

Omsorg ved livets slutt

Bacheloroppgave i sykepleie - SYKHBoo8

"Hvordan kan vi som sykepleiere møte den pårørende på best mulig måte for å mestre den rollen de har ovenfor den terminale pasienten i hjemmet?"



Antall ord: 11980
Kandidatnr 36 og 70
Høgskolen Stord/Haugesund AVD Haugesund
Våren 2008

Kveld

Han sa:

“Jeg er så svak”

Hun sa:

”Jeg støtter deg gjerne”

Han sa:

”Jeg fryser”

Hun sa:

”Men hendene mine er varme”

Han sa:

”Jeg er så trett”

Hun sa:

”Jeg skal våke”

Han sa:

”Jeg visste ikke at det var så vondt å dø”

Da sa hun:

*”Som barn vi lekte i den lyse dag.
Nå er det kveld og vi skal ropes hjem,
Før klokken slår sitt aller siste slag.
Men foran begge står en dør på klem.*

*Min dør går inn i alt vi hadde kjær.
Din dør slår ut mot det som ikke er.
Og klokken synger ved sitt slag, det siste,
Hvor vondt det er å elske –og å miste”*

Eivind Skeie

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	5
1.1	PROBLEMSTILLING:	5
1.2	BEGRUNNELSE FOR VALG AV PROBLEMSTILLING	5
1.2.1	<i>Personlig:</i>	5
1.2.2	<i>Faglig:</i>	5
1.3	AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING:	6
1.4	MÅL MED OPPGAVEN	7
1.5	OPPGAVENS DISPOSISJON	7
2	METODE.....	8
2.1	VALG AV METODE	8
2.2	LITTERATURSØK	9
2.3	KILDEKRITIKK.....	10
2.4	ETISKE ASPEKTER	10
3	TEORETISK RAMMEVERK.....	12
3.1	TERMINAL PLEIE OG PALLIATIV OMSORG	12
3.2	HJEMMESYKEPLEIE	13
3.3	PÅRØRENDE	14
3.3.1	<i>Pårørendes situasjon/sårbarhet</i>	16
3.4	FAMILIEN	16
3.4.1	<i>Familien og helse/omsorg</i>	17
3.4.2	<i>Familien i hjemmet</i>	18
3.5	STRESS	18
3.5.1	<i>Psykisk stress</i>	18
3.5.2	<i>Stressvurdering</i>	19
3.6	MESTRING.....	20
3.6.1	<i>Mestringstrategier</i>	20
3.6.2	<i>Uhensiktsmessig og hensiktsmessig mestring</i>	21
3.7	KRISER.....	22
3.7.1	<i>Traumatisk krise</i>	22
3.7.2	<i>Kriseforløpet</i>	23
3.7.3	<i>Styrken og svakheten med teorien om kriseforløp</i>	23
3.7.4	<i>Forsvarsmekanismer</i>	24
3.8	SORG.....	25
3.8.1	<i>Tapsopplevelser og sorg</i>	25
3.8.2	<i>Tapsopplevelser og sorgreaksjoner ved alvorlig sykdom</i>	25
3.8.3	<i>Sorg og familie</i>	26
3.9	JOYCE TRAVELBEES SYKEPLEIETEORI	27
3.10	KOMMUNIKASJON OG RELASJON	29
3.10.1	<i>Verbal og nonverbal kommunikasjon</i>	30
3.10.2	<i>Relasjoner</i>	30
3.11	TRYGGHET	31

4	DRØFTING.....	32
4.1	MESTRINGSSTRATEGIER HOS PÅRØRENDE.....	33
4.2	STRESS HOS PÅRØRENDE	35
4.3	PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV KRISE.....	37
4.4	PÅRØRENDES SÅRBARHET SOM OMSORGS GIVER	38
4.5	PÅRØRENDES BEHOV FOR KOMMUNIKASJON OG GOD RELASJON	41
4.6	KONSEKVENSER FOR SYKEPLEIE	44
5	AVSLUTNING.....	46
6	LITTERATURLISTE	48
6.1	BØKER	48
6.2	ARTIKLER	51
6.3	INTERNETT	52
6.4	FORSIDEBILDE.....	52

1 Innledning

Temaet for oppgaven er omsorg ved livets slutt. Døden er et tema som innhenter oss alle på et eller annet tidspunkt i livet. Det å være pårørende når noen snart skal dø er en situasjon som er vanskelig å sette seg inn i. Noen sykepleiere kan ha egne personlige erfaringer, men alle opplever dette på et høyst personlig nivå og erfaringene er ulike. Vi synes det er et spennende tema, og mener det er viktig å sette fokus på også de pårørende i den palliative omsorgen.

1.1 Problemstilling:

”Hvordan kan vi som sykepleiere møte den pårørende på best mulig måte for å mestre den rollen de har ovenfor den terminale pasienten i hjemmet”?

1.2 Begrunnelse for valg av problemstilling

1.2.1 Personlig:

Gjennom grunnutdannelsen i sykepleie har vi opplevd mange forskjellige måter å gi omsorg ved livets slutt på. Vi sitter begge igjen med erfaringer rundt dette tema som har berørt oss på en positiv og negativ måte.

På grunn av de faglige og personlige erfaringene har vi begge reflektert over holdninger og verdier i møte med mennesker i den siste fasen av livet og deres pårørende.

Vi sitter igjen med et inntrykk av at det å møte pårørende til terminale kunne vært bedre i praksis. Dette har inspirert oss til å gå dypere inn i temaet for å styrke vår faglige kompetanse på området. På denne måten ønsker vi å bli bedre rustet i møte med den pårørende og familien ellers i pleien til den terminale pasienten i hjemmet.

1.2.2 Faglig:

I en landsomfattende undersøkelse gjort for den norske kreftforening, kommer det blant annet frem at pårørende i undersøkelsen opplever lite omsorg, støtte og ble generelt lite sett av personalet på avdelingen.

Det kommer også frem at kreftpasienten opplever god sosial støtte av familie og venner i den siste fasen. Man ser forskjeller i denne opplevelsen fra pasient og pårørendes side.

Artikkelen forklarer dette med at kreftpasienten har fått mye støtte av den nærmeste familie, mens den nærmeste familie opplever å stå mer eller mindre alene (Isaksen, 1999). Denne undersøkelsen har inspirert oss til valg av problemstilling på grunn av at tema om ivaretagelse av pårørende blir tatt opp. Vi ønsker derfor på bakgrunn av denne undersøkelsen å rette fokus på de pårørendes situasjon, samtidig som vi gir pasienten den optimale pleien.

1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling:

Den terminale pasienten har mange behov som en må ivareta i den terminale fasen. De pårørende er en sterk ressurs i dette, spesielt når man pleier i hjemmet. De pårørende er en god støtte for pasienten, men de trenger også omsorg og støtte fra oss sykepleiere. Selv om det er viktig for sykepleiere å gi god pasientpleie, har vi allikevel valgt å konsentrere oss kun om de pårørende og deres behov for å kunne avgrense denne oppgaven. Vi har valgt å legge vekt på at de pårørende og pasienten bor i hjemmet, og at pårørende er aktivt deltakende i stell og omsorg for pasienten i større eller mindre grad. Det kan være en ekstra belastning for pårørende i hjemmet, i sammenligning med sykehus. Dette fordi at mange pårørende opplever å ha en i familien terminal hjemme som å alltid være på vakt, og alltid ha et ansvar bærende over seg.

Pårørende kan være mange, og det er ikke alltid det er den nærmeste familien. Ettersom det er mest vanlig at familien er nærmeste pårørende, har vi i denne oppgaven gått ut fra dette. Vi har brukt begrepene om hverandre, men allikevel bemerket forskjellene.

Det hender også at mindreårige barn kan bli utsatt for å bli pårørende til terminal. Dette er en spesiell situasjon for sykepleier, og mye kunnskap skal til for å forholde seg på rett måte. Vi har valgt å ikke inkludere dette, fordi at det ikke skulle bli for omfattende.

1.4 Mål med oppgaven

Vi har i løpet av denne utdanningsperioden opplevd et sterkt fokus på pasienten, som jo er en selvfølge, men vi har savnet litt mer fokus på pårørende også. Målet med denne oppgaven har vært å forsøke å skaffe oss mer kunnskap på området slik at vi i framtiden skal ha muligheten til å møte også de pårørende på en hensynsmessig, verdig, imøtekommende og faglig dyktig måte.

1.5 Oppgavens disposisjon

Vi har delt oppgaven inn i fem deler. Du har nå lest innledningen som omfatter tema, problemstillingen, avgrensings og presisering av problemstillingen og målet med oppgaven.

I andre del har vi en metodedel der vi forklarer hva en metode er, hvilken metode vi har valgt, hvordan vi har funnet fram til litteratur, kritikk av litteraturen og til slutt etiske aspekter med å skrive en slik oppgave.

Tredje del består av teoretisk rammeverk og vil gi et innblikk i de perspektivene vi tar for oss i drøftingen. I fjerde del drøfter vi funnene i artiklene, og avslutter med konsekvenser for sykepleie. Del 5 av oppgaven omfatter en avslutning der vi gir en kort oppsummering av funnene.

Vi fant det unødvendig å ha med en utfyllende presentasjon av hver enkelt artikkel ettersom man raskt kan få et bilde over hva de handler om gjennom drøftingen. Om man er interessert i å studere artikkelen og dens gyldighet videre, er det mulig å få hentet den frem igjen ved informasjon du finner i litteraturlisten.

2 Metode

En metode karakteriseres som en fremgangsmåte der man finner faglig kunnskap som skal være sanne, gyldige og holdbare. Metoden vi velger hjelper oss med å finne de relevante data for spørsmålet vi skal ha svar på. Metoden sier også noe om hvordan man skal gå frem for å kunne tilegne seg rett kunnskap. Det er vesentlig å velge rett metode i studien, for å kunne finne frem til den beste besvarelsen på problemstillingen (Dalland, 2007)

Vilhelm Aubert definerer metode slik:

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder ”(Dalland, 2007 s 81).

Metode inndeles hovedsakelig inn i hovedgrupper: den kvalitative og kvantitative metode. Ved kvantitativ metode søker man tall og målinger for å få svar på det man lurer på. I en kvalitativ metode er utgangspunktet å finne svar på følelser, erfaringer og meninger om hvordan samfunnet fungerer på ulike nivå. Dette kan ikke måles i enheter. Når man velger metode, velger man samtidig hvilken side av temaet vi vil finne ut av (Dalland, 2007).

2.1 Valg av metode

Vi har valgt å skrive en litteraturstudie, der vi bruker data fra bøker, studier, artikler og andre skriftlige kilder. Problemstillingen er formulert på en måte som omhandler følelser, meninger og erfaringer, dette lar seg ikke tallfeste eller måle. Det vil dermed bli vanskelig å finne svar på problemstillingen i form av tall og statistikk. Studiene og artiklene vi har funnet er for det meste kvalitative studier som er intervjubasert. Vi har et litteratur-review som er basert på ulike studier av forskjellige metoder.

2.2 Litteratursøk

For å finne relevant litteratur til det teoretiske rammeverket har vi brukt lærebøker og ellers fagbøker som var tilgjengelige på studentbiblioteket.

