



SY 180 H
BACHELOROPPGAVE I SYKEPLEIE

VÅR 09

Hvordan kan sykepleieren støtte pårørende til kreftpasienter med kort forventet levetid, slik at de blir ivaretatt i sitt sorgarbeid?

30.04.2009

[Markali, Ola Schmidt]

KANDIDATNUMMER: 219

BODØ

Ønsker

*Vil du ryste sammen med mig,
når jeg ryster af feber.*

*Vil du lade være med at omsætte feber til tal,
men bare lægge din kølige, tørre hud
mod min svedige hud.*

*Vil du lade være med at forstå
og lade være med at lede efter meninger,
når jeg taler og taler i vildelse.
Vil du blive ved min side hele natten,
selvom jeg nok skubber dig fra mig.*

*Smerte er min sag,
og smerte kan ikke deles med dig.
Vil du skærme øjnene og holde ud,
at du også er min uven,
når verden borer i mig med en skarp syl.*

*Vil du være min fuldstændig.
Ikke kun hodet. Heller ikke kun hjertet.
Vil du bære mig på din ryg,
flakke om å føle dig frem
ved bredden af kilden i de dødes rige.*

Shuntaro Tanikawa

Dikt: Ønsker.

Innholdsfortegnelse.

1. INNLEDNING.....	s. 5
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	s. 5
1.2 To historier om møte med pårørende til kreftpasienter.....	s. 5
1.3 Presentasjon av problemstillingen.....	s. 7
1.4 Avgrensing av sentrale begreper.....	s. 8
2.0 SYKEPLEIETEORETISK FORANKRING.....	s. 9
2.1 Omsorg.....	s. 9
2.1.1 Omsorgens tre dimensjoner.....	s. 9
2.2 Menneskesyn.....	s. 11
3.0 PÅRØRENDES SITUASJON.....	s. 12
3.1 De pårørendes rolle.....	s. 13
4.0 SORGARBEID.....	s. 15
4.1 Sorg er ikke et problem som skal løses, men en tilstand som skal leves.....	s. 15
4.2 Patologisk sorg.....	s. 16
4.3 Hvorfor er sorgarbeid er viktig?.....	s. 16
5.0 STØTTE.....	s. 18
5.1 Å se pårørende.....	s. 18
5.2 Når døden nærmer seg.....	s. 19
5.3 Informasjon.....	s. 20
6.0 METODE.....	s. 23
6.1 Kvalitativt forskningsintervju som metode.....	s. 23
6.1.1 Planleggingsfase.....	s. 23

6.1.2 Gjennomføringsfasen.....	s. 24
6.1.3 Bearbeidingsfasen.....	s. 25
6.1.4 Kritikk.....	s. 25
6.1.5 Etske overveielser.....	s. 25
6.2 Presentasjon av funn.....	s. 25
6.2.1 Funn 1: Betydningen av å være tilgjengelig, og å se å anerkjenne pårørende.....	s. 25
6.2.2 Funn 2: Sterke eller avvisende følelser hos pårørende fører til at sykepleieren trekker seg ut.....	s. 26
6.2.3 Funn 3: Informasjon skaper trygghet.....	s. 27
7.0 DRØFTING.....	s. 28
7.1 Sykepleieren som person i møte med pårørende.....	s. 28
7.1.1 Hvordan møte pårørende så de opplever å bli sett og ivaretatt?.....	s. 28
7.1.2 Hvordan kan sykepleieren lære å snakke med pårørende om døden.....	s. 30
7.1.3 Hvordan kan sykepleieren håndtere utfordrende situasjoner i møte med pårørende?.....	s. 31
7.1.4 Hvordan kan sykepleieren støtte opp om forholdet mellom den syke og de pårørende?.....	s. 33
7.2 Avdelingens kultur –Et bakteppe for sykepleiernes holdninger.....	s. 34
7.2.1 Hvordan kan avdelingen legge tilrette for å ivareta informasjonsbehovet til pårørende?.....	s. 36
7.3 Hvordan kan sykepleieren støtte pårørende til kreftpasienter med kort forventet levetid slik at de blir ivaretatt i sitt sorgarbeid?.....	s. 38

Litteraturliste

Antall ord: 11 067

1.0 Innledning.

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Jeg har gjennom praksisperiodene i sykepleieutdanningen og i arbeidet som pleieassistent i en kreftavdeling møtt mange pårørende til alvorlig syke. Jeg har sett deres dype sorg over det som er, og deres angst for hva fremtiden vil bringe. Ikke sjelden har jeg kjent min egen hjelpeløshet i disse situasjonene. Hva skal jeg si til disse menneskene for å lette deres byrder? Min erfaring fra sykehus i møte med pårørende er at dette er en gruppe som balanser på en knivegg. Mange bruker alt de har av ressurser på å være sterke for den syke. Samtidig er de ofte utslitt av sorg og et langt sykdomsforløp. Det er ikke sjelden en hører fra pasienten: "Det er kona mi som har det verst".

Jeg opplever at pårørende som omsorgstrengende til dels er en forsømt gruppe, og jeg ønsker derfor å sette søkelys på dette, jeg vil utvikle mine egne kunnskaper og jeg vil bringe dette videre i en fremtidig arbeidssituasjon.

1.2 To historier om møte med pårørende til døende kreftpasienter.

Historie 1.

Jeg husker min første vakt på onkologisk avdeling i 2003. Jeg skulle på kveldsvakt og var livredd. Her tenkte jeg, står døden skrevet på veggen med store bokstaver. Jeg møtte også døden for første gang denne vekten, men det ble ikke slik jeg hadde tenkt meg. Det hele foregikk på en fredelig, neste høytidelig måte. Den syke sovnet inn med sin familie rundt seg og med en sykepleier til stede. De satt lenge inne på rommet sammen med den døde og pratet om den som hadde gått bort. Senere ble det tent tre lys i korridoren; ett for den døde, ett for de pårørende og ett for oss som jobbet der.

Etter denne kveldsvakten satt jeg igjen med en varm følelse i kroppen. Det som hadde skjedd var på en måte riktig. De pårørende gråt over den døde, men det var en ro over det hele. De fant støtte i hverandre og i sykepleieren. Ofte sier symboler mer enn ord, og ved å tenne tre lys ble det fortalt om døden på en respektfull måte, den ble ikke gjemt bort.

Det ble også tent et lys for de pårørende. Dette lyset symboliserte vår respekt til de sørgende, og at de ble sett som viktige individer.

Senere har jeg opplevd flere dødsfall og møtt flere pårørende, men det er ikke alltid jeg har sittet igjen med en god følelse.

Historie 2.

Jeg husker en eldre mann fra da jeg var i kirurgisk praksis. Han var i siste fase av sin kreftsykdom og var blitt terminal og ikke kontaktbar. Hans datter satt ved sengen. Mannen hadde vært i avdelingen en stund, så jeg kjente han forholdsvis godt, men datteren hadde jeg bare truffet et par ganger. Jeg var inne på rommet for å tømme kateterposen. "Skal han ikke få noe næring?" spør hun plutselig. Jeg undret meg litt over spørsmålet. Forsto hun ikke at faren hennes lå for døden? "Nei, det vil han ikke få", sa jeg så forsiktig jeg kunne. "Det vil bare gjøre den tiden han har igjen mer besværlig...". Stemningen i rommet ble etter dette veldig trykket, og datteren fulgte med meg ut på gangen. Der fikk jeg en skyllebøtte jeg sent vil glemme. Det viste seg at ingen hadde snakket med datteren om at behandlingen var avsluttet. Ingen hadde snakket med henne om hvor syk faren hennes var blitt.

Jeg kan godt forstå denne datterens sinne og frustrasjon når en så alvorlig beskjed kom fra en sykepleiestudent stående ved sengen. Men hva hadde skjedd før dette? Hvorfor hadde hun ikke fått informasjon? Denne datteren ble møtt med vennlighet og smil, men det var ingen som torde å gå forbi høfligheten, inn til kjernen, der hvor datterens smerte og fortvilelse var. Dette var legens jobb ble det senere sagt, det var han som burde ha informert. Men vi som pleiere gikk ut og inn av rommet og så datterens fortvilte blikk mens vi stelte den syke, og alt vi gjorde var å smile trøstende.

Det er sykepleierens fundamentale plikt å vise omsorg for alle som lider, uansett årsak, sies det i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. (2008). Pårørende lider, og de er derfor sykepleierens ansvar.

I lys av historie 2 kan en spørre om hvilken plass pårørende egentlig har i en sykehusavdeling? Er det slik at vi som sykepleiere glemmer de pårørende og tar som en selvfølge alt det de gjør? Kanskje lener vi oss også på dem og går ikke like mye inn på

rommet når de pårørende er der. Er de den usynlige hjelperen som verdsettes så lenge de ikke medfører en ekstra arbeidsbelastning, og ellers famler de alene i sin egen sorg og angst?

Jeg har erfart hvor mye det betyr for pårørende å bli sett. Ofte er det ikke mer enn et klapp på skulderen og noen vennlige ord som skal til: "Hvordan går det egentlig med deg?"

Er det behov for en holdningsendring blant sykepleiere for å inkludere pårørende når alvorlig sykdom rammer?

Jeg vil med denne oppgaven belyse de pårørendes situasjon, deres behov og ønsker, og hvordan de opplever å være pårørende i et hektisk sykehusmiljø. Pårørendes rolle er lite definert innad i helsetjenesten, og det finnes få faste retningslinjer som sier noe om hvordan denne gruppen skal møtes.

Jeg ønsker også å se sykepleierens utfordringer og muligheter i møte med pårørende. Sykepleieren møter disse utfordringene og mulighetene i seg selv, i sin faglige trygghet og evne til å være et medmenneske, og i eksterne faktorer, som tid, avdelingskultur og organisering. Utfordringene kan i verste fall føre til at sykepleieren trekker seg ut av situasjonen, noe som kan føre til at verken pårørende eller pasienten får den hjelp og støtte de har behov for. Men utfordringene kan også ses som muligheter. Muligheter til at en pårørende kan oppleve sin kjæres siste tid som noe meningsfullt og verdig, muligheter for å lære mer om pasienten gjennom de pårørende og muligheter til å følge pasienter og pårørende i slutfasen av livet. Dette er jo et privilegium.

