



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelse
4BACH

Marte Fleischer & Maren Embretsen Enger

Veileder: Marit Berg

Bacheloroppgave

Ser du meg?

Do you see me?

Antall ord: 11 417

Bachelor i sykepleie, BASY 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

*”...du så, du så at æ trengt å forstå
en som va der og tok vare på
mæ, som virkelig så mæ...”*

(Buchmann, 2012).

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt:

I praksis har vi møtt pårørende til pasienter som mottar palliativ pleie i hjemmet.

Hjemmesykepleien mottar pasienter som har behov for større og mer krevende behandlinger, som følge av samhandlingsreformen. Mange pasienter ønsker å tilbringe de siste leveårene i hjemmet, hvor pårørende blir en viktig samarbeidspartner for oss som sykepleiere. Målet med oppgaven er økt kunnskap om hvordan vi kan ivareta pårørende, som er en ressurs for pasienten. Oppgaven kan være et verktøy i møte med pårørende.

Problemstilling:

Hvordan kan vi som sykepleiere gjennom god relasjon ivareta pårørendes behov i utøvelse av palliativ pleie av ektefelle i hjemmet.

Metode:

Oppgaven er et litteraturstudie, basert på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskningsartikler og egne erfaringer som vi har formulert i et case.

Teori:

Vi har benyttet Joyce Travelbees sykepleieteori og annen relevant teori for å besvare problemstillingen, samt lovverk og retningslinjer som fremhever våre plikter og pårørendes rettigheter.

Resultat:

Når vi oppnår en god relasjon med pårørende kan vi se deres behov. Pårørende kan oppleve det som en krise når ektefellen blir alvorlig syk. En krise kan påvirke pårørendes behov, og det vil være av betydning om sykepleieren kan ivareta dem i denne delen av livet.

Konklusjon:

Travelbees teori om oppnåelse av god relasjon, vår undervisende funksjon og pliktetikk kan hjelpe pårørende i krisen, så de fortsatt kan være en ressurs og støtte for ektefellen. Vi mener det kreves gode kommunikasjonsferdigheter for å støtte pårørende i krisen, slik at de selv kan fremme egen helse.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG

| | |
|---|-----------|
| 1.0 INNLEDNING OG OPPGAVENS STRUKTUR | 1 |
| 1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA..... | 1 |
| 1.2 OPPGAVENS HENSIKT OG SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS | 2 |
| 1.3 PROBLEMSTILLING | 3 |
| 1.4 AVGRENSNING | 3 |
| 1.5 CASE..... | 4 |
| 1.6 ANONYMISERING | 4 |
| 1.7 BEGREPSAVKLARING | 5 |
| 1.8 OPPGAVENS STRUKTUR..... | 5 |
| 2.0 METODE | 7 |
| 2.1 BESKRIVELSE AV METODE | 7 |
| 2.2 VALG AV DATABASER OG SØKESTRATEGI | 7 |
| 2.3 KILDEKRITIKK OG KVALITETSVALURDERING | 8 |
| 2.4 PRESENTASJON AV FORSKNINGSARTIKLER | 9 |
| 2.4.1 <i>Forskning 1</i> | 9 |
| 2.4.2 <i>Forskning 2</i> | 9 |
| 2.4.3 <i>Forskning 3</i> | 10 |
| 2.4.4 <i>Forskning 4</i> | 10 |
| 2.4.5 <i>Forskning 5</i> | 10 |
| 2.4.6 <i>Forskning 6</i> | 11 |
| 2.4.7 <i>Forskning 7</i> | 11 |
| 2.4.8 <i>Forskning 8</i> | 11 |
| 3.0 TEORI | 13 |
| 3.1 SYKEPLEIETEORI | 13 |
| 3.2 HJEMMESYKEPLEIE | 14 |
| 3.3 PALLIATIV PLEIE I HJEMMET | 15 |
| 3.4 PÅRØRENDE..... | 15 |
| 3.5 KOMMUNIKASJON, RELASJON OG SYMMETRI | 16 |
| 3.5.1 <i>Informasjon</i> | 18 |
| 3.6 KRISE OG MESTRING..... | 19 |
| 3.7 HÅP OG ØNSKE | 20 |
| 3.8 ETIKK OG ETISK REFLEKSJON..... | 21 |
| 4.0 DRØFTING | 22 |
| 4.1 Å SKAPE EN GOD RELASJON GJENNOM KOMMUNIKASJON | 22 |
| 4.2 HVORDAN IVARETA PÅRØRENDES BEHOV?..... | 25 |
| 4.3 HVORDAN HJELPE PÅRØRENDE I KRISEN?..... | 30 |
| 5.0 KONKLUSJON | 33 |
| LITTERATURLISTE | 34 |
| VEDLEGG 1 | 38 |
| VEDLEGG 2 | 39 |

1.0 Innledning og oppgavens struktur

Samhandlingsreformen ble delvis innført i 2012, og har gjennom de siste årene blitt helt gjeldende (Regjeringen, 2012). Innføringen av samhandlingsreformen innebærer et større ansvar for kommunene, som mottar pasienter som oppleves sykere og mer tidkrevende. Derav må kompetansen tilpasses (Helsedirektoratet, 2014). Fra erfaringer vet vi at dette også inkluderer pasienter som har behov for palliativ pleie, som ønsker å være hjemmeboende.

De nasjonale retningslinjene for palliasjon i kreftomsorgen forteller at sykepleiere med vanlig grunnutdanning, skal beherske grunnleggende palliasjon. Grunnleggende palliasjon innebærer blant annet å ivareta og følge opp pårørende underveis i sykdomsperioden (Helsedirektoratet, 2015).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Sykepleiere med grunnutdanning vil møte pårørende til pasienter, hvor palliativ pleie kan være aktuelt i flere avdelinger eller baser ute i kommunen. Fra praksis har vi observert at dette både er aktuelt i sykehjem, sykehus og hjemmesykepleien. Vi har erfart at det er nødvendig å ha kompetanse på dette fagfeltet, når dette er situasjoner som kan oppstå hyppig for sykepleiere. Høsten 2016 forespeiles det at helsedirektoratet skal publisere en ny veileder for hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende. Pårørendeveilederen skal være kunnskapsbasert, hvor anbefalingene baserer seg på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap (Sørlandet sykehus, 2015). Veilederen vil være et verktøy for oss som sykepleiere i møte med pårørende.

Vi har i denne bacheloroppgaven valgt å fordype oss i hvordan vi som sykepleiere kan ivareta pårørendes behov, når et familiemedlem mottar palliativ pleie i hjemmet. Denne ideen har utspring fra praksiserfaringer, som vi senere vil formulere i et case.

Forskning viser at stadig flere ønsker å dø hjemme, dersom kompetansen til sykepleierne er tilfredsstillende. Selv om døden oftest forekommer på sykehus, tilbringer 90 % av pasientene de siste leveårene i eget hjem eller sykehjem (Herber & Johnston, 2012). Andelen i Norge som mottar hjemmesykepleie har økt fra 140 000 brukere i 1994 til 180 000 brukere i 2013 (Otnes, 2015). Bare 15 % av Norges befolkning dør i hjemmet, men flere ytrer et ønske om å være hjemme sammen med de nærmeste i livets slutfase. Det blir i en dansk studie

konkludert med at 81 % av de uhelbredelig kreftsyke ønsker å dø i eget hjem (Kreftforeningen, 2015). Sykepleiere skal i størst mulig grad legge til rette for at alvorlig syke og døende skal få være hjemmeboende så lenge som mulig (Fjørtoft, 2012).

Vi forstår at palliativ pleie i hjemmet kan være økende i årene fremover, og kompetanse vedrørende oppfølging av pårørende vil være mer aktuelt.

1.2 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans

Vår hensikt med oppgaven er å belyse hvordan vi som sykepleiere med grunnutdanning kan ivareta pårørendes behov når et familiemedlem mottar palliativ pleie av hjemmesykepleier. Oppgaven vil være relevant for flere yrkesgrupper av helsepersonell, men denne oppgaven har hovedfokus på sykepleierens funksjon.

I hjemmesykepleien møter vi mange ulike pårørende, hvor vi blir en del av en sosial sammenheng. Vi møter pårørende som en ressurs for pasienten og en samarbeidspartner, men også pårørende som har behov for omsorg og hjelp (Fjørtoft, 2012). Å være pårørende kan by på mange utfordringer, som stress og store følelsesmessige belastninger. Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom sykepleier og pårørende kan redusere de psykiske påkjenningene hos pårørende. Dermed vil den pårørende ha ytterligere forutsetninger for å være en ressurs og støtte for pasienten (Bøckmann & Kjekkevold, 2015). Norsk Sykepleierforbund beskriver i de yrkesetiske retningslinjene, at sykepleierens ansvar er å vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2011).

Vi har gjennom praksis erfart situasjoner hvor pårørende har vært involvert i den palliative pleien, og observert viktigheten av sykepleiers tilstedeværelse for pårørende. Til tross for våre kommunikasjonsferdigheter og samarbeid med dyktige sykepleiere, har vi observert at det kan være utfordringer med tanke på å ivareta pårørendes behov. En utfordring kan være ikke å oppnå en god nok relasjon med pårørende, som kan ha betydning for om deres behov blir ivaretatt. Vi vet erfaringsmessig at pårørende er en viktig ressurs for både oss og pasienten. I etterkant har vi observert at deres behov, som å motta tilstrekkelig informasjon, ikke alltid blir imøtekommet. Det er ut fra denne erfaringen at vi ønsker å fokusere på pårørende. Hensikten med oppgaven er å synliggjøre viktigheten av at sykepleieren tar initiativ til å skape en relasjon med pårørende. For deretter kartlegge og forstå deres behov, slik at den pårørende

kan fortsette å være en ressurs for pasienten. Travelbee (2001) beskriver i sin sykepleierteori, at vi som sykepleiere ikke bare må hjelpe pasienten, men også pårørende når de er i krise, eller opplever tap av familiemedlem.

I etterkant av observasjoner og erfaringer, har vi reflektert over hva som kunne ha vært gjort annerledes for i større grad å ivareta pårørendes behov, og hvilke utfordringer det har for sykepleieren. Vi er begge enige i at vi ikke hadde tilstrekkelig kompetanse, for å se de pårørende med et helhetlig blikk.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan vi som sykepleiere gjennom god relasjon ivareta pårørendes behov i utøvelse av palliativ pleie av ektefelle i hjemmet.

1.4 Avgrensning

Det er mye relevant teori når det gjelder denne problemstillingen, men som følge av oppgavens retningslinjer ser vi oss nødt til å avgrense oppgaven.

Pasienten som mottar palliativ pleie vil ikke være i fokus i denne oppgaven, selv om vi vet at god utøvelse av palliativ pleie av pasient er med på å skape tryggere omgivelser til den pårørende. Vi vil utelukke teori om sykdomsomsfang hos pasient, den terminale fasen og annen teori om døden. I oppgaven vil vi belyse kun litt generelt om palliativ pleie, da dette kan ha overføringsverdi hos pårørende.

Fra både erfaringer og kunnskap vet vi at palliativ pleie er en aktuell sykepleieroppgave både på sykehjem og sykehus, men vi har valgt å avgrense det til hjemmet.