For å finne frem til de artiklene vi har tatt i bruk, brukte vi søkemotorer som BIBSYS, ProQuest, Ovid, Academic Search Premier, Swemed+. I de engelske søkemotorene brukte vi søkeord som: terminal, cope, palliative care, relatives, next of kin, home, home nursing care, family og family caregivers. Til den norske artikkelen vi fant i Svemed+ brukte vi søkeord: pårørende AND terminal.

Når vi har vurdert artiklene, har vi ekskludert de studiene som er gjort utenfor den vestlige verdens kultur. Dette er fordi kultur og holdninger rundt døden er veldig forskjellig, og for at artiklene skulle være mest relevant for den kultur vi har i Norge, vil det være mest hensiktsmessig. Vi har også ekskludert artikler som fokuserer på den terminales oppfatning av den palliative pleie.

Når vi bruker faglitteratur belyser vi tema, problemstilling og drøftingens perspektiver på et teoretisk plan. Det teoretiske rammeverket gir et grunnlag av kunnskap som er nødvendig for å ha forståelsen og omfanget av problemstillingen og drøftingen av den. Ved studiene og artiklene som omhandler vår problemstilling, drøfter vi problemstillingen ut fra ulike perspektiver. Selv om det er umulig å finne et direkte svar på problemstillingen, vil vi kunne ha grunnlag til å forstå hva pårørende har behov for i en slik situasjon. Ved å drøfte dette vil vi kunne komme frem til hva konsekvensen for sykepleie er.

For å finne ut om det var *relevant* for vår oppgave gjorde vi oss kjent med hele kilden før vi brukte den. Vi begynte å utvelgelsen av artiklene ved å lesesammendrag, første og siste avsnitt for å få en oversikt. Vi la merke til hvordan språket var i kilden, og hvordan argumenter var underbygd. Vi noterte nøkkelbegrep underveis. Etter å ha skumlest og sortert litteraturen, leste vi den grundig for å få en bredere forståelse av emnet. Vi har brukt Dysthe mfl (2000) sine retningslinjer for å vurdere artiklene på den mest hensiktsmessige måten.

2.3 Kildekritikk

For å kunne bruke litteraturen vi har valgt har vi nøye vurdert om de var gyldige til det vi skulle bruke det til. Fremgangsmåten vi bruker for å sikre oss at kilden er gyldig er med hjelp av ”Sjekkliste for vurdering av en systematisert randomisert studie”, utgitt av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006).

Vi har vært kritiske til utvelgelse av litteratur på den måten at vi har valgt å holde oss innenfor en begrenset periode på maks 10 år. Dette fordi det stadig foregår forskning på området og vi ville bruke den mest oppdaterte forskningen for at vi skulle få et gyldig svar på problemstillingen.

Allikevel har vi brukt noe litteratur som er eldre enn 10 år. Denne litteraturen er fra Lazarus & Folkman og Cullberg. Grunnen til dette er fordi at disse teoriene fortsatt er den samme som når det ble utgitt. Det foregår ingen forandring innenfor deres tenkning. Teoriene blir ofte referert til, og brukt i andre gyldige kilder og faglitteratur.

2.4 Ethiske aspekter

I en litteraturstudie er undersøkingsfeltet tidligere dokumentert kunnskap, der spørsmålene stilles til litteraturen istedenfor til personer. (Forsberg,2003)

Litteraturen er informasjonskilde på tilsvarende måte som respondenten er informasjonskilde ved intervjuer og det er derfor ulike etiske aspekter en bør tenke på.

Når det gjelder forskningsetikk, er dette med forholdet til opphavsmannen spesielt vesentlig med tanke på en litteraturstudie. Sitater og referanser skal være korrekt gjengitt og opphavsmannens navn skal være oppført. (Olsson,2003)

De etiske aspektene i en bacheloroppgave vil også bygge på forskningsetikk. Forskning har som mål om å vinne ny kunnskap og innsikt, men må ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd. (Dalland,2007)

Det er ingen forskjell på studentprosjekter og annen forskning når det gjelder spørsmålet om prosjektet skal legges frem for en etisk komité. Prosjekter som gjennomføres i grunntidning bør derfor ikke ha karakter av forsøk.

Ved valg av undersøkelsesfelt eller informanter, bør det også foretas etiske overveielser.

Dalland(2007) stiller et spørsmål som faktisk er aktuelt for vårt valg av tema og problemstilling: "Bør en uerfaren student intervju alvorlige syke mennesker om deres syn på døden?"(Dalland,2007,s 220). Videre sier Dalland (2007) at det slett ikke er umulig å gjøre dette med stort utbytte både for pasientene og for studenten, men det krever grundige etiske overveielser.

3 Teoretisk rammeverk

Det teoretiske rammeverket består av begrepsavklaringer og en videre innføring i de perspektivene og emnene som er sentrale i arbeid for å svare på vår problemstilling. En kort begrepsavklaring over hva palliativ omsorg og terminal pleie dreier seg om. Vi velger å ikke fokusere mye på akkurat dette, fordi at vi hovedsakelig skal fokusere på møtet med den pårørende i denne oppgaven. Videre går vi inn på hjemmesykepleie, og omfanget av det å være pårørende og familie i den terminale fase. Vi bygger da videre på dette og går dypere inn i deres reaksjoner som pårørende i form av stress, mestring, kriser og sorg.

Kommunikasjon, relasjon og trygghet er vesentlige nøkkelord for sykepleier i møte med pårørende, og avslutter derfor det teoretiske rammeverket med det.

Ettersom Joyce Travelbee er en sykepleierteoretiker som legger mye vekt på hvordan man møter mennesker, og bruker kommunikasjon som et viktig virkemiddel- har vi valgt å bruke henne i denne oppgaven. Vi nevner derfor litt om hennes verdier og tenkning i det teoretiske rammeverket

.

3.1 Terminal pleie og palliativ omsorg

Den terminale pasienten, den døende pasienten og den palliative pasient er begrep som brukes om hverandre. Med den døende pasient vil mange tenke på de siste dager og timer der en ikke klarer å spise, drikke og er uklar/somulent (Kaasa, 2007).

Vi vil derfor avklare hva vi mener med den terminale i vår problemstilling:

”Terminal pleije er den innsats, som iværksettes, når sykdommen ikke længere er inden for terapeutisk rækkevidde. Aktive, helbredende behandlingsmuligheder er udtømte og sygdommens organiske påvirkning vil medføre døden inden for et kortere eller lengre tidsrum. Den terminale pleie sigter ikke mod helbredelse eller levetidsforlængelse, men omhandler palliativ behandling, pleje og omsorg, således at patienten opnår en optimal grad af lindring, velvære og livskvalitet helt indtil døden

indtræder. Omsorgen for de pårørende afsluttes ikke nødvendigvis ved patientens død, men kan tilbydes at fortsætte efter de pårørendes ønsker og behov”
(Christoffersen & Gamborg, 1996 s 11-12).

WHO definerer palliativ omsorg på følgende måte:

”Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.”

Palliative care:

- *Provides relief from pain and other distressing symptoms*
- *Affirms life and regards dying as a normal process*
- *Intends neither to hasten or postpone death*
- *Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care*

(Kaasa, 2007, s.37)

3.2 Hjemmesykepleie

Hjemmet har stor betydning for oss alle. Det er et sted hvor man er trygg og kan være seg selv. Når sykepleier skal komme hjem for å utøve sykepleie, blir det automatisk andre hensyn å ta, til sammenligning med institusjon. Hjemmet er et sted for intimitet, kjærlighet og nærhet, og et sted man utvikler nære relasjoner. Når hjemmesykepleieren kommer hjem på pasientens private arena, hvilke normer og regler skal da gjelde? Hjemmesykepleier blir som en gjest i den sykes hjem, men skal hun/han oppføre seg som en? Hjemmesykepleieren skal ikke på kaffebesøk, men faktisk gjøre et arbeid i hjemmet. Mange signaler blir ofte formidlet nonverbalt i hvordan man oppfører seg i huset. Om man braser inn i huset med skitne sko og vandrer uhemmet rundt i alle skap og rom, symboliserer dette manglende respekt for pasienten og deres hjem. I en arbeidssituasjon beveger man seg inn på andres territorium, og er mange ganger nødt til å gå inn på rom

som ikke vanlige "gjester" går inn på. Man har ofte en del pleieutstyr på disse rommene, som er nødvendig å ha. Dette pleie utstyret kan gjerne ha erstattet plassen til de fine pyntehåndklærne, eller pyntegenstander ellers. Det er lett å institusjonalisere et hjem med slike ting.

Selv om hjemmesykepleier ikke kan leve med samme normer og regler som vanlige gjester, kan hun allikevel gjennom sine egne handlinger i hjemmet formidle hvem som er "sjefen" på dette territoriet. Handlinger som å banke fint på døra før man går inn, tørke av seg på bena, vise høflighet, rydde fint opp etter seg og ellers vise ydmykhet over at man er i noen andre sitt hjem, vise at hjemmesykepleieren har respekt for at arbeidsstedet faktisk er noen sitt hjem.

Mange opplever det som et problem at det er mange forskjellige, og ukjente ansikter som kommer inn. Det er stadig mye spørring om hvor ting er, og hvordan ting skal gjøres. Det å redusere antallet på hjelpere er et stort problem i mange hjemmesykepleiedistrikt. Det er vanskelig å definere hvilken rolle hjemmesykepleier har, det står et sted mellom gjest og arbeider. De ulike pasientene, familiene og pårørende har ulike oppfatninger av nettopp dette, og hvordan hjemmesykepleieren skal oppføre seg i hjemmet. Hvordan brukerne opplever situasjonen er avhengig av hjemmesykepleiers oppførsel, og ikke minst relasjonen mellom brukeren og hjemmesykepleier. Noen ganger blir rollene fint avklart mellom menneskene, andre ganger er det diffust. Når denne avklaringen ikke skjer (som er i de aller fleste tilfeller), fører det til mye irritasjon og krenkelse i forholdet mellom menneskene (Solheim, 2004).

3.3 Pårørende

Begrepet pårørende blir definert på følgende måte:

"En nær pårørende er den pasienten selv gir, eller ville ha gitt, denne status dersom han hadde hatt mulighet til det. Pårørende og pasient er personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktsforhold." (Moesmand, 2004a, s. 153)

De pårørende er en enorm ressurs for pasienten og helsepersonellet. Det er de pårørende som vet best hvordan pasienten pleier å reagere, og de kan formidle verdifull informasjon til sykepleiere for at pleien skal bli på best mulig måte. Man ser at pasienten føler en trygghet i å ha pårørende tilstede, pasienten føler tilhørighet og får en opplevelse av å være verdifull og elsket. Med de mange ressursene pårørende har for pasienten, er det derfor viktig at sykepleier tilstreber å også ivareta nettopp disse. Ved å møte de pårørende på en ordentlig måte kan det også fungere som forebyggende sykepleie til dem (Moesmand, 2004a).

Når man møter de pårørende må man ofte forholde seg til flere familiemedlemmer samtidig og alle har hver sin rolle som ektefelle, søsken, barn eller barnebarn.

Ektefeller

Ektefelleomsorgen er den mest krevende, omfattende og belastende omsorgen. Ektefellene er også den gruppa som spør minst om hjelp fra andre familiemedlemmer eller hjelpeapparatet. Med ektefelle som nærmeste pårørende vil den ofte selv være på samme alder og kanskje selv ha helseplager. Situasjonen kan være svært vanskelig både psykisk og fysisk.