1.3 Presentasjon av problemstilling:

Det er mange pårørende på sykehusene våre. De fleste av oss har eller vil på et tidspunkt miste noen som står oss nær, og vi vil oppleve sorg som vil gjøre store forandringer i våre liv. 80 % av dødsfall i Norge skjer i institusjoner, og møte med helsevesenet er av stor betydning for hvordan denne sorgen oppleves. (Sæteren 2004). Problemstillingen i denne oppgaven lyder:

Hvordan kan sykepleier støtte pårørende til kreftpasienter med kort forventet levetid, slik at de blir ivaretatt i sitt sorgarbeid?

1.4 Avgrensning av sentrale begreper.

Jeg ønsker i denne oppgaven å ta for meg pårørende til kreftpasienter med kort forventet levetid. Det er finnes mange definisjoner på hvem pårørende er. Jeg konsentrerer meg om voksne barn og ektefelle eller samboer. Mindreårige barn og ungdom som pårørende har behov for en annen type tilnærming enn voksne.

Med kort forventet levetid mener jeg fra all behandling er avsluttet og frem til døden er en realitet. I denne fasen har pårørende et spesielt behov for støtte.

Støtte til den pårørende bør alltid være en integrert del av sykepleien, og da spesielt pårørende til pasienter med kort forventet levetid. Hensikten med denne støtten bør være å redusere belastninger, bearbeide inntrykk, bevare forholdet til den syke, danne grunnlag for personlig utvikling og vurdere behov for behandling. (Bugge 2003).

Sorg er ingen sykdom, men en del av livets dynamikk, det er naturlig og kan være utgangspunkt for vekst, men også for sykdom. Det er en tidkrevende prosess som begynner med diagnostisering av sykdommen, og som er nødvendig for at den sørgende igjen kan finne tilbake til en meningsfylt tilværelse. (Sandvik 2003).

Sykepleiere møter døende pasienter på svært mange arenaer, og enten det er i hjemmesykepleien, i sykehjem eller på sykehus vil nesten alltid pårørende være en del av helheten. De fleste kreftpasienter i Norge dør i dag på sykehus, og dette er den arenaen jeg forholder meg til i denne oppgaven.

2.0 Sykepleieteoretisk forankring.

Jeg har valgt Kari Martinsen og hennes omsorgsfilosofi som sykepleieteoretisk forankring for denne oppgaven. Kari Martinsen er sykepleier med magistergrad i filosofi, hun ble dr.philos i 1986, og er i dag sterkt inspirert av Eilert Løgstrup (1905-1981). Sentralt i hennes filosofi ligger omsorg og omsorgsfilosofi, og hun bygger på et fenomenologisk grunnsyn. Den fenomenologiske bevegelsen dreier seg om å rive seg løs fra skjematenkning, fordommer og antagelser. Sykepleieren må gå inn i den konkrete situasjonen, overveie egne verdimeslige og teoretiske forutsetninger og kan da gjøre sine valg i møte med den unike pasienten. (Martinsen 1993). Martinsen tar avstand fra den positivistiske sykepleievitenskapen, og mener den enkelte sykepleiers faglige skjønn og praktiske erfaring er det viktigste for utøvelse av god sykepleie.

2.1 Omsorg.

Martinsen har ingen definisjon av omsorg, men forstår omsorgsfilosofi som omsorg, nestekjærlighet og moral sammenvevd. Den grunnleggende moralen er noe allmennmenneskelig og det leves i de menneskelige relasjoner. *Moral er å leve ansikt til ansikt med den andre.* (Martinsen 1993 s 98). Moralens hører livet til og kommer til uttrykk gjennom det Løgstrup kaller de spontane livsytringene som er tillit, barmhjertighet, håp, talens åpenhet og medfølelse. Dette er omsorgens uttrykksformer, og grunnlaget for dette er en ubegrunnet, universell nestekjærlighet. (Austgard 2002 s 35). Nestekjærlighet er å handle til den andres beste med spontan medmenneskelighet, men også å ha et faglig skjønn og se klinisk på pasienten.

2.1.1 Omsorgens tre dimensjoner.

Det er i følge Kari Martinsen tre viktige dimensjoner i omsorgsbegrepet; den moralske, den relasjonelle og den praktiske dimensjonen.

Omsorgens moralske dimensjon.

Enhver sykepleiehandling er i følge Martinsen av moralsk karakter, og moralen viser seg i hvordan handlingen blir utøvd. I og med at den omsorgstrengende er i en avhengighetssituasjon er kravet om moral høyt, og sykepleieren må vite hvordan dette

ansvaret skal praktiseres. I relasjonen mellom sykepleier og pasient/ pårørende vil det være en forskjøvet maktbalanse. Sykepleieren har kunnskap og autoritet og den pårørende har behov for kunnskap og pasienten er hjelpetrengende. I dette avhengighetsforholdet har sykepleieren makt til å påvirke den andres liv i positiv eller negativ retning. Det er dette Løgstrup mener når han sier: *“Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre, uten at han holder noe av dets liv i sin hånd”*. Dette er et moralsk valg. Ved hjelp av erfaring, forståelse, innsikt og klokskap kan sykepleieren se den pårørendes livsytringer og handle til dens andres beste. (Austgard 2002, Martinsen 1993).

Moralen har to sider, spontanitet og norm. Den spontane moralen er den primære moralen. Den er uegennyttig og uttrykkes i kjærligheten. Den trenger ingen begrunnelse, og er der uten at man tenker over den. Normene er det sekundære. Dette er lover, regler, prinsipper og skikk og bruk. Dette kommer til uttrykk når vi skal begrunne våre handlinger. I sykepleieryrket har vi behov for både spontan- og normmoralen, og disse er uløselig knyttet til hverandre. Men hvis normene ikke er basert på det spontane, vil omsorgen være basert på plikt (krykkemoral), og sykepleieren vil ikke kunne se pasientens fordring. (Austgard, 2002).

Omsorgens relasjonelle dimensjon.

Grunnlaget for all omsorg er at det er en relasjon mellom to personer, og i alle relasjoner er livsytringene alltid til stedet i konkrete situasjoner. Det er disse livsytringene en som sykepleier må være åpen for. Det er dette Kari Martinsen sier når man *“spiller seg inn”* i situasjonen. Man er da åpen for de livsytringene som kommer til uttrykk. (Martinsen 1993 s 85). Dette gjelder ikke bare i forhold til pasienten, men like mye i forhold til pårørende. Sykepleieren må stille seg åpen for pasientens og den pårørendes uttrykk slik at de trer frem som mennesker i sykepleierens bevissthet. Ved å vise medmenneskelighet og ved å stille sin faglige tilstedeværelse til disposisjon, vil det skapes rom for at den omsorgstrengende kan tre frem med sitt. Det er først da man kan anerkjenne den andre og yte ekte omsorg. (Austgard, 2002). Å vise profesjonell dyktighet uten å vis seg som et medmenneske er i følge Martinsen umulig.

Omsorgens praktiske dimensjon.

Omsorg krever også praktisk handling. Det nytter ikke kun å ha empati med den pårørende når pasienten vrir seg i smerte. Sykepleieren må gi omsorg ut fra hva som er det beste for den hjelpetrequende. Den konkrete handlingen må gjøres ut fra den situasjonen personen befinner seg i. Den praktiske omsorgen for pårørende må fokusere på å bruke enkle redskaper, og at det fremmede rundt det pårørende ser og hører bør formidles i deres dagligspråk. Dette vil føre til at situasjonen blir mer trygg, og pårørende kan oppleve anerkjennelse og ikke umyndiggjøring. (Austgard, 2002).

2.2 Menneskesyn.

Martinsen bygger på det personorienterte menneskesynet, hvor alle mennesker inngår i en større enhet i sammenheng med medmennesker og naturen rundt. (Austgard, 2002).

Ifølge Martinsen er livet skapt og skjenket mennesket i gave, og vi må leve vårt liv i felleskap med andre mennesker. Mennesket er relasjonelle vesen og grunnleggende avhengig av hverandre. Innenfor dette fellesskapet har alle mennesker lik verdighet, solidaritet og ansvar for svake. Dette kjennetegner det kollektivistiske menneskesynet. (Martinsen 1993). Omsorg er eksistensgrunnlaget for alle menneskelige relasjoner.

”Vi står alltid i relasjon med hverandre. Det er ut fra de relasjoner vi inngår i til hverandre i konkrete situasjoner, at den etiske fordring får sitt innhold”.

(Martinsen 1993 s 69).

Vi kan ikke lære omsorg og nestekjærighet, men vi kan lære sykepleiefaget så det blir rom til dette. Vi kan lære å stille oss åpne for den etiske fordring som kommer fra pasienten eller hans pårørende. (Austgard, 2002).

3.0 Pårørendes situasjon.

Å bli rammet av en livstruende sykdom oppleves som en stor krise. Ikke bare den syke, men også deres pårørende blir rammet. Den virkeligheten familien kjenner blir brått forandret, og sykdommen rokker ved innholdet og meningen med tilværelsen. Sammen må de leve med usikkerheten om trussel, om tap, om redsel for smerte og separasjon. Davidsen-Nilsen (1997) kaller dette å leve med løver, som er et bilde på det å leve med livstruende sykdom. Hun beskriver at man må lære å leve blant løvene, bli en løvetemmer som kan holde løvene på avstand, men samtidig å kunne se de inn i øynene. Jages man rundt av løvene, kan angsten for døden bli så stor at det blir en angst for livet.

Når mennesker opplever slike kriser, søker vi støtte og trøst hos våre nærmeste. Den viktigste støtte for den syke vil være de nærmeste pårørende, og de vil derfor ha en sentral plass i omsorgen for den syke. Den syke og hans ektefelle har et levd liv bak seg, med minner, sorger og gleder. Dette er en rolle som aldri kan erstattes av helsepersonell. (Sand, 1999).

