

Pårørende til den døende kreftpasienten

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende til den døende kreftpasienten kan akseptere og mestre situasjonen?

Bacheloroppgave i sykepleie



Sykepleierutdanningen

Kull: 10fus

Kandidatnr: 101

Innleveringsfrist: 03.10.13 kl 14.00

Antall ord: 10221

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	4
1.1	Problemstilling	5
1.2	Begrensninger av oppgaven	5
1.3	Disposisjon	5
1.4	Definisjoner	6
2.0	Teori.....	7
2.1	Pårørendesituasjonen – Hvem er de pårørende?	7
2.2	Pårørendes rolle	7
2.3	Pårørendes opplevelse av egen situasjon	9
2.4	Stress, følelser og mestring	9
2.5	Mestringsstrategier	11
2.6	Kommunikasjon	11
2.7	Sykepleiers egne utfordringer i møtet med lidende mennesker	13
2.8	Sykepleierteori: Joyce Travelbee	14
2.9	Kildekritikk	16
3.0	Metode	17
3.1	Hva er metode	17
3.2	Litteraturstudie som metode	17
4.0	Funn.....	21
4.1	Kildekritikk	28
5.0	Drøfting	29
5.1	Viktigheten av at sykepleier er komfortabel i situasjonen	29
5.2	Viktigheten av å gi pårørende en plass på avdelingen	30
5.3	Viktigheten av å gi pårørende god støtte.....	31
5.4	Viktigheten av å gi pårørende god informasjon	32
6.0	Konklusjon	35
	Litteraturliste	36

Sammendrag

I dette litteraturstudiet, med tittelen «Pårørende til den døende kreftpasienten» har jeg valgt å sette fokus på den gruppen av mennesker som må stå på sidelinjen og se en nær pårørende gi tapt for kreftsykdommen. Å være pårørende til en kreftpasient som snart skal dø kan være en stor utfordring (Grov 2010:269).

Min problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende til den døende kreftpasienten kan akseptere og mestre situasjonen?

Studiet konkluderer på bakgrunn av forskning som viser at sykepleier kan bidra ved å gi pårørende følelsen av å være akseptert og respektert på avdelingen der pasienten ligger, gi god støtte gjennom verbal og nonverbal kommunikasjon, gi god informasjon og være åpen for spørsmål og refleksjon.

1.0 Innledning

Hvert år dør ca 420 personer av kreft i Norge (Folkehelseinstituttet 2013). Mine erfaringer med døende kreftpasienter har jeg gjennom praksis i forbindelse med sykepleierutdanningen og gjennom jobben min som assistent på korttidsavdelingen på et sykehjem. Jeg har ofte sett at tiden før pasienten dør virker tung og vanskelig å håndtere for de pårørende. De pårørende virker mange ganger ukomfortable inne hos pasienten. Dette gjelder etter mine erfaringer spesielt i de tilfellene der pasienten er godt voksen, men likevel alt for ung til å dø. Det ser ut til å være lettere å godta at pasienten skal dø hvis han er eldre. Siden mine erfaringer stort sett kommer fra sykehjem har jeg liten erfaring med kreftsyke barn og unge.

Jeg har ofte følt at jeg sitter med for lite kunnskap om hvordan jeg best mulig kan ta vare på pårørende til den døende kreftpasienten. Min erfaring er at denne pasientgruppen er yngre enn de som «dør en naturlig død» på sykehjemmet, og at dette kan være ekstra belastende for de pårørende. Jeg ønsker å sette fokus på de pårørende i denne oppgaven fordi jeg synes det er vel så viktig å ta vare på dem som å ta vare på pasienten. De pårørende skal leve videre etter at pasienten er død. Derfor mener jeg det er viktig å gjøre situasjonen best mulig for dem.

De pårørende blir ofte satt i en rolle som preges av forventninger både fra pasienten, andre pårørende og helsepersonell som ønsker at de skal være delaktige i omsorgen. Når pasienten er innlagt kan det være vanskelig for pårørende å finne sin rolle blant leger, sykepleiere og annet helsepersonell (Gro 2010:274). De pårørende er i en sårbar posisjon og trenger selv støtte. I den terminale fasen er pårørende ofte mer engstelige og har større behov for støtte enn det pasienten selv har (Grunfeld m.fl 2004). Gjennom denne bacheloroppgaven, med fokus på de pårørende til døende kreftpasienter, ønsker jeg å skaffe meg mer kunnskap om hva som er viktig for de pårørende og hva jeg som sykepleier kan gjøre for at pårørende skal føle situasjonen mindre stressende og lettere å godta.

1.1 Problemstilling

Min problemstilling i oppgaven:

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende til den døende kreftpasienten kan akseptere og mestre situasjonen?

Dette er kunnskap som sykepleiere kan ha bruk for både i hjemmesykepleien, på sykehjem og på ulike avdelinger på sykehus. Tidligere var det vanlig at de nærmeste tok seg av den døende pasienten i hjemmet. I vår tid er det i stor grad helsevesenet som yter denne hjelpen.

(Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2005:277).

1.2 Begrensninger av oppgaven

For å kunne avgrense oppgaven min har jeg valgt å fokusere på pårørende til døende kreftpasienter som er innlagt på en eller annen form for sykehus, sykehjem eller hospice.

Videre har jeg valgt å fokusere på voksne pårørende til pasienter som selv er voksne. Jeg har bevisst prøvd å unngå studier som omhandler eldre, fordi jeg ville ha fokus på pårørende til en pasientgruppe som var voksne, men «for unge til å dø».

1.3 Disposisjon

I oppgaven går jeg først gjennom tema som jeg mener er relevante i forhold til problemstillingen min og som kan være nyttig som forkunnskap. Tema i kap 2. Teori er:

- Pårørende – hvem er de og hvilke utfordringer kan de stå ovenfor
- Stress, følelser og mestring
- Kommunikasjon
- Sykepleiers egne utfordringer i møte med lidende mennesker
- Sykepleierteori – Joyce Travelbee

Videre skriver jeg litt om metoden som blir brukt i kap 3, før jeg presenterer funnene mine i kap 4. Teori og funn drøftes i kap 5 og kap 6 Konklusjon gir en oppsummering og svar på problemstillingen min.

1.4 Definisjoner

Palliativ behandling: behandling som tar sikte på å lindre den lidelse pasientens sykdom medfører, når sykdommen ikke lar seg helbrede (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2005:281).

Terminal fase: I helsetjenesten omtalt som menneskets siste livsfase (Sæteren 2010:235)

Rolle: et sett av forventninger til en sosial posisjon (Grov 2010:274).

2.0 Teori

2.1 *Pårørendesituasjonen - Hvem er de pårørende?*

Tradisjonelt sett har pårørende blitt definert som de som er i familie, altså beslektet via blodsband eller inngifte (Moesmand 2011:152). Dette trenger ikke alltid være tilfelle i dagens moderne familier. I boken «Å være akutt kritisk syk» definerer Anne Marie Moesmand pårørende slik:

En nær pårørende er den pasienten selv gir eller ville ha gitt, denne statusen dersom han hadde hatt muligheten til det. Pårørende og pasient er personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold (ibid:53)

Ut ifra denne definisjonen kan en pårørende være hvem som helst, uavhengig av slektskap eller definerte forhold. Hvis det oppstår uenigheter pårørende imellom når det gjelder hvem som er nærmeste pårørende, skal en følge rekkefølgen som er satt opp i Pasient- og brukerrettighetsloven av 2.juli 1999 kap 1: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.

Pårørende har ofte behov for informasjon om pasienten. Det er nærmeste pårørende som skal ha informasjon om pasientens helsetilstand, vel og merke dersom pasienten samtykker til dette. Pasient- og brukerrettighetsloven av 2. juli 1999 kap 3 sier at dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes.

2.2 *Pårørendes rolle*

Å få en kreftdiagnose kan medføre betydelig bekymring for den som rammes (Grov 2010:269). De pårørende kan ofte, mer eller mindre frivillig bli satt i en forventet hjelperrolle. Fra pasientens side kan det ofte være naturlig å søke ly hos sine nærmeste i en vanskelig

situasjon. Forventningene kan også komme fra andre relasjoner og fra samfunnet generelt. Ofte er ikke rollen direkte tildelt eller avklart, de pårørende glir bare inn i denne rollen uten å snakket med pasient eller andre om det. Ofte kan det oppleves vanskelig for pårørende å finne sin rolle i et nettverk av helsepersonell, familie og andre som står pasienten nær (ibid:kap 18).