Barn

Barn har sine egne liv, forskjellig fra ektefeller som lever sammen. Barn har gjerne egen familie, barn, barnebarn, arbeid. Barn som pårørende har i tillegg til omsorgen for foreldrene også disse andre bekymringene å tenke på, som familiekonflikter, tap av ektefelle og ekstra hjelp som trengs av barn og barnebarn. Døtre føler som oftest mer på den psykiske belastningen av å være pårørende. Døtre plages mer av dårlig samvittighet, og er mer opptatt og urolige av og for situasjonen.

Slekt, naboer og venner

Personer som ikke har nær familie eller familie som bor langt borte vil kompensere med relasjoner til slekt, naboer og venner. Relasjonene blir så sterke at de blir aktuelle omsorgspersoner og pårørende når det trengs. Ofte vil slike forhold være uavklarte roller

og personene vil være usikre på sine handlinger (Solheim, 2004b)

3.3.1 Pårørendes situasjon/ sårbarhet

De pårørende befinner seg i en situasjon med mange følelser preget av lidelse, lyst, kjærlighet og fortvilelse. Situasjonen til de pårørende gjør dem sårbare, noe som sykepleiere skal være bevisst på. De pårørende kan ofte oppleve å sitte med sterke følelser og tanker alene, og dette øker byrden som pårørende. Pårørende bærer på fortvilelse, avmakt og angst, noe som fører til redsel, usikkerhet og spenning. Livet blir på mange måter forandret og de kan føle seg veldig slitne (Hollmèrus-Nilsson, 2002). Faktorer som tidsperspektiv og alvorlighetsgraden er svært avgjørende for hvordan det oppleves å være pårørende. Tidsperspektivet sier noe om hvor lenge pårørenderollen varer. Om det dreier seg om en kort periode, kan de pårørende stille med store krefter og innsats. Er tidsrommet over lang tid, og gjerne lenger enn det man forventer seg, krever det mye mer av de pårørende. De kan ha brukt opp alle kreftene de hadde, og nedprioritert egne behov. De blir utmattet og omsorgsrollen blir vanskelig. Felles for alle pårørende er bekymringen de har for sine nærmeste. Alvorlighetsgraden i situasjonen gjør at det blir en stor påkjenning å se deres kjære lide, og samtidig stå å være hjelpeløse og ikke kunne gjøre noe. De pårørende kan være tilsynelatende rolige og balanserte utad, men allikevel ha et kaos inni seg (Sand, 2005). Pårørende er *sårbare* med slike forhold rundt seg.

3.4 Familien

Når man skal være i relasjon med pårørende til den terminale pasienten, oppleves det ofte at det er flere enn en person. Flere familiemedtakere vil delta og føle seg møtt på en verdig måte. Familiemedlemmene har gjerne ulike behov og ressurser. Som sykepleier er det viktig å ha innsikt i hva familiebegrepet innebærer for å kunne møte og ivareta alle pårørende.

Etter individuelle forskjeller har alle sin egen personlige oppfatning av hva en familie innebærer. Dette er avhenging av vår personlige bakgrunn og erfaring av familie gjennom både et samfunnsperspektiv og et personlig perspektiv (Kirkevold, 2001a).

En definisjon fra et strukturelt samfunnsperspektiv:

"En familie er to eller flere individer som er forbundet gjennom blod, ekteskap eller adopsjon og som bor sammen og inngår i samme husholdning" (Kirkevold, 2001a s. 23)

Gjennom tidene har familiens struktur, funksjon og stabilitet endret seg. I dag er familiebegrepet blitt mer flytende enn det var tidligere. Før oppfattet man familien som etablering av ekteskap med videre familieførøkelse, den samme familien varte livet ut. I dag er det mer vanlig med skilsmisser, gjengifte og skiftende samboerforhold, samtidig også barn i fra de forskjellige forholdene. Dette endrer familiens økonomi, bomønster, rolle og ansvarsfordeling og interaksjonsmønstrene mellom de ulike familiemedlemmene, noe som samtidig endrer de individuelle oppfatningene på familie (Kirkevold, 2001a)

3.4.1 Familien og helse/omsorg

På tross av forandringene som har vært i familieaspektet gjennom tidene, forventes det fortsatt at familien har et hovedansvar for omsorg, helse og velvære til de enkelte. Familien har en pleiende omsorgsoppgave for de gamle og syke. Familieoppgaven består av praktisk hjelp, emosjonell støtte og kontakt, tilsyn og hjelp i forhold til det offentlige helsesystem (Kirkevold, 2001a). Den omsorgen familien yter, blir ofte kalt "uformell omsorg". Den sosiale støtten mellom foreldre og (voksne) barn er ifølge en undersøkelse i amerikansk kontekst viktig, i passende mengde. Om de eldre familiemedlemmene får mer sosial støtte, praktisk hjelp og emosjonell støtte enn de selv føler de trenger, opplever de seg kontrollert. Følelsen av å miste autonomi og selvbestemmelse vil etter hvert

komme frem. Om de eldre føler for stort ansvar ovenfor den yngre generasjonen vil dette ha negativ innvirkning på deres helse. Derfor er det vesentlig at ansvaret holdes moderat, og at den eldste generasjonen opplever en betydningsfull tilværelse (Kirkevold,2001a)

3.4.2 Familien i hjemmet

Når en skal gi sykepleie til en pasient i hjemmet, vil en møte pårørende på et annet plan enn i institusjon. Garsjø skriver at pårønderollen er klarere i hjemmet sammenlignet med institusjon. Hjemme er fagfolkene på besøk, og de pårørende på hjemmebane. En må ta i betraktning at langvarig terminalpleie i hjemmet kan være til stor belastning på familien, da det kan være på sin plass med innleggelse (2003).

Ved terminalpleie i hjemmet vil de pårørende være mer inkludert i omsorgen og pleien. De aller fleste omsorgsgivere ønsker at sin nærmeste skal være lengst mulig hjemme, og vil hjelpe og støtte ham, selv om det går ut over deres egen frihet. Den uformelle omsorgen blir forbundet med positive ting som at det er godt å gjøre noe meningsfullt og hyggelig for å glede den andre parten. De negative sidene ved å gi denne type omsorg er at man blir bunden på et vis, og lett psykisk sliten. Ansvaret blir tungt, og det er vanskelig å se på den syke når han blir mer og mer redusert (Solheim, 2004b). Pårørende har ofte et større omsorgsansvar når det skjer i hjemmet, og sykepleieren får et innblikk i hverdagen deres. Mange pårørende føler at samtaler og informasjon er en mangel i forbindelse med palliativ pleie i hjemmet. Mange må spørre selv etter tilstrekkelig informasjon, og savner et initiativ fra leger/sykepleier der de hadde fortalt mer (Sand, 2005).

3.5 Stress

Psykologen Richard Lazarus har sammen med sin kollega Susan Folkman utarbeidet en teori om psykologisk stress.

3.5.1 Psykisk stress

Lazarus & Folkman definerer psykologisk stress på følgende måte:

”psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or hers resources and endangering his or her well-being” (Lazarus & Folkman, 1984, s.19)

Teorien til Lazarus & Folkman forteller oss at det er personens egne tanker om situasjonen han er i, som utgjør grunnlaget for hans opplevelse av belastning eller stress. Det er samspillet mellom faktorer i personen selv og den situasjonen han befinner seg i, som avgjør hvordan han reagerer og handler, altså hvordan han mestrer situasjonen. Slik som teorien blir framstilt, forstår vi at det er høyst individuelt hva som oppleves som stressende. En og samme situasjon kan dermed oppleves forskjellig fra person til person. En og samme person kan i tillegg ha varierende evne til å takle stress i ulike sammenhenger og i ulike faser av livet (Kristoffersen, 2005b).

3.5.2 Stressvurdering

Lazarus & Folkmans teori om psykologisk stress forteller oss videre at stressreaksjoner utløses når en person opplever en situasjon som farlig eller belastende. Forventningen om en situasjon er farlig eller belastende, blir betegnet som stressvurdering. For de aller fleste av oss vil vurderingen av stress være spesielt knyttet til om våre grunnleggende behov er truet eller dårlig ivaretatt. Et viktig aspekt i teorien til Lazarus & Folkman er at opplevelsen av stress vil være sterkere jo mer sentrale de behov eller verdier som er truet, er for personen.

Lazarus hevder at når en person står overfor mestringsutfordringer, skjer det automatisk en vurdering av situasjonen på flere nivåer: *primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering.*

Primærvurderingen er den vurderingen av situasjonen som skjer umiddelbart.

Situasjonen tolkes utifra hvor truende den er for en selv, og utifra hvordan den berører viktige verdier og mål.

Sekundærvurderingen er vurderingen av hvilke muligheter en har til å mestre situasjonen mens *revurderingen* er noe som forekommer etter at mestringsforsøket er gjennomført.

Personen ser tilbake og gjør en totalvurdering av situasjonen ut fra om mestringen oppleves som hensiktsmessig(Reitan,2005).

3.6 Mestring

Når det gjelder mestring, definerer Lazarus & Folkman mestring på følgende måte

” constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing og exceeding the resources of the person” (Lazarus & Folkman,1984 s.141)

3.6.1 Mestringstrategier

Lazarus & Folkman skiller henholdsvis mellom to typer mestring. *Problem-orientert mestring* og *emosjonelt- orientert mestring*.

Problem-orientert mestring innebærer at individet setter fokus på den aktuelle situasjonen og forsøker å endre, avslutte eller løse de vanskeligheter eller problemer som er forbundet med den. Problemfokuserert mestring er en aktiv mestring som innebærer å møte problemet på en aktiv og målrettet måte og prøve å finne en løsning. Den innebærer å legge planer og bruke tankene sine målrettet for å takle problemet, å ta kontakt med andre for å få hjelp, råd eller støtte i en vanskelig situasjon, å fokusere aktivitetene på problemene, unngå å la seg distrahere og legge uviktige ting til siden samt å avvende situasjonen ved å vente til rette tidspunkt er inne, lar være å gjøre noe overilt, har kontroll på sine aktiviteter. (Håkonsen,2003)

Emosjonelt- orientert mestring innebærer at individet fokuserer på de følelsesmessige problemer som er knyttet til en situasjon eller hendelse og forsøker å redusere eller eliminere det følelsesmessige ubehaget uten å forandre situasjonen.

Den innebærer å finne noen å snakke med, søke trøst, sympati og forståelse, å akseptere situasjonen ved å venne seg til den nye situasjonen, godtar realiteter og prøver å lære å leve med en ny situasjon eller erfaring, å refortolke ved å se hendelser i et nytt lys og

søke å lære noe av det som har skjedd, å finne det humoristiske eller ironiske i en situasjon, le av en hendelse samt å finne en overordnet eller høyere mening med hendelser, se det i et eksistensielt perspektiv. (Håkonsen,2003)

3.6.2 Uhensiktsmessig og hensiktsmessig mestring

Begge disse formene, problem-orientert og emosjonelt-orientert mestring, brukes i dagliglivet. Noen ganger er det mest hensiktsmessig å forholde seg direkte til et problem eller en situasjon, men i andre situasjoner er det ikke mulig å forholde seg til problemet, fordi det enten er uforanderlig eller utilgjengelig for forandring. En kan ikke endre på det faktum at en nær person er død eller har fått en alvorlig sykdom. Emosjonelt-orientert mestring er den mest sannsynlige mestringsstrategien i slike situasjoner der man opplever høy grad av stress, ubehag og mistriivsel. Noen emosjonelt- orienterte mestringsstrategier kan være både modne, hensiktsmessige og gode fordi de hjelper en person til å akseptere og leve med det vanskelige. Andre kan være umodne og uhensiktsmessige og har mest til hensikt å hjelpe oss å ”overleve”.