I følge prosjektet "Pårørende trenger kraft" fra Den Norske Kreftforening fra 2007, føler pårørende til kreftpasienter seg utrygge i møte med helsevesenet. De får mindre informasjon enn den syke, og de savner å bli inkludert, de vet ofte ikke hvem de skal forholde seg til, og mange sliter med skyldfølelse ovenfor den syke og føler de kommer til kort overfor krav og forventninger.

Pårørende blir møtt med mange krav, både fra den syke, fra seg selv, fra omgivelsene og fra helsepersonell. De skal kunne gi omsorg til den syke, være hans advokat og talerør til sykehuset og omgivelsene. Samtidig skal de leve sitt eget liv og overholde sine plikter. I følge Nissen (1997) ser sykepleiepersonalet ofte pårørende som hjelpere for de profesjonelle, uten å gi dem den nødvendige kunnskapen eller personlig støtte. Pårørende har aldri fri fra sin rolle, og helsepersonell må erkjenne deres innsats, og se at også de trenger støtte hvis de skal kunne være en ressurs både for seg selv, den syke og for de ansatte.

Å være pårørende når deres nærmeste går inn livets aller siste fase, å se sin ektefelle lide uten å kunne gjøre noe, er en stor belastning. (Sand, 1999). I mange tilfeller har det vært et langt sykdomsforløp, og den pårørende og den syke har kjempet en lang kamp for å holde håpet nært og ”løvene” på avstand. Hvordan dette oppleves vil være avhengig av hvordan forholdet til den syke er, og den pårørende går inn i en dynamisk prosess med den syke og systemet.

Den pårørendes situasjon er preget av sorg, lyst, fortvilelse og kjærlighet. Det er et stort mangfold av følelser som tærer på en over lang tid. De fleste er forberedt på følelsen av tristhet, men det er vanskeligere å takle de forbudte følelsene. Dette kan være ønske om at den syke skal dø, at ansvarsforholdet skal opphøre, det kan være sinne eller følelse av ikke å strekke til. Mange sliter derfor med skyldfølelse. (Sand 1999).

3.1 Pårørendes rolle:

Å få en livstruende sykdom som kreft forandrer rollefordelingen i et forhold. I dag foregår en stor del av pleien i hjemmet, hvor det i hovedsak er den pårørende som tar seg av den syke. I hjemmet er pårørendes rolle svært tydelig. Her er den pårørende på hjemmebane, mens helsepersonell kommer på besøk. Men når den syke må på sykehus forandres dette. Da blir den syke innlemmet i sykehussystemet, og her er det den pårørende som er på besøk. Sykepleiere, leger og pasienter har alle en klart definert rolle i et sykehusmiljø. Det har ikke pårørende, og de må selv skape denne rollen. Pårørende er ikke medlemmer av dette systemet, men gjester med klare restriksjoner. Mange har lite kunnskaper om egne rettigheter, og de tør heller ikke spørre i frykt for å forstyrre eller at det kan oppstå konflikter som kan være til skade for pasienten. Pårørende føler seg derfor lett usikre og utrygge i møte med det institusjonaliserte helsevesenet. (Reitan 2004, Bugge 2001).

Studier (Sand 1999) viser også at pårørende ofte har en følelse av ikke å bli sett i situasjonen. Sykepleiere er gjerne hyggelige mot dem og serverer kaffe, men pårørende savner å bli sett som en omsorgstrengende person. Det er sjelden noen spør hvordan de har det.

Hvilket ansvar sykepleiere har for pårørende er en lite integrert del i dagens sykepleieutdanning, og min opplevelse fra praksis er at det er lite fokus på denne gruppen. I følge Ekerns undersøkelser (Sand 1999) står det ingen ting om pårørendes belastning og deres situasjon i sykepleielitteratur før 1985. Derimot fant hun i lærebøkene mye som tydet på at pårørende ble sett som grunnen til at uheldige symptomer ble opprettholdt og at de var skyld i at sykdommen var utløst. I dag er det flere lærebøker om pårørendes situasjon, og pårørendes rolle er tydelig forankret i nye retningslinjer innen palliativ omsorg. (NOU 1997:20).

4.0 Sorgarbeid.

4.1 Sorg er ikke et problem som skal løses, men en tilstand som skal leves.

”Sorgens smerter er en del av livet som kjærlighetens fryd, den er kanskje den prisen vi betaler for kjærlighet, -hengivenhetens pris” (Parkes, 2006).

Sorg er et sentralt begrep i den palliative innsats. Den palliative innsats har mange likhetstrekk med hospice ideologi. Det har utgangspunkt der hvor behandling ikke lengre har et kurativt mål, og hvor fokus er på lindring og livskvalitet.

Det er viktig og nødvendig at sykepleiere har kunnskap om den normale sorgprosessen slik at de kan identifisere de pårørende som er i fare for å utvikle patologisk sorg. Jeg vil her redegjøre og nyansere begrepet sorg og sorgarbeid for å få en teoretisk forståelse av sorgens mening og betydning.

Når vi møter trusselen om tap av noen vi er glad i, er sorg en naturlig og sunn reaksjon. Som mennesker er vi relasjonelle og gjensidig avhengige av hverandre, og her ligger også forutsetningen for at mennesket kan oppleve sorg og kjærlighet. (Dalgaard, 2001).

Det er gitt mange definisjoner på sorg. Jeg støtter meg til Bugge. (Sæteren 2004 s. 196).

”Sorg er en prosess som starter før tapet, når personen innser at tapet er uunngåelig og som varer til personen opplever mening og god funksjon. Sorg påvirker mennesket avhengig av hva personen bryr seg om og påvirker alle de karakteristiske trekkene ved det å være menneske, samt personens omgivelse”.

Sorg kan sees som en sjelelig prosess som utløses av tap eller atskillelse av noen som står en nært. Det er en langvarig og smertefull prosess som er nødvendig for å kunne håndtere forholdet til den som er syk, og for at livet igjen skal kunne normalisere seg etter at den som man er glad i har gått bort. Hvor lang tid en trenger før livet igjen har normalisert seg er individuelt, men en ramme på 1/2 til 2 år er det de fleste behøver. (Sæteren 2004).

Men det er viktig å huske at selv om sorg er smertefullt, er det ikke meningsløst. En god sorgprosess kan føre til at den som står igjen har et trygt og godt bilde av sin partner som de kan bære med seg resten av livet. De aller fleste kommer seg i gjennom en slik prosess, og det kan også føre til personlig vekst. (Sæteren, 2004, Dalgaard, 2001). Opplevelsen av sorg vil alltid være individuell. Alle mennesker vil sørge på sin egen måte og med sin egen rytme. Å beskrive normal sorg eller forklare normative reaksjoner på hvordan sorg arter seg vil være fånytt. Måten sorgen oppleves på vil være avhengig av forhold ved hendelsen og måten tapet oppleves på. (Sandvik, 2003).

4.2 Patologisk sorg.

Utrykket patologisk sorg er brukt for å beskrive sorg som ikke får et normalt forløp. Patologisk sorg kjennetegnes av at sorgreaksjonen har for stor eller liten intensitet, eller for kort eller for lang varighet og at det medfører svekkelse av viktige funksjonsområder. Det kan føre til depresjoner, angstlidelser, misbruk, psykosomatiske lidelser og tilknytningsproblemer. (Bugge, 2001, Given 2004). I følge Kissane (Schødt mfl., 2007 s. 105) vil 35 % av partnerne til kreftpasienter som mottar palliativ behandling oppleve psykologiske vansker, og hos mange er disse plagene fortsatt til stede 18 måneder etter dødsfallet.

Patologisk sorg er ofte knyttet til ubehandlede følelser i forhold til den som er syk. Det kan være dårlig samvittighet, konflikter en ikke har turt å ta opp, følelsen av å mislykkes i å være sterk både for den syke og for resten av familien. Ikke alle pårørende har de samme forutsetninger for å mestre sorg. Noen er ikke i stand til å gjennomleve sorgprosessen og kan som følge av dette utvikle patologisk sorg. Sykepleieren er i en spesiell situasjon fordi hun kan følge pasienten og deres pårørende over tid. Det er derfor viktig at hun er oppmerksom på tegn hos den pårørende som tilsier at de trenger ekstra hjelp for å mestre situasjonen.

4.3 Hvorfor er sorgarbeid viktig?

Det er mange grunner for at det er viktig at pårørende får en god start på sitt sorgarbeid. Det er klare sammenhenger mellom sorg og helse. Negativ håndtering av sorg kan føre til alvorlig helsesvikt. En god sorgprosess fører til en nærmere relasjon mellom den syke og

den pårørende, og til at pårørende lettere gjennomlever sorgen etter dødsfallet og kommer styrket ut av den. (Bugge, 2003).

De aller fleste kommer seg igjennom denne prosessen på egen hånd eller med støtte fra sitt sosiale nettverk, men ikke alle har de samme forutsetninger for å mestre dette på en god måte. Hos noen mennesker blir sorgen så alvorlig, at det er nødvendig med profesjonell hjelp. Sykepleiere har en viktig og utfordrende oppgave i å kunne gjenkjenne de som er i fare for å utvikle uheldige sorgprosesser. Tradisjonelt har sorgforskning tatt utgangspunkt i fasetenkning, hvor man har forsøkt å forklare sorgforløp og konsekvenser av sorg i faser ut fra personvariabler, men i dag er fokuset i større grad vært rettet mot mangfoldet i sorgreaksjoner og tilpasningsstrategier. I følge Margrethe Stroebe og Henck Schut som i 1999 utviklet toprosessmodellen, bør et godt sorgforløp inneholde en veksling (osilliasjon) mellom ulike måter å forholde seg til tapet på. Denne vekslingen beskrives som en kognitiv reguleringsmekanisme, hvor den sørgende får både konfrontert sorgen og følelsene rundt tapet, og får også fokusert på de nye sidene ved en annerledes livssituasjon (Sandvik 2003, O'Connor 2006).

