



Campus Elverum, avdeling Kongsvinger  
Avdeling for folkehelse  
4BACH

Kari Øystese Fossbakk og Caroline Linnea Lissjos

Veileder: Anne Høstad With

## Bacheloroppgave

### «Hvordan kan jeg hjelpe deg å ta farvel?»

«How can I help you to say goodbye?»

Antall ord: 13053

Bachelor i sykepleie, BASYK 2014

2017

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA  NEI

## Innhold

<b>INNHold</b> .....	<b>3</b>
<b>NORSK SAMMENDRAG</b> .....	<b>6</b>
<b>1. INNEDNING</b> .....	<b>8</b>
1.1 PROBLEMSTILLING .....	8
1.2 BEGREPSFORKLARING .....	9
1.2.1 <i>Pårørende</i> .....	9
1.2.2 <i>Palliativ behandling</i> .....	9
1.2.3 <i>Sorgprosess</i> .....	9
1.2.4 <i>Komplisert sorg</i> .....	9
1.3 AVGRENSNING .....	9
1.4 VALG AV SYKEPLEIETEORETIKER .....	10
1.5 OPPGAVENS STRUKTUR .....	11
<b>2. METODE</b> .....	<b>12</b>
2.1 METODE .....	12
2.2 LITTERATURSØK .....	12
2.2.1 <i>Kvantitativ forskning og Kvalitativ forskning</i> .....	13
2.2.2 <i>Primærlitteratur og sekundærlitteratur</i> .....	13
2.3 KILDEKRITIKK .....	13
2.4 KRITISK VALG AV FORSKNINGSARTIKLER .....	14
2.5 ETIKK .....	14
<b>3. FORSKNINGSARTIKLER</b> .....	<b>15</b>
3.1 INFORMATIONAL AND EMOTIONAL SUPPORT RECEIVED BY RELATIVES BEFORE AND AFTER THE CANCER PATIENT'S DEATH. ....	15

---

3.2	HOW TO DEAL WITH RELATIVES OF PATIENTS DYING IN THE HOSPITAL? QUALITATIVE CONTENT ANALYSIS OF RELATIVES' EXPERIENCES.....	15
3.3	BEREAVEMENT AMONG HOSPICE CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS ONE YEAR FOLLOWING LOSS: PREDICTORS OF GRIEF, COMPLICATED GRIEF, AND SYMPTOMS OF DEPRESSION.....	15
3.4	RISK FACTORS FOR DEVELOPING PROLONGED GRIEF DURING BEREAVEMENT IN FAMILY CARERS OF CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE CARE: A LONGITUDINAL STUDY.....	16
3.5	POSTTRAUMATIC STRESS DISORDER AMONG BEREAVED RELATIVES OF CANCER PATIENTS.....	16
3.6	EFFECT OF PALLIATIVE CARE NURSE CHAMPIONS THE QUALITY OF DYING IN THE HOSPITAL ACCORDING TO BEREAVED RELATIVES: A CONTROLLED BEFORE-AND-AFTER STUDY.....	16
<b>4.</b>	<b>TEORI.....</b>	<b>17</b>
4.1	PÅRØRENDE TIL PASIENT I PALLIATIV BEHANDLING.....	17
4.1.1	<i>Pårørendes rolle.....</i>	<i>17</i>
4.1.2	<i>Behov og opplevelse hos pårørende.....</i>	<i>17</i>
4.1.3	<i>Pårørendes rettigheter.....</i>	<i>18</i>
4.2	JOHAN CULLBERGS KRISETEORI.....	18
4.2.1	<i>Psykologiske forsvarsmekanismer.....</i>	<i>19</i>
4.3	LIVETS SLUTTFASE.....	19
4.4	Å SØRGE.....	20
4.4.1	<i>Kübler-Ross Modellen.....</i>	<i>21</i>
4.4.2	<i>Når sorg blir patologisk.....</i>	<i>21</i>
4.4.2.1	<i>Depresjon.....</i>	<i>22</i>
4.4.2.2	<i>PTSD.....</i>	<i>22</i>
4.4.2.3	<i>Angst.....</i>	<i>22</i>
4.5	SYKEPLEIERENS ROLLE OG FUNKSJON.....	23
4.5.1	<i>Relasjonen mellom pårørende og sykepleier.....</i>	<i>23</i>
4.5.1.1	<i>Etikk.....</i>	<i>24</i>

---

4.5.2	<i>Sykepleiers omsorg for seg selv</i> .....	24
4.6	JEAN WATSONS SYKEPLEIETEORI .....	25
4.6.1	<i>Disharmoni - et subjektivt kaos</i> .....	26
4.6.2	<i>Omsorg</i> .....	26
<b>5.</b>	<b>DRØFTING</b> .....	<b>27</b>
5.1	SYKEPLEIERENS MØTE MED PÅRØRENDE I KRISE OG SORG .....	27
5.2	SYKEPLEIERENS ROLLE – KOMMUNIKASJON .....	33
5.3	PÅRØRENDES ROLLE OG BEHOV – RELASJON.....	34
5.4	FRA PÅRØRENDE TIL ETTERLATT.....	36
5.5	SORG SOM ETTERLATT .....	39
<b>6.</b>	<b>REFLEKSIV KONKLUSJON</b> .....	<b>42</b>
	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>44</b>

**VEDLEGG 1 – Oversikt: forskningssøk**

**VEDLEGG 2 - PICO**

## Norsk sammendrag

**Norsk tittel:** Hvordan kan jeg hjelpe deg til å ta farvel?

**Engelsk tittel:** How can I help you to say goodbye?

**Problemstilling:** «Ved palliativ behandling på sykehus, hvordan kan god relasjon mellom sykepleier og pårørende gi en bedre sorgprosess og redusere komplisert sorg senere i livet?».

**Hensikt:** Denne oppgaven har som hensikt å øke vår kunnskap om sorg- og kriseprosessen som rammer pårørende til pasienter i palliativ omsorg, for å kunne skape en god relasjon og være til støtte. Vi ønsker å utforske, få kunnskap om og økt faglig forståelse for hvordan sykepleieres funksjon kan redusere risikoen for komplisert sorg og psykiske lidelser senere i livet, dårlige erfaringer og vonde minner hos pårørende.

**Metode:** Vår bacheloroppgave er en fordypningsoppgave der problemstillingen er basert på et selvvalgt tema. Vi vil gjøre et samfunnsvitenskapelig litteraturstudie hvor vi kombinerer det vi mener er relevant kunnskap i pensumlitteraturen, selvvalgt faglitteratur, erfaringer i praksis og kvantitative- og kvalitative forskningsartikler for å finne svar på vår problemstilling.

**Teori:** Teorikapitlet er bygget opp med relevant teori for kunne besvare problemstillingen. Vi har benyttet sykepleieteoretiker Jean Watsons teori, retningslinjer og lovverk for å klargjøre sykepleierens plikter og funksjon, samt pårørendes rettigheter.

**Konklusjon:** Teori og forskning som vi har drøftet i oppgaven viser at kunnskapsbasert praksis hjelper alle berørte parter i palliativ behandling. Med større fokus på døden i utdanningen øker faglig kunnskap hos sykepleieren som igjen reduserer faren for utbrenthet. Pasienten vil kunne få en bedre dødsprosess og de pårørende et bedre utgangspunkt for videre liv.

*“Life's about changing, nothing ever stays the same  
And she said; how can I help you to say goodbye  
it's okay to hurt, and it's okay to cry”*

Collins & Taylor-Good (1993)

## 1. Inledning

Mange pårørende opplever en kaotisk tilværelse når de får beskjed om at deres nærstående sin kreft ikke kan helbredes. De slynges ut i kaos etter et dødsfall, og sliter senere i livet med psykiske lidelser, dårlige erfaringer og vonde minner som skyldes helsepersonells behandling av dem da de var i en sårbar situasjon under en nærstående sin siste tid i livet og bortgang. Eriksson, Arve og Lauri (2006), publiserte forskning der 47% av pårørende til pasienter i palliativ fase opplevde at de fikk lite, eller ingen informativ støtte, hvis de ikke søkte svar om noe spesifikt. 55% av deltagende pårørende rapporterte også at de aldri, eller bare i noen tilfeller, fikk emosjonell støtte av personalet på sykehusavdelingen.

Temaet for oppgaven har bakgrunn i egne erfaringer i praksis under sykepleierstudiet. Vi har opplevd at pårørende til pasienter i livets slutfase kan uttrykke seg på måter som kan være utfordrende for sykepleieren å forholde seg til, hvilket kan resultere i at de ikke får den støtten de trenger. I drøftingen viser vi til to hendelser hvor pårørende forteller om sine erfaringer og følelser i forbindelse med rollen som pårørende, for å belyse sykepleiers påvirkningskraft i en sårbar situasjon.

Vi vil i oppgaven undersøke om økt kunnskap om og forståelse for naturlige krise- og sorgreaksjoner hos sykepleieren kan fremme sorgprosessen hos pårørende i pasientens palliative fase, og som etterlatt. Gjennom å utforske om sykepleiere med dypere faglig forståelse og vekten av kunnskap om kommunikasjon i krise kan forebygge komplisert sorg. Vi vil fordype oss i hva som egentlig forventes av yrkesrollen som sykepleier når et liv går mot slutten samtidig som et annet skal fortsette i ny drakt.

### 1.1 Problemstilling

Ved palliativ behandling på sykehus, hvordan kan god relasjon mellom sykepleier og pårørende gi en bedre sorgprosess og redusere komplisert sorg senere i livet?



---

## 1.2 Begrepsforklaring

### 1.2.1 Pårørende

Pårørende er definert i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 1-3) som den, eller de, som pasienten selv sier er sin eller sine nærmeste, for eksempel nær familie eller venner.

Pasienten kan endre hvem som er nærmeste pårørende, et valg som under normale forhold skal respekteres (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 51-54).

### 1.2.2 Palliativ behandling

Når det ikke lenger finnes en kurativ, virksom behandling som kan gjøre pasienten kreftfri (Gro, 2010, s. 272-273), går behandlingen over til palliativ behandling (Kaasa, 2007, s. 31-32). Palliasjon defineres som fokus på lindrende behandling og livskvalitet til pasienter med livstruende sykdom, og deres pårørende (World Health Organization [WHO], 2017).

### 1.2.3 Sorgprosess

Sorgprosess er den prosessen som mennesket gjennomgår ved død eller forventet død. Elisabeth Kübler-Ross' modell for sorgprosessen er delt i fire faser der den døende og pårørende bearbeider sorg (Cullberg, 2011, s. 100-101). Prosessen har som hensikt at den sorgende pårørende skal kunne tilpasse seg det nye livet uten den avdøde (Sæteren, s. 258).

### 1.2.4 Komplisert sorg

Komplisert sorg er et faguttrykk som benyttes når intens sorg varer lenger enn forventet (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2007, s. 106). Sorgen bearbeides ikke på en tilfredsstillende måte gjennom sorgprosessen, hvilket skaper store problemer med å fungere og mestre hverdagslivet igjen etter dødsfallet (Mayo Clinic, 2014).

## 1.3 Avgrensning

I denne oppgaven vil vi skrive om pårørende til kreftpasienter i palliativ fase. Vi vil derfor utelukke teori om kreftpasientens opplevelse, sykdom og behov. Fokus kommer i stedet til å være rettet mot de pårørendes behov for omsorg i pasientens palliative fase. Vi vil forklare

litt om palliativ fase, men fra pårørendes perspektiv, for å kunne vise til hvordan pasientens situasjon kan påvirke de pårørende. I enkelte sammenhenger i oppgaven vil det være nødvendig å trekke inn pasienten.

Palliativ behandling er aktuelt i mange ulike omgivelser som blant annet i hjem, på sykehjem og på hospice. Vi velger å belyse problematikken på sykehus, men vil dra inn forskning fra sykepleiere på hospice for å lære av dem som anses å være gode på relasjoner ved palliativ fase.

Begrepet pårørende avgrenses til voksne over myndighetsalder med norsk kulturell bakgrunn i dette arbeidet. Barn som pårørende vil kreve en spesifikk behandling i forhold til utviklingsnivå som det ikke er rom for i rammene for denne oppgaven. Av erfaring mener vi at problemstillingen kan være aktuell for begge kjønn, uten en komplisert familiesammensetning.

I Jean Watsons (2012, s. 47) teori om sykepleie er hennes "10 Carative Factors" sentrale. Vi har valgt noen av disse i vår oppgave.

Menneskets psykologiske forsvarsmekanismer velger vi å avgrense til begrepene fornektelse, projeksjon, isolering og fortrenkning, da vi mener at de er mest aktuelle for oppgaven.

Det finnes ulike beskrivelser og teorier om mennesket i krise og sorg, men vi har valgt å benytte Johan Cullbergs (2011, s. 128-141) beskrivelse av de forskjellige krisefasene og Elisabeth Kübler-Ross' modell for sorgprosessen (Townsend, 2015, s. 22).

#### 1.4 Valg av sykepleieteoretiker

Jean Watson er aktiv professor i sykepleie (Watson Caring Science Institute, 2016). Hun omtaler sin teori om sykepleie som *nursing science* – sykepleievitenskap. Denne bygger på deler av blant annet Virginia Hendersons behovsteori og Florence Nightingales syn på sykepleie, og vitenskapelig begrunnet fagutvikling (Watson, 2012, s. 19-20).

Watson (2012, s. 25-27) vil forlate de homogene tankene i den eksisterende kulturen i sykepleie, og i stedet utvikle denne via forskning, altså kunnskapsbasert praksis.