Vi vet at det eksisterer ulike pårørenderoller, hvor spesielt barn som pårørende har særlige rettigheter. Vi har valgt ektefelle som pårørende for oppgaven. I caset spesifiserer vi både kjønn og alder, men erfaringsmessig mener vi at problemstillingen er for både kvinner og menn i alle aldre. For å belyse relasjonen mellom sykepleier og pårørende, har vi valgt Travelbees (2001) sykepleieteori om det mellommenneskelige forhold, som vi vinkler opp mot pårørende.

I forhold til pårørendes behov og rett til informasjon, kunne det vært aktuelt i oppgaven å inkludere teori om hvorvidt pasienten samtykker til informasjonen som gis til pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). På grunn av avgrensning har vi valgt å ekskludere teori om pasientens samtykke, når vi primært i oppgaven vil fokusere på relasjonen mellom sykepleier og pårørende. Vi velger å avgrense etikk og etisk refleksjon til kun pårørende og sykepleierens rolle.

1.5 Case

Anne er i midten av 50 årene og er nærmeste pårørende til ektemannen Knut. Knut har fått beskjed om at han lider av en uhelbredelig kreftsykdom og har kort forventet levetid igjen. Etter utredning hos legen, har Anne og Knut fått beskjed om at hans forventede levetid kun er noen måneder. Sykdommen påvirker Knuts evne til å ivareta sine egne omsorgsbehov, og han mottar nå palliativ pleie av hjemmesykepleien fire ganger om dagen. Overgangsfasen fra å være frisk til bare ha noen måneder igjen av Knuts levetid, gjør hverdagen til Anne og Knut uforutsigbar. Til tross for dette har Anne et håp om at Knut kommer til å bli frisk igjen.

Anne bidrar med å legge til rette for hjemmesykepleien. Vi observerer hvilken ressurs Anne er for både Knut og hjemmesykepleien. Anne samarbeider godt med oss, men vi observerer at hun blir mer og mer utmattet, desto mer sykdommen påvirker Knut. Vi ser at Anne tar til tårene i fortvilelse hvor hun sier til oss: ”Hva skal jeg gjøre?”, ”Hvorfor så jeg ikke symptomene på dette tidligere, jeg er så sint på meg selv”. Vi prøver etter beste evne å vise omsorg for Anne.

Når vi er på vei ut døren, kjenner vi en arm som berører oss: ”Jeg orker ikke mer, dere må hjelpe meg”, sier Anne.

1.6 Anonymisering

Caset vi har anvendt er en reell situasjon og i henhold til personopplysningsloven velger vi å anonymisere pasient og pårørende, for å beskytte enkeltpersoner mot krenkelser (Personopplysningsloven, 2000).

1.7 Begrepsavklaring

Pårørende; pårørende blir ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) beskrevet som:

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

Palliativ pleie; pasienter med uhelbredelig sykdom, som anses å ha kort forventet levetid, mottar palliativ pleie den siste delen av livet. Dette er pleie som skal lindre og gi god omsorg. Palliativ pleie i hjem kan for pasient og pårørende redusere symptomer på stress (UpToDate, 2016). Palliativ pleie skal ikke bare ta for seg pasienten, men også tilrettelegge for at pårørende i størst mulig grad skal føle seg ivaretatt (WHO, 2015).

Relasjon; begrepet relasjon blir ifølge Eide & Eide (2012) definert som kontakt eller forbindelse mellom mennesker.

Behov; et sykepleiebehov er et hvert behov, som kan oppfylles av den profesjonelle sykepleieren innenfor sykepleierens praksis (Travelbee, 2001).

1.8 Oppgavens struktur

Vi har valgt å dele oppgaven inn i fem kapitler.

Etter innledningen kommer andre kapittel, som redegjør for hvilken metode vi har anvendt. Her beskriver vi fremgangsmåten for søkestrategi og funn av forskning. I tillegg beskriver vi kildekritikk og hvorvidt funnene innfrir kriteriene våre.

I tredje kapittel presenterer vi relevant teori og sykepleieteori for problemstillingen. Teorien tar utgangspunkt i pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. Underveis i dette kapittelet vil vi definere relevante begreper.

I fjerde kapittel drøfter vi teori, forskning og case opp mot problemstillingen. I femte og siste kapittel presenterer vi en konklusjon på problemstillingen.

2.0 Metode

Metode blir i Dalland (2012) definert som en fremgangsmåte for å oppdage nye funn og løse problemer. Fremgangsmåten vil være viktig for å sikre at kunnskapen vi benytter oss av er troverdig og aktuell for vår sykepleiepraksis. I dette kapittelet vil vi redegjøre vår metode for oppgaven.

2.1 Beskrivelse av metode

Bacheloroppgaven vår har litteraturstudie som metode og vil basere seg på tidligere teori. Ved funnene av litteratur har vi vært kritiske til kildene med tanke på relevans og gyldighet (Dalland, 2012). Teori som blir presentert i dette litteraturstudiet bygger på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskningsartikler.

2.2 Valg av databaser og søkestrategi

I startfasen av oppgaven valgte vi hvilket tema vi ønsket å fordype oss i basert på tidligere praksiserfaringer. Ut ifra tema og erfaringer formulerte vi en problemstilling, og ut ifra problemstillingen utførte vi litteratursøk. Vi begynte med norske søkeord i databasen SweMed+, for å finne MeSH-termer (Medical Subject Headings) til anvendelse i videre søk (Kunnskapsbasert praksis, 2012). Deretter fordelte vi termene ved å benytte oss av PICO, som er et verktøy for å sortere MeSH-termene relatert til hvilken litteratur vi ønsket å finne (Kunnskapsbasert praksis, 2012). PICO anvendes i flere av databasene vi har tilgang til gjennom Høgskolen i Hedmark.

Databasene vi har anvendt gjennom litteratursøket er i hovedsak de som er blitt anbefalt av biblioteket ved Høgskolen i Hedmark. Gjennom Cinahl, Cochrane Library og McMaster Plus pyramidesøk har vi funnet litteratur for besvarelse av oppgaven. Fremgangsmåten for søket ble utført etter PICO (Vedlegg 1). I vår søkestrategi har vi kombinert både MeSH-termer og tekstord for å få et best mulig systematisk søk. Vi har anvendt "family/caregiver", "palliative care", "homehealthnursing/ homecare services", "Communication" og "questionnaires" som MeSH-termer i litteratursøket. Tekstord vi har benyttet oss av er "end-of-lifecare", "next-of-kin", "home", "coping", "needs" og "ethics". Videre har vi kombinert to eller flere søkeord med AND eller OR for å avgrense det systematiske søket.

2.3 Kildekritikk og kvalitetsvurdering

Gjennom vårt systematiske søk har vi fått mange funn og sett det nødvendig å ekskludere flere av artiklene, for å finne de mest relevante forskningene. Kriterier vi har valgt ved eksklusjon er: Artikler eldre enn ti år. Kriterier for inklusjon er: Fagfellevurderte artikler, helst publisert innen rekkevidde av fem år og i fulltekst. Vi har valgt å inkludere engelskspråklige artikler, da dette har gitt oss flere funn fra land vi anser å kunne sammenlikne oss med kulturelt. Forskningen vi har funnet, baserer seg i størst grad på kvalitative metoder, da pårørendes opplevelser vil være nyttige for oppgavens besvarelse. For å vise hvordan vi har kommet frem til utvalgte forskningsartikler, har vi lagt ved en systematisk oversikt for søk og funn (Vedlegg 2).

Artiklene vi har valgt er oppbygget etter IMRaD-modellen (Introduksjon, Metode, Resultater og Diskusjon) og er fagfellevurderte, hvilket vil si at forskningen er analysert og godkjent av eksperter på fagområdet før de ble publisert (Dalland, 2012). Gjennom denne fremgangsmåten føler vi oss trygge på at artiklene vi har inkludert er forskning og ikke fagartikler. Forskningsartiklene vi har valgt er primært basert på kvalitative metoder, men noen av de valgte forskningsartiklene inneholder kvantitativ og randomisert kontrollert metode. Den kvalitative metoden har få deltakere, men går i dybden og bygger på menneskelige erfaringer, som kan gi oss et innblikk i deres følelser og opplevelser. Artiklene i kvantitativ metode inneholder data i form av målbare enheter og går mer i bredden av temaet som ønskes undersøkt. Randomisert kontrollert metode handler om effekt av et tiltak, hvor deltakere fordeles tilfeldig i en kontrollgruppe og en tiltaksgruppe. Etter en periode sammenlignes gruppene (Dalland, 2012). De randomiserte kontrollerte forskningsartiklene vi har valgt er kvantitative.

De fleste av forskningsartiklene vi har valgt er publisert i løpet av de fem siste årene, med unntak av en forskningsartikkel som er fra år 2003 og tre fra år 2010. Forskningsartikkelen fra året 2003 innfrir til eksklusjonskriteriet, eldre enn ti år. Vi velger å inkludere artikkelen, da vi ikke har funnet nyere forskning omkring samme tema.

De fleste av forskningsartiklene er engelskspråklige, noe som kan danne utgangspunkt for misforståelser ved tolkning, tross gode engelskspråklige kunnskaper. Vi har tatt i betraktning at de engelskspråklige forskningsartiklene er basert på studier fra andre land, (for eksempel: Sverige, Storbritannia og Australia), hvor det kan være sosiale, økonomiske og kulturelle

ulikheter, men vi anser disse landene som nærliggende samfunns- og kultursituasjoner som Norge.

Forskningsartiklene vi har funnet vurderer vi å være relevante for problemstillingen. Artiklene tar i hovedsak for seg pårørendes opplevelse av kommunikasjon og relasjon med sykepleiere og den palliative pleie av familiemedlem i hjemmet. Likevel har vi valgt å inkludere en artikkel som finner sted på et sykehjem, da vi mener innholdet i forskningsartikkelen har en overføringsverdi til problemstilling og case. Vi har to systematiske oversiktsartikler, hvor artiklene baserer seg på tidligere forskning og kan anses som sekundærlitteratur, noe som kan være kritikkverdig da forfatterne av oversiktsartiklene først har tolket primærkilde, og vi deretter tolker artikkelen for tredje gang. Dette kan være av betydning for hvorvidt innholdet fra primærlitteraturen er blitt utelatt eller misforstått (Dalland, 2012).

2.4 Presentasjon av forskningsartikler

2.4.1 Forskning 1

Boucher, et al. (2010) har gjennomført en sekundær kvalitativ analyse, publisert i 2010. Studien har samlet data fra totalt 186 pårørende og tar utgangspunkt i pårørendes perspektiv i det å miste et familiemedlem. Studien ble utført i Massachusetts i 2004 og er basert på følgende spørsmål: ” Er det andre opplysninger du ønsker å dele om hva som var bra eller dårlig ved dine erfaringer med palliativ pleie av familiemedlem?” Artikkelen trekker frem at det er både positive og negative erfaringer, når det kommer til kommunikasjon og verdighet. Det konkluderes med at sykepleiere bør ha ytterlig kunnskap om kommunikasjon og se behovene til pårørende, slik at deres siste tid med den syke blir så verdig som mulig. Denne studien understreker viktigheten av hva vi som sykepleiere må observere pårørendes behov, slik at vi kan tilrettelegge for at den siste tiden sammen med den syke skal oppleves verdig.

