

Involvering av pårørende i palliativ fase

En bacheloroppgave om hvilken betydning det har for pårørende å bli involvert i den palliative fasen



Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: 11SYKHEL

Innleveringsfrist: 13 Mars 2014

Kandidatnummer: 1007

Antall ord: 9469

Sammendrag

Denne litteraturstudien har hatt til hensikt å se på hvilken betydning det har for pårørende å bli involvert i den palliative fasen på sykehus. Oppgaven har tatt for seg hvordan det kan oppleves å være pårørende i denne situasjonen, hva slags ressurser de har og positive og negative faktorer med hensyn til pårørendes involvering. I tillegg omhandler den også sykepleiernes rolle og holdninger ovenfor pårørende. Disse områdene blir presentert gjennom litteratur og forskning. Fire utvalgte forskningsartikler tar for seg ulike aspekter med hensyn til involvering av pårørende i palliativ fase. Ut ifra disse artiklene er det blitt identifisert 3 områder som påpeker faktorer med hensyn til pårørendes involvering, fra både pårørendes og sykepleiernes perspektiv. Disse områdene er å kunne være til hjelp/være sammen med pasienten, faren for omsorgsbyrde og mangelfull informasjon og kommunikasjon som stressfaktor.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	1
1.0 Innledning.....	4
1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema og problemstilling.....	5
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	5
1.3 Begrepsavklaring	6
1.3.1 Palliativ fase.....	6
1.3.2 Pårørende	6
1.3.3 Eldre.....	6
1.4 Avgrensning av oppgaven	7
2.0 Teori.....	8
2.1 Palliativ fase.....	8
2.2 Pårørendes rolle	9
2.2.4 Å være pårørende til sine eldre foreldre i palliativ fase på sykehus	9
2.4 Sykepleiernes rolle i den palliative pleien	11
2.4.1 Sykepleiernes rolle ovenfor pårørende.....	12
3.0 Metode	14
3.1 Valg av metode.....	14
3.2 Litteratursøk	14
3.2.1 Søkestrategi - litteratur	15
3.2.2. Søkestrategi - forskning.....	15
3.3 Analyse av funn	17
4.0 Presentasjon av funn	18
4.1 Artikkel 1.....	18
4.2 Artikkel 2.....	20
4.3 Artikkel 3.....	21
4.4 Artikkel 4.....	21
4.5.1 Utdypning av funn	22
5.0 Drøfting av funn.....	23
5.1 Å få være til hjelp/være sammen med pasienten	23
5.2 Faren for omsorgsbyrde	26

5.3 Behovet for informasjon og kommunikasjon.....	27
6.0 Oppsummering.....	29
Litteraturliste.....	31

1.0 Innledning

Døden er en naturlig del av livet. Den er også en del av en sykehushverdag. De aller fleste sykepleiere vil vanligvis en eller annen gang i løpet av sitt arbeidsliv gi pleie og omsorg for pasienter som er døende.

Når en eldre person blir uhelbredelig syk, vil vanligvis menneskene som står i nær relasjon med pasienten også bli sterkt preget. En pasient er medlem av en familie, og det som skjer med den ene i familien, vil også innvirke på de andre (Travelbee 2001:259). Pasientens familie er mennesker med egne behov for omsorg og støtte. Dermed kan de ha også ha behov for hjelp av den profesjonelle sykepleieren (259). Men de har ikke krav på helsehjelp uten en diagnose eller dokumentert behov for helsehjelp. Allikevel hviler et faglig mandat på helsepersonell overfor pårørende, spesielt når det gjelder informasjon og opplæring, dersom pårørende har en funksjon som pleie- og omsorgsgiver overfor en hjelpetrequende pasient (Holter 2011:71).

Familien er viktig i all palliativ virksomhet (Bøckmann 2010:179). Ved å ta hensyn til pårørendes behov, kan være med å bidra til at både den døende skal få det best mulig den aller siste tiden. Det stilles dermed forventinger om at pårørende også skal ivaretas og tas hensyn til.

Palliativ omsorg har fått mer fokus og utviklet seg de siste årene. Mye av forskningen som ligger bak utviklingen baserer seg på pasienten, men ikke like mye på pårørende. Dette opplever jeg også gjelder i undervisningen på skolen. Ettersom det er slik, har jeg opplevd at møtet med pårørende i denne pleien bære preg av noe usikkerhet. Sykepleiernes og pårørendes roller ovenfor hverandre kan være noe uklar. Det finnes også få retningslinjer og rutiner som retter seg mot rollene, samarbeid og involvering av pårørende til pasienter i behov for palliativ pleie.

Pasientrettighetsloven forteller om pårørendes viktige rolle i å beskytte pasientens interesser og bidra til beslutninger til pasientens beste (Kristoffersen og Nortvedt 2011a:108). Men blir pårørende involvert nok i palliativ pleie? Og hvilken betydning har det for pårørende å bli involvert i den palliative fasen til sine nærmeste?

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Gjennom praksis har jeg latt meg fascinere av pleie av døende, både det triste og sårbare, men også det fine og helhetlige med det. Det er en helt spesiell og viktig del av pleien som på mange måter skiller seg ut fra all annen pleie. Selv om pleien ikke er så annerledes grunnleggende ut i fra den andre pasienter får, har pasienten i behov for palliativ pleie begrenset livsutfoldelse og muligheten til å skape mening i livet. Dette synes jeg gjør det ekstra utfordrende å møte pasienter og pårørende i denne situasjonen.

Som sykepleier sitter man med mye kunnskap for å hjelpe pleietrengende mennesker. De fleste finner det naturlig at sykepleieren er den sentrale hjelperen i pleieprosessen.

Sykepleiernes hovedfokus er naturlig nok pasientens behov. Men når en person blir syk, vil også de nærmeste til pasienten bli påvirket.

Andelen eldre som mottar regelmessig hjelp fra familien, har økt fra 1985 til i dag. Fra da og frem til 2002 har det steget fra 6 % til 20% (Holter 2011:71). Det vil si at familien har masse kunnskap om pasienten, som pleierne ikke har fra før av. Denne kunnskapen kan sykepleiere dra stor nytte av for å oppnå bedre kvalitet på pleien. I tillegg er pårørende vanligvis en stor betydning for pasienten i sykdomsforløpet, og som bidrar til mye støtte for pasienten. Alt som angår de pårørende, angår også den syke, og omvendt. (Travelbee 2001:259). Det vil si at det er også viktig for pasienten hvordan pårørende har det. Med andre ord er det mye som tilsier at pårørendes behov og involvering bør stå sentralt i pleien, for alle parter fordel.

På tross av det har jeg i praksis erfart at pårørende ofte blir tilsidesatt. Manger virker stresset og hjelpeløse. Jeg opplever også ulike holdninger pleiere har til pårørende og varierende grad av å involvere dem i pleien. Dette gjør meg nysgjerrig på om involvering av pårørende kan ha en positiv betydning for hvordan pårørende opplever å være i en slik situasjon.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Målet med oppgaven er å belyse hvilken betydning det har for pårørende å bli involvert i den palliative fasen til sin nærmeste. Det vil være interessant å se hvilken effekt samarbeid og involvering av pårørende har for dem i forhold til hvordan de opplever å være i denne situasjonen. Dette kan forhåpentlig også vise og være en måte å oppdage pårørendes behov og gi muligheten for å møte dem, og dermed sørge for at opplevelsen av å være pårørende i en slik situasjon blir enklere å være i.

Med bakgrunn av dette har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hvilken betydning har det for pårørende å være involvert i den palliative fasen til eldre pasienter som er innlagt på sykehus?

1.3 Begrepsavklaring

Det er nødvendig å definere de ulike ordene i problemstillingen, slik at det skal bli tydeliggjort hva de innebærer.

1.3.1 Palliativ fase

Den palliative fasen starter når pasienten ikke lenger drar nytte av den helbredende behandlingen. Målet blir da rettet mot livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Almås 2010:425).

Oppgaven vil ta utgangspunkt i den aller siste tiden av palliativ fase. Det er ikke alltid lett å anse når den siste tiden av palliativ fase inntreffer, men det finnes ulike symptomer som er kjennetegn på at et dødsfall kan forventes i nær fremtid (Mathisen 2011b:318).

Utgangspunktet for oppgaven vil være når symptomene tilsier at dødsfallet snart kan skje.

1.3.2 Pårørende

Pasientens pårørende er den pasienten oppgir som nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi dem, skal pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten (...) (Holter 2011:71).

