet med andre mennesker, er avgjørende for å etablere god kontakt med de pårørende (Travelbee, 1999). Vi mener ærlighet, åpenhet og trygghet er viktige elementer i kommunikasjonen til pårørende.

Cullberg skriver at sjokkfasen er den første fasen i en krise. Her kan de pårørende fornekte det som skjer. Noen pårørende kan virke uberørt utenfra, men opplever innvendig psykisk kaos. Ved å kommunisere med de pårørende, kan vi få frem deres opplevelse av situasjonen, og vi kan hjelpe de med å sette ord på det de opplever (Cullberg, 2007). Vi tenker at det kan være vanskelig for oss som sykepleiere å nå inn til de pårørende når krisen har oppstått, dette kan igjen føre til at det blir vanskelig å oppnå en god relasjon. Vi alle er forskjellige, og reagerer på ulike måter. Noen kan åpne seg for oss, mens andre kan isolere seg, og vil være alene. For å kunne hjelpe de pårørende må vi ha kunnskap om krisereaksjoner og ulike måter å mestre disse på. Som sykepleier er det viktig å la de pårørende få lov til å vise de følelsene de har i

forhold til den situasjonen de befinner seg i. Hvis de har behov for å le eller å gråte, må de få lov til dette (Norås, 2010). Vi må respektere pårørendes reaksjoner og støtte de uansett hvordan de reagerer. I hjemmebasert omsorg opplevde vi en pårørende som lo når et familiemedlem døde. Ikke fordi det var morsomt, men fordi det var hans måte å reagere på. Selv om det kanskje virker rart å le, kan dette for noen være en helt naturlig reaksjon.

I et hvert møte med pasient, pårørende og sykepleier vil det alltid foregå kommunikasjon i en eller annen form. Travelbee skriver at det foregår kommunikasjon både når de fører en samtale og når de er tause. Både pasient, pårørende og sykepleier vil kommunisere noe, enten det er bevisst eller ubevisst. Vi kan formidle budskap gjennom kroppsspråk, adferd, holdninger, ansiktsuttrykk og gester (Travelbee, 1999). Gjennom ulike praksiser har vi erfart at det er ikke alltid vi vet hva vi skal si, men at pårørende setter pris på at vi bare er tilstede. Et godt hjelpemiddel som gjør oss i stand til å forstå og møte pasientens behov, samt hjelpe både pasient og pårørende til å takle sykdom, lidelse og ensomhet er kommunikasjon (Reitan, 2010). For og nå frem til en god relasjon med de pårørende er kommunikasjon avgjørende. Evnen til å nå hverandre, åpenhet, gjensidighet, forståelse, akseptasjon og ærlighet er ord som kan beskrive en trygg relasjon (Thorsen, 2012). Som sykepleier vil vi ha en relasjon til pasienten og de pårørende, og som oftest vil vi bli noe følelsesmessig påvirket (Kristoffersen & Nordtvedt, 2012). Dersom vi er usikker på oss selv, tenker vi at de pårørende kan merke dette. Usikkerhet kan sees på kroppsspråk, og det er ikke sikkert vi merker det selv. Da vil de pårørende bli usikre på oss som sykepleiere, samt situasjonen, noe som om mulig kan ha en negativ påvirkning på situasjonen.

Forskning skrevet av Janze og Henriksson hevder at det å ta på seg omsorgen til et nært familiemedlem kan innebære en genuin vilje til å ta vare på det syke familiemedlemmet. Hos noen kan denne omsorgen være mer en følelse av plikt til å måtte ta omsorg, for å kunne oppfylle ønsket til sin kjære. Når en pasient ytrer et ønske om å få tilbringe den siste tiden hjemme, må vi som sykepleiere kommunisere med både pasient og pårørende (Janze & Henriksson, 2014). Vi mener at det bør gjennomføres en samtale hvor alle er tilstede, og vi må la pasient og pårørende fortelle hva de tenker om situasjonen og finne ut hva de ønsker. Hvis familien har spørsmål de ønsker svar på må sykepleieren svare realistisk og ærlig på dette slik at de pårørende er trygg og best mulig forberedt på situasjonen de går inn i (Norås, 2010). Som sykepleier har vi et ansvar som betyr at vi skal kunne takle å snakke med pasienter og pårørende om døden og det som hører med (Helsedirektoratet, 2014). Vi tenker at som nyutdannet sykepleier med lite erfaring kan dette være vanskelig, da vi kan være