Hensiktsmessig og god emosjonelt -orientert mestring dreier seg om å søke sosial støtte, akseptere situasjonen, prøve å finne det humoristiske eller ironiske i en situasjon, og finne en høyere mening med hendelsen (Kristoffersen, 2005b). Det å finne mening med hendelsen er noe Travelbee legger stor vekt på i sin sykepleietenkning (Travelbee, 2001) Lite uhensiktsmessig emosjonelt -orientert mestring dreier seg om benektning ved å late som om noe ikke har skjedd, koble ut tanker og følelser ved å la være å engasjere seg. (Kristoffersen, 2005b)

Om problem-orientert mestring eller emosjonelt-orientert mestring er hensiktsmessig eller ikke i en gitt situasjon, bestemmes av hvordan resultatet blir i den aktuelle situasjonen. Èn strategi som er ineffektiv i èn situasjon, kan være effektiv i en annen(Kristoffersen,2005b).

Kristoffersen nevner at problem-orientert mestring som regel er ønskelige og hensiktsmessige, men de er ikke alltid tilstrekkelige. Emosjonelt- orientert mestring ses ofte på som ineffektive og uhensiktsmessige, men det er ikke alltid de er det.

En emosjonelt- orientert mestring kan være effektiv og hensiktsmessig spesielt ved begynnelsen av en krise. Senere i et kriseforløp vil som regel problem-orientert mestring være mer effektiv og hensiktsmessig for å fremme nyorientering og aktiv tilpasning til situasjonen. (2005b)

3.7 Kriser

3.7.1 Traumatisk krise

Cullberg definerer en traumatisk krise som

”individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet” (Cullberg, 1997, s.108)

En traumatisk krise er en krise som utløses av ytre begivenheter, f. eks en ulykke eller alvorlig sykdom. En slik type krise vil oppleves truende for individets integritet.

En traumatisk krise utløses vanligvis av situasjoner eller opplevelser som er forbundet med tap eller krenkelse. Det er en rekke ulike hendelser som kan utsette et menneske for store psykiske påkjenninger som overstiger mestringskapasiteten. Deriblant objekttap, dovs. tap av noe eller noen vi er sterkt knyttet til. (Håkonsen,2003)

En traumatisk krise betegner en emosjonell tilstand som er en normal reaksjon på en hendelse eller situasjon som individet står overfor.

En kan si at det dreier seg om en krisesituasjon når kravet til mestring av den spesifikke situasjon overstiger vår mestringskapasitet i større eller mindre grad.

Det er dette misforholdet mellom individets kapasitet eller ressurser og de krav som situasjonen stiller, som medfører den emosjonelle reaksjonen som kan ha ulike forløp.

Det er vanlig når man befinner seg i en krise å reagere med sorg, depresjon, oppgitthet, angst og usikkerhet. (Cullberg, 1997)

3.7.2 Kriseforløpet

Det vanlige kriseforløp kan kjennes igjen gjennom fire ulike faser. *Sjokkfasen* hvor den som er rammet vil være preget av sterke avvergereaksjoner. Personen vil ha vansker med å bearbeide situasjonen, men bruker all sin psykiske energi på å forsøke å forstå det som har skjedd. Noen mennesker viser sterke sorgreaksjoner, angst og fortvilelse, emosjonelt kaos der det er umulig å forstå hensikten eller meningen med det som har skjedd. Andre kan være lite berørt utad.

I *reaksjonsfasen* vil de emosjonelle reaksjonene komme tydeligere fram, da personen nå har startet å ta innover seg det som har skjedd. Personen vil kunne oppleve sorg, depresjon, gråt, fortvilelse, liten matlyst, søvnvansker og manglende initiativ.

Sjokkfasen og reaksjonsfasen utgjør kriseforløpets akutte krise (Cullberg,1984)

Bearbeidingsfasen innebærer en akseptasjon av det som har skjedd. Personen forsøker å finne tilbake til de grunnleggende elementene som for han eller henne står som stabilitet og trygghet i tilværelsen. Denne fasen innebærer et forsøk på å gi tilværelsen et nytt innhold og mening.

I *nyorienteringsfasen* vil gjerne de sterke emosjonelle reaksjonene knyttet til krisen være forbi. Personen har akseptert hendelsen. Det betyr ikke at sorgen og fortvilelsen er over, men opplevelsene vil ikke lenger dominere i personens oppmerksomhet og på den måten stjele all psykisk energi (Reitan, 2005).

3.7.3 Styrken og svakheten med teorien om kriseforløp

Styrken ved teorien om et kriseforløp er at den gir kunnskaper om menneskets opplevelser, reaksjoner og atferd i et kriseforløp. På den måten kan vi lettere forstå og tolke situasjonen, samtidig som det kan være med på å veilede oss med tanke på handlinger overfor behov og utfordringer som de pårørende står overfor(Reitan,2005). Som sykepleier bør man være klar over at en kriseteori alltid vil være en forenklet beskrivelse av virkeligheten. Svakheten ved teorien er at den beskriver krisen som et lineært forløp der den kriserammede går fra fase til fase, uansett hvilken livssituasjon personen befinner seg i. Hver enkelt fase framstilles som avgrenset i tid og som klart

atskilt fra de øvrige. Dette er problematisk ved langvarige kriser fordi den gir et bilde av at krisen må ha en slutt før den kriserammede kan vende seg mot en nyorienteringsfase. Pårørende vil ha sine individuelle opplevelser og reaksjoner som ikke kan settes inn i en bestemt teoretisk ramme. De pårørende vil gjerne pendle mellom de ulike fasene og muligens også befinne seg i flere faser samtidig. Noen hopper også over én eller flere faser. Det er derfor viktig å presisere at det teorien nevner om tidsperspektivet for de ulike fasene, må oppfattes veiledende for hvor lenge en krise vil vare. (Reitan,2005)

3.7.4 Forsvarsmekanismer

I den akutte krisen er det vanlig at vi mennesker benytter oss av såkalte forsvarsmekanismer. Med forsvarsmekanismer menes de ubevisste psykiske reaksjonene som har til oppgave å redusere opplevelsen av og bevisstheten om trussel og fare for jeget. (Cullberg,1997)

Begrepet forsvarsmekanismer og tenkningen bak dem, hører hjemme i Freuds utvikling av den psykoanalytiske teori. Freud definerer forsvarsmekanismer som:

”et forsvar som utvikles når uakseptable impulser fra våre opprinnelige drifter kolliderer med omverdenens krav” (Bunkholdt,2002 s. 257)

Forsvarsmekanismer regnes som en del av menneskets måte å motarbeide flere former for skadelig stress på.

Vi kan forsvare oss mot tap eller trussel av andre personer som vi anser som viktige.

Samt også når vi er utsatt for belastninger som tar mer enn vanlig av kreftene våre.

Forsvarsmekanismer kan framstå hensiktsmessig og uhensiktsmessig.

Forsvarsmekanismer er uhensiktsmessig når de brukes på en sånn måte at de hindrer oss i å finne gode måter å utfolde oss på (Bunkholdt,2002)

Ulike typer forsvarsmekanismer er:

Regresjon, fornektelse, projeksjon, rasjonalisering, isolering, undertrykkelse, unrepresion og forsterkning.

3.8 Sorg

Studier av sorg viser at den forekommer i mange ulike former og varierer i lengde og uttrykk avhengig av mange forhold, blant annet ved personen selv, ved situasjonen og omgivelsene.

Sandvik definerer sorg på følgende måte;

”sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser” (Sandvik, 2003, s.16)

3.8.1 Tapsopplevelser og sorg

Med betydningsfulle tapsopplevelser menes tap som i vesentlig grad innvirker på personens grunnleggende livssituasjon og opplevelse av hva livet dreier seg om. Om et tap oppleves som betydningsfullt avhenger av hvilken betydning relasjonen til det tapte hadde i vårt liv før tapet skjedde. Det avhenger også av hvilken betydning det hadde i vår opprettholdelse av et meningsfullt liv.

Et betydningsfullt tap er altså et tap av noe eller noen som hadde stor betydning for opprettholdelse av verden som stabil og meningsfull(Sandvik,2003).

3.8.2 Tapsopplevelser og sorgreaksjoner ved alvorlig sykdom

Ved langvarig sykdom der dødelig utgang er sikker eller svært sannsynlig, forekommer tapsopplevelser og sorgreaksjoner før dødsfallet har skjedd. Dette kalles foregripende sorg ved at man begynner å sørge over et forestående tap. Slike reaksjoner behøver ikke bety at vedkommende tar tapet på forskudd.

En skiller gjerne mellom *fysiske tap, relasjonstap og symbolske tap*. Fysiske tap dreier seg om noe som var fysisk til stede, relasjonstap dreier seg om noen man hadde en relasjon eller tilknytning til. Symbolske tap er knyttet til håp, drømmer og lengsler. Skillet mellom disse åpner for å se denne sorgen som reaksjoner på erfarte tap som skjer i løpet av sykdomsforløpet. For eksempel, dersom den sykes funksjoner rammes, kan det

forekomme mange tap under et sykdomsforløp, særlig relasjonstap og symbolske tap. Relasjonstap kan knytte til at relasjonen endres eller blir vanskelig å opprettholde. Symbolske tap kan knyttes til at man kan miste håp og drømmer om å få oppleve framtidige situasjoner med den syke lenge før døden inntreffer (Sandvik, 2003).

3.8.3 Sorg og familie

Sorg er ikke bare et individuelt fenomen. Å være i sorg har en sterk innvirkning på de relasjoner den sørgende lever i. Sorg kan medføre endret kommunikasjon, endret samspill, endrede roller, endret familieklima eller endrede regler og rutiner i familien. Sorg vil påvirke den sørgende relasjoner til medlemmer av familien og det videre nettverket. Det kan dreie seg om endringer i nærhet og avstand, innhold, balanse, utvikling og roller.

Disse endrede relasjonene virker også inn på den enkeltes sorgprosess. Sorg bearbeides i og gjennom de relasjonene den sørgende står i til andre mennesker. Noen relasjoner blir nærmere, andre mer distansert eller ryker. Andre igjen blir kompliserte og vanskelige. (Sandvik, 2003)

Familiemestringsteorier fokuserer på hvordan ulike familiemestringsstrategier får betydning for de enkelte medlemmers tilpasning og utvikling som følge av tap. Fire hovedstiler beskrives. Åpenhet og støtte for hverandre i familien, stillhet; ingen i familien snakker om tapet eller deler sine følelser med hverandre, det er én som lider eller én i familien som defineres som den som har det verst og som de andre skal støtte.

Oppsplitting av familie og manglende omsorg for hverandre.

Relasjonsperspektivet bidrar til å synliggjøre hvordan samspillet mellom mennesker for eksempel i en familie, virker inn på den enkeltes mestring av sorg, samt også hvordan den enkeltes mestring virker inn på samspillet med de andre. (Sandvik,2003)

Det er ulike faktorer som påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess. Bugge nevner individuelle faktorer, familie/relasjonelle faktorer og situasjons- og samfunnsfaktorer (2003). Vi velger å bare ta for oss familie/relasjonelle faktorer i denne oppgaven.