De pårørende er gjerne delaktig gjennom hele sykdomsforløpet til pasienten, fra diagnosen blir stilt, gjennom utallige behandlinger og opp- og nedturer i den kurative fasen og til slutt når den palliative fasen defineres og pasienten dør. Hvordan de pårørende takler denne rollen avhenger av tidligere erfaringer, hjelpebehovet til den syke, støtte fra andre, forholdet til pasienten og andre pårørende, fleksibilitet og robusthet hos den pårørende. Det er viktig å være klar over at den nye situasjonen kan medføre at de pårørende også trenger støtte og hjelp. For å få avklart hvilke roller de pårørende vil og skal ha kan det være nyttig for helsepersonell, pasient og pårørende å sette seg ned å tegne et nettverkskart. På den måten kan pasient og pårørende selv få et klarere bilde på hvilken rolle hver enkelt har i den gitte situasjonen (ibid:kap 18)

Uansett hvordan pårørende takler situasjonen er det viktig å være klar over at det er noen faser i sykdomsforløpet som sannsynligvis er tøffere både for pasienten selv og for de pårørende. Vendepunkter i sykdomsforløpet kan være spesielt vanskelige, som når man velger å avslutte kurativ behandling og pasienten går inn i den palliative fasen av sykdommen, når pasienten blir synlig svakere eller når pasienten er døende. Hvordan de pårørende takler disse forandringene, hvordan pasient og pårørende er vant til å møte livets utfordringer på og hvor nær pasient og pårørende står hverandre er med på å prege samspillet mellom dem (ibid:kap 18).

Både for pasient og pårørende kan det være vanskelig å innse at livet til pasienten nærmer seg slutten. Noen kommer aldri så langt at de åpent vil innrømme at pasienten snart skal dø. Dette kan sette pårørende i en veldig ukomfortabel situasjon og gjøre samspillet komplisert og vanskelig. Pårørende kan ofte takle situasjonen med å ha mange andre gjøremål for å slippe å forholde seg til situasjonen. Imidlertid kan det å være pårørende og omsorgsgiver også gi en positiv relasjonell livskvalitet dersom pasient og pårørende står hverandre nær. Støtte fra nettverk og helsepersonell, praktisk hjelp og relasjonell nærhet kan hjelpe pårørende å føle en ukjent, angstfylt situasjon noe lettere. Dersom pasienten samtykker i at pårørende skal få informasjon om deres helsetilstand og forventet utvikling kan en felles samtale med pasient og pårørende være med på å skape åpenhet mellom partene. For senere oppfølging er det

viktig å dokumentere hva som kommer fram i samtalen. Da er det mulig å utdype eller gjenta det som ble sagt under samtalen senere, og eventuelt justere på hjelpetiltak og behov dersom det viser seg å være nødvendig (ibid kap 18).

2.3 *Pårørendes opplevelse av egen situasjon*

Pårørende kan oppleve sine roller som hjelpere på svært ulik måte. Noen vil oppleve det som en slags tilfredsstillende, noe meningsfylt i en tung tid, mens andre kan oppleve det som en byrde. Noen av de viktigste faktorene som bestemmer hvordan pårørende opplever sin egen situasjon er den pårørendes egen helse, forholdet til den døende og støtte fra familie eller andre nære. Uansett vil det være en stor påkjenning å følge noen av sine aller nærmeste den siste fasen av livet. Pårørende vil underveis i løpet kunne oppleve ulike reaksjoner som fornektelse, sinne, håp og fortvilelse. Å kartlegge hvordan pårørende har det i sin funksjon som hjelper, og om de ønsker å ha denne funksjonen er avgjørende for å kunne hjelpe og støtte pårørende på best mulig måte over en lengre periode. Det er utarbeidet skriftlige kartleggingsskjema som tar sikte på å kunne systematisere og dokumentere pårørendes opplevelse av egen situasjon. Blant annet The Caregivers Reaction Assessment er et slikt kartleggingsinstrument. Her kan pårørende selv få definere hvor skoen trykker. Etter en slik kartlegging kan helsepersonell og pårørende ha en samtale for å definere nærmere hvilke behov pårørende har for støtte fra nettverk, helsepersonell eller andre (ibid:kap18).

Selv om pårørende ofte kan føle at det stilles krav til dem når en av deres nærmeste blir syk kan de føle seg ekskludert når pasienten ligger på avdelingen. Dette står i sterk kontrast til de anbefalingene som blir gitt om å inkludere de pårørende og verdsette pårørendes betydning i avdelingen (ibid:kap 18).

2.4 *Stress, følelser og mestring*

I sin bok «Stress og følelser – en ny syntese» (2006) deler forfatteren Richard S Lazarus stress inn i tre typer. Den første typen er skade/tap av noe som allerede har inntruffet. Den andre er trussel, som er en forventning om eller antagelse om at en skade eller et tap vil inntreffe i nærmeste framtid. Den tredje er utfordring, som er en fornemmende følelse av at å oppnå noe en gjerne vil er forbundet med vanskeligheter, men at dette ikke er umulig med pågangsmot, selvtillit og iherdig innsats. De ulike formene for stress oppleves og håndteres forskjellig, og

har forskjellige konsekvenser for mennesket både psykisk og fysiologisk. Han refererer også til fysiologen Hans Selye, som delte stress inn i to kategorier: negativt stress, som er den destruktive formen for stress og er forbundet med sinne og aggresjon, og positivt stress som er konstruktivt stress og som er helsefrembringende for mennesket. Begge disse inndelingene har hatt stor innflytelse på forskning og synet på fenomenet stress helt fram til i dag (ibid:48).

Lazarus mener også at det er sterk sammenheng mellom stress og følelser, og at man nesten ikke kan unngå å trekke inn følelser når man snakker om stress. Stress er blitt oppfattet som langt enklere enn følelser, og stressnivået vårt sier lite om hvordan vi forsøker å tilpasse oss miljøet og menneskene rundt oss. Følelser derimot, kan deles inn i langt flere kategorier enn stress, og si mer om menneskets tilpasningskamp til miljøet rundt oss. Lazarus opererer med 15 forskjellige følelser; sinne, misunnelse, håp, sjalusi, angst, frykt, skyld, skam, lettelse, tristhet, lykke, stolthet, kjærlighet, takknemmelighet og medfølelse. Hver av disse følelsene sier noe om hvordan mennesket forholder seg til miljøet og hvordan det takler og tilpasser seg situasjonen (ibid:50-51).

Videre sier Lazarus at både stress, følelser og mestring henger nøye sammen. Mestring er en integrert del av den følelsesmessige aktiveringsprosessen. En hendelse vil få oss til å bedømme hva vi er i stand til å gjøre med situasjonen, og vår bedømmelse er avgjørende for hvordan vi reagerer. Opplever vi for eksempel å bli nedverdiget kan det utløse angst eller tilbaketrekning. Mestring handler om måten å administrere stressende livsbetingelser på. I en viss grad kan man si at stress og mestring forholder seg gjensidig til hverandre. Når mestringen er ineffektiv vil stressnivået være høyt. Motsatt vil stressnivået være lavt dersom følelsen av å mestre er høy. Man må imidlertid være klar over at god mestring også kan ha medført at en person har utsatt seg selv for store påkjenninger, noe som kan øke stressnivået (ibid:55). Lazarus og Folkmann (1984:141) definerer mestring på denne måten:

Vi definerer mestring som kognitive og adferdsmessige bestræbelser, som er under konstant forandring og søker at håndtere spesifikke ydre og/eller indre krav, der vurderes at være plagsomme eller at overskride personens ressurser.

2.5 Mestringsstrategier

Hvordan mennesker håndterer psykologisk stress vil variere fra person til person. Hvor effektiv den valgte strategien er avhenger både av persontype, type trussel og den stressende konfrontasjonens stadie og resultat (ibid: 139-140).

En måte å mestre en situasjon på er fornektelse. Dette kan noen ganger være hensiktsmessig, for eksempel i forbindelse med forskjellige typer sykdom som er svært stressende fordi de er livstruende. Andre ganger kan dette være en lite hensiktsmessig måte å mestre situasjonen på, for eksempel ved et hjerteinfarkt der et forsinket behandlingsforløp kan få fatale konsekvenser. Unngåelse og taushet er en annen måte å mestre en vanskelig situasjon på. For eksempel kan man unngå å fortelle familiemedlemmer om sin situasjon i forsøk på å skåne dem. Å distansere seg eller forsøke å glemme kan noen ganger være fristende. En annen strategi er å være veldig åpen og fortelle alt, i håp om å få støtte, eller rett og slett fordi man ønsker å være åpen og ærlig. Likeledes kan man oppsøke informasjon og gjennom dette forsøke forstå og godta situasjonen (ibid: 140-144).