usikker på hva vi skal si og eventuelle reaksjoner fra pårørende. Forskningen til Moir m.fl. viser at det å snakke om palliativ behandling med pasienter og pårørende krever kunnskap og dyktighet. Den skriver også at nyutdannede sykepleiere ved avdelingen undersøkelsen ble gjennomført på, har et stort forbedringspotensial på dette området (Moir et al., 2015).

4.2 Å være sykepleier til pasienter og pårørende

Fasen framvekst av identiteter handler om at vi og pasient/pårørende begynner å etablere tilknytning til hverandre. Sykepleieren begynner å se hvordan pårørende som individ føler, tenker og oppfatter situasjonen. Pårørende begynner å oppfatte sykepleieren som et medmenneske og ikke som en kategori (Travelbee, 1999). Likevel tenker vi at kategoriseringen kan være tilstede, men det trenger ikke nødvendigvis å ha negativ påvirkning for noen av partene. Vi som sykepleiere har faglig kunnskap om livets slutt, mens de pårørende har kunnskaper om pasienten og hva som er best for han eller hun. En utfordring i palliativ sykepleie kan være å finne balansen mellom hjelp og støtte til engstelige familiemedlemmer og å legge til rette for at de skal få utnyttet sine ressurser. I dag er det en økning av ansvar og involvering av pårørende i samarbeid med hjelpeapparatet (Schjødt et al., 2011). Det bør avklares i samarbeid med pårørende hvilke roller det er hensiktsmessig at de ulike skal ha i denne fasen (Fjørtoft, 2012). Dette mener vi er viktig slik at vi kan unngå å ta fra de pårørende ansvaret og sine ressurser. Samtidig må vi også være på tilbudssiden slik at de ikke tar på seg for stort ansvar som de kanskje føler de ikke mestrer. Dette kan i senere tid ha negative konsekvenser for deres egen del. Forskning skrevet av Janze og Henriksson viser at det å yte omsorg for et nært familiemedlem kan føles tyngende for pårørende da det ofte kan være tidskrevende, fysisk og psykisk anstrengende. Dette kan senere utspringe seg i utmattelse, angst, depresjon, sosial isolasjon, forverring av helse og økonomisk belastning (Janze & Henriksson, 2014). Vi som sykepleiere må lytte til pasienten og pårørendes ønske i forhold til ansvar og involvering. Vi må i den forbindelse observere og snakke med de pårørende for og eventuelt få frem dersom det blir for mye ansvar for dem. Forskning skrevet av Thorsnes m.fl. viser i resultatdelen at i tillegg til å kjempe for ta vare på sine nære, så kjemper pårørende også kampen om å ta vare på seg selv. Pårørende i studien så på dette som nødvendig for å kunne takle de ulike utfordringer i situasjonen (Thorsnes et al., 2014). Vi tenker det er viktig at pårørende skal forsøke å ha litt fokus på andre hverdagslige aktiviteter, slik at de får avlastning. Janze og Henriksson viser også til at den situasjonen de pårørende er i, alltid vil være i bevisstheten på en eller annen måte. Uansett hva de pårørende gjør i hverdagen vil det alltid være i tankene deres og de kan bli påvirket av dette. De bør

oppmuntres til å gjennomføre hverdagslige aktiviteter, fordi det kan være psykisk og fysisk utfordrende å tilbringe store deler av tiden sammen med den syke. Likevel må vi forstå og respektere deres ønske om å tilbringe mye tid sammen med familien (Janze & Henriksson, 2014).

