



UNIVERSITETET I
NORDLAND

EMNE: SY 180H 000

BACHELOROPPGAVE I SYKEPLEIE

KULL 08H, 6 SEMESTER.

Kandidatnummer: 58.

Tema: Omsorg for pårørende til terminale pasienter.



INNHALDSFORTEGNELSE:

1.0.INNLEDNING.....	S 3
1.1. Bakgrunn for valg av tema.....	S 3
1.2. Problemstilling.....	S 4
1.3. Avgrensing av problemstilling.....	S 4
1.4. Formålet med oppgaven.....	S 4
1.5. Oppbygging av besvarelsen.....	S 4
2.0.METODE.....	S 6
2.1. Hva er metode.....	S 6
2.2. Valg av metode.....	S 6
2.3. Hermeneutisk tilnærming.....	S 7
2.4. Forberedelse til intervju.....	S 7
2.4.1. Ethiske overveielser.....	S 8
2.5. Utførelse av intervju.....	S 8
2.6. Analyse av intervju.....	S 9
2.7. Kildekritikk og kilder.....	S 9
3.0.TEORI.....	S 11
3.1. Den terminale pasienten.....	S 11
3.2. Krise.....	S 12
3.2.1. Traumatisk krise.....	S 13
3.3. Trygghet.....	S 14
3.4. Kari Martinsen.....	S 16
3.5. Kari Martinsens omsorgsteori.....	S 16
3.5.1. Omsorgen relasjonelle dimensjon.....	S 16
3.5.2. Omsorgens praktiske dimensjon.....	S 17
3.5.3. Omsorgens moralske dimensjon.....	S 17
3.6 Kommunikasjon.....	S 18
3.6.1. Verbal kommunikasjon.....	S 18

3.6.2 Non-verbal Kommunikasjon.....	S 18
3.6.3. Profesjonell kommunikasjon.....	S 19
4.0 PRESENTASJON OG DRØFTING AV FUNN.....	S 20
4.1. Hva opplever pårørende til terminale pasienter?.....	S 20
4.2. Hvordan kan jeg som sykepleier utvikle gode relasjoner med de pårørende....	S 23
4.2.1. Å se de pårørende.....	S 23
4.2.1.Å informere de pårørende.....	S 27
4.3. Hvordan kan jeg som sykepleier gjennom praktiske handlinger bidra til at pårørende opplever trygghet?.....	S 28
5.0 AVSLUTNING.....	S 31
LITTERATURLISTE.....	S 32
VEDLEGG 1.(Intervjuguide.)	
VEDLEGG 2. (Tillatelse til innhenting av data)	
VEDLEGG 3. (Skriftlig samtykke).	
VEDLEGG 4. (Prosjektvurdering, personvernombudet).	
VEDLEGG 5. (Intervju, transkribering).	

1.0 INNLEDNING.

Jeg er en sykepleierstudent som skal skrive i min bacheloroppgave i sykepleie. Da jeg skulle velge tema for oppgaven, var det viktig for meg at det var noe som interesserte meg og som jeg virkelig hadde lyst til å lære mer om. I den siste tiden har det vært flere ulike saker i media, der pårørende står fram og uttrykker at de misfornøyd med hvordan deres kjære blir ivaretatt. Jeg undrer meg over hva som ligger bak deres utrygghet rundt omsorgen for deres kjære. Disse sakene, sammen med egne erfaringer i praksis har vekket min interesse rundt omsorg for pårørende. Oppgaven består av 9893 ord.

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Jeg har valgt følgende tema: "Omsorg for pårørende til terminale pasienter".

Min bakgrunn for valg av tema er i hovedsak erfaringer gjennom praksis i løpet av studiet. I min første sykehuspraksis fikk jeg møte alvorlig syke, døende pasienter, og deres pårørende. Dette var noe veldig nytt, utfordrende og kanskje litt skremmende for meg. Jeg befant meg i en situasjon der jeg verken visste hva jeg skulle si eller gjøre. Jeg følte meg litt maktesløs, og visste ikke helt hva jeg som student kunne gjøre for pasienten og deres pårørende i en slik vanskelig og trist situasjon. Dette var noe jeg tok opp med min kontaktsykepleier, og vi ble enige om at jeg skulle utfordre meg selv og følge opp en pasient som var terminal. Da fikk jeg erfare at samhandling med de pårørende var en stor del av oppgaven. Pasienten var så syk at hun sov store deler av tiden, og hadde da kun sine pårørende som kunne snakke for seg. Jeg så at de pårørende var en viktig ressurs og støtte for pasienten, og det fikk meg til å tenke på hvor viktig det var å ivareta de pårørende. Samtidig følte jeg meg svært usikker på hvordan jeg kunne bidra til at pårørende fikk det best mulig i denne vanskelige situasjonen. Dette er noe jeg har tenkt mye på i ettertid, og jeg har lyst til å lære mer om hvordan jeg som sykepleier kan ivareta de pårørende på best mulig måte.

1.2 Problemstilling.

Jeg har kommet fram til følgende problemstilling:

”Hvordan kan jeg som sykepleier gjennom omsorg bidra til at pårørende til terminale pasienter opplever trygghet”.

1.3 Avgrensning av problemstilling.

Problemstillingen min er veldig omfattende i forhold til oppgavens omfang og jeg vil derfor avgrense problemstillingen. Pårørende i denne sammenheng anser jeg som nærmeste familie. Jeg har likevel valgt å utelukke barn under 18 år. Dette har jeg valgt fordi at jeg ser at barn som pårørende vil bli et eget tema, og jeg vil ikke få plass til dette i min oppgave. Samtidig vil jeg avgrense problemstillingen til pårørende til terminale pasienter på sykehus. Jeg vil ikke vektlegge omsorgen til pasientene, det er pårørende jeg har fokus på. Jeg vil også ha fokus på perioden tiden før døden inntreffer. Jeg ser at jeg kan møte flere moralske dilemmaer i møte med pårørende, men vil ikke drøfte alle grunnet oppgavens omfang.

1.4 Formålet med oppgaven.

Formålet med denne oppgaven er at jeg skal få mer kunnskap og forståelse for hvordan jeg som sykepleier kan ivareta pårørende til terminale pasienter på en best mulig måte. På den måten vil jeg i fremtiden føle meg tryggere i møte med pårørende, og bidra til at de opplever trygghet. Pårørende møter en i alle deler av helsevesenet, og jeg tror at en slik kunnskap og forståelse vil være nyttig i alle slags settinger der jeg møter pårørende.

1.5 Oppbygging av besvarelsen.

Denne oppgaven skal bestå av fem kapitler. Det første kapitlet er en innledning hvor jeg vil presentere meg selv, mitt valg av tema og problemstilling. Jeg vil også presisere avgrensinger jeg har gjort i forhold til min problemstilling, og redegjøre for formålet med oppgaven. I kapittel to vil jeg presentere hvordan jeg har gått fram for å løse min problemstilling. Jeg vil presentere mitt valg av metode, og ulike etiske faktorer jeg måtte ta hensyn til i forkant av undersøkelsen. Jeg forklarer deretter hvordan jeg gikk fram for å samle data og hvilken

litteratur jeg har valgt å bruke. Kapittel tre er en teoridel hvor jeg vil belyse teori som er relevant for min problemstilling. I kapittel fire vil jeg presentere og drøfte funnene i undersøkelsen min. Det siste kapittelet er en avslutning der jeg vil oppsummere den nye kunnskapen jeg har fått, og komme med en konklusjon til min problemstilling.

2.0 METODE

I dette kapittelet presenterer jeg hvordan jeg har gått fram for å løse min problemstilling.

2.1 Hva er metode.

En metode er en måte å gå fram på for å få den kunnskapen en søker. Metode er altså et verktøy i arbeidet med å samle inn god data, som vil gi forskeren den informasjonen han trenger for å belyse sine spørsmål (Dalland 2007).

2.2 Valg av metode.

Metodelæren skiller mellom kvantitativ og kvalitativ metode.

Den kvantitative metoden er vanlig å anvende dersom man ønsker å teste ut hypoteser eller antakelser som man allerede har. Gjennom den kvantitative metoden søker man å få en sikker og gyldig kunnskap om det som kan telles, veies og måles. På denne måten får man harde data som kan sammenlignes og analyseres. Den kvantitative forskningen resulterer i tall, tabeller og grafer, men sier ingenting om følelser og tanker. Innenfor helse- og sosialfag er spørreskjema den vanligste framgangsmåten, hvis man ønsker å oppnå kvantifiserbar kunnskap (Aadland 2007).

Den kvalitative metoden går ut på å finne karaktertrekkene og egenarten til fenomenet. Ved kvalitativ forskning bør forskeren være nysgjerrig og fleksibel i sin forskning, og ha fokus på å finne menneskets følelser, meninger, oppfatning og erfaring om temaet. Dette oppnår den kvalitative forskeren ved å komme så nært forskningsobjektet som mulig og observere med både øyne og ører. Her er det viktig å skille mellom ren observasjon og forskerens tolkning av observasjonen (Aadland 2007). Den kvalitative metoden gir oss mange opplysninger om få undersøkelsesenheter. Det er viktig at man er kritisk i utvelgelsen av data, da etterarbeidet kan bli omfattende og tidkrevende.

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke den kvalitative metoden. Ved kvalitative undersøkelser er det vanlig å bruke forskningsintervju og/eller litteraturstudie (Aadland 2007). Jeg har valgt å bruke en kombinasjon av begge deler, og jeg har valgt å intervju to

sykepleiere som har erfaring i å møte pårørende til terminale pasienter. Jeg har valgt kvalitativ metode fordi at denne metoden går mer i dybden, og får fram følelser, meninger og erfaring om temaet (Dalland 2004). Jeg synes dette er viktig å få fram med tanke på temaet mitt, og fordi at forståelse er en viktig del av sykepleieryrket. Jeg tror at ved å bruke denne metoden vil jeg finne data som kan gi meg svar på mine spørsmål, på en spennende og faglig måte.

2.3 Hermeneutisk tilnærming.

Hermeneutikk betyr fortolkningslære, og har fokus på å tolke og forstå grunnlaget for menneskelig eksistens (Dalland 2007). Hermeneutikken søker også å finne helheten, og har ett holistisk menneskesyn. Det vil si at den har et helhetlig menneskesyn, med fokus på mennesket fysiske, åndelige og psykiske aspekter. Hermeneutikken søker å finne menneskets opplevelse og forståelse, samtidig som at forskerens tolkning av menneskets situasjon er sentral (Aadland 2007). Jeg ønsker å forstå hvordan pårørende til terminale pasienter opplever sin situasjon, og hvordan jeg som sykepleier gjennom omsorg kan ivareta pårørende på best mulig måte. Det ble derfor naturlig for meg å følge en hermeneutisk tilnærming. Med en hermeneutisk tilnærming, har jeg som forsker min egen forforståelse, som vil hjelpe meg å tolke og forstå funnene i undersøkelsen min (Dalland 2007). Min forforståelse angående mitt tema er at pårørende til terminale pasienter er i en vanskelig situasjon, og har også et behov for omsorg.

2.4 Forberedelse til intervju.

For å finne data til min oppgave ville jeg bruke det kvalitative forskningsintervju, i tillegg til litteraturstudie. Informantene jeg ville bruke var sykepleiere som hadde erfaring i å møte terminale pasienter og deres pårørende. Til intervjuguiden valgte jeg å lage spørsmål med åpne svaralternativer. På den måten kunne jeg lettere få fram informantenes meninger, opplevelse og oppfatning av temaet, som er hensikten med det kvalitative forskningsintervjuet (Dalland 2007).

2.4.1 Etiske overveielser.

Før jeg startet undersøkelsen, var det flere ulike etiske aspekter jeg måtte ta hensyn til. Før jeg skulle utføre forskningsintervjuene, måtte jeg først få tillatelse til dette. I første omgang av veileder som skulle godkjenne min intervjuguide og søknadsskjema (vedlegg 1 og 2). Deretter sendte jeg søknaden til øverste leder i praksisfeltet, for å få samtykke. Sammen med søknaden la jeg ved intervjuguiden, samtykkeskjema til informantene (vedlegg 3), og et informasjonsbrev der jeg gav grundigere opplysninger om hvem jeg var, hva undersøkelsen gikk ut på, og hensikten med prosjektet. Videre informerte jeg om at intervjuene ville bli tatt opp på lydbånd, men at det ville bli slettet i ettertid, og at alle opplysninger jeg fikk ut av intervjuet ville bli anonymisert. Dette er ifølge Dalland (2007) en form for informert frivillig samtykke, og informantene fikk beskjed om at de kunne trekke seg fra undersøkelsen uten at det skulle få negative konsekvenser for dem. Siden intervjuene skulle bli tatt opp på lydbånd, måtte jeg også søke om tillatelse til dette av personvernombudet. Vedtaket til personvernombudet lød som følger:

Ettersom det ikke skulle behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller opprettes ett manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger, ville ikke prosjektet omfattes av meldeplikten.” (Prosjektvurdering, personvernombudet) (vedlegg 4).