2.6 Kommunikasjon

Kommunikasjon kan i sin enkleste form defineres som å utveksle meningsfulle tegn mellom to eller flere personer (Eide og Eide, 2003:18). Noen situasjoner stiller større krav til kommunikative ferdigheter enn andre, for eksempel i møte med personer fra andre kulturer eller som av psykologiske årsaker er forskjellige fra oss selv. Med gode samtaleferdigheter kan en lettere forstå den andre som person og være bedre rustet til å yte god omsorg. Med gode kommunikasjonsferdigheter kan en også bidra til økt trygghet i vanskelige samtalsituasjoner. En pasient vil være sårbar fordi han eller hun er i en krise. Selv om denne krisen kan variere mye i styrke og omfang er den som regel såpass omfattende at støtte og empati er viktig. Men det er også viktig å stimulere ressurser samt å unngå at man krenker pasientens autonomi og integritet. Skal man klare å fortolke situasjonen riktig og finne den riktige balansen mellom støtte og stimulans krever det finfølelse og evne til å lytte og kommunisere godt (ibid: 21-30).

Behovet for informasjon står ofte sentralt i samtalen med en pasient eller pårørende. Disse har samtidig behov for å bli akseptert og forstått. Kanskje har pasient eller pårørende behov for å snakke om det vedkommende føler er viktig i den gitte situasjonen, eller behov for å bearbeide sine følelsesmessige reaksjoner. Uansett kan det være nyttig å strukturere samtalen.

Dette gjøre det enklere for sykepleier å holde fokus samtidig som det skaper tydelighet og trygghet for pasienten eller de pårørende. En strukturert samtale, uansett formålet med samtalen, kan som oftest deles inn i en begynnelse, en hoveddel og en avslutning. I begynnelsen av samtalen er målet å etablere en relasjon, skape kontakt og trygghet, klargjøre rammene om samtalen og innlede problemidentifiseringen. I det første møtet er det noen grunnleggende behov og rettigheter som bør oppfylles: behovet for å bli møtt med respekt og høflighet, behovet for å bli lyttet til og behovet for å få klar og grei informasjon. I avslutningsdelen av samtalen blir det sentralt å få bekreftet at den andre er blitt lyttet til og forstått ved å oppsummere innholdet, å få den andre til å bekrefte eventuell ny innsikt og forståelse gjennom selv å oppsummere og bekrefte nye avtaler (ibid: 179-183).

Hoveddelen av samtalen kan være noe ulik, avhengig av målet med samtalen. Det skiller gjerne mellom to typer samtaler: undervisningssamtalen, som er en pedagogisk samtale med læring som mål, og refleksjonssamtalen, som er rettet mot refleksjon, bearbeidelse og innsikt. Disse samtaletypene vil ofte gli over i hverandre, men som regel vil hovedvekten ligge på den ene. Når det gjelder formidling av praktisk informasjon kan det være lurt å tenke over disse tre forholdene: informasjonen bør være fullstendig, den bør være forutsigbar og den bør være forståelig. I en refleksjonssamtale er det viktig å forholde seg empatisk og skaffe rom for pasienten. Denne samtaleformen krever større rom for fleksibilitet og kan ikke føres så strukturert som undervisningssamtalen. Hensikten er at pasienten skal komme til orde med det vedkommende har på hjertet. Sammen kan sykepleier og pasient komme frem til en felles problemforståelse der dette er aktuelt (ibid: 185-191).

Å lytte til pasienten kan være en veldig sentral del av samtalen. Det er viktig å ha evnen til å være lyttende og henvendt i forhold til den andre. Dette innebærer ikke bare å høre hva den andre sier, men også å være aktivt tilstede og ta ansvar i forhold til den andre. Å være aktivt lyttende innebærer å kunne observere og gi feedback, stille spørsmål og sammenfatte det pasienten sier, oppmuntre, speile følelser og bruke pauser. Den nonverbale siden av aktiv lytting er like viktig som den verbale. Gjennom ansiktsuttrykk, kroppsspråk, berøring, øyekontakt og stemmens klang kan man vise at man er tilstede i samtalen og at man bryr seg om den man prater med (ibid: 137-140).

2.7 Sykepleiers egne utfordringer i møte med lidende mennesker

Å møte lidende og døende pasienter og deres pårørende kan være en utfordring også på det personlige plan (Kalfoss 2010:475). Sykepleieren må selv utvikle evnen til å mestre de tankene, følelsene og reaksjonene som dukker opp hos henne i slike situasjoner. Som menneske vil vi gjerne ha kontroll over eget liv og ser gjerne på oss selv som usårlig og udødelig. Å møte mennesker som er i aller siste fase av livet gjør sykepleieren oppmerksom på hvor skjørt og sårbart et menneskeliv kan være. Sykepleiere som hjelper andre i deres lidelse og død bør utvikle evnen til å tåle uvisshet, usikkerhet, uforutsigbarhet og tap av personlig kontroll. Sykepleierens evne til å vise medfølelse, varme og ydmykhet har sammenheng med evnen til å gi slipp på kontrollen (ibid: 476-482).

Det er mange faktorer som kan spille inn på hvordan sykepleier takler møtet med den døende og hans pårørende. En nødvendig del av det å være profesjonell er å ha en viss kontroll på egne følelser. For å mestre følelsene sine kan en kanskje forsøke å undertrykke disse ved å styre oppmerksomheten over mot andre sider av situasjonen og undertrykke sine reelle følelser. Noen sykepleiere vil oppleve andres lidelse som blodig urettferdig og kjenne på et sinne og en frustrasjon på pasientens og pårørendes vegne. Ønsket om å hjelpe den som lider kan være sterkt. Dette engasjementet kan føre til at sykepleier over tid kan bli utbrent fordi hun har vært alt for sterkt emosjonelt involvert. En mestringsstrategi som gjerne blir tatt i bruk hos sykepleieren i sånne situasjoner er emosjonell distansering. En kan unngå å møte pasienten eller de pårørende for ikke å bli for følelsesmessig engasjert, føle seg kald og uten medfølelse. Dette vil bidra til å øke stressnivået hos sykepleieren og gi henne følelsen av å være personlig og profesjonell utilstrekkelig. Hun kan få skyldfølelse og begynne å tvile på seg selv. Mangel på erfaring med lidende og døende kan spille inn på sykepleierens tro på egen kompetanse. Mange sykepleiere unngår å oppfordre pårørende til å snakke om vanskelige følelser og reaksjoner. Å unngå døden som samtaleemne representerer en barriere i effektiv pleie. Å takle den stillheten som kan oppstå og som både pasient og pårørende kan ha bruk for er for mange sykepleiere en utfordring (ibid:483-484).

2.8 Sykepleierteori: Joyce Travelbee

Joyce Travelbee ble født i New Orleans i USA i 1926 og døde i 1973. Hun jobbet som psykiatrisk sykepleier og som lærer i sykepleierutdanningen (Travelbe 2001:29). I boken «Mellommenneskelige forhold i sykepleie» definerer Travelbee 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 å finne mening i disse erfaringene. (ibid: 29)

Travelbee har spesielt rettet sin oppmerksomhet mot de mellommenneskelige aspektene ved sykepleie (Kristoffersen 2008:26). Ethvert menneske blir betraktet som en unik person. Som en uunngåelig følge av den menneskelige eksistens er opplevelsen av lidelse og tap. Den enkeltes opplevelse av lidelse vil være forskjellig fra person til person, men Travelbee understreker viktigheten av at mennesket har en evne til å søke etter mening når det møter lidelse, sykdom og smerte. Selv om hennes definisjon av sykepleie også omhandler familie, er det først og fremst sykepleie til enkeltmennesket hun konsentrerer seg om i sin sykepleiertenkning. Begrepet håp står også sentralt i Travelbees sykepleieteori. Mennesker som har mistet håpet kan ikke lenge se noen utvei for å klare å forandre og forbedre sin livssituasjon. Håpets kjerne består i menneskets grunnleggende tillit til omverden. Et barn vil utvikle tillit til omverden når det får sine behov dekt. Dersom vi er trygge på at vi vil motta hjelp når vi trenger det vil vi bevare vår opplevelse av tillit og håp. Travelbee sier at «et menneske er sykepleiers pasient når det søker hjelp fordi det opplever et problem eller en krise. Travelbee knytter begrepet lidelse til enkeltmenneskets reaksjon når det møter sykdom og tap. De to vanligste reaksjonene hos mennesker som lider klassifiserer hun i to hovedgrupper: «hvorfor meg?», og «hvorfor ikke meg?» Det er sannsynligvis mest vanlig for mennesket å få en «hvorfor meg?»-reaksjon. En slik reaksjon ledsages av vanntro og sjokk. Det å ikke akseptere utløser sterke følelsesmessige reaksjoner som varierer i intensitet, omfang og varighet. Mer uvanlig er det å tenke «Hvorfor ikke meg?», i møtet med sykdom og lidelse. Noen mennesker innser likevel fort at dette like gjerne kunne skje dem som andre, og aksepterer situasjonen. Ifølge Travelbee har mennesker som aksepterer sykdom og tap på denne måten et mye bedre utgangspunkt for å mestre hva det måtte være av påkjenninger. Hun mener at det er innstillingen til livet og menneskets livsvilkår som gir noen mennesker styrke til å akseptere det uunngåelige. Travelbee tar avstand fra å generalisere såvel pasientrollen som sykepleierrollen. Hun liker ikke å snakke om uttrykkene sykepleier og pasient i det hele tatt, fordi hun mener det automatisk vil plassere individene i grupper som fort generaliseres. Hun fremhever viktigheten av å utvikle et menneske-til-menneskeforhold som går utelukkende bare kan utvikles mellom personer og ikke mellom roller. Det er derfor

viktig å overvinne det stadiet der pasient og sykepleier betrakter hverandre som roller, og beveger seg inn i et nytt stadium der de for alvor kan se hverandre. Et slikt menneske-til-menneskeforhold kan man etablere gjennom flere faser i en interaksjonsprosess:

- Det innledende møtet
- Framvekst av identiteter
- Empati
- Sympati
- Etablering av gjensidig forståelse og respekt

Et av de viktigste redskapene for å kunne etablere et virkelig menneske-til-menneske-forhold mellom pasienten og sykepleieren mener Travelbee er kommunikasjon. Gjennom kommunikasjon, enten verbalt eller nonverbalt (mimikk, tonefallbevegelser og berøring) får sykepleieren mulighet til å bli kjent med pasienten som person. Det er en forutsetning at sykepleieren blir kjent med pasienten som person for å kunne identifisere hans særegne behov og gi god sykepleie. Travelbee hevder videre at evnen til å bruke seg selv terapeutisk er noe som kjennetegner en profesjonell sykepleier. En må være oppmersom på hvordan sin egen adferd virker inn på andre mennesker, og bruke egen personlighet på en bevisst og hensiktsmessig måte i samhandling med pasienten. Sykepleieren må benytte sine fagkunnskaper og sin innsikt til å finne ut hvilke behov pasienten har for sykepleie og hvordan disse behovene best kan imøtekommes. Hun beskriver en prosess med følgende trinn:

- Observere og kartlegge pasientens behov
- Antagelsene om behov blir enten avkrefte eller bekreftet
- Vurdere egen mulighet for å kunne møte pasientens behov, eller om pasienten må henvises videre til andre helsearbeidere
- Legge en plan for hvordan en best mulig skal ivareta sykepleiebehov.
- Evaluering for å se om pasientens behov helt eller delvis har blitt ivaretatt (ibid: 26).

2.9 Kildekritikk

Som kilder i teoridelen min har jeg brukt pensumbøker og annen faglitteratur som jeg mener er relevant for oppgaven. Jeg har stort sett gått til primærkilden, med ett unntak. Kapittelet om Travelbee er stort sett skrevet fra boken Grunnleggende sykepleie av Nina Jaren Kristoffersen

m.fl. Grunnen til dette var at det var lettere å skaffe seg oversikt og at det sparte meg for litt tid.

3.0 Metode

3.1 *Hva er metode?*

I møte med noe vi vil undersøke er metoden det redskapet vi bruker for å samle inn den informasjonen vi trenger (Dalland 2007:81). 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. (1985: 196)

Det finnes mange metoder for å få svar på et spørsmål eller et problem. Vi må foreta valg av metode, og valget må begrunnes. Man bør også reflektere over valget av metode i oppgaven (Dalland 2007: 81). Samfunnsvitenskapen skiller gjerne mellom to typer metode; kvantitativ og kvalitativ. I kvantitativ metode tas det sikte på å forme informasjonen om til målbare enheter som igjen gir oss mulighet til å presentere funnene i for eksempel gjennomsnitt eller prosent. I kvalitativ metode lar ikke resultatene seg tallfeste eller måle, kvalitativ metode tar heller sikte på å fange opp mening og opplevelse (ibid: 82). I kvantitativ metode får man fram det som er representativt, et lite antall opplysninger om mange undersøkelsesenheter. Kvalitativ metode går mer i dybden, og får fram det som er særegent eller spesielt. Kvalitativ metode får fram mange opplysninger om få undersøkelsesenheter (ibid: 84).

3.2 *Litteraturstudie som metode*

Et litteraturstudie er en gjennomgang av den kunnskapen som allerede finnes rundt en bestemt problemstilling. (Fredriksen og Beedholm 2011:47). Studiet kan kalles systematisk dersom det ikke er tilfeldig valgt litteratur som danner grunnlaget for undersøkelsen, men litteratur som er funnet, utvalgt og vurdert på en systematisk måte. Et slikt studie kan være å foretrekke dersom man vet at det finnes relevant forskning på området (ibid: 47). Det finnes ulike databaser som omhandler ulike fagfelt. CINAHL er en slik database som har artikler med sykepleiefaglig innhold og andre beslektede emner som blant annet fysioterapi og jordmorvirksomhet. CINAHL er spesielt godt egnet til kvalitative studier og artikler som omhandler pasienterfaringer og –opplevelser (Hørmann 2011:42). Gjennom å finne alle

relevante ord og kombinere dem riktig kan man finne det nyeste, og har muligheten for å finne nesten alt som er skrevet om et emne(ibid:37).

I et litteraturstudie er det viktig å tydelig begrunne formålet med studiet, formulere et spørsmål som skal besvares, legge en plan for hvordan du vil komme fram til svaret, beskrive litteratursøkingen, beskriver kriterier for hvordan litteraturen er valgt ut, beskriver kriterier for hvordan teksten er analysert, diskuterer resultatet av undersøkelsen og beskriver eventuelle anbefalinger på bakgrunn av undersøkelsen. (Fredriksen og Beedholm 2011:48)

Før jeg bestemte meg for å skrive om temaet «pårørende til døende kreftpasienter» gjorde jeg noen søk for å se om det fantes relevant forskning på området. Jeg så at det fantes mye forskning som omhandlet temaet, og bestemte meg for å bruke litteraturstudie som metode. I forskning skal man unngå å belaste mennesker med å undersøke noe som allerede er undersøkt fra før (Fredriksen og Beedholm 2011:47). Gjennom et litteraturstudie kunne jeg på kort tid finne mye relevant forskning som belyste temaet, samtidig som jeg unngikk å belaste mennesker unødige gjennom spørreskjema, intervju eller samtaler. Dette ville også vært mye mer tidkrevende for meg enn et litteraturstudie har vært, og ville ikke gitt meg så bred kunnskap om temaet. Som utgangspunkt for problemstillingen min brukte jeg egne erfaringer som jeg har med meg gjennom praksis og arbeid med døende kreftpasienter.

Jeg tok kontakt med Kompetansesenteret for lindrende behandling på Oslo universitetssykehus og spurte om de ville anbefale meg litteratur til oppgaven. Jeg fikk svar fra Sjur Bjørnar Hanssen, som er leder og spesialsykepleier på senteret. Han anbefalte meg forskningsartikkelen; «Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences»(Mossin og Landmark 2011). Etter å ha lest gjennom denne sammen med de andre forskningsartiklene jeg fant valgte jeg å ta med den som en del av funnene i oppgaven.

For å finne forskningsartikler søkte jeg på Cinahl. Den artikkelen som Hanssen anbefalte meg søkte jeg opp på tittel og fant den i fulltekst. For å finne de andre artiklene brukte jeg ulike søkeord som jeg kombinerte slik at jeg kom ned til det som jeg så på som et håndterlig antall artikler. Søkeord, antall treff og videre prosess er vist i tabell 1, Søk etter forskningsartikler. For alle søkene krysset jeg av for at jeg ville ha bare artikler som var tilgjengelig i fulltekst. Når jeg hadde fått et treff med det jeg så på som et håndterlig antall artikler valgte jeg først å lese gjennom overskriftene på artiklene. Jeg luket ut artikler som jeg kunne se på overskriften at ikke var relevante nok for min oppgave, for eksempel artikler som omhandlet pleie av

døende i hjemmet og artikler som omhandlet pårørende til barn. Artikler som var på et annet språk enn norsk, svensk eller engelsk ble også luket ut. Jeg ville ha artikler fra land som kunne anses å ha en noen lunde lik vestlig tankegang, hvor jeg kunne anta at man har et noen lunde likt syn på mennesket, døden, og ritualer i forhold til døden. Artikler som var skrevet før år 2000 ble også i utgangspunktet valgt bort fordi jeg ville ha forskning av nyere dato. Jeg valgte likevel å ikke avgrense søket med tanke på årstall, fordi jeg ikke ville miste noen artikler som kunne være relevante til tross for at de var litt gamle. De artiklene jeg satt igjen med etter disse utvelgelsene leste jeg sammendraget på, og kunne etter det luke ut enda flere fordi jeg mente de ikke var relevante nok. Etter dette satt jeg igjen med 7 artikler. Blant disse artiklene prøvde jeg å være objektiv og velge 4 artikler som ga meg en tilfredsstillende bredde i forhold til å kunne svare på min problemstilling. Alle artiklene baserer seg på kvantitativ forskning. Forskningen er gjort i Norge, Finland, Island og USA.