Norås skriver at som sykepleier er det viktig å gjøre både pasient og pårørende trygg på at de skal få hjelp. De pårørende må oppleve støtte fra sykepleieren, og de må vite at de ikke er alene (Norås, 2010). Forskning skrevet av Røgenes m.fl. hevder at gjennom psykososial støtte fra sykepleieren kan de pårørende kjenne seg tryggere på omsorgen de gir til det nære familiemedlemmet. Studien handler også om at de pårørende trenger støtte, og at det finnes ulike måter å støtte de på. Å oppmuntre de, gi de gode tilbakemeldinger for omsorgen de gir, avlaste de og gi de opplæring i hvordan de skal gi omsorg til den døende, kan være ulike tilnærminger for oss som sykepleiere å gi de pårørende støtte på (Røgenes et al., 2013). Erfaringen vår tilsier at det finnes mange ulike måter å gi de pårørende støtte på. I praksis erfarte vi at mange sykepleiere var flink til å snakke med de pårørende om hva de ønsket å gjøre av oppgaver, og hva de ønsket hjelp til av oss som sykepleiere. Vi mener at dette også er en form å vise støtte på. Dette støttes også oppunder litteraturen i henhold til det Norås hevder, om at det er viktig med etablering av tidlig og god kontakt med de pårørende, for å avklare hvilke faste ordninger de vil at vi som sykepleiere skal hjelpe til å bidra med (Norås, 2010).

Fjørtoft hevder at det i hjemmebasert omsorg, bør være en pasientansvarlig sykepleier som er kontaktperson for pasienten og de pårørende. Denne sykepleieren har ansvar for at de får optimal oppfølging og fungerer som en koordinator (Fjørtoft, 2012). Forskningen som er skrevet av Røgenes m.fl. støtter også oppunder dette, ved å ha en pasientansvarlig sykepleier som har en koordinerende funksjon er dette med på å bidra til økende trygghet og kontinuitet (Røgenes et al., 2013). Vår erfaring fra praksis inneholder også gode erfaringer i henhold til dette, men på en annen side opplevde vi at tiden og ressursene ikke alltid strekker til, da denne pasientansvarlige sykepleieren også har andre pasienter og pårørende å forholde seg til.

Rønning m.fl. skriver at det å være sykepleier i andres hjem byr på spesielle og ulike utfordringer (Rønning et al., 2011). I hjemmebasert omsorg er pasienten og de pårørende hjemme i eget hus som er privat. Vi tenker at normal folkeskikk er noe som er nødvendig å bruke i hjemmebasert omsorg. Dette innebærer blant annet å hilse på pasienten og pårørende, bruke fotposer eventuelt ta av seg sko, ringe på døren og så videre. Vi har erfart fra praksis at

dette ikke gjelder alle. Et tilfelle vi la merke til i praksis var en veileder som gikk rett inn i huset uten å ringe på, gikk inn med sko og tok seg veldig til rette. Hvis slike situasjoner oppstår kan pasienten og de pårørende føle seg krenket, samt få en følelse av og ikke være respektert (Rønning et al., 2011). Vi mener at hvis det oppstår slike situasjoner, kan det bli vanskelig å skape en god relasjon til pasient og pårørende fordi de kan føle seg lite respektert.

4.3 Pårørendes behov i palliativ fase

I empatifasen begynner sykepleieren å se pårørendes indre opplevelse av situasjonen. Individet blir oppfattet og anerkjent, og begge parter erkjenner at noe meningsfylt formidles og de merker at de har kontakt med hverandre. I denne fasen har man evne til å forstå den andres situasjon (Travelbee, 1999). Vi mener at det er i denne fasen vi sykepleiere begynner å skape relasjon til pårørende, og de pårørende begynner å føle seg trygg på sykepleieren. Travelbee sin definisjon på empati er «evnen til å leve seg inn i eller ta del i å forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket» (Travelbee, 1999, s.193). Det å leve seg inn i og forstå andres psykiske tilstand, kan for en nyutdannet sykepleier være en utfordring. I og med at de pårørende står i den vanskelige situasjonen de gjør, tenker vi at det kan være tungt og vondt for en sykepleier å kjenne på disse følelsene. Travelbee skriver at sykepleiere også er mennesker med tanker og følelser. Videre skriver hun at ingen gjentatte ganger kan utsettes for sykdom, lidelse og død uten å bli forandret og påvirket av det. Når vi møter andres sårbarhet, møter vi som sykepleiere vår egen sårbarhet (Travelbee, 1999). Vi har gode erfaringer fra praksis i forhold til å drøfte og reflektere omkring situasjoner vi synes har vært utfordrende. Vi synes det har vært med på å gjøre at vi har klart å håndtere lignende situasjoner senere på bedre måte. Dette støttes også i forskningsartikkelen til Røgenes m.fl. som nevner at det å drøfte og reflektere over situasjoner er en viktig læringsform og kan øke kvaliteten på klinisk arbeid i senere tid gjennom økt kompetanse (Røgenes et al., 2013). Av erfaring vil man møte pasienter og pårørende som vil gjøre et inntrykk på deg gjennom historier, følelser, pågangsmot og familie. Vi mener at dette kan føre til at du vil endre syn på livet, du kan innse at du må leve mens du kan og ikke utsette ting du har lyst til å gjøre. Vi vet aldri hva fremtiden bringer.