Å gi oppmerksomhet og støtte til den pårørende både før under og etter et dødsfall er viktig forebyggende arbeid. Det kan føre til at den pårørende på en bedre måte kommer igjennom sorgen, og at de senere kommer styrket ut av den (Bugge 2003).

5.0 STØTTE.

Det finnes ingen konkret definisjon på begrepet støtte i litteraturen, men i følge Eriksen (Reitan, 2004 s 54) betyr støtte:

”..å tre i relasjon til en annen og gripe inn ved å ”avstive”, det vil si å samhandle eller handle for den andre i gitte behov og situasjoner”.

I en undersøkelse utført av Dyregrov, Dyregrov og Nordanger (Bugge 2003 s 67) kom det frem at pårørende syntes det er vanskelig å be om hjelp, og vite hva de skal be om. De ønsker at helsevesenet skal tilby og samordne den støtten som er nødvendig.

Støtte fra venner og familie ble sett på som det viktigste, men denne støtten avtar ofte etter tid. Støtte fra sykepleiere ble derfor sett på som avgjørende for å kunne stå i en slik vanskelig situasjon.

Å kunne gi god støtte til pårørende til uhelbredelig syke vil bla si å: se den pårørende som et synelig individ, at praktiske tiltak tilrettelegges, tilpasset og konsekvent informasjon, støtte til den enkelte, og optimalisere godt samarbeide mellom pårørende, pasient og sykepleier (Bugge 2003).

5.1 Å se pårørende er å gjøre deres handlerom større.

Å gi god støtte til pårørende er en moralsk praksis, hvor fordringen om å handle til den andres beste ligger i den konkrete situasjonen. Sykepleieren handler ut fra et faglig skjønn, men det er viktig å skape rom for pårørendes egne følelser, slik at ikke støtten blir til formynderi og begrenser den pårørendes handlingsrom. Ved at sykepleieren åpner for å se den pårørendes livsverden, vil den pårørende også føle seg møtt som et helt individ.

”En moralsk ansvarlig maktutøvelse innebærer å vurdere en situasjon slik at den andres handlerom blir større, altså å sprengte den andres innesperring”.

(Martinsen, 1993, s. 72)

Dalgaard (2001) presiserer i sitt forskningsprosjekt flere behov pårørende har i den palliative innsats.

Mange kreftpasienter har svært plagsomme symptomer som kan oppleves skremmende og vanskelig for pårørende. God smertelindring, lindring av plagsomme symptomer og god omsorg og pleie til den syke i den palliative fasen blir viktig.

Et begrep som ofte blir brukt i psykiatrien er: empatisk sorg. Den pårørende er både deltaker og observatør til lidelsen. Dette begrepet gir også mening for å beskrive det pårørende til kreftpasienter opplever (Sand, 1999). Den syke og hans pårørende går inn i et dynamisk forhold. Hvis den syke har mange plagsomme symptomer, vil de pårørende oppleve en større belastning.

Pårørende har behov for å bli møtt som synlige individer av profesjonelle mennesker. Det er viktig å kunne uttrykke seg som et individ med egne behov, og å bli sett og anerkjent som en del av situasjonen rundt den syke. Å ha muligheten for å ha en uforpliktende samtale med pleierne som menneske til menneske, ikke som terapeut til pårørende. Dette forutsetter en ekte menneskelig kontakt. Å bli sett som en hel person er viktig for at de skal føle seg forstått og hjulpet (Dalgaard, 2001).

5.2 Når døden nærmer seg.

Døden er i dag i stor grad en offentlig oppgave, og det er gjerne slik at det er vi som profesjonelle hjelpere som definerer de pårørendes behov. Selv om vi ønsker og sier at vi støtter denne gruppen på best mulig måte, opplever mange at dette ikke skjer i praksis. (Engebretsen og Olsen, 2003).

Den siste tiden før døden inntreffer kan for pasienten og pårørende være en tid for vekst, fordypning av relasjoner og gjensidig forberedelse. Men det kan også være en tid fylt av nederlag og fortvilelse.

I denne fasen er det viktig at fokus holdes på her og nå. Ofte når en person blir alvorlig syk settes fokuset mot fremtiden, mot håpet. Men når pasienten har kort forventet levetid er det en viktig sykepleieoppgave å støtte den syke og den pårørende til å flytte fokus fra

fremtid til nåtid. Kari Martinsen nevner ikke fenomenet håp, men derimot livsmot. Hun sier at ved å styrke livsmotet i den andres lidelse, så forsøker man å forløse positive erfaringer i den andre (Martinsen 1993). I følge Bruun Lorentsen (2003) handler ikke håp om hva du sier, men heller om å lytte til lidelsen. Sykepleieren må gi rom for livsmotet.

Den terminale fase er en veldig tung tid for de pårørende. Ofte føles det meningsløst at den syke skal ligge på denne måten, og mange syntes det virker uverdigg. Her er det viktig at sykepleieren vektlegger livskvalitet, og hjelper å se døden som noe stille og fredfullt. Sykepleieren bør støtte den pårørende i følelsen av meningsløshet, og å være tilgjengelig både som menneske og profesjonell. Ved å være tilstede både fysisk og psykisk vil sykepleieren signalisere at hun tåler deres fortvilelse, og det kan gi en følelse av verdi som kan være støttende for de pårørende (Reitan 2004).

I den terminale fasen er det mange som ønsker å vite hvor lenge den syke vil leve, og hvordan han eller hun vil dø. Sykepleieren må i disse situasjonene bruke sin faglige kunnskap og erfaring. (Sand 1999).

Sykepleieren bør styre forløpet i situasjonen uten å ta kontrollen. Sykepleieren bør være var for den pårørendes tolkning av situasjonen. Hvis det er uoverstemmelser mellom sykepleierens og pårørendes tolkning av situasjonen må dette klargjøres. Hvordan den pårørende opplever dødsprosessen har mye og si for videre sorgarbeid (Dalgaard, 2001, Sæteren, 2004).

Ikke alle pårørende mestrer en slik situasjon. En viktig forebyggende oppgave vil være å identifisere de som kan trenge ekstra støtte, og hvis nødvendig vurdere behov for psykologisk hjelp, prest eller tilby andre støttemuligheter. Dårlig samarbeid med andre yrkesgrupper virker svært belastende på de pårørende, og derfor er et godt tverrfaglig samarbeid viktig (Reitan, 2004).

5.3 Informasjon.

Sykepleieren er pliktig til å informere pårørende i henhold til pasientrettighetsloven § 3-3 første ledd:

“Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.”

Det er pasienten som bestemmer om pårørende skal få informasjon. Ved at ”forholdene tilsier det” forstås det at f. eks ved foreldremyndighet, skal informasjon gis. Hvis pasienten ikke er i stand til å gi samtykke, men hvis forholdene tilsier det, er det opp til helsepersonell å vurdere hva som skal gis av informasjon. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2008) står det at sykepleieren skal samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet. Informasjon om diagnose, prognose og behandling bør primært gies av lege (Reitan, 2004).

Pårørende opplever at de befinner seg i et informasjonsvakuum, og ønsker å få mer informasjon. De savner at sykepleieren tar initiativ til dette. Behov for kunnskap om sykdom, behandling og prognose er i følge Sand (1999) den vanligste årsaken til at pårørende tar kontakt med kreftforeningens omsorgssentre.

God informasjon er avgjørende for at pårørende kan føle seg trygge. Det fører til at de er bedre forberedt på det som skal komme, og er bedre rustet til å kunne støtte pasienten i denne perioden. Dette fører også til bedre samarbeid mellom sykepleier og pårørende, noe som igjen fører til at pasienten blir bedre ivaretatt. Å gi informasjon signaliserer interesse og engasjement (Engebretsen og Olsen 2003, Nissen 1997).

Forskning viser at over 90 % av pårørende ønsker fortløpende informasjon, men det som er viktig, er hvordan denne informasjonen blir formidlet på (Engebretsen og Olsen 2003).

Det er veldig viktig at den informasjonen som blir gitt blir dokumentert, og formidlet til de yrkesgruppene som er aktuelle (Engebretsen og Olsen 2003). Hvis det er mulig er det en stor fordel om pasienten og pårørende har færrest mulig personer å forholde seg til. Det vil da være lettere for pårørende å be om informasjon, og det er lettere å opprettholde en god kontinuitet (Reitan, 2004).

I følge Dahl er pårørende usikre og utrygge i møte med helsevesenet. De får mindre informasjon enn den syke, savner å bli tatt med, og vet ikke hvem de skal forholde seg til (Dahl, 2005).

6.0 Metode.

"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"

(Vilhelm Aubert i Dalland 2004 s. 71).

6.1 Kvalitativt forskningsintervju som metode.

Mitt valg av metode er kvalitativt forskningsintervju. Med kvalitativt menes det at kunnskap er formidlet med et vanlig språk, som ikke kan kvantifiseres. Denne metoden har samtalen som utgangspunkt. Det ble intervjuet to sykepleiere med lang erfaring med kreftomsorg, og en institusjonsprest. Denne metoden gir meg muligheten til å få empirisk informasjon om informantenes egne beskrivelser av den situasjonen de opplever at pårørende til kreftpasienters er i, og hvilket behov disse har for støtte. Målet er at jeg kan forstå og tolke informantenes livsverden og ta utgangspunkt i deres subjektive erfaringer. Jeg tror at denne metoden vil kunne gi meg ærlige og kanskje overraskende svar. Dette gjør at det er naturlig å ha et hermeneutisk utgangspunkt. Hermeneutikk betyr fortolkningslære, og dreier seg om å fortolke og beskrive meningsfulle fenomener (Dalland 2004). Målet med denne oppgaven er ikke å finne den absolutte sannhet, men gjennom intervju, litteraturstudie og min egen forforståelse å presentere et helhetlig bilde av problemstillingen.

6.1.1 Planleggingsfase:

Min opplevelse fra sykehuspraksis og fra arbeid som pleieassistent var at det var noe tilfeldig over om pårørende fikk den støtten de hadde behov for, avhengi av hvem som var på jobb og deres egne mestringsevner. Jeg ønsket å få et innblikk i erfarne sykepleieres oppfattning og erfaringer om hvilke utfordringer og muligheter disse sykepleierne møter i samarbeid med pårørende til kreftpasienter.