Den alvorlig sykes personlighet og rolle har en betydning for sorgprosessen. I noen familier er rollene diffuse, og individets betydning kan bli tatt for gitt så lenge alle er friske og lever. Ved langvarig, alvorlig sykdom kommer det tydeligere fram hva denne personen betyr for familien. Alle merker nå hvilke roller i familien som ikke blir fylt. Savnet av disse rollene kan være ulikt mellom familiemedlemmene. Den syke kan ha hatt et ulikt forhold til enkeltmedlemmene i familien. Dermed vil den enkelte også savne ulike roller og relasjoner. Ved å få tak på hva den syke betyr for de ulike familiemedlemmene og tydeliggjøre deres relasjoner seg imellom, kan hjelperen klargjøre for familien grunnlaget for hva de savner og hvilke roller som må fylles av andre etter dødsfallet (Bugge,2003)

3.9 Joyce Travelbees sykepleieteori

Joyce Travelbee er en mye brukt teoretiker i den norske sykepleieutdannelsen. Hun har en tenkning som baserer seg på hvordan man møter mennesker. Hun har fokus på at mennesket er et eget individ, hvordan skape et ”menneske-til-menneske-forhold”, lidelse, mening og kommunikasjon i sin teori (Kristoffersen, 2005a)

Travelbee definerer sykepleie slik;

”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 2001 s.29)

Her ser man at hun inkluderer familien i sin definisjon, hun betrakter familien som betydningsfull i menneskets oppfatning av sykdom eller lidelsen. Travelbee mener at hvert enkelt menneske er et enestående og uerstattelig individ. Hun liker ikke begrepet ”pasient” og ”sykepleier” fordi hun mener disse rollebetegnelsene dekker over enkeltmenneskets personlige egenskaper, trekk og særtegn. Travelbee møter mennesker

som egne individ, og blir kjent med dem uten å bli påvirket av deres rolle (Kristoffersen, 2005a) Ettersom vi forholder oss til de pårørende i vår problemstilling, vil denne tenkningen være gunstig i møtet med pårørende.

Travelbee tenker at lidelse og tap er sentrale begrep i sykepleien, og er noe som alle mennesker uunngåelig møter på i livets løp. Den enkeltes opplevelse av lidelse og tap er individuell, selv om det er en mellommenneskelig erfaring (Kristoffersen, 2005a).

Travelbee mener at sykepleierens overordnede mål er å hjelpe personen til å mestre sin livssituasjon, og samtidig finne en mening med erfaringene, og videre vil sykepleieren bidra til personlig vekst og utvikling hos dette mennesket (Travelbee, 2001).

For å oppnå dette, mener Travelbee at sykepleier må etablere et ”menneske-til-menneske-forhold”. For å oppnå dette må en gjennom 5 faser:

Det innledende møtet er ofte preget av førsteinntrykk og generaliserte stereotype oppfatninger når de møtes. En får et hint av hvordan den andre er som person, og man kan danne seg et bilde ut fra det.

Fremvekst av identiteter er noe som kommer etter hvert, og jo flere ganger man møter mennesket. Man ser hvilken identitet som kommer frem, og stereotypene som man forestiller seg i det innledende møtet blir svakere. Her begynner man å bygge et kontaktsforhold. Man kan nå begynne å forstå hvordan personen oppfatter sin egen situasjon.

Empati er når man forstår og tar del i den psykiske tilstanden som personen er i der og da. Når en har empati for noen, kan en delta og forstå andres tanker og følelser, men man holder sitt liv avskilt fra den andres.

Sympati er en innstilling og holdning sykepleier har, og formidler til den andre. Det er et resultat av empati, og her er man knyttet til et ønske om å hjelpe personen. Ønsket oppstår fordi hun har opplevd empati. Sykepleier kan med å vise sympati og støtte, hjelpe personen til å mestre den livssituasjonen han er i.

Etablering av gjensidig forståelse og kontakt er den siste fasen av prosessen, og er resultatet av det som har skjedd mellom menneskene i de tidligere fasene. Når denne fasen er oppnådd gjør at man får sterk tillit til sykepleier, og sykepleier viser seg som en person noen kan stole på (Kristoffersen, 2005a)

3.10 Kommunikasjon og relasjon

I den spesielle situasjonen den pårørende er i, er det vesentlig å reflektere over kommunikasjon og relasjon i møte med familien.

Travelbee mener at kommunikasjon er et av sykepleierens viktigste redskap for å møte mennesker, og deretter etablere et menneske-til-menneske-forhold. Gjennom kommunikasjonen blir nemlig sykepleier kjent med mennesket og finner ut hva som skiller denne personen fra andre. Når sykepleier blir kjent med personen er hun i stand til å kunne identifisere hans behov, og deretter utføre sykepleie som samsvarer med hans behov (Kristoffersen, 2005a).

Pårørende har ulike ønsker om hvordan man blir møtt, og informasjon gitt.

I en masteroppgave gjort av Hanssen (2006) kom det til uttrykk veldig ulike behov om hvor åpen en skulle være om forløpet. Det kom frem at enkle og konkrete svar var ønskelig, samtidig som at kommunikasjonen skulle være åpen og informasjon bli gitt med lydhørhet og respekt for den enkeltes tilstand. Studien viser også at de pårørende var veldig positive til at pleierne fortalte om egne personlige erfaringer om alvorlig sykdom/død i egen familie. Det skaper trygghet å vite at pleieren med sin bakgrunn kan vise forståelse for situasjonen de befinner seg i, og samtidig forklare med et faglig perspektiv om problemer som oppstår. Det uttales at pårørende føler seg *ivaretatt* når pleieren utretter slike tiltak for å bedre situasjonen. De fleste pårørende har aldri vært i denne situasjonen tidligere, og kommunikasjon rundt det kan forebygge, lindre og ha en pedagogisk funksjon (Hanssen, 2006)

Kunnskap om kommunikasjon og kommunikasjonsteknikker er vesentlig for å kunne oppnå en god dialog og relasjon. Viktige begreper innenfor kommunikasjon er den lineære modellen, samt også verbal og nonverbal kommunikasjon. Den lineære modellen består av en sender, et budskap og en mottaker. Det er ikke alltid mottakeren forstår budskapet slik senderen vil at budskapet skal være. Dette oppfattes gjerne ved nonverbal og verbal kommunikasjon. Misforståelser kan lett oppstå ved lite kjennskap til andres koder (Eide & Eide, 2005).

3.10.1 Verbal og nonverbal kommunikasjon

Verbal kommunikasjon er den kommunikasjonen man har gjennom ordene man sier. Nonverbal derimot, er den kommunikasjonen man formidler med alt som er rundt det verbale. Nonverbal kommunikasjon dreier seg om kroppsspråk, stemmeleie og miljø. Samsvar mellom verbale og nonverbale signaler bidrar til å skape tillit i samtalen. Det nonverbale kan forsterke det verbale og gi en dybde i relasjonen. Det nonverbale sier også mye om hva personen egentlig føler for situasjonen ved hjelp av indre spontane reaksjoner, dette er ofte ubevisst, men kan også være bevisst. Det nonverbale språket sier mye om sympatier, ønsker, forventninger, følelser og stemninger (Eide & Eide, 2005).

3.10.2 Relasjoner

Travelbees menneske-til-menneske-forhold handler hovedsakelig mye om relasjonen man har til den andre personen. For å kunne arbeide nær andre mennesker og ha evnen til å kunne la seg bevege av andres liv og helse, er det en forutsetning å arbeide i nære relasjoner. Man må allikevel reflektere over det er ikke alltid den hjelpen og omsorgen man gir virkelig er til hjelp og støtte for den personen. Det er viktig å ha evnen til å bruke følelsesmessige opplevelser på en hensiktsmessig måte.

Om man hjelper eller ikke når man havner i en tilfeldig situasjon der en opplever et behov fra et annet menneske, avhenger av i hvilken grad observatøren utløser empatiske følelser. I profesjonelt arbeid er man avhengig av om man faktisk har den fagkunnskapen for å kunne handle riktig. Det kan altså være mange kompliserende faktorer som gjør at man handler ulikt (Håkonsen, 1999).

3.11 Trygghet

Det er vanskelig å definere begrepet trygghet. Trygghet er noe alle har erfaringer med gjennom livet sitt, og vet hva det handler om. Alle har ulike oppfatninger av hva som gir trygghet, og om vi hadde definert det ville det kanskje ikke dekket menneskenes opplevelse av hva trygghet er (Thorsen, 2005).

Trygghet er et sentralt begrep i hvordan man møter de pårørende i relasjoner. Pårørende har et behov for trygghet fra sykepleieren, og det oppnåes ved måten de møter pasienten og dem selv på. I en masteroppgave gjort av Hanssen (2006) kommer det frem at gjensidig respekt er viktig. Når pasienten og pårørendes behov og ressurser blir sett og ivaretatt, gir familiene respekt tilbake til pleieren og gir uttrykk for at det letter situasjonen. Gjennom dette oppnås det tillit, noe som dreier seg om å kunne stole på pleieren. Dette vil naturlig gjøre situasjonen tryggere for pårørende/pasient og dermed vil dialogen mellom pleier og pårørende/pasient bli god (Hanssen, 2006). Det som blir beskrevet er en god relasjonstrygghet som bygger på åpenhet, gjensidighet forståelse, akseptasjon og evne til å nå hverandre. Relasjonstryggheten henger mye sammen med "stole-på-andre-tryggheten". Stole-på-andre-tryggheten er når vi havner i situasjoner vi selv ikke kan råde over. Vi må overlate det man er usikker på til andre og er avhengig av hjelp. Tryggheten er når man stoler på at de kan utføre det på rett måte, og kjenner at en ikke blir redd og usikker når andre gjør arbeidsoppgavene (Thorsen, 2005). Man kan da tenke seg at sykepleiers egen trygghet i sine arbeidsoppgaver vil gjenspeiles i den nonverbale kommunikasjonen. Travelbee sier at trygghet blir formidlet gjennom hendene, og handlinger som omsorg, godhet og interesser (Sand, 2002)

4 Drøfting

Vi har tatt for oss en god del artikler/studier som omhandler dette med å være pårørende til alvorlig syke mennesker som bor hjemme. Flesteparten av artiklene er intervjubaserte studier der funnene baserer seg på de pårørendes egne opplevelser. Den ene artikkelen er en review.

Funnene i artiklene dreier seg om det psykiske stresset de pårørende opplever i en sårbar situasjon og hvordan de mestrer situasjonen/hva som skal til for at de skal klare å mestre oppgaven. Vi har også funnet hvordan pårørende opplever den sårbare situasjonen de er i, og deres behov. Under dette kommer kommunikasjonsbehovet godt frem, vi har derfor valgt å fokusere mye på kommunikasjon i drøftingen.

Drøftingen er delt inn i fem deler:

- Mestringsstrategier hos pårørende
- Stress hos pårørende
- Pårørendes opplevelse av krise
- Pårørendes sårbarhet som omsorgsgiver
- Pårørendes behov for kommunikasjon og god relasjon

4.1 Mestringsstrategier hos pårørende

Når man ser på *mestring* hos pårørende, viser den ene artikkelen at de pårørende som benytter seg av problem-orientert mestring opplever mindre stress i forhold til den omsorgsbyrden de faktisk sitter med. (Redinbaugh,2003)

Dette kan settes i sammenheng med teorien til Lazarus & Folkman om mestringsstrategier. Ved gjennomlesing av artikkelen ble vi oppmerksom på at problem-orientert mestring så ut til å bli valgt som mestringsstrategi av de pårørende.