For at vi som sykepleiere skal kunne få til et godt møte og samarbeid med pasient og pårørende, er vi enige med Travelbee i at det er viktig å skape et menneske- til- menneske- forhold. Vi tenker at det å ha en god relasjon med pårørende, gjør det lettere for oss som sykepleier å ivareta pårørendes behov. Har vi opparbeidet en god relasjon, vil behovene

komme klarere frem. En forskningsartikkel skrevet av blant annet Lees m.fl. viser i resultatdelen at kompetanse, medfølelse, kommunikasjon og støtte ble sett på som ulike komponenter som pårørende mente var viktig ved omsorg i livets slutfase i hjemmet (Lees et al. 2014). Det å få tilbakemeldinger fra de pårørende er svært positivt da vi tar med oss tilbakemeldingene og erfaringene videre i lignende situasjoner, som kan oppstå på et senere tidspunkt. Som forskningsartikkelen viser kommer det erfaringer fra pårørende som blir til verdifull informasjon som vi kan bruke senere (Lees et al., 2014). Dette gjør at situasjoner hvor vi møter pårørende og pasienter i palliativ fase, kan gjennomføres bedre enn tidligere.

Når de pårørende begynner å innse hva som faktisk har skjedd, er de i reaksjonsfasen. De forsøker å finne mening i det som har skjedd, og hvorfor det rammet dem. I denne fasen kan de føle urettferdighet, meningsløshet og håpløshet (Cullberg, 2007). Eide og Eide hevder at det å ha gode kommunikasjonsferdigheter og evnen til å være lyttende er til stor hjelp i denne fasen. Når de pårørende opplever kaos, kan de sette ord på, og få sortert tankene i samarbeid med sykepleier. I reaksjonsfasen er det viktig å lytte til de pårørende slik at de har noen å dele sin smerte, fortvilelse, angst og forvirring med. Vi kan fungere som et godt selvobjekt for de pårørende, dette vil si å være en som skaper trygghet og forutsigbarhet, og som inngir et håp om at de pårørende på sikt klarer å mestre situasjonen. Sykepleieren kan bidra til bedre emosjonell kontroll og mestring ved å være lyttende og samtidig formidle trøst, informasjon, omsorg og støtte. Når de pårørende deler sine følelser, tanker og reaksjoner vil bearbeidelsen komme i gang, noe som vil lette kaoset de opplever (Eide & Eide, 2008). Vi mener de pårørende har behov for informasjon i sjokk- og reaksjonsfasen angående den sykdommen, behandlingen og fasen det nære familiemedlemmet befinner seg i. En utfordring i forhold til dette kan være å finne en god balanse mellom å vise forståelse og gi støtte, og det å stille krav til egen innsats og sette grenser for passivitet (Eide & Eide, 2008). Vi kan vise støtte og omsorg ved og bare være tilstede, da vi ikke alltid trenger å si så mye. Erfaring fra praksis viser at de pårørende setter like stor pris på at vi bare er tilstede, enn at vi må si så mye hele tiden. Vi har erfart at mange setter pris på at vi er der og lytter til det de har å si. Som nyutdannet sykepleier er slike tilbakemeldinger nyttige for lignende situasjoner senere. Vi synes det er trygt å vite at noen pårørende føler det slik, da vi er redd for å si noe feil. De pårørende må også ta initiativ til å snakke om det vanskelige, da tiden vi har ofte ikke er tilstrekkelig. Det er nettopp tiden som er utfordringen i hjemmebasert omsorg da vi har mange pasienter vi skal hjelpe. Lees m.fl. har skrevet en forskningsartikkel hvor de pårørende uttrykte sine meninger i etterkant av dødsfallet. Et tema var kommunikasjon, her uttalte noen