Hun mener at helsevesenet i dagens samfunn i stadig mindre grad ser enkeltmennesket. Høyt arbeidstempo, administrasjon og organisering i helsevesenet drives på måter som er uforenlige med profesjonell menneskelig omsorg. Det gjør at det blir viktig å bevare, forske på og utvikle menneskelig omsorg og mellommenneskelige relasjoner (Watson, 1993, s. 42).

---

Da kunnskapsbasert praksis er sentralt i vår utdanning til sykepleiere og i hennes fokus på vitenskapelig basert utvikling av sykepleie, velger vi å benytte hennes teori i vårt arbeid. Vi vil vinkle hennes teori mot sykepleierens omsorg for pårørende med tidsriktig og humanistisk syn på omsorg (Watson, 2012, s. 1).

### 1.5 Oppgavens struktur

Oppgaven er delt inn i 6 kapitler.

Kapitel 1: Innledning med presentasjon av problemstilling og redegjørelse for valgt tema for oppgaven.

Kapitel 2: Metodedel med beskrivelse av hvilken metode som er benyttet og framgangsmåte for forskningsfunn, kildekritikk og litteratursøk.

Kapitel 3: Presentasjon av forskningsartikler

Kapitel 4: Teorien tar utgangspunkt i relevans for problemstillingen og sykepleieteoretikeren Jean Watsons teori. Vi anvender pensum- og selvvalgt litteratur fra primær- og sekundærkilder, lover og retningslinjer for sykepleiere.

Kapitel 5: Drøfting av teori, forskning, egne erfaringer og tanker, og Jean Watsons omsorgsteori opp mot problemstillingen.

Kapitel 6: Konklusjon med utgangspunkt i drøftingen som besvarer problemstillingen.

## 2. Metode

### 2.1 Metode

«Å bruke en metode, av det greske ordet *methodos*, betyr å følge en bestemt vei mot et mål» (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2016, s. 25).

Metodelæren er en støtte til å finne frem kjent informasjon, systematisk søke ny informasjon, bearbeide og bruke dette i en strukturert sammenheng. Metodelæren skal også regulere hvordan den anvendte litteraturen brukes, slik at man kan sannsynliggjøre at grunnlaget for konklusjonen bygger på et tilfredsstillende faglig grunnlag i en presentasjon (Johannessen et al., 2016, s. 25-26).

Bacheloroppgaven er et fordypningsarbeid hvor vi vil gjøre et samfunnsvitenskapelig litteraturstudium. Vi kombinerer det vi mener er relevant kunnskap i pensumlitteraturen, selvvalgt litteratur og forskningsartikler for å finne svar på vår problemstilling

### 2.2 Litteratursøk

For å finne relevant litteratur til oppgaven, valgte vi å plassere problemområdet innenfor hovedemner for å lettere kunne starte litteratursøket. Hovedemnene var disse: Pårørende, palliativ omsorg, kommunikasjon, relasjon, sykepleierens rolle og teoretikeren Jean Watson. Ut fra disse emnene har vi siden funnet interessant litteratur ved biblioteksøk (Oria og Samsøk), fagartikler og bøker, pensum og offentlige dokumenter. Vi har vurdert funnene ut fra bestemte kriterier; sykepleiefaglig relevans, geografi og tidsrom (Dalland, 2012, s 68-72).

I arbeidet med å søke frem forskningsartikler har vi benyttet PICO-skjemaet til hjelp for å finne gode søkeord. PICO står for "Population/Problem, Intervention, Comparison and Outcome" og gir god hjelp til finne relevante søkeord (Kunnskapsbasert praksis, 2012). I prosessen med utviklingen av problemstillingen har de forskjellige søkeordene fremkommet og er presentert i det vedlagte PICO-skjemaet (vedlegg 1). Søkeordene er oversatt til MeSH-termer ved søk i SveMed+ og Helsebibliotekets databaser. Søkene er gjort med emneord og tekstord, og vi har benyttet «snøball-effekten» ved å finne aktuelle ord etter hvert som vi leste forskjellige forskningsartikler.

---

Resultatene av artikkelsøk i Cinahl, Science Direct og Ebscohost presenteres i et vedlagt skjema med søkeord, antall treff og benyttede artikler (Vedlegg 2).

Vi har valgt artikler som er utført med kvalitativ- og kvantitativ metode, som vil belyse problemstillingen både fra et nyansert og opplevd - og et mer statistisk perspektiv. Artiklene er valgt fordi undersøkelsene er gjort med en geografisk plassering i den vestlige verden og i tidsrommet etter 2006 (Dalland, 2012, s 68-72).

### 2.2.1 Kvantitativ forskning og Kvalitativ forskning

I kvalitativ forskning benyttes intervju som metode. Hensikten er å innhente kunnskap med intervjuobjektens egne ord og beskrivelse av egen situasjon (Dalland, 2012, s. 122 & 153). Kvantitativ forskning retter seg i stedet mot en større mengde personer, der resultatet måles i gjennomsnitt eller prosent (Dalland, 2012, s. 112-113).

Vi har valgt en kvalitativ artikkel om hvordan pårørende opplever situasjonen og de kvantitative artiklene begrunner relevansen for vår problemstilling (Johannessen et al., 2016, s. 27-28).

### 2.2.2 Primærlitteratur og sekundærlitteratur

Den opprinnelige forfatterens verk er primærlitteratur, mens det primære verket er bearbeidet, tolket og sitert av en eller flere andre forfattere i sekundærlitteratur (Dalland, 2012, s. 86-87).

## 2.3 Kildekritikk

Bøkene vi har brukt er valgt ut fra faglig relevans for vår problemstilling. Vi har funnet relevant litteratur i pensumlitteraturen valgt ut av skolen – og den anses derfor som kvalitetssikret. Noe er lånt via høgskolens bibliotek. Annen litteratur er vurdert ut fra informasjon om forfatterne og redaktørenes tilhørighet i sine respektive organisasjoner og eventuelle kjente fagfolk sine omtaler. Vi har i hovedsak forsøkt å finne - og bruke - primærlitteratur. Vurdering av kildenes relevans i forhold til hvilken kunnskap de tilfører vår problemstilling, er gjort med tanke på å underbygge og belyse prosesser som leder til problemstillingens kjerne. Det finnes få bøker om akkurat vårt tema. Kildenes gyldighet er vurdert med hensyn til påliteligheten til utgiver; hva slags tekster gir denne utgiveren ut? Forfatterne er valgt ut fra vårt kjennskap via pensumlitteraturen og hvilken tilhørighet vi

finner om dem, for eksempel til universiteter eller universitetssykehus. Vår litteratur er i stor grad skrevet av sykepleiere med spesialisering, leger, psykologer, jurister og pedagoger for helsepersonell generelt og sykepleiere spesielt, og gir troverdighet. For å benytte holdbare kilder har vi søkt litteratur som er utgitt så tett opp til i dag som mulig, det meste etter 2010. I tilfeller hvor vi har funnet relevante kilder som er eldre, har vi valgt å benytte dette (Dalland, 2012, s. 74-77). For å få en oversikt over Jean Watsons omsorgsteori anvendte vi først sekundærlitteratur for å siden benytte primærlitteratur; bøker skrevet av Watson, for å kunne tolke omsorgsteorien direkte fra originalspråket.

## 2.4 Kritisk valg av forskningsartikler

For kvalitetssjekk av forskningsartikler, har vi benyttet IMRaD for å kontrollere at de er oppbygd med denne strukturen: introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2012, s. 79-80).

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) har utarbeidet sjekklister for kritisk gjennomgang av kvalitativ forskning og prevalensstudier som våre forskningsartikler er sjekket opp mot.

I utvelgelsen av artiklene har vi hatt sykepleieperspektivet i fokus. Artiklene er skrevet på engelsk, noe som kan være kilde til feiltolking. Den eldste artikkelen er fra 2006, en er fra 2010, de resterende fire er fra 2013-2016. Vi anser den eldste meget relevant for vår problemstilling og valgte å ha den med, tross at den er tolv år gammel. Artiklenes publiseringssted er sjekket opp mot Norsk senter for forskningsdata (2017) register over publiseringskanaler.

## 2.5 Etikk

Vi følger gjeldende etiske retningslinjer for akademisk redelighet i vårt arbeid (Dalland, 2012, s. 80), og anonymiserer eksempler fra praksis i drøftingen (Dalland, 2012, s. 102).

Vi har i oppgaven benyttet oss av publiserte akademiske forskningsartikler og litteratur utgitt på, etter vårt skjønn, troverdige forlag med anerkjente forfattere, og anser våre kilder som etisk vurdert ved utgivelse. I tillegg har vi hatt kunnskap om forskningsetikken med oss i bruk av materialet. Etiske kontrollspørsmål (Dalland, 2012, s. 109) gir oversikt over hvilke hensyn som er relevante i en studieoppgave.

---

### 3. Forskningsartikler

Vi presenterer anvendte forskningsartikler i dette kapittel, søkeprosessen presenteres i Vedlegg 2.

#### 3.1 Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death.

En kvantitativ studie som konkluderte i at helsepersonell må undersøke og jobbe mer aktivt med tilpasset informasjon og støtte, siden pårørende selv sjelden tar initiativ til dette. Pårørende ville på den andre siden i større grad ta kontakt med helsepersonell om de var klar over at personalet var tilgjengelig for dem (Eriksson, Arve & Lauri, 2006).

#### 3.2 How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences.

En kvalitativ studie som konkluderer med at pårørende ser seg selv som en ambassadør for pasienten. Rollen som ambassadør gir behov for informasjon, praktisk støtte og å bli involvert i beslutninger som tas. Dette hjelper pårørende i å kunne ivareta pasienten og representere denne bedre. Relasjonell autonomi er en bedre måte å forholde seg til pasientens behov på i forhold til individuell autonomi ved palliativ omsorg (Witkamp, Droger, Janssens, Zuylen & Heide, 2016).

#### 3.3 Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss: Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression.

Studien er kvantitativ og konkluderer med at jo mer depressive symptomer pårørende hadde ved pasientens innleggelse på hospice, jo mer depresjon, sorgfølelse og komplisert sorg opplever pårørende ett år etter pasientens død. Sykepleiere kan undersøke risikofaktorer enkelt og dermed kunne identifisere lidelse, depresjon og komplisert sorg (Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillian, 2013).

### 3.4 Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study.

Denne kvalitative studien er konsentrert om forlenget og komplisert sorg, men resultatene viser at prevalensen for andre psykologiske plager var veldig høy, spesielt kriteriene for PTSD (Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke, 2014).

### 3.5 Posttraumatic Stress Disorder Among Bereaved Relatives of Cancer Patients.

Studien er kvantitativ og finner at dødsfall hos et alvorlig sykt familiemedlem er traumatisk. Prevalensen av pårørende med antatt PTSD var 40%. Alle nære pårørende til avdøde bør screenes for PTSD (Elklit, Reinholt, Nielsen, Blum & Lasgaard, 2010).

### 3.6 Effect of palliative care nurse champions the quality of dying in the hospital according to bereaved relatives: A controlled before-and-after study.

Dette er en kvantitativ studie gjort på sykehusavdelinger som viser at palliasjon er et vanskelig område og krever avansert kunnskap, ferdigheter og gode holdninger. Av den grunn trenger en spesialsykepleier i palliasjon mer tid til utvikling før de pårørende kan oppleve en forbedret pasientomsorg (Witkamp, Zuylen, Rijt & Heide, 2016).



---

## 4. Teori

### 4.1 Pårørende til pasient i palliativ behandling

Beskjeden om at pasientens kreft ikke lenger er kurativ kan innebære store utfordringer i familiesammenheng. Urealistiske forventninger om helbredelse og fornektelse forekommer blant pårørende (Grov, 2010, s. 272).

Utgangspunktet i møtet med pårørende er at de må bli ivaretatt og sett (Loge, Bjordal, Paulsen & Kaasa, 2007, s. 64). Ved tidlig identifisering og vurdering av psykososiale, fysiske og åndelige belastninger settes livskvaliteten i fokus, og målet er å forebygge og lindre lidelse hos pårørende (WHO, 2017). Sykepleieren bør være oppmerksom på risikofaktorer som identifiserer dårlig mestring av den nye livssituasjonen som tynt sosialt nettverk, fiendtlighet, dårlig familiesamhold og dårlige evner til konfliktløsning (Loge et al., 2007, s. 64-65).

#### 4.1.1 Pårørendes rolle

En pasient med uhelbredelig kreft søker ofte støtte, trøst og hjelp hos sine nærmeste pårørende. I en emosjonell storm forventes pårørende å være en forutsigbar støtte under alle faser i sykdomsforløpet (Grov, 2010, s. 269). Denne forventningen innebærer en endring av roller. Pårørende skaper en hjelpende rolle ut fra pasientens forventninger, samfunnets normer og kultur slik at den syke kan ivaretas på beste måte (Schjødt et al., 2007, s. 92). Uforutsigbarheten i den nye, vanskelige situasjonen (Grov, 2010, s. 274-275), kan føre til usikkerhet, hjelpeløshet og konflikter (Schjødt et al., 2007, s. 92).

I en hverdag med den døende, må pårørende takle sin nye rolle med oppdrag, forpliktelser og hverdagslige sysler. Denne forandringen kan medføre økt sårbarhet (Grov, 2010, s. 273), og ofte føler pårørende seg fortvilte og ensomme (Schjødt et al., 2007, s. 103-104).