2.4.2 Forskning 2

Kaarbø (2010) har gjennomført en studie basert på både kvalitativ og kvantitativ metode, publisert i 2010. Studien har samlet data fra 50 pårørende, som har opplevd tap av et familiemedlem og er utført på to norske sykehjem i 2006. Pårørende har svart på både åpne og lukkede spørsmål. Artikkelen belyser viktigheten av kontinuerlig og god informasjon for pårørende - om endringer hos pasienten i livets slutfase. Det konkluderes med at informasjonen og kommunikasjonen mellom pårørende og sykepleiere bør forbedres. Til tross

for at denne studien foregår på sykehjem, mener vi den belyser viktigheten av at sykepleier gir tilstrekkelig og kontinuerlig informasjon til pårørende.

2.4.3 Forskning 3

Angelo, Egan & Reid (2013) har gjennomført en kvalitativ studie, publisert i 2013. Studien har samlet data fra 17 sykepleiere med europeisk bakgrunn, som alle arbeider i hjemmesykepleien i New Zealand. Hensikten med studien er å belyse hvilken informasjon sykepleier gir til pårørende, for å sørge for at pårørende ikke blir utmattet i omsorgen av den syke. Artikkelen konkluderer med at sykepleierne i større grad må gi informasjon og kunnskap om hvordan pårørende kan opprettholde sin rolle. Dette vil legge til rette for at pårørende i et lengre tidsperspektiv vil ha tilstrekkelig evne og styrke til å gi omsorg for den syke. Vi mener at denne studien understreker viktigheten av sykepleierens pedagogiske rolle ovenfor pårørende, slik at de i størst mulig grad klarer å mestre situasjonen.

2.4.4 Forskning 4

Janze & Henriksson (2014) har gjennomført en kvalitativ studie, publisert i 2014. Totalt er det blitt utført ni kvalitative intervjuer med seks pårørende i Sverige. Tre av de pårørende ble intervjuet to ganger. Formålet med undersøkelsen var å kartlegge pårørendes erfaringer som pårørende til et familiemedlem i palliativ fase. Pårørende som lever i en slik situasjon, lever i en uvisshet med lite forutsigbarhet. Studien konkluderer med at å være pårørende er en emosjonell utfordring, fordi pårørende ufrivillig eller villig må forberede seg på at den syke skal dø. Vi mener denne studien er relevant, fordi den belyser pårørendes utfordringer og erfaringer med et familiemedlem som mottar palliativ pleie i hjemmet.

2.4.5 Forskning 5

Proot, et al. (2003) har gjennomført en kvalitativ studie, publisert i 2003. I studien har de gjennom intervju samlet data fra 13 pårørende i Nederland. Hensikten med studien var å kartlegge pårørendes erfaringer og deres behov. Intervjuene ble analysert, og det å være sårbar var en gjentakende opplevelse for pårørende. Studien belyser at det å være pårørende krever en balanse mellom påkjenning og kapasitet til å mestre situasjonen. Pårørendes påkjenning, følelse av ensomhet, håndtering av tanker om døden og mengden informasjon var faktorer som påvirket pårørendes sårbarhet. Artikkelforfatterne trekker frem en sammenheng mellom faktorene håp, støtte og økt følelse av forutsigbarhet og kontroll ved forebygging av

sårbarhet. Studien konkluderer med at det er en stor påkjenning - både mentalt og fysisk - for pårørende å yte omsorg for et familiemedlem i palliativ fase. Vi mener denne studien er relevant, da den belyser pårørendes kapasitet til å mestre og være pårørende for et familiemedlem i palliativ fase.

2.4.6 Forskning 6

Hudson, et al. (2015) har gjennomført en randomisert kontrollert studie, publisert i 2015. I studien har de analysert data fra totalt 298 pårørende, hvor 148 utgjorde en kontrollgruppe. Den kontrollerte gruppen ble sammenlignet med to ulike versjoner av intervensjoner. Formålet med studien var å undersøke i hvilken grad intervensjoner kunne forhindre bekymring og belastning hos pårørende til et familiemedlem, som mottar palliativ pleie i hjemmet. Intervensjonen hadde til hensikt å formidle bekymringen pårørende hadde erfart. Studien konkluderer med at tilpassede psykososiale intervensjoner økte mengden informasjon pårørende mottok, og de hadde forebyggende effekt mot bekymring av tapet av et familiemedlem. Vi mener at denne studien er relevant for å belyse hvordan vi som sykepleiere kan forebygge bekymring hos pårørende.

2.4.7 Forskning 7

Waldron, Janke, Bechtel, Ramirez, & Cohen (2013) har gjennomført en oversiktsstudie, publisert i 2013. Studien er en gjennomgang av randomiserte kontrollerte studier fra 1947 til 2011. I studien har de analysert data fra 1115 pårørende til pasienter med kreftsykdom. Seks av studiene innfridde forfatterens inklusjonskriterier, som ble publisert i perioden 2005 - 2007. Formålet med oversiktsstudien var å se i hvilken grad psykososiale intervensjoner var av betydning for pårørende til et familiemedlem med kreftsykdom. Studien trekker frem at støtte og tilstrekkelig kunnskap kan være effektive verktøy i en psykososial intervensjon, for å øke velvære hos pårørende. Studien konkluderer med at intervensjoner som fokuserer på det psykososiale velvære og tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter kan redusere pårørendes påkjenning. Vi mener studien bekrefter Hudson, et al. (2015) sin studie, hvor intervensjoner som vektlegger psykososialt velvære og kommunikasjon kan forebygge pårørendes påkjenninger.

2.4.8 Forskning 8

Ventura, Burney, Brooker, Fletcher & Ricciardelli (2014) har gjennomført en oversiktsstudie, publisert i 2014. I denne studien har de samlet data fra totalt ni kvalitative, tre kvantitative og

tre miksede studier. Hensikten med denne oversiktsstudien var å beskrive og å evaluere tidligere studier om pårørendes behov, som ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Studien konkluderer med at sykepleiere i hjemmesykepleien ikke alltid imøteser behovene pårørende har, relatert til sykepleierens evne til å kommunisere med pårørende. Dette gjelder også sykepleierens evne til å dekke pårørendes behov for tilstrekkelig informasjon. Denne studien bekrefter viktigheten av kommunikasjonsferdigheter og evnen til å skape god relasjon til pårørende.

3.0 Teori

I dette kapittelet vil vi presentere essensielle elementer vi mener det er viktig å ha kunnskap om, for å besvare problemstillingen. Vi skal i teoridelen ta for oss Joyce Travelbees sykepleieteori, palliativ pleie i hjemmet, pårørende og relasjonen mellom sykepleiere og pårørende. Sykepleierens etiske bevisstgjøring og lovverk vil også bli presentert.

3.1 Sykepleieteori

For å besvare problemstillingen har vi valgt Joyce Travelbees sykepleieteori om det mellommenneskelige forholdet, som fokuserer på at et hvert menneske er unikt og enestående. Det er ikke bare pasienten som trenger hjelp til å finne mening i sykdom, men også pårørende som er i en krise. Sykdom som rammer et familiemedlem vil ha innvirkning på den pårørende. Ved at sykepleieren ser og ivaretar pårørende, kan pasienten også føle seg ivaretatt (Travelbee, 2001).

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess, hvor sykepleieren direkte eller indirekte hjelper pårørende til å mestre sykdom og lidelse. Sykepleierens mål og hensikt er å hjelpe pårørende i denne prosessen. Travelbee henviser ofte til uttrykket ”å bruke seg selv terapeutisk” innenfor sykepleie, hvor sykepleieren skal bruke seg selv gjennom kommunikasjon i samhandling for å oppnå resultater (Travelbee, 2001).

Det fremste kjennetegnet ved et menneske-til-menneske forhold er at den enkeltes sykepleiebehov blir ivaretatt. Et sykepleiebehov er et behov, som hvis det blir oppfylt, hjelper den pårørende til å mestre sykdom og lidelse. For å oppnå et menneske-til-menneske forhold må sykepleieren og pårørende se på hverandre som unike mennesker og ikke sette titlene ”sykepleier” og ”pårørende” på hverandre. Å anse hverandre som unike mennesker vil være av betydning for å oppnå en relasjon. For at sykepleieren og den pårørende skal oppnå en god relasjon, må de ifølge Travelbee (2001) gjennomgå fem følgende faser:

- Det innledende møtet er den første fasen og tar for seg det første møtet mellom sykepleier og pårørende. I det innledende møtet danner begge parter et førsteinntrykk av hverandre, som tar utgangspunkt i observasjoner, meninger og handlinger. Formålet med det innledende møtet er at sykepleieren og pårørende skal opprette

kontakt. For at kontakten mellom dem blir god, er det avgjørende at partene ikke ser på hverandre som enten ”sykepleier” eller ”pårørende”, men som unike mennesker.

- Deretter tar framvekst av identiteter utgangspunkt i å skape en relasjon til den andre. Det er avgjørende at sykepleieren retter tanker og følelser mot pårørende, men at sykepleieren også mottar inntrykk. Dette vil skape en relasjon, og dannelse av identitet vil formes. Det er i denne fasen sykepleieren observerer hvordan pårørende føler, tenker og oppfatter krisen. Pårørende vil her begynne å anerkjenne sykepleieren som et medmenneske.
- Empatifasen er evnen til å leve seg inn i, ta del i og forstå den andres følelsesmessige situasjon. Ved empatifasen tenker og føler man ikke som den andre, men har en forståelse for den andres situasjon.
- Sympati- og medfølelsesfasen er en måte å tenke og føle på. I denne fasen hjelper sykepleieren pårørende til å oppleve mestring, ved å føle pårørendes plager og ønske om å forebygge dem.
- Hovedhensikten med menneske-til-menneske forholdet er å oppnå gjensidig forståelse og kontakt, som et resultat av de fire overnevnte fasene. For at pårørende skal oppleve gjensidig forståelse og kontakt med sykepleieren, må sykepleiehandlingene være til lindring av pårørendes ubehag. Det er en forutsetning at sykepleieren er kapabel til å danne gjensidig forståelse og kontakt med pårørende. Slik kan sykepleieren ha tilstrekkelig evne til å respondere og observere ubehaget pårørende opplever og sykepleieren kan verdsette dem som medmennesker.

3.2 Hjemmesykepleie

Å arbeide i hjemmesykepleien innebærer å arbeide i andres hjem. I utøvelsen av hjemmesykepleie, vil sykepleiere være gjester som kommer inn i et hjem for å yte profesjonell omsorg og pleie. Ved å arbeide i en hjemlig atmosfære har sykepleieren muligheten til å bli bedre kjent med det sosiale nettverket omkring pasienten. I et hjem vil sykepleieren ofte møte pårørende, som vil bli en samarbeidspartner. Pårørende er en viktig

informant, som kjenner pasientens livshistorie, ressurser og funksjoner i dagliglivet (Fjørtoft, 2012).

3.3 Palliativ pleie i hjemmet

Palliativ pleie i hjemmet er den behandlingen, pleien og omsorgen pasient og pårørende har behov for når pasienten bor hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet (Kaasa, 2008).