pårørende at sykepleierne ikke alltid hadde tid til å snakke med dem, mens andre var fornøyd (Lees et al., 2014). Vi tenker at pårørende vil ha ulike oppfatninger, og hver situasjon vil være forskjellig. Enkelte dager vil vi som sykepleiere i hjemmebasert omsorg ha bedre tid enn andre, og da må vi forsøke å bruke de dagene med litt ekstra tid til å sette oss ned å snakke med pasienten og de pårørende.

4.4 Informasjon og samhandling med pårørende

Det karakteristiske ved fasen som omhandler sympati og medfølelse er at vi som sykepleiere har et ønske om å lindre det andre individets plager. Det er i denne fasen sykepleieren blir i stand til å forstå de pårørendes plager. I denne fasen blir man følelsesmessig involvert, og det er viktig at man ikke blir passivisert (Travelbee, 1999). Samtidig som vi blir følelsesmessig involvert, er det viktig å skape avstand, slik at vi ikke blir *for* involvert. Det vi mener med dette er at vi som sykepleier må finne en balanse mellom nærhet og avstand i slike situasjoner. Vi vil hele tiden kjenne på våre følelser ovenfor situasjoner, og vi må klare å takle disse i møte med de pårørende. På en annen side er det viktig å være følelsesmessig involvert til en viss grad. Dette fordi vi mener det ikke går an å vise omsorg og sympati dersom vi ikke har følelser og tanker rundt situasjonen og døden. En sykepleiers måte å håndtere vanskelige situasjoner på i etterkant, er avgjørende for videre evne til å vise omsorg i lignende situasjoner. Refleksjoner og samtaler med kollegaer i etterkant kan være en god måte å håndtere vanskelige situasjoner på (Travelbee, 1999). Som studenter har vi hatt gode erfaringer med å reflektere om situasjoner i etterkant av en hendelse. Vi mener dette er med på å øke forståelsen for de ulike hendelsene og gjøre oss mer bevisst på håndtering av lignende situasjoner senere. Døden er et vanskelig og sårbart tema, og det kan oppleves som vanskelig å skulle snakke om dette som nyutdannet, ung sykepleier.

Travelbee mente at det overordnede målet med sykepleie er opplevelse av gjensidig forståelse og kontakt, samt etablering av et menneske- til- menneske- forhold. De handlingene vi gjør som sykepleier må være til lindring av pårørendes plager for og nå frem til gjensidig forståelse og kontakt. Vi skal hjelpe de pårørende til å mestre situasjonen de er i (Travelbee, 1999). Noe som kan være avgjørende og til stor nytte for de pårørende er håp, som kan bidra til å gi dem motivasjon til å mestre den vonde og vanskelige tiden de står i. Det kan være en vanskelig situasjon når pasient og pårørende er i en palliativ fase. Det er da meget viktig at sykepleier ikke gir falske forhåpninger om at pasienten for eksempel skal overleve, når dette ikke er realistisk. Vi skal fremme håp om at de pårørende klarer å mestre situasjonen og

fremtiden på best mulig måte. Nærhet, trygghet, tillitt og håp er en forutsetning for å ha så god livskvalitet som mulig for både pasient og pårørende i en vanskelig fase, og det er derfor viktig å møte pasient og pårørende på deres ståsted (Rønning et al., 2011).

I de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, står det at vi som sykepleiere skal vise omtanke og respekt for pårørende (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2011).