I forkant av intervjuene kontaktet jeg klinikksjefene fra de institusjonene hvor jeg ønsket informanter fra for å få tillatelse til å gjennomføre intervjuene. De bestemte hvilke

sykepleiere som skulle intervjues. Jeg skulle i utgangspunktet intervju to sykepleiere. Den ene sykepleieren jobber i en somatisk sykehusavdeling, og den andre jobber i en lindrende enhet. Under det ene intervjuet sviktet diktafonen, og dette intervjuet ble derfor basert på min hukommelse. Disse notatene ble senere godkjent av den aktuelle sykepleieren. Jeg så at dette var en svakhet, og gjorde derfor ytterligere ett intervju. Denne gangen med en institusjonsprest, som også er leder for et frivillighetsprosjekt hvor fokuset er på døende, og deres pårørende.

Informantene fikk tilsendt en presentasjon av problemstillingen før intervjuet fant sted. De hadde da muligheter for å reflektere over temaet før jeg møtte dem. Jeg utformet intervjuguiden med fokus på støtte til pårørende, sorgopplevelser og sykepleierens opplevelse av å være hjelper i den palliative innsats. Intervjuene hadde form som en samtale, men at jeg styrte mot faste temaer. Jeg hadde ett fast spørsmål til hvert tema, og disse ble fremlagt der det var naturlig i konteksten med informantene. Spørsmålene var åpne og ikke i en bestemt rekkefølge.

Før intervjuene ble utført stilte jeg de samme spørsmålene til medstudenter for å danne meg et bilde av om spørsmålene førte til refleksjon, og for å danne meg et bedre bilde av mulige oppfølgingsspørsmål.

Jeg fikk positiv respons fra alle informantene på forespørsel om de ville stille opp på intervju. Jeg la vekt på at intervjuene skulle foregå i rolige omgivelser for å unngå forstyrrelser. Jeg brukte diktafon og noterte ned stikkord med penn og papir. Jeg søkte skolen om tillatelse til innhenting av data.

6.1.2 Gjennomføringsfasen.

Jeg presenterte meg og fortalte informantene om prosjektet, tema og problemstilling og presiserte temaområdene. Spørsmålene som var skrevet på forhånd ble fremlagt på en muntlig måte, og de var halvstrukturert på den måten at jeg fulgte opp temaer som var relevante. Intervjuene varte i ca 1/2 time. Jeg opplevde alle informantene som engasjerte og interesserte i temaet. Etter intervjuet takket jeg for at informantene stilte opp.

6.1.3 Bearbeidingsfasen.

Jeg skrev ut intervjuene fra diktafon til datamaskin så ordrett som mulig for å bevare mest mulig av det som opprinnelig ble sagt. Etter å ha lest intervjuene, sorterte jeg informantenes svar etter hvilke tema som ble tatt opp. Jeg tok så for meg de temaene som best belyste min problemstilling. Til slutt tok jeg for meg de viktigste temaene og uttrykte dem i en skriftlig sammenfatning (Dalland 2004). I intervjuet hvor diktafonen sviktet, skrev jeg ned intervjuet etter hukommelsen.

6.1.4 Kritikk.

I intervjuet hvor diktafonen sviktet var ingen god følelse å gå derifra med et amputert resultat, men jeg har nå lært at alt teknisk utstyrt kan svikte. Jeg ser at min egen forforståelse kan ha farget oppfølgningsspørsmålene noe. Alle informantene var meget erfarne i arbeidet med alvorlig syke, så det hadde muligens gitt meg andre resultater enn hvis jeg også hadde intervjuet nyutdannede sykepleiere. Alt i alt syns jeg at disse tre intervjuene har gitt meg et godt resultat, og jeg har lært mye om intervjuteknikk.

6.1.5 Ethiske overveielser.

Jeg presiserte for informantene at all informasjon ville presenteres anonymt, og at de kunne trekke seg når som helst. Jeg spurte og om det var greit at vi tok opp intervjuet på diktafon. Informantene ga en del personlig informasjon som med hensikt ble utelatt fra oppgaven fordi jeg anså disse opplysningene som private og ikke til nytte. All data ble slettet så snart intervjuene var transkribert.

6.2 Presentasjon av funn.

6.2.1 Funn1: Betydningen av å være tilgjengelig, og å se å anerkjenne pårørende.

Alle informantene gav uttrykk for at det å være tilgjengelig var av stor betydning. At kontakten mellom pårørende og sykepleier burde ha et uformelt preg, og at terskelen for å spørre om hjelp burde være lav. Den ene informanten uttrykker det slik: *"Da er det at det viktigste er at du er der. Å bare sette seg der å være der. Du behøver ikke å si noen ting.*

Og noen ganger så sier jeg det her at, vil dere jeg skal være her? Ja. Også er du der. Andre ganger så sier de nei. Så går du ut. Ferdig med det.” Informanten poengterer det å tilby sin tilstedeværelse som viktig, men at dette må skje på den sykes og pårørendes premisser. En annen forteller om et inkluderende miljø:” *Å kunne føle seg velkommen når de kommer hit er viktig. At de blir sett som pårørende. De blir tilbudt å spise sammen med oss, kan hente seg kaffe, slå seg ned å prate litt uformelt. Her er ingen visitt tid. Vi prøver å lage det litt hjemmekoselig.*” Det å skape en arena for god relasjon, og trygghet gjennom ”normale” aktiviteter ble påpekt som et støttetiltak. På spørsmål om hva som skaper trygghet for den pårørende nevnte den ene informanten informasjon og anerkjennelse:” *Å involvere pårørende mest mulig. Å informere hva som skjer. Alt som er forutsigbar for pårørende og for pasienten det skaper trygghet. Særlig det at de blir anerkjent som kompetente. At de ikke føler seg unyttige. eller at de ikke lengre har en rolle i pasientens liv*”. Her viser informanten at hun har reflektert over pårørendes plass i en sykehusavdeling. Det er pårørende som er eksperten på pasienten, sett bort fra sykdommen, derfor er de en ressurs.

Men det er ikke alltid vi ser de pårørende ble det også sagt. Ikke sjelden blir de rett og slett glemt: *....også spørre pårørende hvordan de har det. Fordi de har ofte et enormt behov for å snakke. Altså, det er ofte jeg har hørt at – vet du hva, det har ingen spurt meg om. Altså det er ingen som har turt å spørre...*

Begge sykepleierne anså god pleie og smertelindring av pasienten som viktige aspekter i støtte til pårørende.

6.2.2 Funn 2: Sterke eller avvisende følelser hos pårørende fører til at sykepleieren trekker seg ut.

På spørsmål om hva som ble opplevd som utfordrende ble yngre pasienter nevnt, og når samtalen kom inn på pårørende som reagerte med sinne eller avvisning var dette noe informantene syntes var vanskelig. ”*Da tenker jeg at å reagere med sinne, det er jo egentlig en ganske naturlig reaksjon. De er antakelig da i akkurat den fasen. Men de trenger nok litt mer hjelp, og folk trekker seg nok litt fort tilbake i slike situasjoner*” En annen informant beskrev de slik: ”*Og når folk er vanskelig å kommunisere med så er det*

lett at man trekker seg litt unna". Begge informantene beskriver at når sykepleiere møter pårørende med sterke følelser, så skal det lite til for at de trekker seg ut av relasjonen. De var allikevel bevisste på at disse har et spesielt behov for støtte.

Under alle intervjuene ble jeg oppmerksom på at informantene forandret taleform til tredje person da vi berørte de temaene som var vanskelig i møte med pårørende. Det ble sagt: *"..folk trekker seg unna"* og *"..da er det mange som har vanskelig for å gå inn"*. De var klar over at ikke alt var optimalt, men så ikke seg selv i denne rollen.

6.2.3 Funn 3: Informasjon skaper trygghet.

Alle informantene var tydelige på at god informasjon var avgjørende for pårørendes opplevelse og trygghet. Informasjonen bør ha både en formell arena i form av legevisitter, og en uformell arena i form av samtale med sykepleier når det er behov for det. *"Her gir vi informasjon fortløpende når det trengs. Det er jo faste legevisitter, men vi tilbyr også samtaler uten pasienten. Det kan være godt å få tømme lageret, og få skrike litt."* Begge sykepleierne nevnte legen i forbindelse med å gi informasjon. Den andre sykepleieren sa det slik: *" Det er jo først og fremst doktorer som tar seg av den biten. Men jeg syntes det er veldig ok å være med på det. At man setter seg på samtalerommet. For da veit man jo hva den doktoren har sagt. At informasjonen samfaller er kjempe viktig. Det er fort at det blir sagt feil ord og ja..."* Det ble også nevnt at ikke alle får den informasjonen de har behov for: *" Ikke alle pårørende får den informasjonen de trenger. Og når man blir fratatt kontrollen da blir man jo hjelpsløs. Hva er det som skjer med min nærmeste, og hvorfor kan ikke jeg være med?"*

7.0 Drøfting.

Grunnlaget for hvordan sykepleiere kan støtte og ivareta pårørende på en best mulig måte mener jeg ligger på to plan.

Det første ligger i sykepleieren selv. Det er i det direkte møtet med pårørende at sykepleieren må ha evner til å kunne handle med hode, hjerte og hender. Hun må kunne se pårørende, og hun må kunne handle ut i fra deres behov.

Det andre dreier seg om avdelingskultur. Med det menes om det finnes en god pårørendepolitikk der pårørende blir sett som viktige personer med et selvstendig omsorgsbehov og at dette inngår i alle ansattes ansvarsområder.

Jeg ønsker å se sykepleierens handlingskompetanse i lys av disse to aspektene, og drøfte hvordan sykepleieren kan støtte pårørende til kreftpasienter med kort forventet levetid, slik at de blir ivaretatt i sitt sorgarbeid.