Når enden på livet nærmer seg og palliativ pleie er aktuell, kan en tid fylt med opplevelser som nederlag og ødeleggelse oppstå. En utfordring for sykepleiere i en slik situasjon kan være å hjelpe pårørende til å gi livet en mening. Å yte sykepleie til pasient, innebærer også å gi omsorg for den pårørende. Sykepleie til pårørende i denne sammenheng kan ha stor innvirkning for pårørendes evne til å mestre egen situasjon, men også deres evne til å støtte pasienten (Sæteren, 2010).

3.4 Pårørende

Flere forbinder sykdom med sorg hos pasienten. Sykepleieren må vite at sorgen kan være like stor for pårørende. En viktig observasjon en sykepleieren har, er å se de pårørende (Sand, 2002).

Sykepleiere vil møte mange ulike pårørende (Fjørtoft, 2012). Det eksisterer ingen fasit på hvordan en pårørende vil reagere når et familiemedlem blir alvorlig syk. Dette kan forklares med at pårørende har ulike måter å reagere på. I situasjoner hvor et familiemedlem er alvorlig syk, kan pårørende streve med skyldfølelse (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Når pårørende stiller høye krav til seg selv, vil det kreve god kompetanse fra sykepleieren for å observere deres behov, samt de fysiske og psykiske påkjenningene (Kaasa, 2008).

Pårørende representerer kontinuitet for pasienten når de yter omsorg. Det finnes flere positive faktorer ved at den pårørende yter omsorg til sine nærmeste, både for dem og pasienten (Kaasa, 2008). Når pårørende og pasienten danner sterk tilknytning, kan det å yte omsorg for sin nærmeste være sårbart og belastende. Sykepleieren vil ha en viktig rolle i å avklare med pårørende og pasient hvem som skal utføre hvilke oppgaver (Fjørtoft, 2012). Dersom sykepleieren observerer at pårørendes belastning blir for stor, kan tilbud om avlastningsplass for pasienten være et tiltak (Kaasa, 2008).

Pårørende kan ofte føle seg forpliktet til å ta ansvar for ektefellen i hjemmet så lenge som mulig. Dette blir et 24 timers ansvar for pårørende. Selv om sykepleieren ofte kan være til stede, kan pårørende føle seg alene og ikke sett av sykepleieren. Denne ensomheten kan skyldes at sykepleieren har gitt for lite bekreftelse og ros for innsatsen den pårørende yter for sin syke ektefelle (Sand, 2002).

Å oppleve at den man er glad i er alvorlig syk og avhengig av hjelp, er vondt (Fjørtoft, 2012). Sykepleieren har en sentral rolle i å avdekke pårørendes behov, ved å se deres individuelle behov (Gro, 2010). Pårørende kan ha behov for hjelp til å forstå og leve med sine egne reaksjoner. Det vil derfor være viktig at sykepleieren anvender tiden til å snakke med pårørende og ta initiativ til å spørre om hvordan de har det (Sæteren, 2010).

3.5 Kommunikasjon, relasjon og symmetri

Kommunikasjon er en gjensidig prosess som skal hjelpe sykepleieren i møte med pårørende. Begrepet kommunikasjon kan forstås som en utveksling av tanker eller meninger mellom individer gjennom et felles språk (Travelbee, 2001). Det er ulike måter å kommunisere på, men for sykepleieren gjelder den profesjonelle hjelpende kommunikasjonen. Profesjonell hjelpende kommunikasjon har som formål å fremme helse, forebygge sykdom og lindre lidelse (Eide & Eide, 2012).

I møte med pårørende vil sykepleierens kommunikasjonsferdigheter være avgjørende for å oppnå en god relasjon. I samarbeidet med pårørende vil det være vesentlig å identifisere situasjonen og ha en klar og tydelig kommunikasjon. Det grunnleggende ved kommunikasjon er å anerkjenne den andre. For å oppnå en god relasjon med pårørende er det viktig at sykepleieren aktivt lytter og gjennom åpenhet skaper trygghet og tillit (Eide & Eide, 2012). Dialog er en metode som kan anvendes i veiledning og undervisning av pårørende. Aktiv lytting innebærer ikke at sykepleieren kun skal lytte etter det verbale språket, men også observere kroppsspråket til den andre (Tveiten, 2001). Her må sykepleieren forstå pårørendes situasjon og deres behov, for deretter tilrettelegge sykepleien (Travelbee, 2001).

Sykepleieintervensjon, som å oppfylle sykepleierens funksjon, er et viktig ledd i omsorgen for pårørende. Sykepleierens funksjon er å hjelpe pårørende til å mestre sykdom og lidelse

(Travelbee, 2001). Sykepleierens veiledende funksjon står sentralt i å hjelpe pårørende til å mestre sykdom og lidelse. Her kan organiserte samtaler eller møter være aktuelle for å bearbeide pårørendes tanker og følelser. Sykepleieren må hjelpe pårørende så de selv kan fremme egen helse (Tveiten, 2001).

Å snakke sammen er i seg selv ikke veiledning. I veiledning med pårørende skal sykepleieren ha det overordnede ansvaret og ha et mål for veiledningen. Det kreves direkte og nær kontakt mellom sykepleieren og pårørende under veiledning. Pårørende skal også bidra med å bringe frem innholdet i veiledningssamtalen, slik at de kan reflektere, tilegne seg innsikt og forstå situasjonen. Et nært og åpent forhold mellom sykepleier og pårørende oppnås når de drøfter vanskelige spørsmål eller hendelser som har stor verdi for pårørende. For at pårørende skal oppleve trygghet i en slik situasjon, er det viktig at sykepleieren har gode verbale og nonverbale ferdigheter (Eide & Eide, 2012).

Verbal kommunikasjon er ordene som tolkes skriftlig eller muntlig. Nonverbal kommunikasjon er hva sykepleieren viser gjennom kroppsspråk (Travelbee, 2001). Berøring kan anvendes for å trøste og støtte, dersom pårørende ønsker det (Eide & Eide, 2012). Det vil være viktig å møte pårørendes blikk, lytte aktivt, bekrefte med et smil eller oppmuntrende nikk underveis i møtet. Her kan sykepleieren vise interesse i hva som blir sagt, samtidig som pårørende vil føle seg sett og hørt (Tveiten, 2001). Når sykepleieren viser interesse gjennom sin holdning, kan tillit og trygghet oppnås hos den pårørende. Ved å stille den pårørende åpne spørsmål, kan vi få svar som er beskrevet med subjektive tanker og følelser. Når pårørende ytrer subjektive tanker og følelser, kan sykepleieren få forståelse for hvordan situasjonen oppleves for pårørende (Eide & Eide, 2012). Det er ikke alltid at verken verbal eller nonverbal kommunikasjon må benyttes, men at stillhet kan gi rom til å forstå og bearbeide situasjonen for pårørende (Falk, 1999).

I kommunikasjonen mellom sykepleier og pårørende er det viktig å være bevisst på hvordan symmetri kan ha innvirkning på relasjonen og kommunikasjonen. Begrepet symmetrisk relasjon anvendes når to parter står mot hverandre og kan speile hverandre. Forutsetningen for at en dialog skal være symmetrisk er at begge parter må være likestilte. Når sykepleieren stiller åpne spørsmål, tilpasser informasjonen og er bevisst over eget kroppsspråk, skapes god symmetri når begge er likeverdige (Eide & Eide, 2012).

God kommunikasjon består av verdier som å beskytte, styrke og hjelpe pårørende til å ivareta egen helse og å anvende sine egne ressurser for å oppleve mestring. Pårørende er autonome personer, derfor bør sykepleieren vise respekt og anbefale dem å ta valg som berører deres eget liv. Dette er også kjent som empowerment. Empowerment omhandler å være delaktig i valg ved å bestemme over eget liv (Eide & Eide, 2012).

3.5.1 Informasjon

Når en pårørende opplever at ektefellen rammes av alvorlig sykdom, føler de fleste pårørende seg hjelpeløse i en ny og forvirrende situasjon. I denne situasjonen har de behov for informasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). I møte med pårørende har sykepleieren en undervisende funksjon, som består av en veiledende og pedagogisk komponent. Den undervisende funksjon er de vurderinger, gjøremål og handlinger som legger til rette for oppdagelse, utvikling og mestring hos den pårørende (Tveiten, 2001).

En del av den pedagogiske funksjon er å gi informasjon (Tveiten, 2001). Tilstrekkelig informasjon om årsak, symptomer og prognose, kan være til hjelp for at pårørende skal forstå hva som skjer (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Like viktig som å gi informasjon, er det å tilpasse språket for å unngå misforståelser. Dette kan gjøres ved å unngå å bruke mye faguttrykk. Informasjon behøver ikke bare gis verbalt, den kan også gis skriftlig (Eide & Eide, 2012).

Tilstrekkelig informasjon kan være en faktor for at pårørende skal ha mulighet til å ta reelle valg i krisen (Sæteren, 2010). I krisen kan det være vanskelig for pårørende å se løsninger selv, da er det sykepleieren som må se løsningene for dem. Å hjelpe pårørende til å se løsninger kan gjøres ved kontinuerlige samtaler (Eide & Eide, 2012).

Pårørende har både ønsker og behov for samtaler underveis i sykdomsforløpet. I samtaler mellom sykepleier og pårørende kan informasjon bekreftes. Sykepleieren kan forsikre at informasjon er tolket riktig og uten misforståelser, gjennom å stille pårørende spørsmål hvor de gjentar informasjonen. Samtalene kan oppleves beroligende for pårørende (Eide & Eide, 2012). En faktor for at pårørende ikke mottar tilstrekkelig informasjon, kan være at sykepleieren kun informerer pasienten. Dersom pasienten ikke informerer den pårørende, vil ikke pårørende motta tilstrekkelig informasjon (Sand, 2002). Tilstrekkelig og god informasjon

om sykdom og behandling, vil for pårørende bidra til å skape mening og forutsetning for å mestre situasjonen (Eide & Eide, 2012).

3.6 Krise og mestring

Når en ektefelle rammes av en uhelbredelig sykdom kan pårørende oppleve tap av både mening og sammenheng. Pårørende kan oppleve en krise, hvor omgivelsene rundt blir uforutsigbare og utrygge. Krise er fellesbetegnelsen for alvorlige og vanskelige livshendelser. I en krise vil behovet for støtte, medmenneskelig kontakt og en person å dele tanker og følelser med være viktig (Cullberg, 2007). Krise er ikke en sykdom, men en del av livet pårørende må komme seg igjennom (Falk, 1999). Når kriser og sykdom oppstår vil relasjonen til de nærmeste bli preget. Her må sykepleieren møte og forstå pårørendes krisereaksjoner på lik linje som pasientens. Krise kan deles i fire ulike faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen, ifølge Cullberg (2007):

- I sjokkfasen vil ikke pårørende erkjenne virkeligheten og bearbeide det som har skjedd. Benektelse er en normal reaksjon i en ny og uvirkelig situasjon. Pårørende kan ha utfordringer med å huske hendelsesforløpet og hva som ble fortalt i det aktuelle tidspunktet. Sjokkfasen kan vare fra et kort øyeblikk til noen dager. Sjokkfasen går videre over i reaksjonsfasen.
- Reaksjonsfasen er når pårørende blir tvunget til å erkjenne det som har hendt, eller hva som kommer til å skje. Dette vil være en stor overgang for pårørende etter å ha holdt situasjonen på avstand. Sykepleieren kan her observere at pårørende forsøker å finne mening i den uvirkelige og kaotiske situasjonen. Ofte blir spørsmålet ”hvorfors” gjentatt. Reaksjonsfasen varer mellom fire til seks uker.