Som vi ser er de pårørende en del av sykepleien som vi skal utøve og må derfor ikke glemmes. Vi tenker at en del av det å vise omtanke og respekt handler mye om å støtte og informere de pårørende. Det er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven at «informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte» (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999). Dette betyr at vi er pålagt et ansvar om å informere pårørende og tilpasse denne. På den andre siden står det i pasient- og brukerrettighetsloven at informasjonen til pasientens nærmeste pårørende kun skal gis «dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes» (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999). Vi tenker at det kan være en utfordring som nyutdannet sykepleier å gi informasjon, når de pårørende er i en vanskelig fase i livet. Erfaring fra praksis er at det kan være vanskelig å ta til seg informasjonen, når de pårørende er i en vanskelig situasjon. Dette kan føre til at vi må gi informasjon gjentatte ganger, og det er vårt ansvar å si det på en måte som gjør at de forstår det som blir sagt. Dette støttes oppunder pasient- og brukerrettighetsloven hvor det står skrevet at «personellet skal så langt det er mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene» (Lov om pasient og brukerrettigheter, 1999).

Forskning skrevet av Moir m.fl. hevder at noen nyutdannede sykepleiere i studien uttrykte ubehag i å kommunisere med pasienter og pårørende ved livets slutt. Når pasienter og pårørende er i denne fasen, vil de antageligvis ha mange ulike spørsmål og tanker rundt dette temaet som de ønsker svar på. Forskningen viser også at for å kunne svare på spørsmålene må sykepleieren ha en grunnleggende kunnskap om palliativ omsorg. Sykepleiere som er dyktige og komfortable i å kommunisere med pasienter og pårørende om palliativ omsorg, kan forbedre livskvaliteten til disse i denne fasen (Moir et al., 2015). Vi mener at ved å kommunisere med pårørende, kan dette være med å skape trygghet og tillitt til oss som sykepleiere. Dersom vi ikke klarer svare på spørsmål, eller uttrykker ubehag på dette området kan dette føre til utrygghet. For å unngå dette mener vi at vi må være ærlige på at vi kanskje ikke vet svaret, men at vi kan undersøke det for dem. Det er bedre å være ærlig på at vi er

usikre og ikke kan alt, enn å late som at vi vet svaret. Vi tenker at pårørende og pasient kan se på vår ærlighet som en trygghet.

I bearbeidingsfasen ser de pårørende mot fremtiden, mens de tidligere fokuserte på fortiden. Den akutte fasen er nå ferdig, og det de pårørende opplevde av reaksjoner begynner i denne fasen å forsvinne. Mennesket i krisen vil i større grad åpne opp for følelsesmessige reaksjoner uten å bli overveldet (Eide & Eide, 2008). Forskningen til Janze og Henriksson hevder at forberedelsen på å yte omsorg til et nært familiemedlem innebærer å arbeide med kommende endringer i livet. Forberedelsen på å yte omsorg er en emosjonell utfordring som tanker om døden og fremtiden uten det nære familiemedlemmet (Janze & Henriksson, 2014). Som vi ser kan de pårørende begynne å forberede seg mot fremtiden uten det nære familiemedlemmet i bearbeidelsesfasen. Vi mener at som sykepleier kan vi legge til rette for samtaler rettet mot fremtiden. Det kan for noen pårørende oppleves som lite meningsfylt å leve livet videre uten mennesket som har gått bort (Cullberg, 2007). Vi skal berolige de pårørende om at livet kommer til å oppleves som meningsfylt igjen, men at de må ta tiden til hjelp.

5. Konklusjon

Det finnes ingen fasit på hvordan vi som sykepleiere skal ivareta de pårørende på best mulig måte, og vi synes derfor det er vanskelig å komme med en konkret konklusjon. Vi vil derfor oppsummere det vi anser som viktig i møte med pårørende.