7.1 SYKEPLEIEREN SOM PERSON I MØTE MED PÅRØRENDE.

I historie 1 fra innledningen var jeg vitne til mitt første dødsfall. De pårørende satt sammen med den syke da han døde, og de hadde en sykepleier hos seg hele tiden. De fortalte senere at de satte stor pris på at denne sykepleieren var hos dem. Det hadde vært en stor trygghet. Det var rom for å spørre og rom for å gråte. Det var i møtet mellom sykepleieren og denne familien at grunnlaget for tillit og trygghet ble lagt. I dette møtet hadde sykepleieren tydelig gitt god pleie og omsorg til den syke, vist pårørende medmenneskelighet, brukt faglig skjønn, gitt informasjon og møtt deres behov.

7.1.1 Hvordan kan sykepleieren møte pårørende så de opplever å bli sett og ivaretatt?

Mange opplever det å være pårørende som en ensom oppgave. Forskning (se kap. 3.1) og funn fra intervjuene og egne erfaringer viser at pårørende ofte opplever å ikke bli sett, og at ingen spør om hvordan de har det. Å se pårørende vil si å våge å slippe den andres livsverden inn på seg, og å ta ansvar for det en ser. Det er en nær sammenheng mellom det å ikke bli sett og det å være ensom. Sykepleieren i historie 1 torde å slippe kontrollen, og var våken for hvordan de pårørende hadde det til enhver tid. Den ene informanten sa

at det viktigste var å kunne sette seg ned, og bare være der. Sykepleieren var til stede og signaliserte dermed at hun tålte deres smerte og at hun ønsket å hjelpe. Dette ga rom for at de pårørendes livsytringer kunne stige frem.

Ved å gi rom for pårørendes livsytringer vil sykepleieren kunne se hvilke behov de har. Kari Martinsen sier: *“Å være profesjonell er også å våge å være menneske, dvs. også å være åpen for følelser som setter en i en tilbakeholdenhet og lar den andre få tre frem”* .(Austgard, 2002 s 22). Det dreier seg om å hjelpe den pårørende til å uttrykke sine egne behov, og å legge til rette for å kunne skape en god relasjon. Det å by på seg selv med ærlighet vil føre til at pårørende føler seg møtt, forstått og sett som hele individer. Men å virkelig være menneske krever mot. Mot til å la seg selv bli berørt, og å la den konkrete situasjonen få stige frem.

I historie 2 ble det derimot aldri lagt grunnlag for at datteren kunne gi uttrykk for sin sorg. Alt fokus var på pasienten, mens hun ble sittende alene med sin usikkerhet. Ofte har jeg følt på min egen hjelpeløshet i slike situasjoner. Hva skal jeg si? Sorg er ikke noe som kan forklares med tall og vitenskap. Men det er en trøst i bare å være tilstede. Garfield sier: *”De som kan sitte i stillhet sammen med et menneske uten å vite hva de skal si, men likevel vite at de skal være der, kan bringe nytt liv inn i et døende hjerte”*. (Hansen, 1995 s 88).

Den ene informant bekreftet at pårørende ofte blir glemt. Det å ikke bli sett, ikke bli medregnet som et viktig talerør for pasienten og ikke bli verdsatt kan oppleves som veldig belastende, og kan føre til at pårørende bruker krefter på å være pasientens advokat i stedet for å kunne fokusere på å være sammen med den som er syk. Dette vil og kunne føre til at det blir en relasjonell avstand mellom pasient og pårørende.

På den annen side er det å se den pårørende ikke alltid noe som krever mye tid eller store ressurser. Det kan faktisk ta mer tid og dermed være mye mer belastende å takle klager og misfornøyde pårørende.

Å kunne anerkjenne pårørende som en integrert del av pasientens situasjon er vesentlig. Dalsgaard (2001) sier det samme, nemlig at det er viktig for pårørende å bli anerkjent

som en del av situasjonen rundt den syke.

Det må ikke glemmes at mange pårørende er en stor ressurs. De er ofte eksperter på sykehistorien og de er pasientens viktigste støtte, og ikke minst er de viktige for at pasientens identitet opprettholdes helt til livets slutt. Sykepleieren bør si og vise de pårørende at innsatsen deres er verdifull. Det er bra hvis sykepleierne ser pårørende som en ressurs, men det må ikke utelukkende være fordi de gjør deres arbeid lettere.

De bør sees på både som ressurs og samarbeidspartnere, fordi de sammen med de ansatte kan bli et optimalt team for pasienten.

7.1.2 Hvordan kan sykepleieren lære å snakke med pårørende om døden.

Å være hjelper til pasienter i livets slutfase og deres pårørende kan på den ene siden være givende, men på den annen side være en utfordrende oppgave. Det kan være givende når en kjenner at pasienten og de pårørende er takknemlige for den hjelp og støtte de får, og når en selv synes at en menneskelig og faglig har bidratt på best mulig måte, men møte med døden kan være like vanskelig for sykepleiere som for andre, og en bør derfor være bevisst sine egne følelser når en arbeider i en kreftavdeling.

Sykepleiere er og mennesker som blir berørt, som har bagasje med seg og som har forskjellige mestringsstrategier.

Det viser seg at det er vanskelig for både sykepleiere og leger og informere om at døden er nært forestående. Det er ikke problematisk å snakke om prøver og sykdommen, men når døden kommer opp som tema er det mange som trekker seg tilbake. (Sørbye, 1993).

Selv om en jobber med døden nært på seg, kan en søke å unngå interaksjon med pårørende. Dette skjer for eksempel ved at man velger å utføre praktiske oppgaver. For mange er dette mindre krevende og det er det de mestrer.

Det kan og skje at sykepleieren har for stor medfølelse og innlevelse i pasientens og pårørendes situasjon. Hvis sykepleierens egne følelser hindrer henne i å se hva som er til den pårørendes beste, vil ikke dette være forenelig med god omsorg. Når sykepleieren er fanget i ubundne følelser, og derfor unngår å gjøre nødvendige sykepleietiltak er dette hva Martinsen kaller unnlåtelsessynder. (Martinsen, 1993). Det var dette som var tilfelle i

historie 2. Sykepleierne var hyggelige mot datteren, men fokuset var på praktiske tiltak så det ble ikke rom for at hun kunne uttrykke sine følelser.

Hennes følelsmessige behov ble muligens ikke sett, eller ble det sett, men ingen hadde mot nok til å sette seg ned å snakke med henne?

God sykepleie vil være å være tilstede som et medmenneske som skaper rom for følelser, men samtidig å ha praktisk kunnskap til å se hvilke muligheter som er tilgjengelige.

Det beste vil være om alle, særlig nyansatte får veiledning i temaet død, og i å snakke med pasienter og pårørende om døden. Nyansatte sykepleiere bør være med når de erfarne har samtaler med pårørende. Dette vil føre til at alle blir tryggere i dette temaet og alle ville få større mot til å ivareta denne utfordringen.

7.1.3 Hvordan kan sykepleieren håndtere utfordrende situasjoner i møte med pårørende?

På den ene siden er mange pårørende takknemlige for den hjelpen og støtten de får. Når relasjonen mellom sykepleier, pasienten og hans pårørende er god, kan dette være en veldig takknemlig jobb.

Men på den annen side håndterer ikke alle pårørende denne situasjonen likt, og det kan være utfordrende. Noen reagerer med sinne og aggresjon som kan være rettet mot sykepleieren, mens andre kan trekke seg tilbake eller avvise tilbudet om støtte.

To av informantene fortalte i intervjuene at når sykepleiere møter sterke eller avisende følelser hos pårørende, skal det lite til før de trekker seg ut av situasjonen. Kanskje beskytter sykepleieren seg selv ved ikke å gå inn i disse relasjonene?

I historie 2 hvor vi møtte en datter ved sin fars dødsleie var det tydelig for alle pleierne som gikk inn på rommet at denne datteren opplevde situasjonen som svært tung. Hun virket sliten og var preget av sin sorg. Kanskje var det nettopp derfor ingen hadde satt seg ned hos henne? De som så det tenkte nok at dette var noen andres ansvar. Hva er grunnen til at noen sykepleiere trekker seg ut av de situasjonene hvor det er mest behov for dem? Et viktig fundament for å forholde seg nærværende og aktivt møte de pårørende i deres sorgprosess, er at sykepleieren selv har et avklart forhold til døden. Dette krever et arbeid med egen livshistorie og egne følelser omkring ikke bare døden men livet i sin helhet.

Vi må erkjenne at det er en prosess de færreste går i gjennom og i hvert fall ikke tidlig i livet. Noen av oss blir tvunget inn i prosessen av livet selv, mens noen ganske få gjør et aktivt valg om å lære seg selv å kjenne, og de vil være bedre rustet i møte med utfordringene, enn flertallet som ikke har problematisert denne delen av tilværelsen.

Hvordan håndterer vi da problemstillingen vi her står overfor?

I historie 2 viste det seg at mange unngikk å ta utfordringen med å møte datteren på et følelsesmessig plan. Mange sannsynlig fordi de ikke var seg bevisst at det er noe som kreves av dem som de faktisk ikke har, og noen fordi de følte en usikkerhet og et stort ubehag i møte med datterens sorg. Løsningen ble gjerne at personalet la sin flid i de praktiske sykepleieroppgavene, men unngikk følelsesmessige møter med datteren.

Det første steget i et arbeid med å nærme seg dette feltet, er at den enkelte blir seg bevisst at det dreier seg om en stor og livslang utviklingsprosess, en prosess som er en del av det å modnes som menneske. Skal det bli et redskap den enkelte sykepleier kan bruke, noe mer enn en teoretisk viten, må det en prosess til, og her kreves det et langvarig og bevisst arbeid på et personlig plan. Dette kan legges tilrette ved at sykepleierne får veiledning, og hvor det er arena for refleksjon rundt etiske dilemmaer. Sykepleierne selv kan og her få påfyll som er nødvendig for å kunne takle utfordringene over tid.