Tabell 1: Søk etter forskningsartikler

Søkeord	Treff	Etter å ha lest overskrifter	Etter å ha lest sammendrag	Aartikler valgt for bruk i oppgaven
Relatives + cancer + nurs* + dying	53	4	3	Perception of Discomfort by Relatives and Nurses in Unresponsive Terminally Ill Patients with Cancer: A prospective Study
Relatives + cancer + death + support + nurs*	59	2	1	Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patients death
Family members + cancer + relatives + needs + support	85	10	3	Family members of cancer patients: Needs, quality og life and symptoms of anxiety and depression

4.0 Funn

Jeg har valgt ut 4 forskningsartikler som sier noe om pårørendes opplevelser og erfaringer, sykepleieres oppfatning og hva pårørende mener er viktig for dem den siste tiden pasienten har å leve. Artikkene konkluderer med hva sykepleiere/helsearbeidere bør ha i fokus opp mot pårørende i den palliative og/eller terminale fasen. Artikkene blir presentert i dette kapitlet og drøftet i kapittel 5.

Tabell 2: Forskningsartikkel 1

Tittel:	Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences
Forfattere:	Hanne Mossin og Bjørg Th. Landmark
Utgivelsesår:	2011
Hvor ble studiet gjennomført?	Norge
Målet med studien:	Målet var å få en grundig forståelse for pårørendes erfaringer etter å ha vært til stede på sykehuset de siste dagene før en nær pårørende døde samt å skaffe seg mer kunnskap om og forbedre ivaretagelsen av pårørende mens pasienten tar imot lindrende behandling.
Metode/deltakere:	Åtte kvinnelige ektefeller ble intervjuet 10-15 uker etter at deres ektefeller døde av kreft på ei sykehusavdeling. Et kriterie var at de hadde vært tilstede de siste dagene før ektefellen døde og at de var over 20 år.
Resultat:	Data samlet under intervjuene førte frem til fire viktige tema som kvinnene vektla under samtalen: å finne sin plass, å vite, å støtte hverandre, å avslutte. Å finne sin plass: kvinnene fant det vanskelig å finne sin plass i et nytt miljø av leger, sykepleiere osv, og var usikre på om de var anerkjent og akseptert blant ansatte. Samtidig var deres ønske om tilstedeværelse så sterkt at de valgte å trosse usikkerheten de følte i forhold til sin rolle og sin plass i sykehusets system og være der likevel. De uttrykte takknemmelighet for at de fikk lov å være tilstede og forståelse for at ansatte hadde det travelt og ikke var ansatt for å ta vare på dem. De var også usikre på hva de kunne bidra med og hva som egentlig var

forventet av dem. De observerte at det var høyt tempo og lite ansatte på avdelingen og justerte sine forventninger ut fra det.

Å vite: Kvinnene følte de hadde god innsikt i ektefellens sykdom før innleggelsen, og ønsket å opprettholde dette. Å være tilstede gjorde at de kunne «se alt» og dette gjorde situasjonen mer «naturlig» for dem. Å vite gjorde det enklere for dem å akseptere situasjonen. Alle kvinnene sa de hadde fått god informasjon under innleggelsen, men at det varierte hvordan informasjonen ble gitt. Noen opplevde at ansatte var svært flinke til å formidle hva som skjedde med pasienten, mens andre opplevde at de hele tiden måtte spørre for å holde seg orientert.

Å støtte hverandre: det var viktig for kvinnene både å få støtte fra ektefellen, familie og fra ansatte, og å selv støtte den syke. Den sykes behov sto hele tiden i fokus, og kvinnene satte hele tiden ektefellens behov foran sine egne. Dette kunne oppleves krevende og fysisk ødeleggende. Støtten fra ansatte opplevdes både direkte og indirekte gjennom god behandling av pasienten. Måten ansatte kommuniserte med pårørende på var betydningsfull for om kvinnene følte de fikk god støtte. Å bli behandlet som et individ med egne behov og åpning for å kunne kommunisere også om dagligdagse ting og ting som ikke gjalt pasienten og sykdommen ble verdsatt.

Å avslutte: både en avslutning på ekteskapet og en avslutning på en lang sykdomsreise startet når pasienten ble innlagt. De fleste kvinnene sa at det at ektefellen skulle dø var noe de forsto av seg selv etter hvert som dagene gikk på avdelingen, det var ingen som sa det til dem direkte. Noen sa at de hadde fått informasjon direkte fra ansatte om at døden snart var forventet. Alle kvinnene ønsket å være tilstede når pasienten døde, og satte stor pris på den smertelindringen som sykepleiere og leger ga pasienten slik at han/hun slapp å lide unødige.

Alle kvinnene var glade for at de hadde vært tilstede på avdelingen de siste dagene av ektefellens liv, og til tross for enkelte uheldige opplevelser og situasjoner uttrykte alle at de var fornøyde med oppholdet.

Studiets konklusjon:	Både pasienter og ektefelle har et ønske om at ektefellen skal være tilstede den siste tiden pasienten har igjen å leve. Det har betydning for den pårørende å få være tilstede og føle at hun kan støtte ektefellen, og dette har betydning for aksept og mestring både før og etter pasientens bortgang. Helsepersonell bør derfor etablere en dialog med pårørende med en gang pasienten blir innlagt for å kartlegge pårørendes behov og ønsker. Helsepersonell bør ta med pårørende som en naturlig del av ivaretagelsen og behandlingen av pasienten, så lenge pasienten ønsker dette. Samtidig må helsepersonell være klar over at pårørende har en tendens til å nedprioritere seg selv og sine behov i en slik situasjon, til fordel for pasienten.
-----------------------------	--

Tabell 3: Forskningsartikkel 2

Tittel:	Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient`s death
Forfattere:	Elina Eriksson, Seija Arve og Sirkka Lauri
Utgivelsesår:	2006
Hvor ble studiet gjennomført?	Finland
Målet med studien:	Finne ut hva pårørende til kreftpasienter synes om støtten de fikk fra helsepersonell før og etter pasientens død, med tanke på informasjon og emosjonell støtte.
Metode/deltakere:	Dette var en spørreundersøkelse der et spørreskjema ble sendt ut til voksne pasienters pårørende. 376 familiemedlemmer svarte, de fleste var avdødes ektefelle eller barn. 2/3 av deltakerne var kvinner.
Resultat:	Informasjon: De fleste deltakerne sa at de hadde fått noe informasjon, hovedsaklig om pasientens sykdom og behandling. De fleste oppga å ha fått lite eller ingen informasjon om økonomisk støtte tilgjengelig. Pårørende rapporterer å ha fått mindre informasjon jo lengre det var siden pasienten fikk diagnosen, og den gruppen som hadde hatt pasienten hjemme helt til han døde(dette var kun 7 % av deltakerne) hadde fått mer informasjon enn i de tilfeller der pasienten hadde vært på

	<p>en hospice eller helsesenter. Pårørende som var tilstede når pasienten døde rapporterte å ha fått mer informasjon enn de som ikke var tilstede. 88% av de pårørende svarte at den informasjonen de hadde fått var pålitelig og i samsvar med deres behov. 85 % av disse oppga at informasjonen var forståelig. 47 % av de som oppga å ha fått tilfredsstillende informasjon oppga at de måtte spørre for å få noe som helst informasjon.</p> <p>Tilfredsheten med informasjonen som var gitt sank med pasientens økende alder. I de tilfellene der pasienten hadde dødd hjemme oppga pårørende å være mer tilfreds med informasjonen som var gitt enn der pasienten døde på sykehuset.</p> <p>Pårørende som var tilstede når pasienten døde var mer tilfreds med informasjonen som var gitt enn pårørende som ikke var tilstede.</p> <p>Emosjonell støtte: pårørende oppga at de fikk mer emosjonell støtte enn informasjon. Mest fornøyd var de med hvordan de ble akseptert og muligheten til å bli hørt. Likevel oppga pårørende å ha lite mulighet til å snakke om vanskeligheter i dagliglivet og 55% oppga at de sjelden eller aldri ble spurt om de ville prate om sin situasjon. Pårørende oppga å ha mottatt dårligere emosjonell støtte jo eldre pasienten var. I de tilfeller der pasienten hadde dødd hjemme oppga pårørende å få mer emosjonell støtte enn om pasienten hadde dødd på en institusjon, og pårørende som hadde vært tilstede på dødstidspunktet opplevde å ha fått mer støtte enn de som ikke var tilstede. Ektefeller oppga å få mer støtte enn det andre pårørende oppga.</p>
<p>Studiets konklusjon:</p>	<p>Studiet fant at pårørende fikk for lite informasjon fra helsearbeidere og at de fikk mest informasjon om pasientens sykdom og behandling.</p> <p>Resultatene fra studiet viser at det er stort forbedringspotensiale når det gjelder på hvilken måte pårørende får informasjon. Det virker rimelig å anta at pårørende har vel så stort behov for informasjon før pasienten dør som etter pasientens død.</p> <p>Det kan være nyttig å samtale med pårørende hvilken informasjon de ønsker å få, dersom pasienten tillater det.</p> <p>Det er viktig at leger og sykepleiere samarbeider og klart definerer</p>