Med dette fikk jeg klarsignal til å utføre intervjuene. Jeg var også pliktig til å overholde min taushetsplikt i forbindelse med undersøkelsen.

2.5 Utførelse av intervju.

Informantene i undersøkelsen er en sykepleier med 4 års yrkeserfaring, og en sykepleier med videreutdanning i kreftsykepleie. Jeg hadde avtalt med begge sykepleierne å møte på den aktuelle avdelingen. De to informantene ble intervjuet hver for seg, slik at jeg kunne få deres separate erfaringer og meninger. Intervjuene ble utført på to forskjellige rom, men begge var av liten størrelse og med god belysning. Det var en god atmosfære i rommene. Før jeg startet intervjuene informerte jeg igjen at intervjuet ville bli tatt opp på lydbånd, men at det ville bli slettet i ettertid. Jeg ba samtidig informantene om å skrive under på et ark, der de samtykket at de hadde lest og blitt informert om undersøkelsen, og at de samtykket at ville delta. Begge

sykepleierne hadde på forhånd skrevet ut intervjuguiden som jeg hadde levert tidligere, og de viste at de var forberedt i sine svar. Begge var veldig imøtekommende og gav inntrykk om at de ønsket å dele sin kunnskap. De var positive til å svare på spørsmål utenom intervjuguiden. Til tross for en avbrytelse i begge intervjuer, tok de seg god tid til å svare på mine spørsmål.

2.6 Analyse av intervju.

Etter å ha utført begge intervjuene transkriberte jeg disse. Det vil si at jeg overførte lydopptakene over til tekstform, på papir. På denne måten kunne jeg lettere sortere de ulike tema som var tatt opp i samtalen. Jeg leste igjennom intervjuene, før jeg markerte de ulike emnene med fargekoder. Jeg vil presentere funnene i undersøkelsen i kapittel fem.

2.7 Kildekritikk og kilder.

Kildekritikk er metoder som brukes for å stadfeste om kilder er pålitelige. Dette innebærer at man vurderer og gjør rede for de kildene man har valgt å bruke i oppgaven (Dalland 2007).

Jeg anser begge informantene som pålitelige kilder, da begge har god erfaring i å møte pårørende til terminale pasienter. Som sykepleier og kreftsykepleier, har de begge gode fagkunnskaper, men også kunnskaper som de har tilegnet seg gjennom erfaringer. Jeg tenker derfor at de har viktig erfaringsbasert kunnskap som jeg ikke kan lese meg til.

Jeg begynte tidlig å lete etter litteratur. I første omgang prøvde jeg å få en oversikt over hvilken pensumlitteratur som kunne belyse min problemstilling. Etterpå begynte jeg å søke etter litteratur utenom pensum. Jeg søkte da etter bøker og artikler, som kunne hjelpe meg å besvare problemstillingen min på en faglig og interessant måte. For å finne denne litteraturen, brukte jeg søkemotorer på nett, som Bibsys, Helsebiblioteket, Norart og lignende. Jeg har brukt søkeord som "Pårørende og terminale pasienter", "pårørende og sykehus", «trygghet» "terminal pleie", "omsorg", "Kari Martinsen", "kommunikasjon", «Palliative care», family and hospital».

Jeg begynte med å søke etter forskningsartikler som var relevant. Jeg fant en god del artikler om terminal pleie, men synes det var utfordrende å finne artikler som hadde fokus på pårørende. Til slutt satt jeg igjen med tre forskningsartikler, som jeg vil bruke i besvarelsen

min. Ett fellestrekk med to av disse forskningsartiklene, er at det gjøres en undersøkelse for å finne pårørendes opplevelse av hvordan de blir ivaretatt på sykehusene samt deres rolle i denne situasjonen. Jeg synes funnene i disse artiklene er svært sentral i forhold til min problemstilling. Den siste artikkelen tar for seg pårørende opplevelse av hva som kjennetegner god omsorg mot livets slutt. Jeg merker meg at undersøkelsen omhandler hjemmebasert sykepleie, og ikke sykepleie på sykehus. Jeg tror likevel at funnene er relevant for min problemstilling.

Jeg brukte også litt tid på å finne nyttige bøker til min besvarelse. Jeg synes det gikk greit å finne bøker som omhandlet de ulike temaene jeg ønsket å ha med i min litteratur, men noen bøker viste seg å ikke være like relevant som jeg først hadde trodd. For å finne relevant litteratur, så jeg også på gyldighet og på når den aktuelle litteraturen var skrevet. Noen av bøkene jeg fant var gamle, og viste seg å være lite oppdatert. Etter å ha plukket ut de bøkene som jeg anså som mest relevante, satt jeg igjen med både med gammel og ny litteratur. Jeg anser bøker over ti år som gamle. Jeg satt også igjen med både primærlitteratur og sekundærlitteratur. Primærlitteratur vil si litteratur som er skrevet av forskeren selv, og sekundærlitteratur vil si litteratur der forfatteren tolker andre sitt arbeid (Dalland 2007). I tillegg har jeg brukt en offentlig publikasjon fra helsedirektoratet.

3.0 TEORI

I dette kapittelet vil jeg belyse sentrale nøkkelbegreper som er relevant for min problemstilling.

3.1 Den terminale pasienten.

En pasient som har fått ”diagnosen” terminal, er en pasient med kort forventet levetid. Den forventede levetiden kan imidlertid variere veldig fra pasient til pasient. Dette er avhengig av pasientens tilstand, og i hvilken grad sykdommen påvirker livsviktige funksjoner som lunge- og hjerte funksjon (Kaasa og Loge 2007). Med dette følger også en variasjon i terminale pasienters fysiske funksjon og pleiebehov. Endringer i den terminale pasientens fysiske funksjon i løpet av sykdomsforløpet, er avhengig av flere faktorer. Funksjonsnivået vil ofte reduseres i forbindelse med behandling som cellegiftkurer og kirurgiske inngrep. Pasienten blir da ofte inaktiv og sengeliggende, noe som kan føre med seg ytterligere komplikasjoner. Inaktiviteten øker sjansen for at pasienten utvikler komplikasjoner som lungebetennelse, kontrakturer, muskel atrofi, forstoppelse, dyp venetrombose, trykksår og smerter i kroppen. Med det reduserte funksjonsnivået følger også et økt pleiebehov hos pasienten, noe som kan ha negative konsekvenser for pasientens selvbilde. Redusert funksjonsnivå kan derfor også virke negativt på pasientens opplevelse av livskvalitet (Helsedirektoratet 2010). Mot slutten av levetiden, i dødsfasen, kan det oppstå en rask endring av symptomer. Dette kan være veldig anstrengende for pasienten, og pasientens funksjonsnivå er ofte så redusert at han er sengeliggende. Han kan ha en redusert eller manglende evne til å ta til seg væske, ernæring, og medikamenter peroralt. Pasienten vil også ofte være sovende og lite kontaktbar. Hvor lenge dødsfasen varer, vil også variere fra pasient til pasient (Kaasa og Loge 2007).

3.2 Krise.

Pårørende til terminale pasienter har fått en drastisk endring i deres egen livssituasjon. En av deres kjære har blitt rammet av alvorlig sykdom, og de har fått beskjed om at vedkommende vil dø. Dette kan føre til store følelsesmessige belastninger og praktiske utfordringer, som gjør at de pårørende kommer inn i en krisesituasjon (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Mange pårørende kan ha vansker med å beherske den store ytre påkjenningen som følger med å miste en som står en nær, noe som kan utløse ulike krisereaksjoner (Cullberg 1994) Jeg ser at det er hensiktsmessig at jeg som sykepleier har kunnskap om krise og symptomer på krise, i møte med de pårørende. Jeg har derfor valgt å gå nærmere inn på dette i min teori.

Cullberg (1994) definerer psykisk krisetilstand slik:

Vi kan si at vi er i en krisetilstand når vi er kommet inn i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å forstå og beherske den aktuelle situasjon. (Cullberg 1994: 14).

Cullberg (1994) understreker altså at psykisk krise kan utløses av ulike livssituasjoner. Han deler disse livssituasjonene i to kategorier:

1. Dagligdagse hendelser som for enkelte kan føles overveldende. For eksempel å bli foreldre eller å starte i ny jobb. Dette kan føre til kriser som Cullberg (1994) kaller for utviklingskriser.
2. Plutselige og uventede vanskelige ytre påkjenninger. For eksempel å miste noen som står en nær. Dette kaller Cullberg (1994) for traumatiske kriser.

Siden jeg har fokus på pårørende til terminale pasienter, vil jeg fokusere på den traumatiske krisen og dens symptomer og forløp. Jeg vet at kreftpasienter ofte går igjennom en lang prosess, før det får budskapet om at det ikke er noe mer å gjøre, og at vedkommende vil dø. En kan da tenke at budskapet ikke kommer så plutselig. Men både pasienten og de pårørende vil ofte ha klamret seg til håpet om helbredelse, og jeg tenker at det vanskelige budskapet kan komme uventet på de pårørende.

3.2.1 *Traumatisk krise.*

En person i traumatisk krise opplever en trussel mot sin trygghetsfølelse, fysiske eksistens, sosiale identitet, og evne til å beherske den oppståtte situasjonen (Cullberg 1994).

Traumatisk krise kan som nevnt utløses av flere ulike uventede hendelser, men i denne sammenheng vil jeg se på krisen som følger med å miste en nærstående. Å miste en person som står en nær kan gi en følelse av å bli forlatt. Dette kan være en vanskelig og smertefull prosess, som gir en følelse av sorg eller tomhet.

Cullberg (1994) deler den traumatiske krisen i fire faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen, og nyorienteringsfasen. Han understreker likevel at disse fasene ikke er en fast modell, men et hjelpemiddel for å forstå krisens forløp. Sjokkfasen og reaksjonsfasen utgjør sammen den akutte krisen. Jeg ser at jeg som sykepleier i denne forbindelse vil møte pårørende i den akutte krisen. Jeg vil derfor fokusere mest på sjokkfasen og reaksjonsfasen, mens jeg kort vil redegjøre for de to siste fasene;

I sjokkfasen klarer ikke personen å ta inn og bearbeide det aktuelle budskapet som har utløst krisen. Vedkommende vil derfor ta en avstand fra virkeligheten, og kan på utsiden virke rolig og fattet, mens han på innsiden opplever fullstendig kaos. Dette kan føre til en svekket evne til å ta til seg informasjon, da han kanskje ikke vil huske hva som ble sagt. I sjokkfasen kan også vedkommende være preget av en unormal adferd. Skriking og annen utagering, gjentakelse av setninger, apati er ikke uvanlig. Personen kan da også reagere med å legge seg ned og bli helt paralysert. Det er imidlertid ikke vanlig at virkelighetskontakten blir fullstendig brutt (Cullberg 1994).

Reaksjonsfasen starter i det den pårørende omsider tar til seg hva som skal skje. Å innse at den nærstående skal dø, kan kreve en stor omstilling fra vedkommende. I denne omstillingen følger en rekke forsvarsmekanismer. Disse forsvarsmekanismene er ubevisste reaksjoner som kan redusere individets følelse av trussel mot sin eksistens og identitet. Mange vil oppleve en urettferdighet og meningsløshet over at dette skal skje akkurat dem, og søker derfor å finne en mening i den vanskelige situasjonen (Cullberg 1994).

Når bearbeidingsfasen begynner, vil den akutte krisen være over. Her vil personen i krise begynne å fokusere mer på fremtiden, i stedet for å leve i fortiden, og fokusere på det som har

utløst krisen. Vedkommende vil bli mer åpen for å leve videre og vil gjenoppta dagligdagse aktiviteter. Samtidig vil krisereaksjonene og medfølgende symptomer gradvis opphøre (Cullberg 1994).

Nyorienteringsfasen er krisens siste fase, og den har ikke noen avslutning. Personen vil alltid være merket av det som var utløsende årsak til krisen, men klarer nå å leve et forholdsvis normalt liv. Smerten av å ha mistet en av sine kjære kan dukke opp en gang i blant, men personen vil nå klare å bearbeide dette (Cullberg 1994).

3.3 Trygghet.

Pårørende til terminale pasienter kan havne i en krisesituasjon, og kan dermed miste sin følelse av trygghet (Cullberg 1994). På bakgrunn av dette har jeg valgt å redegjøre for trygghetsbegrepet.

Trygghet er et viktig behov for mennesket, og trygghetsfølelsen er noe de fleste mennesker streber etter (Eriksen 2006). Trygghet er et grunnleggende behov som vi mennesker har fra vi er født. Som små barn har vi ett behov for å bli tatt vare på, noe som også følger oss i voksen alder. Trygghet innebærer behov for forutsigbarhet og beskyttelse. Brytes denne forutsigbarheten, som for eksempel ved alvorlig sykdom, vil mange miste følelsen av trygghet. Et menneske som er i denne situasjonen vil ofte ha et behov for oppmerksomhet, i den forstand at de føler seg sett og forstått (Thorsen 2005).

Sykepleieren Kerstin Segesten har utviklet en teori om trygghet, på bakgrunn av en undersøkelse med fokus på pasienters opplevelse av utrygghet og trygghet i somatiske sykehus. Segesten (1994) beskriver trygghet som situasjonsrelatert. Dette innebærer at trygghet kan oppleves forskjellig, alt etter hvordan det enkelte individ tolker og opplever situasjonen. Segesten forsøker å dele trygghetsbegrepet inn i tre dimensjoner; trygghet som følelse, indre trygghet og ytre trygghet.

Trygghet som følelse er vanskelig å definere med ett ord. I Segesten (1994) blir deltagerens ulike betegnelser av trygghetsfølelsen oppsumert: "Balanse; varme, glede, lykke, fred, harmoni, sjelefred, fotfeste, tillit, hvile, ro og energifrigjøring." (Segesten 1994:12).

Den indre tryggheten følger oss fra barndommen. Det er en indre tilstand som ofte vil styres av både negative og positive opplevelser i løpet av livet. Faktorer som tilhørighet, tillit, og normer og idealer i det samfunnet individet tilhører, er sentrale her. Dette er noe vi som mennesker har lite kontroll på, og den indre tryggheten vil påvirke måten vi møter verden på (Segesten 1994).

Den ytre tryggheten har en sammenheng med våre relasjoner til omverdenen. Segesten deler videre den ytre tryggheten i tre deler: Relasjonstrygghet, stole-på- andre-trygghet, og kunnskaps- og kontrolltrygghet (Segesten 1994).

Trygghet er et relasjonelt begrep, og kan utvikles ved gode og nære relasjoner. Denne *relasjonstryggheten* kan ikke bare utvikles med familie og venner, men også med andre utenforstående som viser omsorg. I denne forbindelse er det sentralt at mennesket blant annet blir møtt med respekt, åpenhet, forståelse, ærlighet, aksept, og at vedkommende kan være trygg på at den andre stiller opp ved behov (Segesten 1994).

Når en person kommer i en situasjon han ikke har kontroll over, er *stole-på- andre-tryggheten* en viktig faktor. Hvis vedkommende kan stole på andre stiller opp, og kan hjelpe med sine kunnskaper og erfaringer, kan dette ha en positiv effekt på vedkommendes trygghetsfølelse (Segesten 1994).

I enkelte situasjoner er også *kunnskaps- og kontrolltrygghet* viktig. En slik trygghet innebærer å ha kontroll over situasjonen, å vite hva som skal skje, hvilken rolle vedkommende selv har, og hvilke krav som følger med. Dermed kan en føles seg mer sikker på at man skal klare å handtere situasjonen og det som følger med, slik at situasjonen ikke blir så skremmende. (Segesten 1994).

3.4 Kari Martinsen.

Kari Martinsen er en norsk sykepleieteoretiker som har hatt fokus på omsorg som sykepleiens fundament. Hennes teori betraktes som fenomenologisk, og har hatt stor betydning for utviklingen av sykepleiefaget i Norge og Skandinavia (Kirkevold 2001).

3.5 Kari Martinsens omsorgsteori.

Omsorg er et grunnleggende begrep i sykepleien. I Martinsen (2003) er omsorgsbegrepet beskrevet slik: «Omsorg har med hvordan vi forholder oss til hverandre, hvordan vi viser omtanke for hverandre i vårt praktiske dagligliv». (Martinsen 2003: 69).

Martinsen sier videre at omsorgen forutsetter at den ene har en bekymring og omtenksomhet for den andre. En setter seg inn i den andres lidelse og yter omsorg for å lindre smerten (Martinsen 2003).

Jeg har valgt å skrive om Kari Martinsens omsorgsteori, fordi jeg mener at hennes teori er veldig aktuell i moderne sykepleie. Etter å ha satt meg inn i hennes teori, ser jeg at ulike komponenter i hennes omsorgsfilosofi er veldig relevant i forhold til min problemstilling.

Martinsen (2003) trekker frem tre sentrale dimensjoner ved omsorgsbegrepet som hun anser som viktige. Hun beskriver omsorg som et relasjonelt, et praktisk og et moralsk begrep, og mener at alle disse begrepene må være tilstede samtidig i omsorgsarbeidet. Disse ulike sidene av omsorgsbegrepet vil jeg nå gå nærmere inn på:

3.5.1 Omsorgens relasjonelle dimensjon.

I Martinsen (2003) beskrives forholdet mellom mennesker som det viktigste innenfor omsorg. Omsorg innebærer å gå inn i relasjoner, og forutsetter minst to parter. Det grunnleggende ved den relasjonelle dimensjonen er at vi gjennom et kollektiv basert menneskesyn er avhengig av hverandre. Dette menneskesynet betrakter ikke avhengighet som en motsetning til selvhjelpenhet, men tar utgangspunkt i at mennesker på ulike måter er avhengig av hverandre i alle menneskelige relasjoner (Martinsen 2003).

3.5.2 Omsorgens praktiske dimensjon.

Den praktiske dimensjonen ved omsorg går ut på at omsorgsgiver hjelper den svake gjennom praktiske handlinger. Disse handlingene er situasjonsbetinget og betingelsesløse. Dette vil si at den konkrete handlingen utføres på grunnlag av den svakes situasjon, uten noen forventninger om å få noe tilbake. Dette er vesentlig innenfor omsorg, og Martinsen (2003) definerer det som generalisert gjensidighet. I omsorgsarbeid er det derfor en forutsetning at omsorgsgiver prøver å sette seg inn i den svakes livssituasjon, og gir omsorg ut ifra hvilke ressurser og begrensinger det enkelte menneske har (Martinsen 2003).

3.5.3 Omsorgens moralske dimensjon.

Den moralske dimensjonen i omsorgen finner en i kvaliteten på relasjonen, og i måten arbeidet utføres på (Martinsen 2003). Den moralske dimensjonen ved omsorgen er grunnet i prinsippet om ansvaret for den svake. "Å handle mot andre, slik du vil andre skal handle mot deg". Den svake er avhengig av hjelp, noe som gir den andre parten en form for makt. Hvordan man velger å bruke den makten, er en del av omsorgens moralske dimensjon. Her er omsorgsgiverens holdninger bak sine handlinger sentral. En skal handle slik at den svake får muligheten til å leve et best mulig liv, etter de forutsetningene han har. Her er det viktig at det er en balanse mellom å overta for mye av ansvaret for den svake, og unnlate å handle for den svakes beste på grunn av respekt for den svakes selvbestemmelsesrett (Martinsen 2003). Man må bruke faglig skjønn og sette seg inn den svakes livssituasjon, og møte den svake gjennom samhandling. Dette forutsetter en tillit i relasjonen. Omsorgsgiver må arbeide for å oppnå denne tilliten fra den svake. Dette krever at sykepleieren bruker sitt faglige skjønn og handler med tanke på den svakes beste. Respekt, oppriktighet og pålitelighet er også en forutsetning for tillit (Martinsen 2003).

3.6 Kommunikasjon.

All pårørendeinvolvering krever at helsepersonellet og de pårørende snakker sammen (Bøckmann og Kjellevold 2010). Ut ifra dette tenker jeg at kommunikasjon er en forutsetning for å ivareta de pårørende. Jeg vil derfor ta for meg selve begrepet kommunikasjon, før jeg går inn på profesjonell kommunikasjon og belyser sentrale begreper.

Eide og Eide (2007) definerer kommunikasjon slik: «*I sin enkleste form kan kommunikasjon defineres som en utveksling av meningsfylte tegn, mellom to eller flere parter*».(Eide og Eide 2007:17). Kommunikasjon forutsetter altså minst to personer som utveksler ulike tegn signaler. Disse tegnene kan vær både verbale og non-verbale, og begge disse begrepene har stor betydning for kommunikasjonens art (Eide og Eide 2007).

3.6.1 Verbal kommunikasjon.

Verbal kommunikasjon innebærer å snakke med hverandre. Det er imidlertid mer som ligger bak verbal kommunikasjon. Det er hensiktsmessig at man har verbale ferdigheter i møte med pasienter og pårørende. Slike ferdigheter kan være å stille spørsmål, oppmuntring, speile følelser, gjenta det motparten har sagt og lignende. Dette er en del av aktiv lytting, som er den mest sentrale og viktigste ferdighet i hjelpende kommunikasjon. Slike ferdigheter kan vise at man følger med på samtalen, sikre at man har forstått riktig, vise at man forstår motpartens følelser, og samtidig å tydeliggjøre det man snakker om. Ferdigheter i verbal kommunikasjon er altså med på å heve kvaliteten i kommunikasjonen (Eide og Eide 2007).

3.6.2 Non-verbal kommunikasjon.

Aktiv lytting innebærer også non-verbale tegn og signaler. Slike signaler går på kroppsspråk som øyekontakt, berøring, håndbevegelser, ansiktsuttrykk, og kroppsholdning. Stillhet er også er non-verbalt signal som kan ha både positivt og negativ effekt på kommunikasjonen. I møte med pasienter og pårørende er det viktig å være bevisst på både ens egne og motpartens non-verbale tegn og signaler (Eide og Eide 2007).

3.6.3 Profesjonell kommunikasjon.

Profesjonell kommunikasjon forutsetter faglige kunnskaper og at sykepleieren har kommunikasjonsferdigheter. Hjelpende kommunikasjon er rettet mot pasienten eller pårørende, og skal være preget av likeverd, respekt og hensyn for pasientens beste. Ferdigheter i kommunikasjon innebærer blant annet at sykepleieren kan skape en åpen situasjon, ved å vise empati og lytte til de pårørende. Det er også en fordel å kunne tolke både verbale og nonverbale signaler, å speile følelser, og vise og anerkjenne at man forstår, slik at de pårørende selv får en bedre situasjonsforståelse. Slike ferdigheter hjelper sykepleieren i å se de pårørende som person, som igjen gir en bedre evne til å gi god hjelp og støtte, til en bedre involvering av de pårørende, og til en bedre helse for de pårørende (Eide og Eide 2007).

4.0 PRESENTASJON OG DRØFTING AV FUNN.

I dette kapittelet vil jeg presentere og drøfte funnene i undersøkelsen min. Jeg vil først drøfte hva pårørende til terminale pasienter opplever, før jeg vil drøfte hvordan jeg som sykepleier gjennom omsorg kan bidra til at pårørende til terminale pasienter opplever trygghet.

4.1 Hva opplever pårørende til terminale pasienter?

Å miste en av sine kjære kan være en av de største påkjenninger i livet. Ifølge Cullberg (1994) kan mange pårørende ha vansker med å beherske den store ytre påkjenningen som følger med å miste en som står en nær, noe som kan utløse ulike krisereaksjoner. Å skulle miste noen som står en nær, kan komme plutselig og uventet, og kan gjøre at pårørende havner i en traumatisk krise. Cullberg (1994) deler den traumatiske krisen i fire forskjellige faser med ulike reaksjonsmønstre. Jeg tenker likevel at det er viktig at jeg som sykepleier er bevisst på at Cullberg ikke anser sin teori om traumatisk krise som fast modell, men som et hjelpemiddel for å forstå krisens forløp. Med dette tenker jeg at person i reaksjonsfasen for eksempel falle tilbake til sjokkfasen. Hollmérus-Nilsson (2002) forteller at pårørendes følelsestilstand ofte følger pasientens tilstand. Jeg kan derfor se for meg at pårørende kan veksle mellom de ulike fasene, hvis sykdomstilstanden går litt opp og ned. En av informantene fortalte at mange leter etter håpet hvis tilstanden forbedrer seg litt, og jeg kan se for meg det kan være tøft hvis tilstanden forverrer seg igjen.

Jeg ønsket å finne ut hva som kan være vanlige reaksjoner hos pårørende til terminale pasienter. Derfor spurte jeg informantene hvilke reaksjoner de hadde sett i møte med de pårørende. En av informantene svarte som følgende:

Det kan være så mye forskjellig. Sorg, fortvilelse, sinne, frustrasjoner. Det kommer an på.

Det er liksom ingen situasjoner som er lik. Det kommer litt an på hvordan den familiære settingen har vært før pasienten ble syk. Hos noen familier er ting veldig avklart, de har snakket mye om det i forkant, de er, hva skal jeg si..forberedt i den grad det går ant å bli. Man tror man er det. Men når pasienten dør, så er det de færreste som faktisk er forberedt.

Ifølge Cullberg (1994) er disse reaksjonene vanlig ved traumatisk krise. Når pårørende får den vanskelige beskjeden om at sykdommen ikke kan behandles og at deres kjære vil dø, kan det

føre til sterke reaksjoner hos de pårørende. De pårørende må da omstille seg fra å fokusere på at pasienten skal bli frisk, til at pasienten skal få en best mulig avslutning på livet. Dette er for mange en veldig smertefull og vanskelig prosess, der sorg er ofte er den dominerende følelsen. Cullberg (1994) forteller at det kan følge både somatiske og psykiske reaksjoner med sorg. Enkelte kan blant annet oppleve en psykisk smerte. En person i akutt sorg, lever i en kaotisk tilværelse og vil ofte søke etter å finne en mening med den livssituasjonen han er i, og livet generelt. Dette kan vise seg i form av angst, psykotisk forvirring og aggressivitet (Cullberg 1994).

Fortvilelse, frustrasjoner og sinne er ifølge Cullberg (1994) en forsvarsmekanisme som kan sees i reaksjonsfasen. Mange pårørende kan føle en urettferdighet over at dette skal skje akkurat dem, og enkelte kan ha ett behov for å ha noen andre å legge skylden på. Det kan også tenkes at noen pårørende uttrykker aggresjon overfor helsepersonellet og andre, for å holde de på avstand. På den måten kan de unngå å konfrontere sine følelser og snakke om døden. I følge Cullberg (1994) er forsvarsmekanismer er ubevisste reaksjoner, og jeg tror at sinne også kan være et uttrykk for fortvilelsen og frustrasjonene som kan følge med det å skulle miste en av sine kjære. I løpet av mine praksisstudier har jeg selv erfart dette. Jeg møtte en pårørende som var svært sint, og avreagerte med å skjelle ut meg og min kontaktsykepleier. Jeg syns at denne situasjonen ble svært ubehagelig. Jeg følte at jeg og min kontaktsykepleier uberettiget ble "skjelt ut", og de hele følte litt urettferdig. Men etter å ha tenkt over situasjonen i ettertid, kunne jeg lettere forstå den pårørendes reaksjon. Han kom senere og ba om unnskyldning for sin oppførsel, og jeg innså at hans sinne var ett uttrykk for hans frustrasjon og bekymringer overfor sin kjære. Jeg tenker derfor at man ikke må ta pårørendes reaksjoner personlig, men prøve å forstå hva som ligger bak reaksjonene.

Informanten forteller at reaksjonene kan være litt avhengig av hvordan den familiære settingen har vært før familien ble syk. Med familiær setting tenker jeg blant annet på hvilken rolle pasienten har i familien, og hvordan relasjonene i den aktuelle familien er. Belastningen vil kanskje være større for pårørende dersom det er en forholdsvis ung bror som ligger for døden, enn hvis det er en mor som har levd et langt liv. Informanten forteller at dødsfallet ofte kommer mer uventet på de pårørende dersom det er unge pasienter. Da blir de pårørende ofte mer i sjokk, og har vanskeligere for å godta dødsfallet.

Jeg tenker likevel at relasjonen mellom pårørende og pasienten er mer relevant i denne sammenheng. En pårørende med ett nært og godt forhold til pasienten, vil kanskje takle situasjonen annerledes enn en pårørende med et litt mer distansert og anstrengt forhold til pasienten. Jeg tror at dersom pårørende og pasienten har ett nært og godt forhold, spiller de gjerne en stor rolle i hverandres liv. Med tanke på dette tror jeg at tapsopplevelsen kanskje vil bli litt større, enn hos pårørende som har et distansert forhold til pasienten. Men på den andre siden tror jeg at gode relasjoner kan lette prosessen før pasienten dør. Holmérus-Nilsson (2002) forteller at pårørendes kjærlighet til pasienten kan gi styrke til pårørende i den tunge situasjonen. Dersom pårørende opplever at de er viktig for pasienten kan de gi en større motivasjon til å følge opp og støtte pasienten. Samtidig tror jeg at gode relasjoner mellom pårørende og pasienten, kan bidra til begge parter får en større opplevelse av trygghet. Segesten (1994) sier nemlig at gode relasjoner kan bidra til trygghet. På bakgrunn av dette kan jeg tenke meg at dårlige relasjoner mellom pasient og pårørende, kan gjøre situasjonen vanskeligere for begge parter. Dersom pårørende føler seg usikker på den som skal dø, kan det kanskje føre til at pårørende holder en emosjonell avstand til pasienten. Det kan tenkes at pårørende og pasienten da vil ha vanskelig for å kommunisere, noe som kan oppleves vondt for begge parter. Relasjonstryggheten vil kanskje ikke være tilstede, og jeg kan tenke meg at pårørende vil føre en større usikkerhet i den vanskelige situasjonen. Kanskje vil ikke pasienten involvere de pårørende. En av informantene forteller at dette kan gjøre situasjonen vanskeligere for pårørende. Informanten sa at det kan bli vanskeligere for dem å håndtere dødsprosessen, samtidig som at det kan bli vanskeligere å bearbeide dødsfallet i ettertid.

I følge Bøckmann og Kjellevold (2010) er det flere ulike individuelle forhold som kan ha en innvirkning på pårørendes reaksjoner. Jeg tror at tidligere erfaringer rundt døden og taps opplevelser kan ha en stor innflytelse på pårørendes opplevelse av situasjonen og medfølgende reaksjoner. Dersom pårørende opplever døden for første gang, vil de kanskje føle seg mer usikker og fremmed i situasjonen. Det kan tenkes at de blir usikre på sin rolle i situasjonen, og hvordan de skal forholde seg til pasienten og helsepersonellet. Samtidig vil de kanskje ikke være like forberedt på ting som skjer med pasienten i løpet av dødsprosessen. Det kan tenkes at dette kan være skremmende, og føre til en følelse av utrygghet hos pårørende. I denne sammenheng tror jeg det kan være en "fordel" hvis pårørende har opplevd døden tidligere, og har kjennskap til dødsprosessen og hvordan det er å se en død person. Men på den andre siden tror jeg at dette også kan være negativt for pårørende. Jeg tenker at dette er avhengig av om de har positive eller negative opplevelser rundt døden. Dersom

pårørende har vanskelige opplevelser rundt døden fra før, vil det kanskje bli vanskeligere å håndtere påkjenningene som følger med.

4.2 Hvordan kan jeg som sykepleier utvikle gode relasjoner med de pårørende?

Martinsen (2003) beskriver forholdet mellom mennesker som det viktigste innen omsorg. Segesten (1994) forteller at gode og nære relasjoner kan gi en trygghet, som hun definerer som relasjonstrygghet. På bakgrunn av dette, tenker jeg at det er viktig at jeg som sykepleier utvikler gode relasjoner med de pårørende. Jeg vil nå drøfte hvordan jeg kan utrette dette:

4.2.1 Å se de pårørende.

I en undersøkelse kom det fram at bare en tredjedel av deltagerne mente at sykepleierne hadde fokus på å ivareta pårørende (Åstedt-Kurki et al. 1997). Det kan tenkes at den resterende parten av deltakerne kan ha følt seg oversett og nedprioritert av sykepleierne. Sykepleierens hverdag er ofte travel, og jeg har selv erfart at dette er en utfordring som kan oppstå i møte med de pårørende. Martinsen (1993) sier at for å kunne yte god sykepleie, må man ha oppmerksomheten rettet mot den andre. Vi må prøve å forstå den andres situasjon. Dette innebærer å få ett innblikk i den andres livsverden. Martinsen (1993) forteller om sanselig forståelse, som innebærer å motta inntrykk fra den andre. Vi sanser gjennom syn, hørsel og ordene som blir sagt, men også på bakgrunn av noe vi kjenner igjen fra andre situasjoner. Det vi sanser beveger oss, og vår forståelse og respons på det vi sanser, kaller Martinsen (1993) for uttrykk. Videre sier hun at sykepleieren uttrykker det inntrykk hun får av den andre, gjennom språket, sine naturlige sanser, og fagkunnskaper. Dette innebærer at sykepleieren er åpen og medlidende for den andres lidelse og smerte, og bruker sitt faglige skjønn for å handle for pasientens beste. Å utøve faglig skjønn innebærer å fortolke det inntrykk vi får av pasienten. Martinsen (1993) har et sitat om dette:

Med sin åpenhet for sansingen gir skjønnnet mulighet for at sykepleieren kan ta imot pasientinntrykket og tolke og strukturere uttrykkene for det gjennom ferdigheter og grep, holdning og handling, slik at pasienten opplever situasjonen som god»
(Martinsen 1993:146).

Med dette forstår jeg at jeg som sykepleier må ha oppmerksomheten rettet mot pårørende, slik at jeg kan få ett innblikk i deres livsverden. Jeg må bruke mitt kliniske blikk og ta meg tid til å se og høre pårørende, og tyde inntrykkene jeg mottar med mine sanser, fagkunnskaper og erfaringsbaserte kunnskap. Men i en travel hverdag kan jeg møte moralske utfordringer. En av informantene forteller at det kan oppstå utfordringer i en travel arbeidsdag med mange pasienter:

Og det er liksom det å klare, hvis man har mange pasienter. Og det at man skal gå inn å ha fokus på de pårørende, og så har man noen andre dårlig pasienter på naborommet, så det å klare å ha den rette frakken på seg, det kan ofte være en utfordring.

Jeg har erfart at i en travel hverdag, kan fokuset fort bli på de medisinske og praktiske som skal gjøres i forhold til pasienten. Jeg kan se for meg at hvis man har mye annet å tenke på, vil det kanskje bli utfordrende å ta seg tid til å se pårørende. I travelheten kan jeg velge å overhøre og overse inntrykkene jeg får fra pårørende. Jeg kan bagatellisere inntrykkene jeg mottar, og tenke at andre oppgaver er viktigere. Dette kaller Martinsen (2003) for unnlattelsessynder. Forskning viser at mange pårørende opplever at helsepersonalet har liten tid til de pårørende, da det ofte virker som at de har høyt arbeidspress (Engebretsen og Olsen 2003). Jeg kan se for meg at dette kan skape en følelse av utrygghet hos pårørende. På bakgrunn av dette tenker jeg at mine holdninger er veldig viktig i møte med pårørende. Jeg må utøve en moralsk praksis, som ifølge Martinsens (1993), handler om å handle til den andres beste. Jeg tror at dersom jeg gir omsorg til pårørende, handler jeg til det beste både for pårørende og pasienten. Å ha oppmerksomheten rettet mot pårørende er viktig for å hindre en nedgang i deres egen helse, og for å styrke deres opplevelse av livskvalitet (Bøckmann og Kjellevold 2010). Pårørende kan være en viktig støtte og ressurs for pasienten. Å ha noen å dele lidelsen med kan være veldig betydningsfullt for den terminale pasienten. Hvis denne byrden blir for stor for pårørende, kan pårørendes reaksjoner og handlinger øke påkjenningen for pasienten (Holmérus-Nilsson 2002). Jeg ser derfor at det også har en stor betydning for den terminale pasienten, hvis jeg som sykepleier ivaretar pårørende på best mulig måte. På bakgrunn av dette, tenker jeg at det er viktig at jeg som sykepleier viser at jeg ser de pårørende. En av informantene forteller at det er viktig for henne å vise at hun har tid til å lytte, selv om hun kanskje ikke har tid til dette. Martinsen (1993) sier at etikken i sansingen går ut på å være åpen for å motta inntrykk. På bakgrunn av dette ser jeg viktigheten av at jeg som sykepleier stiller meg åpen og tilgjengelig for pårørende, og ikke nødvendigvis viser at

jeg har det travelt. Jeg tenker at dersom jeg som sykepleier bruker min sanselige forståelse, kan jeg se pårørendes behov for omsorg, og lettere bidra til at de opplever trygghet. Mine informanter påpekte også betydningen av at pårørende blir sett og hørt:

Jeg håper at de blir ivaretatt med respekt, med verdighet og at vi ser dem. Eh, vi kan. Noen ganger kan de komme med små usynlige invitasjoner. Noen ganger kan det være kroppsspråk, noen ganger kan det være øyene deres som viser at de er kjemperedd, og det kan noen ganger vær nok å legge ei hånd på en skulder. Altså, holde rundt dem og spørre: ” hvordan har du det egentlig?”. Og da er det mange som kommer med hele sin frustrasjon, og gråter og føler at det godt å få snakket.”

Jeg tror at å se de pårørende blant annet innebærer å ha en evne fange opp non-verbale signaler. Dette mener Eide & Eide (2007) er viktig innen hjelpende kommunikasjon. Martinsen (2003) forteller at man kan få en forståelse for den andre gjennom det praktiske arbeidet, og ved å se hvordan den andre forholder seg til sin situasjon. Jeg tror at dette blant annet kan vise seg i non-verbale signaler fra pårørende. Ved å sanse og tolke pårørendes non-verbale signaler, tenker jeg at jeg lettere kan se hvordan de håndterer situasjonen. Som informanten forteller kan de komme med usynlige invitasjoner, som de uttrykker gjennom kroppsspråk. Hvis jeg som sykepleier fanger opp disse invitasjonene, tenker jeg at jeg kan åpne opp for at de kan dele sine følelser og sin opplevelse av situasjonen. Dermed kan jeg kanskje få et innblikk i deres ressurser og begrensninger, og gi omsorg på bakgrunn av dette. Kanskje er de slitne og trenger avlasting, eller kanskje de bare trenger en skulder å gråte på. Jeg tenker at dette forutsetter at jeg som sykepleier tørr å være tilstede i situasjoner som kan være vanskelige. Jeg må våge å være der når de gråter, og stille meg disponibel til å motta frustrasjoner og kritikk, uten at jeg tar det personlig. Jeg tror at dette kan bidra til at de pårørende føler seg sett og forstått, noe Thorsen (2005) sier kan bidra til trygghet.

Jeg kan se for meg at pårørendes non-verbale signaler i noen tilfeller kan mistolkes. Ifølge Cullberg (1994) kan noen mennesker i krise isolere eller undertrykke sine følelser. Videre sier han at det for andre på utsiden kan virke som at vedkommende tar det hele med ro og fatning, når han egentlig har en følelse av sorg, frustrasjon eller andre vonde følelser. Dersom denne isolasjonen eller undertrykkelsen av følelsen vedvarer, kan det med tiden få uheldige konsekvenser for personen. Disse konsekvensene kan vise seg i andre symptomer som angst. Jeg ser derfor at det viktig at jeg som sykepleier ikke tar det for gitt at pårørende har det så bra

som de uttrykker på utsiden. Både for å forebygge at pårørende utvikler andre uheldige symptomer, men også for at de pårørende ikke skal føle seg oversett eller overhørt. Jeg kan se for meg at pårørende med ord kan si at de har det bra, men så viser kanskje kroppsspråket noe annet. Da tror jeg at det er hensiktsmessig at jeg som sykepleier kan sanse dette. Jeg ser at jeg må være bevisst på at krise og sorg kan uttrykkes forskjellig, og søke etter få en forståelse for pårørendes individuelle opplevelse situasjon.

Martinsen (1993) sier at språk og sansing arbeider sammen. Vi sanser ikke bare ordene som blir sagt, men også lyd, tone, og geberder som åndedrett og sukk. Ut ifra dette tenker jeg at det er viktig at jeg som sykepleier også har verbale ferdigheter. Dette mener Eide og Eide (2007) er sentralt innenfor profesjonell kommunikasjon. Gjennom aktiv lytting kan jeg som sykepleier vise at jeg følger med på samtalen, sikre at jeg har forstått riktig, vise at jeg forstår den pårørendes følelser, samtidig som jeg kan tydeliggjøre det vi snakker om. Jeg tenker da at jeg må være reflektert over det jeg velger å si i samtalen, og måten jeg uttrykker ordene på. På den måten tror jeg at jeg som sykepleier kan møte pårørende med empati, respekt og verdighet, som ifølge Segesten (1994) er viktig for å skape tillit.

Jeg tenker at jeg som sykepleier også må tørre å snakke om det som er vanskelig. Å stille konkrete spørsmål som; ”hvordan har du det egentlig”, tror jeg kan bidra til at pårørende føler seg sett og forstått. Det er ikke sikkert alle tørr å ta initiativ til samtale, selv om de faktisk ønsker å prate om dette. I slike situasjoner tenker jeg at jeg som sykepleier må trø forsiktig. Martinsen (2003) forteller at samhandling med den svake, forutsetter en tillit i relasjonen. Med dette tenker jeg at dersom pårørende mangler tillit til meg som sykepleier, er det ikke sikkert de ønsker å samhandle med meg. Pårørende til terminale pasienter er i en svært sårbar situasjon, og jeg kan tenke meg at tillit er en forutsetning for at pårørende skal klare å utlevere seg selv på den måten. Martinsen (2003) mener at tillit kan skapes ved at den andre møtes med respekt, oppriktighet og pålitelighet. Jeg tror at jeg kan uttrykke pålitelighet ved at jeg som sykepleier er tilgjengelig. En av informantene uttrykker at tilgjengelighet er viktig for å bidra til trygghet hos pårørende:

Ja. Så er det at jeg er tilstede. At jeg stiller meg ledig for å svare på spørsmål. At jeg kommer å presenterer meg, og sier hvem jeg er. Og spør om det er noe de lurer på, og om det er noe de trenger. Og som regel så er det veldig lite de lurer på og veldig lite de trenger. Men

jeg tror at når de vet at det er noen der, så er det å vise omsorg. Selv om jeg ikke gjør noen ting.

I dette utsagnet mener jeg at sykepleieren møter pårørende med åpenhet og respekt, samtidig som at hun viser at hun er tilgjengelig. Jeg ser for meg at dette kan være med på å skape gode relasjoner med de pårørende. Forskning viser også at tilgjengelighet er en viktig faktor som pårørende til terminale pasienter verdsetter mot livets slutt (Lausund 2010).

4.2.2 Å informere de pårørende.

Oftest er et viktig mål for sykepleieren å informere de pårørende. Hvis de pårørende får god informasjon kan det føre til et bedre samarbeid, og at de pårørende engster seg mindre (Engebretsen og Olsen 2003). På bakgrunn av dette tenker jeg at å informere de pårørende er viktig for å opprette gode relasjoner. Begge informantene i undersøkelsen min nevnte at samtale og informasjon til de pårørende er en viktig del av omsorgen for de pårørende. De påpekte at det er viktig å være ærlig og komme tidlig med informasjonen, for å hindre falske forhåpninger. Martinsen (1993) sier at ærlighet er viktig når vi skal handle godt mot den andre. Jeg tror at ærligheten kan fremme en tillit, som igjen kan gi gode relasjoner med de pårørende. Jeg ser også viktigheten av å gi pårørende tidlig informasjon. Hvis pårørende får falske forhåpninger vil de kanskje tolke dem som uærlighet fra sykepleierens side. Men på den andre siden tror jeg tidlig informasjon i noen tilfeller kan være uheldig. Cullberg (1994) forteller at mennesker i traumatisk krise, kan ha vanskelig for å ta til seg informasjon. Kanskje kan de misforstå det som blir sagt, eller kanskje de ikke tar inn noe av informasjonen. Jeg tenker da at det er viktig at jeg som sykepleier gir informasjonen gradvis og tilpasser samtalen etter de inntrykk jeg får fra pårørende. En av informantene uttrykte at dette er viktig i kommunikasjonen med pårørende:

Jeg tenker, å møte dem på samme nivå, at man har øyekontakt. Og noen ganger kan den non-verbale kommunikasjonen si vell så mye. Man sanser på en måte hvor mye de pårørende vil høre, og hva de ikke vil høre. Man må lese litt mer enn det uttalte ordet.

Ut ifra dette tenker jeg at sanselig forståelse er viktig i kommunikasjonen med pårørende. Videre tenker jeg at det er viktig at jeg som sykepleier bruker inntrykkene jeg får fra ulike pårørende, til å tilpasse samtalen. Bøckmann og Kjellevold (2010) sier at det er viktig at

samtalen tilpasses den pårørende. Det må tas hensyn til hvem som skal være med på samtalen, hva som er tema for samtalen, og hvilket mål en ønsker å oppnå for den enkelte samtale.

Engebretsen og Olsen (2003) sier at god planlegging av samtalen er viktig for at sykepleieren skal få tilstrekkelig tid til å informere de pårørende. De hevder at det lettere kan gi et inntrykk av at sykepleiere forstår de pårørende, og er oppriktig interessert i deres situasjon.

Jeg tror at dersom sykepleieren gir god informasjon til pårørende, kan de oppleve en større kontroll over situasjonen. Pårørende som møter døden for første gang, vil kanskje føle seg mer usikker og fremmed i situasjonen. En av informantene påpekte viktigheten av å forberede pårørende på hva som kan skje i løpet av dødsprosessen.

«Det å kunne forberede pårørende, på hva som kommer, i den grad vi kan gjøre det. Det tror jeg er med på å gjøre situasjonen enklere for dem. Det kan etterhvert komme en del lyder, som «dødsralling» og slikt, som mange ikke er forberedte på. Men hvis man forteller de at dette kommer, så er det mer rolig.»

Jeg tenker at dersom pårørende ikke er forberedt på hva som skal skje, kan situasjonen blir skremmende og utrygg for pårørende. Jeg ser derfor viktigheten av at jeg som sykepleier informerer om dette. Jeg kan få informere om hva som skal skje, hvilken rolle vedkommende selv har, og hvilke krav som følger med. Dette kan ifølge Segesten (1994) gi en trygghet i form av kunnskaps- og kontrolltrygghet. Forskning viser også at informasjon er viktig for at pårørende skal føle trygghet. Det kan som nevnt føre til et bedre samarbeid mellom helsepersonellet og pårørende, dersom pårørende får den informasjonen de har behov for i den vanskelige situasjonen (Engebretsen og Olsen 2003). Jeg ser derfor at god informasjon til pårørende kan bidra til at jeg som sykepleier utvikler gode relasjoner med pårørende, som igjen kan bidra til at de får en større opplevelse av trygghet.

4.3 Hvordan kan jeg som sykepleier gjennom praktiske handlinger bidra til at pårørende opplever trygghet?

Martinsens (2003) sier at den praktiske dimensjonen ved sykepleie går ut på at omsorgsgiver hjelper den svake gjennom praktiske handlinger. Martinsens (2003) hevder at disse handlingene skal være ubetinget. Det vil si at jeg som sykepleier skal handle til pårørendes

beste uten noen forventninger om å få noe tilbake. Dette er i Martinsen (2003) definert som generalisert gjensidighet. I mine praksisstudier har jeg erfart at enkelte pårørende ønsket å være mest mulig deltakende i omsorgen for pasienten. De satt mye ved sengekanten og hjalp til under stell og måltider. En av informantene fortalte det kan vær positivt å involvere pårørende i omsorgen for pasienten:

Jeg tror også det er viktig å involvere de pårørende i ting som de kan gjøre. For eksempel å fukte leppene, de kan smøre leppene, og det er ikke så mye, men at de kan være der. Og oppfordre dem også til å holde den terminale pasienten i handa, og snakke med dem. Vi hadde en veldig fint situasjon for et par uker siden, hvor en bestefar var alvorlig syk, og to barnebarn i tenårene var til stede. Spesielt det ene barnebarnet satt ved sengen og holdt bestefaren i handa, og pratet med han. Og det var en god atmosfære i rommet. det var godt å være i det rommet. Og jeg tenker at, klarer man å få til det, på bakgrunn av at man har trygget de pårørende at man skal gjøre situasjonen så bra som man kan. Både for pasienten og de som sitter rundt.

Jeg ser at det er positivt at pårørende involveres i omsorgen for pasienten, men på den andre siden tenker jeg at det er viktig at jeg som sykepleier sanser hvordan pårørende håndterer situasjonen. Kanskje er de veldig usikre på hva de kan gjøre og hvordan det skal gjøres. Jeg tenker at dersom jeg som sykepleier informerer og demonstrer ulike praktiske handlinger, kan pårørende føle seg mer trygg i situasjonen. Samtidig tenker jeg at der er viktig at jeg kan sanse når pårørende har behov for avlastning. Da kan jeg overta de praktiske handlingene, slik at pårørende får seg en pause. I denne sammenheng tenker jeg at det er viktig at jeg som sykepleier ikke overkjører de pårørende og tar over for mye ansvar. Martinsen (2003) forteller at det er viktig å ha en balanse mellom å ta for mye ansvar og det å overlate for mye ansvar til pasienten (I dette tilfellet pårørende). Jeg tror at man kan skape denne balansen ved å være tilgjengelig og tilby pårørende støtte og hjelp. Det kan tenkes at ikke alle pårørende føler seg trygge på å forlate pasienten, og overlate ansvaret til helsepersonellet. En av informantene forteller at det er viktig for pårørende at pasienten får god omsorg:

Og de er selvfølgelig veldig opptatt av at vi skal gjør det beste mulig for den syke som ligger der. At den siste tiden skal bli så smertefri, angstfri som vi kan få det til.

Her tror jeg det er veldig sentralt at pårørende har tillit til meg som sykepleier. Tillit kan oppnås på ulike måter, men i denne sammenheng tror jeg det er viktig at jeg som sykepleier er trygg på det jeg gjør. At jeg informerer om hva jeg skal gjøre, og hvorfor, samtidig som at jeg er rolig og balansert i utførelsen av de praktiske handlingene. På den måten tenker jeg at pårørende kan føle seg mer trygg på min faglige kompetanse. Forskning viser at faglig kompetanse hos sykepleierne, blir høyt verdsatt hos pårørende til terminale pasienter. Hvis pårørende får inntrykk av sykepleierne kan det de skal, skaper det en trygghet hos de pårørende (Lausund 2010). Denne tryggheten kaller Segesten (1994) for stole-på-andre-trygghet. Pårørende til terminale pasienter kan ofte føle at de har mistet kontroll over situasjonen, og da kan det virke betryggende at personer med kunnskap og erfaring kan stille opp og hjelpe hvis nødvendig. Jeg tror at dersom pårørende opplever at jeg som sykepleier ikke har nødvendig kompetanse, kan de kanskje føle seg utrygge på at pasienten blir ivaretatt på en best mulig måte. Jeg har erfart at pårørende ofte legger merke til hvordan sykepleierne behandler pasienten. Med tanke på dette, tror jeg det er viktig at jeg som sykepleier er også er bevisst på hvordan jeg samhandler og viser omsorg for pasienten. Jeg tror dette også kan bidra til at pårørende føler seg trygge på at pasienten har det bra når de ikke er tilstede.

5.0

AVSLUTNING.

I denne oppgaven ønsket jeg å få mer kunnskap og forståelse for hva pårørende til terminale pasienter opplever, og hvordan jeg som sykepleier kan ivareta pårørende til terminale pasienter på en best mulig måte. Ved hjelp av Cullbergs teori om krise og reaksjoner på kriser, har jeg fått en større forståelse for hva pårørende opplever i en slik situasjon. Jeg ser at jeg som sykepleier ikke kan forutse hvordan pårørende vil reagere. Som sykepleier bør jeg forstå at de pårørendes krisereaksjoner kan være en reaksjon på den vanskelige situasjonen, og ikke nødvendigvis en adferd som er normalt hos de pårørende. Thorsen og Segesten sine teorier om trygghet har gitt meg kunnskap om at pårørendes behov og opplevelse av trygghet kan være veldig individuelt, og er avhengig flere ulike faktorer. Ved å fordype meg i Kari Martinsens omsorgsteori har jeg fått mer kunnskap og forståelse for hvordan jeg gjennom omsorg kan bidra til at pårørende opplever trygghet. For å kunne yte god omsorg til pårørende til terminale pasienter, forutsetter det først og fremst at jeg som sykepleier utvikler gode relasjoner med de pårørende. Samhandling med de pårørende krever tillit til meg som sykepleier, og jeg må derfor møte pårørende med empati, åpenhet, respekt, verdighet og pålitelighet. Jeg må bruke mine fagkunnskaper, og handle med tanke på pårørendes beste ut ifra deres individuelle situasjon. Det er derfor viktig at jeg som sykepleier stiller meg åpen for å motta inntrykk fra de pårørende, slik at jeg kan få et godt innblikk i deres livsverden. Jeg ser at erfaring har stor betydning når jeg skal gi omsorg til pårørende.

Denne oppgaven har vært veldig spennende og givende å arbeide med, men i ettertid ser jeg at enkelte ting kunne vært gjort annerledes. Jeg ser at mine spørsmål til informantene kunne vært formulert annerledes, slik at spørsmålene ikke gikk inn i hverandre i like stor grad. Planleggingen var en viktig del av oppgaven, men har erfart at jeg som forsker må kunne belage meg på at uforutsette ting kan forsinke arbeidsprosessen. Jeg er allikevel fornøyd med resultatet. Jeg føler at jeg har fått belyst min problemstilling, og tror at jeg som nyutdannet sykepleier vil føle meg tryggere i møte med pårørende til terminale pasienter.

Litteraturliste.

Aadland, E.(2004) *Og ser på deg. Vitenskapsteori i helse og teori.* Oslo: Universitetsforlaget AS.

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

Eide & Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Selvvalgt litteratur:

Bøckmann, K. og Kjellehold, A.(2010) *Pårørende i helsetjenesten- en klinisk og juridisk innføring.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. **S. 57- 98, 101-129**

Cullberg, J. (1994) *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie.* H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard). **S.13-18, 103-141.**

Engebretsen, L. og Olsen, A.M.(2003). *Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?* S: 25- 37. I: Tidsskriftet sykepleien. Nr 21. **S.25-37.**

Eriksen, E.H.(2006). *Trygghet.* Oslo: Universitetsforlaget AS. **S. 11.**

Helsedirektoratet (2010). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*[Online] Tilgjengelig fra:

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_21509a.pdf

S. 28.

Holmérus-Nilsson, I. (2002). Å bære hverandres byrder. I: Brinchmann, B.S. (red.). *Bære hverandres byrder: pårørende i sykepleien*. ss. 171-186. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke As.

S. 171-186.

Kaasa, S. og Loge, J.H. (2007). Diagnostikk innen palliasjon: en generell innføring. I: *Palliasjon: Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

S. 86.

Kirkevold, M.(2001) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

S. 168.

Lausund, H.(2010) *Det gode liv i dødens nærhet: Hva vektlegger pårørende?*. S 39-42. I: *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ medisin* nr 27(3) .

S.39-42.

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays*. Otta: Universitetsforlaget.

S. 13-34, 42-61, 67-79.

Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Otta: TANO AS.

S. 103- 174.

Segesten, K.(1994). *Patienters opplevelser av trygghet och utrygghet*. Göteborg: K&K Segesten Förlag AB.

S. 1- 31.

Thorsen, R. (2005). Trygghet. I: Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. og Skaug, E. (Red.). *Grunnleggende sykepleie. (Bind 3)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

S. 13-38.

Åstedt-Kurki,P., Paunonen, M., Lethi, K.(1997): *Family Members' Experiences of Their role in a hospital: A pilot Study*.[Elektronisk utgave] . Journal of Advanced Nursing. Nr 25. s.908-914. **S.908-914**

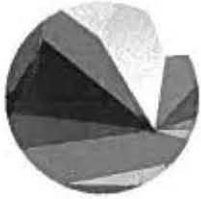
Totalt antall sider:

334 Sider.

Intervjuguide.

Vedlegg 1.

1. **Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?**
2. **Har du mye erfaring i å møte pårørende til terminale pasienter?**
3. **Hva opplever de pårørende i en slik reaksjon?**
 - **Hvilke reaksjoner har de?**
4. **Hvordan blir pårørende til terminale pasienter ivaretatt?**
5. **Har du inntrykk av at de pårørende er fornøyd med hvordan de blir ivaretatt i denne situasjonen?**
6. **Hvilken betydning har det for den terminale pasienten dersom de pårørende blir godt ivaretatt?**
7. **Hva synes du er viktig å bidra med som sykepleier, for at de pårørende skal oppleve trygghet i denne fasen?**
8. **Hva mener du er den viktigste støtten du som sykepleier kan gi til pårørende til terminale pasienter?**
9. **Hva er viktig når du kommuniserer med de pårørende?**
10. **Hvordan vet du at de pårørende opplever trygghet?**
 - **Hva ser du når de er utrygge?**
11. **Hvilke etiske utfordringer kan oppstå i møte med pårørende til terminale pasienter?**
12. **Føler du at det er mer fokus på å ivareta de pårørende nå, enn tidligere?**



UNIVERSITETET I
NORDLAND

Profesjonshøgskolen
Sykepleie og helsefag

J.nr.:

TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA

SØKNAD OM TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA I FORBINDELSE MED SKRIFTLIGE STUDENTARBEIDER.

Stiles til:

Avdeling / institusjon

Ved:

Navn avdelingsleder / faglig leder

Som ledd i arbeidet med

- 1.) Fordypningsoppgave ___
- 2.) Deleksamen ___
- 3.) Semesteroppgave ___
- 4.) Prosjektarbeid ___

søker:

Student:

Bachelor i sykepleie: Kull:

Studiested:

Videreutdanning, linje:

Kull:

om tillatelse til å innhente data fra Deres praksisfelt/arbeidssted. Slik datasamling er vurdert av student og faglærer som nødvendig for gjennomføringen av nevnte eksamen/oppgave.

Undertegnede er kjent med lover og forskrifter som regulerer personvern og pasienters rettssikkerhet, forskningsetiske retningslinjer og interne retningslinjer for oppgaveskriving.

Det er ikke tillatt å gjennomføre undersøkelser der pasient eller pårørende er respondenter / intervjupersoner.

OPPLYSNINGER OM ARBEIDET:

Problemstilling og formål med undersøkelsen: Problemstilling:

"Hvordan kan jeg som sykepleier gjennom omsorg bidra til at pårørende til terminale pasienter opplever trygghet".

Formålet med oppgaven er at jeg skal få mer kunnskap og forståelse for hvordan jeg som sykepleier kan ivareta pårørende til terminale pasienter på best mulig måte

Metode v/ datainnsamlingen: Kvalitativt forsknings -
intervju.

Respondenter / intervjupersoner: To sykepleiere som har
erfaring i å møte terminale pasienter og deres
pårørende.

Hjelpemidler til bruk v/ datasamlingen: Båndopptaker

NB! Evt. spørreskjema til bruk i datasamlingen er vedlagt.

Tidspunkt / Tidsrom for datasamlingen: _____

Ved ønske om ytterligere informasjon bes saksbehandler om å ta kontakt med undertegnede student eller faglærer.

Med hilsen

Faglærer

Svar på søknaden bes gitt på vedlagte svarskjema, som sendes til student med kopi til faglærer.

Jnr.:

Dato: _____

Til

Student: _____

Faglærer: _____

Høgskole: Universitetet i Muravidia

Adresse: Bogd

Postnr. / poststed: _____

SVAR PÅ SØKNAD OM TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA.

Søknad av dato 14/2-11 er behandlet dato 23/3-11 av saksbehandler / organ:

Vedtak: Godkjenner presensel om intervjua av 2 sykepleiere i praksis.

Evt. merknader knyttet til vedtaket: _____

Underskrift

Underskrift

Skriftlig samtykke.

Vedlegg 3.

Jeg har lest/er blitt informert om undersøkelsen og samtykker deltakelse i studien ”omsorg for pårørende til terminale pasienter”.

Dato:.....

Signatur:.....

Vår dato: 22.03.2011

Vår ref:26424 / 3 / RKH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

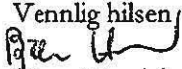
Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 15.02.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26424 *Omsorg for pårørende til terminale pasienter.*
Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema,
http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen


Ragnhild Kise Haugland



Utvalget består av to sykepleiere som har erfaring med å møte terminale pasienter og deres pårørende. Informantene rekrutteres gjennom avdelingsleder ved den aktuelle avdelingen.

Opplysningene samles inn gjennom personlig intervju. Det gjøres lydopptak av intervjuene. På telefon 21.03.2011 bekrefte at lydopptakene ikke skal lagres på PC, og at intervjutranskripsjonene vil være anonyme.

Vi minner om at for at intervjutranskripsjonene skal kunne regnes som anonyme kan det ikke være mulig å knytte dem til navn, kontaktopplysninger eller andre personentydige opplysninger, og de kan heller ikke inneholde tilstrekkelig med bakgrunnsopplysninger om deltakerne til at det kan være mulig å identifisere enkeltpersoner.

Ettersom det ikke skal behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller opprettes et manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger, vil prosjektet ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Intervju, informant 1.

Vedlegg 5.

Forsker: Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?

Informant 1: Jeg var ferdig sykepleier i 2007. Så da har jeg jobbet i i omtrent 4 år.

Forsker: Ja, så da har du en del erfaring i å møte pårørende til terminale pasienter?

Informant 1: Ja i hvertfall på denne avdelingen, så møter vi det veldig ofte. Det gjør vi.

Forsker: Ja. Jeg lurer på..Hva opplever de pårørende i den situasjonen de er i. Hvilke reaksjoner ser du at de har?

Informant 1: Det er veldig forskjellig. Man kan på en måte se de i to forskjellige grupper. Det er liksom den ene gruppen som sier: ok, ja. Moren eller faren min er gammel. Det er en del av livet, og ja. Nå plages de med så mange sykdommer. At de innser at ja. Det er veldig naturlig for de at nå skal de dø. De tar informasjonen veldig greit, og det virker ikke som at det er så dramatisk for de. Og så har du en annen gruppe som, hvor det kanskje er litt yngre pasienter, og de kanskje ikke var så forberedt på at de skulle bli så dårlig, og at nå skal de dø. Det hadde liksom ikke tenkt på. Eh, så da kan det være at de er i litt mer sjokk, at de ikke skjønner informasjonen. At de ikke ser at de er dårlig. De spør, « men kan vi ikke prøve sånn og sånn, og så blir det bra?» tenker de noen ganger. Så det ja. Det er på en måte 2 forskjellige grupper. Men nå er samtlige av våre pasienter ganske gamle, de som dør her.

Forsker: Hvordan blir pårørende til terminale pasienter ivaretatt her?

Informant 1: Ehm. Vi har jo ganske ofte terminal pleie. Og mange av våre pasienter er gjengangere. De har vært inn og ut av sykehuset, og vi har fulgt de. Sykdommen deres og utviklingen. Så vi kjenner ofte de pårørende. Vi har møtt de før når pasienten ikke var så syk, og jeg tror at når du kjenner de, så er det lettere å ivareta de også. Ehm. Vi har ett pårørende rom ned i gangen her, med sofa, bokhylle og ja. Når det er masse pårørende hos en pasient, så kan de få lov til å dra dit for å legge seg og hvile, hvis de vil det. Eller samles der og sitte å prate. Så er det å informere de. Og vi har et ganske stort fokus på det. Fordi at ofte er pasienten så dårlig at det er vanskelig å kommunisere med han. Så da er det å informere de pårørende. Vi har like mye med pårørende å gjøre, som vi har med pasienten. Så jeg tror stort sett, at vi tar godt vare på de.

Forsker: Ja det vil jeg tro. Har du inntrykk av at de pårørende er fornøyd med hvordan de blir ivaretatt?

Informant 1: Ja det tror jeg. Vi har jo som sagt disse to gruppene. De som det er naturlig for, at moren eller faren min skal dø. De viser kanskje mer takknemlighet enn de som det liksom var et sjokk for, at nå er de så dårlig at nå skal de dø. De har vanskelig for å vise at de er takknemlig, men så får vi kanskje et kort eller en blomst i ettetid, der de takker for det vi har gjort.

Forsker: mhm, ja at det liksom har sunket mer inn. Hvilken betydning tror du det har for den terminale pasienten dersom de pårørende blir godt ivaretatt?

Informant 1: Jeg tror det har veldig stor betydning for pasienten som er terminal. De sier jo det at det siste de mister før de dør, det er hørselen. Så selv om de ikke kan snakke eller uttrykke seg på noe vis, så kan de liksom sanse at de er noen der, og at det er deres pårørende som er i rommet. Så jeg tror at ja. Så selv før de har kommet så langt, så er de opptatt av deres pårørende skal bli god ivaretatt. De er kanskje lei seg for at de skal forlate de, og de vil gjerne at vi skal prate med de. Noen er veldig bekymret for hvordan det skal bli når de er borte.

Forsker: Så du ser at de pårørende er en viktig støtte?

Informant 1: Ja absolutt. Og så er de på en måte en avlastning for oss. Eh, det blir kanskje feil å si avlastning, men. De er gjerne der mye på dagtid og kveldstid. Og så har vi fastvakter på natta, sånn at de får hvile. Mange ønsker å være der så mye.

Forsker: Ja. mhm. Hva synes du er viktig å bidra med som sykepleier for at de pårørende skal oppleve trygghet?

Informant 1: Det er at du blir kjent med, og prater med dem. At du spør de hva du vet. og gjerne informerer de, men gradvis. At de ikke får all informasjonen på en gang. At man gjentar informasjonen. Noen ganger så glemmer de, sånn at de spør opp igjen om det samme.

Forsker: Så du ser ofte det at det er vanskelig å ta inn informasjonen når de er i sjokk?

Informant 1: Mhm, ja. Ofte så spør de alle sammen om det samme. Så, leter de gjerne etter litt håp

noen ganger. Så da skal man liksom ikke gi de falske forhåpninger om at de skal snu. For eksempel, så får mange pasienter en opptur før de dør. At de kvikner litt til. Og da tenker mange pårørende: «ja nå går det så mye bedre». Men så vet vi at det kan bety at de dør ganske snart. Ja...(Pause). Hva var spørsmålet igjen?

Forsker: Ja, hva du syns er viktig å bidra med?

Informant: Ja. Så er det at jeg er tilstede. At jeg stiller meg ledig for å svare på spørsmål. At jeg kommer å presenterer meg, og sier hvem jeg er. Og spør om det er noe de lurer på, og om det er noe de trenger. Og som regel så er det veldig lite de lurer på og veldig lite de trenger. Men jeg tror at når de vet at det er noen der, så er det å vise omsorg. Selv om jeg ikke gjør noen ting.

Forsker: Ja ikke sant. Hva synes du er det viktigste, er det å gi informasjon eller annet?

Informant 1: Det er nok en god blanding. Det er å stille seg seg disponibel. Både for å ta imot frustrasjoner og kritikk, og eh, ris og ros. Og fortelle de, og ja informere de om alle disse tingene som skjer er normalt. Og kanskje prøve å forberede de på hva som kommer til å skje, i dødsprosessen rett og slett.

Forsker: Hva synes du er viktig når du kommuniserer med de pårørende?

Informant 1: At jeg bruker et enkelt språk. At jeg ikke bruker masse fremmedord. At jeg informerer de tidlig, slik at det ikke får falske forhåpninger på en måte, om at dette kan gå bedre. Så er det det å lytte også. At jeg legger inn et rom for at de kan fortell det de har på hjertet. At jeg har tid til å lytte. Selv om jeg kanskje ikke har det, så prøver jeg å vise at jeg har tid til det.

Forsker: Hvordan vet du at de pårørende opplever trygghet? Altså ser du noen spesielle tegn, eller er det vanskelig?

Informant 1: Ja det kan være det. Det er veldig forskjellig. Noen familier er mer sammensveiset, og er veldig mye hos den som skal dø, og ja informere de, slik at de gjerne får en slags ro i seg, når pasienten har gått bort og. Du ser det gjerne hos noen, en lettelse i de. At nå ble det bra til slutt. At han fikk dø stille og fredelig, og ja, det blir en slags ro i situasjonen.

Forsker: Hvilke tegn ser du når de er utrygge?

Informant 1 : Da har de gjerne veldig masse spørsmål. De samme spørsmålene til alle som kommer. De leter etter håpet. Tenker; « Åja, men da er det litt bedre enn det var i går», og sånne forskjellige småting. Da er de nok utrygg, og ja urolig.

Forsker: Hvilke etiske utfordringer kan oppstå i møte med pårørende til terminale pasienter?

Informant 1: Ja, det er veldig mange. Det trenger ikke være det, men det kan være veldig mange. Blant annet så er det dette her med HLR -, som vi setter på enkelte pasienter, og som betyr at vi ikke skal gjenopplive de dersom de får hjertestans. Det er ofte en status vi setter på en langkommen kreftpasient da. Som er fortsatt ganske frisk, men som plutselig kan bli så dårlig at han dør. Dette må være i samtykke med familien og pasienten. Men det er ikke alltid det er det, og når du da skal starte med gjenoppliving på en pasient som er så alvorlig syk. Som du selv vet at dette kommer ikke til å gå bra, så føler du på måte at dette er et overgrep å skulle starte med hjerte-lunge redning. Men for de pårørende og pasienten så kan det god være det som er riktig.

Forsker: Men er det noe de pårørende kan bestemme, når pasienten er så syk at han ikke kan prate for seg selv, at de vil at man skal prøve alt selv om det ikke er til det beste?

Informant 1: Ja, det kan de pårørende ytre et ønske om. Så noen ganger så ser vi at vi holder på med antibiotika behandling, væskebehandling og ernæring, som egentlig ikke nytter for pasienten. Og vi vet at det det ikke kommer til å hjelpe pasienten uansett, og kanskje bare forlenger lidelsen, og ikke gjør noen nytte med å stikke pasienten med venefloner, blodprøver og sånt.

Forsker: Jeg tenker på dette med smertelindring. Jeg har selv opplevd i praksis, at pårørende mente pasienten fikk for mye smertestillende, fordi hun var så sovende, Et det ofte det, at det blir en problemstilling?

Informant 1: Ja, det kan ofte hende at det blir en problemstilling. Og så er spørsmålet da liksom, hva er det som gjør at pasienten blir så sovende. Er det det at han snart skal dø, eller har han fått for mye smertestillende? Det er og på en måte en naturlig del av det å være døende, at man blir trøtt. Det er vanskelig. Skal de være våken og ha kjempevondt, eller skal de sove og ha det bra? Da er det mye informasjon vi må gi, at sånn er det nesten bare sånn det blir noen ganger. At vi ser at pasienten har det bra når han sover. Men allikevel, så er det ikke sånn at han sover. Han er nesten bare i et slags koma. Men allikevel, så hører de hva som skjer rundt dem. Tror vi i hvert fall.

Forsker: Ehm. Ja som siste spørsmål, så lurer jeg på om du synes det er mer fokus på å ivareta de pårørende nå enn tidligere? Kanskje litt vanskelig for deg å si, som ikke har jobbet i så mange år?

Informant: Ehm (tenker og smiler). Ja det er jo litt vanskelig å si. Jeg har jo bare jobbet her på avdelingen etter jeg var nyutdannet. Og jeg føler at her har det vært stort fokus på det, at det kanskje ikke har forandret seg så mye.

Forsker: Men føler du at det var mye fokus på det i utdanningen din?

Informant 1: Nei. Det.. Jeg følte ikke at det var så mye fokus på terminal pleie under sykepleie utdannelsen.

Forsker: Og ikke pårørende heller?

Informant 1 : Nei. Det var kanskje hvis du var så «heldig» å møte det i praksis, så fikk du litt innblikk i det. Jeg følte meg veldig utrygg på det, når jeg var nyutdannet og skulle møte både pårørende og pasienter som var terminal. At jeg ikke var forberedt.

Forsker: Så du synes kanskje det burde vært mer fokus på det i utdannelsen?

Informant 1: Ja det tror jeg. Det kommer litt an på hvor du skal jobbe. I hvert fall på en medisinsk avdeling som det her, så hadde det nok vært greit å ha det med seg i bagasjen fra utdannelsen.

Intervju, informant 2:

Forsker: Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?

Informant 2: Jeg var ferdig sykepleier 1997, så det begynner å bli noen år siden. Og da. Allerede på første halvåret, så fulgte jeg en ass. lege med tre ganske syke pasienter, med hjernesvulst, og fikk ganske fort tanke på at jeg hadde lyst til å jobbe med kreftpasienter. Jeg sa da at jeg ville bli kreftsykepleier, men det gikk jo da ti år fra jeg ferdig sykepleier til jeg begynte på videreutdanningen. Og jeg er ganske glad for at jeg så mange år bak meg. Både med tanke på erfaring, refleksjonsevne, og ikke minst erfaring med pasienter og lære seg å se litt. For det er mye som ligge i det kliniske blikk, og det er vanskelig å si med rene ord, hva er det kliniske blikket.

Forsker: Ja, da regner jeg med du har en del erfaring i å møte pårørende til terminale pasienter?

Informant 2: Ja det har blitt en del, og kanskje spesielt etter at jeg var ferdig kreftsykepleier. Året før jeg tok videreutdanningen, jobbet jeg på en annen avdeling med alvorlige syke pasienter, som ikke nødvendigvis hadde en kreftsykdom. Jeg så nødvendigheten av å få til en god terminal omsorg, og at det var noe jeg kunne stå i. Fordi at det er ikke noe alle føler seg like trygge på. Så etter hvert har jeg sett at man har blitt bedre bedre, det høres kanskje litt flåsete ut, men man gjør seg en del erfaringer underveis, og man lærer av sine egne «feil» også.

Forsker: Så det ligger en del erfaringsbasert kunnskap bak dette? Man kan ikke lese seg til alt?

Informant 2: Nei, det er noe...Vi fikk en gang en oppgave i å skrive hva gjør en kreftsykepleier som en vanlig sykepleier ikke kan gjøre. Og det ble veldig vanskelig å skrive det. Det er så mye som ligger bak måten vi jobber på, at det vanskelig å sette ord på det. Men samtidig så burde det være en grei måte å få dokumenter hva vi faktisk gjør.

Forsker: Hva opplever pårørende til terminale pasienter i en slik situasjon?

Informant 2: Det kan være så mye forskjellig. Sorg, fortvilelse, sinne, frustrasjoner. Det kommer an på. Det er liksom ingen situasjoner som er lik. Det kommer litt an på hvordan den familiære settingen har vært før pasienten ble syk. Hos noen familier er ting veldig avklart, de har snakket mye om det i forkant, de er, hva skal jeg si...,forberedt i den grad det går ant å bli. Man tror man er det. Men når pasienten dør, så er det de færreste som faktisk er forberedt. Ofte er det også sånn at

ting ikke har vært avklart på forhånd. det kan faktisk være situasjoner der pasienten ikke har ønsket å involvere sine nærmeste pårørende, med det hensyn at de ønsker å skåne han eller henne, og så blir det faktisk av og til også feil. Fordi at de pårørende sitter på sidelinja og ser at det i verste fall går bare en vei, og så føler de på en måte at de ikke har vært like delaktig, og de har mye spørsmål i ettertid. Hva var det egentlig, og hvorfor, og alt det her. Derfor prøver vi i den grad, i situasjoner hvor vi ser at pasienten er dårlig og det vil gå bare en vei, så er vi ganske snar med å få doktoren på banen, hvor vi har en god/vanskelig samtale med pårørende, for å forberede de pårørende i den grad vi kan gjør det.

Forsker: Ja men hvordan er det når pasienten selv ikke vil at de pårørende vil involveres?

Informant 2: Nei det er jo..De fleste pasienter er jo klare i hodet, og er ikke umyndiggjort, så vi er på en måte nødt til å forholde oss til det pasienten ønsker. Ofte er det da sånn at doktor kan gå inn og prate med pasienten. Og prøve å forklare nødvendigheten med å være åpen og ærlig. Både for de som skal sitte igjen i etterkant, for å kanskje underlette sorgen, kanskje gjøre ting lettere. Og som regel klarer man å komme i mål med det. Men det er situasjoner der dette ikke går. Jeg har selv stått i ett par sånne situasjoner, hvor den syke absolutt nektet. Det er kjempevanskelig, du kan ikke si noe. Så det er kanskje ekstra viktig å ha mer fokus på de pårørende, å ta mer vare på dem rett og slett.

Forsker: Hvordan blir de pårørende til terminale pasienter ivaretatt her?

Informant 2: Jeg håper at det blir ivaretatt med respekt, med verdighet og at vi ser dem. Eh, vi kan..Noen ganger kan de komme med små usynlige invitasjoner. Noen ganger kan det være kroppsspråk, noen ganger kan det være øyene deres som viser at de er kjemperedd, og det kan noen ganger vær nok å legge ei hånd på en skulder. Altså, holde rundt dem og spørre: « hvordan har du det egentlig». Og da er det mange som kommer med hele sin frustrasjon, og gråter og føler at det godt å få snakket. Og vi prøver å sørge for at de får litt mat og drikke, og noen ønsker å være tilstede hele tiden. Og det er jo kjempeflott. Men vi er ganske klar på at de ikke skal føle at de sitter alene med dette.

Forsker: Men dere åpner for at de kan..?

Informant 2: Jada. Dette er jo ei avdeling med veldig mange dødsfall. Så det er til tider kjempetøft. Og det er liksom det å klare, hvis man har mange pasienter. Og det at man skal gå inn å ha fokus på

de pårørende, og så har man noen andre dårlig pasienter på naborommet, så det å klare å ha den rette frakken på seg, det kan ofte være en utfordring. Men det som de fleste signaliser, er at vi tar vare på dem.

Forsker: Så de uttrykker at de er fornøyd?

Informant 2: Ja det virker sånn. Og de er selvfølgelig veldig opptatt av at vi skal gjør det beste mulig for den syke som ligger der. At den siste tiden skal bli så smertefri, angstfri som vi kan få det til.

Forsker: Hvilken betydning har det for den terminale pasienten dersom de pårørende blir godt ivaretatt?

Informant 2: Jeg tror jo at pasienten som enda er våken og klar, føler en større ro når de pårørende blir sett og hørt. De sier jo også det, i terminalomsorg, at ofte er det hørslene som er det siste som forsvinner, Og det prøver vi å...Noen pårørende ønsker ofte å snakke om pasienten, og da tar jeg de ut av rommet. Vi står ikke snakker over hodet på de når de ligger der. For vi vet nødvendigvis ikke hva pasienten får med seg og kan nok kanskje høre hva som blir sagt, men ikke uttrykke seg eller si noe selv. Da tenker jeg at man ikke skal påføre den som ligger der større frustrasjoner med tanke på det kan bli sagt, ting som kanskje ikke er sant. For det vet vi jo ikke. Men den forskningen som har blitt gjort, viser at hørselen er den siste som går.

Forsker: Hva synes du er viktig å bidra med som sykepleier, for at de pårørende skal oppleve trygghet?

Informant 2: Det å kunne forberede pårørende, på hva som kommer, i den grad vi kan gjøre det. Det tror jeg er med på å gjøre situasjonen enklere for dem. Det kan etter hvert komme en del lyder, som «dødsralling» og slikt, som mange ikke er forberedte på. Men hvis man forteller de at dette kommer, så er det mer rolig. I masse litteratur snakkes det om «pårørende-pumpen», og «pårørende-intravenøs.» At man gjør ting for pårørende. Å informere pårørende, gjerne i forkant, har vi sett har mye bedre effekt for dem, prosessen i seg selv blir mye roligere, og hva skal jeg si, mer verdighet rundt dødsfallet som da er forventet. Noen ganger kan ting dra ut. Noen ganger kan det være en eldre pasient, men som har et friskt hjerte. Og ofte spør jo da pårørende hvor lang tid dette vil ta. Men det er jo veldig vanskelig å si. Men det å signalisere at man er det. Det er jo mange pårørende som hele tiden er på rommet, men hele tiden signalisere at man er, og at de ikke må vær redd for å

ringe på og spørre, er det noe vi kan bidra med? At vi trygger dem på at den siste tiden skal bli så god for pasienten som vi kan gjøre det. Jeg tror også det er viktig å involvere de pårørende i ting som de kan gjøre. For eksempel å fukte leppene, de kan smøre leppene, og det er ikke så mye, men at de kan være der. Og oppfordre dem også til å holde den terminale pasienten i handa, og snakke med dem. Vi hadde en veldig fint situasjon for et par uker siden, hvor en bestefar var alvorlig syk, og to barnebarn i tenårene var til stede. Spesielt det ene barnebarnet satt ved sengen og holdt bestefaren i handa, og pratet med han. Og det var en god atmosfære i rommet. Det var godt å være i det rommet. Og jeg tenker at, klarer man å få til det, på bakgrunn av at man har trygget de pårørende at man skal gjøre situasjonen så bra som man kan. Både for pasienten og de som sitter rundt.

Forsker: Er det en spesiell oppgave som du anser som viktigst når du møter de pårørende?

Informant 2: Jeg tror at det er to oppgaver, og det er informasjon og trygghet. For det er ofte det de etterspør. Uten at det er det de direkte etterspør, uten at de sier noe med egne ord. Men når man har jobbet i noen år så klarer man etter hvert å lese kroppsspråk og man blir en god menneskekjenner. I hvert fall så håper man at man blir det. Ehm. Og at man kan på en måte å spørre. At man signaliserer til de pårørende at man er der like mye for de, som man er der for den som ligger i senga.

Forsker: Hva synes du er viktig når du kommuniserer med de pårørende?

Informant 2: Jeg tenker, å møte dem på samme nivå, at man har øyekontakt. Og noen ganger kan den non-verbale kommunikasjonen si vell så mye. Man sanser på en måte hvor mye de pårørende vil høre, og hva de ikke vil høre. Man må lese litt mer en det uttalte ordet. Og det... Noen er mer åpne, mens andre er mer lukket og sier « dette vil jeg ikke ha noe mer snakk om». Men det er ikke noe fasitsvar på, for det er så ulikt i hvert tilfelle. Men de fleste setter pris på at man tar de litt til side, og rett og slett prater med dem. For det er mange ting som kommer fram i de siste timene altså. Det blir veldig mange gode samtaler.

Forsker: Ja. Hvordan vet du at de pårørende opplever trygghet? Er det spesielle tegn?

Informant 2: Ehm (tenker). Hvis det er sånn... Når de opplever trygghet...

Forsker: Eller hva ser du når de er utrygge?

Informant 2: Hvis dem ikke har øyekontakt, hvis de ikke vil snakke med deg, altså.. Du kan egentlig se det litt på framtoningen. Noen pårørende kan bli sint. De kan vær det vi av og til kaller «krevende», og i det ordet kan det ligge mye. Men pårørende som «henger i klokka», og nå setter jeg det på spissen, og henger seg opp i detaljer., eh hva skal jeg sette som eksempel. Søpla er ikke tømt, senga er ikke skifta på, sånne ting. Og da tenker jeg at da har ikke de fått nok informasjon om det som kommer til å skje på en måte. De famler de litt, de har ikke funnet roen. De klarer ikke helt å sortere tankene sine, hvor bør omsorgen være. Selvfølgelig skal søpla tømmes, senga skiftes, det skal luftes og alle disse basale tingene. Men det tenker jeg at det kan være med på å signalisere at det er ting som ikke er helt etter boka. Og kanskje det er mer ett uttrykk der, at det er ting som ikke har vært helt avklart. Hvis det er dårlig kommunikasjon mellom den som er syk og de nærmeste pårørende. Og idag er det ganske mange forskjellige familier, med mine, dine og våre barn. Og ting er på en måte ikke helt avklart. De situasjonene er forferdelig utfordrende. For da må man være helt sikker på at man kan si det samme til alle , og man må på en måte vurdere valg ord. Slik at man ikke sier en ting til den ene og en annen ting til de andre. Det man sier kan ha samme betydning, men kan mistolkes av noen, slik at det oppstår misforståelser. Og man spiller de på en måte opp mot hverandre. Og jeg tenker også at det er kjempeviktig med god dokumentasjon. At den som snakker med pasienten og de pårørende dokumenter. De kan dokumenteres hva man faktisk sier, at man kan lage et notat på det. For det er litt viktig i etterkant. Det kan oppstå en klagesak i etterkant. Men det er ikke alltid en garanti for at de har fått den informasjonen de tror vi har gitt. Vi kan tro at vi har informert om noe, men så har ofte pasienten og pårørende oppfattet noe helt annet. Så da er spørsmålet, hvordan skal du sikre deg at pårørende og pasienten faktisk har oppfattet det du vil si.

Forsker: Hvilke etiske utfordringer kan oppstå i møte med pårørende til terminale pasienter?

Informant 2: Da er vi litt tilbake til denne «pårørende- pumpen», og «pårørende-poseden». Eh.. Mange som sitter det siste tiden hos pårørende har ikke, og det er vel heller ikke forventet, kunnskap om anatomi som helsepersonell har. Mange stiller spørsmål som « skal dere ikke gi dem mat? skal de sulte», og sånn og sånn. Og da ser vi at, hvis vi får doktoren på banen tidlig. Sykepleieren sitter nok med mye av den samme kunnskapen, men de viser seg ofte hvis doktoren (Avbrytelse...)...Eh ja Hvis doktoren forklarer hvorfor det ikke er hensiktsmessig å fortsette med intravenøs behandling. At pasienten vil få mer plager i form av tung pust, at nyrene er på vei til å svikte, og at behandlingen vil føre til mer plager for pasienten. Hvis legen bruker de få minuttene som samtalen ofte tar, så ser man at veldig veldig mange kan avfinne seg med at man tar ned intravenøs, at vi tar ned antibiotika, at vi avslutter behandlingen. Men det er ofte en balansegang.

For noen ønsker at man skal behandle til det er over.

Forsker: Er det noen som vil gå imot legens anbefalinger?

Informant 2: Det er ikke ofte det skjer. Jeg har vært borti det en gang i løpet av alle disse årene jeg har jobbet som sykepleier. Som regel virker det som , at hvis det bare får en god nok informasjon om hvorfor, så får de en forståelse for at sånn må det være. For det er ingen som vil at sine kjære skal ligge å plages og lide unødvendig. Men det kan jo også være situasjoner som...Idag så settes det jo i forhold til dette med HLR status. Noe som legen avgjør i samråd med de pårørende. Og da er det noen ganger at de pårørende ikke er helt der. De har håpet at vi skal kjøpe mer tid. De har håpet at kanskje får vi denne våren sammen eller sommeren sammen. At de kanskje ikke ser det samme som vi. Fordi at håpet er større enn det å innse realiteten, at nå kan vi dessverre ikke gjøre noe mer. Men på generelt grunnlag, tror jeg at de fleste er med på at skulle det oppstå en hjertestans så går man ikke i gang med livredning.

Forsker :Så hvis de får nok informasjon om situasjonen, så er det letter for de å godta at..

Informant 2 : Ja absolutt. Og jeg tror jo at hvis man ser på en god del av de pasientene som kommer. Det behøver ikke nødvendigvis være kreftpasienter, men det er mange kronikere som har langkomne lidelser, og som havner på sykehjem. Så blir de dårlig, og så blir det full fart til akuttmottaket, før de kommer opp hit. Og da er det kanskje over i løpet av ett par dager. Og da tenker jeg at hvis tilsynslegene rundt omkring på sykehjemmene vært litt i forkant, og jeg vet at det er noen som gjør dette. At de tar en runde med de pårørende og også pasienten i den grad vedkommende er så klar at han mentalt kan være med i en slik situasjon. At man på en måte avklarer en del sånne ting. At skulle det komme til det punktet så gjøres det ikke noe haste-armer og bein- tiltak. At vedkommende får lov til å avslutte i fred og ro der han/hun er. For en pasient må det vær mye mer verdig... Men det er mitt innspill på det.

Forsker: Ja, så var det det siste spørsmålet. Jeg lurer på om det er mer fokus på å ivareta pårørende til terminale pasienter nå, enn tidligere?

Informant 2: Ja det tror jeg faktisk. Og jeg tenker at..Jeg tror jo at pårørende har blitt sett hele veien, men i dag så er også pasienten selv mer «på hugget», de har Internett tilgang, og pasientene og pårørende leser seg mer opp, de er mer forberedte , de stiller mye mer krav i dag. Pluss at pasienten har mye mer rettigheter i dag enn tidligere. Det har jo skjedd noe på disse årene som jeg

har vært sykepleier, og kanskje har jeg selv etter at jeg ble kreftsykepleier, hatt ett mer fokus på det med pårørende. Det er jo selvfølgelig de det vil gå bra med, men der er jo veldig mange det ikke går bra med. Og det blir en naturlig del av hverdagen.

Forsker: Så det var mer fokus på dette i videreutdanningen enn det var i grunnutdanningen?

Informant 2: Ja det syns jeg absolutt at det er. Spesielt med dette med barns som pårørende. Nå med helsepersonell loven, og spesialisttjenesteloven, som ble endret nå fra 01.01.2010, at det er krav om barne-ansvarlig sykepleier. Dette gjør at vi er nødt til å se pårørende, vi har ett krav i forhold til informasjon og oppfølging. Her på avdelingen er det ikke så mange barn, for å si det sånn. Så det har jeg lite erfaring med. Men for de småbarnsfamiliene hvor det er unge mødre eller fedre som dessverre går bort, tenker jeg at dette er kjempebra. At de kan vær med å veilede og følge opp. Ikke det at de skal overkjøre mor eller far, men at det er en ansvarlig sykepleier som kan følge opp den informasjonen, som kan følge opp foreldrene, som kan være en slag koordinator. Trekke inn helsestasjon, helsesøster, skole, barnehage, alt etter hvor gammel disse barna er. For det er noe med en videre sorg prosess, og noe med at barna faktisk involveres. For de ser og forstår mer enn man tror. De er ikke så gammel før de skjønner, ikke sant.