Pårørende kan også beskrives som de som føler forpliktelse overfor en annen. Motivasjonen bak hjelperollen kan være forskjellig, og i et felleskap blir det ofte en arbeidsfordeling uten at det nødvendigvis kan gis forklaringer på den. Derfor trenger det ikke alltid å være genetiske eller ekteskapelige relasjoner til den som trenger hjelp (69).

1.3.3 Eldre

Det finnes ingen klar definisjon på hva "eldre" mennesker er, for aldringshastigheten varierer mye fra individ til individ, og ulikheten mellom jevnaldrede er størst ved høy alder. En tenker at aldersforandringer først gjør seg gjeldende som begrensinger i dagliglivet etter 85 år. Den aldrende organismen kjennetegnes ved redusert reservekapasitet i de enkelte organsystemene, redusert evne til homøostase og endret kroppssammensetning (Kirkevold 2010:52).

På grunn av dette er det problematisk å holde meg innen en bestemt alder på pasientgruppen i oppgaven, men jeg velger å holde meg til når en tenker at aldersforandringer først gjør seg gjeldende, altså 85 år og oppover.

1.4 Avgrensning av oppgaven

I denne oppgaven vil det ikke være behov for store avgrensninger, ettersom problemstillingen er ganske klart avgrenset i seg selv og de ulike begrepene er definert. Det har allikevel vært behov for noen få klargjøringer for at problemstillingens rammer skal bli tydeliggjort.

Oppgaven er ikke avgrenset til en spesiell diagnose, fordi palliativ pleie kan forekomme ved flere sykdommer. For å få et bredt perspektiv på betydningen av pårørendes involvering, ønsker jeg å holde meg innen generell palliativ fase uavhengig av sykdom.

De aller fleste syke mennesker er eldre (Ørn 2011:532). Det finnes dermed mange voksne barn som blir pårørende for sine gamle foreldre. Mange av dem får og føler et ansvar for å ta vare på dem. Jeg har derfor valgt denne pårørende-gruppen for oppgaven. De fleste barn av foreldre på 85 år er vanligvis rundt 60-65 år, derfor har jeg avgrenset alderen til pårørende til denne alderen.

På grunn av oppgavens omfang og mangel på plass har jeg valgt og ikke gå i dybden på ulike reaksjonsmåter som kan oppstå blant pårørende i denne situasjonen, selv om det kunne vært relevant for oppgaven.

Det er ønskelig at oppgaven i hovedsak skal omhandle pårørendes ståsted i den palliative pleien. Derfor vil ikke oppgaven omhandle pasientens perspektiv i stor grad, men vil kun oppstå dersom det er relevant i sammenheng med pårørende. Ettersom denne oppgaven omhandler sykepleie, vil det være naturlig å få med sykepleier-perspektivet i forhold til pårørende.

2.0 Teori

I denne delen av oppgaven skal utvalgt litteratur komme frem. Dette skal gi en orientert oversikt over emnet jeg har valgt.

2.1 Palliativ fase

Som nevnt tidligere er dette en fase hvor pasienten ikke lenger drar nytte av den helbredende behandlingen (Almås 2010:425).

Men selv om man har kort forventet levetid, kommer sjeldent døden plutselig og uventet (Holter 2011:759). I palliativ pleie kan en uhelbredelig sykdom holdes i sjakk over lengre tid (Almås 2010:425).

I denne fasen har pasienten behov for palliativ omsorg. Pleien og omsorgen omhandler den totale, aktive omsorgen for pasienter med sykdom som ikke responderer på kurativ behandling. Fokuset på pleien er rettet mot smerte-og symptomkontroll, lindring av psykologiske, sosiale, psykologiske, sosiale og åndelige problemer. Målet er at omsorgen skal bidra til å oppnå høyest mulig livskvalitet for pasienten og vedkommendes familie (Holter 2011:748).

De viktigste symptomene som krever lindrende behandling i denne fasen er smerte, uro, angst, bekymring, kvalme, åndenød, surkling, ralling, forvirring og delirium (Kirkevold 2010:453). Tegn som kan tyde på at døden nærmer seg er tap av vekt, betydelig slapphet og sensitiv for trykk mot hud. Det er vanlig at pasienten sover mer og blir liggende mer til sengs, fordi døgnrytmen blir uregelmessig (Almås 2010:426).

Den aller siste tiden vil pasientens bevissthetstilstand bli mer svekket og det kan veksles mellom klare og forvirrede øyeblikk. Respirasjonen kan bli ujevn og ha varierende frekvens, og det kan høres ralling fra luftveiene. Pasientenes hud kan være kald og klam, i tillegg til at den kan se blåfarget ut og ha et voksaktig preg. Andre tegn er at ansiktet endrer form, musklene blir gradvis slappe, kontrollen på lukkemusklene blir borte, urinproduksjonen opphører, ødemer tiltar og pulsen vil bli gradvis svakere (Mathisen 2011b:318).

2.2 Pårørendes rolle

Pårørende kan være så mangt. Vanligvis er det naturlig at familien får denne rollen, fordi de som oftest har den nærmeste tilknytningen til pasienten. For andre er det mer naturlig at venner, en verge eller andre blir oppført som det. Det er pasienten som bestemmer hvem som skal bli oppført som pårørende (Holter 2011:71).

I det moderne helsevesenet er det ikke bare helsepersonell som har en rolle i å ta vare på den syke. Som nevnt innledningsvis har pårørende en viktig rolle i å beskytte pasientens interesser og bidra til beslutninger til pasientens beste (Kristoffersen og Nortvedt 2011a:108). Men de har ikke noe pålagt formelt ansvar for den hjelpetrequende. Hjelp fra pårørende er derfor en gest overfor personer som står en nær. Pårørende kan føle at å bidra med hjelp er noe som forventes og en plikt, men også som en glede for å kunne hjelpe en annen (Holter 2011:70-71). Men sykdom er et fellesprosjekt for alle i pasientens familie, og selv om de er viktige støttespillere for pasienten, er de samtidig også utsatt for bekymringer, utfordringer, problemer og mulige hjelpebehov (73).

Helsetjenesten kan dra stor nytte av å samarbeide med dem, fordi pårørende ofte kjenner pasienten, sykdomsuttrykkene og kan i noen tilfeller være de første til å se når det oppstår endringer i pasientens tilstand (Kirkevold 2010:431). I tillegg kan de hjelpe og støtte den hjelpetrequende med oppgaver og funksjoner som vedkommende vanligvis ville klare selv hvis han eller hun hadde hatt krefter, vilje eller evne til det (Holter 2011:72).

Siden de fleste pårørende kommer så nært, vil mange ha et behov for å stille spørsmål som de trenger konkrete svar på, i tillegg til å drøfte eller bearbeide ting som dukker opp underveis (Kristoffersen 2011b:319).

2.2.4 Å være pårørende til sine eldre foreldre i palliativ fase på sykehus

Å være pårørende til en døende er vanligvis en stor følelsesmessig påkjenning. De pårørende kan lide på grunn av den sykes følelsesmessige problemer (Mathisen 2011b:305). Samtidig har de fleste en sorg over at de snart skal miste en av sine nærmeste. Pårørende til den døende kan reagere og håndtere situasjonen ulikt. For noen kan en alvorlig sykdom virke skremmende på dem og føre til at de trekker seg unna den syke. Mens andre er i så stor sorg at de trenger selv støtte og hjelp (310). Men det er mange voksne barn som opplever et sterkt bånd til sine gamle foreldre. Flesteparten av familien og de nærmeste til pasienten ønsker og bidrar med mye hjelp for å være til nytte (Kirkevold 2010:212-213).

De fleste pårørende har et klart ønske om å hjelpe den som er syk så langt det lar seg gjøre og mobiliserer seg som regel sterkt (Bøckmann 2010:176). Det positive med å bidre er at de får være til hjelp, være behøvd og oppleve takknemlighet fra den som blir hjulpet. Men de kan ha ulike ønsker om hvordan den palliative pleien skal være. Disse ønskene kan være påvirket av hvilke erfaringer, kultur, religion, familieforhold og hvordan de forholder seg til døden (180-181).

Ved å involvere pårørende kan det gi stor betydning for sentrale forhold som må tas i betraktning når helsehjelp skal gis. Involvering av pårørende har også vist seg å ikke bare ha betydning for pasienten, men også for pårørendes mestring av situasjonen og opplevde livskvalitet (20).