	<p>hvilket ansvar de har i forhold til informasjon. Dette gir større trygghet både hos sykepleier som skal gi informasjonen og hos pårørende som skal ta imot informasjonen.</p> <p>Studiet viser at måten informasjonen blir gitt på er tilfredsstillende, men at sykepleier må bli flinkere til å gi informasjon underveis i prosessen fordi pårørende er redde for å spørre.</p> <p>Resultatene indikerer at pårørende var fornøyde med måten ansatte viste dem aksept og muligheter til å prate, men at det var uvanlig at sykepleieren tok initiativ til å prate og vise følelser.</p> <p>For å hjelpe pårørende til å tilpasse seg en vanskelig situasjon der en av deres nærmeste skal dø er det viktig at sykepleieren vurderer pårørendes objektive og subjektive «velvære» i situasjonen og behov for emosjonell støtte. Sykepleier må også prøve å forstå hvor langt pårørende har kommet i mestringsprosessen.</p> <p>Det er viktig at sykepleier tilnærmer seg de pårørende som er for beskjedne til å spørre selv og som kanskje tror at det å støtte pårørende ikke er en del av sykepleierens oppgave. Sykepleieren bør være forberedt på å ta samtaler på sparket siden behovet kan melde seg når som helst og underveis i pasientens sykdomsutvikling.</p>
--	--

Tabell 4: Forskningsartikkel 3

Tittel:	Perception of Discomfort by relatives and Nurses in Unresponsive Terminally Ill Patients with Cancer: A prospective study.
Forfattere:	Eduardo Bruera, Catherine Sweeney, Jie Willey, J. Lynn Palmer, Florian Strasser and Elisabeth Strauch.
Utgivelsesår:	2003
Hvor ble studiet gjennomført?	USA
Målet med studiet:	Å se/oppfatte at pasienten føler ubehag kan være en stressende faktor for pårørende. Målet med studiet var å kartlegge forskjeller i hvordan pårørende oppfattet ubehag hos pasienten i forhold til hvordan sykepleier oppfattet ubehag hos samme pasient.
Metode/deltakere:	Pårørende til 60 døende kreftpasienter som ikke lengre var istand til å gi verbal respons samt til sammen 15 av pasientenes sykepleiere ble bedt om å evaluere pasientens tilsynelatende ubehag og atferd på et spørreskjema. Pårørende måtte være over 16 år.
Resultat:	Gjennomsnittlig var rapporteringen av graden av ubehag lik fra pårørende og sykepleiere. Likevel var det lite samsvar mellom pårørendes og sykepleieres rapportering hos samme pasient. Der sykepleiere rapporterte om høy grad av ubehag rapporterte pårørende gjerne om lite ubehag og motsatt. På spørsmål om observert adferd som grimaser, pustebesvær og stønning rapporterte pårørende en betydelig hyppigere frekvens enn sykepleiere. Det var lite samsvar mellom pårørendes og sykepleieres observasjoner også her. På spørsmål om forventet årsak til atferden rapporterte de fleste pårørende og sykepleiere pustebesvær eller smerte.
Studiets konklusjon:	Det er lite samsvar mellom pårørendes og sykepleieres oppfatning av atferd og ubehag. Grunnen kan være at det pårørende oppfatter som ubehag kan sykepleier oppfatte som helt normal atferd hos en ubevisst, døende pasient. Dette synliggjør behovet for god kommunikasjon og sykepleierens evne til å forklare årsaken til symptomene på en forståelig måte for pårørende slik at dette ikke stresser dem unødige i en allerede stressende situasjon.

Tabell 5: Forskningsartikkel 4

Tittel:	Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression
Forfattere:	Nanna Fredriksdottir, Torunn Sævarsdottir, Svandis Iris Halfdansdottir, Arndis Jonsdottir, Hrefna Magnusdottir, Kristin Lara Olafsdottir, Gudbjörg Gudmundsdottir og Sigrídur Gunnarsdottir
Utgivelsesår:	2011
Hvor ble studiet gjennomført?	Island
Målet med studiet:	Målet var å finne ut hvilke behov pårørende syntes det var viktigst for dem selv å få dekt, og i hvilken grad de syntes de ble dekt i den tiden pasienten var innlagt på sykehus. Livskvalitet, symptomer på angst og depresjon og sammenhengen mellom disse hos et stort utvalg av familiemedlemmer til kreftpasienter i forskjellige faser av sykdommen ble undersøkt. Denne artikkelen omhandler ikke bare pårørende til pasienter i palliativ eller terminal fase, men alle fasene av kreftsykdommen.
Metode/deltakere:	I løpet av en 6 måneders periode ble kreftpasienter som var innlagt i 3 dager eller mer på en av seks avdelinger på universitetssykehuset i Reykjavik spurt om å identifisere et familiemedlem eller nærstående omsorgsgiver over 18 år. Disse personene ble kontaktet pr telefon og spurt om de ville svare på en spørreundersøkelse på mail. 223 deltakere svarte på undersøkelsen. 62% av deltakerne var kvinner, 64% var den sykes ektefelle. Deltakerne fikk presentert 20 ulike behov som var antatt å være viktige for pårørende til en døende kreftpasient. De pårørende ble spurt om evaluere hvor viktig disse behovene var for dem på en skala fra 1 til 5. De ble også spurt om å evaluere i hvor stor grad de følte at disse behovene ble møtt mens pasienten var innlagt.
Resultat:	De to behovene som deltakerne rapporterte som aller viktigst var det å vite at pasienten fikk best mulig pleie og det å føle at det var profesjonelle som tok seg av pasienten. Å få ærlige og forståelig informasjon var også høyt prioritert. Minst viktig var de behovene som

	<p>var relatert til de pårørendes egen helse og velvære. De to behovene som ble rapportert som viktigst ble også rapportert å bli møtt i 73% og 80% av tilfellene. Å få aksept fra helsearbeidere var rapportert som femte minst viktig. Det ble oftere rapportert om utilfredsstillende behov hos kvinner enn hos menn. Pårørende som ikke var ektefeller var mindre fornøyde enn ektefeller og yngre pårørende var mindre fornøyde enn eldre. 41% av deltakerne erfarte mulige tegn på depresjon og 20% opplevde symptomer på angst. I alt ble 60% av de 20 antatte behovene møtt. På en skala fra 1 til 5 ble de minst viktige behovene rangert til 3.8.</p>
<p>Studiets konklusjon:</p>	<p>Det må være et mål at 80-90% av de viktige behovene hos pårørende til kreftpasienter blir tilfredsstillende møtt. For å nå dette målet er det stort behov for å se enkeltindividet, og være klar over at det er enkelte grupper som har større behov for støtte fra helsepersonell: Kvinner, yngre familiemedlemmer og de som har en annen relasjon til pasienten enn å være ektefelle. Jevnt over rapporterte de pårørende å ha bra livskvalitet. Det var en positiv men svak sammenheng mellom livskvalitet og graden av møtte behov. Både frekvensen av og gjennomsnittsskåren for angst og depresjon var høyere enn det som er blitt rapportert blant befolkningen generelt i tilsvarende undersøkelser. Gradene av angst og depresjon var høyere jo lengre i sykdomsforløpet pasienten var kommet. Kvinner hadde betydelig større grad av angst enn menn.</p>

4.1 Kildekritikk

En av artiklene går ikke direkte på palliativ eller terminal fase. Jeg valgte likevel å ta den med fordi den sier noe om hvordan pårørende opplever progresjon i sykdommen. En gjenganger i artiklene er at det er flest kvinnelige deltakere. Årsaken til dette kan være at kvinner har et større ideoende kall når det gjelder pleie, og derfor har vært mere tilstede hos pasienten. Men det kan også være at kvinner kan være mer plikttoppfyllende og har vært flinkere til å svare på spørreundersøkelsene. Denne skjevfordelingen av kjønn kan ha gitt et noe skjevt bilde av hva pårørende faktisk mener, føler og har behov for.

5.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven drøfter jeg de resultatene jeg har fått. Etter å ha lest gjennom artiklene finner jeg 4 tema som er viktige funn i artiklene i forhold til min problemstilling: det å gi pårørende en plass på avdelingen, informasjon, støtte og kommunikasjon. Alle disse temaene overlapper hverandre. Skal man for eksempel gi pårørende en følelse av at de har en plass på avdelingen må man gi god informasjon og støtte de pårørende. De tre første temaene har jeg valgt å drøfte hver for seg. Det siste temaet, kommunikasjon, blir drøftet sammen med de andre temaene. Temaene diskuteres også opp mot teoridelen i oppgaven.