Sjokk- og reaksjonsfasen utgjør til sammen krisens akutte fase. I den akutte krisen er forsvarsmekanismer, som fornektelse, vanlige for å redusere opplevelsen av trussel og fare. Fornektelse blir beskrevet som å legge merke til det som virker truende, men nekte at det har betydning og se bort fra virkeligheten.

- Bearbeidingsfasen trer i kraft etter at den akutte fasen er over. For pårørende vil denne fasen være en aksepteringsprosess, hvor de erkjenner det ubehagelige. I denne fasen

vil pårørende være mer fremtidsrettet og bearbeide situasjonen mot hverdagslivet. Denne fasen varer fra et halvt år og opp til ett år etter krisens akutte fase.

- Den siste fasen er nyorienteringsfasen. Her vil pårørende leve videre og ha situasjonen på avstand. Pårørende vil ikke lenger være like preget av situasjonen, selv om de vil ha den i tankene. I nyorienteringsfasen blir tanker og følelser bearbeidet, og pårørende vil forstå at livet går videre.

Ved en krise kan følelsen av kontroll og mestring bli svakere (Cullberg, 2007). Sykepleieren har som oppgave å hjelpe pårørende til å mestre pasientens sykdom og egen krise (Travelbee, 2001). Det vil være av betydning at sykepleieren har en god relasjon til pårørende (Falk, 1999), og gir støtte for at de vil klare å mestre krisen (Eide & Eide, 2012).

3.7 Håp og ønske

Håp defineres av Travelbee (2001), som en mental tilstand karakterisert ved ønske om å nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med at det som ønskes er oppnåelig. Håpets karakteristika er beskrevet som sterkt relatert til avhengighet av andre og fremtidsorientert, ved at den som har håp ønsker at livssituasjonen skal endre seg.

Håp har nær sammenheng med tillit og utholdenhet. Med tillit menes pårørendes tro på at sykepleieren kan yte hjelp ved behov. Noen pårørende ønsker ikke å be om hjelp, fordi de ikke ønsker å være avhengige av andre. Dette vil ikke si at pårørende ikke har tillit, men at de er ute av stand til å be om hjelp. Sykepleieren må gjennom holdninger vise at hun kan være til hjelp. Håp er forbundet med utholdenhet, som er evnen til å tåle utfordrende opplevelser over et lengre tidsrom. Håp er også relatert til mot. En person som håper, har også mot. En person som er modig, er også redd for å miste det man kjemper for å bevare i den utfordrende opplevelsen (Travelbee, 2001).

Å ønske er en komponent i det å ha håp, men skiller seg fra håpet ved graden av sannsynlighet for å oppnå det man ønsker. Ønske blir definert som å føle trang til å oppnå en situasjon eller få en opplevelse. Et ønske vil være mindre realistisk enn et håp. Pårørende som ønsker kan innse at muligheten for hva en vil oppnå er svært liten. Dersom pårørende håper,

tenker en derimot på hvordan håpet skal realiseres, og at det en håper på er innenfor mulighetens rekkevidde (Travelbee, 2001).

Håp kan være en motiverende faktor for menneskelige holdninger. Håpet gjør oss i stand til å mestre vonde og utfordrende situasjoner (Travelbee, 2001). En sykepleier kan ikke gi håp til andre, men kan legge til rette for at pårørende skal kunne bevare et realistisk håp (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

3.8 Etikk og etisk refleksjon

Etikk for sykepleiere er en viktig faktor for å utføre valg på en god moralsk måte i ulike situasjoner. Dermed kan vi si at etikk er en moralsk teori. Moral innebærer regler eller retningslinjer, som beskriver hva som er rett og galt. Sykepleieren bør reflektere etisk over sine holdninger i møte med pårørende og være bevisst for hvilke verdier som står på spill (Brinchmann, 2012).

Nærhetsetikk har hovedfokus på spillet mellom to individer, hvor sykepleieren bør være oppmerksom på det særskilte ved situasjonen. Å vise etisk bevissthet og forståelse vil være nødvendig for å møte pårørende med god omsorg og kommunikasjon. Dette vil være en sterk faktor for å bidra til å løse de etiske utfordringer, samt at sykepleieren viser respekt, lytter og ser pårørende (Brinchmann, 2012).

Pliktetikk er å utføre handlinger korrekt ut fra plikter og ikke pliktens konsekvens.

Sykepleieren må handle pliktetisk i samspill med pårørende, og pliktene begrunnes etter lovgivning (Brinchmann, 2012). Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 opplyser at nærmeste pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand, dersom pasienten samtykker (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Helsepersonelloven § 4 (1999) opplyser at sykepleiere skal yte faglig forsvarlig og omsorgsfull sykepleie.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere belyser at i all sykepleie skal respekten for det enkelte menneskets liv og verdighet ligge til grunn. Sykepleien skal bygge på barmhjertighet, respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert (NSF, 2011).

4.0 Drøfting

I dette kapittelet vil vi drøfte fag- og selvvalgt litteratur, forskning og case opp mot problemstillingen vår:

Hvordan kan vi som sykepleiere gjennom god relasjon ivareta pårørendes behov i utøvelse av palliativ pleie av ektefelle i hjemmet.

4.1 Å skape en god relasjon gjennom kommunikasjon

Vi vil som sykepleiere møte mange pårørende. I hjemmesykepleien er vi gjester som kommer inn i en hjemlig atmosfære for å yte profesjonell omsorg og pleie for pasienten (Fjørtoft, 2012), men vi må også vise respekt for pårørende (NSF, 2011). I caset er Anne en viktig ressurs og samarbeidspartner for oss, fordi hun er en viktig informant som kjenner Knut sine ressurser og funksjoner (Fjørtoft, 2012). Kaasa (2008) forklarer i likhet med Travelbee (2001) at å ivareta Anne vil være en viktig komponent i den palliative pleien av Knut. Vi mener at å danne en relasjon med Anne vil være av betydning for om vi kan ivareta hennes behov i situasjonen med Knut som er uhelbredelig syk.

Kommunikasjon er ifølge Travelbee (2001) en gjensidig prosess som skal hjelpe oss som sykepleiere i møte med Anne. I kommunikasjonen foregår en utveksling av tanker og meninger mellom oss og Anne. Eide og Eide (2012) forklarer at profesjonell hjelpende kommunikasjon er sentral for oss som sykepleiere, og at den har som formål å lindre lidelse. Vi mener det er nødvendig å anvende denne kommunikasjonen for å hjelpe Anne til å ivareta hennes behov, for å mestre situasjonen. Ved å benytte oss av den profesjonelle hjelpende kommunikasjonen, kan vi lindre Annes ubehag og plager. Dette vil gi henne mulighet til å uttrykke tanker og meninger.

Eide & Eide (2012) skriver at våre kommunikasjonsferdigheter vil være avgjørende for hvorvidt vi oppnår en god relasjon med Anne. Ventura, et al. (2014) synliggjør at sykepleierens kommunikasjonsferdigheter i møte med pårørende ikke var tilfredsstillende. Pårørende visste ikke hvem de skulle henvende seg til og syntes det var utfordrende å etablere en god relasjon til sykepleieren. Vi mener det er nødvendig å ha en tydelig og klar kommunikasjon med Anne, som Travelbee (2001) fremhever er nødvendig for å kunne identifisere hennes situasjon og behov.

Eide & Eide (2012) forklarer at pårørende har behov for at vi som sykepleiere aktivt lytter, skaper trygghet og tillit for å oppnå en god relasjon. Dette bekrefter Boucher, et al. (2010) i sin forskning ved at pårørende opplevde trygg kommunikasjon når sykepleieren aktivt lyttet, var til stede og forklarte prosessen i den palliative pleien. Dette styrket relasjonen mellom sykepleieren og den pårørende. Vi mener at aktivt å lytte, vise tilstedeværelse og ha en informerende funksjon for Anne, vil ha betydning for hvorvidt hun føler seg trygg nok til å snakke med oss, for deretter å kunne etablere en relasjon.

I relasjonsbyggingen kan vi benytte oss av Travelbees (2001) menneske-til-menneske forhold. Menneske-til-menneske forholdet kan hjelpe oss med å etablere en god relasjon med Anne for å se hennes behov tydeligere. For å oppnå menneske-til-menneske forhold ser vi det aktuelt å bruke oss selv terapeutisk. Vi forstår at å bruke oss selv terapeutisk innebærer å bruke kunnskaper og ferdigheter vi har innenfor kommunikasjon, for å oppnå en god relasjon med Anne. Dette mener vi har betydning med det Boucher, et al. (2010) skriver at hovedfaktoren for at en god relasjon ikke ble oppnådd, var svake kommunikasjonsferdigheter fra sykepleieren.

Den første fasen i menneske-til-menneske forholdet er det innledende møtet. Her kan vi sykepleiere og Anne danne oss et førsteinntrykk av hverandre gjennom observasjoner, meninger og handlinger. Førsteintrykk kan være både positivt og negativt, men vi som sykepleiere bør se det unike i Anne. Hensikten med det innledende møtet er å se hverandre som unike mennesker, og ikke som ”pårørende” og ”sykepleier” (Travelbee, 2001). I møtet med Anne bør vi ifølge Brinchmann (2012), vise etisk bevissthet og forståelse, som kan bidra til god kommunikasjon. Et slikt møte, baserer seg på nærhetsetikk ved å vise respekt, lytte og se Anne. Boucher, et al. (2010) fremhever at i møte med pårørende skal sykepleieren vise respekt. Vi forstår gjennom førsteinntrykket med Anne at hun opplever situasjonen som sårbar, og det er viktig at vi tar henne på alvor.

Anne stiller oss flere spørsmål: ”Hva om jeg hadde overtalt Knut til å gjennomføre operasjon?”, ”Tror du levetiden hans ville ha vært lengre dersom jeg tok symptomene mer på alvor?” og ”Hvorfor klarte jeg ikke å se det tidligere?”. Bøckmann & Kjellevold (2015) skriver at pårørende kan oppleve skyldfølelse når ektefellen blir rammet av alvorlig sykdom. Vi tolker ut fra Annes uttrykk at hun har behov for hjelp og svar. Anne spør om hva hun

kunne gjort annerledes. Vi forstår ut fra spørsmålene, at hun kan føle skyld for det som har hendt med Knut.

Travelbee (2001) forklarer at når vi som sykepleiere og Anne ikke lenger betrakter hverandre som ”påørende” og ”sykepleier”, kan vi bli kjent med hennes identitet. Når vi har blitt kjent med Annes identitet kan vi observere hvordan hun føler, tenker og oppfatter krisen, samt rette tanker og følelser tilbake mot henne. I denne fasen, fremvekst av identitet, er det viktig at vi også mottar inntrykk fra Anne. Dette vil bidra til relasjonsskapning, og Anne vil betrakte oss som et medmenneske og ikke bare en ”sykepleier”. Eide & Eide (2012) forklarer at det grunnleggende ved kommunikasjon er å anerkjenne den andre. Sand (2002) skriver at å gi bekræftelse og ros for innsatsen Anne yter ovenfor Knut, vil være av betydning for om hun føler seg sett av sykepleieren. Proot (2003) fremhever at påørende ikke følte seg sett av sykepleierne, da pasientens behov ble prioritert. I caset blir det beskrevet at Anne er en stor ressurs for hjemmesykepleien, fordi hun ofte finner frem utstyr og tilrettelegger for at vi skal ha det nødvendige utstyret tilgjengelig. Det er Anne som kontakter hjemmesykepleien ved endringer i Knuts tilstand. Vi mener det er viktig å gi Anne ros for innsatsen hun gjør, både for oss og for Knut. Når vi viser Anne at vi setter pris på henne som ressurs, vil hun sette pris på at vi ser henne som hjelpende ressurs og ikke bare ”påørende”.