Men dersom omsorgsbyrden blir for stor kan det ha en negativ innvirkning på hvordan pårørende har det. Forskning viser at depresjon er en av de viktigste faktorene forbundet med omsorgsbyrde, men det var også indirekte forbundet med angst og fysisk helse (Grov 2006). Den får frem viktigheten med at sykepleieren må være oppmerksom på pårørendes psykiske helse og deres individuelle behov i forhold til involvering i pleien. Omsorgsansvaret kan bli fort stort slik at det kan føre til stress, senket livskvalitet, depresjon og andre helseproblemer (Kirkevold 2010:74). Å være pårørende i en slik situasjon kan derfor være en slitsom rolle å være i og mange har i tillegg til å ha behov for å hjelpe, også et behov for å trekke seg unna iblant. Pårørende som har flere omsorgsoppgaver, kan oppleve dette som tilleggsbelastning. Denne belastningen blir størst dersom barna har helseproblemer selv. De er i en sårbar alder (60-65 år), hvor sannsynligheten for egne helseproblemer er økende (74).

Men av de som ønsker å hjelpe til, er det mange som ikke vet hvordan de skal gripe det an eller er redd for å være til bry. På sykehuset er det sykepleierne som er de profesjonelle. Dermed legger de premissene for hvordan pårørende skal bli involvert i pleien. Men i pasientens eget hjem er det de profesjonelle som er fremmede. Når pasienten kommer på sykehus, kan kulturen og reglene være ukjent. Denne overgangen gjør pårørende enda mer sårbar for usikkerhet og angst, for det kan være vanskelig å vite hvordan de skal oppfatte seg selv eller hvordan de skal delta i arbeidet (Holter 2011:768). Det er også mange store forandringer i pasientens tilstand i denne fasen. Disse forandringene kan oppleves fremmede og overraskende for pårørende. Samtidig må de prøve å takle sin egen sorg og opplevelsen av angst for å miste en av sine nærmeste, som kan være svært krevende (768).

Forskning viser at dersom pårørende er uvitende om hvordan man skal hjelpe, ikke er forberedt på det som skal skje og mangler kunnskap, kan det øke stressnivået på pårørende (Kulkarni 2014). Det er ofte en sammenheng mellom mangelfull informasjon og økning i bekymring og stress blant pårørende. Tilstrekkelig informasjon viser seg å være viktig for pårørendes mulighet til deltakelse, I tillegg til at det kan det legges bedre til rette for at de kan komme med bekymringer (Higgings 2007).

Sørbye får frem i sin forskning (1992) at pårørende følte mangel på informasjon om pasientens utvikling i den siste tiden til den døende. Dermed oppstod det et behov og ønske om at pleierne skulle ta initiativ til å snakke med dem (Kirkevold 2010:294). I undersøkelsen til Sørbye (1992) kommer det også frem at de ønsket å dele med personalet sine erfaringer og kunnskap om pasienten, men at ingen var interessert i å høre om deres erfaringer. Dette kan føre til en passiv rolle hos de pårørende (295).

Mange kan også oppleve å få kryssende informasjon fra ulike sykepleiere som ikke stemmer overens med hverandre. Dette går ut over tilliten til personalet og gi usikkerhet til om man har fått den riktige informasjonen (Higgings 2007).

2.4 Sykepleiernes rolle i den palliative pleien

Sykepleiernes oppgave i den palliative pleien i forhold til pasienten er å sørge for symptomlindring og lindre eksistensielle bekymringer og psykiske/sosiale plager pasienten har. Tilstand og symptomer kan forandre seg raskt i palliativ fase. Det er derfor viktig å se alle symptomene i sammenheng og hvordan de utvikler seg. (Almås 2010:427). Målet er at pasienten og pårørende skal få best mulig livskvalitet. Sykepleierens mål og hensikt er å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Travelbee 2001:41).

Det kan være krevende å være sykepleier i møte med en døende pasient og deres pårørende. Sykepleieren blir utfordret på det personlige plan, fordi det kan dukke opp tanker, følelser og reaksjoner forbundet med situasjonen som kan være vanskelige å forholde seg til. Det er viktig at en hver sykepleier er bevisst og reflektere over sine reaksjoner og seg selv i denne rollen. Da kan man være bedre rustet til å stå i situasjonen og mestre den (Kirkevold 2010:475).

Travelbee antar at sykepleierens mål og hensikt oppnås gjennom etableringen av et menneske-til-menneske-forhold. Forholdet er prosessen eller midlet som brukes for å oppfylle sykepleierens mål og hensikt, som baserer seg på erfaringer og opplevelser som deles mellom sykepleieren og pasienten/pårørende. Det vesentlige kjennetegnet med det er at individets og familiens behov blir ivaretatt (Travelbee 2001:41).

2.4.1 Sykepleiernes rolle ovenfor pårørende

Skal den siste tiden bli så god som mulig for den døende, bør pårørende også tas hensyn til og ivareta deres behov (Bøckmann 2010:179). Det er viktig å møte og anerkjenne de pårørende som synlige mennesker med egne behov (Holter 2011:768). I likhet med pasienten, gjennomgår også pårørende en sorg som kan gi både psykiske og fysiske påkjenninger, hvor sorgreaksjonene kan komme forskjellig til uttrykk. Sykepleierne har først og fremst en viktig rolle i å støtte og gi omsorg i denne prosessen, ved lytting og observering av hva slags behov de har (Kilde).

Den viktigste utfordringen i dette er å være et engasjert menneske, som kan vises på forskjellige måter. Eksempler på dette er å holde den sørgende i hånden eller å utføre praktiske oppgaver som letter situasjonen. Slike små ting kan ha stor betydning som pårørende ofte husker best i etterkant. (Mathisen 2011b:303).

For å sikre at pasient og pårørende blir ivaretatt på en god måte, og at relasjonen og pårørendes omsorgsarbeid fungerer best mulig, blir sykepleiernes mål å etablere et samarbeid der den gamle, pårørende og sykepleieren er likeverdige samarbeidspartnere. Tjenestetilbudet bør tilpasses til den gamles og de pårørendes behov. Dette innebærer å undervise og veilede pårørende slik at de føler seg trygge og kompetente dersom de ønsker å delta i omsorgen, i tillegg til å støtte og avlaste pårørende når omsorgsansvaret blir for stort. Dette samarbeidet bør ha utgangspunkt i at pasient og pårørende opplever at deres perspektiver, behov og synspunkter blir respektert og tatt hensyn til. Det krever likeverdighet mellom partene, og at både pasient og pårørende kan gi og motta informasjon, støtte og hjelp (Kirkevold 2010:125).

Pårørende trenger stadig informasjon og forklaring, og det er viktig å høre på deres spørsmål, lytte til deres meninger og oppfatte deres følelser. En må vise dem respekt og tillit, og vise dem i praksis at de er en del av teamet rundt den døende (Kirkevold 2010:449). Det er en viktig oppgave for sykepleiere å gi både pasient og pårørende relevante opplysninger. De har krav på å få informasjon om hvordan situasjonen er, hva som skal gjøres, og hvorfor.

Informasjonen skal være lett å forstå, uten unødvendige og uforståelige faguttrykk (Bjørø og Kirkevold 2005:154).

Teamet har ingen sjef, for alle er spesialister på sine områder – pasienten er spesialist på seg selv, de pårørende er spesialister på pasienten og på familiekulturen, pleierne er spesialister på pleie og omsorg, og legen er spesialist på diagnostikk og medisinsk behandling. Derfor bør alle kommunisere med hverandre (Kirkevold 2010:450-501). På grunn av raske endringer i symptomer når døden nærmer seg, bør kommunikasjonen foregå på et medisinsk nivå, samtidig som på et medmenneskelig nivå (Bøckmann 2010:182).

Kirkevold forteller at mange har hatt gode erfaringer med å tilby den nærmeste pårørende aktivt med i omsorgen de siste dagene, slik at den pårørende kan være der hele tiden, være nær den døende og delta aktivt i omsorgen (Kirkevold 2010:449). En utfordring i forhold til dette kan være at pleiere ser på pasienters pårørende på ulike måter. Travelbee (Travelbee 2001:259) forklarer at noen kan se på dem som nødvendige onder som må tolereres, eller som irritasjonsmomenter som plager dem med spørsmål. Enkelte klandrer dem og mener de lager vanskeligheter. Familien blir da betraktet som et problem, ikke som mennesker som problemer.

Hvordan man møter, kommuniserer og samarbeider med pårørende er ofte påvirket av hvilken erfaringsbasert kunnskap vi har utviklet oss gjennom praksis. Den erfaringsbaserte kunnskapen vil være påvirket av hvor vi arbeider og har arbeidet, hvilke pasienter vi har hatt, hvilke pårørende vi har møtt og hvilke kollegaer vi har samarbeidet med (Bøckmann 2010:21).

I en undersøkelse kommer det frem at sykepleierens ønske om å gi pasienten og deres pårørende god kvalitet på pleien i siste fase av livet var viktig. Samtidig erfarer mange at dette målet ofte ikke blir nådd på grunn av dårlig samarbeid, lite støtte, lite tid og mangel på ressurser. Positive faktorer som spilte inn var god kontakt med pasienten og pårørende, fungerende samarbeid med kollegaer, og den personlige erfaringen pleien hadde gitt dem. Det kom frem et tydelig behov for bedre tid og forbedret metoder for kommunikasjon og samarbeid (Wallerstedt 2007).

Sykepleierteoretikeren Orem er opptatt av at målet for pleien skal være mest mulig egenomsorg, fordi hun betrakter mennesket som aktivt med en høy grad av frihet med et selvstendig ansvar for eget liv. (Kristoffersen 2010b:228). Hun har opparbeidet et

hjelpesystem med ulike metoder for hvordan dette målet skal bli nådd. Hensikten er at sykepleieren skal kompensere med hjelp til det pasienten ikke får til, mens pasienten skal gjøre det han klarer selv på egenhånd. Dersom pasienten selv ikke har mulighet til egenomsorg, har sykepleieren i oppgave å assistere pasienten. Men denne assistansen kan også gis avpårørende, slik at de har mulighet til å være den som hjelper pasienten til å bevare egenomsorg (238).

3.0 Metode

I denne delen av oppgaven vil det bli presentert hvilken metode som er valgt for oppgaven og hvordan jeg har kommet frem til litteratur ved hjelp av den. Grunnen til at man velger en bestemt metode, er fordi det kan gi gode funn og belyse spørsmålet på en faglig interessant måte (Dalland 2012:111).

3.1 Valg av metode

Metode kan defineres som en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder (Dalland 2012:111).

Jeg har valgt å bruke litteraturstudie som metode for denne oppgaven. Med det menes at man bygger oppgaven på skriftlige kilder (224). Magnus og Bakketeig (2000) beskriver dette mer konkret som en gjennomgang av kunnskapen og sammenfatte det med en diskusjon.

En god grunn til å velge denne metoden for oppgaven, er fordi det finnes mye forskning innen både palliativ pleie og relasjon til pårørende. Det vil også være en fordel for en fersk sykepleier å vite hva slags forskning som allerede finnes, før man begynner egen forskning. Egen forskning vil være mer relevant for eventuelt videre studie senere.

Det kan være en utfordring å kombinere palliativ omsorg med relasjon til pårørende, fordi det er et nokså innsnevret tema. Likevel finnes det mye forskning på hvert av områdene som til sammen kan gi gode relevante funn.

3.2 Litteratursøk

Av og til møter man kunnskapen i praksis før man ser den i artikler og bøker, fordi utviklingen i dag er så rask (Dalland 2012: 63). Men uansett, så må vi alltid forholde oss til

litteraturen i faget, som gjør at vi kan se linjene bakover, og gir mulighet til å se sammenhenger og utviklingstrekk

Med litteraturstudie som metode for denne oppgaven, er de utvalgte forskningsartiklene som er tatt i bruk mine hovedfunn. Etter anbefaling fra veileder valgte jeg å starte med å søke etter relevante forskningsartikler, slik at grunnlaget for funnene mine ble lagt tidlig i prosessen. Deretter ble det lettere å finne annen teori og litteratur som kunne underbygge og drøftes i sammenheng med forskningsartiklene.

3.2.1 Søkestrategi - litteratur

Pensumlisten var første utgangspunkt i utvelgelsen av teori. Jeg brukte boktittel og innholdsfortegnelser for å få oversikt over hvor jeg kunne finne relevant stoff. Hovedtemaer jeg hovedsakelig lette etter var pårørende, samarbeid og palliativ pleie. Videre benyttet jeg meg av søkebasen til biblioteket på skolen, BibSys. Målet var å finne stoff om sykepleieteoretikeren som er utvalgt til oppgaven, i tillegg til annen relevant teori som kunne belyse problemstillingen og brukes til å drøftes i sammenheng med funnene mine. Det var også et mål å finne noe teori som kunne utfylle funnene mine.

3.2.2. Søkestrategi - forskning

For å finne relevant sykepleieforskning til oppgaven, tok jeg i bruk skolens anbefalte databaser, CINAHL og PubMed. Målet var å finne pårørendes og sykepleiernes perspektiv med hensyn til pårørendes involvering i palliativ pleie på sykehus.

For å finne relevante søkeord, måtte jeg prøve meg frem. Det var naturlig å bruke ordene i problemstillingen som et utgangspunkt. Videre så jeg gjennom andre artiklers søkeord på hvilke ord som gjentok seg, som jeg etterpå brukte videre i søkeprosessen. Jeg forsøkte å bruke alternativer og synonymer for de ulike søkeordene.

Dalland beskriver at ved bruk av litteraturstudie som metode, forventes det at man søker etter den nyeste kunnskapen innen det temaet man skriver om (Dalland 2012:140). Derfor ønsket jeg at et av kriteriene skulle være at artiklene ikke var eldre enn 10 år gamle. Et annet kriterium var at den skulle omhandle sykehus. Mange av treffene innebar hjemmesykepleie,

sykehjem, psykisk helse og pediatri, men for å holde meg innenfor problemstillingens rammer, valgte jeg at dette skulle være ekskluderende kriterier. Noen av artiklene hadde andre perspektiver enn det jeg ønsket. I tillegg var noen av artiklene basert på forskning i andre land som jeg anså som for store kulturelle forskjeller i forhold til Norge. På en annen side kunne dette vært kulturer vi kunne ha hentet inspirasjon og lærdom av. Jeg valgte allikevel å ekskludere dem.

I utvelgelsesprosessen av forskningsartiklene tok jeg utgangspunkt i relevante titler, videre gjennomlesing av sammendrag og deretter lesing av full tekst, hvor jeg til slutt stod igjen med de utvalgte artiklene som er brukt i oppgaven. Under utvelgelsen var jeg bevisst på at artiklene skulle inneholde de kriteriene jeg hadde og velge bort det som ikke fulgte dem.

De fleste aktuelle artiklene jeg fant, var lite presise i forhold til når i den palliative fasen forskningen omhandlet. Derfor var det vanskelig å holde meg innenfor den siste tiden i den palliative fasen. Men jeg tror mange av funnene i de ulike artiklene kan brukes i hele perioden av den palliative fasen..

Alle forskningsartiklene ble funnet i databasen CINAHL. Ved hjelp a ulike kombinasjoner av de samme søkeordene og kriteriene som i CINAHL, fant jeg mange relevante artikler i PubMed. Men disse ble allikevel ikke benyttet fordi de falt utenfor kriteriene. Men det dukket opp mange av de samme relevante artiklene i PubMed som i CINAHL.

Artiklene jeg til slutt valgte ut har jeg lagt inn i en tabell som viser søkeprosessen til hver av dem:

Database	Søkeord	Treff	Etter å lest overskifter	Etter å ha lest sammendrag	Valgt artikkel
Cinahl	Relative* involvement + end of life	20	5	3	“Relatives in end-of-life care – Part 1: a systematic review of the literature in the five last years, January 1991-February 2004”
Cinahl	Relative* involvement + palliative	24	6	2	“Collaboration between relatives, patients

	+ 2004-20012				and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory”
Cinahl	Next of kin + palliative + hospital + nurs* + partnership + end of life	176	1	1	“Family carers` experience of support at the end of life: carers` and health professionals` views”
Cinahl	Nurse attitudes + Family + Relations +Hospital +Adult patients	60	7	2	“Interaction between adult patients family members and nursing staff on a hospital ward”

3.3 Analyse av funn

For å vurdere de utvalgte artiklenes funn opp mot min problemstilling, var det nødvendig å analysere dem. Ved gjennomlesning av de ulike artiklene forsøkte jeg å ha et kritisk blikk og vurdere om innholdet svarte på problemstillingen. Artiklene ble lest gjennom flere ganger og jeg merket viktige områder. Da fikk jeg et generelt overblikk over hva de ulike forskningsartiklene kom frem til. Med dette som utgangspunkt trakk jeg ut det jeg mente var relevante funn for min oppgave, samtidig som jeg plukket bort det som var mindre relevant.

Underveis la jeg merke til at mange av artiklene kunne fortelle mye av det samme, og på den måten ble funnene mine styrket. Allikevel hadde de ulike utgangspunkt og kunne utfylle hverandre og legge til flere perspektiver, som gjorde at en kunne se funnene opp mot hverandre.

Samtidig følte jeg at det manglet en del når det gjaldt inkludering av pårørende i spesifikke situasjoner. Dette kan ha grunn i at det ikke er forsket så mye på pårørende i den palliative

pleien sett i sammenheng, og at det da er vanskelig å finne. Samtidig kan det vurderes om man har brukt de riktige søkeordene og kombinasjonene for å få frem aktuelle artikler som også dekker dette området.

Selv om jeg forsøkte å holde meg til forskning som ikke var eldre enn ti år, har jeg allikevel valgt en artikkel som er litt eldre. Den ble valgt fordi jeg anså den som fremdeles like relevant i dag.

De fleste artiklene beskrev sammenhengen mellom pårørende som en betydningsfull ressurs og hva slags betydning det har for dem å bli involvert. Dette kan gi gode råd om hvordan sykepleiere kan i praksis bruke dem som en ressurs.

Siden den ene artikkelen var en review, måtte jeg sørge for at ikke de andre utvalgte artiklene var inkludert i den. Fordelen med review er at den tar for seg flere artikler og får dermed flere perspektiver. På en annen side er det viktig å være oppmerksom på at det da er flere forfattere som har fått muligheten til å tolke samme forskning. Dette gjør at man må stille seg noe kritisk til funnet i artikkelen.

Ut ifra det jeg fant som relevant i de ulike artiklene, ønsket jeg å samle funnene fra dem i bestemte kategorier. Disse kategoriene ble bestemt ut ifra om det fantes noen områder/tema/funn som flere artikler omhandlet. De trengte ikke å komme frem til det samme innenfor det bestemte området, dette anså jeg som heller positivt dersom noen funn fra de ulike artiklene kunne drøftes opp i mot hverandre

4.0 Presentasjon av funn

Ut i fra de utvalgte forskningsartiklene, har jeg trukket ut det som er mest relevant i forhold til problemstillingen for oppgaven.

4.1 Artikkel 1

Tittel: Relatives in end-of-life care – Parti 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004.

En review av litteratur, både kvantitativ og kvalitativ.

Forfattere: Andershed, B (2006).

Hensikt: Undersøke pårørendes situasjon og behov i palliativ pleie over en 5 års periode.

Utvalg: 95 studier ble inkludert i studiet. 59 kvalitative og 35 kvantitative som dekket 11 land. Studiene fokuserte hovedsakelig på pårørende for kreftpasienter, men også for ALS, AIDS, hjernesvulst, hematologiske malinger, muskeldystrofi, demens og slag.

Metode: Systematisk søk i litteratur på CHINAL og Medline databaser.

Funn:

Viktig med balanse mellom byrde og kapasitet for å takle situasjonen.

Pårørende i en sårbar situasjon som at de står i fare for forverret helsetilstand på grunn av de store påkjenningene bringer med seg.

Beskriver behov og interesse for å være tilstede med pasienten, ønsket om å være til hjelp, være tilstede når pasienten dør og å være med i pleien når pasienten er død.

Ønsket om å være involvert og gjøre oppgaver for å være sammen med pasienten, det kunne være en måte å vise dem kjærlighet. Samtidig som at det kunne bli for mye arbeid og ansvar.

Ofte rapportert følelse av isolasjon, ikke å bli involvert, mangel på deltakelse og ikke å vite/bli informert.

God kommunikasjon var viktig – gav klare forventinger, lettere å ta avgjørelser og å planlegge. Dette var utilstrekkelig i følge forskningen.

Informasjon viktig forutsetning for meningsfull involvering.

Pårørende og personalet bør ha samme mål.

Det følte som en lettelse når de visste hva pasienten ønsket og at de kunne sørge for at ønsket ble oppfylt.

Mange ønsket å bruke mest mulig tid sammen med den døende.

Dårlig kommunikasjon med personalet kan gi økt stress hos pårørende. God kommunikasjon er særlig viktig i palliasjon, ettersom mange ikke er kjent med døden og ikke har vært til stede når en person skal dø.

4.2 Artikkel 2

Tittel: Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory.

Kvalitativt studie

Forfattere: Lindhardt, T. Nyberg, P. og Hallberg, I.R. (2008).

Hensikt: Undersøke samarbeidet mellom sykepleier og pårørende, der pårørende rapporterte høy vs. lav tilfredshet med sykehusoppholdet til eldre pasienter. Videre skulle man undersøke forholdet mellom tilfredshet, deltakernes betegnelse og dimensjonen av samarbeid. Denne tar ikke for seg palliativ pleie, men tar sikte på pasienter som skal bli utskrevet.

Utvalg: Pårørende til eldre pasienter i akutt pleie. Kvinner: 74,8 %. Voksne barn 63,9 %. Ektefeller: 20%. Gjennomsnittsalder: 60,78.

Metode: Selvrapporert, strukturert spørreundersøkelse om temaene kjennetegn, forutsetninger, utfall og hemmende/fremmende faktorer for samarbeid.

Funn:

Lav tilfredshet var betydelig relatert til lavt samarbeidsnivå.

Tillit, kvalitet og samarbeid er avhengig av pårørendes delaktighet i beslutninger, tilstrekkelig informasjon til pårørende, pårørende må være forberedt på omsorgsansvaret og at pårørende skal være aktive samarbeidspartnere i pleien.

Involvering av pårørende ift. Beslutninger vil øke kvaliteten på pleien og pårørende kan være mer sikker på at pasienten får den omsorgen han trenger.

Maktesløshet og skyldfølelse: pårørende følte ikke de fikk gjort nok, ikke klarte å opprettholde balansen mellom tid og energi, nedsatt evne til å redusere smerter og ubehag hos pasienten, og bekymring.

4.3 Artikkel 3

Tittel: Interaction between adult patients family members and nursing staff on a hospital ward.

Kvalitativt studie

Forfattere: Åstedt-Kurki, P. m.fl. (2001).

Hensikt: Salme kunnskap om samhandlingen mellom den voksne pasientens pårørende og sykepleieren, fra sykepleierens perspektiv.

Utvalg: 155 sykepleiere fra ulike avdelinger på et finsk sykehus.

Metode: Spørreundersøkelse.

Funn:

Forskningen viste at det var lite samarbeid mellom pårørende og sykepleierne.

Det var mange som hadde en forventning om at pårørende skulle ta initiativ til å ta kontakt ved behov.

Få av sykepleierne som tok kontakt med pårørende.

Mange mente det vart viktig å bli kjent med familien og samarbeide med dem.

De fleste oppfattet pårørende som en byrde.

Begrensninger for samarbeid: Tidspress, skiftarbeid, kontaktkviende pårørende, ingen tilgang til rolige lokaler for diskusjon.

Fremming av samarbeid: Pasienter som var innstilt til diskusjon med familien, personale som tilbød mulighet for diskusjon og interesserte familiemedlemmer.

4.4 Artikkel 4

Tittel: Family carers experiences of support at the end of life: carers and health professionals view.

Forfattere: Drosser, I., Kennedy, C. (2012).

Hensikt: Undersøke den nåværende støtten som tilbys til pårørende i palliativ pleie på akutte avdelinger på sykehus, med sikte på å innføre endringer for å forbedre dette området av omsorgen.

Utvalg: 13 etterlatte pårørende, 3 spesialister i palliative pleie og 23 sykepleier-team. I tillegg til 2 sykepleiere, en fra hver av de to akuttavdelingene som var med i undersøkelsen.

Metode: Deltakende aksjonsundersøkelse av personalet og pårørende.

Funn:

Pårørende hadde behov for praktisk og følelsesmessig støtte som innebar god kommunikasjon og omgivelser.

De ønsket bedre kommunikasjon med personalet.

Følte seg utelatt fra pleien og muligheten til å delta i beslutninger.

Etterlengtet et privat sted de kunne være alene.

Pårørende føler ignorert i forhold til deres mulighet for en aktiv deltakelse i pleien.

Noen pleiere ikke var komfortabel med å ta opp sensitive samtaler, noen med tid.

Støtten mente noen pleiere avhengte av hvor god relasjon man har med pårørende.

4.5.1 Utdypning av funn

Utdypning av funnene skal gi en presentasjon over kategoriene og innholdet i dem. Disse skal senere i oppgaven bli drøftet opp i mot teori som tidligere er presentert.

4.5.1.1 Å få være til hjelp/være sammen med pasienten

Det kommer frem at pårørende ønsket å være involvert i pleiesituasjonen fordi de hadde behov for å være mest mulig til stede med pasienten som hadde kort levetid (Andersheed 2006). Å kunne bidra oppleves som en lettelse og gir dem mye. Det samme kom også frem i artikkel Lindhardt (2008).

På tross av det er det ser man i artikkelen til Andersheed (2006) at det er mange som opplever å bli isolert og ikke får tilstrekkelig informasjon og muligheten til å delta. I både artikkel til

Åstedt-Kurki (2001) og til Drosser (2012) ser man at pårørende føler seg utelatt og ønsker å bli involvert for å kunne ta beslutninger.

Samtidig kommer det frem i artikkelen til Åstedt-Kurki (2001) at pleiere anså det som viktig å bli kjent med pårørende og samarbeide med dem. Men at noen allikevel anså dem som en byrde og ikke tok kontakt med dem.

4.5.1.2 Faren for omsorgsbyrde

I artikkelen til Andersheed (2006) kommer det frem at pårørende står i økt fare for forverret helsetilstand på grunn av påkjenningene situasjonen gir med seg. Den understreker viktigheten av at pårørende bør ha en balanse mellom byrde og kapasitet. Noen opplever at det blir for mye arbeid og ansvar og bli involvert. Artikkelen til Lindhardt (2008) viser at følelsen av å få gjort nok kan gi maktesløshet og skyldfølelse. I artikkelen til Drosser (2012) ser man at noen etterlyser et sted å være alene for å få et avbrekk.

4.5.1.3 Mangelfull informasjon og kommunikasjon som stressfaktor

Behovet for tilstrekkelig kommunikasjon og informasjon fra sykepleierne kom frem i både artikkelen til Andersheed (2006) og Drosser (2012). Tilstrekkelig kommunikasjon gav klare forventinger og det var lettere for pårørende å ta avgjørelser. Det var også en viktig forutsetning for en meningsfull involvering. Artikkelen til Andersheed (2006) viste at mangelfull kommunikasjon gav økt stress blant pårørende, i tillegg til at mangelfull informasjon gav mindre mulighet for at pårørende kunne ta beslutninger.

5.0 Drøfting av funn

De utvalgte artiklene har fortalt oss noe om hva slags betydning det har for pårørende å bli involvert i pleien. Disse områdene vil nå bli drøftes opp i mot relevant teori om temaet, med sikte på å finne ut hva slags betydning det har for pårørende å bli involvert i pleien.

5.1 Å få være til hjelp/være sammen med pasienten

Gjennom både teori og de utvalgte forskningartiklene kommer det tydelig frem at pårørende er en verdifull ressurs. De har mye kunnskap om pasienten og de aller fleste ønsker å hjelpe til og å være involvert i pleien (Kirkevold 2010:231). Når det i tillegg ofte er sterke bånd innad i familien (212-213), kan man anta at mange har hjulpet den pleietrengende også før den palliative fasen har inntruffet. Dette kan gjøre at de er vant med å se etter endringer i helsetilstanden, som kan være til stor nytte for å oppnå god individuell palliativ pleie.

Mange føler det som en lettelse å kunne bidra, i tillegg til at det kan være en måte å gi sine gamle foreldre tilbake sin kjærlighet på. Pårørendes deltakelse kan være en verdifull måte for dem å være med pasienten den aller siste tiden de har sammen (Andersheed 2006). Deres involvering kan ha betydning for pasientens mestringsfølelse av situasjonen, men også like fullt for pårørendes mestring og opplevde livskvalitet. Gjennom å få være til hjelp, føle seg behøvd og oppleve takknemlighet kan bidra til å ha en positiv innvirkning på dette (Bøckmann 2010:20). Dette kan være særlig nyttig siden den vanskelige situasjonen kan bringe med seg mange sterke følelser. Men gjennom involvering kan pårørende få følelsen av å være til nytte og bidra til noe positivt i en ellers trist omstendighet.

For å oppnå et tillitsfullt, kvalitetsrikt og godt samarbeid mellom pårørende og sykepleiere, er det avhengig av at pårørende får bli involvert i beslutninger og får muligheten til å være aktive samarbeidspartnere i pleien (Lindhardt 2008). Gjennom å bli involvert har de også større mulighet til å få med seg forandringer i tilstanden hos pasienten som gjør det lettere for dem å kunne ta beslutninger underveis. I tillegg kan de også bli forsikret om at pasienten får den hjelpen han trenger (2008).

Det finnes mange argumenter for hvorfor sykepleiere bør samarbeid med pårørende. Ved å involvere dem som aktive samarbeidspartnere i pleien viser seg å være en måte å sørge for at pårørende blir ivaretatt. (Kirkevold 2010:125). Deres involvering kan også spille en vesentlig rolle for at sentrale forhold når helsehjelp skal gis (Bøckmann 2010:20). Dette sett i sammenheng med at mange pårørende ser det som verdifullt å være sammen med og hjelpe til, tilsier at et godt samarbeid med pårørende absolutt bør være til stede gjennom hele pleieprosessen.

Overgangen fra hjem til sykehus kan være preget av usikkerhet på grunn av skiftet til et nytt miljø de ikke er kjent i (Holter 2011:768). Pårørende kan også ha ønsker om hvordan enkelte ting i pleien skal foregå, som kan være påvirket av ulike faktorer, for eksempel kultur eller religion (Bøckmann 2010:180-181). Dersom pårørende har hatt omsorg for pasienten tidligere og får mulighet til å komme med sin kunnskap, erfaringer og ønsker knyttet til pasienten når han kommer på sykehus, kan pårørende bevare noe av kontrollen i situasjonen allikevel. Ved at de i tillegg får muligheten til å delta i beslutninger, viser det seg at det kan føre til mindre stress fordi de får større oversikt over det som skjer (Kulkarni 2014).

Orem snakker om at mest mulig egenomsorg skal være et mål for pleien (Kristoffersen 2011b:228). Det kan diskuteres om egenomsorg skal være et mål for den palliative pleien.

Siden pasienten er i siste del av livet, kan en ikke forvente at pasienten skal oppnå fullstendig egenomsorg. Dette gjelder spesielt de siste dagene, hvor de fleste pasienter har behov for fullstendig hjelp, siden pasienten mest sannsynlig er sengeliggende og svært lite bevisst (Mathisen 2011b:318). Men allikevel kan det være hensiktsmessig at pasienten får gjøre det han kan selv for å bevare mest mulig selvstendighet så lenge som mulig, dersom dette kan være med på å bidra til økt livskvalitet. Det er sykepleieren som skal kompensere for det pasienten ikke får til. Ut i fra individuelle behov og pasientsituasjon, kan pårørende være delaktig og overta noe av denne kompenseringen. Men det forutsetter at sykepleieren har et godt samarbeid med pårørende og veileder dem slik at de vet hva de skal gjøre. Hovedmålet er å sørge for best mulig livskvalitet for både pasienten og pårørende.

Dersom pårørende er usikker på hva de kan bidra med, har sykepleierne en viktig rolle i å veilede og gi dem opplæring (Holter 2011:71). Dette gjelder særlig siden pleien skjer på sykepleiernes arena og pårørende kan føle usikkerhet i hvor stor grad og hvilken plass de kan ta del i pleien. Her kan utfordringen være dersom sykepleiernes holdninger ovenfor pårørende er negativt ladet, og at dette kommer ubevisst til uttrykk ved at de ikke gir rom for pårørende. Slike holdninger gjør at pårørende kan føle at de er i veien og dermed utsatt for å få en passiv rolle, selv om de kanskje ønsker å være mer delaktig (Kirkevold 2010:295). Ved at sykepleiere ser viktigheten av å veilede dem, kan det gi bedre mulighet for pårørende å finne sin rolle, fordi de blir inkludert og ikke føler de er til bry.

Det er mange sykepleiere som har gode erfaringer med å involvere pårørende i pleien, slik at de kan være mest mulig til stede hos den døende pasienten og kan delta aktivt i omsorgen (Kirkevold 2010). Det viser seg også at et likeverdig samarbeid mellom sykepleiere, pasienten og pårørende, må til for å gi dem god omsorg.

På tross av dette ser man at mange pårørende ikke opplever at de blir involvert i den graden de ønsker. Mange føler seg heller isolert og utelatt fra pleien (Åstedt-Kurki 2001 og Drosser 2012). Man kan se motstridende holdninger fra sykepleierne i forhold til dette. For mange sykepleiere anser på å samarbeide med pårørende som viktig, men at de mange allikevel ikke tar kontakt med dem og ser dem som en byrde (Åstedt-Kurki 2001). Enkelte sykepleiere argumenterer dette med at tidspress og skiftarbeid kan være faktorer som kan være med på å begrense samarbeidet med pårørende. Travelbee (Travelbee 2001:259) forteller også om at denne holdningen ofte finner sted blant sykepleiere, vet at pårørende blir ansett som et problem fremfor mennesker med problemer. Videre sier hun at sykepleiernes mål og hensikt

oppnås av et menneske –til-menneske-forhold og gjennom å dele erfaringer og opplevelser med pasienten og pårørende (41). I følge dette vil holdninger som ser på pårørende som et problem ikke være heldig for å nå målene i pleien. Men derimot viser dette hvor viktig pårørendes erfaringer og opplevelser har for pleien og dermed understreker også betydningen av et godt samarbeid med pårørende og de viktige ressursene de kan bidra med .

Det kan virke som en del av løsningen på dette problemet ser ut til å ligge sykepleiernes holdninger ovenfor pårørende. Med tanke på at involvering av pårørende har en positiv innvirkning på deres mestring, i tillegg til deres verdifulle kunnskap og potensialet til å bidra, bør pårørende heller anses som en ressurs fremfor en byrde. Siden overgangen fra hjem til sykehus kan være preget av usikkerhet for pårørende, kan det være vanskelig for dem å ta initiativ og finne sin rolle i pleiesituasjonen (Holter 2011:768). Sykehuset er sykepleiernes arena hvor det er de som er de profesjonelle. De har en viktig rolle i å se pårørendes behov og danne et godt samarbeidsforhold til dem (Kirkevold 2010:125). Gjennom å vise tillitt, og vise i praksis at de er en del av teamet rundt den døende, kan de legge forholdene bedre til rette for at det skal skje (449). På den måten viser sykepleiere positive holdninger som gjør det lettere for pårørende til å finne sin plass. På grunn av dette bør tilrettelegging av pårørendes ønsker om involvering være en naturlig del av den palliative omsorgen. Det er mulig at flere sykepleiere bør bli mer bevisste på hva slags betydning det har for pårørende å bli involvert og ha mer fokus på å bruke deres ressurser for å høyne kvaliteten på den palliative pleien, men også å ivareta pårørendes ønsker om å delta, og dermed deres livskvalitet.

5.2 Faren for omsorgsbyrde

Pårørende til pasienter i behov av palliativ pleie er ofte preget av psykiske og følelsesmessige påkjenninger (Mathisen 2011b:305). Mennesker takler slike påkjenninger på ulike måter. Det kan også variere i hvor stor grad en ønsker og hvilken verdi det har for dem å bli involvert. Selv om de fleste pårørende ønsker å bidra, kan det være krevende å få for mye ansvar samtidig som man skal takle sin egen sorg (Andersheed 2006). Pårørendes rolle som viktige støttespillere, men at de samtidig har egne bekymringer, utfordringer, problemer og mulige hjelpebehov (Holter 2011:73). Dersom pårørende samtidig opplever det som en plikt å skulle hjelpe pasienten, kan det oppstå et dilemma ut ifra forholdet mellom andres forventninger og ivaretagelse av dem selv.

Andersheed (2006) forteller at pårørende er utsatt for nedsatt helsetilstand i denne situasjonen. Teori kan underbygge dette med at for stort omsorgsansvar føre til stress, nedsatt livskvalitet,

depresjon og andre helseproblemer (Kirkevold 2010:74). De står i indirekte fare for angst og negativ innvirkning på den fysiske helsen. Dette gjelder særlig dersom pårørende har helseproblemer selv, hvor omsorgen kan oppleves som en tilleggsbelastning (Grov 2001).

Man ser at det kan oppstå en konflikt med å ønske å hjelpe til, samtidig som man har egne behov og påkjenninger som bør tas hensyn til. Dette kan føre til at de ikke føler de strekker til, som kan gjøre at pårørende opplever maktesløshet og skyldfølelse (Lindhardt 2008). Dersom de i tillegg ikke vet hva man skal gjøre for å hjelpe, kan det blir ekstra krevende. Når tilstanden til pasienten endrer seg og blir stadig mer svekket (Mathisen 2011b:318), kan det bli en utfordring å vite hva slags hjelp som skal gis.

Det får frem betydningen av at pårørende bør ha en balanse mellom byrde og kapasitet, slik at de innimellom kan ha mulighet til å ta vare på seg selv (Andersheed 2006). Mange pårørende etterlengter et sted hvor de kan få et avbrekk. Balanse mellom å bidra og ta vare på seg selv kan være en viktig faktor for at pårørende skal kunne klare å mestre den følelsesmessige situasjonen de er i.

Siden det er sykepleiere som legger premissene for pårørendes involvering på sykehus, har de en viktig rolle i å sørge for at pårørende opprettholder denne balansen. Dersom pårørende ikke klarer å kjenne på sine egne følelser og begrensninger, har sykepleierne en viktig rolle i å kunne se etter tegn og behov som gjør at må stille spørsmål om pårørendes involvering gir mer skade for dem selv, enn det gir mestring og livskvalitet. Sykepleierne har også en veileder- og informasjonsrolle når det gjelder hva som skjer med pasienten og i forhold til konkrete oppgaver de kan gjøre dersom de ønsker å bidra (Kirkevold 2010:125).

5.3 Behovet for informasjon og kommunikasjon

I det moderne helsevesenet har både pårørende og helsepersonellet en viktig rolle i å ta vare på den syke (Kristoffersen og Nortvedt 2011a:108). Pasienten er spesialist på seg selv, leger og sykepleiere er spesialist på sitt fagområde og pårørende er spesialist på pasienten og deres familiekultur (Kirkevold 2010:450-451). Det gjør at et godt samarbeid mellom dem er ideelt. Det betyr at helsevesenet og pårørende bør gjennom sine ulike og viktige roller, ha et felles ansvar om å sørge for omsorgen for pasienten.

Men for å oppnå et godt samarbeid forutsetter det tilstrekkelig og god kommunikasjon og åpenhet mellom de ulike partene. En meningsfull involvering av pårørende avhenger av en god kommunikasjon mellom pårørende og sykepleier (Andersheed 2006; Drosser 2012). I

følge Travelbee (2001:41), vil ikke sykepleierens mål og hensikt bli oppfylles uten at erfaringer og opplevelser blir delt mellom sykepleier og pårørende.

Siden pasientens tilstand kan endre seg og overgangen fra hjem til sykehus kan bære preg av noe usikkerhet, kan dette forsterke pårørendes behov for å drøfte, bearbeide eller stille spørsmål (Kristoffersen 2011:319). I tillegg har pårørende krav på å få informasjon (Bjørø og Kirevold 2005:154). Dersom pårørende mangler kunnskap og informasjon, kan det føre til at deres stressnivå øker (Kulkarni 2014). Mangelfull informasjon kan være med på å gi flere bekymringer enn nødvendig. Ved å sørge for at pårørende blir tilstrekkelig informert, kan man legge til rette for at pårørende får mulighet til deltakelse, i tillegg til at det gir større mulighet for de komme med bekymringer (Higgings 2007). Dette understreker viktigheten med tilstrekkelig informasjon. I tillegg ser man en klar og viktig sammenheng mellom informasjon og muligheten for involvering.

Sykepleieren har et ansvar for at pårørende blir tilstrekkelig informert (Holter 2011:71). Det forutsetter at informasjonen er forståelig (Bjørø og Kirkevold 2005:154). Da sørger man for at pårørende ikke blir feilinformert eller at de misforstår den informasjonen som blir gitt. Tilstrekkelig informasjon og veiledning kan hjelpe pårørende til å bli trygge og kompetente i deltakelsen. Et godt samarbeid er avhengig av en god relasjon med pårørende. På denne måten kan man sørge for at pårørende skal bli best mulig ivaretatt. For å nå målet med at pårørende skal bli best mulig ivaretatt, krever det et godt samarbeid hvor tjenestetilbudet er tilpasset de både den gamles og den pårørendes behov.

For å sikre at pasient og pårørende blir ivaretatt på en god måte, og at relasjonen og pårørendes omsorgsarbeid fungerer best mulig, blir sykepleiernes mål å etablere et samarbeid der den gamle, pårørende og sykepleieren er likeverdige samarbeidspartnere. Tjenestetilbudet bør tilpasses til den gamles og de pårørendes behov. Dette innebærer å undervise og veilede pårørende slik at de føler seg trygge og kompetente dersom de ønsker å delta i omsorgen, i tillegg til å støtte og avlaste pårørende når omsorgsansvaret blir for stort. Dette samarbeidet bør ha utgangspunkt i at pasient og pårørende opplever at deres perspektiver, behov og synspunkter blir respektert og tatt hensyn til. Det krever likeverdighet mellom partene, og at både pasient og pårørende kan gi og motta informasjon, støtte og hjelp (Kirkevold 2010:125).

På tross av dette er det mange som ikke føler at de får den informasjonen de trenger. (Sørbye 1992). Enkelte opplever også at de får ulik informasjon fra ulike pleiere (Higgings 2007). De står dermed i fare for økt stressnivå, bekymringer, men også tillitstap til personalet. Tillit er

avhengig av at pårørende får bli involvert og informert til å kunne ta beslutninger (Kulkarni 2014). Siden tillit er en viktig forutsetning for et godt samarbeid, kan et tillitstap true samarbeidet og dermed pårørendes involvering og kvaliteten på pleien.

Sørbye får frem i sin forskning (1992) at pårørende følte mangel på informasjon om pasientens utvikling i den siste tiden til den døende. Dermed oppstår det et behov og ønske om at pleierne skal ta initiativ til å snakke med dem. I denne undersøkelsen kommer det også frem at de ønsket å dele med personalet sine erfaringer og kunnskap om pasienten, men at ingen var interessert i å høre om deres erfaringer. Dette kan føre til en passiv rolle hos de pårørende (Kirkevold 2010:295). Den passive rollen kan oppstå som et resultat av at pårørende føler seg som en liten verdi i pleien og at de er til bry, dersom de negative holdningene fra sykepleierne kommer til uttrykk gjennom praksis. Dette er uheldig, siden pårørende kan ha mange spørsmål som de trenger å drøfte og behov for veiledning (Kristoffersen 2011b:319).

Kommunikasjonen handler ikke bare om å ha kontakt med pårørende, men også om å lytte til hva slags behov de har. Det er viktig å møte og anerkjenne dem som synlige mennesker med egne behov (Holter 2011:768). Dette kan bli en utfordring å få til dersom sykepleiernes holdninger til pasientene er negativt ladet. Dersom sykepleiere ser på pårørende som et problem, og ikke mennesker med problemer, kan føre til at pårørende nøler med å ta kontakt og sitter inne med spørsmål de ikke får svar på. Mangelfull kommunikasjon kan gi økt stress hos pårørende (Andersheed 2006). Dersom pårørende i utgangspunktet er preget av mye stress på grunn av følelsene situasjonen bringer med seg og eventuelt følelsen av omsorgsbyrde, vil dette bli en unødvendig tilleggsbelastning for dem.

6.0 Oppsummering

Gjennom utvalgt teori og forskningsartikler viser denne oppgaven fordeler og ulemper med å involvere pårørende i den palliative pleien på sykehus. Det viser seg at de fleste pårørende ønsker og ser en positiv betydning av å ta del i pleien. Involvering gir mulighet til at de får være mest mulig sammen med den døende den siste tiden, i tillegg til at det kan være med på å senke stressnivået deres. På tross av dette er det mange som ikke opplever å bli tilstrekkelig involvert i den graden de ønsker. Her har sykepleierne en viktig oppgave i å legge til rette for at det skal skje, gjennom å veilede og informere dem. Man ser også sammenhengen med

tilstrekkelig informasjon gjennom kommunikasjon har en sammenheng i pårørendes mulighet til å delta.

Samtidig kan involvering være en ekstra belastning med for mye ansvar i en situasjon hvor mange har følelsesmessige påkjenninger. Balansen mellom kapasitet og byrde er dermed viktig, og man bør være bevisst på om pårørendes involvering er til hjelp eller en byrde for dem. Derfor er det ideelt om sykepleiere kan være bevisst på dette gjennom hele prosessen, slik at de kan sørge for at graden av pårørendes involvering er tilpasset pårørendes behov.

Gjennom å ha fokus på å danne en god relasjon ved et menneske-til-menneske-forhold til pårørende kan sykepleiere dele erfaringer og opplevelser med pårørende, og dermed sørge for at alle blir likeverdige samarbeidspartnere. På den måten kan man også sørge for å fange opp ulike behov og ønsker som pårørende har, og involvere dem i den graden de selv ønsker for deres eget beste. Målet er å sørge for at pasienten og pårørende får høyest mulig livskvalitet. Det er ikke mulig uten å se på pårørende som unike mennesker med egne behov. Derfor bør spørsmålet om involvering først og fremst ta utgangspunkt i deres ønsker, hva de er komfortable med og hvilke behov de har.

Alle mennesker er forskjellige, det samme gjelder pårørende. For hver pårørende man møter dukker nye ønsker og behov opp. I den palliative fasen har pårørende som oftest sterke følelser som må tas hensyn til. Dette underbygger viktigheten med å se pårørende som unike mennesker og bli kjent med dem for dem de er og deres reaksjoner og ønsker i situasjonen.

Litteraturliste

Almås H. Stubberud D-G. og Grønseth R. (2011). *Klinisk sykepleie 2*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care – Part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of clinical nursing*. 15:1158-1169. Hentet fra Cinahl. (Lest 28 Januar 2014).

Bjøro, K. og Kirkevold, M. (2005). Kvalitet og kvalitetsutvikling i sykepleie. I: N.J. Kristoffersen. og F. Nortvedt. og E-A. Skaug. *Grunnleggende sykepleie,, bind 4*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Utg. 5. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dosser, I. og Kennedy, C. (2012). Family carers experiences of support at the end of life: Carers and health professionals views. I: *International Journal of Palliative Nursing*. 18(10):491-497. Hentet fra Cinahl. (Lest 30 Januar 2014).

Higgins, I. m.fl. (2007). The immediate needs of relatives during the hospitalisation of actually ill older relatives. I: *Contemporary nurse*.26:208-220. Hentet fra Cinahl. (Lest: 7 Mars 2014).

Holter, I.M. og Mekki, T.E. (2011). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Utg. 4. Oslo: Akribe.

Kirkevold, M. og Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. (2010). *Geriatrisk sykepleie*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N.J. og Nortvedt, P. (2011a). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I: N.J. Kristoffersen. og F. Nortvedt. og E-A. Skaug. (red). *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N.J. (2011b). Sykepleier i organisasjon og samfunn. I: N.J. Kristoffersen. og F. Nortvedt. og E-A. Skaug. (red). *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kulkarni, P. m.fl. (2014). Stress among caregivers: The impact of nursing a relative with cancer. 20:31-40. I: *Indian journal of palliative care*. Hentet fra Cinahl. (Lest: 7 Mars 2014).

Magnus, P. og Bakketeig, L. (2000). *Prosjektarbeid i helsefagene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mathisen, J. (2011b). Sykepleie ved livets avslutning. I: Grunnleggende sykepleie. I: N.J. Kristoffersen. og F. Nortvedt. og E-A. Skaug. (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lindhardt, T. og Nyberg, P. og Hallberg. I.R. (2008). Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. I: *Scand J Caring Sci*. 22:507-519. Hentet fra Chinal. (Lest 28 Januar 2014).

Sørbye, L.W. (1992). Omsorg og pleie ved livets slutt i sykehjem, sykehus og hjemme; faglige og etiske utfordringer i en storbysektor. Oslo: Den Norske kreftforening, statens institutt for folkehelse. Diakonhjemmets høgskolesenter????

Travelbee, J. (2001). Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Utg. 1. (Opplag 6). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Wallerstedt, B. og Andersheed, B (2007). Caring of dying patients outside special palliative care settings: Experience of a nursing perspective. I: *Nordic college of caring science*. 21:32-40. Hentet fra Cinahl. (Lest 28 Januar 2014).

Ørn S. Mjell J. og Bach-Gansmo E. (2011). *Sykdom og behandling*. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Åstedt-Kurki. P. m.fl. (2001). Interaction between adult patient's family members and nursing staff on hospital ward. I: *Scand J Caring sci*. 15:142.150. Hentet fra Cinahl. (Lest 28 Januar 2014).