#### 4.1.2 Behov og opplevelse hos pårørende

Pårørende har ulikt behov for hvor omfattende og detaljert informasjon de ønsker. De fleste ønsker å få ærlig informasjon om pasientens behandling, tilstand og prognose. Det er viktig å bygge opp under håpet når situasjonen er krevende, men ikke gi falske håp. Når en nærstående er alvorlig syk, er pårørende i stress og krise. Når informasjon gis bør tidspunkt, sted og innhold avpasses situasjonen slik at budskapet blir forstått av mottakeren. Pårørende

opplever frustrasjon i forhold til å selv å måtte etterspørre informasjon, og at de ofte må forholde seg til forskjellig helsepersonell med ulik kvalitet på informasjonen som blir gitt. Det pårørende er opptatt av at deres kjære får så god behandling og oppfølging som mulig. De ønsker å delta ved å kjenne til planlagt behandling som gis og hvordan dette oppleves av pasienten. De er også opptatt av utviklingen - er det håp om bedring, eller ikke? Pårørende har forskjellig behov for å være sammen med den syke, alt etter hvilket forhold de har til hverandre, tilstanden og ønske om å trøste og være til stede. Tilstedeværelse gir større trygghet for at pasienten får god behandling, og en følelse av kontroll over situasjonen man står i (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 169-170).

#### 4.1.3 Pårørendes rettigheter

Sykepleieren skal vise pårørende respekt og omtanke, og skal ivareta deres rett til informasjon. Opplysninger som gis under samhandlingen mellom sykepleier og pårørende skal behandles med fortrolighet. Pasientens beste skal alltid prioriteres ved en interessekonflikt (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2016).

I Helsedirektoratets (2015) veileder om pårørende legges det føringer for at helsepersonell skal "legge til rette for forutsigbar dialog med pårørende". I det ligger avklaring av forventninger, informasjon begge veier og god forståelse av pasientens situasjon. Dette vil gi økt trygghet og mer hensiktsmessige tjenester både for pasienten og de pårørende.

Veilederen beskriver hvordan samarbeidet kan gjennomføres, slik at det vil være en god hjelp i dette arbeidet.

I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) har pårørende rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den hjelp som gis, om pasienten samtykker eller forholdene tilsier det. Videre sier også pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-5) at informasjonen som gis skal være tilpasset individet og gis på en hensynsfull måte. Sykepleieren forsikrer forståelse av informasjonens innhold og betydning. Opplysninger om gitt informasjon skal journalføres.

#### 4.2 Johan Cullbergs kriseteori

Når beskjeden om at kurativ behandling avsluttes, oppstår en krise. Krisen må behandles på en god måte for å forebygge psykiske problemer senere (Schjødt et al., 2007, s. 103).

---

Traumatiske psykiske kriser kan være kaotiske. Personen kan føle seg ensom og forlatt, samtidig som opplevelsen av kaos og angst kan bidra til en panikkslagen leting etter mening om hvorfor akkurat denne pasienten skal dø (Cullberg, 2011, s. 128-129).

Den traumatiske krisen deles i fire naturlige faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. De forskjellige fasene skiller i egenskap og terapeutisk problem og er derfor oppdelt av praktiske, terapeutiske og pedagogiske grunner. Tross dette kan fasene gå inn i hverandre og være ufullstendige (Cullberg, 2011, s. 129-130). I sjokkfasen er ikke personen mottakelig for hendelsen. Virkeligheten settes til side fordi den ikke kan bearbeides. Reaksjonsfasen sammen med sjokkfasen bygger krisens akutte fase. Når vedkommende begynner å innse hva som vil komme, eller har skjedd, er man inne i reaksjonsfasen. Hendelsen som utløste krisen føles urettferdig og meningsløs, samtidig som man spør seg hvorfor (Cullberg, 2011, s. 130-131).

Under bearbeidingsfasen vil hendelsen bearbeides og synet på denne vil bli mer realistisk. Den siste fasen er nyorienteringsfasen hvor personen fortsatt er preget av krisen, men kan begynne å fungere vanlig igjen (Cullberg, 2011, s. 138-140).

#### 4.2.1 Psykologiske forsvarsmekanismer

Ubevisste psykologiske forsvarsmekanismer kan vise seg i kriser. Hensikten er å beskytte jeget ved å redusere opplevelsen av den bevisste trusselen. Forsvarsmekanismene kan gjøre bearbeidningen mer langvarig og situasjonen kan bli tyngre (Cullberg, 2011, s. 132).

Ved fornektelse nekter vedkommende for seg selv at hendelsen eller sykdommen har skjedd. Prosjeksjon innebærer at pårørende påfører ubevisste skyldfølelser på andre. Ved isolering beskytter man sine følelser mot smertefull opplevelse. Om individet benytter seg av fortregning av følelser som en holdning og mestringsteknikk, kan følelsene i stedet begynne å uttrykke seg som angstreaksjoner (Cullberg, 2011, s. 133-135).

#### 4.3 Livets slutfase

Døden inntreffer for de fleste fredfull og stille. Noen tilfeller kan være mer dramatiske. Helsepersonell må gjøre de pårørende forberedt på hva de kan forvente ut fra sin erfaring. Det er viktig at de pårørende får ta del i pasientens siste åndedrag og pulsslag dersom det er mulig. Denne opplevelsen må tilrettelegges slik at den som skal dø får en fredfull død, og at det kan bli et fredfullt minne for de nære (Böckmann & Kjellevoid, 2010, s. 185). Den siste

tiden før døden inntreffer vil pasienten gli ut av og inn i bevisstheten, respirasjonen endres og huden blir klam, kald, blålig, og marmorert (Mathisen, 2011, s. 318). Denne perioden er viktig med tanke på respekten for den døende, å bidra til en fredfull, naturlig og verdig død, og hensynet til de pårørendes situasjon (NSF, 2016).

Måten sykepleieren møter den døende og de pårørende på er viktig å ha et bevisst forhold til. De pårørende vil ofte huske hva som skjedde resten av livet, hevder Schou mfl i (Mathisen, 2011, s. 303). Sykepleierens oppgaver rundt den døende og de pårørende er å være tilstede og observere både den syke døende og de pårørende. Pasientens opplevelse gir psykiske og fysiske reaksjoner som skal behandles respektfullt og med kunnskap om situasjonen. De pårørende sin tilstedeværelse og deltakelse likeså. Når de involverte opplever at helsepersonellet har god kompetanse, og raskt kan tre inn i og avhjelpe situasjonen, vil de føle seg trygge og ivaretatt (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 169-171).

Becker (2010, s. 308) gir en rekke råd om omsorg for pårørende, blant annet å oppmuntre dem til å ha fysisk kontakt, holde om og snakke til den døende. Hørselen er det siste som tapes og finnes selv om responsen uteblir. Informasjon om tegn om at døden nærmer seg kan være ønsket av noen, mens andre ikke har slike behov. Her må sykepleieren sensitivt finne riktig informasjonsnivå. De pårørende trenger avlastning og hvile, og sykepleieren kan tilby drikke og eventuelt noe å spise. Etter at døden har inntruffet, er det viktig at de pårørende får være hos den døde så lenge de ønsker. De kan i ro og fred ta avskjed og sykepleieren trer tilbake i bakgrunnen, men er tilgjengelig hvis det er behov for assistanse.

Sykepleieren observerer de pårørendes reaksjoner, og er emosjonelt og fysisk støttende til stede. Noen ønsker å delta i stell av den døde. Dette kan gi en positiv virkning på sorgprosessen. Sykepleier må sørge for å tilby denne muligheten (Sæteren, 2010, s. 265).

#### 4.4 Å sørge

Sorg er en menneskelig, naturlig og emosjonell reaksjon ved tap (Cameron-Taylor, 2012, s. 89-90), og er en nødvendig prosess for å heles (Kalfoss, 2010, s. 494-495). Mål på hva som er normalt og tiden bearbeiding av sorgen tar, er individuelt (Cameron-Taylor, 2012, s. 89-90). Sorg karakteriseres av intense følelser og fortvilelse (Townsend, 2015, s. 22).

Sosialt nettverk og individuelle mestringsmekanismer avgjør hvor lenge et menneske sørger før man tilnærmer seg et normalt funksjonsnivå igjen. Selv om sorgprosessen er beskrevet i

---

faser, så følges ikke disse nødvendigvis punktlig. Mennesket kan pendle mellom ulike faser, frem og tilbake uten noe system, som en berg- og dalbane (Cameron-Taylor, 2012, s. 89-90).

#### 4.4.1 Kübler-Ross Modellen

**Fornektelse:** Karakteriseres av sjokk og vantrø. Pårørende fornektet og distanserer seg for å organisere en mer effektiv forsvarsstrategi i underbevisstheden (Kübler-Ross, 1973, s. 40-41).

**Raseri:** Sinne og bitterhet rettes i alle mulige retninger, også mot helsepersonell. Det er ikke uvanlig at pårørende prater med høy stemme, livredde for å bli bortglemte (Kübler-Ross, 1973, s. 50-51).

**Forhandling:** Pårørende forhandler om hvordan pasientens død kan utsettes eller forsinkes, gjerne gjennom bønner til høyere makter (Kübler-Ross, 1973, s. 74).

**Depresjon:** Den pårørende innser at pasienten kommer til å dø og følelsen av forventet tap og sorg er intens. I fortvilelse forbereder pårørende seg på pasientens død (Kübler-Ross, 1973, s. 78-79).

**Aksept:** Den sørgende pårørende har arbeidet seg gjennom de fire fasene, aksepterer og venter på pasientens død. Fasen kan være preget av følelser ettersom kampen er over (Kübler-Ross, 1973, s. 97-98).

#### 4.4.2 Når sorg blir patologisk

Når pårørende ikke evner å bearbeide sorgen på en tilfredsstillende måte, kan en unormal sorg-respons, komplisert sorg, oppstå, og ha vansker med å akseptere den nye livssituasjonen. Vedkommende kan bli sittende fast eller fiksert i fornektelse- eller raserifasen. Komplisert sorg betyr et patologisk sorgutfall med forlenget, undertrykket eller desorientert sorg (Townsend, 2015, s. 23).

Komplisert sorg kan manifestere seg i tanker og minner om den palliative fasen og tiden etter i mange år etter at pasienten døde. Ofte er intens emosjonell, lite funksjonell smerte tilstede. Når sorgen blir undertrykket føler ikke den pårørende den emosjonelle smerten av tapet, men opplever i stedet angst eller somatiske symptomer. Pårørende kan gro fast i dette mønsteret i mange år, helt til noe trigger sorgprosessen i gang på nytt og sorgen begynner å bearbeides igjen. Desorientert sorg skjer når pårørende ikke kommer ut av, eller fiksert i raserifasen. Oppførsel og følelser som håpløshet, nedstemthet, sinne og skyld blir overdrevne i forhold til situasjonens proporsjon. Pårørende kan vende sinnet mot seg selv og dermed

skape en patologisk depresjon som blir et hinder for normal hverdagsfunksjon (Townsend, 2015, s. 23).

#### 4.4.2.1 Depresjon

“Depresjon er kjærlighetens vrangside” sier Andrew Solomon (2014, s. 13). Mild depresjon er en naturlig sorgreaksjon på hendelser som mennesket opplever, i form av nedstemthet som over tid kan ta plassen for andre følelser og feste seg i ryggmuskler, hjertet og andre deler av kroppen. Alvorlig depresjon er en sorg som opptrer som sammenbrudd, ute av proporsjoner - som følge av nedbrytning over tid. Ved depresjon forsvinner de ekte følelsene som glede, humor og tristhet, og troen på livets gode sider flates ut. Samtidig forsterkes negative tanker og opplevelser. Man mister tilliten til andre mennesker, og etter hvert mister man seg selv (Solomon, 2014, s. 13-18).

Årsaker til at noen opplever depresjon er mange, og forskjellige. Sårbarheten hos hver enkelt er avhengig av genetisk disposisjon og hvilke erfaringer man har i livet. Noen slike erfaringer er opplevelse av tap av nærstående, føle seg utilstrekkelig, eller avvisning fra viktige personer (Håkonsen, 2014, s. 310).

#### 4.4.2.2 PTSD

Posttraumatisk stresslidelse, PTSD, er en psykisk reaksjon (Helsebiblioteket, 2016) på stress som kommer fra et traume eller stor psykisk belastning. Pårørende kan ved komplisert sorg og belastende stress rammes av PTSD, avhengig av egen mestringsevne og tidligere erfaringer. Individet kan ha symptomer som angst, aggressiv oppførsel, mareritt og ukontrollerbare tilbakeblikk (Townsend, 2015, s. 559-563). Symptomer på PTSD kan komme måneder eller år etter at traumet eller belastningen fant sted (Helsebiblioteket, 2016), men må ha hatt en varighet på minst en måned ved diagnostisering (Townsend, 2015, s. 560).

#### 4.4.2.3 Angst

Angst og frykt er normale reaksjoner når mennesker blir konfrontert med døden (Mathisen, 2011, s. 308). Den nye livsfasen som skapes ved pasientens død er ukjent og kan dermed være angstfull. Angsten anses som en normal reaksjon på en unormal hendelse (Grov, 2010, s. 273). Når pårørende begynner å sørge før dødsfallet har skjedd (Townsend, 2015, s. 22),

---

kan de vise redsel, angst, være agiterte og krevende. Dette kan være utfordrende og frustrerende for sykepleieren å forholde seg til (Krohn, 1998).