Vårt hovedfokus har vært de pårørende som befinner seg i en krise, og vi har derfor anvendt Cullberg's kriseteori for å få mer kunnskap om krise- og sorgreaksjoner. Som sykepleier mener vi at denne kunnskapen må til for å kunne ivareta, og hjelpe de pårørende på best mulig måte. For at vi skal kunne yte omsorgsfull hjelp må vi forstå og gjenkjenne at pårørende er i krise (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Noe vi anser som viktig for å kunne etablere en relasjon mellom sykepleier og pårørende er de fire fasene i et menneske- til- menneske- forhold. Sykepleieren må bruke sin kompetanse til å observere og kommunisere med de pårørende, for å få frem deres opplevelse og behov for at vi skal kunne hjelpe dem til å mestre den situasjonen de står i. Sympati, empati og medfølelse er viktige komponenter i oppbygningen av relasjon mellom sykepleier og pårørende (Travelbee, 1999).

Pårørende kan sitte igjen med mange tanker og ha ulike reaksjoner både under, og etter en slik fase i livet. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere er der for å støtte, informere og veilede slik at de kan mestre situasjonen både før, under og etter. Det og ta på seg omsorgen for et nært familiemedlem kan til tider være krevende, og vi må sørge for at de pårørende ikke står alene i situasjonen de befinner seg i. Oppgaven vi har skrevet belyser viktigheten av inkludering, samhandling og kommunikasjon med de pårørende.

For at vi skal kunne hjelpe pårørende på best mulig måte, må vi være trygge på oss selv og vår rolle. Dette innebærer at vi må ha kunnskap innenfor palliasjon og kommunikasjon. Vi mener at som sykepleier må vi ha egenskaper som å være lyttende, støttende, omsorgsfull og forståelsesfull for å kunne utøve god sykepleie til de pårørende. Vi som sykepleier må kunne ta de vanskelige samtalene med både pasient og pårørende. Vi tenker at hvis vi spør, blir det muligens enklere for dem å sette ord på de vanskelige følelsene. Vi er enige med det Bøckmann og Kjellevold hevder, at i mange situasjoner kan det være nok at vi som sykepleiere er tilstede, er et medmenneske og tåler pårørendes smerte (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Vi synes en fin avslutning på vår oppgave er dette sitatet som vi vil ta med oss videre som sykepleiere.

Sykepleieren bør huske på at hver gang hun bistår familiemedlemmer med støtte og oppmuntring, snakker med den, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handling, bistår hun *også* den syke. Hvis hun kan huske dette, vil flere pårørende oppleve den omtanke og det hensyn som er deres rett (Travelbee, s. 260, 1999).

6. Litteraturliste

* Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. (2. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

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

Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eide, H. & Eide, T. (2008). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

* Fjørtoft, A.-K. (2012). *Hjemmesykepleie*. (2.utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

* Folkehelseinstituttet. (2014). *Dødsfall etter dødssted - antall dødsfall*. Lokalisert på:
<http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

* Fonn, M. (2015). *Vil ha døden tilbake til hjemmet*. Lokalisert på:
<https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemmet>

* Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (Rundskriv IS – 2285). Oslo: Helsedirektoratet.

* Janze, A. & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494 – 501. Lokalisert på:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=46&sid=37799cb6-a6d0-4d46-837e-3c7c2b8227fc%40sessionmgr4001&hid=4206>

* Juul, C, B. & Hirsch, A. (2011). Eksistensiell og åndelig omsorg. I Kaasa, S (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*. (2.utg., s. 115 - 141). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

* Kaasa, S. & Loge, J. H. (2011). Diagnostikk innen palliasjon - generell innføring. I Kaasa, S (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*. (2.utg., s. 75 - 88). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, N. J. & Nordtvedt, P. (2012). Relasjon mellom sykepleier og pasient. I Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (2. utg., s. 83 - 133). Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

Kristoffersen, N. J. (2012). Sykepleier i organisasjon og samfunn. I Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (2. utg., s. 281 - 341). Oslo: Gyldendal Norske Forlag

* Lees, C., Mayland, C., West, A. & Germaine, A. (2014). Quality of end - of- life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 63 - 67. Lokalisert på:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=37799cb6-a6d0-4d46-837e-3c7c2b8227fc%40sessionmgr4001&vid=44&hid=4206>

Lov om pasient og brukerrettigheter, LOV-1999-07-02-63. (2015).