Dette fordi i følge teorien til Lazarus & Folkman, er emosjonelt-orientert mestring den mest sannsynlige mestringsstrategien som blir valgt når det dreier seg om situasjoner som framstår uforanderlig eller utilgjengelig for forandring(Kristoffersen,2005b). Som Kristoffersen nevner; for eksempel det faktum at en nær person er død eller har fått en alvorlig sykdom(2005b)

Derimot ser man i teorien til Lazarus & Folkman at den tar opp dette med hensiktsmessig og mindre hensiktsmessig bruk av mestringsstrategier. Hva som er hensiktsmessig eller uhensiktsmessig kommer an på situasjonen man befinner seg i. Slik vi ser det og ut i fra teorien til Lazarus & Folkman vil det for eksempel være mest hensiktsmessig å bruke emosjonelt- orientert mestring i situasjoner der en sitter mer på sidelinjen. Å være pårørende til en alvorlig syk person i hjemmet innebærer å måtte handle. Og når vi ser hva som er hensikten med problem-orientert mestring, nemlig å forsøke å løse eller håndtere stresskapende situasjoner og øke ens handlingsmuligheter, forstår vi at den mest hensiktsmessige mestringsstrategien i en slik situasjon, vil være nettopp problem-orientert mestring.

Det viser seg i flere av artiklene/studiene at pårørendes har et ønske om kunnskap. De ønsker å lære om de fysiske og psykiske aspektene med terminalpleie (Redinbaugh,2003) De ønsker å være klar over pasientens diagnose, årsaker, hvordan lindre symptomer, den sannsynlige prognosen, forandringer i pasientens tilstand, samt hva som skjer og hva som vil skje med pasienten for å kunne ta seg av dem. (Bröback,2003) De pårørendes måte å skaffe seg denne informasjonen på, er å forsøke og alltid være tilstede når sykepleier kommer til hjemmet og å lytte på hva sykepleier sier og observere det de gjør. (Bröback,2003)

Slik vi ser det er dette et klart bevis på problem-orientert mestring. De skaffer seg informasjon for å kunne handle/løse et problem. Vi tør å påstå at dersom de pårørende kun brukte emosjonelt-orientert mestring, ville de på grunn av hva denne mestringsstrategien innebærer, muligens vært i mindre stand til å ta initiativ til å skaffe seg informasjon.

Vi mener det umulig være så enkelt. Som pårørende til en alvorlig syk har man som oftest nære bånd. Vi tør å påstå at pårørende vil bruke problem-orientert mestring for å kunne bidra med hjelp til den syke, men også emosjonelt-orientert mestring fordi de samtidig sørger over at de snart skal miste sin kjære. I følge teorien til Lazarus anvender de fleste en blanding av problem-orienterte og emosjonelt-orienterte strategier. Problem-orientert mestring og emosjonelt-orientert mestring brukes altså om hverandre for å mestre en situasjon og de pårørende veksler ofte mellom strategiene. Problem-orienterte og emosjonelt-orienterte mestringsstrategier er gjensidig utfyllende og baner vei for hverandre.(Moesmand, 2004b)

De pårørende uttrykte at det å leve med en slik todelt rolle, som å være både partner og pleier til en alvorlig syk person, fikk de til å føle seg stresset og trøtt. (Bröback,2003)

Slik vi ser det vil det å være partner/ektefelle til en alvorlig syk medføre mye bruk av emosjonelt-orientert mestring, mens det og også skulle fungere som pleier til en alvorlig syk innebærer bruk av problem-orientert mestring.

Vi stiller derfor spørsmålet; Kan det tenkes at det å måtte benytte seg av både problem-orientert mestring og emosjonelt-orientert mestring på en gang medfører stress for pårørende?

4.2 Stress hos pårørende

Redinbaugh (2003) finner i sin studie at det å se sine kjære bli fysisk dårlige er en vesentlig stressfaktor for pårørende. Studien finner at det er spesielt tre stressorer som er relatert til stress hos pårørende; Pasientens ADL behov, pasientens psykiske stress og pasientens eksistensielle livskvalitet(2003) Hudson finner i sin studie at mer enn 1/3 av de pårørende fant det svært vanskelig å se sine kjære bli dårligere(2004)

Vi ønsker å gå nærmere inn på dette med pasientens ADL-behov. Funn viser at jo mer behov for hjelp med ADL pasienten trenger, jo mer stress føler de pårørende.

Dumont finner også i sin studie at jo dårligere pasienten blir, jo mer stress fører det til hos pårørende. Nedgang i pasientens evne til å utføre ting, fører til mer stress hos pårørende. (2006)

ADL-behov og evne til å utføre ting ser vi på som det samme. Dumont finner også at pasientsymptomer ikke var relatert til stress hos pårørende(2006)

Slik vi ser det kan vel pasientsymptomer settes i sammenheng med ADL-behov? Når pasienten opplever en økning i plagsomme symptomer, vil vel aktiviteten gå ned og pasienten vil ha mer behov for hjelp til ting i dagliglivet? ADL-behovet øker og også stresset for pårørende. Vi stiller oss derfor kritiske til dette funnet.

Studien nevner spesifikke symptomer som visstnok ikke var relatert til stress hos pårørende, blant annet smerte(Dumont, 2006).

I Andershed (2005) og Hynne (2001) er det funnet at lite god smertelindring er relatert til stress hos pårørende. Det samme forekommer i Hudson sin studie der 1/3 av de pårørende sier at det plaget dem når de følte at de ikke klarte å lindre pasientens symptomer, deriblant smerte (2004)

Vil en ikke karakterisere smerter som et fysisk symptom? Selv om smerter er en subjektiv opplevelse, vil en person med smerter tydelig vise det med både verbal og non-verbal kommunikasjon, og vi mener at det derfor vil framstå som et fysisk symptom for de pårørende.

Andershed nevner i sin artikkel at de pårørende brukte mange timer på å observere pasientens symptomer. Deriblant trøtthet, smerte, munntørrehet, nedsatt appetitt, oppkast og forstoppelse. Disse symptomene opplevdes som vanskelig å lindre i følge de

pårørende. Spesielt nevnes smertebehandling som særdeles vanskelig for de pårørende og medfører stress (2006). Dumont nevner noen spesifikke symptomer, deriblant smerte, som urelevant for pårørendes stressopplevelse.

Men Dumont viser allikevel at graden av disse symptomene vil ha noe å si på opplevelsen av stress hos pårørende (2006) Dette kan forstås som jo sterkere smerte eller jo tydeligere pasienten viser at han eller hun har smerter, jo mer stress for pårørende. Kan det tenkes at de studiene som viser at fysiske symptomer ikke har noen betydning for pårørendes stressopplevelse, ikke har tatt i betraktning intensiteten i symptomene? Dumont sier også at det hovedsakelig er den store omsorgsbyrden som fører til stress hos de pårørende, uavhengig av den fysiske tilstanden til pasienten(2006). Men vil ikke omsorgsbyrden øke jo dårligere pasienten blir? Da må det jo ha en sammenheng med den fysiske tilstanden?

4.3 Pårørendes opplevelse av krise

Slik vi ser det når det gjelder krise og teorien om kriseforløpet, vil mest sannsynlig de pårørende være ute av den akutte krisen, altså sjokkfasen og reaksjonsfasen. Med tanke på de mestringsstrategiene de viser i form av problem-orientert mestring, tør vi å påstå at de befinner seg i en bearbeidingsfase. Slik vi tolker det kan en si at bearbeidingsfasen og problem-orientert mestring henger sammen. Vi velger å støtte det opp med teori fra Bunkholdt som nevner at i sjokkfasen og reaksjonsfasen er stressnivået på topp og vi ser overveiende emosjonelt-orientert mestring. Mens i bearbeidingsfasen synker stressnivået og man kan ta fatt på de problemene som situasjonen har ført med seg, og forsøke å finne løsninger som gjør at livet kan gå videre(2002).

Dette kan settes i sammenheng med teorien til Bunkholdt som forklarer at i de første og mest belastende fasene av et kriseforløp er det vanlig å bruke emosjonelt-orientert mestring, mens den problem-orienterte mestringen kan komme inn når de kraftigste følelsesreaksjonene har avtatt og de kognitive funksjonene lettere kan kobles inn i arbeidet. (Bunkholdt,2002)

Bröback finner i sin studie at de pårørende forsøkte å gjemme de emosjonelle følelsene sine overfor både andre familiemedlemmer, den syke, venner og helsepersonell. De ”bet tennene sammen” og fortsatte med sitt liv og oppgaven som om ingenting hadde hendt. En pårørende sier at hun låste følelsene sine inni seg (2003). Vi ser på dette som klar isolering av følelser, en av mange forsvarsmekanismer som nevnt i teorien.

I lys av denne teorien kan det derfor diskuteres om en ikke også benytter seg av forsvarsmekanismer selv etter krisens akutte fase. Reitan skriver nemlig at i bearbeidingsfasen begynner den kriserammede gradvis å bli mer framtidorientert, erkjenner realitetene i situasjonen og gir slipp på uhensiktsmessige forsvarsmekanismer (2005). Denne type forsvarsmekanisme trenger ikke være av den uhensiktsmessige typen der en forvrenger de virkelige følelsene, men fungerer som en midlertidig beskyttelse som nevnt i teorien.

4.4 Pårørendes sårbarhet som omsorgsgiver

Pårørende er veldig sårbare i sin situasjon, noe som gjør situasjonen vanskeligere. De pårørende sitter med mange vonde følelser og skal samtidig være i stand til å ivareta sin kjære i hjemmet. De pårørende er derfor i en veldig spesiell situasjon. De er sårbare for å få både psykiske og fysiske plager, noe som kan vise seg i tretthet og utbrenthet (Proot, 2003).

På den andre siden opplever ikke alltid de pårørende situasjonen som bare negativ. Andershed belyser at familien ofte gjerne *vil* være omsorgspersoner den siste tiden av livet til sin kjære, om dette er deres nærmestes ønske. De pårørende følte et ansvar ovenfor sin kjære for å gi tilbake den kjærligheten og omsorgen som de har mottatt tidligere i livet. Dette var en mulighet for å vise takknemlighet og hvor mye de bryr seg om den syke (2005).

Er det mulig for de pårørende å ha både vonde og gode følelser i en slik situasjon? Og eventuelt, hvordan skal sykepleier forholde seg til disse følelsene? I følge en artikkel opplevde familien det godt å få en bekreftelse på det gode de gjorde. Mange opplevde følelsen av at ingen spurte hvordan de hadde det, og la merke til det vanskelige i deres situasjon. Fokuset var alltid på den syke. I den sårbare situasjonen der følelser som sorg og utmattelse var dominerende, savnet mange pårørende noen som kunne bekrefte det gode de gjorde, og minne dem på at de gjorde en god jobb. (Bröback, 2003)

En pårørende i artikkelen til Proot (2003) følte at sårbarheten deres økte når parforholdet ble sterkt forandret. Den pårørende i parforholdet følte seg alene, og følte det ble feil å snakke med partneren sin om sine følelser. Partneren i undersøkelsen ville ikke si når han hadde sterke smerter til sin kone, og det frustrerte konen. Det var behov for emosjonell støtte fra andre enn sin egen partner. Dette bekrefter også Hynne (2001) i sin studie. Der kommer det frem at en kone hadde forventet når partneren skulle dø hjemme, ville det være mer åpenhet og snakk om følelser. Det ble heller skapt spenninger mellom ektefellene, og ektemenn ville ikke snakke om døden. Konen i denne undersøkelsen opplevde en dårlig samvittighet for at det var vondt at hun ikke kunne hjelpe i forhold til verken smerter eller vonde følelser.

På den andre siden har faktisk Proot funnet i samme studie at noen opplevde god

emosjonell støtte fra familiemedlemmer og andre. Når de opplevde god emosjonell støtte følte de seg mindre sårbare for situasjonen enn hvis ikke. Personene i studien beskriver viktigheten av støtten de får fra familie angående daglige gjøremål, samt også bekreftelse for at de stiller opp også etter døden.

Studien understreker at hver familie har ulike behov fra sykepleieren i hjemmet. En må identifisere for hver familie i hvilken grad det er behov for emosjonell, praktisk eller instrumentell støtte (2005).

Flere studier nevner at de pårørende følte seg isolerte og daglige aktiviteter ble ikke opprettholdt lenger. Når dette behovet ble undertrykt ble de mer sårbare i sin situasjon. Proot viser i sin artikkel at pårørende følte seg som fanger i sitt eget hus. Familien følte seg forhindret i å gå på kjøpesenter, gjøre ærend o.l. fordi de ikke ville la sin kjære være alene, i tilfelle noe skulle skje (2003). Bröbäck beskriver det samme fenomenet. Pårørende i denne undersøkelsen var redde for at den syke skulle bli verre og dø mens de var borte. Familien uttrykker at om det hadde skjedd, ville de aldri kunne tilgitt seg selv. Det blir nevnt at nettopp dette er den store ulempen ved å stelle for en terminal i hjemmet (2003).

Man kan reflektere over om døden i *hjemmet* er hovedgrunnen til disse sårbarhetsfølelsene. I studien til Hynne hadde mange pårørende gitt uttrykk for ønsket om å være tilstede når deres kjære døde. En sønn som ble intervjuet i denne studien hadde opplevd og ikke blitt *sett* på institusjon. Dette resulterte i at sønnen ikke forstod alvoret i tilstanden til faren, og dermed ikke var tilstede hos han i dødsøyeblikket. Personalet og den pårørende hadde ingen relasjon, og hadde derfor ingen åpen kommunikasjon seg imellom. Sønnen savnet at personalet kunne formidlet at faren var på sine siste timer, slik at han hadde unngått de gjøremål og ærend han hadde den dagen. Dette er noe som plager og sårer sønnen i ettertid (Hynne, 2001).

Når man ser dette fra et annet perspektiv, kan man tenke seg at pårørendes sårbarhet i forhold til disse følelsene handler hovedsakelig om kommunikasjon og relasjon med sykepleier. Kunne sykepleier redusert sårbarheten til de pårørende i hjemmet ved å informert og trygget dem i at f. eks det er trygt å gjøre ærend og ivareta seg selv, om pasienten er stabil? Dersom sykepleier gir informasjon om det å ta vare på seg selv, vil det kunne tjene de pårørende, nettopp fordi de vil bli mindre sårbare, og

dermed få mer overskudd til å mestre belastningen ved å pleie en terminal? Proot bekrefter i sin artikkel at pårørende faktisk *ble* mindre sårbare i sin situasjon om de fikk dekket behovene sine ved å komme seg mer ut å bruke tid på seg selv. Det å kunne gå på et kurs med fokus på noe helt annet, eller bare komme sammen med noen venner i sosialt samvær oppleves svært positivt i en slik situasjon (2003).

En kan stille spørsmålet; er det bare hvordan den *pårørende* blir ivaretatt, og deres følelser rundt det hele som avgjør hvor sårbare de er i sin situasjon? Selv om man skal fokusere på de pårørende i problemstillingen, er kanskje veien til trygghet hos pårørende *gjennom* pasienten? Dette bekrefter Anderhed i sin artikkel der det er kommet frem at god pasientpleie gjorde at de pårørende følte mindre stress og det hadde en ellers positiv effekt på hele familien. Familien opplever seg som pasientens advokat, og føler et ansvar for å sørge for at den aller beste pleien blir gitt (2005).

4.5 Pårørendes behov for kommunikasjon og god relasjon

I lys av mestringsperspektivet ser man at mange har behov for god kommunikasjon, informasjon og ikke minst en god relasjon med sykepleier for å kunne mestre sin hverdag i terminalomsorgen til sin nærmeste.

Mange pårørende belyser viktigheten med kommunikasjon/informasjon fra helsevesenet. Studien til Andershed fant at det store behovet for informasjon om tilstanden, symptomer og behandling var nødvendig for å kunne vite hva en kunne forvente seg og hvordan man skulle forholde seg fremover i tid. Jo mer familien visste om sykdommen, jo bedre omsorg og pleie kunne de gi til sin nærmeste. Ettersom temaet rundt døden ikke blir snakket så mye om til daglig, mener Andershed at behovet for kommunikasjon i palliativ omsorg er spesielt høyt (2005). Det understrekes også i litteraturen betydningen av tilstrekkelig og ærlig informasjon om pasientens tilstand, prognose og behandling (Kirkevold, 2001)

På den andre siden kan man fremheve det Redinbaugh nevner i sin studie at pårørende kan ha forskjellige barrierer for å kunne innta informasjon, samt tilegne seg kunnskap(2003). Litteraturen støtter også opp med dette, da en ser at mennesker i spesielle og vanskelige livssituasjoner, deriblant kriser, har vanskeligere for å ta til seg informasjon enn til vanlig. En ser at informasjon som helsepersonell har gitt, har ikke personen oppfattet i ettertid. Informasjonen har rett og slett ikke gått inn pga deres ellers situasjon (Fagermoen, 2005).

Ser man dette fra en annen vinkel, kan man stille spørsmålet om dette henger sammen? Grunnen til at de pårørende føler seg lite informert, er det fordi at de ikke har vært i stand til å ta til seg informasjonen? En ser i litteraturen at informasjonen må gis på en slik måte at de pårørende kan føle at de får et utbytte av informasjonen, men det nevnes også i samme setning at dette ikke alltid blir gjort (Kirkevold, 2001b).

Personene i studien til Bröback hevder derimot at grunnen til at de fikk lite informasjon var at man måtte aktivt spørre selv om det man lurte på. De opplevde at de aldri fikk noe informasjon ”servert”. De følte at all informasjon om sykdomsforløpet og prognosen skulle være hemmelig. Dette resulterte i at de ikke spurte, selv om de stod med mange spørsmål (2003).

I studien til Proot opplever de pårørende at grunnen til at de ikke fikk nok informasjon var at de ikke fikk snakke med sykepleieren alene. Sykepleieren gav gjerne informasjon direkte til pasienten, men tok aldri hensyn til de pårørende og deres behov for informasjon. De fikk aldri fred til å snakke fritt når sykepleieren kom på besøk. Pårørende hadde gjerne spørsmål til ønsket å stille uten at den syke var tilstede, men sykepleieren ville ikke si noe uten den sykes tillatelse. En uttalelse i studien var også at en ikke turte å spørre, fordi hun var redd for svaret hun kunne få (2003).

På den andre siden er det viktig å bemerke at studien til Proot er gjort i Nederland, og vi har ingen kjennskap til hvordan de forholder seg til pårørende og informasjon i reglene deres. Vi vil derfor fremheve at i Norges pasientrettighetslov står det i § 3-3: Informasjon til pasientens nærmeste pårørende: ”*Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som yter. Er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2.* (Pasientrettighetsloven, 1999).

Til tross for den norske pasientrettighetsloven, fant Hynne allikevel i sin norske undersøkelse at de pårørende ikke var fornøyd med informasjon og kommunikasjon i terminalomsorgen. Riktignok hadde den norske artikkelen et mer perspektiv på *hvordan* informasjon ble gitt, og ikke i hvilken grad det ble gitt. Kommunikasjon handler også om hvordan du tilnærmer deg mennesker. Pårørende i studien opplever seg som offer for travelhet og det blir gitt lite tid til spørsmål. Det var vanskelig å oppnå et tillitsforhold, noe som er en forutsetning for å tørre å spørre og vite det man vil ha svar på. Pårørende opplever å få lite ut av samtalen pga nettopp dette (Hynne, 2001). Riktignok er disse uttalelsene i forhold til leger og sykehus, men vi ser på helsepersonellet som en helhet, og synes at man fortsatt skal lære av de erfaringene, og dermed ta det i betraktning med tanke på hjemmebesøk.

I samme artikkel kan man på den andre siden se hvordan de pårørende opplevde kommunikasjon/informasjon på den positive måten. Når informasjon ble gitt på et egnet sted i fred og ro følte man en større grad av tillit. Uttalelser fra pårørende beskriver at rolighet, forklaring underveis, menneskelig tilnærming og åpne samtaler gjør godt

(Hynne, 2001). Proot nevner negative erfaringer i sin artikkel som bekrefter viktigheten av et tillitsforhold og en god relasjon fra sykepleieren i hjemmet. Det beskrives at en pårørende hadde uttalt hvor vanskelig hun følte situasjonen var, og at hun var sliten. Svaret hun hadde fått var at hun bare måtte slite seg gjennom det. En annen pårørende hadde hørt sykepleieren spørre pasienten om hvor lenge han hadde igjen å leve. Dette følte veldig nedtrykkende. De fikk følelsen av at noen personer kunne snakke noen inn i en depresjon. Pårørende har et behov for emosjonell støtte fra helsearbeider (Proot, 2003).

På den andre siden ser man i studien til Brobäck at det var vanskelig å få en god relasjon med hjemmesykepleieren. Pårørende i den studien uttalte at de pleide å sitte i et hjørne for å vente på at de skulle gå igjen. Pårørende følte at hjemmesykepleieren tok seg for mye til rette i huset. Selv om det ble lovet å involvere den pårørende, følte pårørende her at involvering resulterte i at hun bare ble springende rundt i huset. Den pårørende i samme undersøkelse følte det ble vanskelig å skape et tillitsforhold fordi det var så mange forskjellige ansatte som kom inn og ut av dørene. Det ble aldri mulighet til å bli kjent med noen, fordi det stadig var nye mennesker å forholde seg til (2003).

4.6 Konsekvenser for sykepleie

Når man drøfter, danner man seg et bilde over hvordan dette påvirker oss som sykepleiere. Man ser man ulike behov i ulike situasjoner. Det finnes aldri noe fasitsvar på hva som er rett for akkurat dem vi møter. For å identifisere deres behov er det viktig at sykepleier handler med *hode, hjerte og hender*. Man bruker dette bildet for å symbolisere den teoretiske og praktiske kunnskapen fagpersonene skal ha for å kunne gi den hjelpen pårørende trenger som omsorgsansvarlige.

Hode representerer kunnskap om sykdom, symptomer og prognose, generell kunnskap om pleie og behandling. Dette for at familien skal kunne vite at denne kompetansen er tilgjengelig (Sand, 2002). Man kan tenke at kunnskapen om pårørendes reaksjonsfaser og mestring vil være ytterst gunstig når man møter dem. Vi som sykepleiere må hjelpe de pårørende til å oppnå praktiske ferdigheter for å mestre situasjonen.