#### 4.5 Sykepleierens rolle og funksjon

Sykepleieren skal bidra til å ivareta de pårørendes rett til informasjon, gi tilpasset omsorg og behandle informasjon som gis om pasienten med fortrolighet (NSF, 2016).

Ved palliasjon skal sykepleiere tilby pårørende og familier støtte for å kunne mestre situasjonen og sorgbearbeidingen. Med en teamorientert plan for iverksettelse kan sykepleieren identifisere og imøtekomme de pårørendes ulike behov i den palliative fasen (WHO, 2017).

Sykepleierens profesjon har ulike funksjoner og ansvarsområder, et av dem er lindring.

Denne grunnleggende funksjonen er rettet mot både pasient og pårørende. Sentralt i lindring er å fremme opplevelsen av velvære, og derfor redusere eller begrense ulike belastninger.

Belastningene kan være både sosiale, åndelige og psykiske (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s. 84).

Sykepleieren har en sentra og støttende rolle overfor pårørende før, under og etter pasientens død. Sykepleieren har kunnskap om sorgprosessen og forhold rundt den, slik at pårørende får riktig støtte ved sorgbearbeidelse (Sæteren, 2010, s. 264).

##### 4.5.1 Relasjonen mellom pårørende og sykepleier

Sykepleiere kan ofte møte pårørende i sorgprosessen med utfordrende væremåte. Gjennom å kjenne sorgprosessen og dens faser, kan sykepleiere få mer forståelse og dermed tilpasse støtten (Cameron-Taylor, 2012, s. 89-90). Det forventes at familier støtter hverandre gjennom vanskelige tider i sorg, men i virkeligheten skaper de individuelle forskjellene i sorgprosessene ofte konflikter (Harris & Winokuer, 2015, s. 48).

Relasjonen mellom pårørende og sykepleier er ofte en asymmetrisk relasjon der sykepleieren har kunnskapen og den faglige kompetansen som pårørende trenger ved sin omsorg av pasienten. Basert på den asymmetriske relasjonen har sykepleieren mer myndighet og makt, hvilket betyr at det finnes mulighet for maktbruk - og misbruk av makt. Maktposisjonen innebærer også at den svakere parten, den pårørende, kan bli neglisjert. I relasjonen mellom sykepleieren og pårørende er det derfor viktig at sykepleierne tar vare på pårørende for å unngå å skape en negativ maktkonstellasjon (Reitan, 2010, s. 104-105).

#### 4.5.1.1 Etikk

De etiske prinsippene velgjørenhet og barmhjertighet (Nortvedt, 2012, s. 96-100) kommer til nytte i omsorgen til – og omgangen med – pårørende til alvorlig syke i palliativ fase.

Sykepleieren kan møte situasjoner hvor pårørendes ønsker og hensiktsmessig pleie ikke er i samsvar. Hensynet til pasientens eget ønske og tilstand skal alltid ha hovedfokus.

Autonomiprinsippet står sterkt i sykepleiens etikk, hvor pasientens beslutningskompetanse er avgjørende for når selvbestemmelse må overtas av andre. I palliativ pleie vil dette handle om hvordan sykepleier og lege evner å kommunisere de medisinske aspektene i den aktuelle situasjonen, og vil være avgjørende for de pårørendes opplevelse i en sårbar situasjon (Nortvedt, 2012, s. 197-198).

I arbeidsfeltet for sykepleiere mellom palliativ behandling av syke og deres pårørende, kan etiske dilemmaer oppstå. Disse handler om verdier, og synet på disse. Helsedirektoratet (2015) har i sin veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten gitt noen retningslinjer, verktøy og råd til hjelp for etisk refleksjon. De hevder at konflikter kan forebygges og andre innfallsvinkler kan bidra til nye løsninger når helsepersonell er etisk bevisste og reflekterte (Helsedirektoratet, 2015).

#### 4.5.1.2 Kommunikasjon

Gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleieren er sentralt i palliativ omsorg (Schjødt et al., 2007 s. 93).

Når dårlige nyheter skal formidles, er det viktig med gode kunnskaper om hvordan en slik samtale bør gjennomføres. Samtalen forberedes godt av informant, og mottaker må gis mulighet til å innstille seg til å motta tunge nyheter. God planlegging av innholdet og kunnskaper om hvordan slike samtaler innledes, gjennomføres og avsluttes er avgjørende for resultatet. Det er viktig med aktiv lytting, anerkjennelse av reaksjoner, gi rom for refleksjon og dialog om tanker. Denne prosessen beskrives som seks faser; “Forberede seg selv. Forberede den andre. Formidle nyheten. Gi emosjonell støtte. Gi praktisk hjelp. Oppsummere og avslutte” (Eide & Eide, 2007, s. 296-297).

#### 4.5.2 Sykepleiers omsorg for seg selv

Sykepleieren vil stå overfor det faktum at man selv skal dø i møte med døende pasienter og pårørende. Man vil kjenne på egen sårbarhet og dødelighet, og møter på egne holdninger, verdier, livsoppfatning og mulig dødsangst. Fornekning av døden er vanlig og en



menneskelig måte å beskytte seg selv på. Om sykepleieren selv aksepterer at døden er en naturlig konsekvens av livet, vil arbeidet bli mindre angstfylt (Kalfoss, 2010, s. 480). Sykepleiere som har hatt omsorg for mennesker som dør, vil i mange tilfeller ha behov for å sørge selv. Når man har omsorg for andre ved å være åpen og involvert i den andres opplevelse i en krevende situasjon, må man som sykepleier også ha omsorg for seg selv. Man må mentalt skille mellom sin egen opplevelse av tapet og pårørende sine reaksjoner, tanker og følelser. Ved å ha muligheter til å reflektere over sine egne reaksjoner og erfaringer sammen med andre, kan sykepleieren styrke samhørigheten og sine mestringsevner. Det finnes forskjellige strategier for å bearbeide vanskelige hendelser. Noen har behov for å snakke om sine erfaringer, mens andre benytter kognitive tankestrategier for å få følelser og tanker fram i bevisstheten, for deretter å kunne legge dem bak seg og unngå utmattelse (Kalfoss, 2010, s 494-495). Ved å bruke mestringsstrategier oppnår sykepleieren personlig kontroll over utfordringene hun utsettes for, kan se mening i situasjonen og utvikle sin måte å tenke, føle og agere på i utfordrende situasjoner (Kalfoss, 2010, s. 477).

#### 4.6 Jean Watsons sykepleieteori

Jean Watson har utarbeidet sin teori gjennom fenomenet menneskelig oppførsel i forbindelse med helse og sykdom (Watson, 1993, s. 9). Teorien tar utgangspunkt i at sykepleie er “humanistiske verdier og vitenskapelig kunnskap og metode” i en sammenheng (Kristoffersen, 2005, s. 24). Sykepleie skal gå lenger enn det verifiserbare, objektive og definerte, og i stedet rette seg mer mot mening, relasjoner og samhandling (Watson, 1993, s. 28-29). Gjennom kunnskap og økt grunnlag for refleksjon bidrar sykepleieren “sosialt, moralsk og vitenskapelig” til enkeltmennesket og samfunnet (Kristoffersen, 2005, s. 24). Sykepleiere skal vise inkluderende, ekte og kjærlig omsorg til den andre gjennom et moralsk, filosofisk, åndelig og respektfullt møte mellom mennesker. Sykepleierens verdisystem preges av en humanistisk-altruistisk fundert omsorg med stor vekt på menneskets åndelige behov (Kristoffersen, 2005, s. 24)

Watson presenterer retningslinjer for hvordan sykepleieren kan implementere teorien i praksis:

- Autentisk tilstedeværelse som muliggjør et dypt trossystem, den subjektive livsverdien av å bli tatt vare på.
- Utvikle og opprettholde en relasjon preget av tillitsvekkende, ekte og kjærlig hjelp.

- Være tilstede og støtte både positive og negative følelser.
- Engasjere seg aktivt og kreativt i omsorgs- og tilhelingsprosessen.
- Undervise helhetlig og erfaringsmessig innenfor en hensiktsmessig referanseramme (Watson, 2012, s. 47).

#### 4.6.1 Disharmoni - et subjektivt kaos

Watson definerer sykdom som et subjektivt kaos, eller disharmoni hos individene. En engstelig, urolig indre sjel kan fort føre til sykdom. Angst og urolighet kan ha bakgrunn i spesielle opplevelser som indre lidelse, skyldfølelse, fortvilelse, tap og sorg. Summen av menneskers egne opplevelser utgjør en subjektiv virkelighet. Det blir den individuelle referanserammen som bare hvert enkelt individ kan forstå helt. Hvordan et menneske reagerer i en situasjon beror på den subjektive virkeligheten og ikke bare de objektive forholdene eller den ytre virkeligheten (Watson, 1993, s. 64).

#### 4.6.2 Omsorg

Målet med omsorg, beskriver Watson, er å oppnå en større harmoni som leder til selvlegende prosesser. Sykepleieren arbeider aktivt og engasjert i forsøket med å hjelpe individet i å finne mening i tilværelsen, lidelsen, smerten og uroen. Ønsket er å finne ut hvordan disharmonien oppstod, og at personen skal kunne øke sin selvbevissthet, kontroll og egenlegende kapasitet. Sykepleieren beskytter, forsterker og bevarer personens menneskeverd, som igjen fører til potensiell indre tilheling. Sykepleierens profesjonelle, menneskelige omsorgsfunksjon trues av høyt arbeidstempo og mange administrative arbeidsoppgaver, mener Watson. Hun mener videre at når sykepleieren kan skape en forening med den andre personen, så fører det til økt styrke og menneskelige muligheter. Men - foreningen kan bare oppnås når sykepleieren viser oppriktige følelser, hvilket skaper større aksept hos mottakeren (Watson, 1993, s. 65-67).

## 5. Drøfting

Elisabeth Kübler-Ross (1998) sier:

“Hvert eneste tilfelle av motgang og prøvelser er en anledning som blir gitt deg, en mulighet til å vokse. Å vokse er det eneste formålet med vår eksistens på denne planeten. Du vokser ikke om du sitter i en vakker blomsterhage og noen bringer deg praktfulle retter på sølvfat. Men du vokser om du er syk, om du har smerter, om du opplever tap og likevel ikke stikker hodet i sanden, men tar smerten og lærer å akseptere den, ikke som en forbannelse eller straff, men som en gave du blir gitt med et helt spesielt formål”. (s. 55)

Som sykepleiere vil de aller fleste komme i tett kontakt med mennesker som må forholde seg til livets siste fase, både pasienten selv og de som er pasientens nærmeste. De aller nærmeste er gjerne en del hos pasienten på sykehuset, mens andre bekjente kanskje kommer på besøk. Alle har krav på en respektfull behandling av sykepleiere og andre helsearbeidere. Det er likevel stor forskjell i hvilke rettigheter de har når det gjelder informasjon. Pasientens ønsker gjelder slik pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) sier.

Vi vil her diskutere hvordan sykepleier kan gi pårørende en bedre opplevelse av den vonde prosessen, et sykdomsforløp, som ender i at en kjær person blir borte for alltid. Den opplevelsen er smertefull nok i seg selv, og i denne fasen er mange sårbare for å utvikle psykisk stress – som kan bli patologisk. Vi vil drøfte dette opp mot Jean Watsons (Watson, 2012, s. 47) teori om sykepleie for å øke livskvaliteten hos de pårørende (WHO, 2017).

I vårt utvalg av forskningsartikler og litteratur viser resultatene at det har betydning for de pårørende i ettertid hvordan pasienten blir behandlet den siste tiden i livet, og i hvilken grad de pårørende har mottatt omsorg og støtte av sykepleieren.

### 5.1 Sykepleierens møte med pårørende i krise og sorg

Når vi har arbeidet med teoridelen og forskning i denne oppgaven ser vi hvor viktig det er at sykepleieren også inkluderer pårørende i sitt arbeid for å forebygge psykiske problemer som etterlatt senere i livet (Schjødt et al., 2007, s. 103). Det kan være utfordrende for pårørende å finne sin rolle i en sykehusavdeling, mens sykepleieren har en definert profesjonell rolle som innebærer mer konkrete plikter. Med pasientens pleie og følelser i fokus kan pårørende lett ekskluderes i stedet for å inkluderes i pasientens omsorg (Grov, 2010, s. 274). Når pasienten

blir innlagt på sykehus, kan den syke føle en befrielse og hengi seg fullstendig til personalet, hvilket kan skape usikkerhet, redsel og angst hos pårørende. Pårørende kan føle at de blir fratatt sin omsorgsrolle i forhold til pasienten. Dette kan skape sårbarhet, og den pårørende kan vise usikkerhet og hjelpeløshet ved å ha en krevende holdning mot personalet (Cullberg, 2010, s. 114). Hvis sykepleieren kan inkludere pårørende mer, blir deres betydning validert og verdsatt, og det fremmer starten til en relasjon (Grov, 2010, s. 274). Forskning fra Thomas et al. (2014) og Elklit et al. (2010) viser at prevalensen for psykiske plager som etterlatt var veldig høy. Dette til tross, har vi opplevd i praksis at pårørende ikke alltid blir ivaretatt godt nok, og har oppdaget at pårørende derfor kan bli våre nye pasienter i fremtiden.

Sykepleierens holdning, ut fra vår kristne tradisjon, har vokst fram til at sykepleieren skal vise kjærlighet til sin neste. Barmhjertige gjerninger uansett pårørendes bakgrunn og oppførsel må til for å utøve god sykepleie. I møtet med pårørende kan dette være en holdning som hjelper sykepleieren i å kunne utvikle samarbeid og relasjon gjennom etisk refleksjon.