Empati og sympati- og medfølelsesfasen omhandler ifølge Travelbee (2001) evnen til å leve seg inn i, ta del i og forstå påørendes emosjonelle situasjon ved å vise medfølelse. Proot, et al. (2003) fremhever at det er stor emosjonell påkjenning for påørende å yte omsorg for en ektefelle. Vi som sykepleiere behøver ikke tenke og føle som Anne, men ha forståelse for hennes situasjon (Travelbee, 2001). Forståelse for Annes situasjon kan vises gjennom nonverbale signaler som berøring (Boucher, et al., 2010). Eide & Eide (2012) bekrefter at berøring kan anvendes for å trøste og støtte, dersom påørende ønsker det. Vi kan vise empati og sympati ovenfor Anne ved at vi forsøker å forstå hennes situasjon og er tilstede for henne, ved å stryke henne på ryggen eller armen for å vise medfølelse.

Gjensidig forståelse og kontakt er resultatet av Travelbees (2001) menneske-til-menneskeforhold. Ved at vi har gått igjennom disse fasene med Anne, kan vi nå respondere og observere hennes ubehag.

Vi tolker at ved å gå igjennom de fem ovennevnte fasene har vi etablert en relasjon til Anne og har lagt grunnlaget for å kunne ha en god dialog med henne. Denne dialogen mener vi kan være avgjørende for å forstå Annes behov.

4.2 Hvordan ivareta pårørendes behov?

Vi mener at å etablere en god relasjon til Anne vil være en forutsetning for å kunne se hennes behov.

Travelbee (2001) forklarer i sin sykepleieteori, at pårørende har i like stor grad som pasienten behov for hjelp. Når vi som sykepleiere skal ivareta Annes behov, er det viktig å tilpasse sykepleien til henne. Dette fordi hvert menneske er unikt og enestående. I caset kan det tolkes at Anne har behov og ønsker hjelp, da hun oppsøkte oss og sa ”Jeg orker ikke mer, dere må hjelpe meg”.

Fjørtoft (2012) skriver at å oppleve at den man er glad i er alvorlig syk og avhengig av hjelp, er en vond følelse. Travelbee (2001) beskriver sykepleieintervensjon, som å oppfylle sykepleierens funksjon. Sykepleierens funksjon er å hjelpe pårørende til å mestre sykdom og lidelse. I likhet forklarer Tveiten (2001) at vi i møte med Anne har en undervisende funksjon. Denne sykepleierfunksjonen handler om at vi skal legge til rette for oppdagelse, utvikling og mestring hos Anne. Ifølge Grov (2010) har vi en sentral rolle i å avdekke Annes individuelle behov. I vår undervisende funksjon kan vi ta i bruk dialog som metode. Vi har gjennom dialog med Anne, kartlagt hennes behov i forhold til undervisende funksjon. Sammen med Anne har vi kommet frem til at hun har behov for mer informasjon.

En del av den undervisende funksjonen er ifølge Tveiten (2001) å gi informasjon. Bøckmann & Kjellevold (2015) skriver at når et familiemedlem rammes av alvorlig sykdom, kan pårørende føle seg hjelpeløs og ha behov for informasjon. Sand (2002) skriver at pårørende ikke alltid mottar tilstrekkelig informasjon, som følge av at sykepleieren kun informerer pasient, og pasienten ikke viderefører denne informasjonen til pårørende. Derfor forstår vi at Anne kan ha behov for informasjon.

Boucher, et al. (2010) understreker at pårørende følte manglende informasjon, fordi sykepleieren kun ga informasjon til pasienten. Ifølge Brinchmann (2012) må vi pliktetisk

følge lovgivning som berører situasjon. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 (1999) forklarer at Anne har rett til informasjon som nærmeste pårørende, dersom Knut samtykker. Sæteren (2010) beskriver at dersom vi gir tilstrekkelig informasjon til Anne, har hun mulighet til å ta nødvendige valg i sykdomssituasjonen som Knuts nærmeste pårørende. Bøckmann & Kjellebold (2015) skriver at dersom vi som sykepleiere underviser Anne om årsak, prognose og symptomer, kan hun ha større forutsetning for å mestre situasjonen. Ventura, et al. (2014) vektlegger at pårørende ønsker mer informasjon om sykdom og prognose, for lettere å forstå situasjonen. Derfor vet vi at informasjonen som blir gitt til Knut, også må gis til Anne. Vi tolker at informasjon om Knuts sykdom kan hjelpe Anne til å lettere forstå situasjonen.

Ifølge Eide & Eide (2012) bør ikke informasjon bare gis verbalt, men også skriftlig. Vi bør tilpasse språket og forsikre oss om at budskapet er forstått. Kaarbø (2010) bekrefter at pårørende har ønsker om både skriftlig og muntlig informasjon. Vi mener Anne kan ha god nytte av skriftlig informasjon, slik at hun har informasjonen tilgjengelig. I caset forstår vi at Anne har behov for informasjon når hun stiller spørsmål. Hun stiller også spørsmål som vi vet tidligere har blitt besvart, og vi undrer oss derfor over hvorvidt informasjonen er blitt tilpasset Anne. Når vi skal besvare Anne sine spørsmål og henvendelser, er det viktig at vi ikke anvender faguttrykk, men tilpasser språket slik at hun forstår budskapet. Vi mener det vil være viktig å gi Anne skriftlig informasjon, slik at hun har informasjonen tilgjengelig.

Anne representerer, ifølge Kaasa (2008), kontinuitet for Knut. Denne kontinuiteten danner en sterk tilknytning, ved at Anne yter omsorg for Knut. Sand (2002) skriver at å yte omsorg for ektefellen kan være belastende. I caset observerer vi at Anne blir mer og mer utmattet, desto mer sykdommen påvirker Knut. Utmattelsen Anne føler kan forklares med at hun føler seg forpliktet til å ha ansvar for Knut i hjemmet lengst mulig, som ofte blir en 24 timers jobb (Sand, 2002). Vår oppgave som sykepleiere er å vurdere hvorvidt Anne er i stand til å mestre denne situasjonen, og hvilke belastninger dette medfører (Fjørtoft, 2012). Forskningen til Proot et al. (2003) fremhever at det å være pårørende krever en balanse mellom sine egne påkjenninger og kapasiteten til å mestre situasjonen. Dersom Anne skal yte omsorg for Knut må vi vurdere om dette er noe hun mestrer, eller om det blir for belastende. Vi er ifølge Brinchmann (2012) etisk forpliktet til å følge lovgivning. Utøvelse av sykepleie skal være faglig forsvarlig og omsorgsfull (Helsepersonelloven, 1999). Derfor bør vi avklare med Anne hvem som skal utføre hvilke oppgaver.

Det er viktig at vi har en støttende rolle (Eide & Eide, 2012), når Anne stiller høye krav til seg selv (Kaasa, 2008). Waldron, et al. (2013) understreker at å støtte pårørende er en viktig faktor for at de skal ha kapasitet til å ivareta sine egne behov. Angelo, et al. (2013) forklarer at sykepleieren har en viktig rolle i å informere om tiltak som kan avlaste pårørendes påkjenninger - for eksempel at pasienten benytter seg av avlastningsplass. Vi har tilbudt Knut avlastningsplass på sykehjem. Knut ønsker ikke avlastningsplass, da han opplever tilværelsen tryggest i hjemlig atmosfære. Anne er mer usikker på hva som er det rette, når hun både vil ivareta Knut sitt ønske, men også har behov for en "pause" fra hverdagen. Vi mener en avlastningsplass for Knut vil ha stor betydning for Anne, når hun vil få tid til seg selv og få "pause" fra påkjenningene.

Ettersom Knut ikke ønsker å være på avlastning, er det viktig at vi som sykepleiere benytter oss av vår veiledende funksjon ovenfor Anne, for å være til støtte. Eide & Eide (2012) forklarer at den veiledende funksjon kan hjelpe Anne til å mestre sykdom og lidelse. Organiserte samtaler eller møter kan være sentralt for å bearbeide Annes tanker og følelser (Sæteren, 2010; Tveiten, 2001). Ifølge Eide & Eide (2012) har pårørende både ønsker og behov for samtaler underveis i sykdomsforløpet. I likhet understreker Proot, et al. (2003), og Kaarbø (2010) at pårørende ønsker regelmessige samtaler med sykepleieren alene, for å få informasjon om ektefellens tilstand. Vi mener det er viktig at vi tar initiativ til samtaler med Anne, slik at hun kan motta informasjon og bearbeide tanker og følelser.

Eide & Eide (2012) skriver at gjennom dialog kan informasjonen bekreftes og vi kan forsikre oss om at Anne har tolket informasjonen riktig, ved å stille spørsmål som hun bekrefter. Informasjon kan ifølge Travelbee (2001) anses som et sykepleiebehov ovenfor Anne. Dersom behovet for informasjon oppfylles, kan det hjelpe Anne til å mestre sykdom og lidelse. Vi mener at dialog med Anne kan være viktig for å oppfylle hennes behov for informasjon, som kan skape større forutsigbarhet.

Bøckmann og Kjellevold (2015) forklarer at å ha en syk ektefelle kan oppleves som en forvirrende situasjon, der pårørende føler seg svært hjelpeløse. Hudson, et al. (2015) fremhever det vi mener står i likhet med Travelbees (2001) sykepleieintervensjon, at intervensjon skal legge til rette for at sykepleieren formidler informasjon til pårørende. Samtaler hvor formidling av informasjon foregår, skaper økt trivsel og forebyggende effekt mot bekymring for Anne.

Vi mener at samtaler med Anne gir rom for at hun får bekreftet informasjon om sykdom og videre behandling av Knut. Eide & Eide (2012) understreker at tilstrekkelig og god informasjon om sykdom og behandling kan ha stor betydning for Anne, for å skape mening og forutsetning for å mestre situasjonen. Waldron, et al. (2013) forklarer at en forutsetning for at samtaler med pårørende skal ha effekt, er at det kreves gode kommunikasjonsferdigheter av sykepleieren.

I den undervisende funksjonen kan veiledning ha betydning for Anne (Tveiten, 2001). I veiledningen skal vi ha et mål, og det kreves direkte og nær kontakt mellom oss og Anne. Anne har en viktig rolle i å bringe frem innholdet i veiledningssamtalen, slik at hun selv kan reflektere og tilegne seg innsikt og forståelse i situasjonen. Kun å snakke med Anne er ikke en veiledning i seg selv, men det kreves et nært og åpent forhold mellom oss og Anne. Et nært og åpent forhold kan oppnås ved å drøfte vanskelige spørsmål og hendelser som har stor verdi for Anne som pårørende (Eide & Eide, 2012). Hudson, et al. (2015) beskriver at dialoger som fokuserer på det psykososiale velvære, har effekt på om pårørende mottar tilstrekkelig informasjon. Vi mener målet for veiledningen kan være at Anne skal få tilstrekkelig informasjon, og at dialoger om Knuts levetid, prognose og forberedelser på døden kan være med på å danne et nært og åpent forhold til henne.

