

UNIVERSITETET I
NORDLAND

**BACHELOROPPGAVE I
SYKEPLEIE**

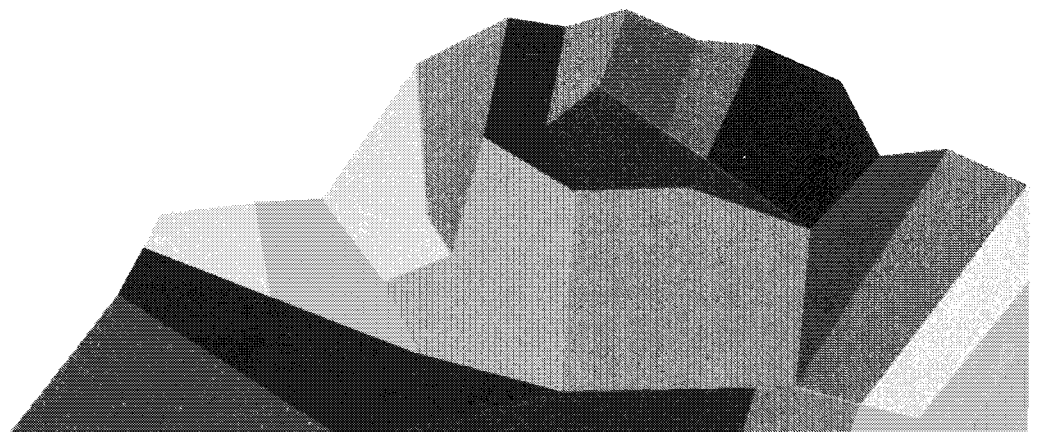
*«Hvordan kan jeg som sykepleier
identifisere og imøtekomme pårørendes
behov når deres nære nærmer seg
slutten av livet?»*

Emnekode: SY180H Dato: 22.10.12

Kandidatnr.: 23

Totalt antall sider: 30

[Pettersen, Jeanette]



Forord

*Du vet att du snart ska dö
men vill inte visa mig att du vet
för att inte göra mig ledsen*

*Jag vet att du snart ska dö
men vill inte visa dig att jag vet
för at inte göra dig ledsen*

*Så talar vi förbi varann
för att inte göra den andra ledsen
talar om vad vi tillsammans ska göra till våren
Till våren – då du inte längre lever!*

*Jag önskar vi kunde
tala öppet med varann
om det som vi bägge vet
Tala om vad jag ensam ska göra till våren
Till våren – då du inte längre lever!*

(Joyce Hanserkers 1987)

Innhold

1.0 INNLEDNING	4
1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema og problemstilling.....	4
1.2 Presentasjon av problemstillingen.....	4
1.3 Avgrensning og presisering av problemstillingen.....	4
1.4 Begrepsavklaring.....	4
1.5 Formålet med oppgaven.....	5
1.6 Oppgavens videre disposisjon.....	5
2.0 METODE OG METODEDRØFTING	5
2.1 Historiefortelling.....	5
2.2 Metodedrøfting.....	8
2.3 Litteratursøk.....	9
2.4 Kildekritikk.....	9
2.5 Etske overveielser.....	10
3.0 TEORI	10
3.1 Pårørendes behov.....	10
3.2 Kommunikasjon.....	11
3.2.1 Hjelpende og profesjonell kommunikasjon.....	11
3.2.2 Pårørendesamtaler.....	11
3.3 Trygghet.....	13
3.4 Aktuell forskning.....	14
4.0 SYKEPLEIETEORI	16
4.1 Kari Martinsens omsorgsteori.....	17
4.2 Omsorgens praktiske begrep.....	17
5.0 DRØFTING	18
5.1 Trygghet.....	18
5.2 Demens og palliativ omsorg.....	20
5.3 Å se pårørende.....	22

5.4 Å opprette en god dialog med pårørende.....	24
6.0 KONKLUSJON.....	27
LITTERATURLISTE.....	28

1.0 Innledning

Jeg er sykepleiestudent ved Universitet i Bodø, kull 09-Vår, og har i den forbindelse skrevet bacheloroppgave i sykepleie.

Oppgaven inneholder 9814 ord.

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Jeg har i 11 år jobbet som pleieassistent ved et sykehjem og har erfaring fra møte med pårørende i de situasjoner da deres nære er døende. Jeg har undret meg over hvilke behov pårørende har i denne tiden og om det er noe jeg som sykepleiere kan gjøre for at pårørende skal bli ivaretatt og oppleve en god død for deres nære i sykehjem.

Pårørendes behov kan nok være mange og individuelle. Som sykepleiestudenter lærer vi om viktigheten ved å vise omsorg til pårørende. Jeg vil lære om hva som er helheten i omsorg for pårørende.

1.2 Presentasjon av problemstillingen

«Hvordan kan jeg som sykepleier identifisere og imøtekomme pårørendes behov når deres nære nærmer seg slutten av livet?»

1.3 Avgrensning og presisering av problemstillingen

I min oppgave vil jeg finne ut hvilke behov pårørende har. Jeg har valgt å begrense pårørende til voksne pårørende som har sine nære i sykehjem. Barn som pårørende blir for stort tema og litt utenom min problemstilling. Kommunikasjon er helt elementært og meget viktig i sykepleiernes samarbeid med pårørende. Jeg ønsker å skrive om kommunikasjon med pårørende og vil gi dette mer plass i min oppgave enn de ulike former for kommunikasjon. Dette også på grunn av oppgavens begrensning.

1.4 Definisjoner av begreper

Pårørende: «Pårørende er den eller de den syke opplever som sine nærmeste» (Sand 2001:31). Det betyr at også en venn kan være nærmeste pårørende, like godt som nærmeste familie. Selv om den nærmeste familie er den som oftest er pårørende.

Terminal fase eller begrepet *døende*: Jeg støtter meg til Mathisen (1995) som skriver at å bruke begrepet døende om en pasient er kun berettiget når han har kliniske symptomer som kan observeres i form av fysiologiske forandringer og som man gjennom erfaring vet tyder på

død. Symptomer på at døden nærmer seg kan være Cheyne-Stokes respirasjon eller marmorerte og kjølige kroppsdeler. (Mathisen 1995).

Terminalomsorg: For å vise tydeligere hva jeg mener er terminalomsorg velger jeg å bruke Kari Martinsens omsorgsbegrep om at omsorg er å *sørge for andre* uten å forvente å få noe igjen. En handling som er utøvet i nestekjærlighet. Å ha omsorg for den terminale pasient er i min oppgave beskrevet for å ha *terminalomsorg*. Jeg har da omsorg for en pasient som er i sin terminale fase av livet.

Trygghet: Jeg støtter meg til Rolf Thorsens (2006) forklaring om hva trygghet er. Han henviser til Dansk etymologisk ordbok av Nielsen 1989, når han skal forsøke å definere begrepet «trygghet». I denne boken beskrives «trygg» som pålitelig, sikker, sikret og ubekymret.

1.5 Formålet med oppgaven

Jeg ønsker å øke min kunnskap for å yte best mulig ivaretagelse og omsorg for pårørende når deres nære er i sin siste fase av livet. Videre har jeg et ønske om å ha kunnskaper om god terminalomsorg før jeg som ferdig sykepleier skal ut å praktisere.

1.6 Oppgavens disposisjon

Etter innledningskapitlet vil det følge et kapittel om metode og metodedrøfting. Her vil jeg forklare nærmere hvilken metode jeg har brukt og diskutere kildene jeg har benyttet meg av. Her vil også min historie presenteres.

I teoridelen vil jeg legge frem teori rundt pårørende og deres behov fra pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. Deretter vil jeg presentere aktuell forskning som jeg har funnet angående behov til pårørende når deres nære er i den terminale fasen av livet. Deretter kommer delen om sykepleieteori og jeg vil gi en innføring i Kari Martinsens omsorgsteori. I drøftingsdelen drøfter jeg teori opp mot aktuell forskning, samt min egen historie fra sykehjemmet. Til sist vil jeg ha en liten konklusjon for å oppsummere for leseren og meg selv hva jeg har lært av arbeidet med oppgaven og temaet for oppgaven.

2.0 Metode og metodedrøfting

2.1 Historiefortelling

Min historie er en pasientfortelling som gjorde inntrykk hos meg og som jeg husker godt. Jeg har forsøkt å gjenskrive den så nøyaktig som mulig og gjenskapt situasjonen på nytt. Denne

historien er skrevet slik jeg opplevde det. Det er ikke alle sitater jeg husker hundre prosent nøyaktig, men noen sitater husker jeg meget godt.

Det er tidlig morgen og jeg mottar rapporten fra nattevakten. Det er om «Karl». Han har demens og er nå i sin siste fase i livet. Han har sterke smerter og i natt har han ikke sovet ordentlig. Nattevakten sier at han har sovet kanskje en time til sammen. Det har ikke vært fastvakt der i natt. Jeg tenker tilbake fra dagvakten i går. Vi forsøkte å være inne hos ham så mye som mulig, selv om vi hadde det travelt med for lite folk på jobb. Jeg fikk treffe sønnen hans som var på besøk en stund. Han var irritert fordi faren hadde vært alene da han kom. «Jeg vet at dere er lite folk på jobb. Jeg skal ikke være sint på dere. Jeg er sint på at systemet er slik. De tror ikke han dør i dag, derfor er det ikke fastvakt her. Men jeg er ikke enig. Han er dårlig og burde ha folk hos seg hele tiden.» sa han til meg.

Kona til «Karl» satt sammen med ham i går kveld. Hun klarte ikke å dra hjem fordi han hadde så mye vondt. Kona har dårlig helse og har brukt kreftene sine på mannen sin den siste måneden. Han har vært mye syk og er nå døende. Han har blitt dårligere gradvis og tidligere sov han nesten hele tiden. Til slutt spiste han ikke og tok ikke til seg væske. Man fikk ikke kontakt med ham. Da tilsynslegen på avdelingen konkluderte med at han var «terminal» var det besluttet fra tidligere at det var kun lindrende behandling som skulle iverksettes. Etter to dager får han kraftige smerter. Han roper og kjemper mot smertene. Fortsatt ikke ved bevissthet slik at vi får kontakt med ham.

Jeg går inn til mannen som er døende. Jeg har jobbet lenge ved avdelingen og han har vært der hele tiden. Han ligger med ansiktet vendt mot vinduet og han har dynen på seg. Vinduet står på gløtt. Han sover. Det er så fredelig her inne. Ikke en lyd fra andre pasienter eller fra personalet. Helt stille. Jeg tar hånda hans. Han er tørr og fin i huden, men blek i ansiktet. Ikke blåe lepper. Det ser egentlig bare ut som om han sover. Jeg kjenner med hånden min litt under teppet, på overkroppen hans. Jeg setter meg ned på stolen ved siden av ham. Holder han i handen og tenker på hvordan han var da han var ved bevissthet. Alltid i så godt humør og han sang mye. Plutselig klemmer han hånden min hardt og hele ansiktet er fordreid mens han løfter hodet litt opp fra puten. Dette gjentar seg flere ganger. Jeg varsler om dette til sykepleier som kommer inn og observerer ham sammen med meg. Hun vil gi ham mer smertestillende. Tiden står stille. Når man sitter sammen med han, virker som en evighet før sykepleieren kommer tilbake. Han har mye vondt nå. Jeg går på vaktrommet og finner både tilsynslege og sykepleier. Nå får hansmertestillende utover det som legen i utgangspunktet

hadde foreskrevet. Tilsynslegen sier at det er rart han har vondt med så mye smertestillende som han får nå. Jeg forteller henne hva jeg har observert. «Men det kan være angst? » spør hun meg. «Det er vanskelig å vurdere. Han kniper øyene sammen, blir svært urolig og krøker seg sammen. Dette er ikke konstant, men det kommer som tak» svarer jeg. Tilsynslegen snur seg til medisinvognen igjen. «Ja, det er vanskelig. Men vi skal være obs på at slike symptomer lett kan forveksles».

Sykepleieren gir «Karl» en subkutan injeksjon med smertestillende. Han faller til ro og sovner igjen. I mellomtiden har sykepleier og tilsynslege ordnet med smertepumpe til «Karl». Jeg sitter inne hos han og ser at sprøyta han fikk ikke lengre har effekt. Han klyper meg i hånden og deretter dytter han hånden min bort. Løfter hodet opp igjen og kniper øyne og munn sammen. Der, endelig. Nå kommer sykepleieren for å legge inn smertepumpen. Etter omtrent en time merker vi at han har roet seg. Han ligger avslappet med armene og hodet. Han får ikke rykninger lengre. Ansiktet er helt glatt. Uten en eneste smerterynke.

Senere på dagen ser jeg kona hans på kjøkkenet. Hun sitter i dørkarmen på rullatoren sin. Jeg går bort til henne og gir henne en klem. Hun blir rørt og sier at hun ikke har sovet i natt. Hun begynner å prate. Det er en ordstrøm uten stopp. Det er tydelig at hun trener å snakke med noen om dette. «Eg har hørt telefonen ringe i hele natt», sier hun. Men den har ikke ringt. Hun venter på telefon fra oss på sykehjemmet, med beskjed om at ektemannen er blitt dårligere eller er død.

«Og i går satt eg her med han heile tia. Heile tia. Eg va ikkje ute. Han pusta jo med fleire stopp heile den tida eg satt hos han. Og du veit, eg får ju så ond ti kroppen av sett sånn heile dagen. Men eg kan jo ikkje dra heim. Han kauka i smerte flere gang i går. Det er forferdelig å hør på, og se på. Det kan ikkje vær meninga at han skal ha sånner smerta? Han skal ikkje pines til døde. Det e akkurat det han gjær. De snakka om angst i går. Men eg ser jo at han har ondt. De stakk sprøyte i han fleire ganga». Jeg forsøker å si noe, men jeg kommer ikke til ordet. Det er tydelig at hun har behov for å få snakke om hvordan både hun og sin ektemann har det. Hun avslutter med å si at hun må bare sitte der, i dørkarmen. Derfra ser hun døren hans. Det holder å se den. For hun klarer ikke å gå inn. Klarer ikke å se på at han har så vondt. «Eg ser han så førr meg med di smertan og eg hør ennu ropan hannes. Eg blir aldri å gløm det» Det er fortvilende at dette var det hun kom til å huske om ektemannens siste dager og timer.

Jeg forklarer så godt jeg kan at han har fått smertepumpen som hun vet det var snakk om at han skulle få. Og at han ikke har vondt nå. Jeg sier at jeg gjerne vil at hun skal komme sammen med meg inn til ham. Han er fredfull og har ikke vondt nå. Hun reiser seg fra gåstolen og blir med meg og en annen pleier inn. Hun går med sakte skritt bort til ham. «Se der ja» sier hun stille. Hun smiler så vidt. Det er et verdifullt øyeblikk. «Heia Karl. Det er ho mor det her» Hun setter seg ned. Øynene hennes fylles opp av tårer. Hun forteller at han har jo vært på sykehjem lenge og fordi han er dement føler hun at hun mistet han for lenge siden. Men at det er så vondt allikevel. Hun ser på føttene hans og stryker på dem. Tar handa og ser på fingertuppene. Vi vet at hun ser etter om han er blitt blå eller kald. Så sier nesten så vidt hørbart til oss: « Vess han har tenkt å dø i dag, så e det fordi han skal opp å feir bursdagen åt sønn sin. Han dødd nemlig akkurat i dag, førr nån år tellbake». Det er fredfullt og «Karl» er smertefri. Han sover. Og kona har senket skuldrene. De begge har det bedre nå.

2.2 Metodedrøfting

Jeg har valgt narrativ metode med hermeneutisk tilnærming. Det er min fortelling, et memoar, som skal tolkes og analyseres. I tillegg har jeg funnet litteratur om temaet som jeg drøfter sammen med min fortelling.

Narrativer handler om å gjøre kvalitative analyser av biografier, dagbøker, memoarer eller skjønnlitteratur. Gjennom å fortelle, lager vi et bilde eller en forestilling av oss selv eller en gruppe. (Lyckhage 2006:139). Jeg skal analysere min egen fortelling fra en sykehjemsavdeling jeg en gang jobbet på.

Lyckhage skriver at motivet for å analysere en fortelling er:

- å skaffe seg kunnskap om hvordan mennesket erfarer helse/uhelse, lidelse og pleie
- øke kunnskap om hvordan omsorg eller opplevelse av omsorg beskrives i ulike fortellinger
- peke på konsekvenser for pleie og omsorg som menneskets opplevelser førte til

(Lyckhage 2006).

For å støtte min analyse av pårørendes behov, har jeg søkt og studert litteratur av forskere og fagpersoner. Litteraturen har vært med på å støtte den hermeneutiske forståelsen i oppgaven. Den hermeneutiske forståelsen startet både før og under skrivingen av historien min.

Hermeneutikk handler om å tolke og forstå grunnlaget for menneskelig eksistens(Dalland 2007:56). Dalland henviser til Bubergs bok fra 1994, side 13: «Tilbake til livet – og hverdagen. En kvalitativ studie av opplevelser og mestring etter hjerteinfarkt»:

Naturvitenskapen kan ikke fortelle oss hva vi bør gjøre med opplevelsene til de menneskene som får vite at de ganske sikkert står i fare for å få hjerteinfarkt (Dalland 2007:57).

Mennesket har flere deler av historie og opplevelse som er satt sammen til en *helhet*. (Dalland 2007). Det forstås slik at man forsker og tolker ut i fra en tilnærming til blant annet menneskets følelser, handlinger og historie, og noe som ikke naturvitenskapen kan fortelle oss om.

I min historie fra sykehjemmet hadde jeg en opplevelse og en erfaring med døende pasient med demens og dens pårørende. Dette er dog subjektive erfaringer og observasjoner. Dette betyr at det ikke trenger å være opplevd av noen andre i personalet. I forhold til analysen av min fortelling, er viktig å informere om at jeg som har opplevd situasjonen har følelser og opplevelser rundt dette som ikke kan komme helt fram i teksten. Derfor føler jeg at analysen er av mer omfang enn fortellingen gir uttrykk for. Når jeg presenterer de pårørende i min fortelling, har jeg allerede tolket de.

Jeg har orientert meg i forskning som er knyttet til min problemstilling. Noe forskning er gjort fra sykehjem og andre fra sykehus. Jeg har med begge deler grunnet at behovene til pårørende kan tenkes å være tilnærmet lik. I noen av forskningsartiklene nevnes det ikke om pasienten hadde demens eller ikke. Det er kun fokus på at pasienten er døende og ut fra dette er det forsket på pårørendes behov. Alle forskningsartikler jeg har med er relevant for min problemstilling.

2.3 Litteratursøk

Jeg har søkt etter litteratur som omhandler pårørende til pasienter ved livets slutt. Søkemotorer jeg har brukt er sweMed+ , helsebiblioteket, PubMed, Bibsys og google scholar. Har også søkt på bladet Sykepleiens nettside. Jeg har brukt søkeord: «terminalomsorg», «terminalvård AND aged», «pårørende» ,«terminal care» ,«family end-of-life-care». Jeg har søkt på biblioteket etter faglitteratur som er relevant for min problemstilling.

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk betyr at man skal vurdere og karakterisere den litteraturen og andre kilder man benytter i oppgaven. Hensikten er at man skal vise at man er i stand til å gjøre rede for hvor kunnskapen man bruker stammer i fra (Dalland 2007).

Jeg har valgt å ta med en bok fra 1990 som er skrevet av Liv Wergeland Sørbye. Boka har et eget kapittel om pårørende. Jeg anser hennes bok som viktig, tross at den er gammel. Trygghet er like viktig nå og har endret seg lite. Nyere forskning finner derimot noen nye behov pårørende har. Blant annet norsk kunnskaper. Det er kommet flere fremmedspråklige til Norge nå enn for bare 10 år siden, som jobber på sykehjem. Allikevel skriver Sørbye om flere viktige og fortsatt like sentrale temaer som pårørende har behov for. Derfor vil jeg bruke denne boken i min oppgave.

Jeg har ikke kunnet gjøre noen systematiske litteratursøk. Dette er det ikke tid til grunnet oppgavens begrensninger. Dette kan gjøre at jeg har gått glipp av viktige studier eller faglitteratur som kunne vært relevant for min problemstilling.

2.5 Ethiske overveielser

Min historie er fra et sykehjem som ikke kan gjenkjennes. Jeg har anonymisert pasienten med et fiktivt navn. Jeg har ikke gjenfortalt noe som kan kjennes igjen av lesere.

3.0 Teori

3.1 Pårørendes behov

Helsepersonell må være oppmerksom på at pårørende til mennesker med sykdom som varer over tid faktisk har økt risiko for selv å få sviktet helse. Dette fordi at belastningen er så stor at de kan føre til sykdom. Derfor er det viktig å møte behovene til pårørende, samt å gi råd om hvordan de best kan ivareta egen helse (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Sand (2001) skriver at pårørende ofte prioriterer den syke fremfor sine egne behov eller sin egen kjerne-familie, og at det også er bekymringsfullt å ha ansvaret for slik omsorg.

Erfaring og forskning tilsier at helsepersonell i større grad bør behandle pårørende som personer med egne ønsker og behov, som de har i kraft av å være pårørende. Å se pårørende er både å vise i handling at en påtar seg faglig ansvar og ivaretagelse av den syke, og å behandle de pårørende som viktige samarbeidspartnere (Sand 2001:34).

Helsetjenesten vil ha et visst ansvar for å yte omsorgsfull hjelp overfor den pårørende uavhengig av den pårørendes mestringsstrategi (Bøckmann og Kjellevold 2010:42)

I boken *Trygghet ved livets slutt* refererer Sørbye (1990) til pårørende hun har møtt som forsker, og sier at det er viktig for pårørende at pasienten er

- smertefri
- at pårørende får tilstrekkelig informasjon
- opplevelse av at pårørende selv og deres nære blir hørt.

Pårørende mente at sykehjemmene kunne bli bedre på symptomlindrende behandling og mer psykisk omsorg både for pasienten og pårørende, samt mer pleiehjelp.

Pårørende er de som kjenner pasienten best. Ansiktsuttrykk og væremåte som forteller hva han makter eller ikke makter er det pårørende som er den som innehar den beste erfaringen og kunnskapene om. Likeledes ønsker pårørende å dele omsorg og sorg. Sykepleieren bør derfor være flinkere å inkludere pårørende i stell. Det er sykdommen som i noen tilfeller gjør at pårørende og deres nære kommer enda nærmere hverandre.

Pårørende som Sørbye (1990) intervjuet kom med utsagn om at det betydde mye hvis personalet viste omsorg både for pasienten og pårørende.

Selv om den syke har pårørende hos seg, vil pårørende gjerne at personalet skal komme inn ofte. Dette oppleves som en trygghet for pårørende. I tillegg viser sykepleieren faglig ansvar ved å komme inn å observere pasienten, kliniske tegn og kontrollere utstyr samt å følge med når det trenges å bytte medisinsk utstyr (som for eksempel væskepose eller smertepumpe med mer). Sand presiserer at dette ikke skal være pårørendes oppgave. Sand (2001).

3.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon er i sin enkelhet utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter. (Eide og Eide 2008) Innenfor kommunikasjon blir pårørendesamtaler essensielt i denne oppgaven. Jeg velger derfor å ta dette med i et eget punkt.

3.2.1 Hjelpende og profesjonell kommunikasjon

En hjelpende form for kommunikasjon er til hjelp for pasienten og pårørende. Den er pasientrettet. Den skaper trygghet og tillitt og skal formidle informasjon som bidrar til å løse problemer og hjelpe pasienter og pårørende til å mestre situasjonen så godt det lar seg gjøre. Praktiske ferdigheter innenfor hjelpende kommunikasjon er å hjelpe, støtte og problemløse.

Profesjonell kommunikasjon er å kommunisere som yrkesutøvere – helsepersonell, med personer som trenger hjelp eller assistanse og med kolleger og samarbeidspartnere. (Eidie og Eide 2008).

3.2.2 Pårørerendesamtaler

Når pårørende er involvert kreves det at helsepersonell og pårørende snakker sammen. Pårørendesamtalen kan ha ulike mål ut i fra ulike situasjoner. Målene kan for eksempel være å informere, motta informasjon, gi støtte og omsorg eller hjelpe til bearbeiding og mestring. Samtalen kan også gi pårørende opplæring. I kommunikasjon med pårørende, kan man informere om pasientens helsetilstand, hvilken behandling som blir gitt til pasienten og hva som planlegges videre. Pårørende er ekstra involvert når de også får informere om deres nære. Involveringen av pårørende er viktig å få kartlagt. Hva de ønsker å bidra med og hvilke forventninger de har til helsepersonellet. Her kan de også komme med egne behov for tiltak. (Bøckmann og Kjellevold 2010)

Helsepersonellet må være lydhøre og tilpasse samtalens innhold ut i fra pasientens og pårørendes behov (Bøckmann og Kjellevold 2010:60).

For å skape tillitsfullt forhold og god dialog til pårørende er det viktig å ta kontakt tidlig. Bøckmann og Kjellevold (2010) skriver at det er flere punkter man kan følge for å opprette god dialog med pårørende. Dette nevnes opp i punkter:

- Gi tilbud om et møte
- Gi tydelig informasjon
- Bruke et enkelt språk
- Sette av nok tid
- Gi informasjon både skriftlig og muntlig
- Tilpasse informasjon ut fra sykdommens fase og fasen pårørende befinner seg i
- Lytte til pårørende fortellinger
- Etterspør pårørendes vurderinger
- Anerkjenn pårørendes erfaringer
- Tilpass informasjon til pårørendes forutsetninger
- Vær bevisst nonverbal kommunikasjon
- Unngå bagatellisering
- Gjør klare avtaler om videre utveksling av informasjon mellom pårørende og helsepersonell
- Formidle håp

(Bøckmann og Kjellevold 2010).

Pårørende har som oftest verdifull informasjon om sine nære. Helsepersonellet bør videre spørre hvordan pårørende som familie har det, og spørre om dette i de forskjellige fasene av sykdomsforløpet. Helsepersonellet bør likeledes være tilgjengelig for pårørende og gi dem muligheten til å stille vanskelige spørsmål og uten å føle at de «maser».

(Bøckmann og Kjellevold 2010).

Pårørende kan trenge hjelp til å sette grenser for seg selv uten å bli slitt ut selv. Det er viktig å informere om at ulike reaksjoner hos pårørende er normalt. Sinne, irritasjon, hjelpeløshet, skam og flere reaksjoner. Hvis pleierne forstår at pårørende har et behov til å snakke om smerten det er å se at sine nære har smerter kan det forebygge psykiske reaksjoner og vonde minner i etterkant. (Bøckmann og Kjellevold 2010).

Sand (2001) sier at for pårørende er det av uvurderlig betydning å bli snakket til, få oppmerksomhet, og å bli tatt med når viktig informasjon blir gitt.

Sand poengterer at det er viktig at pårørende kan ringe når som helst på døgnet til avdelingen. Likeledes bør sykepleieren få avklart om man skal ringe dersom pasientens situasjon forverrer seg. Også når på døgnet og til hvem. Det er også viktig at man avklarer om man skal ringe og til hvem, når det går mot slutten for pasienten. Dette kan være vanskelig å se kliniske tegn på, men det er bedre å ringe en gang for mye enn en gang for lite. (s.40).

3.3 Trygghet

Blix og Breivik (2006) henviser til Segesten (1994) som mener at trygghetsbegrepet har to dimensjoner. En *indre* trygghet som omhandler fellesskap, frihet, ansvar og en trygghetsskapende oppvekst (med fler) og *ytre* trygghet som er relatert til samhandling med omgivelsene. Trygghet er individuelt og kan ha ulike betydninger og forutsetninger. (Blix og Breivik 2006).

Det er nærliggende å tro at trygghet er det som pårørende trenger mest. Under trygghetsfølelsen kommer underpunkter som vil bidra til at pårørende får tryggheten de trenger. Thorsen (2006) bekrefter at flere egenskaper vil være viktig for en sykepleier: *Ord som ærlighet, pålitelighet og trofasthet betegner gjerne egenskaper som har vært ønskelig at sykepleierne innehar* (Thorsen 2006:15).

Thorsen henviser videre til Abraham Maslow (1954) som sto bak behovspyramiden. Trygghet er et av de grunnleggende behovene et menneske har. Nest etter mat, drikke og søvn, kommer behovene for trygghet. Men her følger også forutsigbarhet og beskyttelse (Thorsen 2006)

Mennesker har også et behov for oppmerksomhet. Mennesker som ligger på sykehus opplever det som positivt hvis noen ser dem og gjerne når de trengte det mest. I et lite øyeblikk holder du noe av andres liv i hendene dine og i dette øyeblikket betyr man mer enn man kan ane for dette andre mennesket. Og bli sett og få oppmerksomhet har en viktig sammenheng med menneskers behov, sier Thorsen (2006).

Trygghet innebærer også at man er trygg på seg selv og sine kunnskaper som sykepleier, slik at man kan være trygg i uventede situasjoner. Like viktig er det at man kan stole på at den andre har kunnskapene som er forventet at de skal ha.

Å ha kontroll over seg selv eller en situasjon og å stole på at andre har kontroll er en form for trygghet. (Thorsen 2006).

3.4 Aktuell forskning

Afzal, Buhagiar, Flood, og Cosgrave M. gjorde i 2009 en studie i Irland for å identifisere kvaliteten av palliativ omsorg til pasienter med og uten demens. Forskingen omhandler pasienter over 65 år som har dødd på akuttmedisinske avdelinger på et sykehus i Dublin. De studerte 75 kliniske og tverrfaglig notater. 18 pasienter hadde demens. Det viste seg at demente pasienter ikke ble like ofte henvist til palliative eksperter, fikk et lindrende medikamentregime eller fikk ha sine pårørende med i beslutningsprosesser. Dette sammenlignet med pasienter som ikke hadde demens. De konkluderer med at personer med demens kan bli behandlet ulikt kontra personer uten demens og at de kan lide følelsesmessig i stillhet tross sin kognitive svikt.

Gjerberg og Bjørndal (2007) er forskere på Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. De har intervjuet åtte sykepleiere, tre hjelpepleiere, to leger og en prest på fem sykehjem i fire helseregioner om hvilke erfaringer de hadde med pasienter ved livets slutt på sykehjem. Resultater de kommer fram til er at det gjennom informantene er fremhevet fire sentrale temaer; god smerte og annen symptomlindring, trygghet for å ikke være alene, at pårørende blir godt ivaretatt og at det ikke iverksettes unødig livsforlengende behandling.

De konkluderer med at en forutsetning for å oppnå en god og verdig livsavslutning er personalets respekt for pasient og pårørende. Like viktig er pleiernes systematiske observasjon, god dokumentasjon, rutiner for oppfølging og god kompetanse på lindrende behandling. I tillegg disse viktige forutsetningene: kontinuitet i relasjonen mellom pasient – pårørende – ansatte, og god kommunikasjon.

Steindal og Sørbye (2010) ville finne ut hvorfor pasienter blir overflyttet fra sykehjem til sykehus når de nærmet seg slutten av livet. Hensikten var å belyse dette og samtidig finne ut av hvilke faktorer som kan bidra til at pårørende opplever at deres nære får en verdig død på sykehjem. Metoden de brukte var semistrukturerte intervjuer av nærmeste pårørende til pasienter som døde ved et sykehus. Pårørende etter 50 dødsfall deltok i undersøkelsen. Tjue pårørende trakk frem erfaringer og holdninger til sykehjem. Det viste seg at pårørende syntes at sykehus var symbolet på en verdig død. I tillegg hadde pårørende en del krav til sykepleiernes fagkunnskaper og kvaliteten på pleien som deres nære mottok. Forventingene til sykehjemmet var ikke innfridd. Flere pårørende fortalte om et større bruk av ufaglærte på sykehjemmene. Når legevakt ble tilkalt, endte det som regel med sykehusinnleggelse. Pårørende opplevde at de ikke ble tatt på alvor og inntok derfor rollen som pårørendes advokat for å sikre at behovene til sine nære ble dekket. Steindal og Sørbye konkluderer med at det trenges mer kunnskap innenfor palliativ behandling både hos sykepleiere og leger. Det er større behov for mer faglært personell og dessuten bedre norskkunnskaper. Kunnskap innen symptomlindring og god kommunikasjon er noe pårørende anser som viktig og for at de skal oppleve at deres nære får en verdig død på sykehjem.

Teno, Brian, Clarridge, Casey, Welch, Wetle, Shield og Mor (2004) har undersøkt om det er god kvalitet på den palliative pleien pasienter mottar i den terminale fasen av livet. De har intervjuet pårørende til pasienter som har dødd på institusjon (sykehjem eller sykehus) og i hjemmet sitt. Pårørende ble spurt om kvaliteten av pleien deres nære mottok når de nærmet seg slutten av livet. 68,9 % av pasientene døde på institusjon. Funnene var at pasienter i sykehjem og hjemmetjeneste hadde et behov for smertelindring som ikke var blitt innfridd. Over 50% av de intervjuede pårørende meldte at pasientene ikke mottok nok emosjonell støtte. Disse forskerne konkluderte med at mange personer har behov som smertelindring, kommunikasjon og å bli behandlet med respekt. Behovene ble dårligere ivaretatt på institusjon, mot pasienter som mottok pleie i hjemmet sitt.

Midtbust, Lykkeslet og Skovdahl gjorde i 2011 en studie for å øke forståelsen for hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og å få kunnskap om hvordan helsepersonell kan bistå familien i prosessen. Data ble samlet ved hjelp av semistrukturerte, individuelle intervju av seks pårørende som nylig erfarte å miste en av sine nære i sykehjem. Funn som ble gjort var at pårørende syntes døden var uforutsigbar og at de ønsket å få være hos sine nære når de døde. Flere av pårørende opplevde god informasjon rundt den siste tiden til deres nære. Muligheten for fortløpende informasjon var viktig. Pårørende ønsket å være trygg i den ukjente situasjonen og oppleve trygghet for at deres nære ikke døde alene. Det opplevdes som trygt når de visste at personalet hadde leid inn fastvakt. Midtbust et. al konkluderer med at pårørende er i en situasjon som opplever at deres nære er døende er påvirket av dette. Tross at døden var ventet, ble døden fremmed og utrygg. De skriver også at det er behov for videre forskning om å være pårørende ved livets slutt og spesielt med fokus rundt deres særegne behov.

Liv Wergeland Sørbye har skrevet en bok som inneholder flere artikler om omsorgen for døende mennesker. Boken bygger på resultater og erfaringer fra et større forskningsarbeid fra en bydel i Oslo. Hun ønsket å gi en beskrivelse og analyse av dødspleien på sykehus, sykehjem og i hjemmet. Hun ønsket også å vurdere praktisk sykepleie og medisinske behov ut fra en «gullstandard» for sykepleie. Hun har intervjuet pårørende og ansatte med spørreskjema. Hun har dessuten gjort egne observasjoner av praksisen og hentet ut opplysninger fra medisinske journaler og sykepleierapporter. Angående pårørendes behov var funnene at pårørende opplevde omsorg og medmenneskelighet. De opplevde at de fikk god informasjon og syntes det var positivt at det var tilgang til enerom. Konklusjonen er at pårørende syntes det burde vært satt inn mer pleiehjelp og bedre informasjon samt god fysisk omsorg. Dessuten hadde pårørende og pleiere bevisste og ubevisste forventinger til hverandre.

4.0 Sykepleieteori

Jeg har valgt Karin Martinsens omsorgsteori som det sykepleieteoretiske grunnlag for oppgaven. Martinsen mener at omsorg har et relasjonelt begrep, praktisk begrep og et moralsk begrep. Innenfor det praktiske begrepet kommer omsorgsarbeidet frem. Dette er relevant for min problemstilling. Det er viktig med omsorgsarbeid til pårørende. Jeg vil derfor utdype Martinsen teori om omsorgsarbeidet i sykepleien.

4.1 Kari Martinsens omsorgsteori

Martinsen mener at omsorg er «å sørge for» andre uten å forvente å få noe igjen.

Omsorg har med nestekjærlighet å gjøre, å handle mot andre som vi vil at andre skal handle mot oss (Martinsen 2003:14).

Martinsen har med Grund og Bårnes (1981) essay om omsorg i sykepleien i sin bok. De sier at omsorg er å «bekymre seg for», «ta hensyn til», «ta hand om» og «hjelp». (s.67). Videre at omsorg er fundamentet i menneskets eksistens og at omsorg alltid vil involverer to parter. Den ene lider, den andre sørger.

Martinsen skriver at omsorg har et relasjonelt begrep. Det vil si et kollektivt basert menneskesyn om at vi er avhengig av hverandre. Hun skriver at omsorgen har en moralsk side. Omsorgsmoral er å handle ut i fra et prinsipp om at vi har ansvaret for svake. Det er om hvordan vi *er* i relasjonen gjennom det praktiske arbeidet. Omsorgsmoralen må læres gjennom erfaring av hva som er verdifullt for mennesket. I alle avhengighetsrelasjoner inngår makt. Omsorgsmoralen har også med om hvordan vi bruker denne makten. Den kan brukes moralsk ansvarlig ved at vi har solidaritet med den svake, at vi handler fordi vi engasjerer oss i den andre. Man må kunne sette seg i den andres sted. Martinsen skriver videre at prinsippet om ansvar for de svake er forankret i det praktiske. Derfor får omsorg også et praktisk begrep. (Martinsen 2003).

4.2 Omsorgens praktiske begrep

For å forstå hva det praktiske begrepet innebærer, forteller henviser Martinsen til liknelsen om Den barmhjertige samaritan fra Bibelen. Han fikk øye på en skadet jøde og syntes synd på han, men han gjorde også en konkret praktisk handling ut fra dette. Hjelpen som gis er altså betingelsesløs. Den som gir omsorg skal ikke forvente å få noe tilbake. Dette sier Martinsen (2003) er det viktigste i vår handlingsrelasjon. Hun kaller det omsorgsarbeid.

Omsorgsarbeid krever at man har innsikt i den andres livssituasjon. Det er en generalisert gjensidighet, som betyr at vi har omsorg for *den andre*, til forskjell fra balansert gjensidighet som er å ha omsorg for *hverandre*. (Martinsen 2003).

Videre skriver hun (s.73) at omsorgsarbeidet er å gi omsorg overfor de som ikke kan hjelpe seg selv. De er avhengig av at noen har omsorg for dem.

Omsorgsarbeidet bestemmes ut i fra mottakerens situasjon og ikke av tjenestens karakter. Det er et arbeid som går over tid, innebærer ansvar og forpliktelse fra den som gir omsorgen. Det omfatter også at det er en generalisert gjensidighet, at vi gir uten å forvente å få noe

tilbake. Martinsen skriver at omsorgsarbeid i sykepleien krever kunnskaper, ferdigheter og organisasjon. Hun skriver at man gjerne skal ha erfaring slik at man kan sette seg inn i den andres situasjon. Hvordan det er å ligge i en sykeseng, ha smerter eller kvalme. Slik kan man gjenkjenne situasjonen til pasienten og ha kunnskap som medmenneske.

Etter dette er det viktig at sykepleieren også innehar fagkunnskaper. Hvordan man bruker bekken, vaskeklut eller hvordan man utfører en prosedyre. Det gjør pasienten trygg.

5.0 Drøfting

5.1 Trygghet

Midtbust, Lykkeslet og Skovdahl (2011) skriver at deres funn var blant annet at pårørende følte trygghet rundt dødsfallet hvis en visste at deres nære ikke døde alene. I tillegg at pårørende syntes det var trygt å ha noen med erfaring og kompetanse rundt seg. Tryggheten i personalet smittet over på pårørende.

I min fortelling, kommer sønnen til «Karl» ut og sier han ikke er enig i at faren ikke kan dø når som helst fordi han er dårlig. Han mente at personalet skulle være hos «Karl». Det kan tolkes at sønnen til «Karl» var noe utrygg på sykepleiernes kunnskaper da han sa seg uenig i at faren ikke var døende. Kanskje han manglet tillitt til personalet fordi faren var alene.

At han var irritert var en oppfattelse jeg hadde. Kanskje han bare uttrykte sorg og fortvilelse. Mathisen (1995) sier at sorg er en krise. Den får frem flere normale følelser som irritasjon, sjokk, fornektning med mer. Videre skriver hun at det ikke er alltid at pasienten viser tegn til å være døende. Det kan derfor skje raskt at pasienten dør og helt uventet, slik at han kanskje ikke fikk ha pårørende hos seg når han dør. (Mathisen 1995).

Jeg tror at en trygg sykepleier med gode kunnskaper og medmenneskelighet vil være trygghetsskapende for pårørende. Man kan skape trygghet ved å gi god informasjon om hva som skjer under dødsleiet. Dette kan bidra til at pårørende føler seg trygg på hva som skjer videre. Ingen har kontroll over en situasjon hvor døden er det eneste resultatet. Pårørende kan ikke gå aktivt inn å smertelindre med sprøyter, tabletter eller smertepumpe når de observerer at deres nære på sykehjem har smerter. De er avhengig av at personalet har kunnskaper og er i stand til å lindre smerter og ubehag under et dødsleie. Det er i utgangspunktet ikke de som har kontrollen. Men de kan få ha kontroll på noe. De kan få ha kontroll på at de vet om hva som kan eller vil skje i denne fasen. Thorsen (2006) nevnte at det å ha kontroll på at andre har kunnskapen det er forventet at de skal ha, er en form for trygghet. Altså vil det hjelpe

pårørende at de har kontroll på at sykepleierne innehar kunnskaper nok om palliativ lindring og ellers god terminalomsorg. Det kan også være betryggende for pårørende at de eller sykepleier kan kontakte lege når det er behov for det. Gjerberg og Bjørndal (2007) sier at mangel på kunnskap om hva man kan forvente seg under et dødsleie kan være en kilde til angst for pårørende. Her tenker jeg at det er hensiktsmessig hvis sykepleieren har kunnskaper i tillegg til erfaring. Dette fordi vurdering om pasienten er døende ellers kan være vanskelig. Dette bekrefter Steindal og Sørby (2010) i sin forskningsartikkel der de nevner at det kan være utfordrende å vurdere om sykehjemspasienter er i livets siste fase. Martinsen (2003) skrev at det var viktig i omsorgsarbeid at sykepleieren hadde kunnskaper og samtidig erfaring:

Å tilegne seg sykepleielære og medisinske kunnskaper gjennom lærebøker gjør oss ikke uten videre faglig dyktige og i stand til å utøve en pleie med omsorg. Lærebokkunnskapene må samtidig praktiseres. Faglig dyktighet forutsetter at fagkunnskaper og praktiske ferdigheter går sammen og blir en enhet (Martinsen 2003:75).

For å hindre all usikkerhet og angst blant pårørende i en slik tid, bør man på et tidlig stadium informere pårørende om hva som kan forventes under et dødsleie, dersom man ser at slik informasjon kan være av betydning. Man må selvsagt tilpasse informasjon ut i fra pårørendes behov for dette. I min historie om «Karl», visste vi at «Karl» nå var døende. Men det var nærmest umulig å vite akkurat når det var forventet at han døde. Kona så på føttene hans om de var blitt blå. Kanskje var det nærmere døden nå, hvis føttene var både kalde og blå. Og dessuten hadde han ligget med slike stopp i respirasjon hele dagen i forveien. Hun trodde han skulle dø den natten. Hun ønsket at han skulle dø, så hun fikk slappe av. I Gjerberg og Bjørndalens(2007) forskningsundersøkelse forteller informantene (ansatte ved forskjellige sykehjem) at pårørende etterlyste mer informasjon som var tilpasset deres behov. Det som var fremtredende i undersøkelsen deres, var at pårørende ønsket tillitt til personalet og å stole på at personalet ivaretok deres næres behov.

Jeg tror at god kontakt med pårørende fra starten av er viktig. Det gir grobunn for et godt samarbeid og en god relasjon. Kanskje vil dette være med på at pårørende drar hjem for kvelden og får sove godt om natta, fordi de tenker at jeg som sykepleier ivaretar deres nære på en slik måte som de selv ville gjort det. Fordi vi har et samarbeid og fordi de stoler på mine kunnskaper og omsorgen for pasienten.

I sin forskning sier Gjerberg og Bjørndal (2007) at pårørende forventet at sykehjemspersonalet var faglig kompetent. Det er viktig i sykepleieren omsorgsarbeid å skape tillitt mellom pårørende og sykepleieren.

Men tillitt kan ikke skapes, for å skape forutsetter herredømme.

Man kan bare handle slik at man er verdig tillitt, og det er å handle ut i fra riktig målestokk. I aristotelisk forstand er det å handle fornuftig.

(Martinsen 2003:52).

Det er derfor viktig at sykepleiekunnskapene kommer fram. Pårørende forventer det. Det er også viktig at en er ærlig om det en ikke har kunnskaper om. Slik kan man tydeliggjøre at man er en ærlig og åpen sykepleier.

I Steindal og Sørby's (2010) forskning hadde de pårørende klare forventinger til hva slags egenskaper sykehjemspersonalet burde inneha for at deres nære skulle få en verdig død ved sykehjemmet, men flertallet av pårørende fortalte at disse kravene ikke var blitt innfridd. Pårørende hadde behov for økt bemanning og også økt kompetanse innen symptomlindring hos personalet. Det var ofte brukt ufaglært personalet på vakt. Det kom også frem at det er vanskelig for pårørende å forutse når døden er nær og de ønsket å bli holdt orientert av personalet. De hadde også en frykt for at deres nære skulle dø alene.

5.2 Demens og palliativ omsorg

Et av pårørendes behov var at sykepleierne hadde nok kunnskaper om palliativ behandling. Jeg ønsker derfor å ta med et eget punkt om demens og palliativ omsorg fordi jeg synes det er oppsiktsvekkende forskning rundt tema.

Studien jeg referer til er fra Israel og er gjort blant pasienter med avansert demens.

Forskningen konkluderte med at pasientene hadde vært utsatt for store lidelser som ble enda mer intens når døden nærmet seg og at de kan ha lidd følelsesmessig i stillhet. Forskerne hevder at dette er mer alarmerende når det skjer blant pasienter som har begrenset evne til å uttrykke sine behov og sin lidelse. (Afzal et. al. 2010)

At personer med demens kan lide i stillhet og/eller bli utsatt for store lidelser i sin siste fase av livet, er noe vi som sykepleiere må hindre.

Videre skriver Afzal et. al. at personer i alvorlige stadier av demens og deres pårørende har mer komplekse behov i helsevesenet tilsvarende behovene til pasienter under terminale stadier av kreft. Gjennomføringen av palliativ omsorg til personer med langt kommet demens kan være mye mer avansert enn hos personer uten demens. Dette fordi det er vanskelig å vurdere

kliniske tegn på intensitet i smerter. Disse funnene markerer betydningen av personalets kliniske evne til å gjenkjenne en nært forestående død av kritisk syke pasienter med demens og å arbeide mot å minimalisere lidelsene. (Afzal et.al 2010).

Sørbye (1990) skriver at pårørende har et behov for informasjon, at pasienten er smertefri og at pårørende ønsker å bli hørt. Å se sine nære lide seg gjennom sin siste fase av livet kan nok være veldig vanskelig å takle som pårørende. Det er viktig at man gjør det en kan for at pasienten skal være godt nok smertelindret. Her kan sykepleieren øke sin kunnskap om palliativ behandling og ha et godt samarbeid med lege.

På det lokale sykehuset jeg var i praksis, hadde man fagdager hvor man fikk undervisning om ett valgt tema. For å øke kunnskapen om palliativ omsorg, kan man ha fagdager om dette. Slik vil også pårørende oppdage at personalet har kunnskaper og dermed kan de føle seg trygg på at deres nære blir ivaretatt på best mulig måte. I min historie var det utfordrende for personalet å gjenkjenne tegn på smerte hos «Karl». Man visste ikke om det var angst eller om det var smerter. I pasientfortellingen, leser vi at kona til «Karl» uttrykte hvilken frustrasjon det er å oppleve at hennes nærmeste hadde smerter som ikke ble lindret.

Det er da ekstra viktig med samarbeid med pårørende slik at vi sammen oppnår at pasienten blir godt nok smertelindret. Det vil trolig bli lettere å danne et bilde av pasientens fysiske og psykiske tilstand i den terminale fasen av livet. Jeg som sykepleier, kan få en annen sykepleier til å komme og observere sammen med meg. Da ser vi med fire øyne og det er kanskje lettere å observere om det er smerter og eventuelt intensiteten i smerten.

Martinsen (2003) skriver at å ha velferd for den andre er vårt ansvar og jeg knytter dette opp mot pasienter som lider av smerter.

Det er omsorgsgivers ansvar å tenke og handle ut i fra mottakerens her og nå situasjon, avveie og vurdere situasjonen, og på dette grunnlag handle slik at mottakerens myndighet og velferd kan øke. Andres velferd er vårt ansvar. (Martinsen 2003:56).

Sand (2001) fortalte at noen pårørende vil at man skal sitte hos dem hele tiden, selv om de er der og at sykepleieren viser faglig ansvar ved å komme inn å observere pasienten. Dette er noe man kan avklare på forhånd i et pårørende møte og underveis i den terminale fasen. Jeg mener at å komme inn ofte er en unik mulighet til å både observere pasienten og å være i forkant av eventuelle smerter, bytte av væskepose og andre praktiske gjøremål.

I følge Teno et. al. (2004) er det å dekke behov for smertelindring ensbetydende med høy kvalitet på den palliative pleien pasienter får i sin terminale fase av livet. Pårørende i deres forskning nevner flere forutsetninger som betegner kvaliteten på pleien: At pasienten blir sikret god psykisk komfort, emosjonell støtte og at helsearbeiderne fremmer samarbeid i avgjørelser, tverrfaglig samarbeid og god informasjon. Videre at man behandler den døende med respekt. Pårørende i denne undersøkelsen viste seg å være undrende om deres nære ble behandlet med respekt i sykehjem.

5.3 Å se pårørende.

Bøckmann og Kjellevold (2010) har sagt at pårørende selv har økt risiko for å få svekket helse grunnet belastningen det er å ha omsorg for sine nære som er i sin siste fase av livet og at det er viktig for pårørende og få oppmerksomhet.

I min fortelling hadde kona til Karl ikke sovet ordentlig på et døgn og var veldig sliten. Hun bekymret seg hele tiden for mannen sin og gråt mye. Det var tydelig at dette var en stor belastning for henne. I noen tilfeller kan det kanskje være til så stor belastning, at pårørende ser på det som en lettelse når deres nære endelig får dø. Dette bør sykepleieren ha forståelse for. Det er viktig at sykepleierne vet om belastningen pårørende opplever, og kan være behjelpelig med å avlaste pårørende. For eksempel kan man leie inn ekstra nattevakt som skal være til stede og avlaste pårørende dersom de trenger å sove litt eller bare gå ut å trekke frisk luft. Kari Martinsen (2003) skrev at omsorgen har en moralsk dimensjon som går ut på et prinsipp om ansvaret for de svake. I min historie er det både «Karl» og hans nærmeste pårørende som er «de svake». Derfor er det viktig at pårørende også får omsorg fra sykepleiernes side.

Det er sannsynlig at sønnen til «Karl» kanskje følte at hans bekymring ikke ble tatt på alvor og at han ikke ble hørt da han hadde sagt fra om at han var uenig i om faren var døende.

Midtbust, Lykkeslet og Skovdahl (2011) skriver at pårørende i deres forskning syntes det var godt å bli sett av personalet. Dette ble beskrevet som å bli tilbudt kaffe og mat. Bli hilst på i avdelingen og tid til småprat. Pårørende beskrev dette som «omsorg for de pårørende også». I min historie fikk kona til Karl inn et brett med kaffe og småkaker. Dette er noe som er helt vanlig på denne sykehjemsavdelingen. Det er personalets gest for å vise pårørende at de bryr seg om dem. Og at de vil at de skal føle seg ivaretatt mens de er i en ellers vanskelig situasjon.

Jeg mener at å ivareta pårørende kan oppnås hvis personalet for det første har tid nok til pårørende og pasient og viser faglig dyktighet. Men også gjennom å gi informasjon og å ta pårørendes opplevelser, opplysninger og behov på alvor. Hvis pårørende sier at pasienten har smerter, kan jeg som sykepleier gå inn å observere pasienten, selv om det er bare en time siden han fikk smertestillende. Opplevelsene til pårørende er deres opplevelser. Det er noe annet å være pårørende enn sykepleier på jobb. Sykepleieren og pårørende kan observere ulikt. Noen ganger kan pårørende kreve at sykepleiere gir mer smertestillende til pasienten dersom de tror han har vondt på grunn av et lite ynk eller en bevegelse. Det er da viktig at man observerer pasienten og forklarer på best mulig måte dersom man er litt uenig med pårørende, selv om de kanskje i de fleste tilfeller er sikre tegn på ubehag de observerer. Det er ikke alltid at deres observasjoner er riktig, men man kan ta de på alvor og ha respekt for det de ser. Slik får de anerkjennelse og man skaper en gjensidig tillitt.

Man *ser* pårørende og anerkjenner de, som Bøckmann og Kjellehold (2010) nevnte som noen av pårørendes behov. I min historie om «Karl» og hans kone var vi mye inne hos «Karl» og kona hans. Vi kunne ikke lindre hennes sorg og hennes kaos av følelser. Vi kunne bare være til stede og snakke med henne. Se henne.

I Steindals og Sørbyes (2010) undersøkelse viste det seg at pårørende ikke syntes omsorgen til deres nære var optimal. Artikkelen belyser dessuten flere behov til pårørende. Dette er blant annet:

- Faglig kompetent personell (mer faglært personell på sykehjem).
- Økt kompetanse hos leger og sykepleiere innen palliativ pleie
- Tillitt til personalet
- Ivaretagelse av pasientens behov
- Personalet må beherske det norske språket
- Å bli tatt på alvor
- Økt bemanning

Dette mener Steindal og Sørbye (2010) er kriteriene for at pasienten skal få en *verdig* død på sykehjem. Jeg tenker det er trist hvis pasienter på sykehjem ikke skal få en verdig død.

Steindal og Sørby (2010) nevner at pårørendes behov er økt bemanning. Dette bekrefter seg i min pasientfortelling, der sønnen til «Karl» syntes at faren skulle fått fastvakt. Økt bemanning vil være gunstig i forhold til at pårørende lettere vil få kontakt med personalet. Personalet får også bedre tid til pårørende. Hvis pleierne har dårlig tid, vil kanskje pårørende føle at de er til en byrde med sine spørsmål og opplysninger fordi de ikke vil bryte inn i pleiernes travle

hverdag på jobb. Den som leies inn ekstra kan hjelpes til ute i avdelingen, slik at en fast ansatt som kjenner pasienten og pårørende godt, kan sitte inne hos pasienten og være den som avlaster pårørende. Som nevnt tidligere, mente Bøckmann og Kjellevold (2010) at helsepersonell bør være tilgjengelig for pårørende slik at de har muligheten til å stille spørsmål som kan være vanskelige. Jeg som sykepleier kan kun være tilgjengelig for pårørende hvis jeg er til stede i avdelingen og bruker tid hos pårørende og den døende. Det er også en idé at pårørende kan henvende seg til primærkontakten til deres nære, hva gjelder spørsmål eller annet, og at primærkontakten er så tilgjengelig som mulig for dem.

I tillegg vil det nok være til pasientens og pårørendes beste om de følges opp av noen få faste av personalet. Personalet vil da kunne lette fange opp om det er forandringer også i pårørendes behov og følelser. Bøckmann og Kjellevold (2010) skrev at det er viktig å spørre om hvordan pårørende har det i de ulike faser av sykdomsforløpet. Dette mener jeg er viktig i en situasjon hvor deres nære er døende. Kanskje takler de det bedre i begynnelsen av den terminale fasen, men etter hvert som de ser at livet til deres nære ebber ut, tar de det tyngre og sørger mer. Eller omvendt.

Gjerberg og Bjørndal (2007) skiver i sin forskningsartikkel at en god død på sykehjem også innebærer at pårørende ivaretas på best mulig måte. Personalet som ble intervjuet har kommet med utsagn om at forholdet til pårørende kan være en utfordring fordi man er redd for å få kritikk, bebreidelser for at de ikke har gjort jobben sin og at de har vært for få på jobb.

Min historie forteller om sønnen til «Karl» som kom ut av rommet hans og uttrykte frustrasjon over at det ikke var noen inne sammen med faren hans. Dette var en konsekvens på grunn av lite personell og muligens dårlig bruk av tid. Jeg mener at ved å gå ofte inn til pasienten får vi samtidig observert tegn på smerte eller angst og gjerne komme i forkant. Det kan være ekstra fortvilende for pårørende å komme og fortelle at sine nære har smerter og må få mer smertestillende.

5.4 Å opprette en god dialog med pårørende

Steindal og Sørbys (2010) funn i sin forskning var at det var behov for språkopplæring blant de ansatte slik at alle snakket tilstrekkelig godt norsk. De understreker at god kommunikasjon mellom pårørende og ansatte er essensielt.

I min historie slet kona til Karl med mange følelser. Hun hadde et sterkt minne som «plaget» henne og hun sa at hun aldri kom til å glemme det. Det bekymrer meg at hun skal måtte

minnes den siste tiden til ektemannen som en vond opplevelse. Å miste noen du er glad i er vondt i seg selv. Det er ikke nødvendig med dårlige opplevelser i den terminale fasen som forverrer alt.

Her tror jeg det var meget viktig kona til Karl fikk snakke med oss som pleiere. Vi forsøkte så godt vi kunne og hjelpe henne gjennom denne opplevelsen. At hun fikk snakket ut om sin smerte med meg og den andre pleieren kan ha vært med på å gjøre bearbeidelsen av ektemannens smertefulle døgn noe lettere. Dette kan man si var en hjelpende kommunikasjon med praktiske ferdigheter. Vi skapte trygghet, tillitt og formidlet informasjon til «Karls» kone som var problemløsende slik at hun lettere skulle mestre situasjonen. Det var også en profesjonell kommunikasjon hvor jeg som pleier snakket med kona til «Karl» som trengte hjelp og støtte gjennom sine vonde følelser.

Gjerberg og Bjørndal (2007) skriver at pårørende i deres forskning syntes det var viktig å kjenne seg involvert. En løpende orientering om pasientens tilstand og at de har mulighet med å snakke med lege.

Helsepersonell har ansvar for å informere pårørende. Det kan være informasjon om lidelsen, årsaken til lidelsen, symptomer og prognose rundt lidelsen. Man informerer også om hvor pårørende kan finne mer informasjon om lidelsen. (Bøckmann og Kjellevold 2010) I dette tilfelle vil det være trygghet for pårørende at helsepersonellet informerer om hva det vil si å være terminal og hva som kan forventes i denne tiden. Noen pårørende har bekymret seg for at deres nære dør fordi han eller hun ikke drikker og spiser. Da er det viktig å informere om at de ikke drikker og spiser fordi de er døende.

I min historie foregikk det en pårørende samtale ute i kjøkkenet i en dørkarm. Det var nok ikke det beste stedet for kommunikasjon. Det var støy fra stuen og andre mennesker gikk forbi henne av og til. Det var flere forstyrrende elementer i rommet og i tillegg kunne «alle» se sorgen til «Karls» kone. Allikevel forstod jeg det slik at det var nettopp her hun ville sitte. Hun ville se på døra hans. Det var nettopp slik hun fikk kontroll over situasjonen. Det var en særdeles viktig samtale fordi hun hadde et behov for å snakke med noen. Hun fikk utløp for sin egen psykiske smerte og vanskelige situasjon. Jeg som pleier var lydhør og tok meg god tid.

Bøckmann og Kjellevold (2010) har satt noen punkter opp for hva som kan gjøres for å oppnå god dialog med pårørende. Hun nevner blant annet tydelig informasjon, nok tid, anerkjenne

pårørendes erfaringer og også å etterspørre pårørendes vurderinger samt å formidle håp. Det er nok viktig å formidle håp i flere situasjoner. I forhold til den terminale fasen av livet kan man formidle håp om at pasienten skal dø uten angst og smerter. Et håp om at pasienten ikke skal dø alene. Men man skal allikevel være forsiktig med hva man «lover». Jeg som sykepleier kan si at man skal gjøre sitt beste for at pasienten ikke skal lide av angst eller smerter i denne fasen, og ellers skal andre ubehag lindres så godt det lar seg gjøre. På denne måten kan et håp formidles indirekte, ved at man har et håp om at pasienten skal dø en fredfull død uten smerter og andre ubehag.

Dette kan kanskje fungere som noen tiltak for å forebygge at pårørende blir utmattet og kanskje står i fare for å få svekket helse. Dette fordi man tar et møte med pårørende i forkant og spør hva som er pårørendes behov. Kanskje de ikke er klar over sine behov før de har vært i noen timer hos sine nære og virkelig fått kjent på hvor eller hva de trenger mest hjelp til. Det må derfor være mulig å komme tilbake til dette ved et litt senere tidspunkt. I tillegg kan man gi informasjon om hva de pårørende kan vente seg i den terminale fasen av livet. Slik vil de få en viss kunnskap og forutsigbarhet som gjør at de ikke blir stående i en situasjon som var uventet og som de syntes var ubehagelig og kanskje vanskelig å takle. Dette kan fremme en god relasjon til pårørende og er ganske sikkert med på å skape gjensidig tillitt. I tillegg kan sykepleieren slik vise faglig ansvarlighet fordi dette også inngår i faget sykepleie.

I min historie hadde kona til Karl «hørt» telefonen ringe hele natten etter døgnet han lå med konstante smerter. Dette var slitsomt for henne. Hun brukte mange krefter i løpet av denne tiden. Det er vanskelig å vurdere hva man skal gjøre i en slik situasjon. Kanskje kunne man ordnet en seng til henne dersom hun ville det. Slik kunne hun føle at hun fikk kontroll over situasjonen ved at hun kunne være nærmere «Karl». Men hennes behov og helsemessige tilstand gjorde at hun ville sove hjemme. Poenget er at det ikke må mangle tilbud til pårørende fra sykepleieren. «Karls» kone sa til meg at hun aldri hadde trodd det skulle bli slik når han var døende. Hva mente hun egentlig med dette? Det kan være hele hennes møte med ektemannens terminale fase av livet. Det kan være smertene. Dette kunne man ha snakket mer om for at hun skulle få bearbeidet dette bedre. Man kunne også ha informert henne på forhånd om hva som skjer med en person når han er døende, slik at hun hadde en forutsigbarhet om hva hun kunne forvente seg.

Men selv om man har forutsigbarhet rundt dødsleiet til den man er glad i, er det allikevel viktig å huske at det kan være like utrygt for enkelte. Døden i seg selv kan jo være ganske skremmende.

6.0 Konklusjon

Min problemstillingen i dette arbeidet har vært «Hvordan kan jeg som sykepleier identifisere og imøtekomme pårørendes behov når deres nære nærmer seg slutten av livet?»

Jeg har nå presentert noen av pårørendes behov gjennom min historie, gjennom faglitteratur og forskning har jeg drøftet dette. Jeg ser tydelig at pårørende har et stort behov for trygghet. Alle andre behov som pårørende har er viktig å imøtekomme. Jeg tror at hvis man imøtekommer deres behov for avlastning, bedre kunnskaper i personalgruppa og videre, kan vi oppnå at pårørende opplever deres kanskje viktigste behov: trygghet. Dette må være et mål i seg selv. For gjennom å tilfredsstille pårørendes behov, har vi også oppnådd god terminalomsorg for pasienten. Det ideelle vil nok være at jeg som sykepleier vet hva som er pårørendes generelle og individuelle behov som er tatt opp i en pårørendesamtale. I denne kan man ta opp hva de forventer av meg og mine kolleger og hva de ønsker for pasienten. Man legger til rette for et godt samarbeid med pårørende og følger de opp gjennom denne fasen til deres nære. Dette må være den enkeltes sykepleiers ansvar.

Slik vil man med stor sannsynlighet oppnå at pårørende også er trygg når de selv ikke kan være sammen med pasienten. De er trygg på at personalet ivaretar deres nære så godt det lar seg gjøre. Jeg mener det er viktig at man ikke overser pårørendes behov. De er i en veldig sårbar fase i sitt liv. Vi kan bare huske Martinsens omsorgsbegrep om å handle i nestekjærlighet og ha ansvar for svake. Jeg mener at vår jobb som sykepleier er først og fremst pasienten, men at vi også skal ha omsorg for pårørende. For pasienten er det viktig at pårørende blir ivaretatt. Pårørende er de som er nærmest pasienten. Pasienten ville nok selv ha ønsket at deres pårørende ble godt ivaretatt av oss. Kanskje man skulle vært flinkere og sett pårørende og pasienten som en enhet, som begge er avhengig og prisgitt sykepleierens omsorg og kunnskap i en slik situasjon. En sykepleier skal være engasjert i omsorgen til pårørende. Martinsen (2003) sier at man ikke kan være nøytrale i møtet med mennesker og sier at man heller ikke kan velge å være engasjerte fordi vi som mennesker er engasjerte allerede.

Litteraturliste:

- Blix E.S, Breivik S. (2006) *Basisbok i sykepleie. Om menneskets grunnleggende behov*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dalland, O.,(2007)*Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 4.utgave, 4.opplag (2010).
- Eide H., Eide T.(2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 2.utgave, 2.opplag (2008).
- Sand, A. M. (2001) *Se også meg - om å være pårørende til en syk*. I: Klinisk sykepleie, Almås, H(red.), (2001), s. 31-47, 3. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Selvvalgt litteratur:

- Afzal, N., et al.(2009). *Quality of end-of-life care for dementia patients during acute hospital admission: a retrospective study in Ireland*. I: General Hospital Psychiatry 32 (2010) 141–146 (pdf-fil) (6 sider).
- Bøckmann, K, Kjellevoid, A(2010) *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. (52 sider).
- Gjerberg, E., Bjørndal, A.(2007) *Hva er en god død i sykehjem?* I:Sykepleien Forskning nr. 2 (3)174-180. Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no/forskning/forskningsartikkel/118309/hva-er-en-god-dod-i-sykehjem?> Lest: 28.05.12 (6 sider).
- Lyckhage, E.D.,(2006) *Att analysera berättelser (narrativer)*.I: Friberg, F. (2006) Dags för uppsats. Vägledning för litteratur baserade examensarbeten. S.139-148. Borås, Sverige:Studentlitteratur. (9 sider).
- Martinsen, K.(2003) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk- filosofiske essays*. Oslo universitetsforlaget. 2.utg. (96 sider).
- Mathisen, J. (1995) *Sykepleie ved livets slutt*. I: Kristoffersen N.J(red.) (1995) Generell Sykepleie 2. Oslo: Universitetsforlaget AS. (41 sider).
- Midtbust, M.H., et. al (2011). *Med mobilen i lomma. Pårørendes erfaringer når deres nære dør i sykehjem*. I: Nordisk tidsskrift for helseforskning, nr.1-2011, 7. årgang. (14 sider).

Steindal, S.A., Sørbye L.W.(2010).*Er sykehjem et verdig sted å dø?* I: Sykepleie Forskning nr. 2, 2010:5: 138-145. Tilgjengelig fra:

http://www.sykepleien.no/Content/396249/artikkel_steindal_4727.pdf Lest 28.05.12 (8 sider)

Sørbye, L. W.(1990).*Trygghet ved livets slutt*. Oslo: Universitetsforlaget.(Online) Tilgjengelig fra Nasjonalbiblioteket: <http://www.nb.no/utlevering/nb/1baf477f050c529740ad82b35f3f0cbc> (39sider).

Thorsen, Rolf (2006). *Trygghet*. I: Kristoffersen, Jahren N.(red.), Nortvedt F., Skaug E-A.(2006). Grunnleggende sykepleie 3. Oslo: Gyldendal Akademiske. 22 sider.

Teno J.M, et al. (2004) *Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes*.I: JAMA January, 7.2004 – Vol 29, No. 1.(6 sider).

Totalt: 300sider #