Den forventede døden innebærer utfordringer der sykepleieren må ha evne til etiske refleksjoner for å ivareta pasientens autonomi. Refleksjon hjelper sykepleieren med eventuelle konfliktløsninger på konflikter som kan oppstå (Slettebø, 2013, s. 68-69).

For å kunne identifisere hvor i krise- og sorgforløpet pårørende befinner seg, kan sykepleieren anvende samtalestrategi og vise engasjement. Samtalestrategi med aktiv lytting til pårørendes tanker, åpne setninger, reformulering og spørsmål innen informasjon skal gis, kan hjelpe sykepleieren å tilpasse informasjonen (Eide & Eide, 2007, s. 174-175). For at alle sykepleiere skal kunne gi samme informasjon etter hvert vaktskifte, og vite hva som er sagt, er dokumentasjon et viktig verktøy i krisens akutte fase. Dette med tanke på gjentakelse, for å skape tillit mellom pårørende og personalet. Dokumentasjon i journalen må være objektiv - tekst kan tolkes ulikt avhengig av hvilken sykepleier som leser. Dette bekreftes av Bjørø og Kirkevold (2011, s. 350), som mener at god sykepleie er samordnet og preget av kontinuitet.

Sykepleieren kommuniserer nonverbalt og vil med det etablere førsteinntrykket, hvilket er vesentlig for pårørendes persepsjon av sykepleieren. En åpen kroppsholdning viser at sykepleieren aktivt lytter, er nærværende og støttende. En tilbakevendende observasjon vi har gjort i sykehusavdelinger er at sykepleieren står i døråpningen ved samtale eller når pårørende søker kontakt. Dette kan lett oppfattes som at sykepleieren ikke har tid eller er lite

interessert, hvilket kan bidra til negative følelser hos pårørende. Mottakeligheten for informasjon i sjokkfasen kan variere. Pårørende risikerer å oppfatte kun enkelte deler av den verbale informasjonen (Eide & Eide, 2007, s. 198). Derfor tenker vi at de også kan tolke bare visse deler av sykepleierens nonverbale kommunikasjon - noe som kan føre til misforståelser og feil oppfatninger.

Beskjeden om at et familiemedlem skal dø er en traumatisk og som regel uventet hendelse for pårørende. På sykehuset kan sykepleierens møte med pårørende derfor være preget av den akutte fasen i krisen (Cullberg, 2010, s. 131), samtidig som sorgprosessen begynner. Dette er en stor psykisk belastning for de berørte. Vi tolker at fasene i krise- og sorgprosessen kan kobles sammen og nesten følge hverandre i den akutte krisen - samtidig med psykologiske forsvarmekanismer (Eide & Eide, 2007, s. 170-171). Ifølge forskning av Eriksson et al. (2006), opplevde de pårørende at de fikk lite informativ støtte fra sykepleieren i den palliative fasen, og vi har erfart i praksis at pårørende som er i sjokk og fornektelse kan være lite mottakelige for informasjon fra sykepleieren. Kübler-Ross (1973, s. 40-41) mener at fornektelsen er en måte for pårørende å ubevisst beskytte seg selv mot hva et døende familiemedlem i realiteten vil si. Johan Cullberg (2011, s. 142-148) understreker dette, og mener at sykepleieren på sykehus ofte får kontakt med pårørende når de er i krisens sjokkfase, og at deres kognitive evne til å oppfatte informasjonen og samtalen i stor grad er preget og nedsatt i krisen. Fornektelsen og sjokket kan derfor innebære at pårørende risikerer å ikke minnes informasjon fra sykepleieren, som ifølge § 3-5 i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal individuelt tilpasse informasjonen som gis, det er derfor viktig å samtale med utgangspunkt i den krise-rammedes reaksjon på hendelser og følelser (Eide & Eide, 2007, s. 174-175).

Eriksson et al. (2006) påpeker i sin studie at pårørende føler at de får for lite emosjonell støtte, samtidig som Eide & Eide (2007, s. 178) beskriver omsorg som en del av sykepleierens viktigste psykologiske oppgaver i sjokkfasen. Her ser vi hvordan vi kan implementere Jean Watsons (2012, s. 47) teoretiske retningslinjer gjennom å tolke emosjonell støtte som omsorg. Watson beskriver hvordan sykepleieren kan vise omsorg gjennom å være tilstede, støtte følelser og engasjere seg ved å utvikle en relasjon preget av tillit og kjærlighet til pårørende. I realiteten, med travle dager på sykehuset, tror vi at sykepleieren må ha en omsorgsfull holdning til pårørende, og ta seg tid til de ekstra minuttene for å vise pårørende omsorg. En omsorgsfull og emosjonelt støttende tilnærming i krisens akutte fase bør kunne være et godt utgangspunkt for å skape tillit i sjokk- og

fornektelsesfasen. Vi tror at det er lettere å skape en trygg relasjon om pårørende føler seg ivaretatt, at sykepleieren er til stede fra begynnelsen og tilrettelegger kontinuerlig oppfølging og samtale senere i krisen.

I krisens kaos kan pårørende uttrykke uventet aggresjon som kan skape konflikter (Harris & Winokuer, 2015, s. 48). Eller er det virkelig uventet? I Kübler-Ross' (1973, s. 50-51) modell kommer raserifasen etter sjokket, og er dermed en forventet reaksjon. Samtidig som Cullbergs (2011, s. 130-131) reaksjonsfase kommer etter fornektelse.

Eide og Eide (2007, s. 179) hevder at når langvarig stress og press hos pårørende slipper, kan reaksjoner bli forsterkede. Pårørende kan i raseri- og reaksjonsfasen oppfattes som utaknemlige. Samtidig vil deres krevende holdning og framferd gi store utfordringer for sykepleieren. Utfordrende reaksjoner, aggressivitet og raske endringer i humøret kan være forvirrende å forholde seg til. Vi tolker derfor Kübler-Ross (1973, s. 50-51) modellens raserifase som en av de store utfordringene i samhandlingen og kommunikasjonen mellom pårørende og sykepleier i begynnelsen av relasjonen.

En pårørende i reaksjonsfasen befinner seg fortsatt i krisens akutte fase (Cullberg, 2011, s. 131). Mange følelser kommer opp til overflaten når den pårørende begynner å innse at det forventede tapet er virkelig. Vi tolker teorien slik at det er nå pårørende faktisk begynner å sørge. Innsikten om at døden snart er nær skaper angst, hvilket objektivt kan ytre seg ved agitasjon og en mer krevende adferd. Angst underbygges av redsel (Krohn, 1998) når livssituasjonen i fremtiden er uvisst. Vi ser paralleller mellom Cullberg og Kübler-Ross' faser som understreker at kunnskap om sorgprosessen og krisefasene kan gjøre sykepleieren bedre forberedt til å veilede pårørende på kaosets sti. Til tross for at kontakten med pårørende innebærer utfordringer, tror vi at det er viktig for dem å få utløp for sine følelser for å kunne gå videre i forløpet. Cullberg (2011, s. 132-135) forklarer at fortrenging av følelser kan medføre at de uttrykkes som psykologiske angstreaksjoner, med blant annet somatiske utfall.

Ettersom sykepleieren er en av de nærmeste samarbeidspartnerne i den palliative fasen, kan pårørende lett projisere sitt sinne mot sykepleieren. Et sinne som egentlig er rettet mot andre – eller en viss situasjon (Cullberg, 2011, s. 133-134). Vi har erfart at pårørende har stilt spørsmål ved og påpekt sykepleierens personlige verdier og holdninger, eller sykepleieren som person. Vi kan oppfatte at sykepleieren i en slik situasjon har problemer med å håndtere dette. Eriksson et al. (2006) beskriver at når pårørende opplevde at de fikk for lite

---

informasjon og emosjonell støtte, opplevde de uvisshet og usikkerhet. Vi tolker at det kan ligge til grunn for at pårørende kan oppleves som agiterte eller irriterte. Med kunnskapen om at krisefasene kan veksle litt frem og tilbake, og hvordan man kommuniserer med mennesker i krise, tenker vi at det også her er viktig med kontinuitet. Vi tror at økt kunnskap og bedre oppfølging gir et bedre møte med pårørende, og sykepleieren vil lettere kunne vise omsorg tross en turbulent situasjon (Bjoro & Kirkevold, 2011, s. 350). Når pårørende må forholde seg til mange forskjellige sykepleiere kan det oppleves som en eventuell belastning, og føre til stress. I følge Witkamp, et al. (2016a) føler pårørende at de trenger å ha tillit til sykepleieren, hvilket i realiteten kan være vanskelig om ikke den samme sykepleieren kan ha den daglige oppfølgingen av de pårørende. Vi ser at en ny sykepleier å forholde seg til ved hvert vaktskifte kan ha stor innflytelse på pårørendes oppfatning av hvilken emosjonell støtte og informasjon de får. Vi vil derfor igjen understreke verdien av dokumentasjon, slik at pårørende kan få den best mulige oppfølgingen, og kontinuitet i situasjonen.

Under reaksjonsfasen er det viktig at sykepleieren støtter pårørende psykososialt. Det å ikke være alene med sine følelser, kan gi trøst i smerte, angst og fortvilelse. Sykepleierens støtte kan innebære en bedre emosjonell mestring og kontroll (Eide & Eide, 2007, s. 183). Dette underbygges av Watsons (2012, s. 47) teoretiske retningslinjer, der hun viser at sykepleieren kan vise omsorg for pårørende gjennom å støtte positive og negative følelser.

Ut fra vår tolkning av Watsons (1993, s. 64) beskrivelse av disharmoni, oppfatter vi at den pårørende befinner seg i disharmoni under raseri- og reaksjonsfasen. Hun beskriver hvordan den indre lidelsen og angsten skaper sykdom, og at sykepleieren må identifisere det underliggende problemet for å kunne hjelpe pårørende til indre selvhelbredelse. Sett i det lyset må sykepleieren empatisk utforske og støtte pårørendes følelser for å hjelpe denne til å finne sin egen vei mot indre helbredelse. Ettersom smerten og lidelsen den pårørende føler er subjektiv, og sykepleieren aldri objektivt kan forstå de eksakte følelsene, må de respekteres. Å ha og eie sine egne subjektive følelser er viktig, slik at de ikke isoleres og man kan komme videre i sorgprosessen og kriseforløpet. Sykepleierens lindrende funksjon ved lidelse må altså tas på alvor siden sorg kan fordypes og bli til komplisert sorg (Kristoffersen, Breievne og Nortvedt, 2011, s. 259).

Etter raserifasen går pårørende inn i forhandlingsfasen, men i vår tolkning av Kübler-Ross' modell (1973, s. 74), er denne ofte ikke synlig for sykepleiere. Fasen kan innebære bønner til Gud for å forhandle om et annet utfall i sykdomsforløpet hos pasienten, og vi ser i Watsons teori (2012, s. 47) at sykepleieren skal vise respekt for pårørendes åndelige behov. Selv om

sykepleieren selv ikke er religiøs, så bør respekt vises i forhold til forhandlingsbehovet slik at pårørende kan gå videre i sorgprosessen. Dette tolker vi som en altruistisk tilnæringsmåte som respekterer og verdsetter den pårørendes subjektive *jeg*. Sykepleierens omsorg i fasen handler om at pårørende har mistet forståelsen av livets mening, og trenger hjelp til en ny forståelse. Å være der pårørende er og aktivt lytte, er en forutsetning for åndelige, personlige samtaler. Sykepleierens grunnholdning med en empatisk tilnærming er et viktig utgangspunkt, men krever også tillit fra før (Busch & Hirsch, 2007, s. 133-134).

Krisens neste fase er bearbeidingsfasen (Cullberg, 2011, s. 138-140), og i teorien ser vi at den har likheter i Kübler-Ross' (1973, s. 78-79) depresjonsfase. I bearbeidingsfasen er den akutte krisen over, og den pårørende begynner å bearbeide det faktum at pasienten skal dø. Som Cullberg (2011, s. 138-139) sier, skal pårørende bli mer åpne og mottakelige for sykepleierens informasjon, men vi ser også utfordringer i og med depresjonsfasens inntreden. Det er forskjell på depresjonsfasen og den patologiske depresjonen, det må vi være klare over. I depresjonsfasen, i følge Townsends (2015, s. 22) tolkning av Kübler-Ross-modellen, er det først nå den pårørende opplever de mest intensive sorgfølelsene. Det er i denne fasen vi tror at den pårørende har størst behov for emosjonell støtte fra sykepleieren, noe som Eriksson et al. (2006) viser i sin studie at de ikke får. Watsons teori sett fra depresjonsfasens perspektiv, oppfattes som fasen der sykepleieren kan gjøre mest godt for den pårørende. Sykepleieren kan være tilstede for pasienten, være støttende både informativt og emosjonelt, og på den måten vise omsorg (Watson, 2012, s. 47).

Når pårørende har bearbeidet sorgen over døden på en tilfredsstillende måte, går denne inn i nyorienteringsfasen. Watsons teori (2012, s. 61) beskriver at målet med omsorgen sykepleierne viste den pårørende er større grad av harmoni og selvhelbredelse. Gjennom å ha vist pårørende støtte og omsorg i krisens alle faser har sykepleieren lindret lidelse, og vi tolker i teorien at sykepleieren har fremmet personens menneskeverd, og derfor bidratt til potensiell indre tilheling. Cullberg (2011, s. 140) påpeker at pårørende alltid kommer til å være preget av den traumatiske situasjonen, men at de begynner å fungere i den nye livssituasjonen. Da aksept er den siste fasen i sorgprosessen, mener vi at nyorienteringen er å akseptere den nye realiteten og hverdagen. Energi fokuseres på å skape nye meninger, og på det som er viktig i livet. Selv om vonde minner og følelser kan dukke opp, kan pårørende mestre disse (Eide & Eide, 2007, s. 192-193).



## 5.2 Sykepleierens rolle – kommunikasjon

En av sykepleierens mange oppgaver er å bidra til å lindre smerte og trøste ved behov (Kaasa, 2007, s. 31). For å kunne utføre dette på en god måte overfor palliativt syke og deres pårørende, vil sykepleierens egne verdier, holdninger og erfaringer spille en viktig rolle (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 328). Med sin kompetanse og erfaringer står sykepleieren i et asymmetrisk styrkeforhold til den pårørende, og må være seg bevisst hvordan denne makten utøves (Reitan, 2010, s. 104-105). Hvordan sykepleier, med sin egen forståelse, tolker en pårørende kan være avgjørende for hvor godt - eller dårlig - vi kan hjelpe vedkommende i den aktuelle situasjonen (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 329). Det asymmetriske forholdet mellom sykepleier og pårørende vil man søke å utligne mot symmetri, men vi ser at dette er vanskelig i en situasjon hvor sykepleieren er i besittelse av større kunnskap.

En pårørende, mor til pasienten, siteres i Bøckmann & Kjellevoid (2010, s. 325) slik: "Jeg ønsker at den som låser meg inn ønsker meg velkommen og gir meg blikk-kontakt. Jeg blir nemlig usikker når mennesker jeg møter ser i veggen eller i gulvet." Hun ønsker også å bli presentert for sykepleieren som møter henne - hun må nemlig presentere seg! Etter besøket ønsker hun å bli "takket for besøket, og ønsket velkommen tilbake". Slik føler hun at hennes besøk var viktig. I tillegg ønsker hun å motta ny informasjon da hun kommer, og ønsker at hennes observasjoner under besøket verdsettes. Hun er jo en som kjenner pasienten best. Vi tenker at disse beskjedne ønskene beskriver mye av det som bør være kjernen i sykepleieres tenkemåte omkring hensynet til de pårørende. Kulturen for hvordan pårørende involveres varierer på forskjellige arbeidsplasser, og det kan være utfordrende å bryte med en innarbeidet kultur. Man formes fort i et etablert system (Bøckmann & Kjellevoid, s. 326). Høflighet, respekt og anerkjennelse av menneskers forskjellighet mener vi en sykepleier skal vise i sitt profesjonelle virke.

Elisabeth Kübler-Ross (1973, s. 153) mener at pårørende må få utløp for sine følelser i raserifasen for å kunne gå videre og bearbeide sin sorg. Ifølge Watsons sykepleieteori kan mellommenneskelig relasjon mellom pårørende og sykepleieren kun oppnås når sykepleieren viser oppriktige følelser (Watson, 2012, s. 81). Vi tenker derfor: hvor mye makter egentlig sykepleieren å gi av sine følelser i møtet med en pårørende i raserifasen? Vi har erfart i praksis at liten erfaring i arbeid med temaet *døden* innebærer en stor mental påkjenning. Langvarig psykisk stress i krevende arbeidsforhold innebærer en risiko for emosjonell

---

utbrenthet hos sykepleieren (Kristoffersen, 2011, s. 182). Watson påpeker samtidig at sykepleierens profesjonelle omsorgsfunksjon trues av et intensivt arbeidstempo (Watson, 2012, s. 37). Store krav til omsorg finnes, og dårlig samvittighet for det sykepleieren ikke rekker gir større distanse til de pårørende og pasienter, noe som videre kan skape en omfattende følelsesmessig utmattelse og kronisk tretthet (Kristoffersen, 2011, s. 182). Men er det da mulig for sykepleieren å utforske pårørendes referanseramme for disharmoni og det subjektive kaoset i situasjonen dersom det skal skje gjennom å vise egne følelser (Watson, 1993, s. 64)? Sykepleieren har en profesjonell og en personlig rolle, og når for mye personlige følelser blandes inn i arbeidet tror vi at det innebærer en fare for at sykepleieren blander sammen rollene. Gjennom større kunnskap og faglig oppdatering i kommunikasjon, palliasjon, krise- og sorgprosess kan kanskje stressnivået reduseres. Dersom stressnivået senkes noe er det mer realistisk at sykepleieren kan beskytte, styrke og bevare pårørendes menneskeverd og samtidig beskytte sine egne følelser. Det kan være aktuelt for sykepleieren å søke veiledning gjennom samtale med kolleger på sykehuset. Ettersom en potensiell indre tilheling skjer gjennom å forsøke å hjelpe pårørende med å finne mening i lidelsen, smerten og uroen for sin kjære, må sykepleieren aktivt og engasjert bidra med veiledning gjennom den kaotiske situasjonen. Altså finnes det en mulighet ved redusert stressnivå å benytte sin faglige kompetanse til å gi trygghet i form av mer individtilpasset informasjon tilpasset identifisert fase i krise- og sorgprosessen (Watson, 1993, s. 65-67).

### 5.3 Pårørendes rolle og behov – relasjon

Pårørendes rolle i forhold til den syke er viktig på flere områder. Som pasientens nærmeste er denne en viktig omsorgsgiver i den private virkeligheten. Den som er syk har et hjemlig, privat liv som også skal håndteres og tas vare på. I palliativ fase er sannsynligvis denne delen av livet mer uvesentlig for pasienten, men for den pårørende er det fortsatt en høyst aktuell virkelighet. Mange får hjelp av familie, naboer eller venner med praktiske oppgaver. Vi kan som helsepersonell vise at vi ser den pårørende, ønsker å hjelpe og engasjerer oss ved å gi informasjon om for eksempel frivillighetsentralen og andre instanser som kan avhjelpe i en vanskelig praktisk situasjon (Schjødt et al., 2007, s. 110-112). Jean Watson (1993, s. 28-29) mener at sykepleie skal gå forbi det definerte og rette seg mer mot det relasjonelle, hvilket en slik praktisk omsorg vil være et eksempel på. Vi er enige i at et slikt engasjement vil bidra til at den pårørende føler seg sett og ivaretatt (Loge et al. 2007, s. 64) utover det som må forventes av sykepleierens yrkesmessige plikt, og vil forsterke relasjonen og gi

---

opplevelse av trygghet. En solid relasjonsplattform som bygges tidlig i det palliative forløpet vil gi muligheter til å dele lidelse og byrder, og dermed være en styrke for både sykepleieren, de pårørende og den syke (Hollmérus-Nilsson, 2002, s.183). En studie fra Nederland viser blant 451 pårørende til palliative pasienter som respondenter, at pårørende ser behov for informasjon som kan forstås, som er riktig og gitt på en følsom måte. De ønsker å delta i beslutningsprosesser og vil anerkjennes i sin rolle. Dette kaller forskerne «relasjonell autonomi», som kan forstås som et tidspunkt når den syke ikke lenger er like delaktig i hvilke beslutninger som tas som tidligere i prosessen. Da overtar den nærmeste autonomien, eller deler den med pasienten. Behovet for å kunne hvile og å ha et privatliv, var også et moment i undersøkelsen som ble bekreftet. De pårørende mente at når disse momentene var på plass, og de kunne vise helsepersonellet tillit, var deres erfaringer fra den palliative fasen i større grad positive (Witkamp, et al., (2016a). I etiske spørsmål og dilemmaer finnes retningslinjer og verktøy til støtte for økt bevissthet og refleksjon i veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2015).

Sykepleierens faglige kompetanse vil være en støtte og trygghet for den pårørende, som befinner seg i den sårbare posisjonen mellom den lindrende medisinske behandlingen av sin kjære, og sin egen evne og mulighet til å yte omsorg (Kristoffersen & Nortvedt, 2011, s.84). Den som er syk skal ha hovedfokus, men vil ofte være opptatt av at de pårørende har det best mulig (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 323). Samtidig som relasjonen mellom pårørende og sykepleier kan bevare pasientens autonomi når denne ikke kan kommunisere lenger. Pårørende er oftest den som er best kjent med pasienten, og derfor vet hva som er viktig for ham, eller vet hvordan han vil ha det. Dersom pårørende og sykepleier kan samarbeide i livets slutfase, kan sykepleieren følge autonomiprinsippet og dermed gi pasienten og pårørende en verdig avskjed med hverandre ved livets slutt (Slettebø, 2013, s. 88-89).

I artikkelen «Det ufattelige tapets historie» (Hernæs, 2016) får vi innsikt i en pårørendes opplevelse av å ikke bli sett og tatt hensyn til. Tom følger sin gravide samboer som er blitt akutt syk og hendelsen utspiller seg på en intensivavdeling. En sykepleier skal legge inn permanent kateter og Tom blir sendt på gangen. Årsaken til det, antar han, kunne være at sykepleieren ville skåne pasienten, Tom – eller seg selv - for intimiteten, nervøsiteten eller at han som pårørende ville stille spørsmål og forstyrre. Han forteller om at han mistet verdifull tid mens hun ennå var bevisst, fordi sykepleieren glemte å gi beskjed når han var ferdig med

prosedyren. I ettertid skriver han i romanen sin om denne perioden, at han fortsatt våkner av drømmer om denne sykepleieren, og kjenner et hat overfor ham fordi han tok fra dem den siste, dyrebare tiden. Tom sier i artikkelen at folk som tar kontakt med ham har lignende erfaringer, og de søker et fellesskap om at «det er synd på oss» (Hernæs, 2016). Dette forteller oss at mange mennesker har vonde erfaringer som de bærer på i livene sine, og som virker inn på hvordan de bearbeider sorgen. Håkonsen (2014, s. 310) sier at avvising fra viktige personer er erfaringer som hos enkelte kan føre til utvikling av depresjon, eller det vi kan tolke som komplisert sorg. I denne sammenhengen vurderer vi sykepleieren som en viktig person, i den asymmetriske relasjonen hvor sykepleieren har makt og myndighet som kan neglisjere den pårørende, som er den svakere parten i en slik sammenheng (Reitan, 2010, s. 104-105).

I en travel hverdag med mange viktige gjøremål, prosedyrer, rutiner og stort arbeidspress, ser vi at pårørende lett kan havne på sidelinjen, og at en tilsvarende situasjon som i eksempelet over kan skje.

Watson sier i sin teori at den profesjonelle omsorgsfunksjonen som sykepleieren forventes å yte, er truet av stort arbeidspress. I en slik arbeidssituasjon vil det være vanskelig å opprette den ønskede foreningen med den andre for å oppnå de menneskelige mulighetene som finnes, og å styrke disse (Watson, 1993, s. 65-67). Watson peker absolutt på et viktig moment her, og sykepleieren vil komme i situasjoner hvor evnen til å prioritere sin tid er avgjørende for hvordan muligheten til å bygge en sterk og god relasjon til pårørende vil være. En relasjon som betyr mye når sykepleieren skal utøve sin plikt i å yte de pårørende sine rettigheter på en omtenkstom, fortrolig og respektfull måte (NSF, 2016).

#### 5.4 Fra pårørende til etterlatt

I en fase hvor sykdommen går mot den uunngåelige, uønskede slutten, intensiveres situasjonen. Den syke vet at slutten nærmer seg, og i en slik situasjon vil mange oppleve at rollene endres. Uforutsigbarheten og sårbarheten øker (Grov, 2010, s. 273-275), følelsene er i kaos, samtidig som man forventes å være en støtte for den døende (Grov, 2010, s. 269).

Vi erfarer at pårørende til alvorlig syke pasienter er de som kjenner detaljene i pasientens opplevelse her og nå. De kjenner hvordan fakter og ansiktsuttrykk endrer seg ut fra hva pasienten føler og tenker. De ser nyen i pannen når det er en uuttalt bekymring eller smerte – eller et udekket behov hos pasienten. Ofte orker ikke pasienten selv å be om noe, men den

nære pårørende kan. Resultatet av en liten innsats ved å inkludere pårørende er en bedre opplevd situasjon for alle – pasienten har det bedre, den pårørende slipper å leve videre med dårlige minner, og helsepersonellet unngår en mer krevende situasjon senere i forløpet.

Når livet går mot det siste, vil både pasienten og de pårørende kunne gi uttrykk for åndelige og eksistensielle reaksjoner. Dette kan komme til uttrykk i form av redsel og fortvilelse. Mange vil oppleve det meningsløse i situasjonen, og opplever hjelpeløshet og ensomhet (Schjødt et al., 2007, s. 92-104). Sykepleieren har på sin side erfaring i lignende situasjoner, og bør bistå ved behov med å oppmuntre til og legge til rette for samtale. Det kan være om aktuelle temaer den døende og/eller de pårørende har, som for eksempel den gjenstående tiden, begravelsen eller andre ting. Pasienten eller de pårørende må ønske samtalen og hva den skal inneholde, men ofte er det vanskelig for de involverte å snakke om slike temaer, som også kan være tabubelagte (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 182).

Ved sykesengen, hvor man som pårørende har sittet med mange tanker og følelser sammen med den syke, har pasienten blitt mindre deltakende. Pårørende samler seg i stille samvær, og avløser hverandre når det er behov for det. I denne fasen vil fokuset hos de pårørende ofte være om den døende får tilstrekkelig smertelindring (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 169-170). Noen kan reagere med frustrasjon og sinne på at den døende ikke får mat og drikke, eller at væskebehandling avsluttes. I en slik situasjon kommer sykepleierens etiske bevissthet (Nortvedt, 2012, s. 197-198) og kunnskap om dødsprosessen (Mathisen, 2011 s. 318) og hvordan en sorgprosess både hos den døende og hos de pårørende arter seg (Kübler- Ross, 1973, s. 40-98) til nytte. Denne kunnskapen er nødvendig å overføre til de pårørende som er tilstede i overgangen fra liv til død. Informasjonen må tilpasses ut fra situasjonen og sykepleierens relasjon og kjennskap til den pårørende. Oftest har pårørende behov for å bli informert i forkant av at bevisstheten forsvinner og de fysiske reaksjonene og tegnene blir tydelige. En pårørende som opplever at den døende pasienten som nettopp var bevisstløs, både snakker og vil ha noe å spise, kan feiltolke og få håp om bedring. Endring i respirasjonsfrekvens og -styrke i tillegg til lyder som skyldes dødsralling, ubehagelig lukt på grunn av svekkede lukkemuskler eller væskende sår (Mathisen, 2011, s. 316-319), kan være blant forhold som sykepleieren bør sørge for god og tilpasset informasjon om på forhånd (Becker, 2010, s. 308).

Det bør også være avtalt på forhånd om de pårørende vil delta i stell av den døde. Noen ønsker å utføre stellet selv, og får dermed tatt sin avskjed og får begynt prosessen med

sorgarbeidet (Mathisen, 2011, s. 324). Andre, har vi sett i praksis, kan ønske å delta i deler av stellet, som å ordne håret, klærne eller eventuell sminke.

I tidligere tider hvor de fleste dødsfall skjedde i hjemmene, hadde forskjellige samfunn sine egne skikker og ritualer. Dette hadde gjerne både religiøse og praktiske begrunnelser, som for eksempel mynter på øyelokkene og salmebok under haken. Slike skikker hadde også en viktig funksjon i det at de beskrev hvordan stell og åndelige prosedyrer skulle gjennomføres. I dag er slike skikker fjerne for mange, men likevel er behovet for rituell eller en åndelig dimensjon til stede i mange tilfeller. Ved at sykepleier viser respekt for den døende og de pårørendes ønsker og gjennomfører de ritualer som gjelder på avdelingen, vil døden bli en verdig og høytidelig hendelse for de som er til stede (Mathisen, 2011, s. 296-304).

Vi ser at når gode relasjoner mellom den syke, pårørende og sykepleier er etablert, kan de involverte støttes i sine behov, og oppleve en verdig overgang for den døende. Dette støttes i Witkamp, et al.s (2016a) studie, hvor pårørende gjennom en spørreundersøkelse fikk anledning til å kommentere og gi svar på åpne spørsmål. Mange av de spurte mente at de ved å anerkjennes av helsepersonell i sin rolle, og ved aksept for å utvide rollen til relasjonell autonomi da pasientens autonomi ble svekket av forverret fysisk og psykososial tilstand, kunne de som nærmeste pårørende involveres i viktige beslutninger hvor pasienten ikke lenger kunne delta. Det var også viktig for de spurte at de kunne stole på at helsepersonell utøvet god pleie, og de hadde behov for praktisk støtte i sin pleie av den døende.

Det stilles mange krav til sykepleieren i en situasjon hvor pasienten er døende. Den som skal dø har krav på en fredfull og verdig avslutning på livet (NSF, 2016). Det betyr integrert medisinsk behandling og optimal omsorg (Kaasa 2007, s. 46). Sykepleieren må vise seg som et medmenneske som kan hjelpe de pårørende som opplever det meningsløse ved deres kjæres død. De kan for eksempel hjelpes til å klare å sette ord på sine følelser, gi dem tid og rom til å ta inn over seg det som har skjedd, eller på andre måter yte omsorg som kan lette den tunge stunden. Det krever at sykepleieren selv har et avklart forhold til livets slutt, slik at den pårørende opplever mellommenneskelig nærhet (Mathisen, 2011, s. 303-304). Ved å ta sine tanker og følelser på alvor ved å benytte tilgjengelige mestringsstrategier, kan sykepleieren utvikle sin personlige kapasitet til å stå i følelsesmessig utfordrende situasjoner (Kalfoss, 2010, s. 477-495).

Jean Watsons (2012, s. 47) teori støtter dette synet på sykepleierens rolle ved å hevde at en relasjon skal utvikles til å kunne gi «tillitsvekkende, ekte og kjærlig hjelp», tilstedeværelse

---

og støtte i positive og negative følelser, og yte aktivt og kreativt engasjement i omsorg- og tilhelingsprosessen. Watson sier videre at sykepleieren ved å involvere sine egne følelser, som oppleves eksternt – i motsetning til pasientens (og de pårørendes) interne følelser - i situasjonen, vil gi relasjonen mellom de involverte opplevelsen av ektefølt kontakt. Personlig engasjement er et supplement til å kunne bruke hele sitt kreative jeg og alle dimensjoner i den profesjonelle relasjonen (Watson, 2012, s. 77-78).

Pårørende er eksperter på hva som er god pleie for sin kjære – og seg selv. De opplever ofte flere sykehus i sykdomsprosessen, og ser hvor forskjellig de yter sin omsorg. De ser også hvor forskjellige sykepleierne er i sin pleie, og føler på grader av trygghet i dette. Her vil den lokale kulturen komme til uttrykk, og vi tenker at ved å kartlegge pårørendes erfaringer vil det kunne si noe om i hvilken retning avdelingens måte å håndtere pårørende på er på vei. Vi erfarer at pårørende føler seg ivaretatt dersom de kontaktes av avdelingen deres kjære gikk bort på noen uker etter hendelsen. Dette tror vi kan bidra som hjelp til å løftes opp og ut av den dype sorgen.

I samtale med en pårørende (som selv er sykepleier) som nylig har hatt omsorg for sin alvorlig syke og døende mann, er hun tydelig da hun beskriver hvor viktig det var for opplevelsen av respekt og menneskeverd for pasienten og henne selv, at sykepleierne hele tiden så de pårørende – og hvilke behov som var mest aktuelt i øyeblikket. Pasienten opplevde god omsorg når også hans kjære ble sett og behandlet godt. Pårørende som ble tatt på alvor og inkludert som pasientens ressurs, følte at det å stå i den tunge situasjonen ble lettere. Etter at pasienten var død, fikk de en bedre plattform å starte sitt sorgarbeid ut fra. Ved å være trygg på at det som faktisk kunne gjøres og ble gjort, kunne de gå inn i prosessen som innebar å sørge over den kjære som er tapt, etterhvert glede seg over gode minner og se for seg det nye livet uten den som var gått bort. Denne erfaringen støttes av studien hvor Witkamp, et al. (2016a) undersøkte effekten av pårørendes rolle som ambassadør for pasienten i siste fase av livet.

## 5.5 Sorg som etterlatt

I løpet av arbeidet med oppgaven har vi oppdaget at pårørende i sorg må arbeide seg gjennom krisefasene og sorgprosessen for å kunne gå videre og mestre den nye hverdagen uten sin kjære. Ettersom alle mennesker er individer og har egne subjektive opplevelser av hendelser og ulike tidlige erfaringer, så betyr det at alle har forskjellig kapasitet til å mestre

opplevelsen av å plutselig bli forlatt – og å forme sin nye rolle og gå videre i livet. Allen et al. (2013) viser at majoriteten av pårørende har evne til å innhente seg etter en tid i sorg, men at 12-40% sliter med dårlig psykisk helse etter dødsfallet, samtidig som Thomas et al. (2014) underbygger dette og viser til at 10-15% av etterlatte pårørende lider av kroniske psykiske plager ett år etter pasientens død.

Solomon (2014, s. 13-18) mener at depresjon forsterker negative tanker og de opplevelsene de pårørende har opplevd. Depresjon og dårlig psykisk helse kan fort handle om komplisert sorg som resultat av en unormal sorgprosess (Mayo Clinic, 2014). Dersom pårørende også begynner å undertrykke sine følelser, tolker vi at personen undertrykker den emosjonelle smerten av tapet, og dermed får somatiske utfall som angst og stress. Risikoen finnes for at etterlatte pårørende går med psykisk belastning i mange, mange år på grunn av at de har mistet tilliten til helsevesenet (Solomon, 2014, s. 13-18). Da mestringssevnene varierer, vil også angsten og eventuelle somatiske utfall variere. Vi kan ikke finne forskning som handler om komplisert sorg etter mer enn ett år. Ut fra det vi har lært, tror vi at komplisert sorg, angst og depresjon på grunn av at sørgende ikke har kunnet arbeide seg gjennom krise og sorgprosessen, etterhvert vil viskes ut som årsak og forsvinne. Desorientert emosjonell smerte og fornektelse kan, etter lang tid, finnes så langt inne at sorgens utfall "byter drakt" og i stedet får medisinske diagnoser, samtidig som sorg som hovedårsak blekner.

Watson (1993, s. 64) mener at angst og en urolig sjel kan ha sin begrunnelse i indre lidelse, sorg og tap – hvilket vi kan se tydelig her. En etterlatt pårørende som sliter med sin sorg, viser en tydelig disharmoni som har bakgrunn i lidelse. På grunn av at sorgen ikke kan bearbeides som den bør, blir sorgen komplisert eller får andre utfall. Dette må få en negativ innvirkning på opplevd livskvalitet. Av den grunn er det så viktig at sykepleieren arbeider forebyggende allerede i et tidlig stadium, før pårørende blir etterlatt, med å undervise helhetlig og erfaringsmessig innenfor den pårørendes egne referanseramme (Watson, 2012, s. 47). Dette er ikke alltid lett, men gjennom å ha kunnskap om risikofaktorer som påvirker mestringsevne og samtidig være nærværende, kan kanskje sykepleieren identifisere de pårørende som finnes i risikozonen for å utvikle komplisert sorg som etterlatt. En nærværende, engasjert sykepleier vil kunne bygge seg en oppfatning om pårørendes sosiale nettverk og sosioøkonomiske status gjennom samtale. Å identifisere dårlig psykisk helse hos pårørende ved pasientens innleggelse kan være mer utfordrende dersom sykepleieren har liten erfaring i lignende situasjoner. Vår oppfatning er at dersom sykepleieren raskt kan få overblikk og identifisere risikofaktorer for komplisert sorg og unormal sorgprosess, kan man



---

tilpasse informasjon, emosjonell støtte og kommunikasjon individuelt under pasientens palliative behandling. Dette for å lette pårørendes situasjon etter pasientens død og unngå å legge sten til byrden. Individtilpasset fremgangsmåte innebærer at sykepleieren tar hensyn til pårørendes egen referanseramme, og respekterer deres subjektive virkelighet (Watson, 1993, s. 64).

Den psykologiske belastningen innebærer ikke bare depresjon og angst. Vi oppdaget at prevalensen av posttraumatisk stresslidelse, PTSD, var høy. PTSD har man hittil mest oppfattet i sammenheng med krigsveteraner, og ikke sorg. Forskning utført av Elklit et al. (2010) viser at prevalensen av pårørende med antatt PTSD var 40%, samtidig som Thomas et al. (2014) konkluderer sin forskning med at andelen etterlatte pårørende med kriterier for komplisert sorg var 11% 13 måneder etter dødsfallet, og at prevalensen for PTSD er veldig høy.

Vi trekker paralleller til personers ulike individuelle mestringssevne til å takle traumatiske hendelser og kriser ut fra tidligere erfaringer (Cameron-Taylor, 2012, s. 89-90). Siden en etterlatt pårørende kan bli fast i raserifasen, kan komplisert sorg og belastende stress manifestere seg i symptomer som aggressivitet, mareritt og angst (Townsend, 2015, s. 559-563). Denne store psykiske belastningen tolker vi som en stor risiko for at pårørende kan begynne å selvmedisinere seg med rusmidler som alkohol eller medikamenter, siden situasjonen blir ukontrollerbar og problematisk å mestre. Dette skaper egentlig mer problemer for den etterlatte ettersom et høyt forbruk av rusmidler ved psykiske plager forverrer den pårørendes livssituasjon. I Norge har vi god tilgang til helsetjenester, men dypt inne i en depresjon grunnet komplisert sorg, kan man ha mistet tilliten til at noen i helsetjenesten vil hjelpe (Langås, 2013).

Elklit et al. (2010) mener at alle pårørende skal screenes med PTSD screenings-verktøy etter at pasienten er død for å kunne identifisere, støtte og sette i verk tiltak for å minske prevalensen for utvikling av PTSD. For at dette skal bli realistisk, mener vi at fokuset må bort fra "bare en pårørende" til en innstilling til at den pårørende er en potensiell pasient som man vil forebygge større psykiske plager hos på sikt.

## 6. Refleksiv konklusjon

Sykepleierens arbeide med pårørende i krise og sorg er en kompleks oppgave, spesielt når døden er nær. Det er mye å ta hensyn til; følelser, kultur og normer, krise- og sorgforløpet og ikke minst hvordan mennesker kan være forskjellige som individer.

Når vi har skrevet oppgaven, er et tilbakevendende tema for sykepleie kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis er en arv fra 1800-tallet, der Florence Nightingale utførte kvantitativ forskning for å utvikle sykepleie (Mathisen, 2006, s. 95). Gjennom bruk av kunnskap fra forskning, egen erfaring fra praksis og pårørendes kunnskap og medvirkning, kan sykepleieren forbedre kvaliteten på omsorg til pårørende og ta faglige avgjørelser i utfordrende situasjoner (Kunnskapsbasert praksis, 2012). Sykepleieren kan gjennom sin kompetanse og faglige rolle og tilstedeværelse hjelpe pårørende til økt selvmestring og dermed en tilfredsstillende sorgprosess. Sykepleieren kan bistå pårørende med verktøy, men han må gjøre arbeidet selv (Watson, 1993, s. 65-67).

Under hele pasientens dødsforløp; den palliative fasen, ved dødsøyeblikket og i tiden etterpå, har sykepleieren en sentral rolle for de pårørende. Dette må tas på alvor (Sæteren, 2010, s. 264) da sykepleieren har et faglig, etisk og personlig ansvar i sin yrkesutøvelse (NSF, 2016). I følge Allen et al. (2013), har 50% av etterlatte pårørende depressive symptom ett år etter pasientens død, hvilket understreker at dette er et alvorlig problem. Vi ser at informativ- og emosjonell støtte til pårørende tidlig i forløpet er essensielt for en god relasjon. Relasjonen bygges da på tillit og trygghet, og skaper en bedre kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende under forløpet.

I oppgaven nevner vi at sykepleiere, kan se pårørende som potensielle pasienter, og gå inn i situasjonen som et forebyggende tiltak for å fremme helse og lindre lidelse (NSF, 2016).

På en måte er en pårørende en pasient som ikke søker hjelp, men som blir rammet av krise og sorg som vedkommende forventes å mestre på egenhånd ut fra våre kulturelle normer for pårørende-rollen. Nettopp våre kulturelle normer i Skandinavia hevder gjerne tanken om at "alene er vi sterke". Med det mener vi at vi blir formet gjennom vår oppvekst til å være selvstendige individer der følelser iblant kan ses på som en svakhet. Dette er selvsagt en krass måte å beskrive vårt poeng, men vi benytter det bevisst for å understreke vår synsvinkel. Vi stiller oss også spørrende til om sykepleieren må forlate vår kulturelle norm for å kunne gi emosjonell støtte i forebygging av komplisert sorg. Er det dette som skaper

---

utfordringen? Av erfaring i praksis har vi opplevd at man har relativt lite – eller ingen – samtaler med pårørende om følelser. I lyset av våre kulturelle normer hvor vi ønsker å skåne den pårørende ved å unngå samtaler om følelser og sorg, kan det se ut som at sykepleieren viser respekt. Med mer kunnskap ser vi at det har motsatt effekt. Å gå inn og prate om en annens følelser, og også sine egne, kan være skummelt for sykepleieren – som i det beveger seg mellom profesjonell og personlig, hvilket kan føles inntrengende og overveldende.

Witkamp, et al. (2016b) utførte en kvalitativ studie hvor integrering av en sykepleier i avdelingen gjennomførte et utviklingsprogram i et palliasjons-nettverk. Undersøkelsen ble utført for å kartlegge de pårørende til 818 døde sin opplevelse av pasientens livskvalitet de tre siste levedagene på sykehuset før og etter programmet. Den gikk over to seks-måneders perioder fra 2009 til 2012 og konkluderte med liten effekt. Resultatet viste at det vil kreve betydelig større innsats i utvikling av sykepleiere sine kunnskaper og trening i å utøve kunnskapen innen palliativ omsorg for å få et positivt resultat. Som vi har beskrevet, viser undersøkelsen at sykepleie til døende og deres pårørende et krevende felt, og mange sykepleiere har ikke motivasjon til å engasjere seg i dette viktige fagområdet.

Ved å ha større fokus på døden i utdanningen og hvordan sykepleieren bør forholde seg til denne viktige palliative fasen, vil sykepleierstudenter gå inn i yrket bedre rustet til å bygge gode relasjoner til pårørende. Slik tror vi sykepleiere vil kunne bidra til å hindre at pårørende utvikler komplisert sorg, med all den smerte og lidelse det kan medføre. Ved god støtte i sorgprosessen tenker vi at pårørende finner at livet kan leves videre til tross for arr i sjelen.

*“Come let me hold you and I will try  
how can I help you to say goodbye”*

Collins & Taylor-Good (1993)

## Litteraturliste

\*Allen, J. Y., Haley, W. E., Small, B. J., Schonwetter, R. S. & McMillian, S. C. (2013). Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss: Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 745-751. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0450>

\*Becker, R. (2010). *Fundamental Aspects of Palliative Care Nursing: An evidence-based handbook for student nurses* (2. utg.). London: Quay Books

\*Bjørø, K. & Kirkevold, M. (2011). Kvalitet og kvalitetsutvikling i sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar: Bind 1. Grunnleggende sykepleie* (2. utg., s. 343-383). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Busch, J. C. & Hirsch, A. (2007). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget

\*Cameron-Taylor, E. (2012). *The Palliative Approach: A Resource for Healthcare Workers*. Keswick: M & K Update Ltd.

\*Collins, B. & Taylor-Good, K. (1993). How Can I Help You Say Goodbye. [Innspilt av Patty Loveless]. På *Only What I Feel*. [CD]. [s.l]: Sony Music Entertainment Inc.

Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

---

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

\*Elklit, A., Reinholt, N., Nielsen, L. H., Blum, A. & Lasgaard, M. (2010). Posttraumatic Stress Disorder Among Bereaved Relatives of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 399-412. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2010.488142>

\*Eriksson, E., Arve, S. & Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 48-58. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2005.04.003>

\*Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (s. 263-281). Oslo: Akribe

\*Harris, L. D. & Winokuer, H. R. (2015). *Principles and Practice of Grief Counseling* (2. utg.). New York: Springer Publishing Company

Helsebiblioteket. (2016). *Posttraumatisk stresslidelse*. Lokalisert på <http://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/psykisk-helse/posttraumatisk-stresslidelse>

Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om pårørende i Helse- og omsorgstjenesten*. (Veileder IS-2587). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Hernæs, N. (2016). Det ufattelige tapets historie. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/2016/09/det-ufattelige-tapets-historie>

Hollmérus-Nilsson, I. (2002). Å bære hverandres byrder. I B. S. Brinchmann (Red.). *Bære hverandres byrder - Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget

Håkonsen, K. M. (2014). Psykologi og psykiske lidelser (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Johannessen, A., Tufte P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt forlag

\*Kaasa, S. (2007). Palliativ medisin – en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 31-46). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kalfoss, M. H. (2010). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleiers møte med seg selv. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk Sykepleie 2* (4. utg., s. 475 - 499). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kunnskapsbasert praksis. (2012). *Kunnskapsbasert praksis*. Hentet fra <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis/>

Kunnskapsbasert praksis. (2012). *PICO*. Hentet fra <http://kunnskapsbasertpraksis.no/sporsmalsformulering/pico/>

Kristoffersen, N. J. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 4* (s. 13-99). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J. (2011). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Pasientfenomener og livsutfordringer: Bind 3. Grunnleggende sykepleie* (2. utg., s. 133-197). Oslo: Gyldendal Akademisk

---

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Pasientfenomener og livsutfordringer: Bind 3. Grunnleggende sykepleie* (2. utg., s. 245-294). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (2011). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar: Bind 1. Grunnleggende sykepleie* (2. utg., s. 83-133). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (2011). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar: Bind 1. Grunnleggende sykepleie* (2 utg., s. 16-29). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Krohn, B. (1998). When Death is Near: Helping Families Cope. *Geriatric Nursing Journal*, 19(5), 276-278. [http://dx.doi.org/10.1016/S0197-4572\(98\)90101-x](http://dx.doi.org/10.1016/S0197-4572(98)90101-x)

\*Kübler-Ross, E. (1973). *Før livet ebber ut*. Oslo: Gyldendal

\*Kübler-Ross, E. (1998). *Døden er livsviktig: om livet, døden og livet etter døden*. Oslo: Ex Libris Forlag

\*Langås, A.-M. (2013). Selvmedisinering er feil medisin. Hentet fra <http://www.forebygging.no/Kronikker/2012-2011/Selvmedisinering-er-feil-medisin/>

\*Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø. & Kaasa, S. (2007). Den palliative konsultasjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 63-73). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Mathisen, J. (2006). *Sykepleiehistorie: ideer - mennesker - muligheter* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Pasientfenomener og livsutfordringer: Bind 3. Grunnleggende Sykepleie* (2. utg., s. 295-335). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Mayo Clinic. (2014). *Complicated grief: Definition*. Hentet fra <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/complicated-grief/basics/definition/con-20032765>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2006). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>

\*Norsk senter for forskningsdata. (2017). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Norsk Sykepleierforbund. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2015). Hentet fra <https://lovdata.no/>

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2016). Hentet fra <https://lovdata.no>

\*Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (s. 263-281). Oslo: Akribe



---

\*Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2007). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2. utg., s. 89-114). Oslo: Gyldendal Akademisk

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Solomon, A. (2014). *Depresjonens demoner*. Oslo: Forlaget Press

\*Stubberud, D.-G. & Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 165-185). Oslo: Gyldendal Akademisk

\*Sæteren, B. (2010). Sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (s. 257-268). Oslo: Akribe

\*Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C. & Clarke, D. (2014). Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>

\*Townsend, M. C. (2015). *Psychiatric Mental Health Nursing: Concepts of Care in Evidence-Based Practice* (8. utg.). Philadelphia: F. A. Davis Company

\*Watson Caring Science Institute. (2016). *Jean Watson, PHD, RN, AHN-BC, FAAN, (LL-AAN)*. Hentet fra <https://www.watsoncaringscience.org/jean-bio/>

\*Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad: Omvårdnad och humanvetenskap*. Lund: Studentlitteratur

\*Watson, J. (2012). *Human Caring Science: A Theory of Nursing* (2. utg.). Sudbury: Jones & Bartlett Learning

\*World Health Organization. (2017). *Cancer: WHO Definition of Palliative Care*. Hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

\*Witkamp, E., Droger, D., Janssens, R., Van Zuylen, L. & Van Der Heide, A. (2016a). How to Deal with Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 235-242. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009>

\*Witkamp, E. F., Van Zuylen, L., Van Der Rijt, C. C. D. & Van Der Heide, A. (2016b). Effect of palliative care nurse champions the quality of dying in the hospital according to bereaved relatives: A controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(2), 180-188. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315588008>

---

**VEDLEGG 1 – Oversikt: forskningssøk**

Søkeord	Database	Avgrensning	Antall treff	Vurderte artikler	Inkluderte artikler
Bereaved AND nursing AND palliative care AND hospital	CINAHL	Publisert etter 2011 Major Heading: family	4	2	1: Effect of palliative care nurse champions on the quality of dying in the hospital according to bereaved relatives: A controlled before-and-after study (Witkamp, Zuylen, Rijt & Heide, 2016). IMRaD: JA
Relatives or family during AND terminal illness AND support	CINAHL	Publisert etter 2005 Major Heading: family, support, psychosocial	4	1	1: Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death (Eriksson, Arve & Lauri, 2005). IMRaD: JA
Bereavement AND relatives AND nursing AND terminally ill patients	ScienceDirect	Publisert etter 2016 Topic: Family	26	4	1: How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences (Witkamp, Droger, Janssens, Zuylen & Heide, 2016) IMRaD: JA

Bereavement or grief or loss AND relatives AND complicated grief	CINAHL	Publisert etter 2011 Major Heading: bereavement	12	1	1: Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss: Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression (Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillian, 2013). IMRaD: JA
Bereavement AND psychological disorders AND Palliative Care	CINAHL	Publisert etter 2011 Major Heading: grief	4	2	1: Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study (Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke, 2014). IMRaD: JA
Bereavement AND relatives AND PTSD	Ebscohost	Publisert etter 2010 Major Heading: family	6	2	1. Posttraumatic Stress Disorder Among Bereaved Relatives of Cancer Patients (Elklit, Reinholt, Nielsen, Blum & Lasgaard, 2010). IMRaD: JA

## VEDLEGG 2 – PICO

<b>P</b> person/pasient/problem	<b>I</b> intervention	<b>C</b> sammenligning	<b>O</b> utfall
Bereaved Family Relatives Terminal illness	Nursing Palliative Care Grief Loss		Psychological disorders Complicated grief PTSD

Kunnskapsbasert praksis, 2012.



## Høgskolen i Hedmark

Førstekonsulent Carina Axelsson

Telefon 62 43 02 07

[Carina.Axelsson@hihm.no](mailto:Carina.Axelsson@hihm.no)

Side 1 av 1

Unntatt offentlighet § 5a

Bekreftelse i forbindelse med eksamen i: BACHELOR I SYKEPLEIE

Eksamenskode: 4BACH

Eksamensdato: 03.03.2017

Høgskolen i Hedmark, avd. for folkehelsefag, bekrefter herved at

Kandidatnr: 95

har fremmedspråklig bakgrunn. Sensor bes derfor se vekk i fra eventuelle skrive- eller formuleringsfeil i kandidatens eksamensbesvarelse under sensureringsarbeidet.

Med vennlig hilsen



Høgskolen i Hedmark  
Campus Elverum

Carina Axelsson

Førstekonsulent

Høgskolen i Hedmark Høgskoleadministrasjonen Postadresse: Postboks 400, 2418 Elverum  
Besøksadresse: Terningen Arena, Hamarveien 112, 2418 Elverum  
Telefon +47 62 43 00 00 Telefaks +47 62 43 00 01 E-post [postmottak@hihm.no](mailto:postmottak@hihm.no) Org. nr 974 251 760 [www.hihm.no](http://www.hihm.no)