Ifølge Eide & Eide (2012) kan dialoger som tar for seg vanskelige spørsmål eller hendelser, oppleves som ubehagelig. Travelbee (2001) beskriver at vi kan uttrykke nonverbal kommunikasjon gjennom kroppsspråk, som kan ha betydning for om Anne opplever trygghet og tillit til oss (Eide & Eide, 2012). Boucher, et al. (2010) trekker frem at tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter er nødvendige for å legge til rette for om pårørende opplever trygghet i den siste tiden med syk ektefelle. Vi tolker at det er nødvendig for oss å ha gode kommunikasjonsferdigheter for at Anne skal oppleve trygghet. Vi mener at å uttrykke nonverbal kommunikasjon som ifølge Eide & Eide (2012) er å lytte aktivt, møte hennes blikk, bekrefte med et smil og oppmuntrende nikk, kan være viktige faktorer for om Anne skal føle seg tryggere. Ved å benytte oss av den nonverbale kommunikasjonen kan vi vise at vi er interessert i dialogen, og Anne kan føle at vi både ser og hører henne.

Nonverbal kommunikasjon vil ifølge Eide & Eide (2012) styrke pårørendes oppnåelse av tillit til sykepleieren. Ifølge Boucher, et al. (2010) kan nonverbal kommunikasjon hjelpe

pårørende, ved at sykepleieren viser forståelse. Travelbee (2001) forklarer at tillit kan forstås som pårørendes tro på at sykepleieren kan yte hjelp ved behov. Deretter forklarer hun at noen pårørende ikke ønsker å be om hjelp, fordi de ikke ønsker å være avhengige av andre. Selv om pårørende ytrer at de ikke har behov for hjelp, betyr ikke det at de ikke har tillit til oss, men at de ikke makter til å be om hjelp. Til tross for at Anne har spurt oss om hjelp, forstår vi at det kan være andre behov hun ikke vil spørre om hjelp til. Vi mener det er viktig at vi gjennom holdninger viser Anne interesse og tilstedeværelse, gjennom nonverbal kommunikasjon.

Travelbee (2001) forklarer at ved å benytte oss av den verbale kommunikasjonen, kan vi ifølge Eide & Eide (2012) stille Anne åpne spørsmål for å få innsyn i hennes subjektive tanker og følelser. Ved å få innsyn i Annes subjektive tanker og følelser kan vi forstå hvordan situasjonen oppleves for henne. Waldron, et al. (2013) fremhever at sykepleierens kompetanse om kommunikasjon med pårørende er av stor betydning. Falk (1999) skriver på en annen side at i møte med pårørende, vil det ikke alltid være behov for verbal eller nonverbal kommunikasjon, noen ganger er det nok at sykepleieren kun er tilstede. Dette kan gi rom for pårørende til å bearbeide og forstå situasjonen. Vi mener det er viktig å være bevisste over i hvilke situasjoner vi skal anvende verbal og nonverbal kommunikasjon. Ved kun å være til stede, mener vi kan gi Anne rom til å reflektere over situasjonen, uten at hun mottar direkte inntrykk fra oss.

Eide & Eide (2012) skriver at vi som sykepleiere bør være bevisste over symmetrien i veiledningen med Anne. Symmetri mellom oss og Anne oppstår når vi står ovenfor hverandre. En forutsetning for at dialogen skal være symmetrisk, er at begge er likestilt. Kaarbø (2010) understreker at sykepleiere bør være bevisste sin egen holdning overfor pårørende, da dette både vil påvirke pårørendes opplevelse av sykepleierens profesjon og relasjonsbyggingen. Vi mener at symmetrien kan ses i likhet med Travelbee (2001), om at sykepleieren og pårørende ikke skal kategorisere hverandre, men se hverandre som unike mennesker. For å danne symmetri mellom oss og Anne, tolker vi i likhet med Eide & Eide (2012) at vi bør stille åpne spørsmål, tilpasse informasjonen og å være i samme høyde for å vise at begge er likeverdige. Vi kan for eksempel sitte i samme høyde med Anne, så vi ikke ser ned på henne og viser autoritet. Vi mener våre holdninger påvirker relasjonen med Anne og vi må være bevisst over symmetrien. Holdningene kan ha betydning for hvorvidt vi kan observere og ivareta Annes behov.

Travelbee (2001) skriver at når vi skal skape en god kommunikasjon med Anne, skal den hjelpe henne til å ivareta egen helse ved å anvende egne ressurser. Eide & Eide (2012) skriver at pårørende er autonome personer, og vi må derfor vise Anne respekt og anvende empowerment, ved å anbefale henne til å ta valg som berører hennes situasjon. Dette kan ses i likhet med Angelo, et al. (2013) om at empowerment er av betydning for pårørende, ved at de opplever større kontrollfølelse over situasjonen. På en annen side forklarer Cullberg (2007) at ved en krise kan følelsen av kontroll og mestring bli svakere. Vi mener i likhet med Travelbee (2001), at vår oppgave er å hjelpe Anne til å mestre egen krise, ved å legge til rette for at hun kan være delaktig i avgjørelser.

Vi tolker at dersom Anne opplever en krise, kan det ha betydning for hennes evne til å ivareta egne behov.

4.3 Hvordan hjelpe pårørende i krisen?

Ved å hjelpe Anne kan vi bidra med å ivareta hennes behov, så hun mestrer krisen.

Pårørende som opplever at ektefellen rammes av en uhelbredelig sykdom, kan ifølge Cullberg (2007) både oppleve tap av mening og sammenheng. Omgivelsene rundt vil bli uforutsigbare og utrygge, og pårørende kan oppleve en krise (Cullberg, 2007). Vi er her enige i Travelbees (2001) hensikt for sykepleiere, at vi skal hjelpe Anne. Hensikten med det etablerte menneske-til-menneskeforholdet er å hjelpe Anne til å mestre krisen.

Annes opplevelse og evne til å mestre krisen, kan være av betydning for om hun kan støtte Knut tilstrekkelig i den palliative pleien (Sæteren, 2010). Ifølge Janze & Henriksson (2014) er det en stor påkjenning både mentalt og fysisk å yte omsorg for ektefelle, som mottar palliativ pleie i hjemmet. Ut fra caset opplever vi at Anne er fortvilet og har behov for hjelp til å mestre krisen.

Krise blir ifølge Cullberg (2007) forklart som alvorlige og vanskelige livshendelser. Pårørende som er i en krise har behov for støtte, medmenneskelig kontakt, og en person å dele tanker og følelser med. Krisen kan påvirke relasjonen mellom den pårørende og pasienten, ved at pårørende blir påvirket av krisereaksjoner. Proot, et al. (2003) understreker at

sykepleieren bør støtte pårørende, være tilstede og tilgjengelig for samtaler. Vi opplever at Anne er i en krise. Ved å ha etablert en god relasjon og opparbeidet oss tillit hos Anne, kan vi støtte henne. Vi kan på denne måten være i stand til å hjelpe Anne å mestre krisen, slik at hennes forhold til Knut i minst mulig grad blir påvirket av hennes kriseopplevelse.

I kriser kan det være vanskelig for pårørende å se løsninger. Da er det vi som må se løsningene for dem (Eide & Eide, 2012). Falk (1999) beskriver at krise ikke er en sykdom, men en del av livet som vi må komme oss igjennom. De yrkesetiske retningslinjene opplyser at vi som sykepleiere skal vise respekt og barmhjertighet til Anne i krisen (NSF, 2011). Ved å benytte oss av de yrkesetiske retningslinjene handler vi på en god moralsk måte og ivaretar de etiske holdningene overfor Anne (Brinchmann, 2012). Det er viktig å hjelpe Anne gjennom krisen og hjelpe henne til å forstå virkeligheten.

Ut fra de fire krisefasene til Cullberg (2007), forstår vi at Anne befinner seg i reaksjonsfasen. Reaksjonsfasen fremtrer når Anne har gått igjennom sjokkfasen. Sjokkfasen og reaksjonsfasen utgjør til sammen krisens akutte fase. Sjokkfasen er fra den tidsperioden Anne og Knut får beskjeden om at Knut kun har noen levemåneder igjen. I sjokkfasen kan Anne ha benyttet seg av benektelse, som en forsvarsmekanisme for å få situasjonen på avstand. Vi tror at benektelse kan medføre til en enda større sjokkopplevelse, når Anne innser det som har hendt med Knut, eller hva som kommer til å skje. Reaksjonsfasen oppstår når Anne erkjenner det som har hendt med Knut (Cullberg, 2007). I caset observerer vi at Anne stiller spørsmål med ”hvorfors”, som er et kjennetegn for denne fasen. Reaksjonsfasen varer mellom fire til seks uker (Cullberg, 2007). Vi mener i likhet med Sæteren (2010), at Anne har behov for hjelp for å forstå og å leve med sine reaksjoner. Det kan være viktig å snakke med Anne og ta initiativ til å spørre om hvordan hun har det.

Sæteren (2010) skriver om pårørendes reaksjon på nederlag, og at evnen til å finne mening ved å ha en palliativ ektefelle kan være utfordrende. Eide & Eide (2012) skriver det vil være avgjørende at sykepleieren gir støtte til pårørende for at de vil klare å mestre situasjonen. Janze & Henriksson (2014) fremhever også at støtte vil være av betydning for å hjelpe pårørende i krisen. Relasjonen mellom sykepleieren og pårørende vil stå sentralt i å hjelpe pårørende gjennom krisen (Falk, 1999). Vi opplever at Anne føler seg fortapt og maktesløs og finner det nødvendig å støtte Anne gjennom god relasjon, slik at hun har forutsetninger for å mestre krisen.

I caset har Anne et håp om at Knut kommer til å bli frisk igjen. Travelbee (2001) beskriver håp som et ønske om å nå frem til eller oppfylle mål, og at det som ønskes bør være oppnåelig. Et ønske blir beskrevet som å føle trang til å oppnå en situasjon eller få en opplevelse. Å ønske er en del av det å ha håp, men et ønske er mindre realistisk enn et håp. En som håper tenker på hvordan håpet skal realiseres, og at håpet er oppnåelig. Vi må ifølge Falk (1999) hjelpe Anne inn i virkeligheten og ikke ut av den. Vi stiller spørsmål om Anne har et håp eller et ønske.

Vi forstår at Anne ønsker at Knut skal bli frisk igjen. Hvis Annes ønske er at Knut skal bli frisk, stiller vi igjen spørsmål om hun er bevisst over sannsynligheten for at hennes ønske oppnås. Dersom Anne har et håp, forstår vi ifølge Travelbee (2001) at håpet kan hjelpe henne til å mestre krisen og utfordringene, som en motiverende faktor.

Bøckmann & Kjellevold (2015) skriver at vi som sykepleiere ikke kan gi håp til Anne, men hjelpe henne til å bevare et realistisk håp. Ifølge Janze & Henriksson (2014) forbereder pårørende seg på det verste utfallet, men håper at den syke skal bli frisk igjen. Travelbee (2001) beskriver at håp er relatert til utholdenhet, mot og redsel. Vi tolker at Anne har utholdenhet, og at hun er i stand til å tåle den utfordrende situasjonen over et lengre tidsrom. Vi vurderer henne som modig til å stå i den utfordrende situasjonen, noe som kan forklares med at hun er redd for å miste Knut. Dette mener vi kan tyde på at Anne har et håp og ikke et ønske, hvor hun er innforstått med Knut sin prognose.

Selv om vi opplever at Anne befinner seg i reaksjonsfasen, vil hun etter hvert oppleve bearbeidings- og nyorienteringsfasen. I bearbeidingsfasen vil Anne akseptere det som har hendt, og hun vil kjenne på de ubehagelige følelsene. Hun vil være mer fremtidsrettet og bearbeide situasjonen mot hverdagslivet med eller uten Knut. Bearbeidingsfasen kan vare opp til et år etter krisens akutte fase. Den siste fasen i krisen for Anne, er nyorienteringsfasen. Her vil Anne leve videre med livet, og tanker og følelser vil bli bearbeidet (Cullberg, 2007).

Ved at vi har vært til stede for Anne i krisens akutte fase, hvor hun har bearbeidet tanker og følelser, mener vi at hun vil ha større forutsetninger til å mestre bearbeidings- og nyorienteringsfasen, og hun vil forstå at livet går videre.

5.0 Konklusjon

Vi har gjennom denne oppgaven forsøkt å besvare problemstillingen:

Hvordan kan vi som sykepleiere gjennom god relasjon ivareta pårørendes behov i utøvelse av palliativ pleie av ektefelle i hjemmet.

Vi forstår at tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter vil bidra til å oppnå en god relasjon til Anne, eller det som Travelbee (2001) kaller et menneske-til-menneskeforhold. Forskningen vi har anvendt, fremhever at sykepleierens kommunikasjonsferdigheter kan være avgjørende for hvorvidt en god relasjon etableres. En god relasjon er viktig for om vi ser Annes behov.

Ved at vi har etablert en god relasjon med Anne, har vi kartlagt hennes behov for informasjon. Vi kan anvende vår undervisende funksjon og lovgivende plikt for å imøtekomme hennes behov (Brinchmann, 2012; Tveiten, 2001). Dersom informasjonen skal ha en hensikt, forstår vi at den må være språklig tilpasset og tilgjengelig for Anne. Ved at behovet for informasjon blir imøtekommet, tolker vi at informasjonen bidrar til økt kunnskap, trygghet og forutsigbarhet for Anne.

Til tross for gode kommunikasjonsferdigheter og at Anne mottar tilstrekkelig informasjon, har vi forståelse for at Anne kan oppleve en krise når Knut er uheldelig syk. Vi vet at å oppleve en krise ikke er en sykdom (Falk, 1999). Vi mener i likhet med Travelbee (2001) at det er nødvendig å støtte Anne i krisen. Vår relasjon til Anne kan være av betydning for om hun mestrer å bearbeide tanker og følelser gjennom krisen (Falk, 1999). Vi forstår at hun må bearbeide sine tanker og følelser, for å mestre å støtte Knut og ivareta egen helse.

I fremtiden mener vi Helsedirektoratets pårørendeveileder, som blir publisert høsten 2016, vil være nyttig. Veilederen beskriver retningslinjer for ivaretagelse av pårørende (Sørlandet sykehus, 2015). Selv om god relasjon, tilstrekkelig informasjon og støtte kan være viktig for Anne, må vi vite at behovene kan være ulike for andre pårørenderoller (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Litteraturliste

- *Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383-388. (6 sider)
- *Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J. & Kaufman, D. A. (2010). Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(1), 41-50. Doi: 10.1097/NJH.0b013e3181c76d53 (10 sider)
- Brinchmann, B. S. (2012). *Etikk i sykepleien*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- *Buchmann, E. (2012). *Hjertetru*. Lokalisert på:
<https://www.nsf.no/Content/766370/Sangtekst%20Hjertetru.pdf> (1 side)
- *Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. (2. utg., s. 43-63 og s. 107-136). Bergen: Fagbokforlaget. (49 sider)
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Falk, B. (1999). *Å være der du er*. (s. 17-57). Bergen: Fagbokforlaget. (40 sider)
- Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- *Grov, E. (2010). *Pårørende*. I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (red.). (2010). *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling*. (3. utg., s. 269-281). Oslo: Akribe (12 sider)

- *Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert på:
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/grunnleggende-palliasjon> (1 side)
- *Helsedirektoratet. (2014). *Status for samhandlingsreformen*. (Helsedirektoratet rapport IS-2234, 2015). Lokalisert på:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/166/Status-for-samhandlingsreformen-forvaltningsmessig-folge-med-rapport-fra-helsedirektoratet-2014-IS-2234.pdf> (48 sider)
- Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. § 4. (2015).
- *Herber, O. R. & Johnston, B. M. (2012). The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. *Health and Social Care in the Community*, 21(3), 225-235. Doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01092.x (11 sider)
- *Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R., & Summers, M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of homebased palliative care patients: Longer term effects from a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(1), 19-24. Doi: 10.1002/pon.3610 (6 sider)
- *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. Doi: 10.12968/ijpn.2012.20.10.494 (8 sider)
- *Kaarbø, E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: Family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1125-32. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x (8 sider)
- *Kaasa, S. (2008). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (2. utg., 213 - 227). Oslo: Gyldendal akademisk (14 sider)

- *Kreftforeningen. (2015). *Å dø hjemme: erfaringer og muligheter*. Lokalisert på:
<https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Temaer/Å%20dø%20hjemme-A5-feb15-w.pdf> (21 sider)
- *Kunnskapsbasert praksis. (2012). *Emneord og tekstord*. Lokalisert på:
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/litteratursok/emneord-og-tekstord/> (1 side)
- *Kunnskapsbasert praksis. (2012). *PICO*. Lokalisert på:
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/sporsmalsformulering/pico/> (1 side)
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Oslo: NSF.
- *Personopplysningsloven, LOV-2000-04-14-31. § 1. (2013). (15 sider)
- *Otnes, B. (2015). *Stadig mer hjelp til dem under 67 år*. Statistisk sentralbyrå, samfunnsspeilet, 3, 2015. Lokalisert på: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/stadig-mer-hjelp-til-dem-under-67-ar> (12 sider)
- Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. § 1-3b & § 3-3. (2015).
- *Proot, M. I., Abu-Saad, H. H., Crebolder, F. J. M. H., Goldsteen, M., Luker, A. K., & Widdershoven, A. M. G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121. Doi: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x (9 sider)
- *Regjeringen. (2012). *Samhandlingsreformen*. Lokalisert på:
<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen/id680424/> (1 side)
- *Sand, A. M. (2002). *Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom*. (s. 143-163). I Brinchmann, B. S. (red.). (2002). *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget. (20 sider)

- *Sæteren, B. (2010). *Omsorg for døende pasienter*. (s. 235-255). I Reitan, A.M. & Schjølberg, T. Kr. (red.). (2010). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe (20 sider)
- *Sørlandet sykehus. (2015). *Helsedirektoratet lager ny pårørende veileder*. Lokalisert på: http://www.sshf.no/pasient_/kompetansentre_/barnsbeste_/artikler_/nasjonalt_/Sider/Helsedirektoratet-lager-ny-pårørende-veileder.aspx (3 sider)
- *Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (s. 27-51, 117-123, 135-166, 171-217 og 219-259). Oslo: Gyldendal akademisk (147 sider)
- *Tveiten, S. (2001). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. (s. 65-92 og 127-163). Bergen: Fagbokforlaget. (63 sider)
- *UpToDate. (2016). *Palliative care delivery in the home*. Lokalisert på: http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-delivery-in-the-home?source=search_result&search=care+giver+relation+palliative+home+care+services&selectedTitle=1%7E150 (12 sider)
- *Ventura, D. A., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self – reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*,28(5), 391-402. Doi: 10.1177/0269216313511141 (12 sider)
- *Waldron, A. E., Janke, E. A., Bechtel, C. F., Ramirez, M., & Cohen, A. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*,22(6), 1200-1207. Doi: 10.1002/pon.3118 (8 sider)
- *WHO. (2015). *Palliative care*. Lokalisert på: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> (5 sider)

Antall sider selvvalgt litteratur = 564 sider

Vedlegg 1

| | | | |
|---|--|---|--|
| <p>Problemstilling:</p> <p>Hvordan kan vi som sykepleiere gjennom god relasjon ivareta pårørendes behov i utøvelse av palliativ pleie av ektefelle i hjemmet.</p> | | | |
| <p>P Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet:</p> | <p>I Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for):</p> | <p>C Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket</p> | <p>O Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå:</p> |
| <p>Pårørende til palliative pasienter i hjemmet</p> | <p>God relasjon Informasjon Kommunikasjon Sykepleierrolle i hjemmet</p> | | <p>Mestring Trygghet Informasjon</p> |
| <p>P Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem</p> | <p>I Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon</p> | <p>C Noter engelske søkeord for evt. sammenligning</p> | <p>O Noter engelske søkeord for utfall</p> |
| <p>Family Caregiver Next-of-kin Home Palliative care End-of-life care</p> | <p>Communication Information Relation</p> | | <p>Coping Safety Information</p> |

Vedlegg 2

| Database | Søkeord | Dato | Begrensning | Type søk | Antall treff | Utvalgte artikler |
|------------------------|---|------------|---|--------------------|--------------|--|
| Cinahl | Next-of-kin End-of-life care Communication | 30.03.2016 | Fagfelleurdert artikler, 2006-2015 | Fulltekst i Cinahl | 7 | Nr 3: Next-of-kin´s Perspectives of End-of-life Care Nr 5: End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions |
| Cinahl | Caregiver or family Information Needs Palliative care Qualitative | 06.04.2016 | Fagfelleurdert artikler, 2010-2015 | Fulltekst | 29 | Nr 1: Essential knowlegde for family caregivers: a qualitative study |
| Cinahl | Caregiver or family Palliative care Coping Home | 06.04.2016 | Fagfelleurdert artikler, 2010-2015 | Fulltekst | 21 | Nr 1: Preparing for palliative caregiving as a transition in the awarenes of death: family carer experiences |
| Cochrane Library | Family Palliative care Home services | 30.03.2016 | Fagfelleurdert artikler, 2010-2015 | Fulltekst | 8 | Nr 1: Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial |
| Mc Master pyramides øk | Communication Caregiver | 08.04.2016 | Oversiktsartikk el, sykepleier, home nursing, Quality improvement | Fulltekst | 21 | Nr 1: A systematic review of psychosial interentions to improve cancer caregiver quality og life |
| Mc Master pyramides øk | Home based Palliative care | 06.04.2016 | Oversiktsartikk el, sykepleier, home nursing, Quality improvement | Fulltekst | 7 | Nr 1: Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers |

| | | | | | | |
|--------|--|------------|--|-----------------------|----|--|
| Cinahl | Caregiver Family Palliative care Home Ethics | 08.04.2016 | Fagfelleverdert artikler, 2000- 2015 | Fulltekst i Cinahl | 28 | Nr 1: Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity |
|--------|--|------------|--|-----------------------|----|--|