* Moir, Cheryl., Roberts, Renee., Martz, K., Perry, Judith. & Tivis, L. J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end - of - life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(3), 109 - 112. Lokalisert på:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=37799cb6-a6d0-4d46-837e-3c7c2b8227fc%40sessionmgr4001&vid=53&hid=4206>

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

* Norås, I. L. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I Reitan, A. M. & Schjølberg, T. Kr (Red.), *Kreftsjukepleie - pasient - utfordring - handling*. (3.utg., s. 331 - 349). Oslo: Akribe.

* Reitan, A.M. (2010). Kommunikasjon. I Reitan, A. M. & Schjølberg, T. Kr (Red.), *Kreftsjukepleie: pasient - utfordring - handling*. (3.utg., s.102 - 119). Oslo: Akribe.

* Røgenes, G. K., Moen, A. & Grov, E, K. (2013). Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sygepleje*, 27(1), 64 – 76. Lokalisert på:
https://www.idunn.no/file/pdf/66756040/heimesjukepleiærens_perspektiv_paa_forhold_som_fremjar_palli.pdf

* Rønning, M., Strand, E. & Hjermsstad, M, J. (2011). Palliativ behandling utenfor sykehus - hjemmesykepleien. I Kaasa, S (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*. (2. utg., s. 213 - 228). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

* Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2011). Familien. I Kaasa, S (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*. (2. utg., s. 89 - 114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Thorsen, R. (2012). Trygghet. I Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. (2.utg., s. 105 - 132). Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

* Thorsnes, S. L., Blindheim, K. & Brataas, H. V. (2014). Next of kin of cancer patients - Challenges in 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. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Vedlegg 1

P	I	C	O
<i>Pasient/problem - hvilken pasientgruppe/populasjon dreier det seg om?</i>	<i>Hva er det med denne gruppen - tiltak eller risiko som du er interessert i?</i>	<i>Sammenligner du et eller flere tiltak?</i>	<i>Hvilke resultat, utfall er du interessert i?</i>
Pårørende Pasienter Palliativ fase Sykepleie Hjemmesykepleie Hjemme	Kommunikasjon Hjemmesykepleie Palliativ omsorg i hjemmet Krise		Pårørendes behov Hjemmebasert palliativ sykepleie Palliativ sykepleie i hjemme

P	I	C	O
<i>Pasient/problem - hvilken pasientgruppe/populasjon dreier det seg om?</i>	<i>Hva er det med denne gruppen - tiltak eller risiko som du er interessert i?</i>	<i>Sammenligner du et eller flere tiltak?</i>	<i>Hvilke resultat, utfall er du interessert i?</i>
Relatives Patient Family Palliative care Nursing Homecare Home	Communication Home- nursing Palliative care at home Crisis		Relatives needs Family needs

Vedlegg 2

Database	Søkeord	Dato	Begrensning	Type søk	Antall treff	Utvalgte artikler
Elsevier ScienceDirekt Journals via Oria via PubMed	Cancer patients AND nursing AND relatives AND coping AND learning	28.04 - 16	Full text	Fulltekst	27	Nr. 2 <i>Next of kin of cancer patients - challenges in the situation and experiences from a next of kin course</i>
Cinahl	Home nursing AND palliativ care or end of life care AND family AND home health care AND quality of life	02.05 - 16	Full text, academic journals, årstall: 2014 - 2015.	Fulltekst	24	Nr. 1: <i>Quality of end - of - life care for those who want to die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers.</i>
Cinahl	Palliative care at home AND family	20.04 - 16	Full text, academic journals, årstall: 2012 - 2015.	Fulltekst	398	Nr 2: <i>Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences</i>
Cinahl	Palliative care AND family AND communication skills AND nursing care	20.04 - 16	Full text, academic journals, årstall: 2012 - 2015.	Fulltekst	38	Nr. 1 <i>Communicating with patients and their families about palliative and end - of - life care: comfort and educational needs of nurses</i>
Idunn.no	Hjemmesykepleien og palliative sykepleie	19.05 - 16	Trykket på PDF - versjon	Fulltekst	4	Nr. 4 <i>Heimesjukepleiar ens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen</i>