Sykepleierne i historie 2 hadde et ansvar for å støtte datteren. Ikke bare juridisk i forhold til informasjon, men de hadde også et moralsk ansvar. Et ansvar om å handle til hennes beste, både med faglig kunnskap og som medmennesker. Sykepleierne burde tort å spørre datteren om det var noe hun lurte på eller hadde behov for. Hun burde vært inkludert på et mye tidligere stadium.

Denne datteren visste muligens hvor syk hennes far var, men ingen hadde spurt henne om hvordan hun opplevde situasjonen eller sagt noe konkret. Ordet død var ikke nevnt. Hvis datteren hadde fått satt ord på sine bekymringer og tanker, ville sykepleieren fått et klarere bilde av hennes situasjon og dermed et godt grunnlag for informasjon om hvilke behov hun hadde. Sykepleieren kunne og vært behjelpelig med at hun fikk samtale med lege. Dette ville skapt en mer forutsigbar og tryggere situasjon for datteren.

Martinsen skriver at det er nettopp i de vanskelige situasjonene det er viktig at sykepleieren ser pårørendes fordring for å kunne få livsmotet frem. Livsytringene er alltid til stede, men det er opp til sykepleieren å tolke dem. *"I en vanskelig situasjon krever tydingen vår fulle innsats og en personlig integritet"*. (Martinsen, 1993 s 149)

Et annet viktig aspekt, og som kan være utfordrende er om den pårørende selv åpner for en relasjon. Det er ikke alltid pårørende har behov for eller ønsker kontakt med sykepleieren. Relasjonen bør være så nær eller så distansert at begge parter føler seg komfortable. Sykepleieren møter stadig nye mennesker og må konstant tilpasse seg de livsytringene hun møter. Før relasjonen blir satt, må sykepleieren utforske grensene, og samtidig kunne gjenkjenne pårørendes forutsetninger for å mestre sorgprosessen. Dette kan kun gjøres ved å bruke tid, tyde deres opplevelse, høre hvordan de har det og spørre om deres behov og så handle ut i fra denne informasjonen.

Etter episoder som har vært spesielt utfordrende, er det viktig at sykepleieren har anledning til å få snakke om opplevelsene i sin veiledningsgruppe og slik få gitt uttrykk for følelser og frustrasjoner. De ansatte må støtte hverandre i slike situasjoner, og det vil over tid føre til at alle får større mot til å handle med den trygghet og integritet som kreves av dem.

7.1.4 Hvordan kan sykepleieren støtte opp om relasjonen mellom den syke og de pårørende?

Å støtte opp om forholdet mellom den syke og de pårørende er et viktig sykepleietiltak. Det er viktig med god smertelindring og god omsorg til pasienten, for når pårørende ser at pasienten får god omsorg kan de være sammen uten at de ytre faktorene er til hinder. Sterke eller avisende følelser, eller dødsangst hos den syke kan føre til kommunikasjonsvansker mellom pasient og pårørende.

En viktig forebyggende sykepleieoppgave er å identifisere de pårørende som er i fare for å utvikle patologisk sorg. Denne kunnskapen utvikles gjennom erfaring og faglig lærdom. Noen ganger kan det være nødvendig med ekstra støtte, enten fra sykepleieren selv eller fra en annen yrkesgruppe som prest eller psykolog. Sykepleiere er den yrkesgruppen som tilbringer mest tid med den syke og hans pårørende og har derfor muligheter til å bli kjent

med de enkelte familieforhold. Det er viktig å huske at hver familie har sin egen måte å takle vanskeligheter på. Noen familier kommuniserer mindre enn andre, og tidligere kompliserte relasjoner blir ikke nødvendigvis harmoniske når noen blir alvorlig syke. Dette må respekteres av sykepleieren og ikke møtes med en fordømmende holdning. Sykepleiere må også kunne forholde seg fleksibelt til ulike familiekonstellasjoner. Kjernefamilien er i dag i oppløsning, det er mange forskjellige familienormer og en møter mange forskjellige kulturer i dagens helsevesen. Familier som har et åpent forhold er gjerne lettere å hjelpe, men det er de familier som snakker lite og er vanskelig å nå frem til som gjerne trenger ekstra støtte og informasjon. På den ene siden er det viktig at sykepleieren bidrar, men hva kan egentlig de ansatte bidra med? Det å rette fokus mot familieforhold kan være veldig privat og en må gå varsomt. For å tilby hjelp må en se og høre at dette er et vanskelig forhold, og at en realistisk kan tilby noe som er til hjelp. På den annen side kan sykepleieren fremme samhandling mellom den syke og hans pårørende på flere måter. Ved å ha fellessamtaler med sykepleier, pasient og pårørende vil de oppfatte situasjonen likt, noe som vil føre til at pårørende føler seg mer delaktige og at familien er en enhet, ikke separate enheter.

7.2 AVDELINGENS KULTUR – ET BAKTEPPE FOR SYKEPLEIERNES HOLDNINGER.

Hvordan kulturen for ivaretagelse av pårørende i en sykehusavdeling er, vil få konsekvenser for hvordan pårørende opplever å bli møtt. Det ble påpekt av den ene informanten at de pårørende bør føle seg velkomne i avdelingen.

I historie 1 var det en avdelingspolitikk hvor støtte til pårørende var en integrert del av pasientens situasjon. Avdelingen jobbet sammen for å ha faget og pasienten i sentrum, de hadde et tverrfaglig godt samarbeid og pårørende ble sett og de ble godt informert.

Disse forutsetningene var ikke tilstede i historie 2.

Denne avdelingen hadde ikke pårørende som et prioritert arbeidsområde.

Er det slik at når pasienter er innlagt på sykehus, så er det helsevesenet og avdelingen som "eier" den syke, og at dette kan føre til at vi som sykepleiere ikke ser pårørende som vårt ansvarsområde? Er det slik at de blir sett på som et nødvendig onde, som egentlig

forstyrrer oss i å pleie den som er syk? Blir de sett på som enda en arbeidsoppgave som kommer i tillegg til alle de andre?

Avdelingens kultur kan være et bakteppe for sykepleiernes holdninger både på godt og vondt.

Hvordan den enkelte sykepleier møter de pårørende kan påvirkes av at de riktige forutsetninger er tilstede. Dette har å gjøre med organisering av avdelingen, og om det er kultur for å involvere og støtte pårørende. Det nytter ikke at det bare er noen sykepleiere som er klar over dette. Alle ansatte må bevisstgjøres.

Det er personalet som skaper atmosfæren. Hvis den er varm og personlig og det er noen å snakke med, skapes lettere følelsen av tilhørighet. Ved å tilstrebe ro, fred og varme og minst mulig uttrykk for høyt arbeidspress, vil pårørende lettere kunne finne seg til rette. Disse omgivelsene vil og kunne bidra til en bedre kommunikasjon med pårørende. Det optimale er at alle ansatte og ledelsen løfter temaet pårørende til et viktig satsingsområde.

For å kvalitetssikre arbeidet må det foreligge skriftelige retningslinjer, og her er punkter som kan inngå i slike retningslinjer:

- Alle ansatte får veiledning i hva som inngår i omsorgen til pårørende.
- Alle pasienter og deres pårørende har faste kontaktsykepleiere.
- Det kan lages et skjema for hver pasient hvor sykepleier krysser av etter hvert som tiltak er utført, eventuelt med individuelle behov.
- Pårørende kan ha behov for pauser fra den tunge situasjonen de er i, og avdelingen bør kunne tilby avlastning. De pårørende kan ha vanskelig for å forlate rommet dersom de ikke er trygge på at noen vil være tilstede der mens de selv er ute.
- De kan tilbys seng inne på rommet til den syke og tilgang til bad, eller få tilbud om pasienthotell.
- De bør få servert mat og drikke så langt råd er. Dersom den pårørende blir holdt utenfor ved måltidene, kan det gi en opplevelse av å ikke være inkludert.
- Det er viktig at rommet til den syke er rent og ryddig, for det er med på å vise respekt og omsorg.

- Det kan utarbeides informasjonsskriv på flere språk til de pårørende hvor det står om avdelingen og hva de kan tilby. Her står og navnet på kontaktsykepleieren.
- De kan få tilbud om å delta i ressursgrupper og i pårørendekurs.

7.2.1 Hvordan kan avdelingen legge tilrette for å ivareta informasjonsbehovet til pårørende?

Studier viser at pårørende har behov for bedre informasjon, kunnskap og samtaler underveis i sykdomsprosessen, enn hva som er tilfelle i dag. (Sand 1999, Engebretsen og Olsen 2003). Alle informantene vektla viktigheten av at pårørende får god informasjon og tilbud om samtaler.

Er det oftest slik at det er opp til pårørende å spørre når de har behov for informasjon? Min opplevelse er at pårørende ofte tar tak i en på gangen med sine spørsmål, og mange har behov for å snakke med sykepleier uten at pasienten er tilstede. De har behov for å luften sine bekymringer, og de har spørsmål av ulik art.

I historie 2 fra innledningen møtte vi en datter som ble tilbudt kaffe og vennlighet, men hun hadde ikke fått den informasjonen hun hadde behov for.

Sykepleierne i avdelingen påpekte at dette var legens ansvar. Jf. med pasientrettighetsloven er sykepleiere pliktig til å informere pårørende, så lenge pasienten har gitt tillatelse.

Viktig informasjon bør ikke gis under visittgang der lege, studenter og sykepleiere står rundt sengen. Denne situasjonen innbyr ikke til en fortrolig samtale.

Det er heller ikke alltid pårørende er mottakelige for å motta informasjon som ikke er forberedt, og ofte er det behov for å gjenta informasjonen som er gitt.

Det viser seg at pårørende holder mye følelser for seg selv, til tross for at de har et godt nettverk. (Sand, 1999). Å være pårørende når ens nærmeste ligger for døden er en stor belastning, og man ønsker ofte å være sterk for den syke, for omgivelsene og for seg selv. Det å kunne ha et trygt sted å få formidlet sine følelser er avgjørende for hvor godt man mestrer denne tiden, både før og etter dødsfallet.

Informasjon til pårørende handler ikke bare om å gi informasjon, men også om å motta informasjon om hvordan både pasienten og de pårørende har det.

En samtale bør ha rom for at de pårørende kan utrykke hvordan de opplever situasjonen. Sykepleieren kan da få et mer nyansert bilde av hva pårørende har behov for, og den pårørende vil føle seg møtt.

Hvis pårørende hadde hatt en definert rolle i situasjonen rundt den syke, at det skulle dokumenteres om pårørende hadde fått informasjon, tilbud om samtale osv, ville det muligens blitt mer legalt å bruke den tiden som er nødvendig for å snakke med en familie som har det tungt, selv om det er travelt i avdelingen.

Det er et tankekors hvis det er slik at det må settes skriftlige krav til sykepleiere for at pårørende skal bli ivaretatt, men saken er for viktig til at den kan overlates til tilfeldighetene.

Får pårørende god informasjon fører det til at de blir mer fornøyde og rolige, og det vil være en god støtte i deres sorgarbeid. Får de derimot lite informasjon, skaper det utrygghet og bekymringer, og det kan ende som i historie 2 med frustrasjon og sinne.

Ved at de pårørende har kontaktsykepleier kan informasjonen gis individuelt etter pårørendes behov. De vil få informasjon av en sykepleier de kjenner over tid, og ikke av mange forskjellige. Dette blir planlagt og ikke tilfeldig.

- De kan tilbys faste tider for samtale, samt at pårørende kan be om tid ved behov. Dette gir forutsigbarhet og trygghet.
- Samtalen kan foregå sammen med pasienten, men det må og finnes samtalerom hvor pårørende og sykepleier kan snakke sammen i rolige, og helst hyggelige omgivelser.
- Sykepleieren bør her være forberedt, gi tid og informere om den sykes tilstand.

7.3 HVORDAN KAN SYKEPLEIER STØTTE PÅRØRENDE TIL KREFTPASIENTER MED KORT FORVENTET LEVETID SLIK AT DE BLIR IVARETATT I SITT SORGARBEID?

Etter å ha arbeidet med denne oppgaven er min konklusjon at støtte til pårørende dels er en forsømt oppgave, og har vist seg å være et tema med flere dimensjoner.

Min studie viste at sykepleiere ser at pårørende har spesielle omsorgsbehov, og at de ønsker å være tilstede og ønsker å støtte dem. Hvordan denne støtten blir gitt er ofte personavhengig, noe tilfeldig og det finnes få rettingslinjer for ivaretagelse av pårørende. De med størst behov for støtte er de som mest sannsynlig blir glemt.

Dette støttes også av teorien, som sier at det pårørende savner mest er å bli sett som omsorgstrengende personer og å få informasjon. (Engebretsen og Olsen, 2003).

For at pårørende skal kunne oppleve støtten fra sykepleiere som fruktbar og trygg, er det nødvendig at sykepleieren evner å være tydelig i sin kommunikasjon. Jo mer ømtålig temaet er og jo vanskeligere vi opplever at situasjonen er, jo lettere er det at vår kommunikasjon blir omtrentlig og vag. Da vil samtalen komme til å handle om andre ting enn de temaene som det er så viktig å gå inn i dersom vi skal kunne stimulere til og støtte opp om et sorgarbeid.

Presten Per Arne Dahl sa dette om tydelighet i et radiointervju nylig:

”Tydelighet uten ærbødighet og ydmykhet - det kan bli maktovergrep og brutalitet. Mens ydmykhet og toleranse uten tydeligheten og retningen, kan virkelig bli en suppe”. (NRK P1, 26. april 2009: Mellom himmel og jord).

I dette utsagnet ligger noe av kjernen i hvordan sykepleiere bør tenke om støtte til pårørende:

For at pårørende skal kunne oppleve seg ivaretatt i sitt sorgarbeid, er det nødvendig at sykepleieren handler ikke bare med hode og hender, men også med hjertet. Hun må utvikle en trygghet i seg selv slik at hun får det motet som kreves for å møte den sørgende med klarhet.

Men når vi snakker med tydelighet, kan det komme til å oppleves som ufølsomt og brutalt, så det må gjøres med ærbødighet og ydmykhet, kvaliteter vi må utvikle i oss selv i vår egen prosess som medmennesker.

Er vi derimot så overveldet av situasjonen og redde for å trå feil og såre at vi blir handlingslammet, skaper vi lett forvirring og frustrasjon. Vi kommer ikke utenom tydelighet, en tydelighet som må være fundert på en viten om hvor vi vil hen i vårt arbeid som støttespillere for de pårørende.

Men hvordan kan sykepleieren vite at pårørende føler seg ivaretatt?

Dette tror jeg ikke det finnes et entydig svar på, men med erfaring vil sykepleierens intuisjon og opplevelsen av å ha hatt reelle møter med mennesker, gi henne en viten om hvor godt hun har lykket med å nå inn til den andre.

Både sykepleierne og ledelsen i avdelingen har et ansvar for at avdelingskulturen og den enkelte sykepleier utvikler seg, og at alle får en dypere forståelse for samarbeid og ivaretagelse av pårørende.

Litteratur.

Pensumlitteratur:

Dalland, O (2004), *Metode og oppgaveskriving for studenter*, Gyldendal Akademisk

Hansen, I (1995), "Kommunikasjon" I: Førde, Nina Kristoffersen (Red.), *Generell sykepleie 2*, s. 88, Universitetsforlaget.

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), § 3-3, 2009 01.01, Helse- og omsorgsdepartementet.

Web adresse: <http://www.lovddata.no/all/tl-19990702-063-003.html#3-3>

Norsk Sykepleieforbund (2007), *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*

Selvvalgt litteratur: 379 sider til sammen.

* = Forskningsbasert litteratur.

Austgard, K (2002), *Omsorgsfilosofi i praksis. Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*, s.19 – 54, Kappelen Akademisk Forlag (= 33 sider)

Bruun Lorentsen, V (2003), "Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?" I: *Tidsskriftet Sykepleien* nr. 21 (= 4 sider)

Bugge, K E (2003), "Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg", I: Bugge, K. E mfl. (red.) *Sorg*, s. 64 – 85, Fagbokforlaget Bergen (=21 sider)

Bugge, K. E (2001), "Hvordan støtte familier i sorg" I: Kirkevold, M og Ekern Strømsnes, K (red.), *Familien i sykepleiefaget*, s. 87 – 107, Gyldendal Akademisk (20 sider)

Dahl, M (2005), ”Avdelingspersonalet som veiledere for pårørende til alvorlig syke og døende” I: *Tidsskriftet Omsorg* nr. 1 (= 5 sider).

*Dalgaard, K. M (2001), *Pårørende i den palliative indsats. Synlige deltagere med egne behov. Forskningsprosjekt*, s 20 – 22, 43 – 92, Dansk sygeplejeråd (= 52 sider).

Davidson-Nielsen, M (1997), *Blant løver. Å leve med livstruende sykdom*, s. 11 – 13, Tano Aschehoug (= 3 sider).

Den Norske Kreftforening (2000), *Pårørende trenger kraft. En veiviser for helsepersonell* (= 41 sider).

*Engebretsen, L og Olsen, A. M (2003), ”Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?” I: *Tidsskriftet Sykepleien* nr 21 (= 3 sider)

*Given, B, Wyatt, Given, C, Sherwood, P, Gift, A, DeVoss, D og Rahbar, M (2004)
“Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life”
I: *Tidsskriftet Oncology Nursing Forum* nr. 6 (= 10 sider)
Web adresse: <http://ons.metapress.com/content/jw67042653ru40g0/fulltext.pdf> (Hentet ut 27.04.2009).

Martinsen, K (1993), *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*, s. 67 – 98, 149 – 152, Tano (= 35 sider).

Martinsen, R (2002), ”Når noen dør”, I: *Tidsskriftet Sykepleien* nr. 16 (= 4 sider).

Nissen, A (1997), ”Støtte til pårørende – er støtte til pasienten” I: *Tidsskriftet Omsorg* nr 1 (= 4 sider).

NOU 1997:20, *Omsorg og kunnskap. Norsk Kreftplan*.

NRK P1 (2009), "Mellom himmel og jord (26.04.2009)" Intervju med Per Arne Dahl.
Web adresse: http://www.nrk.no/programmer/radio/mellom_himmel_og_jord/1.4620580
(Hentet ut 27.04.2009).

O'Connor, M (2006), "Sorg som en to-sporet proces" I: *Tidsskriftet Omsorg* nr. 1 (= 3 sider).

Parkes, Colin Murray (2006), "Leder" I: *Tidsskriftet Omsorg* nr. 1 (= 1 side).

Reitan, A M (2004), "Krise og mestring", s 54 I: Reitan, A M og Schølberg T K (red.), *Kreftsykepleie. Pasient, Utfordring, Handling*, Akribe Oslo (= 1 side)

Reitan, A M (2004), "Pårørende" I: Reitan, A M og Schølberg T K (red.), *Kreftsykepleie. Pasient, Utfordring, Handling*, s. 205 – 214, Akribe Oslo (= 9 sider).

*Sand, A.M (1999), *Se også meg. Å være pårørende til pasient med langtkommen uhelbredelig sykdom*, s. 15 – 22, s. 60- 96, Bergen: Universitetet i Bergen. Hovedoppgave i sykepleievitenskap (= 48 sider).

Sandvik, O (2003), "Hva er sorg, og hvordan kan den forstås", I: Bugge, K. E mfl. (red.), *Sorg*, s. 15 – 41, Fagbokforlaget Bergen (= 26 sider)

Schødt, B, Haugen, H, Straume, M og Værholm, R (2007), "Familien" I: Kaasa, S (red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*, s 105, Gyldendal Akademisk (= 1 side)

Sæteren, B (2004), "Omsorg for døende pasienter" I: Reitan, A M og Schølberg T K (red.), *Kreftsykepleie. Pasient, Utfordring, Handling*, s. 174 – 193, Akribe Oslo (= 19 sider)

Sørbye, Wergeland, L (1993), "Ethiske utfordringer ved livets slutt" I: Halvorsen (red.), P, *Når døden blir virkelighet*, s. 93 – 108, Kommuneforlaget (= 15 sider)