Vi som sykepleiere har også et ansvar når det gjelder kommunikasjonsferdigheter. Å hjelpe de pårørende til bedre kommunikasjonsferdigheter kan bidra til å redusere frustrasjon og stress. (Kristoffersen, 2005b)

Hjerte symboliserer de pårørendes behov for at noen viser medfølelse og forståelse for den sorgen og belastningen familien befinner seg i. Dette gjenspeiler kvaliteten i sykepleien. Det er en viktig egenskap å kunne se at familien har behov for fagpersoner ulikt underveis i forløpet, noen ganger har de ofte behov, andre ganger vil de ha "fred". Travelbee støtter opp med at man må som fagpersoner tørre å vise at man involverer seg, vise forståelse og medfølelse(Sand,2002).

Sykepleier hjelper de pårørende til å mestre ved hjelp til å håndtere egne følelser, og kanskje hjelp til å håndtere familiespørsmål. Som sykepleier er det viktig å bekrefte de pårørendes egen opplevelse, de må få klarhet i at det er normalt å ha sånne følelser og at andre har liknende følelser eller erfaring med dem. Vi må understreke for de pårørende at det å ha sånne følelser verken er riktig eller feil, gode eller dårlige (Kristoffersen,2005b).

Hender symboliserer evnen til å gjøre de praktiske handlingene. Gjennom hendene gir man godt stell, kunnskap i prosedyrer og trygghet i arbeidet man gjør. Samt også omsorg, godhet og interesse. Hender er kunnskap i handling, og det er godt for pårørende å se sin kjære bli overlatt til "gode hender". Man ser at det viktigste omsorgstiltaket ovenfor pårørende generelt og spesielt der situasjonen er kritisk er at pasienten får det beste av

stell og behandling. Når de pårørende kan føle seg trygge på dette, vil mye av engstelsen, bekymringene og belastningene bli lettet (Kirkevold, 2001b).

5 Avslutning

Som nevnt i ”konsekvens for sykepleie”, finnes det ingen fasit på hvordan man skal møte pårørende i en slik situasjon.

Alle mennesker er forskjellige og har ulike behov selv om de kanskje står i samme situasjon. Det krever en erfaren sykepleier for å kunne identifisere disse behovene og handle deretter. Det er viktig å huske på at i sykepleierket må man bruke oss selv som redskap i de fleste handlinger, dette gjelder ikke minst for å opptre støttende.

Det er derimot er godt utgangspunkt å være klar over visse dominerende faktorer som oppstår hos de aller fleste pårørende når de har en slik oppgave. Disse faktorene har vi belyst, drøftet og med dette svart på vår problemstilling.

Det har vært en spennende og utfordrende periode. Vi har hatt stort læringsutbytte av å bruke den metoden vi valgte fordi prosessen med å velge ut relevant litteratur har vært veldig omfattende. Det har ført til at vi har søkt, funnet, lest og vurdert utallige artikler/studier. Med dette har vi også fått en bredere forståelse for temaet vi har valgt, og samtidig lært oss å ekskludere urelevante artikler. Vi har på samme måte også lært hvordan vi vurderer en artikkels gyldighet for å kunne bruke den i oppgaven.

Bilder

*Jeg vil løfte frem bildene
Ett for ett,
De gode og de vonde,
De lyse og de mørke.*

*Jeg vil se på dem
Med stolthet
Gjennom tårer å si:
Dette var vårt liv,
Mitt og ditt.*

*Jeg vil berøre hvert bilde
Med all den ømhet
Som en sorg kan romme.*

*Så vil jeg legge dem bort
I erindringens billedskap,
Men ikke for alltid.*

*Når de siden kommer til meg
Skal jeg ta imot dem
Som en god hilsen
Fra en
Som likevel kan være nær.*

Eivind Skeie

6 Litteraturliste

6.1 Bøker

Bugge, K (2003) Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess? I **Sorg**, red. Bugge, K.E, Eriksen, H & Sandvik, O. s.43-64. Fagbokforlaget, Oslo

Bunkholdt, V. (2002) **Psykologi – en innføring for helse – og sosialarbeidere**, Universitetsforlaget, Oslo

Christoffersen, S & Gamborg, H (1996) **Livet før døden -terminal pleje**. G.E.C. Gads Forlag. København

Cullberg, J. (1997) **Mennesker i krise og utvikling**, Aschehoug

Dalland, O. (2007) **Metode og oppgaveskriving for studenter**, Gyldendal Akademisk, Oslo

Dysthe, O m.fl (2000) **Lese for å skrive- bruk av kilder** I Skrive for å lære – skriving i høyere utdanning S 25-37, Abstrakt Forlag AS, Oslo

Eide, T. & Eide, H. (2005) **Kommunikasjon i praksis – relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid**, Gyldendal Akademisk, Oslo

Fagermoen, M.S (2005) Samtale, undervisning og veiledning I **Klinisk sykepleie 1**. red. Almås, H. s 12-30. Gyldendal Akademisk. Oslo

Forsberg, C & Wengstrôm Y (2003) **Den systematiska litteraturstudiens första steg** I Att göra systematiska litteraturstudier. S 73-87

Garsjø, O (2003) **Institusjon som hjem og arbeidsplass – et bidrag til institusjonsfaglig kompetanse**, Gyldendal Akademisk, Oslo

Hollmèrus-Nilsson, I (2002) Å bære hverandres byrder I **Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien**, red. Støre Brinchmann, B. s.171-186. Fagbokforlaget, Bergen

Håkonsen, K.M (1999) **Mestring og relasjon – psykologi med eksempler fra sykepleie**, Universitetsforlaget, Oslo

Håkonsen, K.M (2003) Innføring i psykologi, Gyldendal Akademisk, Oslo

Kaasa, S. (2007) Palliativ medisin – en introduksjon I **Palliasjon – Nordisk Lærebok**. Red. Kaasa,S. s. 31-46, Gyldedal Akademisk, Oslo

Kirkevold M. (2001a) Familien i et helse –og sykdomsperspektiv I **Familien i sykepleiefaget**, red. Kirkevold M. & Strømsnes Ekern K. s. 21-44. Gyldendal Akademisk, Oslo

Kirkevold M. (2001b) Familiens plass i sykepleien I **Familien i sykepleiefaget**, red. Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. s. 45-61. Gyldendal Akademisk, Oslo

Kristoffersen, N.J (2005a) Teoretiske perspektiver på sykepleie I **Grunnleggende sykepleie-bind 4**. red. Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F & Skaug, E.A. s. 13-99. Gyldedal Akademisk, Oslo

Kristoffersen, N.J (2005a) Teoretiske perspektiver på sykepleie I **Grunnleggende sykepleie-bind 4**. red. Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F & Skaug, E.A. s. 13-99. Gyldedal Akademisk, Oslo

Lazarus, R.S & Folkman, S. (1984) **Stress, Appraisal and Coping**, Springer Publishing Company, New York.

Moesmand, A.M (2004a) Pårørende til akutt kritisk syke I **Å være akutt kritisk syk**, s.144-206. Gyldendal Akademisk, Oslo

Moesmand, A.M (2004b) Mestring og følelser I **Å være akutt kritisk syk**, s.68-98. Gyldendal Akademisk, Oslo

Olsson, H & Sørensen S (2003) **Forskningsetiske aspekter og ulike verdi- og normsystemer** I Forskningsprosessen – kvalitative og kvantitative perspektiver. S 56-60 Gyldendal Norsk Forlag, Oslo

Reitan, A.M (2005) Mestring I **Sykepleieboken 2.** red. Knutstad, U. & Nielsen, K.B, s. 155-179, Akribe Forlag, Oslo

Sand A.M (2002) Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom I **Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien**, red. Støre Brinchmann, B. s.143-169. Fagbokforlaget, Bergen

Sand, A.M. (2005) Se også meg- om å være pårørende til en syk I **Klinisk sykepleie 1.** red. Almås, H. s. 31-64. Gyldendal Akademisk. Oslo

Sandvik, O. (2003) Hva er sorg og hvordan kan den forstås? I **Sorg**, red. Bugge, K.E, Eriksen, H & Sandvik, O. s. 15-41. Fagbokforlaget, Oslo

Skeie, E (1996) **Dyrebare døgn – vandring i sorgens landskap**, Luther Forlag, Oslo

Solheim, M (2004a) Min heim er mi borg og hjelparen er på pasientens arena I **Kan eg komme inn – verdiar og val i heimesjukepleie**, red. Solheim, M & Aarheim, K.A. s. 88-109. Gyldendal Akademisk, Oslo

Solheim, M (2004b) Familien og andre nære pårørende I **Kan eg komme inn – verdjar og val i heimesjukepleie**, red. Solheim, M & Aarheim, K.A. s.218-247. Gyldendal Akademisk, Oslo

Thorsen, R. (2005) Trygghet I **Grunnleggende sykepleie-bind 3**. red. Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F & Skaug, E.A. s.13-38. Gyldedal Akademisk, Oslo

Travelbee, J. (2001) **Mellommenneskelige forhold i sykepleie**, Gyldedal Akademisk, Oslo

6.2 Artikler

Andershed, B (2005). Relatives in end-of-life-care –part 1: a systematic review of the literature the first five years, January 1999-February 2004. **Journal of Clinical Nursing** . Vol 15. nr. 9. s.1158-1169. Tilgjengelig fra: Academic Search Premier [lest 17.03.08].

Bröback, G. (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home. **European Journal of Palliative Care**. Nr 12. s. 339-345. Tilgjengelig fra: Academic Search Premier. [lest 14.03.08]

Dumont, S. mfl. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. **Journal of Palliative Medicine**. Vol 9, nr 4, s.912-921. Tilgjengelig fra: OvidSP [lest 14.03.08]

Hudson, P (2004) Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. **International Journal of Palliative Nursing**. Vol 10, Nr 2, s 58-65. Tilgjengelig fra: Academic Search Premier [lest 17.03.08]

Hynne, A.B. (2001) Pårørende som deltakar eller tilskodar i terminalomsorga? **Vård i Norden**. Vol 21. nr 4. s. 4-8. Tilgjengelig fra: Svemed+. [lest 14.03.08]

Isaksen, A.S (1999) God behandling – mangelfull informasjon. **Sykepleien**. Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=341> [lest 30/1-08]

Proot, I.M. mfl.(2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. **Nordic College of Caring Sciences**. Nr 17. s. 113-121. Tilgjengelig fra: Academic Search Premier. [lest 14.03.08]

Redinbagh, E.M.(2003). End-of-life Caregiving: What helps Family Caregivers Cope? **Journal of Palliative Medicine**. Vol 6. Nr 6. s. 901-909. Tilgjengelig fra: Ovid SP.[lest 14.03.08]

6.3 Internett

Hanssen, S.J. (2006) Lindring av lidelse mot livets slutt – et pårørende perspektiv. Master of Public Health. Nordiska högskolan för folkhälsvetenskap.

Tilgjengelig fra:

http://www.nhv.se/upload/dokument/forskning/Publikationer/MPH/2006/MPH2006-6_S.B.Hanssen.pdf

Kunnskapsenteret. Sjekkliste for vurdering av en randomisert kontrollert studie.

Tilgjengelig fra: http://www.kunnskapsenteret.no/filer/sjekkliste_RCT_2006.pdf

[lest 17.01.08]

Pasientrettighetsloven (1999). Lov om pasientrettigheter, paragraf 3-3. Tilgjengelig fra:

Lovdata. [lest 17.03.08]

6.4 Forsidebilde

Forsidebilde: http://strikkogvev.sprayblogg.no/images/sv400026_1142361301.jpg