Forskningsartiklene er i funndelen nummerert fra 1 til 4. I drøftingsdelen henviser jeg til forskningsartikkel 1, forskningsartikkel 2 osv, og har da den samme inndelingen som under funn.

I tillegg til disse funnene diskuterer jeg først et tema som jeg valgte å ta med i teoridelen min fordi jeg mener det danner et godt utgangspunkt for å kunne være en god sykepleier for de pårørende: viktigheten av at sykepleier er komfortabel i situasjonen.

5.1 Viktigheten av at sykepleier er komfortabel i situasjonen

Et grunnlag for at sykepleieren skal føle seg komfortabel i møtet med døende og hans pårørende er at hun er trygg på sin egen plattform som sykepleier (Kalfoss 2010). Grunnen til at jeg valgte å ta med dette temaet i oppgaven min var at jeg mener det er så grunnleggende for å være i stand til å yte den hjelpen som pårørende til en døende pasient kan ha behov for. Det er viktig å være trygg i forhold til faglig kompetanse. Å ha gode kunnskaper om, og være trygg på hva slags tiltak man bør gjøre for at pasienten skal ha det best mulig mener jeg gjør det tryggere å være i den posisjonen sykepleieren er. Også i forhold til å kunne møte pårørende på en respektabel måte er det viktig å ha gode faglige kunnskaper. Gjennom å kunne forklare hvilke tiltak man velger å iverksette og hvilke symptomer og reaksjoner som er normale for pasienten i den situasjonen han er i kan virke betryggende for de pårørende. Som forskningsartikkel 3 viser kan det være et stort behov for å gi pårørende informasjon fordi pårørende, som ikke har samme faglige bakgrunn som det sykepleier har. Evnen til å møte og kommunisere med pårørende er en viktig del av det å være trygg på seg selv.

5.2 Viktigheten av å gi pårørende en plass på avdelingen

I forskningsartikkel 1 uttrykte konene til de kreftsyke at de ofte ikke visste hvilken plass de hadde på avdelingen, om de var ønsket eller akseptert der og hva helsepersonell egentlig forventet av dem. Dette tenker jeg er et veldig uheldig utgangspunkt for å skape trygghet hos de pårørende. Lasarus (2006) sier at stress og følelser henger sammen. I en uønsket situasjon der de pårørende opplever stress i forhold til at de skal miste en nær pårørende vil det å ikke vite hvilken plass de har på avdelingen kunne bli en ekstra stressfaktor for dem. Konene sier videre at de valgte å trosse usikkerheten og være tilstede på avdelingen fordi det var et så sterkt ønske både fra dem og fra den syke. Å måtte ta dette valget i en ellers vanskelig situasjon tror jeg kan bidra til at pårørende opplever et mye høyere stressnivå enn det som faktisk er nødvendig. Et kriterie for deltakelse i undersøkelsen var at de hadde vært tilstede de siste dagene før pasienten døde. Etter å ha lest denne artikkelen slo det meg at kanskje ikke alle pårørende tør å være tilstede i så stor grad som de ønsker, fordi de ikke vet om dette er akseptert eller respektert på avdelingen. Dette er noe sykepleier bør ha i bakhodet i møtet med pårørende. Det å oppleve unødig mye stress kan også være uheldig i forhold til det å kunne ta imot informasjon og det å kunne støtte pasienten. Å gi pårørende følelsen av at de er velkommen, uansett hvor lenge de vil være på avdelingen eller hvor mye de vil bidra i støtte og omsorg for pasienten er etter min mening en viktig oppgave for sykepleieren. Informasjon og måten den kan gis på er noe jeg kommer tilbake til. Spørsmålet jeg stiller meg nå er: Hva kan sykepleier gjøre for at pårørende skal føle seg velkommen og ivaretatt på avdelingen?

Det vil variere mye hvilke erfaringer pårørende har med sykehjem, hospice og sykehus. Noen har vært innlagt selv eller har hatt andre pårørende som har vært innlagt tidligere. For andre kan det være først gang de tilbringer tid på en sykehus- eller sykehjemsavdeling. Selv om pasienten kanskje har vært innlagt på andre steder tidligere kan det å komme til en helt ny avdeling være en utfordring for de pårørende. Jeg tenker at det å være imøtekommende og by litt på seg selv er noe av det viktigste sykepleier kan gjøre for å videre kunne skape gode relasjoner og kunne yte god omsorg og støtte til de pårørende. Å gi både pårørende og pasient et tilbud om en inkomstsamtale kan være en god start. Det er viktig å få klarlagt hvilke opplysninger pasienten ønsker skal gå ut til pårørende, og eventuelt hvilke pårørende han eller hun ønsker skal få tilgang på denne informasjonen. Er pasienten ute av stand til å gjøre rede for dette må reglene i Pasient- og brukerrettighetsloven brukes. Dersom pasient og pårørende ønsker det mener jeg at tilbudet om en planlagt samtale er på sin plass i møtet med en ny avdeling. Pårørende, pasient og sykepleier kan bli enige om et tidspunkt som passer for alle.

De pårørende kan få tid til å forberede seg, notere ned spørsmål osv, og sykepleier kan få tid til å forberede seg slik at hun kan være trygg i møtet med de pårørende. Her kan det være lurt å ta utgangspunkt i et kartleggingsinstrument som er egnet for en slik samtale. I boken *Kreftsykepleie* (2010:275) foreslår Ellen Karine Grov flere slike dokumenter som kan være nyttige verktøy for sykepleieren i møte med de pårørende til en døende kreftpasient. Sykepleieren kan gjennom dette få god innsikt i de pårørendes situasjon og ønsker og behov for støtte, og de pårørende får muligheten til å stille spørsmål og til å reflektere over egen situasjon. Under en slik samtale er det viktig at sykepleieren tar seg god tid, er åpen for spørsmål og refleksjon og viser forståelse og interesse for pårørendes situasjon gjennom aktiv lytting (Eide og Eide 2003:137-140). Dette vil jeg anta skaper et trygt og godt grunnlag både for god kommunikasjon og gode relasjoner mellom pårørende og sykepleier videre i oppholdet. Det å være imøtekommende, åpen for spørsmål og skape rom for både refleksjon og ettertanke videre under oppholdet vil jeg tro vil være med på å skape trygghet og mestringsfølelse hos de pårørende. Mestring er noe jeg diskuterer nærmere under kap 5.3.

5.3 Viktigheten av å gi pårørende god støtte

Lazarus (2006) sier at stress kan være en følge av et tap eller en trussel eller forventning om at et tap vil inntreffe i nær framtid. Det å vite at en nær pårørende snart skal dø, eller se en nær pårørende lide kan være en stressfaktor. Sykepleiers oppgave overfor pårørende vil være å gi dem den støtten de har behov for for å kunne godta og mestre en situasjon.

Det kan åpne for at pårørende tør å stille spørsmål og tør å vise at de har behov for en samtale. Det å åpne dette «rommet» kan ha stor betydning fordi det ikke alltid er like lett for sykepleier å vite hva pårørende faktisk ønsker informasjon om. Å lytte aktivt og vise interesse for de pårørende kan også være like viktig som å gi informasjon. Å kommunisere godt innebærer etter min mening også å kunne oppfatte de nonverbale signalene som de pårørende gir sykepleieren. En pårørende som ser ukomfortabel ut inne hos pasienten prøver kanskje å si at han trenger informasjon, at han er redd eller at han har behov for å prate. Som forskningsartikkel 2 konkluderer med er det viktig at sykepleieren vurderer pårørendes objektive og subjektive «velvære» i situasjonen og behov for emosjonell støtte. Sykepleier må også prøve å forstå hvor langt pårørende har kommet i mestringsprosessen. Lazarus (2006) sier at en mestringsstrategi er å fornekte situasjonen. Noen ganger kan dette være hensiktsmessig blant annet i forbindelse med sykdom som er svært stressende fordi de er

livstruende. For familiemedlemmer, som skal leve videre etter at pasienten er død mener jeg dette er en dårlig strategi som bare vil skyve utfordringene framover i tid. Forskningsartikkel 4 sier at de pårørende rapporterte om større grad av angst og depresjon jo lengre i sykdomsforløpet pasienten var kommet. Kvinner hadde betydelig større grad av angst enn menn. Viktigheten av god støtte blir altså større jo lengre i sykdomsforløpet pasienten har kommet. Derfor blir det viktig å vise at man er tilstede og åpen for spørsmål og refleksjon selv om de pårørende tilsyneltende virker komfortable med situasjonen. Stressnivået kan øke jo nærmere døden pasienten kommer.

Travelbee mener at et av de viktigste redskapene for å kunne etablere et virkelig menneske-til-menneske-forhold mellom pasienten og sykepleieren er kommunikasjon. Hun påpeker betydningen av å se enkeltmennesket med sine særegne behov, og at et menneske er sykepleiers pasient dersom det søker hjelp fordi det opplever et problem eller en krise. Således kan sykepleieren se på de pårørende som en «pasient», fordi de også søker støtte og hjelp fra sykepleieren. Dette må sykepleieren tenke gjennom i møtet med en pårørende. Gjennom verbal og nonverbal kommunikasjon kan hun bli kjent med hver enkelt pårørende og finne ut hvilke behov hver enkelt har. Å gi støtte trenger ikke nødvendigvis å sette igang store tiltak. Noen ganger kan det å vise at man er tilstede være mer enn nok for at pårørende skal føle seg tryggere. Forskningsartikkel 4 viktiggjør god evne til å se enkeltmenneskets behov.

5.4 Viktigheten av å gi pårørende god informasjon

Pårørende til kreftpasienter i palliativ eller terminal fase har et stort behov for informasjon. Mine funn tilsier at pårørende foretrekker å vite, og at dette kan hjelpe dem både til å forstå, akseptere og mestre situasjonen. Forskningsartikkel 1 viser til mange sitater fra konene til de døende kreftpasientene som underbygger dette. En av kvinnene i undersøkelsen sier: *Even if its also hard to know, I think it is better than not knowing, just wondering. Yes it its positive, even if its hard. To be present and to know what is going on.* En annen kone sier: *The more I know, the easier I can adjust to what I know. And I can more easily accept or go over or...* Konene foretrakk altså å få vite hva som skjdde med pasienten og så fordelene i å være forberedt.

Konene opplevde at informasjonen ble gitt på forskjellige måter. Mens noen opplevde å få den informasjonen de trengte fra sykepleier uten å måtte engasjere seg selv, opplevde noen at

de måtte spørre for å få informasjon. Dette underbygger også viktigheten av det å skape et miljø der de pårørende tør å spørre. I disse tilfellene sa de at de forsto at de måtte spørre, og at dette var ok. De tilpasset seg det miljøet de ble møtt på avdelingen. Denne tilpasningen kan ha sammenheng med at kvinnene syntes det var vanskelig å vite hvor akseptert de var på avdelingen, og at de kanskje derfor følte seg litt underdannig. Måten informasjonen ble gitt på og hvor tilfredse deltakerne var med informasjonen var tilsvarende også i forskningsartikkel 2. Her oppgir deltakerne at de fikk god informasjon om pasienten og hans tilstand, men at de ofte måtte spørre for å få informasjon. De oppgir også at det meste av informasjonen dreide seg om pasientens og hans tilstand og at det var lite informasjon å få om blant annet økonomisk støtte i tiden hvor pasienten var syk og trengte ekstra støtte fra den pårørende. Sykepleier bør være klar over at pårørende har behov for informasjon om mer enn bare pasientens tilstand. Hvordan de skal organisere dagene sine og få det til å gå opp økonomisk kan fort bli en stressfaktor for pårørende. Kanskje vet de ikke om de har råd til å ta fri fra jobben for å få mer tid sammen med sin kjære. Kanskje har de tanker som omhandler begravelsen og organiseringen av den eller hvilke støtteordninger som finnes i etterkant av pasientens død. Dette er ikke nødvendigvis noe sykepleier kan mye om eller kan gi gode svar på, men å ta det opp og fortelle pårørende hvor de eventuelt kan få råd og støtte kan være med på å trygge de pårørende

Forskningsartikkel 3 viser også at informasjon til de pårørende er veldig viktig. Studiet viser at det er store avvik mellom hva pårørende oppfatter av ubehag hos pasienten og hva sykepleieren oppfatter av ubehag hos pasienten. Sykepleierens oppfatning baserer seg på en kunnskap og en erfaring som de pårørende i de fleste tilfeller ikke har. Derfor er det veldig viktig at de pårørende får informasjon om hvorfor sykepleieren gjør disse beslutningene slik at de har et grunnlag for å forstå. Hvis ikke kan dette bli en stressfaktor som kanskje vil følge dem i lang tid også etter at pasienten er død. Å se at en nær pårørende lider kan være en ekstrem påkjenning – å få vite at reaksjoner og adferd er helt normale og at pasienten sannsynligvis ikke føler betydelig smerte eller ubehag kan være en god trøst. Eide og Eide (2003) påpeker at det kan være lurt å tenke gjennom disse tre poengene i en undervisningssamtale: informasjonen bør være fullstendig, den bør være forutsigbar og den bør være forståelig. I en situasjon der det kan forventes at pasienten vil dø om kort tid og pasienten ikke lengre er istand til å kommunisere verbalt er dette kanskje viktigere enn noen gang for at pårørende skal føle seg så trygge som mulig.

I forskningsartikkel 4 oppgir deltakerne at det viktigste for dem var å vite at pasienten fikk god og profesjonell hjelp og få ærlig og forståelig informasjon. Selv om ikke denne artikkelen tar for seg pårørende til pasienter i palliativ eller terminal fase spesielt underbygger også denne artikkelen at god og pålitelig informasjon er viktig.

6.0 Konklusjon

Dette litteraturstudiet viser at pårørende til en døende kreftpasient har behov for å føle seg velkommen på avdelingen der pasienten ligger, behov for å få god støtte og behov for å få god informasjon. Gjennom å være trygg på seg selv og imøtekommende kan sykepleieren skape et miljø hvor det er greit å stille spørsmål og greit å vise følelser. Gjennom dette, samt å bruke sine kommunikasjonsferdigheter for å skape en god relasjon til pårørende kan sykepleieren bidra til å gjøre situasjonene enklere for pårørende å godta og mestre.

Målet mitt med denne oppgaven var å skaffe meg selv et bedre grunnlag for å kunne møte pårørende til døende kreftpasienter på en respektabel måte. Gjennom å skaffe meg kunnskaper om hva pårørende har behov for og hvilke tiltak sykepleieren kan gjøre føler jeg at målet er nådd. For min egen del skal jeg jobbe med det å tørre å være nok tilstede og tørre å kommunisere nok med de pårørende. Det kan være lett å anta at pårørende og pasient vil være i fred og trenger tid for seg selv. Dette kan være tilfelle, men det er ikke farlig å spørre og avklare hva de ønsker av sykepleier.

Litteraturliste

Aubert, W. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bruera, E. m.fl. (2003). Perception of Discomfort by Relatives and Nurses in Unresponsive Terminally Ill Patients with Cancer: A Prospective Study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 26 (3): 818-26.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (4utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide, H. og Eide, T. (2000). *Kommunikasjon i relasjoner*. (1 utg.) Oslo: Gyldendal Akademiske.

Eriksson, E., Arve, S. og Lauri S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10 (1):48-58.

Folkehelseinstituttet (2013) *Fakta om kreft*. Hentet 30 september fra:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6183&MainContent_6263=6464:0:25,6188&List_6212=6218:0:25,6185:1:0:0:::0:0

Fredriksdottir, N. m.fl. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50 (2): 252-258.

Fredriksen, K. og Beedholm, K. (2011). Litteraturreview. I: S. Glasdam. *Bachelorprosjekter inden for det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.

Grov, E. K. (2010). Pårørende. I: A. M. Reitan og T. K. Schjølberg (red). *Kreftsykepleie, pasient – utfordring – handling*. 3. utg. Oslo: Akribe AS.

Grunfeld, E. m.fl. (2004) *Family caregivers burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers*. *Canadian Medical Association Journal* 170: 1795-1801.

- Hørmann, E. (2011). Litteraturstudier. I: S. Glasdam. *Bachelorprosjekter inden for det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.
- Johnsen, K. og Engvold, H.O. (2013). *Klinisk kommunikasjon i praksis* (red.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Kalfoss, M. H. (red.) (2010). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleiers møte med seg selv. I: *Klinisk sykepleie 2*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. og Skaug, E. A. (2005). 1.utg. *Grunnleggende sykepleie bind 4*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug E. A. (2005). *Grunnleggende sykepleie bind 2*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug E. A. (2005). *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Lazarus R. S. (2006). *Stress og følelser – en ny syntese*. København: Akademisk forlag.
- Lazarus, R. S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Moesmand, A.M. (2011). Pårørende til akutt kritisk syke. I: A. M. Moesmand og A. Kjøllesdal. *Å være akutt kritisk syk. Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Mossin, H. og Landmark, Bjørg Th. (2011). Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experience. *European Journal of onkology Nursing*, 15 (5):382-389.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 2. juli 1999 nr 63 om pasienter og brukere*.
- Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I: A. M. Reitan og T. K. Schjølberg (red). *Kreftsykepleie, pasient – utfordring – handling*. 3. utg. Oslo: Akribe AS.
- Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske .

