

Sykepleierens erfaringer som pårørende-

Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til et nært familiemedlem?

Berit Haugan Riege



Hovedfagsoppgave til helsefag hovedfag

UNIVERSITETET I OSLO

Det medisinske fakultet/ Seksjon for helsefag

Februar 2007

Navn: Berit Haugan Riege
Tittel og Undertittel: Sykepleierens erfaringer som pårørende. ”Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til et nært familiemedlem?”
Sammendrag Bakgrunn: Litteraturen skiller mellom ulike typer av roller, og viser at det kan være et dilemma å inneha flere roller samtidig. Disse dilemmaene kan føre til rollekonflikter. Det er relativt lite kunnskap på feltet om det å ha rollen som både profesjonell helsearbeider og nær pårørende. Den manglende kunnskapen på feltet og egen opplevd erfaring som pårørende og sykepleier er derfor bakgrunnen for arbeidet med denne tematikken. Formål: Formål med studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har i rollen som pårørende. Metode: Oppgaven er en kvalitativ studie. Det er utført kvalitative forskningsintervju med 7 sykepleiere som har pårøndererfaring til et nært familiemedlem. Det empiriske materialet er analysert ved hjelp av meningsfortetting innenfor en fortolkende tradisjon. Teoretisk perspektiv: Den teoretiske referanserammen er hentet fra både sosiologien og sykepleiefaget. Sosiologien er opptatt av å analysere samhandlingen mellom mennesker innenfor ulike sosiale systemer. Hvordan relasjonene er mellom mennesker og hvilke forventninger man har til rollene avgjør hvordan mennesker håndterer å ha flere roller samtidig. For å belyse pårønderperspektivet er tema som hvem den pårørende er, pårørendes erfaringer og opplevelsen av avmakt sett nærmere på. For å belyse sykepleierperspektivet er omsorg, skjønnet, sykepleiefokus og sykepleiernes erfaringer løftet frem. Det benyttes også forskningsartikler for å belyse sykepleieres erfaringer som pårørende og sykepleier. Resultater: Sykepleiere med pårøndererfaring er ofte kritiske pårørende og ikke alltid enige i behandlingen av pasienten. De sier samtidig at de har opplevd mye god pleie av pasienten, men savner initiativ fra personalet i forhold til informasjon og tiltak. Flere informanter opplevde situasjoner hvor de stilte spørsmålsteget ved fagkunnskapen til personalet, og hvordan de tilegnet seg ny kunnskap. Hvis noe ikke er bra sier de fra på en forsiktig måte, med faglige argument. Om forholdet til søsken hadde informantene ulike erfaringer, noen opplevde det som problematisk, andre ikke. Alle la vekt på viktigheten av støtte fra søsken. Konklusjon: Sykepleiere med pårøndererfaring greier ikke å være enten 100 % pårørende eller 100 % sykepleier, de er i en spenning mellom rollene. Det er vanskelig å være profesjonell, de har en dobbeltrolle som gir konsekvenser for hver av rollene. De opplever en rollekonflikt. De bruker egne erfaringer til best for pasienten, både i rollen som pårørende og i rollen som sykepleier, og legger vekt på å ta både pasient og pårørende på alvor.
Nøkkelord: Sykepleier, sykepleie, pårørende, omsorg, rolle, rolleteori, rollekonflikt, dobbeltrolle, pårønderrolle, sykepleierrolle, nurse, nursing, nursing role, caregivers, double duty caregivers, relatives.

FORORD

Det er en del mennesker som jeg ønsker å rette en takk til nå som oppgaven er ferdig. Først og fremst vil jeg takke min veileder førsteamanuensis og dr. polit. Solveig Hauge. Du har balansert veiledningen helt perfekt. Du har gitt meg rask tilbakemelding, stilt kritiske spørsmål, pushet meg, stilt krav, motivert og støttet meg. Og ikke minst har du hele tiden hatt tro på at jeg ville komme i mål. Uten deg hadde ikke denne oppgaven blitt noe av.

Takk til UiO, Seksjon for helsefag som dro i gang ”etternølerprosjektet”. Det var for meg en energi innsprøytning som satte fortgang i min prosess og inspirerte meg til å ferdigstille oppgaven.

Takk til Rikshospitalet- Radiumhospitalet HF, ØPO klinikken, som har lagt til rette for meg slik at jeg har fått tid til å skrive på oppgaven. En spesiell takk til Birgit Aamlid. Uten den velvilje, støtte og forståelse jeg har fått ville aldri oppgaven blitt ferdig.

Takk til alle informantene som tok imot meg og har bidratt med sine erfaringer til denne oppgaven. Flere av dere ga uttrykk for at mitt tema var både spennende og viktig, og dere ønsket å bidra med glede. Det var veldig inspirerende og givende å møte dere alle sammen! Den lille blomsten dere fikk da jeg gjennomførte intervjuet kan ikke måles med den takknemlighet jeg har til hver og en av dere for det bidraget dere ga meg.

Jeg vil også takke familie, venner, og spesielt Ida, Maja og Eivind som har støttet, motivert og pushet meg når jeg har trengt det. I perioder har jeg vært ”fraværende” og i min egen verden, men dere har gitt meg pusterom ved å være tilstede. Varme tanker går også til mamma, som var inspirasjonen til tema for oppgaven.

Asker, Februar 2007

Berit Haugan Riege

Innhold

INNHold	4
1. INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN	7
1.2 EN FORTELLING	8
1.3 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING.....	9
1.4 BEGREPSAVKLARING.....	10
1.4.1 <i>Pasient</i>	10
1.4.2 <i>Pårørende</i>	11
1.4.3 <i>Sykepleier/ sykepleie</i>	11
1.4.4 <i>Sykehus og sykehjem</i>	12
1.5 HENSIKT	13
1.6 OPPGAVENS OPPBYGNING	13
2. DESIGN OG METODE	15
2.1 VALG AV DESIGN.....	15
2.2 LITTERATURSØK.....	16
2.3 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJU	17
2.3.1 <i>Utvalg av informanter</i>	18
2.3.2 <i>Presentasjon av informanter</i>	21
2.3.3 <i>Gjennomføring av intervjuene</i>	22
2.3.4 <i>Analyse</i>	24
2.3.5 <i>Etiske utfordringer</i>	25
2.3.6 <i>Troverdighet, bekrefthet og overførbarhet</i>	26

3. TEORI.....	29
3.1 ROLLE.....	29
3.1.1 <i>Rollekonflikt</i>	31
3.2 Å VÆRE PÅRØRENDE.....	33
3.2.1 <i>Hvem er pårørende?</i>	33
3.2.2 <i>Pårørendes erfaringer</i>	34
3.2.3 <i>Studier med pårørendeperspektiv</i>	35
3.2.4 <i>Hva som er viktig for pårørende</i>	39
3.2.5 <i>Opplevelsen av avmakt</i>	40
3.3 Å VÆRE SYKEPLEIER.....	42
3.3.1 <i>Hva er god omsorg og sykepleie?</i>	42
3.3.2 <i>Å ta pårørende og pasient på alvor</i>	45
3.3.3 <i>Et dobbelt sykepleiefokus</i>	47
3.3.4 <i>Å være sykepleier som pårørende</i>	48
4. PRESENTASJON AV FUNN.....	52
4.1 Å VÆRE KRITISK PÅRØRENDE.....	52
4.1.1 <i>Å ta sykepleierrollen i egne hender</i>	52
4.1.2 <i>Redd for å si ifra</i>	54
4.1.3 <i>Det er vanskelig når man ser at pasienten ikke får god pleie</i>	55
4.2 FRAVÆR AV INFORMASJON.....	57
4.2.1 <i>Små variasjoner er viktig informasjon</i>	57
4.2.2 <i>“Jeg var redd de skulle tenke at jeg ikke trengte informasjon”</i>	58
4.3 MANGEL PÅ KUNNSKAP?.....	60
4.3.1 <i>Sykehjemmet preges av mye ufaglærte</i>	60

4.3.2	<i>Mangel på initiativ</i>	61
4.3.3	<i>Hvordan sykepleiere tilegner seg kunnskap</i>	62
4.3.4	<i>Oppgaveorienterte pleiere</i>	63
4.4	FORHOLDET TIL SØSKEN.....	64
4.4.1	<i>Det er vanskelig når man har veldig ulikt ståsted</i>	64
4.4.2	<i>Å kunne snakke om døden med pasienten</i>	65
4.4.3	<i>Viktig med støtte fra søsken</i>	66
5.	DISKUSJON	69
5.1	SPENNINGEN MELLOM Å VÆRE PÅRØRENDE OG SYKEPLEIER	69
5.2	DOBBELTROLLEN	72
5.2.1	<i>Interrollekonflikt</i>	73
5.2.2	<i>Intrarollekonflikt</i>	74
5.2.3	<i>Konsekvenser for pårørenderollen</i>	75
5.2.4	<i>Konsekvenser for sykepleierrollen</i>	79
6.	AVSLUTNING	84
7.	KILDELISTE	86

VEDLEGG

Vedlegg 1- Informasjonsskriv til informantene

Vedlegg 2- Informert samtykke

Vedlegg 3- Intervjuguide

Vedlegg 4- Melding om behandling av personopplysninger

Vedlegg 5- Endringsmelding

Vedlegg 6- Annonse i Tidsskriftet Sykepleien, 9. desember 2004, 92. årgang

1. Innledning

De fleste mennesker opplever en eller flere ganger i livet å være pårørende til en som står dem nær. Pårørende finnes i alle aldre, fra små barn som er pårørende til egne foreldre, til eldre mennesker som er pårørende til ektefelle. Litteraturen skriver en del om det å være pårørende, med alle utfordringer, men også gleder som det gir. Pårørende er ulike, både i forhold til hvordan man er som menneske, hvilken utdanning man har, og hvilke erfaringer og kunnskaper man har gjennom livet. Noen pårørende har mye erfaring fra helsevesenet, andre har lite eller ingen erfaring. Noen pårørende er utdannet helsearbeidere og har med seg fagkunnskap i møte med helsevesenet, andre ikke. Dette er noen faktorer som gjør at den enkelte pårørende er unik, og derfor må behandles individuelt i møte med helsetjenesten.

1.1 Bakgrunn

Bakgrunnen for mitt valg av tema til hovedfagsoppgaven er egen opplevd erfaring som pårørende og sykepleier, og manglende kunnskap på feltet knyttet til denne tematikken. Jeg har vært pårørende til min mor som fikk hjerneblødning og etter noen ukers sykehusopphold kom på sykehjem hvor hun bodde i ca. halvannet år før hun døde. Hun var fullstendig pleietrengende hele tiden og trengte hjelp til alt fra personalet rundt seg. Det å se sin egen mor som pleietrengende ble en annerledes opplevelse enn jeg hadde forestilt meg. Jeg opplevde at jeg reagerte på situasjoner hvor jeg tenkte at min mors verdighet ble krenket. Det kunne være situasjoner som at hun satt på dagligstuen med rester etter egg fra frokosten på blusen eller at hun lå og hvilte i sengen med skoene på. Dette er situasjoner som jeg vet hun selv ikke ville latt skje hvis hun hadde vært frisk. Mennesker reagerer ulikt med hensyn til hva de vil definere som krenkelse, likevel tror jeg at de fleste reagerer på grove overtramp, som å bli slått eller spylt. Små dagligdagse situasjoner, som flekkete tøy, bruk av tutekopp, ”plysj” på tennene, er imidlertid vagere med hensyn til grenser for hva som blir reagert på og oppleves som uverdige. Situasjoner jeg var i som pårørende lignet på situasjoner jeg hadde vært i som sykepleier. Forskjellen var at da jeg var pårørende så jeg pasientene på en ”ny” måte. Jeg opplevde å ”se” situasjonene pasientene var i med nye øyne, samt å reflektere over situasjoner jeg ikke hadde gjort tidligere. Idealet i sykepleie er å gi omsorg til pasienten og å ivareta hans eller hennes verdighet, og unngå å krenke. Dette idealet kan være vanskelig å praktisere av mange grunner. En grunn er at sykepleieren har mange pasienter å ta seg av og jobber etter klokken. En annen grunn er at det å ha idealer kan tilsløre hvordan den daglige praksis foregår. Selv om jeg er opptatt av at enhver pasient har krav på at idealet etterstrebes, så ser jeg, særlig nå når jeg kan sammenligne erfaringer både fra å være sykepleier og pårørende at idealet ikke oppfylles.

Min erfaring som sykepleier og pårørende er bakgrunnen for min interesse for temaet til min hovedfagsoppgave. Etter at jeg fikk interesse for temaet fant jeg ut at det var lite kunnskap på feltet knyttet til det å være profesjonell helsearbeider og nær pårørende, og ble nysgjerrig på hvilke erfaringer andre sykepleiere som er pårørende har, og hva de opplever som positivt eller utfordrende ved det å være pårørende til et nært familiemedlem.

1.2 En fortelling

Jeg kommer på besøk til mor på rehabiliteringsavdelingen. Hun fikk for noen uker siden en kraftig hjerneblødning og er med det blitt helt avhengig av hjelp til å stelle seg, kle seg, spise, komme på toalettet osv. Hun har fått en korttidsplass i påvente av sykehjemsplass som det er søkt for henne. Hun kan ikke komme tilbake til leiligheten sin igjen, til det vil hun være for avhengig av hjelp, hun bor i 3. etasje uten heis og sier selv at hun ikke tør bo der alene. Hun har heldigvis fått beholde språket og er helt klar og med på alt som skjer rundt henne.

Jeg er spent når jeg banker på døren hennes, ut ifra det min bror fortalte i går kveld var mor ganske kjekk. Det hadde vært pårørendekaffe der på ettermiddagen og mor hadde kost seg og sunget med på allsanger som ble sunget. Da min bror kom hadde hun sittet pent pyntet i rullestol ved hovedinngangen kunne han fortelle meg.

Som sagt, jeg banker på døren og går inn uten å vente på svar (hun hører ikke så godt lenger). Mor ligger i sengen når jeg kommer, hun ser mot døren og sier ”Hallo, er det deg... ååå så koselig”. Jeg ser på moren min der hun ligger, omsorgspersonen – som i alle år tok seg av oss tre barna. Mor ligger i sengen og hviler med skoene på! Hun har på seg en blå cordfløyel skjorte og rutete bukse- begge flekkete etter siste måltidet, var det leverpostei hun hadde fått på skiven... eller smøreost...? Jeg ber om hjelp til å få mor opp i rullestolen, hun er ustø og kan noen ganger falle over ende. Pleieren kommenterer de flekkete klærne, men mener det ikke er vits å skifte rent på henne nå før middag, dessuten skal de begynne med matserveringen nå så det er lite tid til det... Mor blir trillet ut på spisestuen mens jeg legger rent tøy i skapet hennes, hun har et ganske stor forbruk av tøy. Når jeg kommer ut til henne sitter hun klar ved bordet, hun har fått på papirmekke og pleierne lager i stand en porsjon til henne. I dag serveres det kjøttkaker i brun saus med potet og kålstuing. Mor får moset mat. Jeg tilbyr å gi henne middagen. Jeg gir henne sakte, forsøker å få litt av alt med på gaffelen hver gang

hun får en munnfull. Hun gaper, synes det er kjempegodt. Men det er vanskelig for henne å spise, jeg må passe godt på slik at ikke for mye renner ut av den lamme munnviken. Det blir en del søl, det er ikke til å unngå. Plutselig kommer en pleier bort med en tutekopp med vann i. ”Forsøk denne”, sier hun, ”den fungerte greit i går kveld” og setter den på bordet foran oss. Jeg velger å ikke si noe. Jeg lar mor forsøke å ta koppen og drikke selv, men det kommer mye ut av hullene fra tuten og det renner nedover henne. Jeg velger å ta av tuten og gi henne vann selv ved at hun hjelper til å føre koppen til munnen. Det fungerer greit. Mor synes det smaker så godt at hun gjerne vil ha en porsjon til med middag. Pleierne er litt opptatt så jeg lager i stand en porsjon til henne, jeg passer på å ikke blande sammen maten, med legge det delikat til rette på tallerkenen hennes. Når hun er forsynt med middag og dessert triller jeg henne inn på rommet hennes igjen. Jeg finner frem rent tøy og skifter både skjorte og bukse på henne. Nå så hun ut som moren min igjen, pen og ren i tøyet. Mor kommenterer at det var fint å få på rent tøy, ”jeg søler fælt”, sier hun. Jeg henter to krus med kaffe, ett til henne og ett til meg. Vi sitter og koser oss med den og prater sammen. Mor er så glad i kaffe!

Fortellingen er hentet fra min eksamen i kurset ”Omsorg, makt og verdighet” ved Institutt for Helsefag, som er en del av min hovedfagseksamen. Kurset ga meg inspirasjon til tema for hovedfagsoppgaven, og pekte ut retningen jeg videre skulle gå i valg av kurs og litteratur.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Som følge av mine erfaringer og egen interesse for temaet er problemstillingen for min hovedfagsoppgave:

Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til et nært familiemedlem?

For å få svar på denne problemstillingen har jeg valgt å gå åpent ut og intervju 7 kvinner som er sykepleiere om deres erfaringer ved det å være pårørende til et nært familiemedlem som er på sykehus eller sykehjem. Jeg opplevde i løpet av intervjuene at flere av sykepleierne hadde andre erfaringer enn meg om temaet, noe som jeg syntes var veldig spennende, men som også ga meg store utfordringer i forhold til valg av litteratur.

1.4 Begrepsavklaring

Begrep som er sentrale i hovedfagsoppgaven min er pasient, pårørende, sykepleier/ sykepleie, sykehus og sykehjem. Jeg velger å forklare hvordan jeg forstår og vil bruke disse begrepene. Jeg vil i oppgaven benevne pasienten som han og informanten som hun, dette for å unngå forvirring om hvem jeg snakker om når jeg skriver. De ansatte på sykehuset eller sykehjemmet som mine informanter snakker om vil jeg benevne som personalet, helsearbeidere eller sykepleiere uavhengig om de er hjelpepleiere, autoriserte sykepleiere eller spesial sykepleiere, hvis det ikke er et poeng å trekke frem deres utdanning og kunnskap i sammenhengen. Disse sykepleierne vil også benevnes som hun. Mine informanter benevnes som sykepleiere med pårøndererfaring, pårørende og informanter, for ikke å forveksle dem med de ansatte på sykehusene og sykehjemmene. Noen steder benevnes de som sykepleiere, men det kommer da klart frem at det er informantene jeg henviser til.

1.4.1 Pasient

Ofte blir pasientbegrepet erstattet med andre begrep, som klient, bruker, beboer og kunde. Hvilken betydning dette kan få for sykepleien som gis eller om pleiernes holdninger og handlinger endres når andre begrep brukes om pasienten skal jeg ikke gå inn på her. På mange sykehjem benevnes pasientene som pasienter, andre steder som beboere. Beboer betegnes da som et medmenneske, en likeverdig person som bor på en institusjon - det er hans eller hennes hjem. I denne hovedfagsoppgaven velger jeg å bruke begrepet pasient om de som sykepleierne med pårøndererfaring snakker om. Dette fordi erfaringene til mine informanter både er hentet fra sykehus og sykehjem. Med pasient mener jeg et menneske som har behov for hjelp av en sykepleier eller andre i helsevesenet. Stordalen (1998) påstår at pasient er et lidende menneske, som har behov for hjelp på grunn av en funksjonssvikt. Det latinske ordet "patiens" betyr utholdende, tålmodig, hardfør og lidende. Den samme betydning har det greske ordet "patio". Det å være pasient innebærer å være tålmodig i noe ubehagelig og å utholde lidelse (Stordalen 1998). Jeg vil si at det å være pasient ikke alltid innebærer lidelse, det kommer an på tid og sted og hva slags sykdom pasienten har. For noen kan det være en lettelse å være pasient, man blir tatt hånd om av profesjonelle og de kan føle at de er i trygge hender. Storaker (2004) sier at ordet pasient betegner en person som er syk eller under behandling for sin sykdom. Rollen som pasient innebærer forventninger til å bli ivaretatt, men også avhengighet av sykepleiere og andre som arbeider i helsevesenet. Jeg støtter meg til Stordalen og Storaker sin beskrivelse av pasient begrepet når jeg skal forklare hva jeg legger i begrepet i denne oppgaven, da jeg mener de gir en god og utfyllende beskrivelse av begrepet.

1.4.2 Pårørende

Pasientrettighetsloven har følgende definisjon av pårørende:

”Pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvar, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge” (Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 2. juli 1999, nr. 63 § 1-3, s. 6).

Helsevesenet betrakter ikke alltid pårørende som en ressurs. Ikke bare for pasienten, men også for pårørende kan det oppleves dramatisk når sykdom rammer og livssituasjonen blir endret. For at pårørende skal bli ”betydningsfulle andre” for pasient og sykepleier, må sykepleieren ta de pårørendes opplevelser på alvor. De må ikke holdes utenfor. I stor grad har pårørende ansvar for syke og gamle som bor hjemme, eventuelt i samarbeid med hjemmetjenesten. Helsevesenet og pårørende er sammen en ressurs for den syke, det er derfor viktig for helsevesenet å ta pårørende på alvor slik at de føler seg ivaretatt og hørt. Magnus (2000) har selv pårørendeerfaring og sier at de pårørende er en enorm ressurs, den største ressursen vårt helsevesen har. De har innsikt og kunnskap om pasienten, ingen kjenner pasienten så godt som dem. Nettopp derfor bør de pårørende bli tatt vare på. Han legger til at man som pårørende gjerne vil være sterk, og ofte er man det også, men at man ikke må glemme at ikke alle pårørende er like ressurssterke.

1.4.3 Sykepleier/ sykepleie

Sykepleiere er profesjonelle yrkesutøvere, de er gitt en offentlig autorisasjon og har enerett til å ha visse stillinger. Dette er gitt på grunnlag av en rekke kvalifikasjoner som sykepleieren som fag består av; etikk og moral, kunnskaper og ferdigheter utviklet i praksis, og av vitenskapelig utviklede kunnskaper og prosedyrer (Lillestø 2004).

”Bare den som har gjennomført en godkjent utdanning, kan få tittelen offentlig godkjent sykepleier. En utenlandsk utdanning kan sidestilles med den norske, men det kreves ofte et faglig tillegg og kjennskap til norske lover og regler for sykepleiere. I henhold til sykepleierloven (§ 9) er det straffbart å utgi seg for å være – eller gi inntrykk av å være - offentlig godkjent sykepleier hvis en ikke er det. Det å ha gjennomført en grunnutdanning i sykepleie, og å ha blitt meddelt godkjenning, gir visse garantier for en tilfredsstillende faglig kvalitet” (Natvig 1997, s 253).

Det stilles en del krav for å kunne praktisere som sykepleier utover dette, som at sykepleie er en tjeneste i samsvar med samfunnets behov, fleksibilitet og faglig oppdatering i tråd med samfunnets endring. Sykepleieren har taushetsplikt for å ivareta pasientens og pårørendes rett til vern om fortrolige opplysninger (Natvig 1997). Autorisasjon som sykepleier gis til søkere som har bestått utdanning i sykepleie.

Det å være sykepleier innebærer å både hjelpe den syke og hans pårørende. Travelbee (1999) gir følgende definisjon av sykepleie:

”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee 1999, s 29).

Denne definisjonen av sykepleie og sykepleierens virksomhet viser at fokus ikke alene er rettet mot den som er syk, men også mot familien og samfunnet. Sykepleieren må ha kunnskaper om hvordan livssituasjonen fortøner seg for pasienten hvis hun skal kunne bidra til å lindre pasientens lidelse gjennom sin omsorg. Denne kunnskapen forsøker sykepleieren å få fra pasienten, men hvis det ikke er mulig må sykepleieren innhente informasjon og kunnskap om pasienten gjennom pårørende. Samarbeidet med pårørende er også viktig for å forstå hvordan de opplever og takler situasjonen selv (Storaker 2004). Jeg støtter meg til Storaker sin tolkning og forståelse av Travelbee sin definisjon av hva sykepleie er. Definisjonen sier også hvor viktig pårørende og pasientens nettverk er for at pasienten skal kunne håndtere og takle sykdom, finne mening i sin situasjon og kanskje kunne gjenvinne helse.

1.4.4 Sykehus og sykehjem

Sykehus er en helseinstitusjon som omfattes av Lov om spesialisthelsetjenesten mm. Sykehusene skal særlig ivareta oppgaver som pasientbehandling, utdanning av helsepersonell, forskning, og opplæring av pasienter og pårørende (Lov om spesialisthelsetjenesten med mer, 2. juli 1999, nr. 61).

Sykehjemmet er en institusjon som startet som et resultat av fattigomsorg og senere oppbevaring av eldre i pleiehjemmet. Etter andre verdenskrig var den offisielle linjen at sykehjemmet først og fremst

skulle være en behandlingsinstitusjon. Behandlingsideologien hadde trange kår og fra 1980- tallet ble ideen om sykehjemmet som hjem utviklet (Hauge 2004).

Dagens sykehjem hvor eldre bor kan ha flere forskjellige betegnelser, som bo- og omsorgssenter, bo- og service senter med mer. De har alle det samme tilbudet, et korttidstilbud for eldre som trenger hjelp eller avlastning en kortere periode, eller et permanent hjem for eldre som ikke selv klarer seg hjemme alene lenger. Da det finnes mange ulike betegnelser på denne boformen, har jeg valgt å bruke ordet sykehjem i min hovedfagsoppgave, da dette er et kjent begrep for alle og også brukes i offentlige dokument.

Kommunene overtok ansvaret for sykehjemmene fra 1. januar 1988, og kan eies av blant annet kommuner, stiftelser og organisasjoner. Kommunenes helsetjeneste skal fremme helse og forebygge sykdom, skade eller lyte, behandle sykdom, gi medisinsk habilitering og rehabilitering og gi pleie og omsorg. Det er flere oppgaver som boformen kan eller bør innbefatte; som avlastning, permanent opphold, skjermet enhet for senil demente, medisinsk attføring, dagopphold, nattopphold og terminalpleie (Kvaase 1999).

1.5 Hensikt

Min intensjon og hensikt med denne hovedfagsoppgaven er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere som er pårørende har i rollen som pårørende. Jeg er interessert i de konkrete erfaringene sykepleierne selv gjør seg i hverdagen når de besøker pasienten, opplevelsen av roller, forholdet til nære relasjoner og til omgivelsene. Jeg ønsker å finne ut hva de opplever som vanskelig, utfordrende, positivt, givende osv. Ved å interessere meg for hva andre erfarer kan jeg utvikle kunnskap, ikke bare om den enkelte, men om sykepleiere med pårørendeerfaring som gruppe. Jeg håper å få spontane tanker og refleksjoner hentet fra konkrete situasjoner, både det sykepleierne nylig har opplevd eller situasjoner de har tenkt mye på fra tidligere.

1.6 Oppgavens oppbygning

I kapittel 1 i oppgaven forteller jeg om bakgrunnen for valg av tema og problemstilling, redegjør for sentrale begrep og presenterer hensikten med oppgaven. I kapittel 2 gjør jeg rede for metoden jeg har

valgt, det kvalitative forskningsintervju, og løfter frem noen etiske utfordringer knyttet til metoden. I kapittel 3 presenterer jeg teorien jeg har valgt. Jeg har delt dette kapittelet inn i tre underkapitler; rolle, å være pårørende og å være sykepleier. Her presenterer jeg både litteratur og andre studier som har relevans for oppgaven. I kapittel 4 presenterer jeg funnene jeg fikk i intervjuene. Jeg har valgt overskrifter ut fra tema som har gått igjen i flere intervju og underbygger de med sitat fra intervjuene. I diskusjonskapittelet (kapittel 5), diskuterer jeg flere tema som kom frem i analysen av intervjuene og knytter de opp mot litteratur og annen forskning. I oppgavens siste kapittel, kapittel 6, gjør jeg en oppsummering av de viktigste funnene fra studien. Her presenterer jeg også tanker om et eventuelt videre arbeid innenfor tematikken.

2. Design og metode

Jeg har gjennom dette prosjektet et ønske om å få økt kunnskap om den erfaringen som sykepleiere som både er pårørende og profesjonsarbeidere har. Hensikten er at sykepleierne forteller meg om situasjoner hvor de har besøkt den de er pårørende til, om situasjoner som har gjort dem glad, takknemlig, bekymret eller lei seg.

Jeg vil nå presentere hvordan jeg planla og gjennomførte mitt prosjekt. Dette kapittelet vil handle om det teoretiske grunnlaget jeg har valgt innenfor design og metode i denne oppgaven. Jeg vil si noe om mitt utvalg av informanter, om gjennomføringen av intervjuene, analyseprosessen, etiske utfordringer og prosjektets validitet og reliabilitet.

2.1 Valg av design

I følge Ringdal (2001) er *design* en plan eller skisse for hvordan en undersøkelse kan utformes. Prosjektets design beskriver retningslinjer for prosjektet i form av *hva* undersøkelsen skal fokusere på, *hvem* som er aktuelle informanter, *hvor* undersøkelsen skal utføres og *hvordan* den skal utføres.

Forskning deles opp i kvalitativ og kvantitativ forskning. Dette er en kunstig oppdeling, som har medført at en del forskere kun har lært seg en måte å forske på, selv om den ikke alltid er den beste måten for å få svar på det spørsmålet man har. Lorentsen sier at den kvantitative forskningen i mange år hadde høyere status, men at dette nå har endret seg, og det er nå på tide at begge typer forskning får samme status. Det viktige er at det er forskningsspørsmålet som bestemmer metoden eller metodene og ikke omvendt (Lorentsen 1998).

Halvorsen (1996) sier at metode er læren om de verktøy som kan benyttes for å samle inn informasjon eller data. Han sier at metode er en systematisk måte å undersøke virkeligheten på. Når vi ønsker å finne ut av fenomener i den menneskeskapte verden, kan vi ved hjelp av metoder se årsakene bak hendelser, meninger bak handlinger og samhandling, og strukturers betydning for individer og gruppers meninger og handlinger. Metode er noe mer enn undersøkelsesteknikker, det er læren om å samle inn,

organisere, bearbeide og tolke sosiale fakta på en systematisk måte slik at andre kan kikke oss i kortene og etterprøve oss.

Med bakgrunn i at det er gjort lite forskningsarbeid på sykepleiere som er pårørende, at jeg har funnet lite litteratur som går spesifikt på problemstillingen jeg har valgt, og at målet med undersøkelsen er å få kunnskap om erfaringene til sykepleiere som også er pårørende, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming. Dette er i tråd med Widerberg (2001) som sier at kvalitativ forskning handler om karakteren eller egenskapen hos noe, og har som formål å klargjøre et "fenomens" karakter eller egenskaper.

2.2 Litteratursøk

Jeg har utført flere litteratursøk, både på biblioteket og hjemme, for å finne litteratur om mitt tema. Jeg har aktivt brukt bibliotekar som veileder, da jeg hadde problemer med å finne relevant litteratur, og spesielt forskningsartikler. Søkeord jeg har brukt er blant annet: rolle, rolleteori, dobbeltrolle, sykepleierrolle, pårønderolle, rollekonflikt, sykepleier, sykepleie, pårørende, omsorg, nurse, nursing, nursing role, caregivers, double duty caregivers og relatives. Det er også foretatt søk med ulike kombinasjoner av disse søkeordene.

Litteratursøkene har blitt utført i Bibsys Ask, og i flere søkemotorer, blant annet Medline og Pubmed. Det er også utført søk direkte i ulike tidsskrift. Jeg har forsøkt å gå bredt ut og har gjort søk både på engelsk og norsk. Jeg har kontaktet flere fagpersoner innenfor temaet, både på mail, telefon og personlig, uten at de har kunnet hjelpe meg referanser på forskningsartikler som omhandler mitt tema.

Jeg har, etter flere litteratur søk, funnet noen forskningsartikler som har et lignende perspektiv som meg og som jeg har kunnet støtte meg til i denne oppgaven. Sørbye (2000) sier at det er gjort lite forskningsarbeid som omhandler reaksjoner hos pårørende som helsepersonell, og det er kanskje det som har gjort det ekstra spennende å gjennomføre intervjuene og arbeide med oppgaven.

2.3 Det kvalitative forskningsintervju

Kvalitativ forskning er innholdssøkende. Spørsmål den kvalitative forskeren ofte stiller seg er ”hva betyr *det* og hva handler *det* om?”. Innenfor kvalitativ tilnærming er det i hovedsak to metoder som kan være aktuelle, observasjon og intervju.

Thagaard (2003) presiserer at et viktig poeng i kvalitativ forskning er at prosjektets design må gi grunnlag for fleksibilitet, og åpenhet for endringer underveis. Thagaard skriver at: ”Formålet med et intervju er å få fyldig og omfattende informasjon om hvordan andre mennesker opplever sin livssituasjon” (Thagaard 2003, s 83). Data om hvordan informanten forstår erfaringer og begivenheter i sitt liv kan komme frem ved intervju. Jeg er ute etter å finne ut hvilke erfaringer sykepleiere har ved å være pårørende, og da denne metoden gir et særlig godt grunnlag for en innsikt i informantens erfaringer, tanker og følelser, mener jeg den er godt egnet i dette prosjektet. Det som er utfordringer ved intervju er særlig knyttet til om forskeren lykkes i å skape en atmosfære som innbyr til fortrolighet. Forskeren henter inn data ved intervjuet, mens informanten er den som er åpen og fortrolig og deler sine erfaringer og tanker med forskeren. En annen utfordring er at forskeren er avhengig av at informanten er villig til å være åpen om sine erfaringer, informanten har dermed kontroll over det som blir formidlet til forskeren.

Det kvalitative intervjuet kan enten være preget av lite struktur, være relativt strukturert eller delvis strukturert. Ved et relativt lite strukturert intervju betraktes intervjuet som en samtale mellom forsker og informant hvor hovedtemaene er bestemt på forhånd. Informantene kan på denne måten bringe opp temaer i løpet av intervjuet og forskeren kan tilpasse spørsmålene til disse temaene. Fordelen ved denne metoden er at forskeren kan følge informantens fortelling og utdype temaer som bringes opp som forskeren ikke har tenkt på før. Ved et strukturert intervju er spørsmålene utformet på forhånd og rekkefølgen i stor grad fastsatt. Når sammenligninger mellom informanter er viktig kan denne tilnærmingen benyttes. Den tredje fremgangsmåten er delvis strukturert intervju, som er den tilnærmingen jeg har benyttet. Temaene som forskeren skal spørre om er i hovedsak fastlagt, men rekkefølgen bestemmes underveis (vedlegg 3). Forskeren kan på den måten følge informantens fortelling, men likevel sørge for å få informasjon om fastlagte tema. Fleksibilitet er viktig fra forskerens side, og det er også viktig at forskeren er åpen for at informanten tar opp temaer som intervjueren ikke har tenkt på i forkant. Intervjuet er en samtale mellom forsker og informant som styres av temaer satt opp av forskeren (Thagaard 2003).

Kvale (1997 og 2000) fremhever at forskeren og intervjueren er selve forskningsinstrumentet. En dyktig intervjuer er ikke bare dyktig på temaet som tas opp, men også på sosiale relasjoner. Jeg må kontinuerlig ta raske avgjørelser mellom hva det skal spørres om og hvordan. Det kan oppstå situasjoner under intervjuet hvor jeg mener det er uoverensstemmelser mellom innholdet i det som sies og måten det blir sagt på. Thagaard (2003) anbefaler i slike tilfeller å ikke påpeke uoverensstemmelsen av etiske grunner, men sier at intervjueren kan bruke de kroppslige signalene som ledetråd for videre spørsmål. Å skape regi over intervjusituasjonen innebærer at intervjueren finner en balanse mellom å bekrefte eller vurdere de svar informantene gir, det overordnede mål er at informantene føler at det er en tillitskapende og fortrolig atmosfære.

Ved kvalitative forskningsintervju er det alltid en fare for at informantene forteller forskeren det de tror forskeren vil høre. Ved å møte informantene med "et åpent sinn" og prøve å unngå at egne verdier preger intervjusituasjonen, kan forskeren forsøke å unngå denne utfordringen (Thagaard 2003).

Årsaken til at jeg har valgt å gjøre et kvalitativt forskningsintervju, er både tidsaspektet jeg har tilgjengelig, men også fordi jeg mener at delvis strukturert intervju vil få frem informantenes erfaringer og synspunkter som jeg er interessert i.

2.3.1 Utvalg av informanter

Jeg ble anbefalt av min veileder å annonsere etter informanter i Tidsskriftet Sykepleien (vedlegg 6). Jeg tok utgangspunkt i de kriteriene jeg mente var viktige for å inkluderes i prosjektet og satte inn en annonse. Jeg annonserte etter sykepleiere med pårøndererfaring til en som var eller hadde vært på institusjon i ca. tre måneder eller mer de siste fem årene. Med institusjon mente jeg sykehjem. Mine inklusjonskriterier for å kunne være med i studien var at informantene var autoriserte sykepleiere med minst ett års arbeidserfaring og at sykepleierne hadde eller hadde hatt pårønderansvar til et nært familiemedlem (ektefelle, foreldre, søsken eller andre) som var eller hadde vært hjelpetrengende i tre måneder eller mer, og vært på helseinstitusjon (privat eller offentlig sykehjem). Eksklusjonskriterier var at pasientene hadde blitt pleiet hjemme av hjemmesykepleien eller av pårørende selv. Jeg fikk 22 henvendelser fra sykepleiere (21 kvinner og 1 mann) som var interessert i å være med i mitt prosjekt, hvorav en henvendelse kom via en medstudent som kjente til mitt prosjekt. Henvendelsene jeg fikk var fra hele landet. Mitt utvalg er dermed strategisk, ved at informantene representerer egenskaper som er relevante for min problemstilling, samt at fremgangsmåten for å velge ut informantene er basert på min tilgjengelighet som forsker. "Kvalitative studier baserer seg på *strategiske utvalg*, det vil si at vi velger

informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen” (Thagaard 2003, s 53). Informantene henvendte seg frivillig til meg etter å ha sett min annonse. En skjevhet i utvalget kan være at alle informantene som tok kontakt hadde spesielle erfaringer ved det å være pårørende som de ønsket å formilde, og muligens kunne være mer kritiske enn befolkningen for øvrig.

Jeg avtalte med hver og en at jeg ville ta kontakt med dem igjen når jeg hadde fått en oversikt over hvor mange som var interessert i å være med, og jeg hadde diskutert de interesserte kandidatene med min veileder. Alle syntes det hørt seg veldig greit ut og var positive til det. Flere av sykepleierne mente at jeg hadde tatt tak i et spennende og aktuelt tema og ga uttrykk for at de med glede ville bidra. Etter å ha diskutert utvalget mitt med min veileder, valgte jeg ut fem informanter i første omgang og gjorde avtale med dem for intervju. Jeg hadde allerede på det tidspunktet gjennomført to prøveintervju. De sykepleierne jeg valgte ut arbeidet som høgskolelektor, sykepleieleder i kommunehelsetjenesten, spesialsykepleier i spesialisthelsetjenesten og sykepleieleder i spesialist helsetjenesten. De som arbeidet som lektor eller leder hadde erfaring som vanlig sykepleier fra tidligere. Alle var bosatt i østlandsområdet, det var et praktisk valg jeg gjorde siden jeg fikk så mange interesserte. Det kan være at erfaringen til en sykepleier som bor langt nord er ulik en som bor sør i landet. Jeg valgte allikevel østlandsområdet, da jeg tror at erfaringene i stor grad avhenger av hvor små eller store sykehusene/sykehjemmene er og ikke hvor i landet de ligger.

Det var et poeng for meg å ha bredde i yrkeserfaringen og utdanningen til mine informanter. Jeg var allikevel bevisst på at det ikke skulle være for stor forskjell, slik at det er to intensiv sykepleiere, to ledere, to lektorer og en sykepleier med lærererfaring i studien, inkludert de to informantene jeg hadde prøveintervju med. De resterende sykepleierne takket jeg for interessen, med unntak av tre som jeg spurte om jeg kunne kontakte hvis jeg trengte flere informanter. Det syntes de var greit. Det viste seg å ikke være nødvendig å intervju flere, så jeg ga beskjed til dem en stund etter at jeg var ferdig med alle intervjuene at jeg ikke hadde behov for mer data og takket for deres engasjement. Alle informantene fikk både muntlig og skriftlig informasjon om mitt prosjekt før selve intervjuet fant sted (vedlegg 1), slik at de skulle få et grunnlag for å kunne vurdere om dette fortsatt var noe de ønsket å delta på. Ingen trakk seg etter det. Jeg hadde med et informert samtykke skjema da jeg kom på intervjuet (vedlegg 2), hvor informantene ga meg skriftlig samtykke til å delta i prosjektet. Alle fikk informasjon om at det var fullt mulig å trekke seg før, underveis eller etter intervjuene. Det har ikke skjedd hos noen av informantene. Før jeg gjorde min utvelgelse av informanter i samråd med min veileder, hadde jeg

snakket med dem på telefon for å få et innblikk i deres pårøndererfaringer, hvem de hadde vært pårørende til osv.

Det kan også være av betydning hvilket kjønn informant og forsker har for intervjuet. Thagaard sier at ”når forsker og informant er av samme kjønn, gir det et grunnlag for felles forståelse” (Thagaard 2003, s 101). Forskerens kjønn vil også ha betydning for hvordan intervjuene forløper. I tillegg til de fem intervjuene jeg gjennomførte hadde jeg to prøveintervju. De to prøveintervjuene valgte jeg å inkludere i oppgaven. I mitt prosjekt intervjuet jeg dermed til sammen 7 kvinner. Siden det bare var en mann som henvendte seg til meg valgte jeg å kun intervju kvinner da det ville bli for lite til å kunne si noe om det mannlige perspektivet. Det kunne vært interessant og sett om menn har andre erfaringer enn kvinner, men det må være en studie for et eventuelt senere arbeid. Jeg gjorde mitt utvalg ut fra at alle informantene hadde pårøndererfaring til egne foreldre. Det var kun en sykepleier med pårøndererfaring til ektefelle og en med pårøndererfaring til en ung datter som henvendte seg til meg, disse ble da valgt bort, fordi jeg så det som et poeng at utgangspunktet for informantenes pårøndererfaringer skulle være sammenlignbare. Informantene jeg valgte hadde en spredning i alder fra 37 til 54 år. Mine inklusjonskriterier da jeg annonserte i Tidsskriftet Sykepleien var: Autorisert sykepleier med minst ett års arbeidserfaring som sykepleier med pårøndererfaring til et familiemedlem som var eller hadde vært hjelpetrengende i tre måneder eller mer. Den hjelpetrengende fikk eller hadde fått sykepleie på en helseinstitusjon. Erfaringene skulle ikke gå lenger enn fem år tilbake i tid. Med helseinstitusjon mente jeg privat eller offentlig sykehjem. Som følge av henvendelsene jeg fikk, valgte jeg å utvide inklusjonskriteriene til også å gjelde erfaringer fra sykehus, mens jeg valgte å innsnevre pårøndererfaringene til å omhandle foreldre og svigerforeldre.

Vedrørende antall informanter sier Kvale at ”Interview så mange personer, som det er nødvendig for at finde ut af det, du har brug for at vide” (Kvale 2000, s 108). Antallet intervjupersoner avhenger av formålet med studien. Formålet med min studie er å få kunnskap om pårøndererfaringen til sykepleiere, jeg ønsker å få dybdekunnskap om noen sykepleieres erfaringer. Sett i forhold til den tid og ressurser jeg har tilgjengelig for denne oppgaven, mener jeg at et antall på 7 informanter er hensiktsmessig. Hvis informantene kommer med stadig nye tanker og innfallsvinkler om det jeg spør om kan det være hensiktsmessig å utvide antallet, hvis det derimot ikke kommer frem noe nytt ved de siste intervjuene har det liten hensikt å fortsette, man kommer altså til et metningspunkt. Kvale sier at ved å gjøre færre intervjuer får man mer tid til å forberede og analysere intervjuene (Kvale 2000).

2.3.2 Presentasjon av informanter

Hilde er 54 år og arbeider som lektor på en sykepleier høgskole. Hun har tidligere arbeidet som sykepleier i mange år, før hun begynte som lærer/ lektor for ca 10 år siden. Hennes pårørendeerfaringer har hun som pårørende til sin mor, som har Alzheimer. Moren bor på sykehjem.

Anne er 45 år og geriatrisk sykepleier. Hun arbeider som sykepleier på et sykehjem og har arbeidet som høgskolelærer tidligere. Hennes pårørendeerfaringer er i forhold til faren som døde for noen år siden. Han var på både sykehus og sykehjem før han døde.

Else er 54 år, er utdannet operasjonssykepleier og arbeider som leder. Hun har tidligere arbeidet som sykepleier. Hennes pårørendeerfaringer er hentet fra da faren var på sykehjem. Faren var dement og er nå død.

Siri er 43 år og arbeider som leder. Hun har mange års erfaring med å arbeide med pasienter som er alvorlig syke og dødende. Hun har pårørendeerfaringer fra sykehjem, hvor moren bodde de tre siste årene av sitt liv.

Sissel er 44 år, utdannet intensivsykepleier og arbeider som intensivsykepleier. Hun har pårørendeerfaringer til sin mor som både var på sykehus og sykehjem før hun døde.

Beate er 37 år, hun arbeider som lektor på en sykepleierhøgskole. Hun har pårørendeerfaringer til sin far som var dement. Faren var på både sykehus og sykehjem før han døde for noen år tilbake. Hun har også pårørendeerfaringer til svigermor som var innlagt på sykehus.

Irene er 47 år og er utdannet intensivsykepleier. Hun arbeider også som intensivsykepleier. Hun har pårørendeerfaringer til sin mor som er dement. Moren er fysisk oppegående, men mentalt redusert. Hennes pårørendeerfaringer er hentet fra både sykehus og sykehjem.

2.3.3 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført der det passet best for den enkelte informant. To intervju foregikk hjemme hos informantene, de andre fem på informantenes arbeidsplass. Alle intervjuene foregikk på dagtid. Intervjuene ble gjennomført over en periode på tre måneder. Jeg synes tidsaksen min fungerte greit, jeg fikk god tid til både transkribering og å tenke igjennom intervjuene og intervjuguiden før jeg gjennomførte neste intervju. Intervjuene varte i 26 til 42 minutter. Ingen av informantene reserverte seg mot at jeg brukte båndopptaker under intervjuene, jeg forklarte dem at båndene ville bli brukt på lik linje med notater på kladdepapir. Hvert intervju startet med en test hvor jeg la båndspilleren ned på bordet foran oss, slik forsikret jeg meg om at det som ble sagt kom med på båndet. Vi gjorde avtale om hvordan informantene skulle gi tegn til meg hvis de ønsket pause under intervjuet. Det ble gjennomført flere pauser under intervjuene. Jeg brukte lange bånd, slik at det ikke var nødvendig å bytte bånd underveis i intervjuet, på den måten slapp vi unødvendige forstyrrende momenter. Fordelen ved å bruke bånd er at jeg kan konsentrere meg om det informanten sier og slipper å skrive ned alt som blir sagt. En båndopptaker kan gi intervjuet et formelt preg, men fordelen er at alt som sies blir bevart. Forskeren kan konsentrere seg om informanten og det som sies/ uttrykkes ved ord og kroppen (Thagaard 2003). Jeg noterte ned noe av det som ble sagt, samt ikke- verbale budskap som sinnsstemning og tonefall som informanten formidlet.

Kvale (1997 og 2000) sier at når intervjuene blir transkribert fra muntlig til skriftlig form, blir de strukturert slik at de er bedre egnet for analyse. Materialet blir lettere å få oversikt over, og struktureringen er selv en begynnelse på analysen. Opptakets kvalitet og min skrivehastighet vil influere på hvor lang tid det tar å transkribere hvert intervju. Etter at jeg har gjennomført et intervju, satte jeg meg ned og transkriberte intervjuet, det vil si at jeg skrev ned ord for ord hva som ble sagt. Jeg forsøkte å ikke legge inn noen tolkninger. Ved å bruke båndopptaker sikret jeg at jeg fikk med hvert ord og kunne spille båndet flere ganger mens jeg transkriberte. Jeg valgte å ikke ta med uttrykk som "eh", "mmm", sukk og latter der hvor det ikke betydde noe, mens jeg andre steder tok det med i teksten der jeg mente det hadde betydning. Det samme gjaldt små tenkepauser under intervjuet. Informantens anonymitet er viktig å overholde. Hvis navn eller stedsnavn kommer frem på båndet er disse anonymisert på transkripsjonen. Alle intervjuene ble også transkribert til bokmål. Lydbåndene og det ferdig transkriberte materialet har jeg oppbevart innelåst, kun merket med nummer. Det som er viktig ved transkripsjon er at alle intervjuene transkriberes på samme måte, dette sikret jeg ved at jeg transkriberte alle intervjuene selv. Jeg lot det gå noen dager mellom hvert intervju slik at jeg fikk tid til å transkribere intervjuene fortløpende.

En av informantene ønsket å lese igjennom og redigere det transkriberte intervjuet etterpå, noe hun fikk anledning til. Det er det redigerte intervjuet som er brukt i oppgaven. Jeg stilte alle informantene alle spørsmålene jeg hadde satt opp, men i noe ulik rekkefølge. I noen av intervjuene stilte jeg også oppfølgingsspørsmål jeg i forkant ikke hadde notert ned, fordi det ble naturlig underveis i intervjuet.

Jeg har valgt et kvalitativt forskningsintervju med en delvis strukturert tilnærming. Det innebærer at jeg satte opp tema/ spørsmål for intervjuet som fungerte som retningsgivende for meg. Da jeg ikke er så trent som intervjuer følte det betryggende å ha holdepunkter underveis, slik sikret jeg at jeg fikk svar på det jeg var interessert i. Jeg har ved to andre anledninger gjort intervju i løpet av studieperioden min, men ingen av intervjuene har vært av særlig størrelse og lengde. Kvale (1997 og 2000) anbefaler å gjøre prøveintervju i forkant av selve undersøkelsen for å trene på intervju. Jeg gjennomførte to prøveintervju, samt transkriberte disse før jeg gikk i gang med selve undersøkelsen, både for å trene meg og for å få ytterligere kunnskap om hva som kunne være tema i mine intervju. Prøveintervjuene ga også en pekepinn for meg på om spørsmålene jeg stilte var relevante og om guiden var dekkende for det jeg ønsket å få svar på. Intervjuguiden min (vedlegg 3) ble noe endret etter første prøveintervju. Informantene jeg valgte til prøveintervjuene tilfredstilte alle inklusjonskriteriene jeg hadde. Jeg synes intervjuene gikk veldig bra. Jeg var ganske nervøs da jeg satte i gang båndspilleren, men slappet mer av etter hvert. Det dukket opp flere tema under prøveintervjuene som jeg i forkant ikke hadde tenkt så mye på. Siden begge prøveintervjuene var så rike på data har jeg valgt å bruke begge i oppgaven min.

Før intervjuene begynte og jeg startet båndopptakeren, snakket vi litt om løst og fast og om min interesse for temaet. Dette for å bli litt kjent og for å løse opp stemningen og ufarliggjøre situasjonen. Jeg startet med spørsmål som var bakgrunnsinformasjon, som alder på informant, hvor lenge hun hadde vært sykepleier osv., før jeg begynte å spørre om pasientens situasjon og sykepleierens pårøndererfaringer. Jeg forsøkte å lage åpne, ikke ledende spørsmål. Kvale sier at intervjuets første minutter alltid er avgjørende, da informantene ønsker å vite litt om intervjueren før de går i gang med å utlevere seg til en fremmed (Kvale 1997 og 2000). En slags tomhetsfølelse kan også oppstå hos informanten når intervjuet er slutt, han eller hun har gitt mange opplysninger om sitt liv og har kanskje ikke fått noe tilbake. Det som er lurt er at jeg som forsker oppsummerer noen av de viktigste punktene som er kommet frem i intervjuet, på denne måten får informanten en mulighet til å kommentere punktene. Avslutningsvis spurte jeg om det var noe mer informanten ønsket å legge til før vi avsluttet intervjuet.

Det har vært god hjelp for meg å ta utgangspunkt i de 10 kvalifikasjonskriteriene som Kvale (1997) anbefaler for intervjueren, da jeg har liten praktisk erfaring med intervju. Han poengterer at det er viktig at forskeren har kunnskap, struktur, klarhet, vennlighet, følsomhet, åpenhet, er styrende, kritisk, har hukommelse og er tolkende under intervjuet.

2.3.4 Analyse

Kvale sier at: *"Intervjuanalysen ligger et sted mellom den opprinnelige fortellingen som ble fortalt til intervjueren og den endelige historien som forskeren presenterer for et publikum. Å analysere betyr å dele noe opp i biter eller elementer"* (Kvale 1997, s 118).

Det er lett at transkripsjonen av samtalen kan føre til at fortellingen mister sin sammenheng og består av enkeltsetninger og ord. Når man tolker underveis i intervjuet, blir en vesentlig del av analysen fremskyndet til selve intervjusituasjonen. Analysen er overstått når kassettpilleren slås av (Kvale 1997). Kvale sier at det er en rekke metodiske og teoretiske problemer forbundet med å maskinskrive fra lydbåndopptak.

"Når interviewtranskripsjonerne først er utført, er der for eksempel en tilbøyelighet til at betrakte dem som de faste empiriske data i interviewprosjektet. Transkripsjonerne er imidlertid ikke interviewforskningens grunddata, de er kunstige konstruksjoner fra en muntlig til en skriftlig kommunikasjonsform" (Kvale 2000, s 163).

Kvale (1997 og 2000) anbefaler at man tenker over hvordan intervjuene skal analyseres før de utføres. Da jeg hadde gjennomført ett intervju begynte jeg å arbeide med det før jeg gjennomførte neste. Ved å starte analyseprosessen etter hvert som intervjuene er gjennomført kan jeg få informasjon og kunnskap som jeg ønsker å gå videre på i neste intervju, informasjon jeg ellers ville mistet hvis dette foregikk fortløpende over en kort periode av tid. Min hensikt var å analysere hvert intervju ferdig før jeg gjorde neste intervju, dette viste seg å være umulig å gjennomføre i praksis, men ved at jeg transkriberte intervjuene ferdig før jeg gjennomførte neste intervju fikk jeg startet analysen og gjort mange verdifulle refleksjoner underveis.

I analysen av intervjuene var jeg inspirert av en av Kvalets (1997) fem måter å analysere det transkriberte intervjuet på, meningsfortetting. Metoden medfører en forkortelse av intervjupersonenes

uttalelser til kortere formuleringer. Lange setninger gjøres til kortere setninger, hvor det som blir sagt gjengis med få ord. Meningsfortetting innebærer at lengre intervjuetekster reduseres til kortere og mer konsise formuleringer (Kvale 1997). Etter at intervjuene var transkribert, lyttet jeg igjennom flere ganger mens jeg leste det jeg hadde skrevet for å sikre at alt kom med. Deretter leste jeg igjennom hvert intervju og skrev stikkord, setninger og tema i marginen om hva avsnittene handlet om. Jeg valgte å gå inn med et åpent sinn i hvert intervju. Et sentralt spørsmål for meg underveis i denne prosessen var ”hva handler dette om?”. Da jeg hadde arbeidet på denne måten med alle intervjuene fant jeg sammenfallende tema for hva som var likt og gikk igjen. Ut fra de ulike temaene i alle intervjuene valgte jeg å se nærmere på teori om rolle og rollekonflikt, pårørende og sykepleier. Intervjuene var av svært ulik karakter. Ingen var like. Spesielt to intervju skilte seg ut ved å være svært forskjellige. Det ene var veldig følelsesladet hvor informantene tok til tårer flere ganger, mens det andre bar preg av en engasjert pårørende som hadde mye sinne og engasjement knyttet til sine refleksjoner og tanker. Begge viste stor faglighet og stolthet over eget fag i intervjuene. Dette viser bredden i de erfaringene som pårørende sitter inne med, og kan styrke funnene jeg er kommet frem til. Siden intervjuene var så ulike, syntes jeg det noen ganger var vanskelig å finne tema som gikk igjen i intervjuene.

Når jeg hadde funnet tema i intervjuene som jeg ønsket å gå videre på, gikk jeg systematisk igjennom hvert intervju igjen og skrev ned eksempler og stikkord som underbygget temaene. Deretter tok jeg tak i hvert tema og underbygget de med sitat og eksempler som informantene kom med.

2.3.5 Ethiske utfordringer

Når man skal gjøre forskning på mennesker, omtaler Kvale (1997 og 2000) tre etiske regler for forskningen, det informerte samtykke, konfidensialitet og konsekvenser. Jeg vil nå kort komme inn på disse tre og si hvordan jeg har planlagt prosjektet for å ivareta disse etiske hensyn.

Informert samtykke

Kvale (1997 og 2000) sier at intervjupersonene skal informeres om undersøkelsens overordnede mål, om hovedtrekkene i prosjektplanen, og om mulige fordeler og ulemper ved å delta i forskningsprosjektet. Informert samtykke innebærer også at forskeren får informantene til å delta på frivillig basis, og informerer om at det er lov å trekke seg når som helst i løpet av prosessen (Kvale 1997 og 2000). Alle informantene tok kontakt med meg på eget initiativ etter å ha lest Tidsskriftet Sykepleien, hvor jeg annonserte etter informanter til studien (vedlegg 6). For å ivareta regelen om informert samtykke, har jeg informert informantene både skriftlig og muntlig om hensikten og målet ved studien (vedlegg 1). Alle skrev også under på informert samtykke før intervjuet startet (vedlegg 2).

Prosjektet er meldt Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) som vurderte at prosjektet kunnes igangsettes (vedlegg 4 og 5).

Konfidensialitet

Konfidensialitet innebærer at forskeren ikke offentliggjør personlige data som avslører intervjupersonens identitet (Kvale 1997 og 2000). Dette har jeg sikret ved at jeg gitt informantene fiktive navn i oppgaven. Lydbånd og notater er oppbevart innelåst. Intervju og lydbånd er ikke merket med navn eller tall som kan koples til hverandre. Lydbåndene blir destruert så snart prosjektet er avsluttet.

Konsekvenser

Kvale sier at konsekvensene av en intervjustudie bør vurderes med hensyn til hvilken skade som kan påføres intervjupersonene, samt fordelene som personene kan ha av å delta på intervjuet. Forskeren må også tenke igjennom konsekvensene for hele gruppen som disse informantene representerer (Kvale 1997 og 2000). Jeg ønsket å intervju sykepleiere med pårørendeerfaring om hvordan de opplevde og erfarte det å være pårørende til et nært familiemedlem. Da jeg selv har den samme erfaring, håper jeg at mine informanter har opplevd det positivt at jeg er interessert i å høre nettopp deres historie. Jeg håper det har blitt opplevd positivt å bli spurt om noe som (jeg tror) opptar dem. På den annen side kan informantene oppleve at de reflekterer over situasjoner som er fortrenget av ulike årsaker og som kan være vonde å trekke frem. Det er også en fare for at jeg som forsker spør om noe de ikke har tenkt over som vanskelig, og som i ettertid blir noe de vil tenke på. Kvale advarer også mot at den åpne og intime intervjusituasjonen kan virke forførende og få intervjupersonen til å si ting de senere angres på (Kvale 1997 og 2000). Jeg avtalte med hver enkelt informant etter intervjuet at vi kunne kontakte hverandre på telefon i ettertid hvis det var noe vi lurte på eller tenkte på. For meg kan det være viktig å ha den muligheten for å kunne få tilleggsopplysninger eller kunne drøfte ting jeg oppdager underveis i analysen. For informantene er det viktig å vite at de har en mulighet til å snakke om opplevelser i forbindelse med intervjusituasjonen og tanker de har gjort seg i ettertid. Verken informantene eller jeg tok kontakt etter at intervjuene var gjennomført, med unntak av den informanten som jeg hadde avtalt at skulle få lese igjennom det transkriberte intervjuet.

2.3.6 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet

Umiddelbart etter at intervjuene var gjennomført transkriberte jeg de ord for ord selv, noe som både er tidkrevende og fører til omfattende skriftlig materiale. Malterud (2003) sier at det er mange grunner til at forskeren selv bør gjøre den jobben, selv om det tar tid. Når jeg selv er deltaker i samtalen husker jeg

gjerne momenter som oppklarer uklarheter eller er av betydning for meningen i teksten. Dette kan styrke validiteten av analysematerialet når den muntlige samtalen skal oversettes til tekst.

Thagaard (2003) sier at begrepene reliabilitet, validitet og generalisering opprinnelig er knyttet til kvantitativ forskning, og at innholdet i disse begrepene har en annen betydning innenfor kvalitative studier. Hun mener at begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet er mer dekkende for kvalitative forskning.

Troverdighet sier noe om forskningen utføres på en tillitsvekkende måte ved at forskeren gjør rede for hvordan data utvikles, om det redegjøres for relasjonen til informanten og hvilken betydning erfaringer har for de dataene som kommer frem. Det skal komme tydelig frem i prosjektet hva som er referat fra intervjusamtaler og hva som er forskerens vurderinger og kommentarer. Troverdighet er knyttet til fremgangsmåter for utvikling av data. *Bekreftbarhet* knyttes til tolkningen av resultatene. Det innebærer både at forskeren forholder seg kritisk til egne tolkninger og om prosjektets resultater støttes av annen forskning. Det er viktig at forskeren går kritisk gjennom analyseprosessen. I og med at jeg har nærhet til temaet i form av egen pårøndererfaring, kan jeg stå i fare for å være forutinntatt, være mindre åpen for det som studeres og overse det som er forskjellig fra min egen erfaring. Jeg måtte arbeide med å være åpen for nye tema som dukket opp og ikke tolke, eller la meg farge av egne opplevelser. En måte å sikre dette på var å diskutere intervjuene med min veileder og medstudenter. Med min egenerfaring om temaet forsto jeg informantenes situasjon, og min erfaring kan bidra til å bekrefte eller avkrefte den forståelsen jeg utvikler. Det ble svært positivt mottatt av informantene at jeg hadde erfaring ved det å være både sykepleier og pårørende. Vi hadde noe felles, og det følte jeg var berikende for intervjuet. Jeg opplevde at informantene snakket fritt og ledig, de ga tydelig uttrykk for at de syntes mitt tema var spennende og interessant. *Overførbarhet* henspeiler på om tolkningen fra en studie også kan overføres til andre sammenhenger. ”I kvalitative studier gir fortolkningen grunnlag for overførbarhet...” (Thagaard 2003, s 184). Spørsmålet er om den tolkningen jeg har gjort i mitt prosjekt kan være relevant i andre sammenhenger. For at min studie skal kunne ha overførbarhet til andre sykepleiere med pårøndererfaring, må betingelsene og situasjonen beskrives nøyaktig. Dette innebærer at jeg har beskrevet nøyaktig hvordan jeg har gått frem metodisk i min oppgave, hvordan jeg fikk tak i informanter, hvilke utvelgelses kriterier jeg valgte, hvem informantene er osv. Dette mener jeg at jeg har ivaretatt i dette kapitlet om design og metode.

Jeg har i dette kapittelet gjort rede for mine metodiske valg i denne studien og løftet frem noen etiske utfordringer. I neste kapittel vil jeg presentere den teori og forskning jeg har valgt å støtte meg til i denne oppgaven.

3. Teori

Siden utgangspunktet for min hovedfagsoppgave er egen erfaring som pårørende, valgte jeg først ut teori ut fra min forforståelse. I første analyse runde viste det seg at teorien som var valgt ut ikke var tilstrekkelig og jeg måtte gjøre nye litteratursøk for å finne ny litteratur som var mer dekkende for mine funn. Jeg vil i dette kapittelet gjøre rede for den teori og forskning som jeg har valgt å støtte meg til i denne hovedfagsoppgaven.

3.1 Rolle

Den teoretiske referanserammen til det jeg har skrevet om rolle er hentet fra sosiologien. Sosiologien er opptatt av å analysere samhandlingen mellom mennesker innenfor ulike sosiale systemer, hvor mennesker deltar med mange forskjellige roller. Det er av vesentlig betydning i vårt dagligliv hvordan relasjonene er mellom menneskene som innehar forskjellige roller. I sosiologien brukes flere begrep og perspektiver for å beskrive og analysere sosiale situasjoner, rolleperspektivet er sentralt og blir mye benyttet. Man kan ved hjelp av dette perspektivet beskrive og forstå samhandling blant annet mellom sykepleier og pårørende, pårørende og pasient, eller sykepleier og pasient.

”En rolle er et sett av normer og forventninger om hva man skal gjøre og hvordan man skal oppføre seg når man er i en bestemt sosial posisjon” (Repstad 2004, s 49). Det snakkes om yrkesroller, om klientrolle og om kjønnsrolle. Det menes da at det knytter seg et sett av formelle og uformelle regler til hvordan folk i bestemte posisjoner oppfører seg og hva de gjør (Repstad 2004).

Rollebegrepet møter vi stadig til daglig i form av morsrolle, farsrolle, sykepleierrolle, lederrolle osv. Rollebegrepet viser til en sosial posisjon som mennesket er i, hvor det er knyttet normer og forventninger for hvordan man skal oppføre seg (Garsjø 2001). Med sosial posisjon menes selve plasseringen i systemet, som uttrykker noe om rettigheter og plikter i forhold til andre i det samme systemet. Det er ingen detaljert oppskrift på hvordan en rolle skal utøves, den sosiale rammen sier noe om hva som er akseptabel atferd og holder en seg innenfor det som er riktig og galt kan rollen utøves på mange måter. Selve rolleatferden er et resultat av samspillet mellom individ og omgivelser, og vil variere avhengig av hvilken person som skal utføre rollen (Raaheim 2002). Garsjø sier om rolleatferd at det er hvordan man spiller rollen sin, det vil si atferdsmønsteret som forventes og kreves av en som

fyller en status. Individets møte med forventningene som stilles til rollene, vil si hvordan han eller hun spiller rollene, det vil si den personlige tolkningen av rollene (Garsjø 2001). En person kan ha lav posisjon i en sosial gruppe og samtidig høy status, eksempelvis kan en hjelpepleier på sykehus ha lav posisjon i sammenhengen, men høy status blant ansatte og pasienter pga sin hjelpsomhet (Raaheim 2002). Om posisjon sier Raaheim at det er "... summen av de rettigheter og plikter som knytter seg til en bestemt rolle...". Om status sier han at det er "... ens verdi, slik denne vurderes av andre ut fra gitte (verdi-/ vurderings) kriterier..." (Raaheim 2002, s 35).

"Forholdet mellom forventninger og normer uttrykkes gjerne på følgende måte: Når forventningene får en viss stabilitet over seg, slik at de samme forventningene melder seg i samme type situasjoner, kalles disse stabile forventningene gjerne normer"
(Repstad 2004, s. 49).

Om normer sier Repstad (2004) at det er regler om oppførsel og oppgaver som er knyttet til rollene uavhengig av personene som har rollene. En rolle er bygd opp av forventninger til hva som skal gjøres og hvordan det skal utføres. Det kan være forventninger til både stil og innhold i rollen. I yrkeslivet kan det være viktigst at man kan stole på at folk oppfyller innholdsdelen i rollen sin (særlig der man er avhengig av å samarbeide). Men stil og form kan også ha stor betydning for det sosiale samspeillet, som jovialitet og godt humør, eller beskjedenhet og lydighet. Det er avgjørende for den enkelte person hvilke forventninger som rettes mot en, forventningene kan være reelle eller innbilte. Innbilte forventninger kaller sosiologer for fiktivt normpress, og er en situasjon som kan prege rollene like mye som reelle forventninger. Fiktivt normpress gjør at mottakeren gjør alt hun kan for å leve opp til forventningene om hvordan rollen skal fylles (Repstad 2004).

En person kan ha sin plass i mange sosiale system på samme tid, dette kalles i sosiologien for posisjoner. De forventningene som knytter seg til en bestemt posisjon kalles en rolle (Martinussen 1991). Litteraturen skiller mellom ulike roller: tildelte og ervervede roller, formelle og uformelle roller, og mellom situasjonsroller, statusroller og posisjonsroller (Garsjø 2001 og Martinussen 1991). Jeg skal ikke gå nærmere inn på alle disse inndelingene, men velger å konsentrere meg om tildelte og ervervede roller. En tildelt rolle kan være kjønnsrolle, datter, svigerdatter eller ektefelle (Garsjø 2001). Raaheim (2002) kaller dette for tilskrevet rolle. Med tildelt eller tilskrevne roller menes de som vi ikke har gjort noe spesielt for å oppnå. Garsjø (2001) sier at ervervet rolle kan være student eller sykepleier. Med ervervede roller menes roller som vi har gjort noe for å oppnå (Raaheim 2002). På lik linje vil pårørende være en tilskrevet rolle, og sykepleier en ervervet rolle. Mine informanter hadde begge disse roller samtidig, som datter eller svigerdatter, nær pårørende og yrkesutdannelse som sykepleier. Disse rollene har mange forventninger knyttet til seg, både fra rolleinnhaveren selv, men også fra

omgivelsene rundt. Det kan knytte seg ulike følelser og ansvarlighet til pasienten ut fra hvilken rolle som dominerer, rollen som pårørende eller rollen som sykepleier. Spørsmålet blir så hvordan disse rollene ble opplevd av mine informanter når de også har rollen som sykepleier?

Vi møter ulike forventninger fra andre som er knyttet til vår utøvelse av rollen når vi innehar en rolle. Dette kaller Svabø med flere (2000) for et rollesett, det vil si alle de forventninger som kommuniseres til en person som har en bestemt rolle (Svabø med flere 2000). Aubert (1979) sier at når man snakker om en rolle tar en ofte utgangspunkt i de forventninger og normer som handlingene er et svar på. En rolle er dermed summen av de normer som knytter seg til en bestemt oppgave eller stilling. Tilsvarende kan en person ha flere roller samtidig, dette kalles en persons sosius (Garsjø 2001).

Innen rolleperspektivet benyttes sentrale begrep som forventning, norm og rolle. Med forventning tenker vi på menneskets forestillinger om hvordan fremtidige hendelser og samhandlinger vil skje. Dette innebærer et forhold mellom en nåtidig og fremtidig tilstand og kan være basert på tidligere erfaring eller på antakelser om det som vanligvis skjer i en gitt situasjon (Aubert 1979, Svabø med flere 2000). Normer kan beskrives som varige og stabile forventninger som kan bli utløst i spesielle situasjoner som sykehusinnleggelse. Da trer nye regelsett og normer inn. Begrepene forventning, norm og rolle er med andre ord nært forbundet med hverandre (Svabø med flere 2000). Rollebegrepet beskrives som normer i forbindelse med en posisjon, for eksempel en som legges inn på sykehus går over til pasientrollen og en som har omsorg for en syk går over til pårønderollen. Jeg vil nå gå nærmere inn på hva som kan skje hvis motstridende forventninger knytter seg til en og samme rolle, eller hvis en person har flere roller som det knytter seg motstridende sett av normer til.

3.1.1 Rollekonflikt

Martinussen (1991) sier at roller gir oss rettigheter og plikter, og det stilles forventninger til oss. Rolleforventninger uttrykkes gjennom kommunikasjon i samhandling. Den enkleste sosiale relasjonen innebærer sending og mottak av normer mellom to personer, som utgjør komplementære roller som betyr gjensidig avhengige roller. Eksempel på komplementære roller er far/ barn, lege/ pasient, ektemann/ hustru, lærer/ elev. Disse rolleparene er komplementære fordi den ene partens rettigheter er den andres plikter, de kan dermed ikke tenkes uavhengig av hverandre. Rollen er blitt formet i samspill med en motsvarende rolle. Garsjø (2001) sier at komplementære roller er roller som er utfyller hverandre, for eksempel er sykepleierens plikter pasientens rettigheter. Komplementære roller for mine informanter kan være datter/ mor, sykepleier/ pasient, pårørende/ sykepleier og pårørende/ pasient.

Martinussen (1991) sier at når det er forskjellige eller kryssende forventninger til posisjonen eller posisjonene en person innehar så kalles det rollekonflikt. Repstad (2004) bekrefter dette når han sier at hvis rollen er slik utformet at det rettes motstridende normer og forventninger til hva rolle innehaveren skal gjøre, så foreligger det en rollekonflikt. Rollekonflikter har ofte sitt utspring i at rollen er vendt mot ulike grupper som har forskjellige forventninger til rolle innehaveren.

Som pårørende rettes det forventninger til deg både fra personalet på institusjonen, fra pasienten, deg selv og fra din familie. Det å inneha flere roller kan skape konflikt fordi rollene hver for seg stiller krav som det er vanskelig for en person å oppfylle på samme tid.

Rolle sett refererer til alle de forventninger som kommuniseres til en person som har en bestemt rolle (Garsjø 2001). Det er når en person opplever forventninger som er motstridende eller uforenlige med den rollen vedkommende har at det vil oppstå en rolle konflikt. Konflikten kan enten oppleves innenfor en bestemt rolle eller mellom de ulike rollene personen har.

”Rollekonflikt kan bety to forskjellige ting, enten at aktøren i en og samme posisjon møter ulike forventninger om hva som er den riktige rolleatferden, eller at en og samme person samtidig har to (eller flere) posisjoner som det knytter seg to (eller flere) motstridende sett av normer til” (Aubert 1979, s 105).

Det skilles altså mellom rollekonflikter hvor en og samme person har flere roller samtidig som det knytter seg motstridende sett av normer til, eller at det rettes motstridende forventninger til en og samme rolle.

Som sykepleier og pårørende kan personen oppleve en interrollekonflikt eller sosiuskonflikt, som vil si at en og samme person har flere roller som det knytter seg flere motstridende sett av normer til, og fordi rollene hver for seg stiller krav som det er vanskelig for en person å oppfylle på samme tid. Hvilken rolle personen favoriserer kommer an på hvor sterke sanksjoner vedkommende møter. Positive sanksjoner stimulerer til å fylle den rollen sanksjonene utspiller seg på, konflikten ligger i at samme person spiller flere roller (Garsjø 2001 og Martinussen 1991). Et eksempel på interrollekonflikt er konflikten mellom rollene som pårørende og sykepleier. Alvorlige eller langvarige rollekonflikter kan

være uheldige for den psykiske velværen. Ofte løses interrollekonflikter ved at en foretar en prioritering og vurderer en rolle og en sosial gruppe som viktigere enn en annen (Raaheim 2002).

Intrarollekonflikt eller rollesettkonflikt vil si at det retter seg motstridende forventninger til en og samme rolle, dette kan være både forenlige og uforenlige forventninger til innehaveren av en bestemt posisjon (Garsjø 2001 og Martinussen 1991). Et eksempel her er de ulike forventningene som det knyttes til pårønderollen. Noen ganger løses ikke rollekonflikter, det hangler og går og tilværelsen kjennes slitsom. Andre ganger prioriteres en forventning fremfor en annen, oftest den det er knyttet sterkest sanksjoner til. Sanksjoner kan sammenlignes med en slags bensin på normkjøretøyet og gjør normene effektive til å regulere atferd. Vi har en tendens til å rette oss mer etter normer og forventninger når det er knyttet sterke sanksjoner til dem. Sanksjoner kan være positive (oppmuntrende smil når man har gjort noe bra) eller negative (lett hoderysting når man har sagt noe galt). Sanksjoner kan også være formelle (permisjonsnekt i fengsel) og uformelle (et surt blikk fra en innsatt til en betjent) (Repstad 2004). Raaheim (2002) sier at det ofte er mer komplisert å løse intrarollekonflikter, hvor man opplever å både ha positive og negative følelser knyttet til en og samme rolle.

Det kan være ulike forventninger knyttet til rollen som pasient, sykepleier og pårørende. Det kan være at sykepleieren som er pårørende opplever forventninger fra både sykepleiere, pasienten og søsken/familie om hvordan deres rolle som pårørende skal fylles. Det skal bli spennende å se om sykepleierne jeg intervjuet opplevde en rollekonflikt, og om det i så tilfelle var en interrollekonflikt og/ eller en intrarollekonflikt. Dette vil jeg komme tilbake til senere i oppgaven.

3.2 Å være pårørende

Min studie handler om to sentrale roller; det å være pårørende og det å være sykepleier. Jeg vil nå presentere den teorien og kunnskapen jeg har valgt å støtte meg til når jeg i denne oppgaven skal beskrive og undersøke disse to rollene nærmere. Når jeg skriver om det å være pårørende inkluderer jeg både de som er pårørende med og uten helsefaglig bakgrunn.

3.2.1 Hvem er pårørende?

Pårørende blir ofte beskrevet som ”betydningsfulle andre”, både for pasient og sykepleier. Pårørende er den eller de som står pasienten nærmest, vanligvis er det familien. Det er pasienten selv som bestemmer

hvem som er pårørende og som skal oppgis som kontaktpersoner. Hvis pasienten ikke lever i en familie, kan det tenkes at han velger å sette opp en nær venn fremfor fjerne slektninger som pårørende (Storaker 2004).

Pårørende er en viktig ressurs både for pasienten og for personalet som skal behandle og gi omsorg til pasienten. Mine informanter er nære pårørende til en de er glad i, en som har betydd mye for dem i veldig mange år. Å være pårørende er en todelt rolle; det kan være utfordrende, vanskelig og provoserende, men også være en følelse fylt av takknemlighet og ydmykhet over for de som hjelper den syke og gamle. Pårørende som er sykepleiere kan være i alle aldre, av begge kjønn og ha ulike relasjoner til den syke. Det er allikevel en kjennsgjerning at majoriteten av sykepleiere er kvinner. Hvis man følger definisjonen av hvem som er pårørende helt slavisk kan det oppstå utfordringer hvis den som er oppført som hovedpårørende er en gammel ektefelle som er engstelig eller ikke forstår all informasjonen som blir gitt. Hvis en av de andre i nær familie er sykepleier kan det være hensiktsmessig at vedkommende også står oppført som pårørende for å kunne ta i mot informasjon og formidle denne videre. Pårørende er den som kjenner pasienten best og er en viktig ressurs både for pasienten og helsevesenet. Blant annet er det viktig med informasjon om hvordan pasientens tilstand var før han ble syk. Pårørende er personer som betyr noe for hverandre, de er sammen både i gode stunder i livet og ved sykdom og død. Å ha en kontaktperson for sykehuset eller sykehjemmet er en stor fordel da det kan redusere antall henvendelser til avdelingen og det er lettere å holde oversikt over hvilken informasjon som er gitt. Dette reduserer også muligheten for å gi ulik informasjon som kan virke uheldig inn på de pårørende.

3.2.2 Pårørendes erfaringer

Magnus (2000) sier at de fleste pårørende ikke har trening i å være pårørende. De får plutselig et stort ansvar, men har ingen kunnskap om hvordan de skal takle situasjonen og sin nye rolle. Også helsearbeidere som er pårørende, og med det er kjent i systemet, kan føle seg fremmedgjort. Ballo (2002), lege og stortingsrepresentant fikk selv pårørendeerfaring da hans datter på 13 år fikk spisevegring, eller anoreksi, og ble akutt innlagt på sykehus. Han var en sentral person i utformingen av psykisk helsevern og plutselig fikk han selv bruk for det han visste om psykiatri og helsevesen. Han mener at det hjalp familien i denne situasjonen at han visste noe om helsevesenet og hadde kontakter. Allikevel opplevde han at det ble krevd mye av han som pårørende da datteren ble innlagt. Sykehuset var langt unna der familien til datteren bodde og han opplevde at familien i stor grad var alene om å planlegge det praktiske. Det var ikke tilrettelagt for familie og søsken. Som pårørende opplevde han at han på en måte var i veien hele tiden, til bry. Det var ikke tilbud til han om å bo på institusjonen hvor

datteren var, han måtte bo et annet sted og man merket at det slet veldig på. Han måtte selv be om samtaler med helsepersonellet for å snakke om problemene. I svært liten grad tok helsevesenet kontakt for å diskutere problemene. Han fikk en følelse av at de som pårørende var i veien, ikke ble inkludert, ingen sa at nå skal vi arrangere samtaler mellom pasienten, familien og helsepersonellet. Han tenkte ”mener de at familien ikke spiller noen rolle i dette?”. Helsevesenet sa til han at de ikke var så opptatt av årsaken til problemet, de ville se fremover og ikke la familien klandre seg selv. Ballo sier at tanken er god, men at man som pårørende blir opptatt av årsak, om den oppførselen man har til vanlig medvirker til at sykdomsbildet forsterker seg. Han sier at man som pårørende selv må presse på for å få informasjon og samtaler, han oppfordrer helsevesenet til å se på de pårørende som ressurspersoner og ikke som et hår i suppen, som han uttrykker det. Han sier det var ganske sterkt å oppleve at en som forelder skulle være i veien for sitt eget barn. Han opplevde en maktesløshet (Ballo 2002).

Bergesen (1997) opplevde utfordringer og sorg som pårørende i møte med sykehjemmet. Moren var forvirret og utagerende og ble medisineret i lange perioder. Forfatteren sier at avstanden mellom å roe ned og dope er kort, og spør om hvem som har ansvar for denne uverdige og kritikkløse behandlingen av demente pasienter. Hun opplevde at hun ble oppfattet som en masete pårørende, som ville sin mors beste, men som ikke nådde frem i systemet. Hun presiserer at mange pleiere blir forbitret over det de opplever som sur kritikk, og derfor bestrebet hun og hennes søsken seg på å ikke være slike som maset eller bar seg over flekker på kjolen eller ulljakker som var blitt vasket på for høy temperatur. Hun så at pleierne ikke hadde noen enkel jobb og ønsket å være til litt støtte for dem. Omsider kom moren på sykehus; underernært, dehydrert, med smerter, urolig, neddopet, forslått og søvnløs. Hun opplevde at de var ”pårørende i konflikt”, det sto også i inkomstjournalen som sykehuslegen skrev etter informasjon hun hadde fra sykehjemmet. ”... så vidt jeg forstår har det vært konflikt med enkelte av pårørende og personalet på sykehjemmet” (Bergesen 1997, s 81).

3.2.3 Studier med pårørendeperspektiv

Andvig (1996 og 1998) har vært opptatt av pårørende og hvilke forventninger de hadde til et samarbeid med helsevesenet. Hun er inspirert av Kari Martinsen når hun sier at tenkningen omkring pårørende bygger på et kollektivt menneskesyn hvor det grunnleggende er at mennesker er avhengige av hverandre. Relasjoner mellom mennesker er fundamentalt i menneskets tilværelse. Mennesket betraktes som et kollektivt vesen der frihet, selvstendighet og ansvar kun får mening gjennom avhengighetsrelasjoner. Mennesker tar del i et omsorgsfullt ansvar for hverandre fordi de er avhengige av hverandre. Når man ser omsorgen som fundamental i menneskelige relasjoner vil det innebære å anerkjenne den betydningen familiens omsorg har for den gamle og syke (Andvig 1998). Verken den syke eller de pårørende må sees isolert fra sin sammenheng. Det er viktig å tenke helhet i forhold til

familien, man kan ikke forholde seg til pasienten isolert sett. Andvig sier at helsevesenet den senere tid har fått øynene opp for at familiemedlemmer utgjør det viktigste sosiale nettverket for psykiatriske langtidspasienter i kommunen. Dette kan overføres direkte til alle typer pasienter, og i særdeleshet til eldre og gamle som mine informanter snakker om, da de har et mindre sosialt nettverk enn friske og spreke unge. Andvig spør seg i hvilken grad familien selv opplever at de blir tatt med i samarbeidet med psykiatrisk sykepleier, og i hvilken grad de blir hørt, tatt på alvor og er med i beslutninger angående omsorgen for pasienten. Hun sier at mange pårørende opplever omsorgsansvar, maktesløshet, behov for informasjon og undervisning, og ønske om samarbeid med helsetjenesten (Andvig 1996 og 1998). Andvig sine funn er hentet fra situasjoner hvor pårørende hadde pasienten boende hjemme. Det skal bli interessant å se om hennes funn er det samme som jeg vil se i mine funn.

Når en pasient blir syk får det store konsekvenser for hele familien, avhengig av livssituasjonen til pasienten og den pårørende. Sykdommen kan føre til betydelig stress både for pasienten selv og de pårørende. Jensen (1998) har intervjuet pårørende som har en ektefelle som er rammet av hjerneslag. Hun skriver at å få støtte, fra hverandre eller øvrige familie som barna, er viktig. En annen viktig verdi for de pårørende er egen helse, og settes i sammenheng med verdien å kunne gi støtte. Ofte er de pårørende eldre og skrantende ektefeller, eller døtre og svigerdøtre i generasjonen under. Langvarig omsorgsansvar utgjør en helsefare for den pårørende selv, noe helsevesenet bør ta konsekvensene av. Det å ivareta den pårørende er en viktig oppgave for sykepleien, både for å sikre den syke selv og de som ivaretar den uformelle omsorgen.

Det er få studier av kvinner som gir omsorg til mennesker både i sitt profesjonelle liv og sitt privatliv. De fleste studier har sett på kvinner som enten har gitt omsorg og pleie til familiemedlemmer ulønnet, eller som har hatt et lønnet omsorgsarbeid. Ward- Griffin (2004) diskuterer utfordringer sett av kvinner, som både gir omsorg for noen på jobb og i sin familie. Hun sier at det å skille mellom lønnet omsorgsarbeid og ulønnet familieomsorgsarbeid når det gjelder omsorg til eldre er problematisk, spesielt for helsearbeidere. Omsorg for skrøpelige eldre er en stor utfordring i den vestlige kultur. Litteraturen viser at det hovedsakelig er kvinner som gir denne omsorgen til eldre, hvor hustruer og døtre (tre ganger oftere enn sønner) dominerer. Det er dokumentert at disse doble omsorgsoppgavene gir ulike helserisikoer og konflikter innad i familien, men det er fortsatt mye å lære om hvordan helsearbeidere håndterer disse doble omsorgsoppgavene.

Ward- Griffin (2004) har intervjuet 15 sykepleiere i Canada som både er pårørende og sykepleiere. Disse kvinnene gir både ulønnet pleie og omsorg til et familiemedlem og arbeider på en institusjon som sykepleiere. Pasientene fikk enten sykepleie hjemme eller på institusjon. Hun fant at sykepleierne sa at det var vanskelig å være profesjonell når den de var pårørende til ble dårligere eller akutt syk, det hele ble veldig subjektivt. Når de var på jobb var det lettere å være profesjonell, trekke seg litt tilbake og gi råd og veiledning til pasienten og andre pleiere. Når det gjaldt deres egne foreldre eller andre slektninger ble dette vanskelig, når de så sine kjære lide led de med dem og ønsket at de skulle ha det bra og bli friske. En informant sa at det var forventet at hun skulle ta seg av moren sin med Alzheimer fordi hun var sykepleier, datter og mor til egne barn. Det var forventet at hun skulle kjenne til morens problemer og hun hadde også forventninger til seg selv. Forventninger fra andre fordi de var sykepleiere var et vanlig dilemma. En av informantene fortalte at moren hennes sa "du kan i det minste besøke bestemoren din" fordi hun, informanten, jobbet som sykepleier innenfor palliativ behandling. Selv om informantene følte et ansvar for å bry seg om sine eldre slektninger, fant de det vanskelig å være sykepleier for syke og skrøpelige familiemedlemmer. En av sykepleierne sa at hun følte at sykepleierne forventet for mye av henne, hun hadde ikke noe imot å hjelpe faren med munnstell eller å få han høyere i sengen, men når de skulle ordne med urinkateteret ønsket hun ikke å delta. En annen sa at hun syntes det var vanskelig at sykepleierne snakket til henne som en sykepleier og ikke som en pårørende. Hun ønsket ikke å være sykepleier i situasjonen, hun ønsket å være "bare" pårørende og følte at de fratok henne muligheten for å være følelsesmessig involvert i situasjonen.

Flere av informantene i studien til Ward- Griffin (2004) ga uttrykk for at de var redde for å gå glipp av symptomer på sykdom hos pasientene, hvis dette skjedde klandret de seg selv for det. Et av dilemmaene sykepleierne opplevde var at de så på seg selv som kompetente sykepleiere som ga pleie til forskjellige pasienter, men at de vurderte pleien de ga til egne slektninger som utilstrekkelig. Selv om de ble sett på som de mest kunnskapsfulle personene når det gjaldt familieomsorg, hindret den nære relasjonen og maktesløsheten dem fra å gi full omsorg innenfor familien. Allikevel følte de involverte seg ansvarlige for sykepleieomsorgen til sine slektninger. En av sykepleierne sa at da faren ble operert tenkte hun ikke på at hun var sykepleier, men på at hun var datteren til faren sin og håpet at alle gjorde en bra jobb slik at han ble frisk igjen. Hun ønsket ikke å være sykepleier med ansvar for hans pleie. En annen valgte å jobbe inn slik at hun kunne ta seg fri for å være de to første nettene hos moren etter at hun kom hjem etter en operasjon, slik at hun skulle ha en sykepleier i nærheten. Hun sier det er vanskelig å ikke bruke noe av sin sykepleierkunnskap for å sørge for at pasientene får den beste pleien de kan få, men det er både følelsesmessig og psykisk utmattende til tider. Noen opplevde også at grensene mellom å være pårørende og sykepleier til tider ble uklare, grensen mellom hva de som døtre og svigerdøtre gjorde i forhold til sin slektning varierte med hva sykepleierne som arbeidet der gjorde

og hadde tid til. Til tider ble dette også vanskelig for informantene å håndtere, de gjorde ting de ikke egentlig ønsket fordi det var travelt i avdelingen og de følte de måtte trå til selv. Studien undersøkte på hvilken måte sykepleiere håndterte doble omsorgsoppgaver, som å både gi omsorg i sitt profesjonelle og sitt personlige liv. Funnene i studien avslørte at sykepleiere som gir omsorg til eldre familiemedlemmer hele tiden må forhandle om grensene mellom sin profesjonelle rolle og sin personlige omsorgsrolle (Ward- Griffin 2004).

Sørbye (2000) sier at det er relativt lite forskningsarbeid som omhandler reaksjoner hos helsepersonell som pårørende, balansen mellom person, profesjon og ansvarsfordeling er interessant og lite dokumentert. En sykepleier hun intervjuet uttalte at det som ektefelle var vanskelig og uaktuelt å bevare den profesjonelle avstanden til pasienten. Hun arbeidet selv halv tid i hjemmesykepleien mens mannen var syk, og mente det var positivt at det kom andre sykepleiere hjem til dem for å stille mannen deler av tiden. På den måten fikk hun også være pårørende. Hun opplevde det som en styrke å være sykepleier selv, det var verken skrekk eller usikkerhet forbundet med det å ha en døende mann hjemme. Med ulike holdninger og erfaringer i møte med sykdom og død kan det være problematisk å være pårørende. Oppfølging fra helsevesenet er viktig og et godt samarbeid mellom de pårørende til pasienten for å unngå en følelse av nederlag og aggresjon. Helsevesenet må huske på at pårørende med helsefaglig bakgrunn sitter inne med verdifull erfaring som kan gi trygghet når sykdom eller døden kommer til egen familie, og denne tryggheten vil igjen kunne overføres til den syke, sier hun. Åpenhet og direkte kommunikasjon er viktige stikkord slik at man hjelper der det trengs, men ikke trenger seg på når det ikke er nødvendig. Det er viktig med riktig og realistisk informasjon. Når den pårørende selv ønsker å ta ansvaret for den faglige delen av omsorgen, blir man så opptatt av den syke eller døende at det kan være vanskelig å kjenne etter sine egne behov. Derfor er det viktig at hjelpeapparatet er på tilbudssiden hele tiden og begrunner hvorfor deres tjenester kan være hensiktsmessige. Det er viktig at pårørende ikke sliter seg ut, men også har overskudd til andre i familien rundt seg i en vanskelig tid, som egne barn. Det blir for komplisert hvis man skal føle seg ansvarlig for den behandling og pleien som den syke får, og ikke kan komme på besøk som en vanlig pårørende (Sørbye 2000). Det beste er kanskje å møte den pårørende både som fagperson og hjelpetrengende, ikke enten eller. Man må være direkte og tydelig i situasjonene, og ikke forutsette eller anta. For helsepersonell blir det en spesiell utfordring å hjelpe sine kolleger i møte med sykdom og død i deres private sfære. Helsearbeidere vil ofte utvikle en profesjonell nærhet til døden, men når det er en av deres nærmeste det gjelder er det ikke lenger deres profesjon, men deres person som blir utfordret. Det er lett å glemme at man først og fremst er pårørende og ikke fagperson. Det er vanskelig for en sykepleier å innta rollen som pårørende, det kan skape rolleforvirring både for seg selv og for andre. De involverte parter må sette ord på sine

forventninger, slik at det kan gjøres klare avtaler og legges til rette for et meningsfylt samarbeid (Sørbye 2000).

Gladstone og Wexler (2000) gjorde en studie i Canada hvor de både intervjuet, observerte og snakket med pårørende til beboere på sykehjem om hvilke verdier og trekk de setter pris på hos personalet, og hvilke strategier de bruker for å utvikle et godt forhold til personalet. De intervjuet, observerte og snakket med pasienter og personalet også om temaet. En del punkter var særlig viktige når de pårørende skulle trekke frem verdier og trekk som de så på som viktige hos personalet: at de tok seg tid til å prate med de pårørende, informasjon til familien om små og store hendelser, svarte på spørsmål de pårørende satt inne med, støttet den pårørende i avgjørelsen om plassering i institusjon, spurte den pårørende om de ønsket å være involvert i pleien, satte pris på hjelpen familien ga til sine kjære eller andre i avdelingen, at de var rolige og saklige i konflikter og mulighet for å delta i problemløsning og diskusjon rundt hva som er best for den syke/ gamle. Da de ble spurt om de gjorde noe spesielt for å komme overens med personalet trakk de frem følgende punkter: at de oppmuntret og støttet dem i ord, noen ga også oppmerksomhet i form av blomster og godteri, viste empati, hjalp til og assisterte personalet, og unngikk å kritisere personalet eller komme i konflikter.

3.2.4 Hva som er viktig for pårørende

Sykdom hos et menneske som står en nær er en stor belastning følelsesmessig. Pårørende føler at de mister kontrollen over eget liv, og hjelpsløshet og redsel for hvordan dette vil utvikle seg virker truende og skremmende. De pårørende er svært sårbare og vare overfor både verbale og nonverbale uttrykksmåter. De trenger hjelp og støtte fra helsearbeideren og det første møtet med pleieren blir særlig viktig. Det er viktig for de pårørende at sykepleieren håndhilser på dem når hun kommer inn i rommet, har blikkontakt og presenterer seg med fullt navn. Det er viktig for de pårørende å vite hvem som har ansvar for pasienten og hvem de skal henvende seg til når de ønsker informasjon (Storaker 2004). Håp er en viktig dimensjon for pårørende. Håp om at pasienten skal bli frisk, håp om bedring i tilstanden, håp om at han skal komme igjennom en spesiell periode før han dør. Når håpet svinner hen, endrer situasjonen for den pårørende seg. Håp kan påvirkes av hvilken informasjon som gis, av hvem som gir den og hvordan den blir fulgt opp (Moesmand 2004). Når den pårørende har tillit til at helsepersonellet gjør hva de kan for at pasienten skal få den beste behandling og pleie kan håpet opprettholdes. Ofte glemmer de pårørende å ivareta sine grunnleggende behov for mat og drikke, søvn og hvile, frisk luft og bevegelse. Det å få tilbud om en god stol å sitte i eller en seng å hvile på vil være kjærkomment. Mange er redde for å forlate den døende i frykt for at pasienten skal dø mens de selv er ute et øyeblikk. Storaker (2004) forteller om da hennes kollega, som er sykepleier, var pårørende til sin

dødssyke mor. Kollegaen opplevde at moren lå med våt, noe inntørket bleie og såre sprukne lepper i et illeluktende rom da hun kom til henne på morgenkvisten etter å ha sovet på et hospits selv. Hun opplevde den dypeste krenkelse av sin dødssyke mor og bestemte seg for ikke å gå mer fra moren på natten. Hun overtok mange av pleieoppgavene av moren som hun hadde forventet at skulle gjøres av helsepersonellet. Det var kjent at hun var sykepleier, men hun ønsket først og fremst å få være bare pårørende (Storaker 2004).

Pårørende opplever god omsorg når de blir tatt på alvor, det er viktig å bli sett, hørt og forstått, først da kan de være en ressurs for pasienten og personalet som tar seg av pasienten. Hvordan den pårørende opplever situasjonen avhenger av hvordan sykepleieren møter den pårørende, og informasjonen og veiledningen som blir gitt er grunnleggende for hvordan den pårørende vil mestre utfordringene i en endret livssituasjon (Storaker 2004).

3.2.5 Opplevelsen av avmakt

Pårørende kommer med anmodninger på vegne av pasienten, ofte er pårørende mer misfornøyd enn pasienten også. Pasienten er prisgitt den behandling og pleie han får, og med det også mer takknemlig når ting fungerer greit. Pårørende er til daglig utenfor institusjonen og ser lettere maktovergrep, avmaktsfølelse og krenkelser enn den som er i situasjonen og venner seg til det. Mange pårørende, som Bergesen (1997) og Ballo (2002), har liten trening i rollen som pårørende og ansvaret gjør at de får en følelse av avmakt. Ballo (2002) kjente på kroppen hvor fremmedgjort man kan føle seg i systemet til tross for at han var innenfor helsevesenet. Som pårørende opplevde han selv maktesløsheten. Bemyndigelse, makt og maktesløshet er sentrale begrep når mennesker er i relasjon til hverandre, og når et menneske er avhengig av hjelp og støtte fra et annet. Mange pasienter og pårørende opplever maktesløshet i møte med helsevesenet, både på grunn av sykdom, endring av rolle, tap av roller, men også som følge av avhengigheten til helsepersonell. Bemyndigelse (empowerment) er nært knyttet til begrepene makt og maktesløshet. Stang (1998) sier at bemyndigelse betyr maktoverføring og handler om å gi en person myndighet til å selv bestemme over eget liv. Tre viktige hovedelement ved bemyndigelse er å stimulere ressurser og muligheter hos personen, fremme krefter og energi, og redusere forekomsten av stressfaktorer. Det legges vekt på muligheter for innflytelse, medbestemmelse og autonomi rundt eget liv. Bemyndigelse kan relateres til mange ulike hjelpetrenende mennesker som opplever maktesløshet eller umyndiggjøring, det kan være pasienter, foreldre eller pårørende. Stang har følgende definisjon av bemyndigelse:

”Bemyndigelse er en psykososial prosess hvor det skjer en maktoverføring på individ- og/ eller systemnivå fra mennesker som har makt og innflytelse til

mennesker som opplever å mangle kontroll over sentrale faktorer i sitt liv, slik at de sistnevnte gjennom erkjennelse av egne ressurser og muligheter blir gjort i stand til å få kontroll over de faktorene som de opplever som viktige for dem, og som dermed gir dem muligheten til å mestre sine liv og sine omgivelser” (Stang 1998, s 24).

Med andre ord handler bemyndigelse om å fremelske ressurser og muligheter hos mennesker slik at de får makt til å ha kontroll over eget liv.

Mathiesen (1982) sier dette om avmakt;

”... det å befinne seg i en situasjon der en ikke ser noen utvei, noen midler og muligheter, til å endre sin situasjon, innbefattet det å motsette seg, eventuelt stanse eller oppheve, andres viljesutøving overfor en selv. Situasjonen fortøner seg som uoverstigelig eller stengt; ens blick er sløret, eller helt blindet, for hva som kan og bør gjøres” (Mathiesen 1982, s 73).

Når personen har en følelse av avmakt ser han eller hun ikke noen utvei. Avmakt kan sees som et motstykke til makt, følelsen av avmakt er et fenomen som det både er viktig og mulig å overvinne. Avmakten kan forstås slik at makten til den ene parten i forholdet, sykepleieren, høynes med avmakten hos den andre i forholdet, pårørende eller pasient. Det vil si at jo mer avmektig pårørende føler seg, jo sikrere og større blir sykepleieren sin makt.

Følelsen av avmakt kan komme som følge av hvordan man selv eller andre blir behandlet, eller hvordan omgivelsene rundt blir ivaretatt. Alvsvåg trekker frem pasientrommet og hvordan det ser ut. Hvor flinke er vi til å fjerne utstyr og tøy som ikke trenger være på rommet etter morgenstell? Tradisjonelt har det i sykepleien vært strenge normer på hvordan et pasientrom skulle se ut etter et morgenstell. Hun advarer samtidig mot at man kan bli for opptatt av at det skal se så ryddig ut at pasientene blir glemt (Alvsvåg 1997). Å la pasientrommet være ustelt og lite koselig kan også gi en følelse av avmakt for pasienten og pårørende når de kommer på besøk. Ikke bare skal pasienten se velstelt ut, men også rommet og omgivelsene rundt.

3.3 Å være sykepleier

Å være sykepleier handler om å etablere et forhold til både pasient og pårørende for å legge til rette for sosial støtte, og fremme tilpasning og mestring. Moesmand (2004) sier at informasjon, emosjonell støtte og praktisk hjelp er viktig for å få til dette. Når en person blir syk, rammes også de pårørende, en rolle og situasjon man brått blir kastet inn i. Det er sykepleieren sitt ansvar å legge til rette for de pårørende slik at de i best mulig grad skal kunne håndtere situasjonen. Jeg vil nå presentere litteratur og forskning for å belyse hva det vil si å være sykepleier i arbeidet med pasient og pårørende.

3.3.1 Hva er god omsorg og sykepleie?

Omsorg og pleie ytes av familiemedlemmer, venner, naboer og profesjonelle yrkesutøvere som sykepleiere. De fleste mennesker kan i prinsippet yte god omsorg for andre mennesker, det som skiller sykepleiernes profesjonelle omsorgsarbeid fra generelt omsorgsarbeid er kunnskapen sykepleierne har tilegnet seg gjennom tre-årig høgskoleutdanning. For at sykepleierne skal ta pasienter på alvor, må det som den enkelte pasient oppfatter som god pleie og omsorg danne grunnlaget for hjelpen, ikke det som sykepleieren oppfatter som god pleie og omsorg. Personalet og pasienten kan godt ha sammenfallende oppfatning av hva som er god sykepleie, men det trenger nødvendigvis ikke å være slik. Hjelpen må tilrettelegges og skreddersys for den enkelte pasient, en individuell plan kan være med for å sikre dette, ved at det tas utgangspunkt i det den enkelte pasient opplever som sentralt (Lillestø 2005).

Å være sykepleier handler altså om å arbeide med mennesker og gi pleie og omsorg til pasienten. Thorsen (2001) sier at det ikke bare er pasienten selv som rammes når han blir syk, men hele den nærmeste familie. For den gamle og syke er familien en nødvendig ressurs og ved å utelate familien i omsorgen isolerer man pasienten fra sin sammenheng. Tradisjonelt har sykepleien hatt fokus på pasienten og begrenset innsikt i pårørendes situasjon. Helhetlig omsorg handler om å se mennesket i samspill med sine omgivelser, det vil si i samspill med sine pårørende (Thorsen 2001). Sykepleiefaget skal fokusere på pårørende, men er sykepleierne og faget flinke nok til det? Familien som sosialt system er avhengig av det offentlige omsorgssystemet når en i familien blir syk og hjelpetrengende. Når sykepleieren møter pasienten og pårørende er det to sosiale systemer som møtes, i denne samhandlingen ligger en gjensidighet som forplikter og gjør partene avhengige av hverandre. Det ligger en forpliktelse om å handle slik at den andres verdighet ikke krenkes (Thorsen 2001).

Martinsen (2003) sier at omsorg er et ord vi kjenner fra dagliglivet uavhengig av yrkessammenhengen som sykepleier. Hun fremhever tre aspekter ved omsorg: det er et relasjonelt begrep (omfatter et nært åpent forhold mellom to mennesker), et moralsk begrep (knyttet til prinsippet om ansvaret for den svake) og et praktisk begrep (omfatter utførelsen av konkrete situasjonsbetingede handlinger basert på forforståelse av hva som er til den andres beste). Hun legger vekt på at sykepleieren, i tillegg til erfaring og kunnskap, skal bruke sine fagkunnskaper for å ”sørge for” den syke. Sykepleieren kan bruke sine enkle redskaper, som vaskeklut, bekken eller skjeen, på en slik måte at pasienten kjenner seg igjen i situasjonen og opplever anerkjennelse, og ikke umyndiggjørelse. Å møte pasientene innebærer at sykepleieren har kunnskaper om sykepleie og medisin via lærebøker og praksis. Faglig dyktighet forutsetter at fagkunnskaper og praktiske ferdigheter blir en enhet, og først da kan vi vise omsorg til pasienten. Omsorg ytrer seg i praktisk handling og har å gjøre med relasjoner og moral/ gode sykepleieholdninger. Sykepleieren må alltid befinne seg i en vippeposisjon hvor omsorg står i sentrum, altså at hun handler til beste for pasienten. Pasienten er mottaker og pleieren giver, dette krever en generalisert gjensidighet. Forutsetningen for den generaliserte gjensidighet er likheten i generell situasjon, det at vi alle kan bli omsorgstrengende (Martinsen 2003). Når vi er friske og spreke er det vanskelig å kunne se seg selv i en avhengig situasjon hvor vi er omsorgstrengede. Martinsen (2003) fokuserer på relasjonen mellom pasient og sykepleier når hun snakker om omsorg. Selv om hun ikke tar opp pårørende, eller forholdet mellom pasient, sykepleier og pårørende spesielt, mener jeg at vektlegging av relasjonen mellom mennesker kan overføres til disse relasjonene også. For at pårørende skal kunne være en ressurs for pasienten, må de føle seg sett og ivaretatt, dette kan sykepleieren innfri ved å gi omsorg til både pasient og pårørende.

I følge Martinsen (2003) handler egenomsorg om det pasienten selv gjør for å dekke egne behov, mens omsorg forutsetter to personer, hvor den ene gir og den andre mottar omsorg. Omsorg uttrykker de praktiske kvalitetene i sykepleier- pasient forholdet, derfor er også omsorg det grunnleggende begrepet i sykepleien. Omsorg handler om å ”bekymre seg for” og om ”omtenksomhet”. Det handler om å vise omtanke for, ta hensyn til, ta hånd om, og hjelpe. Omsorgen (eller fraværet) uttrykker seg i vår holdning til pasientene, måten vi tiltaler/ omtaler pasienten på, måten vi utfører arbeidet på og viser forståelse for den andre. Omsorg er både hvordan sykepleieren møter pasienten på og hvordan hun handler (Martinsen 2003). Omsorg handler om innlevelse og å handle til pasientens beste. Det må være et nært forhold mellom sykepleierens omsorg, og pasients og pårørendes sin situasjon for å sikre at omsorgen blir gitt på pasientens og pårørendes premisser.

Storaker (2004) sier at når sykdom rammer et menneske, rammes også de pårørende. Siden hjemmet de siste årene har blitt en viktig arena for behandling, pleie og omsorg, har de pårørende i økende grad også blitt overlatt ansvaret for pasienten. Den endrede livssituasjonen for pasienten stiller ofte store krav til pårørendes evne til fleksibilitet og tilpasning. Hvis pleien skal foregå i hjemmet må sykepleieren samarbeide med pårørende om hvordan forholdene skal tilrettelegges for at både pårørende og pasient skal oppleve at livet fortsatt er meningsfullt. Sykepleieren må også legge forholdene til rette slik at pårørende opplever seg selv som en ressurs for pasienten, og gi støtte i form av informasjon fra sykepleier og lege. En sykepleier må ha i tankene at pårørende gjerne vil vite, men ofte trenger psykisk støtte for å bearbeide egne følelser. De må hjelpes til å bli trygge på at hjelpeløshet og avmakt er naturlige følelser i en situasjon som er belastende. Sykepleielitteraturen sier at sykepleiefaget først og fremst har et pasientfokus, og i mindre grad et pårørendefokus. Er det slik at det for sykepleiere kan være vanskelig å gå inn i en rolle hvor hun også skal gi omsorg til pårørende når dette er et felt som har vært lite vektlagt og fokusert på?

Kirkevold (2001 A) setter søkelyset mot sykepleierens ansvars- og funksjonsområde i møte med familier. Sykepleien står overfor store utfordringer i møtet med familier, utfordringer som til nå ikke er blitt tematisert i tilstrekkelig grad i sykepleielitteraturen. Sykepleiere møter familier i alle faser, og som yter omsorg for syke familiemedlemmer. Familiens behov for sykepleie er omfattende og variert, avhengig av livsfase og situasjon. I følge Travelbee (1999) sin definisjon av sykepleie er sykepleie forenlig med et familieperspektiv. Allikevel har sykepleiefaget i liten grad fokusert på pårørende, og dagens sykepleielitteratur har hatt et hovedfokus mot den enkelte pasient og beskjedne oppmerksomhet mot familien. Det betyr ikke at man ikke har hatt interesse for familien, men at denne interessen har vært sekundær i forhold til pasientens status i sykepleien. Familien har primært vært et relevant fokus primært i den grad den kan påvirke pasientens helsetilstand og velvære i en positiv retning. Det har riktignok vært unntak her, som kritisk syke barn, psykiatriske pasienter og pasienter med fysiske funksjonshemninger. Den økende interessen for hvordan sykdom hos pasienten påvirker livssituasjonen til andre som står pasienten nær gir et dobbelt sykepleiefokus i slike sammenhenger; pasienten og den eller de omsorgstrengende pårørende som har behov for omsorg og oppmerksomhet (Kirkevold 2001 B). Hva da når sykepleieren også er pårørende? I studien til Ward- Griffin (2004) fortalte en av sykepleierne som ble intervjuet at hun hadde blitt en nær venn med en av pasientene hun hadde ansvar for. Hun opplevde det problematisk og ordnet det slik at hun ikke lenger besøkte henne som sykepleier, men kun som venn. Hun syntes det fungerte mye bedre, men opplevde at hun i blant også var litt sykepleier, ga råd om hvordan helsen kunne bli bedre, viktigheten med å ta medisiner sine osv. Kan dette tyde på at det må være en balanse mellom nærhet og distanse for å kunne gi god sykepleie og omsorg til en pasient? Blir situasjonen for sykepleiere som er pårørende problematisk og vanskelig når

de har begge rollene? Sykepleierne i studien la vekt på at det var lettere å være profesjonell når de var på jobb, lettere å trekke seg tilbake, gi råd og veiledning til pasienten og andre. De opplevde at sykepleien de ga til egne pårørende var utilstrekkelig, mens den de ga til andre pasienter var kompetent.

3.3.2 Å ta pårørende og pasient på alvor

Sykepleie og sykepleierrollen handler om å vise verdighet og respekt til pasienten.

”Alle pasienter har samme verdi og rett på respektfull og omsorgsfull pleie og behandling. Dette må vi som arbeider i helsevesenet holde opp for hverandre, selv om pasienter blir rangert etter sykdommer og sosial status i helsevesenet - som ellers i vårt samfunn” (Alvsvåg 1993, s 111).

Som skapte mennesker er vi forskjellige, men vi har samme verdi. Vårt menneskesyn kommer til syne i møte med andre, uansett om det er reflektert eller ureflektert. Hvordan vi forholder oss til andre er viktig i yrker som har med mennesker å gjøre, som er mellommenneskelig i natur. Verdier, etikk og moral er vevet i hverandre, i alle relasjoner og handlinger. De rette holdninger og handlinger er av stor betydning i sykepleien (Alvsvåg 1993). I et reduksjonistisk menneskesyn mener man at man får større innsikt i mennesket ved å redusere det til deler, ved å få dypere innsikt i delfunksjonene. Dette er den dominerende medisinske tradisjonen. Et holistisk syn på mennesket er helhetsorientert. Helheten er mer enn summen av delene, delene blir forstått som deler som står i en helhetlig sammenheng. Når pasienten møter sykepleieren kan pasienten oppleve å bli tatt hånd om på en medmenneskelig og respektfull måte, eller oppleve at sykepleieren bare er opptatt av viktige deler, som at han har fått morgenstell eller fått servert middag. Å ha sin oppmerksomhet rettet mot hele personen vil si at man tar hensyn til at pasienten har sin livshistorie, sine livserfaringer, en oppfattelse av seg selv og andre og at dette preger hans person. Når sykepleier og pasient møtes er det to til å tolke situasjonen. Det er en utfordring for dem å komme til en felles forståelse av situasjonen og hvilke handlingsalternativer som er de beste. For å forstå den andre må sykepleieren ha en viss innsikt i pasientens bakgrunn, verdier, ønsker, håp og tanker for fremtiden. Alle pasienter er ulike, og derfor vil ethvert møte mellom pasient og sykepleier være unikt (Alvsvåg 1993). Å være opptatt av hele personen mener jeg også innebærer omgivelsene rundt og med det de pårørende. Når et menneske blir sykt og legges inn på sykehus eller kommer på sykehjem blir det revet ut av sin sosiale sammenheng og kommer i et fremmed miljø. Den sosiale rollen blir endret til pasientrollen, som for mange kan oppleves som en passiv og lite verdifull rolle. For å styrke pasientens selvaktelse og egenverdi er det viktig å rette oppmerksomheten mot

pasientens sosiale miljø og de pårørende, og samarbeide med de pårørende til beste for pasienten. Kan det være en fordel at sykepleieren har egne pårønderfaringer?

Dagfinn Nåden (1999) sier han har møtt sykepleiere som han anser som kunstutøvere ut i fra hans forståelse. Det handler om at de har sett og møtt pasientene som unike personer, men han har også møtt sykepleiere som ikke har gjort det. Han stiller seg da noe undrende til hva som ligger til grunn for disse ulike måtene å forholde seg til pasienten på.

”Pasienter som er pleie- og behandlingstrengende er ofte avhengig av mye hjelp og pleie. Av den grunn er ofte selvbildet lavt og de opplever seg lite verdt. Mennesker som er syke, er sårbare og opplever at det er andre som ”betyr noe” ” (Alvsvåg 1997, s 34).

Alvsvåg (1997) legger vekt på at alle mennesker har rett til høflighet, respekt, vennlighet og omtanke. Hun sier at det er godt å være sammen med mennesker og helsearbeidere som har holdninger hvor slike verdier er integrert i deres person. Når sykepleieren viser ekte høflighet og respekt bygger dette opp pasientens selvforståelse og selvrespekt. Når andre viser meg respekt, øker min selvrespekt. Verdier og holdninger som vi kler av og på oss blir uekte og påtatte, mens verdier som er integrert i oss kommer til uttrykk i våre møter med pasientene. Respekt for andre viser vi også ved å holde avtaler (Alvsvåg 1997).

Sykepleieren må kjenne til hvilke prinsipper som er viktige i en sykepleiefaglig sammenheng og også ta i bruk sine erfaringer fra lignende situasjoner for å finne en løsning for pasienten. Det er her skjønnnet kommer inn (Slettebø 2002).

”Ordet skjønn er synonymt med verbet å skjønne som betyr å forstå. I skjønnnet forstår sykepleieren situasjonen helhetlig med en innsikt som hva som er godt for pasienten både på kort og lang sikt og hvilke handlinger som situasjonen krever” (Slettebø 2002, s. 10).

Skjønnnet baserer seg på tidligere erfaringer, kunnskaper og intuisjon ved at sykepleieren sanser det som skjer i situasjonen. Men skjønnnet inneholder også faglig og praktisk kunnskap, sykepleierens evne til innlevelse og sansning. Med praktisk kunnskap menes det at skjønnnet gir uttrykk i den praktiske virkelighet i møtet mellom pasient og sykepleier (Slettebø 2002). Sykepleierens fagkunnskaper vises gjennom hendene. Hendene og håndlaget til sykepleieren er avhengig av hvem sykepleieren er som

person. Alvsvåg (1997) sier at hender kan oppfattes og oppleves veldig ulikt, de kan formidle sikkerhet, fasthet og varme, eller usikkerhet, fomling og kulde. Er sykepleierne bevisst hvordan de bruker hendene sine? Som sykepleier er det en balansegang hvordan hjelpen gis og om den oppleves som omsorg eller overgrep for pasient og pårørende. Fag og etikk er nært knyttet sammen i sykepleien, og god praksis kan betegnes som moralsk praksis. De praktiske problemstillinger sykepleieren står overfor har ofte etiske vurderinger i seg.

For å kunne møte pasient og pårørende i situasjonen må sykepleieren kunne se, høre, forstå og ta pasient og pårørende på alvor. Dette er en stor utfordring. Sykepleieren må trene opp sin evne til å tyde situasjonen ut fra et sykepleiefaglig ståsted og handle ut fra pasientens og pårørendes behov for omsorg. Det er viktig at relasjonen er likeverdig, slik at pasient og pårørende kan bevare sin integritet overfor sykepleieren, og at sykepleieren er bevisst sin makt og kontroll over situasjonen i kraft av sin fagkunnskap. Det må tilstrebes at pasient og pårørende ikke opplever avmakt i situasjonen (Storaker 2004). Blir dette i større grad sikret når sykepleieren er eller har vært pårørende? I hvor stor grad vil sykepleierens pårørendeerfaringer påvirke evnen til å unngå å krenke en pasient eller pårørende sin verdighet? Kroppsspråket er sentralt i denne sammenheng. I følge Malmedal (1998) er ikke kommunikasjon bare hva vi sier, men også hva kroppen vår sier. Hvis pasienten merker at sykepleieren ”jatter med”, men kroppslig opplever at sykepleierens kropp og mentale side ikke er tilstede i situasjonen, kan det oppleves nedverdiggende og krenkende for pasienten. Det samme mener jeg pårørende også vil kunne oppleve, både på pasientens og egne vegne.

3.3.3 Et dobbelt sykepleiefokus

I følge Kirkevold (2001 C) må sykepleie til familier som har blitt rammet av alvorlig sykdom ha to fokus: sykepleien må både være rettet mot pasienten og nærmeste pårørende, og mot familien som en enhet. Hun mener at dette dobbelte sykepleiefokuset er viktig både for pasientens fremtidige situasjon, pårørendes helse og familiens velvære. Behovet for hjelp vil endre seg underveis for både pasient og pårørende, den overordnede målsettingen for sykepleien er å lindre lidelse, skape mening i situasjonen, hjelpe familien til å mestre nye utfordringer og arbeide for liv, helse og velvære tross for sykdommen. Kompetanse og erfaring kreves av sykepleieren for å kunne håndtere denne vanskelige oppgaven. I et familieperspektiv må sykepleieren både vurdere pasientens og de pårørendes behov hver for seg, i tillegg til å vurdere familien som en enhet. Behovene trenger ikke nødvendigvis å være sammenfallende, noe som kan gjøre oppgaven utfordrende for sykepleieren. God kunnskap om sykdommen danner utgangspunktet for vurderingen av innvirkningen dette får på pasient og pårørende. Nygård (1995) sier at det er viktig for kvaliteten på sykepleien hvordan sykepleierne møter pasienten,

at de vet hva de skal gjøre og kan utføre de faktiske handlingene. Det er også viktig at de vet hvorfor de gjør det de gjør. Det er avhengig av hvordan handlingene blir utført som avgjør pasientens opplevelse i situasjonen - om de opplever det godt eller mindre godt. Det er av betydning at sykepleieren kan vurdere situasjoner på pasientens premisser og hjelpe med riktig handling. Sykepleieren må ha kunnskaper om pasienten, om eventuell sykdom og om anatomi/ fysiologi for å kunne hjelpe pasienten på riktig måte. I følge Kirkevold (2001 C) er det sykepleierens ansvar å lindre lidelse hos pårørende, og yte støtte til både pasient og pårørende. Dette fordrer en aktiv tilnærming fra sykepleieren i form av tid til samtaler med pårørende, gi den informasjonen de trenger og legge forholdene til rette slik at de kan være hos den syke. Et viktig sykepleietiltak er at man støtter opp om og supplerer pårørendes omsorg, og tilpasser seg denne. Med dette menes ikke at sykepleierens profesjonelle omsorgsansvar blir overført til pårørende, men støtten innebærer avlastning av pårørende ved behov. Dette vil gjøre at pårørende føler at sykepleieren føler omsorg og ansvar for dem også. Hun trekker også frem viktigheten av å tilpasse informasjon til både pasient og pårørende slik at de får en forståelse for hva sykdommen innebærer og kan mestre den, og hjelpe dem til å integrere eventuelle konsekvenser av sykdommen i den nye livssituasjonen. Dette innebærer å hjelpe familien til å se muligheter fremfor begrensninger.

Kirkevold og Ekern (2001) sier at ansvaret for å yte omsorg til familier alltid har vært en del av sykepleiefaget, men at sykepleien allikevel primært har fokusert på pasienten. Rammene for å yte systematisk omsorg til pårørende har vært begrenset. De ønsker å løfte frem og legge vekt på sykepleiefagets ansvar og oppgaver i forhold til familier i møte med sykdom og lidelse. Hvorfor er det slik at det tidligere ikke har vært tradisjon for å inkludere pårørende i sykepleien til pasienten? Sykepleiere bør i størst mulig grad se pasienten og pårørende som en helhet og behandle pårørende som personer med egne ønsker og behov, som de har i kraft av å være pårørende. Sykepleiere vet at møtet med pårørende er viktig for å kunne gi pasienten god omsorg og helhetlig sykepleie, og må være bevisst sine holdninger og sin oppførsel i forhold til dem. En omsorgsfull og gjennomtenkt sykepleier, som bygger sine handlinger på kunnskaper og innlevelse, viser både respekt og interesse for pasient og pårørende, og deres problemer.

3.3.4 Å være sykepleier som pårørende

I sitt forskningsarbeid om hjemmedød samlet Sørbye (2000) kvalitative data, hvor flere sykepleiere beskrev personlige erfaringer ved å pleie sine nærmeste. En sykepleier, som selv arbeidet i hjemmesykepleien da hennes ektemann ble syk, sier hun kjente til hvilken hjelp og hvilke begrensninger et slikt tilbud kunne innebære. Hun valgte å ikke påta seg omsorgsansvaret alene, men

arbeidet halv stilling og ga sykepleie til andre pasienter mens kolleger kom hjem til mannen. Hun hadde behov for å komme ut, og få faglig feedback fra andre sykepleiere. Hun trengte noen å diskutere praktisk sykepleie, ernæring og symptomlindring med. Hennes trygghet som sykepleier ga styrke og smittet over på barna, men som sykepleier syntes hun det var vanskelig og uaktuelt å bevare den profesjonelle avstanden til pasienten. Det var lett å glemme at hun først og fremst var pårørende, og deretter sykepleier. En annen sykepleier sa hun opplevde en vanskelig balanse mellom person og profesjon. De var fire søsken som sammen skulle ta seg av faren den siste tiden hjemme. Alt skulle være ”demokratisk”, ingen ville bli sett på som mer oppofrende enn de andre. Det var ingen som tok hovedansvaret, og den praktiske tilretteleggingen og organiseringen ble vanskeligst for de pårørende. Datteren som var sykepleier skulle være på lik linje med de andre. I ettertid skjønnte de at de burde hatt veiledning og hjelp utenfra, en fagperson burde kommet inn og tatt det faglige ansvaret slik at organiseringen av omsorgen skjedde eksternt og ikke internt innen familien. Sørbye (2000) sier at når en selv ønsker å ta ansvaret for den faglige delen av omsorgen, glemmer en lett at dette er en full dags jobb. Som pårørende er det lett å glemme å kjenne etter sine egne behov. Det kan være riktig og viktig å bruke energien sin på andre ting enn pleie, for egne barn kan det være viktig at den pårørende er mor og ikke sykepleier. Helsepersonell må forholde til seg til døden i alle aldre og sykdomsforløp, og utvikler ofte en nærhet til døden som er profesjonell. Når de opplever døden som pårørende blir det en annen og nærmere opplevelse.

Mills og Aubeeluck (2006) intervjuet 5 sykepleiere som hadde eller hadde hatt pårørendeansvar til familiemedlemmer med en livstruende sykdom. Målet med studien var å undersøke informasjonsbehovet, støtteapparatet og innvirkningen denne erfaringen hadde på sykepleiernes livskvalitet, for å bedre kunne forstå konsekvensene av dobbeltrollen. Informantene ble spurt om fire tema; livskvalitet, personlige og profesjonelle grenser, umyndiggjøring og positive moment til rollen. Alle sykepleierne fortalte at de opplevde negativ innvirkning på egen livskvalitet når de ga pleie og omsorg til et nært familiemedlem. Denne problemstillingen gjorde at de måtte gjøre kompromisser som påvirket deres fremtid, både personlig, profesjonelt og i forhold til andre. En av sykepleierne trakk frem eksempler som at hun og mannen ikke lenger gikk ut så mye sammen, de reiste ikke så mye som før, og livskvaliteten ble forringet. Sykepleieren følte seg utilpass og egoistisk når hun sa dette. Det ble en ubalanse at andre fikk kvalitetstiden og ektefellen bare fikk det som var igjen. Hun sa at hun prøvde å tilfredsstille alle og gi alle en bit av seg selv, men greide det ikke, det var ikke mulig. Hennes egne behov fikk laveste prioritet. Alle sykepleierne i undersøkelsen sa at det å både være sykepleier og pårørende til pasienten kunne være en vanskelig grensegang. Som sykepleiere hadde de en profesjonell status med mulighet for å innhente informasjon om pasienten, og kunnskap om sykdom og behandling. Dette måtte de balansere med pårønderollen slik at de opptrådte korrekt og etisk riktig når de

informerte de andre i familien om situasjonen. Det var samtidig en forventning fra familien om at sykepleieren informerte om situasjonen, leste faglitteratur og hadde svar på alt de lurte på. Noen av informantene valgte å innhente informasjon, andre ikke. De som innhentet informasjon, fikk da et nytt dilemma, om de skulle eller ikke skulle dele denne med pasienten og de andre i familien. Sykepleierne sa også at det var umulig å være enten sykepleier eller pårørende. Det var umulig for sykepleierne å skille mellom disse to identitetene, noe som føltes frustrerende for dem. Umyndiggjøring var en annen sterk følelse som informantene hadde i studien. En sykepleier var skuffet over mangel på oppmerksomhet i forhold til hva som skulle skje med pasienten fremover, hun sier at man som helsearbeider kjenner til systemet og vet hva som kan gå galt. Alle hadde opplevd å være misfornøyd med pleien pasienten fikk. En av sykepleierne fortalte at hun hadde tatt opp det med den ansvarlige sykepleieren, men ble ikke hørt. De følte heller ikke at de fikk særlig støtte når de ga uttrykk for egne behov. To av sykepleierne følte de ikke kunne ta seg fri i sykdomsperioden av frykt for å lure systemet og sette andre kolleger i en presset arbeidssituasjon. En annen sykepleier fortalte at hennes sjef overtalte henne til å ta fri, noe hun selv mener hindret henne til å få et mentalt helseproblem. Sykepleierne mente at deres erfaringer og kunnskaper som sykepleier kom det syke familiemedlemmet til gode, samtidig som denne erfaringen gjorde at de ble mer reflekterende sykepleiere i sitt profesjonelle arbeid (Mills, Aubeeluck 2006).

Watson og Mears (1996) gjorde en studie i Australia hvor de så på livet til 40 kvinner som både arbeidet full tid og hadde hovedansvar for et eldre familiemedlem. Kvinnene ble hovedsakelig rekruttert fra yrker som arbeider med mennesker, men ikke utelukkende fra helsesektoren. De arbeidet som lærere, akademikere, sosialarbeidere, sykepleiere, i hjemmetjenesten og lignende. Det varierte om den eldre de hadde ansvar for bodde hjemme eller på sykehus/ sykehjem. Selv om studien ikke bare inkluderte sykepleiere, velger jeg å referere til den, da det ikke kom frem om det var noen forskjell på yrkene hvordan kvinnene opplevde å både være i arbeid utenfor hjemmet og ha omsorgsansvar for en i familien. Kvinnene i studien sa de følte de ble strukket i alle retninger, de trodde ikke at moderne kvinner var flinke nok til å si i fra når det var nok, de strakk seg hele tiden og gjorde mer og mer. Sjonglering var et annet begrep informantene trakk frem. De følte at de hadde altfor mange baller i luften på en gang; familie, venner, jobb, pasienten og det sosiale livet. Når de kastet alle ballene opp i luften var det tilfeldig hvilken ball som falt ned først, og en dag var de redd for at alle ballene skulle falle ned på en gang og at de ikke greide å håndtere det. Forholdet mellom omsorgstaker og omsorgsgiver kan i seg selv være en kilde til stress når for eksempel en datter føler hun er ”mor” til sin egen mor. I tillegg innvirker forholdet på omsorgsgiverens forhold til egne barn, partner og andre slektninger, og eventuelt venner. For kvinner som var ugifte eller skilt var muligheten for å utvikle og opprettholde et forhold spesielt vanskelig. Watson og Mears (1996) kom til at det muligens ikke er til å

unngå at stresset øker for hver av oppgavene når en person både har fulltidsjobb og omsorgsansvar, de antar at dette kan ha å gjøre med at kvinnenes yrker har en stressfaktor i seg selv. Kvinnene sa at omsorgsansvaret ga dem lite tid til seg selv, lite ferie, og lite eller ingen fritid. De snakket om mangel på tid for refleksjon og å handle spontant. De hadde problemer med å finne tid til å betale regninger, det var krav på deres tid hele tiden. For mange kvinner gjorde jobben og omsorgsoppgavene at de valgte bort videreutdanning, og med det mulighet for høyere lønn. Noen byttet jobb som innebar større fleksibilitet for å gjøre det mulig å ta seg av omsorgsoppgaver hjemme, andre valgte å bli i arbeid som innebar mindre ansvar for å klare begge oppgavene. Studien viste at en ”god arbeider” var en som la igjen familie problematikk hjemme når de var på jobb, og kun fokuserte på jobben. Denne forventningen skapte atskillig stress og skyldfølelse for mange av kvinnene, fordi betalt arbeid ofte opplevdes som en lettelse og flukt fra kvelende omsorgsoppgaver hjemme. De trivdes i jobbene sine og håpet de kunne fortsette. Dobbeltarbeidende kvinner kan akseptere å arbeide redusert eller slutte å jobbe hvis det blir for mye med fulltids arbeid og omsorgsansvar hjemme, men i denne studien hadde veldig få av kvinnene mulighet for å arbeide deltid pga økonomien. De trengte pengene for å leve og hadde store utgifter i forbindelse med at de hadde omsorg for gamle foreldre. Det var en generell oppfatning blant pasientene at de foretrakk hjelp fra sine pårørende fremfor hjelp utenfra (Watson, Mears 1996).

Et hovedfokus for studien var responsen fra arbeidsplassene på omsorgsansvaret til deltagerne. Der hvor arbeidsmiljøet var støttende var det et resultat av enten en forståelsesfull ledelse og/ eller nære kollegaer. Kvinnene ga uttrykk for at de ønsket at det ble anerkjent som legitimt arbeid av arbeidsgiver og kollegaer å innfri familie ansvar. Informantene ga også uttrykk for et ønske om større fleksibilitet når det gjaldt arbeidstid og hjemmekontor. Hvordan støtter vi mennesker som tar et stort omsorgsansvar for eldre avhengige mennesker for en kortere eller lengre periode? Watson og Mears (1996) konkluderte med at omsorgsmennesker trenger å få støtte fra ressurssterke, veldrevne, pålitelige og fleksible kommunale tilbud. Denne støtten må være lik uavhengig om kvinnene som gir omsorg er i arbeid eller ikke, og om den de har omsorg for bor alene eller sammen med omsorgsgiveren. Arbeidsplassene må også endre seg, de kan ikke lenger være tilrettelagt for menn som har en ektefelle hjemme som tar seg av omsorgsoppgaver.

Jeg har i dette kapittelet presentert og sett nærmere på rollebegrepet, og på teori og forskning knyttet til hva det innebærer å være pårørende og sykepleier. I det neste kapittel vil jeg presentere mine funn i analysen av sykepleierne jeg intervjuet.

4. Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil jeg presentere og beskrive mine funn i analysen av sykepleierne, da jeg spurte de om deres erfaringer ved det å være pårørende til et nært familiemedlem. Jeg har valgt overskrifter ut fra tema som har gått igjen i flere intervju og underbygger de med sitat og utdrag fra intervjuene.

Sykepleierne har fått fiktive navn som jeg bruker i analysen for å gjøre besvarelsen mer leservennlig og oversiktlig. To av informantene jeg intervjuet arbeidet som høgskolelektorer, en som sykepleier, to som intensivsykepleiere og to som ledere da intervjuene ble gjennomført. Alle som ikke arbeidet direkte med pasienter, har tidligere flere års erfaring som kliniske sykepleiere. Noen av sykepleierne har pårønderfaringer fra sykehus, andre fra sykehjem, det som er likt for alle informantene er at de tar med seg sine pårønderfaringer og praktiserer det i eget arbeid til fordel for pasienten og pårørende. De som arbeider som høgskolelektorer bruker eksempler fra egne erfaringer i undervisningen, og mener det er en god metode for å synliggjøre for studentene hva de ønsker å formidle. Sitatene fra informantene er skrevet i kursiv og sidetall for hvor i intervjuene sitatene er hentet står i parentes.

4.1 Å være kritisk pårørende

Flere av mine informanter opplevde seg selv som kritiske pårørende, de satt selv med mye kunnskap og erfaring knyttet til det å arbeide med syke og gamle, og mente behandlingen deres pårørende fikk var svært blandet. Jeg vil i det følgende presentere en del av de utsagnene og erfaringene mine informanter formidlet knyttet til dette temaet.

4.1.1 Å ta sykepleierrollen i egne hender

Flere av informantene opplevde at de måtte ta pleien av faren eller moren i egne hender for at de skulle føle seg trygge selv. Det var spesielt den siste eller de siste nettene den syke levde som de i stor grad tok over. Når det gjaldt behandlingen som den syke fikk, var de heller ikke her alltid enige i det personalet mente og anbefalte. Anne syntes det var vanskelig å håndtere at personalet nektet faren alternativ medisin uten å gi noen begrunnelse for hvorfor han ikke kunne få det kombinert med skolemedisin når det var den siste tiden han hadde igjen. Hun sier det på denne måten:

”... jeg mener å ta bort noe man har tro på når man vet, sånn som jeg, at det ikke var så veldig lenge igjen, de måtte jo forstå det - da gjør man ikke det” (s. 5).

Hun opplevde det som uetisk og lite gjennomtenkt av personale på sykehjemmet at de nektet pasienten alternativ medisin som han selv hadde stor tro på uten å kunne gi en begrunnelse for hvorfor. Anne forsøkte å ta dette opp både med avdelingsleder og legen, men kom ingen vei med det.

”De mente at han fikk nå forholde seg til de medisinene, skolemedisinene, som var på avdelingen og de var kanskje redde for at det her skulle bli noe kluss i forhold til hva han sto på av de medisinene som legen ga han. Men jeg hadde en del diskusjoner både med avdelingsleder, og jeg fikk også tilslutt snakke med legen, om det og de klarte ikke å fortelle meg hvorfor det ikke gikk an...” (s. 5).

Anne hadde problemer med å akseptere avgjørelsen når hun ikke kunne få en begrunnelse av legen og det endte med at hun selv kom inn på ettermiddagen og satte injeksjonen på faren.

”... det var på hans ansvar og mitt ansvar - og da gjorde vi det. Og det tror jeg hadde vært veldig galt hvis vi ikke gjorde”, sier Anne (s. 6).

Anne følte hun måtte handle på egen hånd for å imøtekomme faren og ikke ta fra han det siste håpet han hadde. Hun sier det hadde vært greit å akseptere avgjørelsen hvis hun hadde fått en begrunnelse for hvorfor, men det fikk hun ikke. Anne reflekterer over at helsevesenet nok er mer åpen for alternativ behandling i dag enn de var da, men undrer seg over at man ikke kan imøtekomme en svært syk mann når man vet at det ikke er lenge igjen.

Hilde sier at hun er veldig kritisk til sykepleien og til faget. Hun opplever at helsevesenet svikter og at hun som pårørende må passe på at moren får den omsorg og hjelp som hun har krav på. Hun trekker spesielt frem tannhelse og at det er noe som blir utelatt og glemt på sykehjem. Hun føler selv hun må passe på og minne personalet på at pasienten har krav på god tannpleie. Informanten er opptatt av at det må være en pleier som har hovedansvaret, ellers er hun redd ansvaret og omsorgen blir borte.

Irene sier at hun ved noen anledninger har gått inn på området til de som er ansvarlige for pleien og omsorgen av moren. Hun kjenner selv at det gir en følelse av innblanding, som kan oppleves som vanskelig, men som hun tenker at hun ikke kan unngå fordi hun ikke kan skille sin rolle som pårørende fra sin rolle som sykepleier. Hun sier det på denne måten:

”Jeg opplever at det at jeg også er sykepleier gjør at jeg på den ene siden som jeg nevnte i sted har en mulighet, kanskje en større mulighet, til å fange opp ting som jeg tenker at kan bidra... være med på å ivareta mor for eksempel. At jeg har kommet med forslag om, da hun var hofteoperert at hun fikk en Tempurmadrass i sengen i og med at hun ble sengeliggende (s. 6).

Fordi hun har kunnskap om trykksår og hvilke komplikasjoner og lidelser det kan gi pasientene så hun det som sin oppgave å sørge for at moren fikk spesialmadrass i sengen.

4.1.2 Redd for å si ifra

Flere av informantene sier at de syntes det var en vanskelig balansegang å ta opp problemer med personalet fordi de er redd for sanksjoner for pasienten. De er redd at holdninger skulle flyttes over på pasienten og at det i neste omgang skulle gå utover han eller henne. Irene sier det på denne måten:

”Det kan sammenlignes med det å være foreldre og at du er redd for å ta opp ting med lærer for at det skal gå utover barna, og det samme opplever jeg i forhold til det å være pårørende” (s.1).

Det å falle i kategorien vanskelig pårørende er det flere av informantene som snakker om. For å unngå den situasjonen velger de i stor grad å ikke ta opp situasjoner de reagerer på. Hvis det er kritikkverdige forhold og ting Irene mener ikke er bra nok, så synes hun med flere at det er vanskelig å være direkte med det. Hun gir ros og skryter av personalet, også på selvfølgeligheter, for at det skal være lettere for henne å si ifra, og for personalet å høre det, hvis det er noe hun som pårørende ikke er fornøyd med. Irene mener at mange sykepleiere kanskje har litt for lett for å putte pårørende i bås og beskytte hverandre i stedet for å forstå pårørende som er i krise og kommer med kritikk. Kulturen i sykehjemmet sier mye om hvordan pasientene har det. Hun opplever at der moren er nå er det en kultur for omsorg, det er hjerterom og personalet er sammen med pasientene og går ikke vekk fra pasientene for å røyke og drikke kaffe. Hun opplever det som god omsorg når personalet sitter sammen med pasientene og tar en kopp kaffe. Hun har tidligere hatt moren sin på et sykehjem hvor hun opplevde at kulturen var annerledes med fravær av hjerterom og omsorg. Hun forteller om en episode på sykehus hvor hun synes moren fikk dårlig omsorg og pleie. Hun hadde stukket oppom moren på sin egen kveldsvakt i 18:00 tiden, da satt moren på bekken og spiste kveldsmat i sengen. Da hun kom opp etter vaktskiftet i 22:30 tiden satt moren fortsatt på bekken med kveldsmat foran seg. Hun valgte å ikke ta det opp, hun var redd det skulle gå utover moren.

Beate bekrefter dette når hun sier at det er vanskelig å være kritisk når du vet at du har en pårørende som er avhengig av deg. Hun velger å si i fra forsiktig hvis noe ikke er riktig og helst begrunne det faglig. Hun synes det er vanskelig å være faglig kritisk overfor personalet, for hun synes på en måte at hun har et ansvar for å støtte dem på det de gjør, men at hun får problemer hvis hun kommer i en situasjon hvor hun opplever at hun har mer faglig kompetanse enn fagpersonene som styrer der faren er. Dilemmaet å være sykepleier og pårørende gir tydeligvis utslag i å være kollegial overfor andre

helsearbeidere. I tillegg ønsker man alt godt for den syke, men er redd for å gjøre situasjonen verre hvis man blander seg inn. Hva skal man som pårørende gjøre?

4.1.3 Det er vanskelig når man ser at pasienten ikke får god pleie

Hilde sier hun er ganske kritisk som pårørende og spør seg noen ganger hva det er for slags sykepleiere høgskolene utdanner. Hun arbeider selv som høgskolelektor og ser det daglig på jobben. Hun sier hun enkelte ganger har måttet trekke frem lovverket for å vise ledelsen og personalet hva moren og hun som pårørende faktisk har krav på. Hun trekker spesielt frem tannhygiene som moren alltid har vært nøye med, men ikke lenger greier å ta vare på selv. Personalet sier de er redd for å ta over for mye for pasienten når pasienten ikke vil, de er redd for overgrep.

”... Unnlatenhet er og` overgrep...”, sier Hilde (s. 3).

Balansegangen mellom å ta over og la pasienten selv ta ansvar er vanskelig. Jeg synes det er forståelig at personalet kan komme i dilemmaet, samtidig ser jeg at det er vanskelig som pårørende å akseptere og forstå. Er vi som sykepleiere for redde til å ta over? Er vi for redde for overgrep? Er det mulig å lære seg teknikker som gjør at man kan ta over uten at det oppleves som overgrep for pasienten?

Som sykepleier har vi en forventning til hvordan personalet håndterer en situasjon ut fra hvordan vi selv handler. Hvis vi møter en holdning som er svært ulik hvordan vi selv ville reagert kan det gjøre oss usikre eller kritiske til situasjonen. Siri opplevde at personalet virket utrygge på egen rolle og at omstendighetene rundt dem og pasienten avgjorde hvordan pleien ble, hun savnet en klarere og tryggere rolleidentitet hvor personalet tok ansvar for pleien av moren. Moren hennes var selv sykepleier og fikk mange av sine kolleger som pleiere da hun kom på sykehjem, det ble i seg selv en veldig spesiell situasjon. Siri har selv arbeidet mye med alvorlig syke og døende pasienter. Hun sier:

”... helsepersonellet trakk seg, de ble usikre, og jeg visste, og de visste, at jeg visste at jeg kunne mye mer om terminal pleie og palliativ virksomhet enn det de kunne. Og det ble for sterkt, så da endte det med at jeg flyttet inn til mor, fordi hun ikke skulle ligge alene om natten, fordi de ikke hadde fastvakt og de hadde heller ikke bemanning nok til å drive oppsøkende virksomhet på henne så ofte som hun trengte” (s.4).

Hun fikk en veldig følelse av at personalet ble usikre, både fordi moren hadde en sjelden sykdom og fordi hun som datter både var sykepleier og i tillegg kjente til symptomer og forløp av sykdommen bedre enn de selv. Da hun bodde hos moren de siste nettene var det for at moren skulle ha en hos seg hele tiden og gi henne som datter en trygghet om at moren hadde det bra. Siri tok selv ansvaret for moren fordi hun opplevde at personalet trakk seg unna og ikke gjorde det. Tar sykepleiere som er

pårørende større ansvar for den syke enn andre pårørende? Flere av mine pårørende opplevde at de gikk inn i rollen som sykepleier de siste døgnene.

Sissel sier at hun opplevde både god og dårlig pleie og omsorg. Det var mest positivt, men at man husker veldig godt disse mindre hyggelige eksemplene. Myke gode hender var noe hun og moren satte veldig pris på, og at pleierne fortalte en vits og lo litt sammen med pasienten. Hun fikk en primærsykepleier på det ene sykehuset som ble svært viktig for henne som pårørende, og som pasienten og familien fikk et nært og godt forhold til. Hvis man som sykepleier har primæransvaret for en pasient kan det gjøre at pasienten opplever bedre omsorg og sykepleie. Da har man som primærsykepleier et ansvar, og bestemmer og handler til beste for pasienten. Siri sier at det er godt med sykepleiere som tar ledelsen og bestemmer for deg. Det viser både trygghet, kunnskap og omsorg. Når du er pårørende trenger du at noen tar ansvar og handler til beste for pasienten. Hun husker en driftig sykepleier som skar igjennom i enkelte situasjoner, og det følte som en lettelse når hun sa;

”sånn blir det” (s. 4).

Anne sier at det er positivt at personalet ivaretar pasientens ressurser. Hun forteller om en stellsituasjon hvor hun hjalp til med å vaske fjes og hender fordi faren så tydelig ga uttrykk for at han ønsket det. Faren ønsket at hun skulle være tilstede under resten av stellet også, så hun satt litt i bakgrunnen. Situasjonen opplevde hun som verdig og fin:

”... det gikk meget behagelig og rolig, så jeg så jo på hele mennesket at han hadde det behagelig der han var og han hadde på en måte blikk kontakt med en som var trygg og en som han kjente”. ”...hvordan de på en måte la over tepper, altså håndklær, de blotta ikke noen ting og da var jo jeg der også ikke sant, så jeg var jo litt redd den veien - jeg hadde ikke lyst til å se for mye jeg heller” (s. 4).

Hun var takknemlig for hvor profesjonelt personalet håndterte situasjonen til beste for pasienten. Det å føle seg sett og møtt som pårørende er viktig. Det å oppleve at pasientens ressurser og ønsker blir tatt til følge er ingen selvfølge, men absolutt et ønske man har.

Informantene jeg snakket med sier at de var kritiske pårørende. De ønsket alt det beste for den syke og syntes det var vanskelig hvis de mente at pleien ikke ble gitt på best mulig måte. Alle hadde pårørende ansvar til en person som var syk og avhengig av hjelp i det daglige. Når situasjonen tilsa det tok de sykepleierrollen i egne hender og tok over en del av oppgavene til personalet, dette syntes de ikke alltid var like greit, men følte seg i situasjonen tvunget til det. I kraft av at de har erfaring som sykepleiere selv var de veldig oppmerksomme på hva de sa og hvordan de sa ifra hvis det var noe de ikke var

fornøyd med. De var redd for sanksjoner og at det skulle gå utover pasienten. De mener selv at egne erfaringer skaper forventninger til den sykepleien som gis, dette opplevde de både på godt og vondt. De kunne lett forstå situasjonen til personalet og de begrensninger og ressurser de hadde, men deres lojalitet lå nærmere pasienten og hans situasjon.

4.2 Fravær av informasjon

Mange av informantene sier at de opplevde at personalet trakk seg unna når de kom på besøk til pasienten. De opplevde også at det var lite informasjon å få, hvis de ikke selv tok initiativ til det. Ingenting kom av seg selv. Alle informantene er enige om at informasjon og tilbud om en samtale med personalet er viktig som pårørende.

4.2.1 Små variasjoner er viktig informasjon

Else sier at å ha et informasjonsmøte hvert halv år eller år er for lite for å få informasjon om hvordan situasjonen er. Hun savnet

”... at man kanskje var litt mer informativ i forhold til variabler i forhold til tilstanden...” (s. 6).

Når man er på sykehjem er meningen at man skal være der til man dør, det er hjemmet ditt de siste årene, og det kan lett oppleves som ”oppbevaring” for familien. Det er mange måter å gi fortløpende informasjon på, Else nevner dagbøker som et alternativ som kan ligge hos pasienten så pårørende kan lese litt om hvordan hverdagen er, det vet hun brukes noen steder i hjemmetjenesten. Her kan det noteres ned om faren var med trimmen i går (eller hvorfor ikke), om han koste seg på konserten sist uke eller om medisineringen er blitt endret og hvorfor. Små variasjoner som faktisk betyr mye som pårørende. Else sier at som sykepleier har hun en del forventninger til en standard som hun blir skuffet over hvis ikke holder mål. Man kan oppleve en kollisjon mellom hva man selv anser som viktig og det som faktisk gjennomføres. Hen ser svakheter ved systemet og ønsker ikke å såre andre slik hun selv opplevde å bli såret. Derfor legger hun vekt på imøtekommenhet og ydmykhet overfor dem hun møter i sitt arbeid som sykepleier, og mener at informativ og formidlende fremtoning er viktig for pårørende.

Sissel var hovedpårørende til sin mor siden hun var den som hadde erfaring fra helsevesenet i kraft av sin utdanning som sykepleier. Hun sier hun har tenkt mye på at den informasjonen hun fikk var mye opp til henne selv. Det var hun som hele tiden måtte be om samtaler. Det var aldri noen som kom til henne og sa;

”nå skal vi fortelle hvordan dette er, hvordan utsiktene er” (s. 1).

Sissel sier at det i begynnelsen ikke var kjent at hun var sykepleier, så den informasjonen hun fikk eller ikke fikk, var uavhengig av at hun var sykepleier. Hun sier at all den informasjonen hun fikk var etter eget initiativ. De var alltid positive og imøtekommende når hun ba om informasjon, men det var alltid hun som måtte ta initiativet. Hun sier hun i løpet av hele perioden moren var syk med opphold på to ulike sykehus opplevde en lege som helt uoppfordret informerte henne etter første operasjonen av moren. Hun opplevde han som en;

”veldig flink lege overfor pårørende” (s. 4).

Nesten uten unntak skjedde det at informantene måtte etterspørre informasjon om situasjonen eller be om en samtale for å vite hva som var planen videre med pasienten. De fikk inntrykk av at personalet faktisk mente at initiativet til informasjon og samtale skulle komme fra dem som pårørende.

Informantene etterspurte informasjon, men syntes ikke alltid det var så lett når de opplevde at sykepleierne på stedet forsvant ut av rommet så fort de kom på besøk. Deres ønske var mer fortløpende informasjon om dagliglivets små situasjoner, som hva far gjorde i formiddag, hvordan matlysten var til middagen, om det virker som om han trives osv. Det er mulig at personalet mener at de ikke har noe å informere eller snakke med pårørende om hvis det ikke er noe som er skjedd av større alvorlighet eller betydning; som at pasienten har hatt legetilsyn pga forverring av situasjonen, at pasienten har falt eller noe annet som er av mer alvorlighet enn små dagligdagse situasjoner. Men det er ikke dette mine informanter savnet som pårørende. De ønsket selvsagt informasjon om situasjoner av større alvorlighet eller betydning også, men ikke bare det.

4.2.2 “Jeg var redd de skulle tenke at jeg ikke trengte informasjon”

Sissel sier at det er spesielt å være pårørende som sykepleier pga all kunnskapen og kompetansen man har. Hun sier at det ble hun som ble hovedpårørende fordi det var hun som hadde erfaring fra helsevesenet, men at den informasjonen hun fikk var veldig opp til henne. Hun sier at personalet ikke visste at hun var sykepleier i begynnelsen, fordi hun tenkte at det sikkert ville føre til at hun fikk enda mindre informasjon. Hun var redd de skulle tenke at hun ikke trengte informasjon fordi hun sikkert visste hva som skjedde med moren. Etter hvert dukket det opp spesielle situasjoner som gjorde at hun måtte argumentere for å bli hørt i forhold til andre sykepleiere og dermed fortelle om sin utdanning og arbeidserfaring.

Anne fortalte i begynnelsen ikke at hun var sykepleier, og ville heller ikke at faren skulle si det. Hun ønsket at personalet skulle behandle henne som en hvilken som helst pårørende og informere henne på lik linje. Etter at det ble kjent at hun var sykepleier følte hun at hun fikk rollen som sykepleier når hun kom til faren. Anne sier det på denne måten

”... jeg følte at når jeg kom på besøk så forsvant sykepleieren ut” (s. 6).

Hun hadde ønsket at personalet kom inn på pasientrommet og tilbød henne samtale mens hun var der. Man kan spørre seg hvorfor Anne opplevde å få mindre informasjon og at personalet trakk seg unna når hun kom på besøk til faren etter at det ble kjent blant personalet at hun var sykepleier. Hun følte også at kommunikasjonen endret seg i samtale med personalet, det gikk på et annet nivå med faguttrykk og fremmedord, ord som hun ikke alltid husket i farten hva betydde. Hun husker særlig en episode hvor de sa *”ja, men dette vet jo du”* (s. 2), og mente at det ikke var noen hensikt å informere henne mer. Det eneste Anne ønsket var å få være pårørende og ikke noe annet.

”Og jeg må få lov til å være den litt, den som kan stille noen spørsmål og bare få det bekreftet det jeg vet eventuelt eller sånn, så jeg kunne vel ..., - jeg måtte få lov til å være den nysgjerrige, stille kanskje de litt dumme spørsmålene fordi at jeg i den perioden var også pårørende og jeg tenkte kanskje ikke helt klart bestandig selv. Og da må man ha lov til å bare glemme den rollen som sykepleier, har jeg tenkt” (s. 2).

Er personalet redd for å bry pårørende med informasjon de tenker at de sikkert vet fra før? Eller blir de usikre og er redd for at pårørende vet like mye eller mer enn de selv? Er det mangel på kunnskap blant personalet som gjør at de trekker seg unna og unngår å gi informasjon til pårørende som er sykepleiere?

Sykepleierne jeg intervjuet savnet informasjon fortløpende uten å måtte etterspørre selv, de opplevde mer eller mindre fravær av informasjon. Flere sier at det ikke er de store informasjonsmøtene som er det viktigste, men fortløpende informasjon om de små variasjonene, om det som skjer i dagliglivet til den syke eller gamle. Det var gjennomgående både blant de som hadde pårøndererfaring fra sykehus og sykehjem at de savnet informasjon og måtte etterspørre den selv. Noen av informantene var redd for at de skulle få enda mindre informasjon hvis personalet fant ut at de var sykepleiere, og holdt derfor tilbake den opplysningen. Når det så senere ble kjent at de var sykepleiere hadde de litt ulike erfaringer på hvordan det påvirket situasjonen.

4.3 Mangel på kunnskap?

Alle informantene stiller spørsmålstegn ved fagkunnskapen til en del av personalet på sykehus og sykehjem. Noen sykepleiere og hjelpepleiere oppleves som svært samvittighetsfulle og dyktige, mens andre virket svært oppgave orienterte og mangler initiativ. I stor grad preges sykehjemmet av mye ufaglært personale, men også i sykehus setter informantene spørsmålstegn ved kunnskapen til sykepleierne som arbeider der.

4.3.1 Sykehjemmet preges av mye ufaglærte

Hilde mener at personalet i liten grad går aktivt inn og hjelper moren som har Alzheimer med personlig hygiene. De sier de er redd for overgrep. Hun mener det er viktig at sykepleierne fronter faget sitt, tør å ta i et tak og handle til pasientens beste. Å gå aktivt inn og hjelpe moren med personlig hygiene er noe hun har tatt opp med personalet, og noen pleiere har begynt å gå inn til moren når hun har lagt seg og tatt ut skitten tøy og lagt frem rent.

"... det ser ut som at de etter hvert har begynt å skjønne litt" (s. 3), sier Hilde.

Personalet har også begynt å gjøre avtaler med pasienten om når hun skal stå opp, når de skal hjelpe henne med stellet osv. Det ser ut til å hjelpe. Hilde lurer på om dette har sammenheng med mangel på kunnskap? Hun sier at sykehjemmet preges av mange ufaglærte, noen hjelpepleiere og få sykepleiere (ofte er det kun avdelingsleder). Hun merker stor forskjell på hvordan pleierne snakker med moren hennes. Det er tydelig at kunnskap om kommunikasjon gir pleierne trygghet, som igjen gjør at pleierne snakker til pasienten på hans eller hennes premisser og ikke virker truende på situasjonen.

"... hun var liksom veldig tilstede i, og hele tiden snakket med mamma ..., hun var liksom med hele tida" (s. 5).

Selv om moren hennes ble sint, så var pleieren der hele tiden og snakket til moren på hennes nivå, noe Hilde opplevde som veldig positivt.

Else opplever at sykehjemmet preges av mye ufaglært personell og utlendinger som snakker dårlig norsk. Hun forteller om situasjoner hvor personalet satt på verandaen og røykte, mens pasientene var inne på dagligstuen alene, og om null forståelse og innlevelse i faren hennes når han en sen julekveld kom tilbake til sykehjemmet etter å ha feiret julaften med sin kone og resten av familien. Hun forteller om pasienter som gikk i pyjamasen eller trusen med håret til alle kanter, skjeggstubber og bleier sigende rundt knærne. Hun tror personalet kan bli litt blinde når de arbeider i et sånt miljø over tid.

”Og når man da heller ikke har den bakgrunnen, altså den teoretiske bakgrunnen i forhold til det å være omsorgsperson så er det ikke sikkert at man ser det, eller at man skjønner verdien av å engasjere seg i det. Man stigmatiserer brukerne på en måte, sånn er han og sånn er hun og sånn er de - også er de sånn og så gjør man ikke noe med det, man hjelper de ikke” (s. 8).

Hun sier videre at hun også tror det handler om at det til tider kan være dårlig bemannet med fagpersoner.

”... og jeg tror at hvis man hadde fått mer fagpersonell, altså folk med kompetanse, hjelpepleiere og sykepleiere, i disse organisasjonene så tror jeg at mye av de tingene som vi som pårørende synes er vanskelig kanskje ikke hadde vært så..., at det hadde blitt bedre. Og at omsorgen og pleien, altså pleiedelen hadde blitt enda bedre enn den er i dag” (s. 8).

Hun sier det er lett å komme i konflikt med helsepersonellet i kraft av egne kunnskaper og erfaringer som sykepleier. Det er en balansegang mellom hvorvidt man skal blande seg inn og si noe, eller ikke. Flere av mine informanter bekrefter at dette er et dilemma. Derfor var det også for flere av informantene viktig å ikke fortelle at de var sykepleiere, de ønsket å bli behandlet som en hvilken som helst pårørende. Men er det slik at man blir behandlet annerledes som pårørende når personalet får vite at man er sykepleier? Og hvorfor er det i så tilfelle sånn?

4.3.2 Mangel på initiativ

Irene har selv kommet med mange forslag til tiltak for moren mens hun var på sykehjem, noe som det alltid var stor interesse for å sette i verk og følge opp. Hun skulle derimot ønske at det var mye mer initiativ fra institusjonens side, men det virket som om det skortet med en gang det var noe ekstra, sier hun. Det gikk lang tid før det ble innført pårørendesamtale som er 1- 2 ganger i året. Men selv når personalet på sykehjemmet har innkalt til møte med pårørende opplever hun at de mangler initiativ, og verken har tanker om hva som er viktig for moren eller planer og tanker fremover for henne. Hun legger vekt på at hun tror det er en grunnleggende forståelse av en målrettet sykepleietanke som det skorter på. Hun sier at pleiere i en travel hverdag ikke har tid til å sitte ned en halv time og gi en beboer drikke. Hun mener det kan ha sammenheng med teknikk, tålmodighet og tidsbruk, det kan virke som de trekker litt for raske konklusjoner. Kan dette ha sammenheng med mangel på kunnskap? Gjør pleieren en fagvurdering av situasjonen? På hvilket grunnlag og på hvilken måte vurderer de pasientens situasjon? Handler det om prioriteringer? Irene sier det er spennende å arbeide med pårørende. Hun er usikker på hvor mye hennes egne pårørendeerfaringer har endret hennes praksis som sykepleier, men mener hun er blitt mye mer oppmerksom på variasjonene i demens problematikken, å ikke gi pasientene merkelapper, men ivareta individualiteten til pasientene. Hun synes det er viktig å legge vekt på å formidle til pasienten at hun vil han vel, at pasienten opplever å bli ivaretatt på best mulig måte og at hun er interessert i hva pasienten opplever som viktig for seg. Hun ser viktigheten og

betydningen av å bruke sin fagkunnskap i arbeidet med pasienten og synes det er en unik situasjon å arbeide som intensivsykepleier og ha tid og ressurser nok til å kunne ivareta hele pasienten.

4.3.3 Hvordan sykepleiere tilegner seg kunnskap

Siri hadde en spesiell pårørende situasjon ved at moren hadde en sjelden sykdom som få kjente til, og som gjorde at hun måtte avslutte livet sitt på sykehjem i relativt ung alder. Siri syntes det var interessant å observere hvordan personalet tilegnet seg kunnskap om morens sykdom. Hun opplevde at personalet trakk seg unna, og spør seg om det er mangel på kunnskap som gjorde at legen ikke turte å gi moren nok smertestillende og at personalet ikke oppdaget et stort nekrotisk liggesår over halebenet. Eller er det mangel på trygghet blant personalet som gjør at de nærsakt blir handlingslammet? Siri oppdaget selv liggesåret over halebenet da moren var død:

”... og da visste jeg hvor de smertene kom fra og da tenkte jeg at dette her er altså, ..., nå er bunnen nådd”, sier Siri (s. 5).

Hun opplevde også at hun som pårørende i mye større grad enn personalet kjente til morens diagnose, både som sykepleier og pårørende, og syntes det var problematisk at personalet ikke spurte henne til råds når de ikke visste. Jeg lurer på om det handler om stoltheten til pleierne når de ikke spør den pårørende om råd når de selv ikke vet. Hvorfor bruker vi ikke de ressursene som er tilgjengelige? Hvorfor ikke ta en faglig diskusjon med pårørende?

Sissel er intensiv sykepleier og hadde moren sin innlagt på en intensiv avdeling på et sykehus. Hun sier det var spesielt å være pårørende med all den kunnskapen og kompetansen hun hadde som sykepleier. Hun opplevde at hun ikke turte gå fra moren på ettermiddagen/ kvelden før hun visste hvem som kom på vakt, hun betvilte noen ganger kunnskapen til personalet og var redd for at moren ikke skulle få den sykepleie hun trengte og hadde krav på. Hun hadde flere situasjoner hvor hun diskuterte med personalet hva hun mente var til det beste for moren, og følte mange ganger at hun måtte argumentere med fagkunnskap for at moren skulle bli passet godt nok på og få den sykepleie hun hadde krav på. Sissel forteller om siste natten med moren på sykehjemmet hvor hun på en brå måte ble snudd midt på natten, og at pasienten ikke fikk sove igjen og døde neste formiddag. Det var tydelig at rutinen til pleierne ble viktigere enn å ta hensyn til pasienten og det pårørende mente var best. Sissel spør seg om det er holdninger og verdisyn som gjør at personalet kan handle så galt? Hun opplevde flere ganger mangel på kunnskap blant pleierne, også på intensivavdelingen med spesial utdannede sykepleiere, og sa hun savnet en å diskutere vanskelige situasjoner vedrørende moren med. Sissel sier at hun som sykepleier er opptatt av å gi pasientene en verdig død, at pårørende skal oppleve det godt og at de skal kunne være hos den syke når døden kommer. Det er særlig de siste nettene med moren som kommer

opp hos henne, og som blir viktige at skal bli så gode som mulig for både de pårørende og pasienten. Føler sykepleiere seg truet og utfordret av pårørende som er sykepleiere i forhold til egen fagkunnskap og kompetanse? Hva gjør sykepleierne hvis de opplever situasjonen truende og utfordrende? Trekker de seg unna eller benytter de seg av de kildene som er tilgjengelig? Tilegner de seg den kunnskapen de trenger for å føle trygghet i situasjonen? Og hvis de gjør det, på hvilken måte gjør de det?

4.3.4 Oppgaveorienterte pleiere

Else legger vekt på at noen pleiere er veldig oppgaveorienterte og glemmer den personlige delen, de skal være så effektive og er ikke så vennlige da. Dette kan skape forvirring for en pasient som er dement, når omsorgen og den personlige ivaretakelsen blir borte. Hun så og opplevde også mye at personalet satt på verandaen og røykte, mens pasientene satt inne alene. Kan dette kan ha sammenheng med mangel på kompetanse, undrer hun? Selv opplevde hun at faren trivdes, hun sier det er tydelig at de (personalet) var glad i han og det gledet henne. Beate bekrefter at noen pleiere er for opptatt av praktiske ting og oppgaver. Hun forteller om et korttidsopphold faren var på hvor hun opplevde at hele situasjonen ble veldig upersonlig for hennes far. Han var dement og ganske skrøpelig og satt alene ute ved hovedinngangen da hun kom på besøk. Ganske raskt kom en sykepleier bort til dem, presenterer seg fort og sa at faren manglet en ladekabel til barbermaskinen. Beate følte at faren ble et nummer i rekken, sykepleieren var verken interessert i hvem hun eller faren var, det var ladekabelen som var viktig. Tiltross for at det var en veldig skuffende opplevelse sier hun at hun ikke har opplevd mye av det. Hun har sett mange driftige sjeler i primærhelsetjenesten som brenner for jobben sin, og mye bra sykepleie. Hun satte stor pris på at personalet ga uttrykk for at de kjente faren hennes og ga henne masse positiv feed back på han. Hun synes det er veldig positivt å se at helsevesenet fungerer, for det er ikke alltid det som mediene får frem, poengterer hun. For noen sykepleiere og hjelpepleiere kan det virke som om praktiske oppgaver og gjøremål blir prioritert fremfor den medmenneskelige delen av sykepleien. Hva handler dette om? Er det mindre skummelt? Det kan virke som om det er mer akseptert å være effektiv og opptatt av praktiske gjøremål enn å gi god omsorg og pleie. Det kan ha sammenheng med at det er lettere å ”måle” og dermed dokumentere. Men er det egentlig slik at man er ”flinkere” hvis man greier å stille to pasienter mens en annen steller en?

Mine informanter spør seg om det er mangel på kunnskap blant personalet som gjør at de opplever at omsorgen til den syke ikke alltid står til de forventningene de har som pårørende. De mener at sykehjemmet preges av mye ufaglært personell og at det ofte er lite engasjement og initiativ blant personalet. Det kan virke som om personalet er mer opptatt av å få oppgaver utført og glemmer omsorgen i arbeidet. Når de som pårørende kommer med forslag til tiltak og endringer blir det godt

mottatt, men de opplever også at det kan virke som om sykepleierne føler seg truet av å møte pårørende fra egen faggruppe. De undrer seg hvorfor ikke sykepleiere bruker pårørende som kunnskapskilde til å tilegne seg kunnskaper selv, men i stedet trekker seg unna?

4.4 Forholdet til søsken

Mine informanter hadde ganske sammenfallende og like erfaringer når de snakket om at de var kritiske pårørende, ikke fikk dekket behovet for informasjon og opplevde mangel på kunnskap blant personalet. Når det kom til forholdet til søsken hadde de en del ulike erfaringer. Hvordan de opplevde forholdet til egne søsken, og hvordan fordelingen av ansvar var mellom dem selv og sine søsken var noe ulikt.

4.4.1 Det er vanskelig når man har veldig ulikt ståsted

Anne sier hun syntes det var vanskelig å vite hvor mye hun skulle si til sine søsken om det hun observerte hos faren. Søsknene hadde en helt annen bakgrunn for å tolke og forstå situasjonen enn Anne med sine kunnskaper og erfaringer, det satte Anne i et dilemma for hvor mye det var riktig å informere om. Da det nærmet seg slutten og alle tre søsknene satt inne hos faren sammen med en sykepleier, satt hennes søsken og pratet seg imellom. Anne forsto at de ikke skjønnte at det gikk mot slutten. Hun valgte å gripe inn og fortelle søsknene at nå var det rett før, nå var tiden inne for å ta farvel. Hun sier at hun et øyeblikk var veldig i tvil om hun skulle gripe inn, men siden sykepleieren som satt der ikke sa noe, følte hun at det var det eneste riktige å gjøre i situasjonen. Søsknene takket henne etterpå og lurte på hvordan hun kunne vite at det snart var slutt. Det kan være et dilemma å vite hvor mye man skal informere sine nærmeste om. Man ønsker ikke å skape bekymringer for andre, men samtidig ønsker man heller ikke holde tilbake informasjon som kan være viktig. Balansegangen kan oppleves vanskelig, spesielt hvis man ikke har noen å diskutere den med.

Else opplevde at det kunne være vanskelig for hennes søster å akseptere at hun hadde mer kunnskap enn henne og med det vurderte situasjoner rundt faren annerledes. Blant annet handlet det om at de hadde ganske ulik oppfatning om hensikten med å utrede en gammel mann på 90 år for alt mulig. Else mente det hadde liten hensikt, mens søsteren ønsket det. Det at de begge var barna til den gamle gjorde det litt vanskelig, men hun sier at det gikk greiere etter hvert:

”Det har bedret seg etter hvert, men det har i grunnen vært en tung greie det” (s. 2).

Dilemmaet mellom å støtte søsteren i å utrede faren for alt og å vurdere hvilken hensikt og konsekvens utredningen vil ha for han føltes vanskelig for Else. Det å stå i situasjonen og ta ansvar for hva som er riktig kan oppleves tungt og vanskelig.

4.4.2 Å kunne snakke om døden med pasienten

Noen av informantene opplevde at de hadde et veldig nært forhold til pasienten og mente selv at dette hadde sammenheng med at de var sykepleiere og satt inne med mye fagkunnskap og erfaring som kom pasienten til gode. Beate opplevde at faren åpnet seg for henne og snakket med henne om ting han ikke snakket med brødrene om. Har dette sammenheng med at hun er sykepleier eller at hun er datter? Beate sier det ga trygghet å forstå situasjonen faren var i og kunne forutse hva som ville skje. Hun føler i ettertid at hun reagerte profesjonelt på det som skjedde med faren, hun kjente igjen demensen og symptomene, og konstaterte at;

”ja, sånn er det” (s. 1).

Hun mener selv at det at hun var sykepleier gjorde at faren ga tidlig uttrykk for hva han tenkte om sin situasjon:

”... fordi at han antok at jeg ville kunne forstå, kom blant annet veldig tidlig og fortalte meg at han ikke ønsket å leve med demens. Altså, han ønsket heller å avslutte livet sitt” (s. 1).

Det samme hadde faren fortalte to veldig nære kamerater, mens han ikke hadde sagt noe til sønnene eller konen sin. Da sønnene fikk vite etter at faren var død hva han hadde sagt til sin datter ble de sinte.

”Det provoserte dem at han ønsket å dø fra denne verden og dø fra dem, mens for meg var det helt naturlig og helt greit. For meg har livet en begynnelse og en slutt, jeg har jobbet med døende og jeg er klar over at man dør, og for dem så var det mye mer fjernt” (s. 1).

Sissel og Siri hadde også et nært forhold til moren mens hun var syk. De kunne snakke om sykdommen og døden og følte seg trygge i situasjonen. Sissel sier hun hadde en god samtale med moren mot slutten. Moren sa at hun visste at hun skulle dø og så frem til å slippe lidelsene sine, Sissel tror ikke moren sa det til andre enn henne. Hun spør seg om det var fordi hun var datter eller fordi hun var sykepleier og hadde trygghet til å spørre moren om hun var redd for å dø, som gjorde at moren åpnet seg for henne. Verken faren eller broren kunne snakke så åpent med moren, derfor tror hun også at moren slappet veldig av da hun var hos henne, da slapp hun ta seg sammen. Sissel mener det fungerte veldig godt mellom henne, faren og broren. De var glade for at hun var sykepleier og forsto mye, slik at

hun kunne forklare dem det som skjedde. Det har broren sagt til henne i ettertid også. Hun ble en hovedkoordinator i å formidle informasjon videre til dem og hadde et hovedansvar for moren som pårørende. Hun syntes det fungerte bra. På slutten, når moren var på sykehjem, følte Sissel at ansvaret ble veldig stort for henne, men hun følte aldri at det ble konfliktfylt i forhold til sin bror. Moren fikk intravenøs behandling og Sissel opplevde det meningsløst å forlenge livet på den måten når hun fikk plager av det. Det å ikke ha noen lege å diskutere slike situasjoner med følte vanskelig, hun ønsket jo ikke å være den som skulle ta avgjørelsen om å avslutte moren sitt liv.

Flere av mine informanter opplevde at pasienten fortalte mer om sine innerste tanker til dem enn til informantens søsken. Jeg undrer meg hva dette handler om, er det tilfeldig? Eller er det en klar sammenheng med at den pårørende er sykepleier? Det kan også virke som om mine informanter tok ansvaret som pårørende veldig alvorlig, de gikk veldig inn for oppgaven og ønsket det beste for den syke, men hadde også tanker for både søsken og personalet. Det er lett å komme i en interessekonflikt og dilemma som pårørende, og flere av mine informanter har nevnt det med litt forskjellig utgangspunkt. Siri snakker om det å være i en nær relasjon med sin egen mor, og om å veksle mellom å være morens advokat, en ugrei pårørende, til å sørge, til ikke å få sørge og til å få alt for mye ansvar i familien.

4.4.3 Viktig med støtte fra søsken

Siri sier at når det kom situasjoner hvor det hun mente ting var urimelig hadde hun god støtte av sin bror som ikke var i helsevesenet.

”Og når det borge til små kriger om nivå på pleie og prioritering av henne osv, så var det han og jeg som dro sablene sammen. Og det vet jeg godt hvordan virker på andre folk, for det var veldig skremmende for vi er veldig ordsterke og gode til å diskutere og vi gir oss aldri, ikke sant?” (s. 2).

Hun følte veldig støtte fra sin bror og de var mange om å besøke moren og være hos henne, men ansvaret følte hun nok til en viss grad var hennes, uten at det ble pålagt henne av noen i familien. Det å få et større ansvar som pårørende fordi du er sykepleier trenger ikke å oppleves som tyngende. Det avhenger av hvilken støtte du får av dine søsken. Det å få bruke sine kunnskaper og erfaringer som pårørende oppleves positivt, så lenge rollefordelingen mellom søsknene ikke er konfliktfylt. Hilde opplevde heller ingen konflikt med sin søster, de var samkjørt og det fungerte greit mellom dem, synes hun.

Irene mener det er lettere å gå i dialog med personale og bidra til at moren kan få det bedre fordi hun er sykepleier selv. Hun sier hun er oppmerksom på flere ting enn sine søsken som ikke er i helsevesenet og at det kommer moren til gode. Sykehjemmet har hele tiden visst at hun er sykepleier. Hun synes det har vært positivt, føler de lytter til henne og er positive til tanker hun har. Hun sier hun stort sett opplever det positivt å være sykepleier og pårørende, men sier at de som ikke er begge deler slipper en del bekymringer som følge av at de ikke har den kunnskapen og erfaringen som hun sitter inne med.

”Det å være opptatt av hygiene i sykehussammenheng for eksempel, og se at intravenøs tilkoblinger blir forurenset og klare å stå og la være å ikke kommentere det og ..., det er en utfordring” (s. 6).

Når man sitter med mye kunnskaper ønsker man at det skal komme den man er glad i til gode. Det kan da være vanskelig når man er flere pårørende og man har ulik oppfatning om tingenes tilstand og hva som er til beste for pasienten. Hun sier ikke noe i intervjuet om hvordan hennes forhold til søsken er som pårørende, men hun trekker frem at hun, i kraft av å være sykepleier, er mer oppmerksom på situasjoner i pleien av moren enn søsknene hennes som ikke arbeider i helsevesenet er. Tilsvarende er det hun som tar opp situasjoner når hun mener moren ikke blir ivaretatt på best mulig måte.

Informantene mine opplevde sitt forhold til søsken ganske ulikt. For noen var det uproblematisk, for andre var det til tider svært problematisk. Det som syntes problematisk var det å ha ulikt ståsted som pårørende og med det ha forskjellig oppfatning av hva som var riktig oppfølging og behandling av pasienten. De var alle pasientens barn og pårørende. I noen av intervjuene kommer det frem at det utviklet seg et spesielt nært forhold mellom pasienten og informanten, som at de kunne snakke sammen om døden, noe pasienten ikke gjorde med informantens søsken. Det er ulikt hvordan sykepleierne opplevde samarbeidet til søsken og andre familiemedlemmer da de var pårørende. Ikke alle informantene nevnte forholdet til søsken eller familie i intervjuene, men de som nevner det sier at det er viktig å få støtte på den avgjørelse man tar på bakgrunn av sin kunnskap, og unngå å måtte gå i en diskusjon. I de situasjonene hvor man ikke går i diskusjon, enten fordi man er enig eller fordi søsken ikke stiller spørsmålstegn ved informantens kunnskaper og begrunnelser, virker det som om mine informanter opplever forholdet til søsken som tilfredsstillende.

Jeg har nå presentert funnene som kom frem i intervjuene jeg hadde med sykepleierne. I neste kapittel vil jeg sette fokus på tema og problemstillinger som kom frem av disse funnene og diskutere de i lys av litteratur og annen forskning.

5. Diskusjon

Jeg har nå presentert funnene som kom frem i intervjuene jeg hadde med mine informanter. Med bakgrunn i disse funnene, er det et tema som kommer spesielt tydelig frem og som jeg ønsker å gå nærmere inn på; spenningen mellom å være pårørende og sykepleier. Hvilke konflikter kan den pårørende oppleve i denne spenningen? Og hvilke konsekvenser gir det for pårønderollen og sykepleierrollen?

5.1 Spenningen mellom å være pårørende og sykepleier

Mine informanter sier de ikke greier å skille mellom sine to roller, de opplever et dilemma hvor de ikke kan velge om de skal være pårørende eller sykepleier i situasjonen, de er i en spenning mellom å være pårørende og sykepleier. De får et dilemma i forhold til om de skal informere personalet om at de er sykepleiere når de besøker den pårørende på sykehuset/ sykehjemmet eller ikke. Dette har de ulike erfaringer med. Noen valgte bevisst å ikke informere om at de var sykepleiere, andre gikk tidlig ut og informerte om sin utdanning og kunnskap.

De som valgte å ikke informere om sin bakgrunn som sykepleier fra starten av begrunnet dette med at de var redd det skulle være en forventning om at de ikke trengte informasjon og at de derfor ville få mindre informasjon enn andre pårørende. Det falt seg derimot naturlig inn i sykdomsforløpet til pasienten å informere personalet underveis om at de var sykepleiere, og da var det noen som opplevde at de fikk mindre informasjon, mens andre opplevde at de ble tatt med på råd og mente det bare var positivt at de hadde fortalt det. De informantene som tidlig fortalte personalet at de var sykepleiere følte at de ble tatt med på råd, og når de ble involvert ble rådene deres lyttet til. Alle informantene, uavhengig av om personalet visste eller ikke visste at de var sykepleiere, opplevde at de fikk lite informasjon hvis de ikke selv etterspurte det.

Flere av informantene sier at de ikke kan skille, de kan ikke spalte seg opp og være enten pårørende eller sykepleier. Erfaringer, kunnskaper og tanker som man gjør seg i kraft av å være sykepleier er med den enkelte også som privatperson. Det er umulig å ikke ta det med. Informantene ønsket ikke å være sykepleiere når de var hos pasienten, de ønsket å bare være pårørende, men det var vanskelig å få til. Det var veldig lett å gå inn i sykepleierrollen sin i stedet for å være pårørende. En informant sier at hun

i rollen som pårørende og sykepleier ikke klarer å være helt profesjonell, verken 100 % som pårørende eller 100 % som sykepleier. Hun sier også at når hun har begge rollene og samtidig skal forklare familien sin hva som skjer, så blir det veldig vanskelig. Er det mulig å være enten 100 % pårørende eller 100 % sykepleier i situasjonen? Hvordan klarer man å legge den ene rollen tilside? Og er det riktig å legge den ene rollen tilside?

Flere av informantene kom med forslag til tiltak da pasienten var på sykehus eller sykehjem, noe som det i de fleste tilfeller var stor interesse for å sette i verk og følge opp fra sykehuset eller sykehjemmet sin side. De skulle derimot ønske at det var mye mer initiativ fra institusjonens side, men det virket som om det skortet med en gang det var noe ekstra. De savnet initiativ og en plan for sine pårørende hvor det ble skrevet ned hvilke planer og mål som settes for den gamle eller syke. De synes ikke det er riktig at de som pårørende skal ta initiativet, hva da med pårørende som ikke arbeider innenfor helsevesenet? De har ikke samme forutsetninger til å stille spørsmålstegn ved pleien og komme med forslag til tiltak. Informantene sier at pleiere i en travel hverdag ikke har tid til å sitte ned en halv time og gi en beboer drikke, det kan ha sammenheng med teknikk, tålmodighet og tidsbruk, tror de. De mener også det kan virke som personalet trekker litt for raske konklusjoner uten først å ha gjort et forsøk. Når informantene kommer med forslag til tiltak er personalet veldig positive, det er initiativet fra institusjonens side til å iverksette forebyggende tiltak eller behandlende/ lindrende tiltak de savner. Med en gang det er noe utenom det vanlige opplever de at de som pårørende tar sykepleierrollen og kommer med forslag til tiltak. Det er ikke nok at personalet er positive til pårørendes forslag, noen forslag bør også komme fra dem som personale og institusjon, mener de.

Pårørendesamtaler er også et savn. Selv når personalet på sykehjemmet har innkalt til møte med pårørende opplever de at det mangler initiativ, og at institusjonen verken har tanker om hva som er viktig for pasienten, eller har planer og tanker fremover. Det virker som det er opp til pårørende å ta opp saker. Er det en grunnleggende forståelse av en målrettet sykepleiertanke som det skorter på?

Som sykepleier har man forventninger til en standard som pårørende, og hvis de ikke oppfylles så blir man skuffet og litt trist. Man kan oppleve en kollisjon mellom hva man selv anser som viktig med det som praktisk gjennomføres, man ser svakheter ved systemet og har forventninger ut fra sin kompetanse. Når disse forventningene ikke blir imøtekommet, blir man såret på sine egne vegne og det kan oppleves vanskelig å være pårørende. Blant annet var kunnskap et tema som de trakk frem, og til tider opplevde at det var en mangel på, både på sykehus og sykehjem. De brukte sine kunnskaper til

fordel for pasienten ved å komme med forslag til tiltak og behandling. I noen situasjoner opplevde de at de hadde mer kunnskap om pasienten og hans sykdomsforløp enn personalet og noen følte at personalet trakk seg unna da de skjønnte at den pårørende selv var sykepleier. Det ble til tider et dilemma i hvor stor grad de skulle blande seg inn og handle ut fra det de mente var til pasientens beste.

Spenningen mellom å være pårørende og sykepleier er ikke bare utfordrende eller negativ for informantene. De opplevde det positivt å ha mye fagkunnskap og erfaring selv, det ga dem en trygghet i situasjonen. Det å ha arbeidserfaring fra sykehus og/ eller sykehjem opplevde de også positivt, samt det å kunne gå i dialog og diskusjon med personalet. En av informantene sier at hennes inspirasjon til å ta kontakt med meg som forsker er at hun ofte har tenkt, når hun har kommet i situasjoner hvor det har vært behov for sykepleier til en i familien, at det ikke er så viktig at hun er sykepleier. Hun har regnet med at helsepersonellet kan jobben sin og bevisst holdt seg litt passiv i bakgrunnen og ikke flagget seg selv som helsearbeider. Hun sier hun har latt det gå til et stykke, men grepet inn når hun har sett det har vært grunn til det, og sagt at hun er sykepleier og ønsker å snakke med dem faglig. Slik har flere av de andre informantene også håndtert situasjonen. De har forsøkt å holde seg i bakgrunnen og grepet inn når de har sett det nødvendig. De har kjent på kroppen denne spenningen mellom å være pårørende og sykepleier. Det er mange forventninger fra både personale, søsken/ familie, pasienten og egne barn. Informantene sier de ikke kan velge, de har en dobbeltrolle; rollen som pårørende og rollen som sykepleier.

Informantene har i enkelte situasjoner vært nødt til bruke sin fagkunnskap og erfaring for å argumentere for at pasienten skal få best mulig pleie og omsorg. Disse situasjonene opplevde de noe delt. De syntes det var positivt at de ble oppfattet som profesjonelle og ble hørt når de kom med sin fagkunnskap og argumentasjon. Det å ha evnen til å forutse og forstå den medisinske situasjonen opplevdes både positivt og nyttig, det gjorde det lettere å forstå pleien og omsorgen pasienten fikk. Mennesker reagerer og handler ulikt når de kommer i en krisesituasjon. Sykepleierne jeg intervjuet tok på seg rollen som sykepleier når de var pårørende. Tok de på seg både pårønderollen og sykepleierrollen uten at det var forventet av dem? En av informantene sier at hun aldri selv ønsket den rollen som hun følte hun ble pålagt som sykepleier og omsorgsutøver mens hun var pårørende. Det kan hende hun tok den, men hun sier at hun ikke ønsket å ta den, det bare ble sånn som følge av situasjonen og behovet til moren. I stor grad var det også forventninger fra den syke som gjorde at flere av informantene tok rollen som sykepleier overfor pasienten. En av informantene opplevde at moren slappet veldig av når hun var tilstede. De snakket om døden og hun kunne spørre moren om hun var redd for å dø. Selv leste hun mye litteratur om døden mens moren var syk. Hun tror moren syntes det

var godt at hun var mye hos henne, de hadde mange gode samtaler mot slutten, samtaler moren ikke hadde med andre i familien. Hun trengte ikke å ta seg sammen, kunne slappe helt av. Informanten mener at denne åpenheten mellom henne og moren kom av at hun som pårørende også var sykepleier, og med det hadde en trygghet i seg selv. En trygghet til å være tilstede i situasjonen.

Denne spenningen mellom å være sykepleier og pårørende gjør at mine informanter får en dobbeltrolle. De har en rolle som pårørende og en rolle som sykepleier i møte med pasienten. Jeg vil nå diskutere dobbeltrollen i lys av teori, og se på hvilke konflikter mine informanter kan oppleve i denne dobbeltrollen.

5.2 Dobbeltrollen

Vi kan oppleve dobbeltroller i livet i mange ulike sammenhenger. Litteraturen skiller mellom mange ulike roller, som tildelte eller tilskrevne roller, og ervervede roller. De tildelte rollene til mine informanter er rollene som datter, søster og pårørende, den ervervede rollen er rollen som sykepleier. Mine informanter har alle rollene samtidig, med alle de forventningene som er knyttet til dem, både fra rolleinnhaveren selv og omgivelsene rundt. Litteraturen sier at det knytter seg ulike følelser og ansvarlighet til pasienten ut fra hvilken rolle som dominerer (Garsjø 2001, Martinussen 1991 og Raaheim 2002). Det å stå med ett ben i hver leir opplevde flere av informantene som problematisk, samtidig som de ikke klarte å legge den ene rollen helt fra seg og være 100 % pårørende eller 100 % sykepleier. Studien til Mills og Aubeeluck (2006) viser at sykepleierne som ble intervjuet prøvde å tilfredsstille alle, både i forhold til pasienten, familien og personalet. Det var derimot umulig, og det ble alltid til at egne behov fikk lavest prioritet. De sa at deres egen livskvalitet ble redusert ved at de ikke kunne prioritere å gjøre ting som de selv hadde lyst til. Dette tror jeg ikke er unikt for dobbeltrollen som pårørende og sykepleier, sammenlignende dobbeltroller kan være lærer og foreldre, eller lege og pårørende. I følge Watson og Mears (1996) følte kvinnene seg trukket i alle retninger, de syntes det var vanskelig å sette grenser og strakk seg mer og mer. Det var lite tid til dem selv og lite fritid. De snakket om mangel på tid til egen refleksjon. Som følge av dobbeltrollen hadde de vært nødt til å velge bort videreutdanning, og med det mulighet for høyere lønn. Mange opplevde det som en lettelse å være på jobb, samtidig som at det ga dårlig samvittighet, stress og skyldfølelse.

Mine informanter sier de synes det er vanskelig å ta opp situasjoner med personalet når de mener at deres pårørende ikke får den omsorg og pleie de har krav på. De sammenligner det selv med situasjoner

hvor de er foreldre til barn på skolen og er redd for å ta opp vanskelige situasjoner med læreren fordi de er redd det skal gå utover barnet. Det samme tenker de på i forhold til pasienten. I tillegg kan det være utfordrende og vanskelig å være pårørende som sykepleier når man føler at man trer inn på en annens (kollegas) arbeidsfelt og blander seg inn. Rollene som pårørende og sykepleier stiller krav hver for seg som det er vanskelig for en person å fylle på samme tid, derfor kan det skape konflikt å inneha disse ulike rollene.

5.2.1 Interrollekonflikt

Når man har dobbeltrollen som pårørende og sykepleier er det lett å komme i en rollekonflikt, både sett i forhold til personalet, pasienten og familien (foreldre og søsken). Jeg mener mine informanter opplever en interrollekonflikt ved at de innehar to roller samtidig og at det knytter seg ulike normer til disse rollene som gjør at informantene kommer i en konflikt med seg selv (Raaheim 2002). Summen av alle rollene en person har kalles personens sosius. Til de ulike rollene en person har, stilles det ulike forventninger. Det klassiske eksemplet på en interrollekonflikt i litteraturen er konflikten mellom rollene som mor, hustru og yrkeskvinne (Svabø med flere 2000). Mine informanter opplever konflikten mellom rollene som pårørende og sykepleier. Rollekonflikten består i at forventningene til de ulike rollene man har er uforenlige, man får en sosiuskonflikt. Hvilken rolle man favoriserer kommer an på hvor sterke sanksjoner man møter, positive sanksjoner stimulerer til å favorisere en rolle. I sosiuskonflikten ligger konflikten i at samme person spiller flere roller (Garsjø 2001). Alle mennesker kan oppleve mer eller mindre alvorlige rollekonflikter fra tid til annen, hvis man derimot opplever langvarige og alvorlige rollekonflikter over lang tid kan det ha uheldige konsekvenser for den psykiske helsen og velværet. Man løser vanligvis interrollekonflikter ved at man foretar en prioritering og vurderer en rolle som viktigere enn en annen (Raaheim 2002). Mine informanter sier det er vanskelig å velge, de synes det er vanskelig å være enten 100 % pårørende eller 100 % sykepleier i situasjonen, de sier det er vanskelig å dele seg opp. Begge rollene er med dem hele veien, men de venter allikevel pårønderollen som den viktigste. Det samme fant Mills og Aubeeluck (2006) sin studie. De sier det er umulig å være enten pårørende eller sykepleier, og kunne skille mellom disse to identitetene. Dette opplevde sykepleierne frustrerende. De kom i et stadig dilemma i forhold til hvor mye informasjon de skulle innhente om pasienten i kraft av sin posisjon som sykepleier, og hvor mye det var riktig å videreformidle til de andre i familien som pårørende. Dette følte de noen ganger kunne være en vanskelig balansegang, da de hadde en forventning til seg selv som helsearbeider om å opptre korrekt og etisk riktig. Flere av mine informanter trakk frem det samme dilemmaet når det gjaldt informasjon. De hadde kunnskaper om pasientens sykdom og forløp, og var noen ganger usikre på hvor mye de skulle informere videre til familien. I følge Storaker (2004) er ofte ønsket om å få lov til å "bare" være pårørende ofte uttrykt, særlig av de som har sine syke i hjemmet. Samtidig opplever de pårørende at det er de som må bære det største ansvaret og være pasientens talsmann. Usikkerheten er ofte stor, mange

pårørende føler de mangler kompetanse, at egne ferdigheter og kunnskaper ikke strekker til. Dette tror jeg kan gjelde for mange pårørende. Mine informanter sier de ønsket å "bare" være pårørende, men at de kom i situasjoner hvor de grep inn og tok ansvaret for pasienten som sykepleiere. Dette var i situasjoner hvor de så at pasienten fikk feil behandling og de valgte å gripe inn som fagpersoner for å sikre pasienten god pleie og omsorg. De opplevde dette til tider konfliktfylt selv.

5.2.2 Intrarollekonflikt

Slik jeg forstår teorien har mine informanter også en intrarollekonflikt, ved at personalet, pasienten og familien har ulike forventninger til dem som pårørende ut fra sine egne forutsetninger og forventninger. Som person har man et visst spillerom på hvordan en rolle kan utøves, det finnes ingen detaljert standard på hvordan rollen skal utøves så lenge man holder seg innenfor den brede rammen for hva som er riktig og galt. Rolleatferden er et resultat av samspillet mellom individ og omgivelser (Raaheim 2002). Mens interrollekonflikten er knyttet til flere roller, innebærer intrarollekonflikten motstridende forventninger til én rolle. Det knyttes ulike og motstridende forventninger, avhengig av hvem som kommuniserer forventningene eller hvem som er normsenderen, til en og samme rolle. Man snakker om et rollesett, som brukes i betydningen summen av alle de forventninger som kommuniseres til en person som har en bestemt stilling eller posisjon. I en rollesettkonflikt er disse forventningene uforenlige (Garsjø 2001, Svabø med flere 2000). Et eksempel på rollesettkonflikt kan være forventninger fra både pasienter, hjelpepleiere og legen til sykepleierrollen. Mine informanter opplever ulike og motstridende forventninger fra både pasienten, familien og personale til pårønderollen. Man løser ikke intrarollekonflikten like enkelt som en interrollekonflikt. Man opplever i disse konfliktsituasjonene å både ha positive og negative følelser til en og samme rolle (Raaheim 2002). Rollesettkonflikter er en del av hverdagen, konflikten ligger i selve utformingen av en rolle (Garsjø 2001, Svabø med flere 2000). Når det stilles forventninger til utformingen av pårønderollen fra både pasienten, familien og personalet, får mine informanter en intrarollekonflikt. Hvilke forventninger som skal vektes størst betydning avhenger av deres forhold til både pasienten, familien og personalet. I studien til Watson og Mears (1996) kom det frem at et støttende arbeidsmiljø i form av forståelsesfull leder og/ eller arbeidskollegaer var viktig. Det reduserte stressfaktoren i dobbeltrollen. Jensen (1998) sier at støtte fra søsken er viktig når man er pårørende. Noen av informantene mine opplevde konflikter med søsken da de var pårørende, andre med personalet. Det var spesielt konflikter med søsken som ble trukket frem som vanskelige og tunge. En av informantene sier at hun og søsteren hadde konflikter på hvor mye faren skulle utredes, de hadde forskjellig ståsted som følge av at hun var sykepleier, og det gjorde situasjonen vanskelig. Søsteren ville utrede faren for alt mulig, noe personalet mente ikke var hensiktsmessig. De var begge barna til pasienten. Søsteren ville de skulle være likeverdige og det var ikke så lett for hennes søster å akseptere at hun, informantene, hadde mer kunnskap og dermed vurderte

situasjonen annerledes. Informanten kom i et dilemma, som pårørende opplevde hun ulike forventninger fra søsteren og personalet i denne situasjonen.

Hva skjer når sykepleieren selv blir pårørende? Å inneha dobbeltrollen som pårørende og sykepleier gjør at informantene kommer i et dilemma, dette medfører et sett av konsekvenser for hver av rollene. Hvilke konsekvenser gir dobbeltrollen for pårønderollen og sykepleierrollen? Jeg vil nå løfte frem noen av disse konsekvensene og diskutere dem i lys av teori.

5.2.3 Konsekvenser for pårønderollen

Dobbeltrollen gir flere konsekvenser for pårønderollen for mine informanter. Jeg vil nå trekke frem og diskutere de mest sentrale konsekvensene, samt noen spørsmål som jeg reflekterer over: Hvorfor er veiledning til pårørende viktig? Hvordan opplever informantene seg selv som pårørende? Har sykepleiere som er pårørende behov for mindre informasjon? Er det mulig å bare være pårørende som sykepleier? Gir det en trygghet i pårønderollen når man også er sykepleier?

En konsekvens for pårønderollen er at mine informanter savnet å få veiledning og hjelp i vanskelige spørsmål rundt pasienten. Et eksempel som ble trukket frem var hvorvidt pasienten skulle fortsette med intravenøs behandling når man visste at det gikk mot slutten og så at pasienten fikk plager som følge av behandlingen. En informant måtte selv ta initiativet til diskusjon i denne situasjonen som pårørende, noe hun syntes var vanskelig. Det var ikke hennes ønske som pårørende å være den som skulle avslutte behandling. Bugge (2001) sier at sykepleiere har en viktig rolle i å veilede pasient og pårørende gjennom vanskelige og ukjente situasjoner. Avgjørelser som blir tatt rundt et dødsfall kan få konsekvenser for hele familien og derfor må pårørende få hjelp til dette. Som pårørende opplevde Ballo (2002) at han også måtte be om samtaler med helsepersonellet for å snakke ut om problemer. Samtidig opplevde han at det ble krevd mye av han som pårørende. Han oppfordrer helsevesenet til å se på de pårørende som en ressurs. Noen kan føle seg som ”hår i suppa”, som han kaller det, man føler seg i veien hele tiden fordi fagfolk ikke tar pårørende på alvor og ikke ser verdien av å samarbeide med dem. Magnus (2000) mener at hvis pårørende skal bli ”betydningsfulle andre” for pasient og sykepleier, forutsetter det at sykepleieren må ta pårørendes opplevelse av situasjonen på alvor. Mange har liten kunnskap og trening i å være pårørende og vet ikke hvordan de skal takle situasjonen.

Flere av informantene ga uttrykk for at de var kritiske pårørende og trodde selv dette kunne komme av deres dobbeltrolle. Det som informantene mente var noe av det vanskeligste ved å være pårørende som sykepleier var når de så og visste at det ble gjort feil i pleien og behandlingen av pasienten. I disse situasjonene valgte de noen ganger å gripe inn og si ifra, men ikke alltid. Det er vanskelig å gå inn i en situasjon, fortelle at man er sykepleier og si ifra. Mills og Aubeeluck (2006) fant at alle sykepleierne de intervjuet hadde opplevd å være misfornøyd med pleien pasienten fikk. En fortalte at hun hadde forsøkt å ta det opp med den ansvarlige sykepleieren til pasienten, men at hun ikke hadde blitt hørt. Flere følte også at de ikke fikk støtte når de ga uttrykk for egne behov. Som sykepleiere kjente de til systemet og også hva som kunne gå galt. Garsjø (2001) sier at man kan oppleve en følelse av avmakt som pårørende, man befinner seg i en situasjon der en ikke ser noen utvei, midler og muligheter til å endre sin situasjon. Mine informanter var forsiktige med å ta opp med personalet hvis det var noe de var misfornøyd med, da de var redd for å bli oppfattet som kritiske eller "vanskelige" pårørende. De var opptatt av balansen og å ha et godt forhold til personalet, da de mener dette gagnar den de er pårørende til. Det er vanskelig å gå ut og være kritisk når du vet at du har en pårørende som er avhengig av deg. De opplevde at de ble møtt med respekt og kommuniserte på et faglig nivå da det ble kjent at de var sykepleiere. Når de tok opp situasjoner eller kom i en diskusjon ble de tatt alvorlig. Storaker (2004) sier at pasient og pårørende opplever god omsorg når de blir tatt på alvor. En av informantene sier at hun synes på en måte at hun har et ansvar for å støtte personalet på det de gjør, derfor er det er vanskelig å gå ut og være faglig veldig kritisk. Hennes motivasjon og inspirasjon til å ta kontakt med meg som forsker var at hun i sammenhenger hvor hun trengte sykepleie til en i egen familie, tenkte at hun måtte stole på helsepersonellet og ikke gripe inn før det var helt nødvendig.

Moesmand (2004) sier at håp er en viktig dimensjon for pårørende, når håpet svinner endrer situasjonen seg. Når pårørende har tillit til at helsepersonellet gjør alt de kan for at pasienten skal få den beste behandling og omsorg kan håpet opprettholdes. Håpet kan påvirkes av hvilken informasjon som blir gitt, hvordan den blir gitt, av hvem som gir den og hvordan den blir fulgt opp (Moesmand 2004). Informantene kan få et dilemma når de ønsker å være kollegiale overfor helsearbeidere, ha tillit til deres kunnskap, men samtidig ønsker å gripe inn hvis forventningen til pleien ikke holder mål. Er det mulig å unngå dette dilemmaet? Storaker (2004) sier at mange pårørende er redde for å forlate den døende i frykt for at pasienten skal dø mens de er ute av rommet. Hun trekker frem et eksempel med en kollega som opplevde den dypeste krenkelse av moren da hun kom på besøk en tidlig morgen, hvorpå hun overtok mange av pleieoppgavene av moren. Det var kjent at hun som pårørende var sykepleier, men hun hadde ikke noe ønske om å fylle den rollen, men følte seg tvungen som følge av mangel på god pleie av moren. Storaker sier det er viktig at sykepleieren er mye sammen med pasient og pårørende, og at pårørende føler seg trygge på at pasienten har tilsyn selv om de ikke er tilstede selv.

Når pårørende er hos pasienten har de selv en viss kontroll over situasjonen og kan selv observere hva som blir gjort for pasienten. Dette kan redusere angst og hjelpeløshet i situasjonen, men hvis de opplever at pasienten ikke får den omsorgen han trenger, vil angsten og hjelpeløsheten øke. Gladstone og Wexler (2000) gjorde en studie i Canada hvor de spurte pårørende til beboere på sykehjem hvilke verdier og trekk de setter pris på hos personalet. Det som kom frem er at personalet tok seg tid til å prate med pårørende, at det ble gitt informasjon om små og store hendelser, at pårørende fikk svar på spørsmål de satt inne med, at personalet spurte den pårørende om de ønsket å være involvert i pleien, at personalet deltok i diskusjoner om hva som var best for pasienten og at personalet satte pris på hjelpen familien ga til pasienten. Dette er veldig sammenfallende med det som mine informanter også la vekt på som viktig som pårørende. Når de pårørende ble spurt om de gjorde noe spesielt for å komme overens med personalet trakk de frem følgende punkter som er sammenfallende med det som mine informanter trakk frem: at de støttet og oppmuntret personalet i ord, assisterte og unngikk å kritisere personalet.

Alle informantene jeg intervjuet savnet fortløpende informasjon som pårørende. De fikk følelsen av at institusjonene mente at de ikke trengte informasjon, og trodde selv at det hadde sammenheng med at de var sykepleiere. De måtte selv etterspørre informasjon og mente det ikke var deres ansvar alene. En informant sier at hun tror at mangelen på informasjon da hun var pårørende har sammenheng med dobbelt rollen hennes, personalet trakk seg unna og nærmest forventet at hun ikke trengte å spørre om noe. Det er også et gjennomgående tema i alle intervjuene at informantene føler seg usikre på om de vil bli informert hvis det skjer endringer hos sin pårørende i form av medisinerer eller annen behandling. Storaker (2004) sier at hvilken informasjon og hvor mye informasjon pårørende skal få er et vurderingsspørsmål. Det er alltid en vanskelig balanse mellom for mye og for lite informasjon. Pårørendes behov for informasjon er kontinuerlig og behovet vekslende. Informasjonen skal gis på pasientens og pårørendes premisser, og det er viktig at sykepleieren eller legen som gir informasjonen gjør det med et fagspråk som er forståelig. Flere av informantene har stilt seg spørsmålet om de får lite informasjon som følge av at de er sykepleiere og "tilsynelatende" ikke har behov for informasjon? Hvorfor gis det ikke informasjon fortløpende til pårørende? Gjelder denne problematikken pårørende generelt eller pårørende som er sykepleiere spesielt?

Andvig (1998) gjorde selv en undersøkelse blant personale som hadde pasienten boende hjemme. Hun fant at mange pårørende opplever omsorgsansvar, maktesløshet og behov for informasjon, som er sammenfallende med det som jeg fant i min studie. Det er tydelig at det å få litt generell informasjon om situasjonen betyr mye for den pårørende, små dagligdagse situasjoner og tilsynelatende ubetydelige

situasjoner ønsker de å høre om. En av informantene sier at hun mener å huske at personalet en gang sa at hun fikk selv komme og si ifra om det var noe. Som pårørende ønsker man å være den som står den syke eller gamle nærmest selv om vedkommende ikke kan bo hjemme lenger eller er på institusjon en periode. Når det er helsevesenet som blir den som ser pasienten i det daglige har det stor betydning for de pårørende å få referat fra hvordan hverdagen faktisk er. Helsevesenet er ikke flinke til å fortelle om hverdagen til den gamle. Blir det sett på som ubetydelig og lite verdt? Eller er det mangel på kunnskap som gjør at man ikke tenker over at det har betydning for de pårørende å få denne informasjonen? Noen av informantene valgte å unngå å fortelle at de selv var sykepleiere fordi de var redde for at personalet i enda mindre grad skulle gi informasjon om situasjonen. Andre valgte å informere om det. Informantene hadde litt ulik erfaring med dette, noen følte at det var en fordel å fortelle at de var sykepleiere, andre mente det ikke var noen forskjell på mengden eller kvaliteten av informasjonen som ble gitt. Ingen følte det var negativt at personalet visste at de var sykepleiere.

Informantene måtte hele tiden ta initiativ selv og savnet at initiativet kom fra institusjonen og personalet, de savnet informasjon om dagliglivet til den syke eller gamle. Sykepleiere skal yte støtte til pårørende, som krever en aktiv tilnærming fra sykepleieren hvor hun anerkjenner at pårørende trenger hjelp og støtte i situasjonen for å mestre den på en god måte. Dette innebærer at man tar seg tid til samtaler med pårørende, gir informasjon og legger forholdene til rette for at pårørende kan være hos pasienten. Det legges vekt på at det er viktig at sykepleierens profesjonelle omsorgsansvar ikke blir overført til pårørende. Man skal ha et felles mål for omsorgen til pasienten, slik at pårørende føler at sykepleieren føler omsorg og ansvar også for dem (Kirkevold 2001 C). Informantene sier de ble møtt med respekt og kommuniserte på et faglig nivå da det ble kjent at de var sykepleiere. Når de tok opp situasjoner eller kom i en diskusjon ble de tatt alvorlig.

I all sykepleie står sykepleierens undervisende funksjon sentralt. Å undervise pasienter og pårørende er nedfelt som en egen oppgave. Pårørendes forventninger til helsevesenet er også å få informasjon og kunnskap om pasientens situasjon. Intensjonen med informasjonen er å bidra med kunnskap slik at familiene skal kunne mestre sin hverdag på en bedre måte, som igjen vil komme pasienten til gode (Ekern 2001). En av informantene opplevde den siste tiden faren var på sykehjemmet at en ansatt uoppfordret kom inn og fortalte henne om hvordan det hadde vært å ha faren hennes der. Hun fikk masse positiv feed back på han og det har hun satt veldig pris på i ettertid. Det å "bli sett" som pasient og pårørende er viktig. Storaker (2004) sier at det er viktig for de pårørende at sykepleieren håndhilser på dem når hun kommer inn i rommet, har blick kontakt og presenterer seg. Det å vite hvem som har

ansvar for pasienten er avgjørende for den pårørende. Også pårørende må bli sett, hørt og forstått, først da kan de være en ressurs for både pasient og pleiepersonalet.

I noen tilfeller fikk også informantene inntrykk av at personalet var i tvil hvem de skulle forholde seg til; datteren eller fagpersonen, og at det medførte til usikkerhet blant personalet. Informantene sier at de ønsker å være pårørende når de kommer på besøk og ikke sykepleiere, selv om de må erkjenne at det er vanskelig å legge fra seg den ene rollen helt. Sørbye (2000) fant i sin undersøkelse, hvor hun intervjuet sykepleiere som var pårørende til hjemmeboende pasienter, at det beste kanskje er å møte den pårørende både som fagperson og hjelpetrengende, ikke enten eller. Det er lett for pårørende å glemme at man først og fremst er pårørende og ikke fagperson. Hun legger vekt på at det for en fagperson kan være vanskelig å innta rollen som pårørende, det kan skape rolleforvirring både for seg selv og pasienten. Informantene bekrefter dette når de sier at det er vanskelig å være helt profesjonell som pårørende uten å ha sykepleierrollen med seg. Det er ikke mulig å være enten 100 % pårørende eller 100 % sykepleier, begge rollene følger med og det blir umulig å dele seg opp selv. Storaker (2004) sier at ønske om å få lov til å "bare være pårørende" ofte blir uttrykt blant pårørende.

Informantene brukte egne sykepleiekunnskaper som pårørende til fordel for pasienten og opplevde en trygghet ved at de hadde evnen til å forstå personalet og behandlingen som pasienten fikk. De sier det gir trygghet å forstå situasjonen pasienten er i og kunne forutse hva som vil skje, man har en mulighet til å bidra til at pasienten blir ivaretatt på best mulig måte. Men det å inneha kunnskap og erfaring kan også gjøre at man som pårørende engster og bekymrer seg unødige for pasienten, det kan ha sine fordeler å ikke vite så mye om alt som kan skje, mener noen av informantene. Sørbye (2000) sier at pårørende med helsefaglig bakgrunn sitter inne med verdifull erfaring som vil gi trygghet når døden kommer til egen familie. Denne tryggheten vil kunne overføres til de nærmeste. Hun fant at sykepleierne opplevde det vanskelig og uaktuelt å bevare den profesjonelle avstanden til pasienten når man også var pårørende, men de opplevde samtidig en styrke å være sykepleiere selv, da det ga en trygghet når de hadde en syk og døende pasient hjemme.

5.2.4 Konsekvenser for sykepleierrollen

Dobbeltrollen gir også ulike konsekvenser for sykepleierrollen for mine informanter. De mest sentrale konsekvensene og spørsmål som jeg reflekterer over i denne sammenhengen vil jeg nå trekke frem og diskutere: Hvordan bruker informantene sine pårørendeerfaringer i eget arbeid som sykepleier? Hva tenker de om fagkunnskapen i sykepleie? Hvordan er deres fokus på pasient og pårørende? Hvilke

vanskeligheter kan man treffe på når man er sykepleier til en man også er pårørende til? Hva synes informantene er vanskelig når de som sykepleiere møter en pårørende som er helsearbeider?

Den første konsekvensen av dobbeltrollen for sykepleierrollen som jeg vil trekke frem er hvordan informantene bruker sine pårøndererfaringer i eget arbeid. Litt avhengig av hva slags opplevelser de har som pårørende påvirker det dem i eget arbeid som sykepleier. Alle informantene sier at de har med seg sine pårøndererfaringer når de er på jobb, uavhengig av om arbeidet er innenfor klinisk pleie, ledelse eller undervisning. De lar egne erfaringer som pårørende avspeile seg i arbeidet sitt. Deres erfaringer som pårørende er noe ulike ved at noen har erfaringer fra sykehus og andre fra sykehjem. Det som er sammenfallende for alle informantene er at de har sine egne pårøndererfaringer i tankene når de har ansvar for en pasient, og praktiserer det i eget arbeid til fordel for pasienten og pårørende. I studien til Mills og Aubeeluck (2006) kom det frem at sykepleiernes erfaringer og kunnskaper som helsearbeidere kom den de var pårørende til tilgode, samtidig som deres erfaring som pårørende gjorde dem til mer reflekterende sykepleiere i arbeidet med pasienter. Mine informanter legger vekt på å gi pasienten en verdig død og at pårørende skal kunne være hos den syke når døden kommer, og oppleve det godt. Imøtekommenhet og ydmykhet overfor dem man møter, samt informativ og formidlende fremtoning er også viktig for pårørende. Flere av informantene legger vekt på at pårørende er en viktig gruppe å ta tak i og en viktig ressurs for pasient og pleier. Betyr det at sykepleiere må ha egne erfaringer for å gi god sykepleie til pasienter? Må de ha egne pårøndererfaringer for å ta ansvar for pårørende? Er det ikke nok med kunnskap?

I følge Martinsen (2003) må omsorg læres i dagliglivet og som en kompetanse i yrket som sykepleier. Den som yter omsorg må være bevisst sin kompetanse og betydning, da arbeidet vesentlig er rettet mot personer som ikke klarer å ta vare på seg selv. Prinsippet om ansvaret for syke læres gjennom praksis, vi lærer ut fra hva det vi har erfaring med som verdifullt. Man må ha en god situasjonsforståelse for å klare balansegangen mellom formynderi og respekt for menneskets selvbestemmelse. Det kreves innsikt i menneskers livssituasjon. Omsorg har med hvordan vi forholder oss til hverandre og viser omtanke for hverandre i dagliglivet. Som sykepleier tilegner man seg sykepleielære og medisinske kunnskaper gjennom lærebøker, men for å bli faglig dyktig forutsettes det at fagkunnskaper og praktiske ferdigheter går sammen og blir en enhet. Flere av informantene stiller seg spørsmål om det er mangel på kunnskap som gjør at omsorgen svikter, og at pasienten ikke får den sykepleien han eller hun har krav på? Martinsen (2003) sier at omsorgsarbeid i sykepleien vesentlig er rettet mot ikke selvhjulpne mennesker som er syke eller pleietrengende. Det er en rekke forutsetninger som må være på plass for å møte den syke med omsorg, som kunnskaper, ferdigheter og organisasjon. Sykepleieren

må vite hvilken situasjon pasienten befinner seg i, vise medmenneskelighet og ikke bruke unødvendig mange fremmedord. En av informantene mener hun er i en unik situasjon når hun som sykepleier arbeider et sted hvor hun har god tid til pasientene, og får anledning til å ivareta hele mennesket og gi god pleie og omsorg. De informantene som underviser sykepleierstudenter sier at de bruker egne pårøndererfaringer som eksempler i undervisningen og mener det gjør undervisningen mer levende og er et viktig hjelpemiddel for at studentene skal forstå viktige prinsipp, se sammenhenger og reflektere over situasjoner med pasienter. Slettebø (2002) legger vekt på at det er viktig at sykepleieren både tar i bruk egne erfaringer og viktige prinsipp fra sykepleiefaglige sammenhenger for å finne en god løsning for pasienten.

Nåden (1999) sier at når pasienten får en passiv rolle i pasientrollen er det viktig å rette oppmerksomheten mot pasientens sosiale miljø og de pårørende og samarbeide med disse til pasientens beste. Han har møtt sykepleiere som han anser som kunstutøvere som ser og møter pasientene som unike personer, men han har også møtt sykepleiere som ikke har gjort det. Han stiller seg undrende til hvorfor det er slik? Flere av informantene sier det er spennende å arbeide med pårørende, og mener det er viktig å gi omsorg som er både pårørendevennlig og pasientvennlig. De er opptatt av å ikke gi pasientene merkelapper, men ivareta individualiteten til pasientene. Nåden (1999) bekrefter dette når han legger vekt på at man som sykepleier må rette oppmerksomheten mot pårørende og samarbeide med disse, til beste for pasienten og for å hjelpe pasienten. En informant trekker frem at det er viktig å legge vekt på å formidle til pasientene at man vil dem vel, at pasienten opplever å bli ivaretatt på best mulig måte og at man som sykepleier er interessert i hva pasienten opplever som viktig for seg. Man bør legge vekt på å bruke sin fagkunnskap i arbeidet med pasienten. I følge Kirkevold (2001 C) må sykepleieren ha to fokus; ett mot pasienten og nærmeste pårørende, og ett mot familien som en enhet. Behovene trenger ikke nødvendigvis å være sammenfallende og like. Sykepleieren sitt ansvar er å gi støtte til både pårørende og pasient. For å greie dette må sykepleieren ha en aktiv tilnærming i form av tid til samtaler med pårørende og legge til rette slik at de kan være hos den syke. Sykepleieren skal ikke overføre sitt profesjonelle ansvar til pårørende, men gi pårørende avlastning ved behov.

Ward- Griffin (2004) fant i sin studie at pleierne syntes det var vanskelig å være profesjonell når pasienten var en de var pårørende til. Det var ikke vanskelig å være profesjonell som sykepleier overfor andre pasienter, da kunne man gå ut og gi råd og veiledning. Flere av sykepleierne ga uttrykk for at de vurderte pleien de ga til pasienter som tilstrekkelig og profesjonell, mens pleien de ga til sine egne slektninger var preget av følelser og derfor følte vanskelig. Flere trakk også frem at det ikke var alle situasjoner de ønsket å delta i, som stell av urinkateter og andre intime situasjoner. Den nære relasjonen

og maktesløsheten gjorde at det i noen situasjoner ble vanskelig å gi god pleie og omsorg til egne pårørende. Dette bekrefter også min studie. En av informantene forteller om en stellesituasjon med faren, hvor hun ønsket å gå ut mens han ble stelt, fordi hun tenkte at det ble for privat. Faren ønsket veldig at hun skulle bli og det ble til at hun deltok i deler av stellet. Hun opplevde situasjonen som veldig fin, men var veldig bevisst på at hun ikke ønsket å se for mye, som hun sa. Ward- Griffin (2004) fant at selv om det ble antatt som naturlig å være følelsesmessig knyttet til familie medlemmer og unaturlig å knytte nære bånd til pasienter var det påfallende likhetstrekk mellom de to typene av omsorg for sykepleierne. Flere brydde seg om og knyttet bånd til pasientene de ga omsorg til, særlig veldig gamle og ensomme. En av informantene fortalte også at det utviklet seg et vennskap mellom henne og en pasient, dette ble vanskelig for henne og hun ordnet det slik at hun ikke lenger besøkte pasienten som sykepleier, men som en venn. Når en sykepleier som utvikler et vennskap til en pasient opplever det som vanskelig å være sykepleier til pasienten, er det vel ikke annet å forvente enn at mine informanter opplevde det vanskelig når de følte at de var sykepleiere til sine nærmeste? Sørbye (2000) sier at det som ektefelle kan være vanskelig og uaktuelt å bevare den profesjonelle avstanden til pasienten, samtidig som det gir en styrke å være sykepleier selv i situasjonen.

Flere av informantene sier at de opplevde at personalet trakk seg unna når de som pårørende kom på besøk til pasienten. De mente selv det hadde sammenheng med at de var sykepleiere. En av informantene sier at hun går i samme fellen selv og helst ikke vil vite hvem av de pårørende som er i helsevesenet i sin jobb som sykepleier. Hun ønsker å behandle alle pårørende likt, og er selv redd for å bli observert og vurdert når hun er inne hos pasienten med pårørende tilstede. Selv mener hun at hun ikke observerte og vurderte sykepleierne da hun var pårørende, men er redd for at andre skal observere og vurdere henne. Hun sier det er en lettelse å ikke vite hvilken profesjon de har, da hun er redd hun ikke skal få vist hvem hun er som sykepleier. Hvorfor er det slik at vi blir hemmet når vi vet at en pårørende har samme profesjon som oss selv? Er vi redd for å bli observert? Er vi redd de skal sammenligne den pleien vi gir med den de selv ville gitt? Handler dette om utrygghet i egen sykepleierrolle? Handler det om mangel for stolthet for eget fag? Blir vi usikre på vår egen kunnskap når vi blir observert eller møter kolleger? Sørbye (2000) sier at det for helsepersonell blir en spesiell utfordring å hjelpe kolleger i møte med døden i deres private sfære. Helsepersonell vil ofte utvikle en profesjonell nærhet til døden i møte med pasienter, når det så gjelder deres nærmeste er det ikke lenger deres profesjon, men deres person som blir utfordret. Dette gjør at det for sykepleiere kan oppleves utfordrende å møte sykepleiere som er pårørende. En av informantene sier hun er redd for at de pårørende skal vite mer enn henne og blir usikker på hvor mye hun skal informere, på samme måte som hun opplevde at sykepleierne håndterte situasjonen da hun var pårørende og det var kjent at hun var sykepleier. Forventer personalet at sykepleiere som er pårørende trenger mindre informasjon enn andre

pårørende? Er det spesielt for sykepleiere som er pårørende at de etterspør og savner informasjon, eller gjelder dette pårørende generelt? Er det fordi sykepleiere skal ha ”kontroll” over situasjonen? Ønsker sykepleiere i større grad enn andre pårørende å tas med i beslutninger og diskusjoner? Stoler ikke sykepleiere på sine kolleger? Sørbye (2000) sier at det kan være vanskelig å forholde seg til helsepersonell som er omsorgstrengende, fordi det er lett å tenke at de selv vet best og man ønsker ikke å blande seg inn i deres anliggende. Man ser samtidig at de har behov for hjelp, og derfor er åpenhet og direkte kommunikasjon viktige stikkord. Det er vanskelig for en fagperson å innta rollen som pårørende. Det kan skape rolleforvirring for en selv og for de man skal hjelpe. Det må settes ord på forventninger slik at man kan formulere klare avtaler og på den måten legge forholdene til rette for et meningsfylt samarbeid. Hun sier videre at det beste er å møte pårørende både som fagperson og hjelpetrengende, ikke som enten det ene eller det andre. Man må ikke slå seg til ro med å forutsette eller anta, men være direkte i situasjonen og få bekreftelse på de egenskaper man tillegger personen.

Funnene i denne studien har ført frem til et sentralt tema; spenningen mellom å være pårørende og sykepleier. I dette kapittelet har jeg satt søkelyset på denne spenningen, og diskutert ulike typer av rollekonflikter og hvilke konsekvenser dobbeltrollen gir for pårønderollen og sykepleierrollen. I siste kapittel, avslutning, vil jeg gjøre en oppsummering av de viktigste funn og resultater som jeg er kommet frem til.

6. Avslutning

Problemstillingen og spørsmålet jeg ønsket svar på i denne hovedfagsoppgaven var:

Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til et nært familiemedlem?

I arbeidet med denne problemstillingen har jeg intervjuet 7 sykepleiere med pårørendeerfaring og fokusert på de personlige erfaringene som de har. Jeg vil i det følgende trekke frem hvilke funn og resultater dette arbeidet har ført meg frem til.

Sykepleierne jeg intervjuet sier at de ikke greier å skille mellom sine to oppgaver som pårørende og sykepleier. De greier ikke å være 100 % pårørende eller 100 % sykepleier i situasjonen. De sier at deres høyeste ønske er å være bare pårørende i situasjonen, men de synes det er vanskelig, det er så lett å gå inn i sykepleierrollen. Informantene opplever en rollekonflikt i dobbeltrollen som pårørende og sykepleier. Ved at de innehar både rollen som pårørende og sykepleier mener jeg de har en interrollekonflikt. Det knytter seg ulike normer til disse rollene som gjør at informantene kommer i konflikt med seg selv. De får et dilemma til hvilken rolle de skal favorisere, den rollen som har sterkest positive sanksjoner er den som vanligvis velges. Alle informantene valgte pårønderollen som den viktigste, selv om flere sier at det var vanskelig å velge bort sykepleierrollen, og i perioder var det også umulig, de hadde med seg begge.

Jeg mener mine informanter også opplevde en intrarollekonflikt, fordi pasienten, foreldre, søsken og personalet hadde ulike forventninger til dem som pårørende. Noen av informantene opplevde konflikter og utfordringer i forhold til egne søsken, andre ikke. Det var spesielt dette å ha ulikt ståsted som pårørende som ble trukket frem som vanskelig i forhold til søsken. Det handlet både om hva og hvor mye man skulle informere søsken, og om ulik oppfatning om utredning og behandling av pasienten. Noen opplevde også konflikter i forhold til personalet, disse situasjonene valgte de noen ganger å gå videre med, andre ganger ikke.

Informantene sier de opplevde mye god omsorg og pleie av pasienten. De valgte å stole på personalet og den omsorgen og pleien de ga til pasienten, men noen ganger måtte de gripe inn når de mente at den pleien pasienten fikk ikke var riktig. De savnet å få veiledning og hjelp som pårørende når det dukket opp vanskelige spørsmål rundt pasienten og ønsket mulighet for faglige diskusjoner rundt behandlingen

av pasienten. De sier de var kritiske pårørende. Det å gripe inn opplevde de noen ganger vanskelig, de var redd det skulle gå utover pasienten. Samtlige informanter sier at de savnet forløpende informasjon om pasientens situasjon og behandling, det var opp til dem å etterspørre informasjon. I noen tilfeller var det kjent fra start at pårørende var sykepleier, andre ganger ikke. Informantene hadde ulik erfaring med om det gjorde noen forskjell om det var kjent at de var sykepleiere eller ikke. Sykepleierne jeg intervjuet sier de savnet initiativ fra personalet og institusjonen pasienten var på, både i forhold til informasjon og forslag til tiltak. Når de som pårørende selv kom med forslag til tiltak ble det godt mottatt.

Informantene opplevde en indre trygghet ved at de var sykepleiere som pårørende. Det var positivt å forstå personalet og behandlingen som pasienten fikk. De sier at de bruker egne sykepleiekunnskaper til pasientens fordel. Tilsvarende bruker de egne pårørendeerfaringer, kombinert med sykepleiekunnskaper, i arbeidet med pasienter når de er på jobb. De legger også vekt på viktigheten av å ta både pasient og pårørende på alvor, og sier de synes at arbeidet med pårørende er viktig og spennende. I eget arbeid som sykepleier sier en av informantene at hun, når hun er sykepleier, helst ikke vil vite hvem av de pårørende som er helsearbeidere. Hun ønsker å behandle alle pårørende likt og synes det er lettest når hun ikke vet noe om bakgrunnen til pårørende.

Hva kan så gjøres av videre forskning innenfor dette problemområdet? Det kunne være interessant å gjøre en tilsvarende studie med mannlige sykepleiere. Har menn andre erfaringer enn kvinner som pårørende? Hvordan opplever de dobbeltrollen? Og er det noen forskjell på hvordan menn bruker egne pårørendeerfaringer i sitt arbeid som sykepleier?

7. Kildeliste

Alvsvåg, Herdis (1993): Det gode blikket og de gode hendene, side 111- 129 I: Martinsen, K (red). Den omtenkssomme sykepleier. Tano AS.

Alvsvåg, Herdis (1997): Sykepleie- mellom vitenskap og pasient. Bergen: Fagbokforlaget.

Andvig, Ellen (1996): Samarbeid med pårørende. Publikasjonsserie 18/ 1997. Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Andvig, Ellen (1998): Hvordan oppleves det å være pårørende til psykiatriske langtidspasienter? s 110- 133 I: Johannessen, Berit (red.). En reise i pasienters og sykepleieres verdener. Aurskog: Tano Aschehoug.

Aubert, Vilhelm (1979): Sosiologi 1. sosialt samspill. 3. opplag 1987. Oslo- Bergen- Tromsø: Universitetsforlaget.

Ballo, Olav Gunnar (2002): Har kjent meg som eit hår i suppa I: Psykisk helse 2002: nr 6, s 8-9.

Bergesen, Astrid (1997): "Hun passer ikke her". Doping og demens. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Bugge, Kari Elisabeth (2001): Hvordan støtte familier i sorg? s 87- 107 I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red.) (2001). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ekern, Karen Strømnes: Opplæringsperspektivet s 193- 198 I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red.) (2001). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Garsjø, Olav (2001): Sosiologisk tenkemåte. En introduksjon for helse- og sosialarbeidere. Oslo: Gyldendal akademisk.

Gladstone, James og Evelyn Wexler (2000): A Family Perspective of Family/ Staff Interaction in Long- term Care Facilities. Geriatric Nursing. Volume 21, number 1, s 16- 19.

Halvorsen, Knut (1996): Forskningsmetode for helse- og sosial fag. En innføring i samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Hauge, Solveig (2004): Jo mer vi er sammen, jo gladere vi blir? – ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim. Dr. polit. avhandling. Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag.

Heggen, Kristin (2002): Krenkende pleie og behandling s 33- 57 I: Sætersdal, Barbro og Kristin Heggen (red.). I den beste hensikt? ”Ondskap” i behandlingssamfunnet. Oslo: Akribe Forlag.

Jensen, Liv Grindvoll (1998): ”Rammet av slag”- en kvalitativ studie av nære pårørendes opplevelse av livssituasjon og livssituasjon etter hjerneslag. Hovedoppgave i sykepleievitenskap. Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Kirkevold, Marit (2001 A): Familien i et helse- og sykdomsperspektiv s. 21- 44 I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red.). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kirkevold, Marit (2001 B): Familiens plass i sykepleien s. 45- 61 I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red.). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kirkevold, Marit (2001 C): Et slag rammer hele familien s. 130- 149 I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red.). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (2001): Forord s 5 I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red.). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kvale, Steinar (1997): Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kvale, Steinar (2000): Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Danmark: Hans Reitzels Forlag.

Kvaase, Inger Elisabeth (1999): Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester. Analyse av alders- og sykehjemsfunksjoner. Sosial og helsedepartementet.

Lillestø, Britt (2005): Krenkende omsorg, s. 101- 127. I: Kamp Nielsen, Birthe og Unni Knutstad (red.). Sykepleieboken 2, Teoretisk- metodisk grunnlag for klinisk sykepleie. Oslo: Akribe.

Lillestø, Britt (2004): Sykepleiens tre dimensjoner, s. 641- 667. I: Mekki, Tone Elin og Søren Pedersen (red.). Sykepleieboken 1, Grunnleggende sykepleie. 2. utgave. Oslo: Akribe.

Lorentsen, Margarethe (red) (1998): Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag. Oslo: Universitetsforlaget.

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 2. juli 1999, nr. 63 Helse- og omsorgsdepartementet.

Lov om spesialisthelsetjenesten med mer. 2. juli 1999, nr 61 Helse- og omsorgsdepartementet.

Magnus, Jon (2000): Etter Karlsvogna. Oslo: Forum Aschehoug.

Malmedal, Wenche (1998): "Noen må følge bedre med" – om overgrep i sykehjem. Hovedfagsoppgave i Helsefag, Psykologisk institutt NTNU.

Malterud, Kirsti (2003): Kvalitative metoder i medisinsk forskning- en innføring. Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, Kari (2003): Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk- filosofisk essays. Universitetsforlaget.

Martinussen, Willy (1991): Sosiologisk analyse. En innføring. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Mathiesen, Thomas (1982): Makt og motmakt. Oslo: Pax Forlag AS.

Mills, Jayne og Aimee Aubeeluck (2006): Nurses' experiences of caring for their own family members I: British Journal of Nursing, 2006, Vol 15, No 3, s 160- 165.

Moesmand, Anna Marie (2004): Pårørende til akutt kritisk syke s. 144- 206 I: Moesmand, Anna Marie og Astrid Kjøllesdal. Å være akutt og kritisk syk. Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Natvig, Randi- Susanne (1997): Sykepleie- etikk. Oslo: Universitetsforlaget.

Nygård, Anne- Karin (1995): Taushet er ikke gull. Forlaget Sykepleien.

Nåden, Dagfinn (1999): Når sykepleie er kunstutøvelse. Oslo: Universitetsforlaget.

Repstad, Pål (2004): Sosiologiske perspektiver for helse- og sosialarbeidere. Oslo: Universitetsforlaget.

Ringdal, Kristen (2001): Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode. Bergen: Fagbokforlaget.

Raaheim, Arild (2002): Sosialpsykologi. Fagbokforlaget.

Slettebø, Åshild (2002): Strebing mot pasientens beste. En empirisk studie om etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem. Doktoravhandling. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Stang, Ingun (1998): Makt og bemyndigelse- om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor. Oslo: Universitetsforlaget.

Storaker, Jorunn Marie (2004): Sykepleieren i møte med pasient og pårørende. S. 581- 609. I: Mekki, Tone Ellen og Søren Pedersen (red.). Sykepleieboken 1, Grunnleggende sykepleie. 2. utgave. Oslo: Akribe.

Stordalen, Jørn (1998): Pasient- et begrep til besvær? S. 15- 37 I: Johannessen, Berit (red.) (1998). En reise i pasienters og sykepleieres verdener. Aurskog: Tano Aschehoug AS.

Svabø, Anna, Ådel Bergland og Jorunn Hæreid (2000): Sosiologi og sosialantropologi for helsearbeidere. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sørbye, Liv Wergeland (2000): Helsearbeidere som pasient eller pårørende I: Tidsskriftet Sykepleien Nr 5, s. 51-55.

Thagaard, Tove (2003): Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode. 2. utgave. Fagbokforlaget, Bergen.

Thorsen, Aashild (2001): Den gamle, familien og sykepleieren. S 170- 187 I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern (red.). (2001). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Travelbee, Joyce (1999): Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Til norsk ved Kari Marie Thorbjørnsen. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ward- Griffin, Catherine (2004): Nurses as Caregivers of Elderly Relatives: Negotiating Personal and Professional Boundaries I: CJNR, Vol. 36 N0 1, s 92- 114.

Watson, Elisabeth A. og Jane Mears (1996): Working in paid employment and caring for elderly relatives I: Family Matters; newsletter of the Australian Institute of Family Studies No. 45 Spring/ Summer, s 5- 9.

Widerberg, Karin (2001): Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt. Oslo: Universitetsforlaget.

Informasjonsskriv til informanter**INFORMERT SAMTYKKE OM STUDIET**

Kjære informant

Mitt navn er Berit Riege, jeg er sykepleier og hovedfagsstudent ved Universitetet i Oslo, Seksjon for helsefag. Veileder for meg på hovedfagsoppgaven er sykepleier, førsteamanuensis og Dr. Polit. Solveig Hauge. Dette er en kort informasjon om mitt prosjekt og en invitasjon til deg om å delta. Prosjektet er en del av min hovedfagsoppgave

Hensikten med prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere som både er profesjonsarbeidere og pårørende har. Jeg er interessert i de konkrete erfaringene du gjør i hverdagen når du besøker din pårørende. Jeg ønsker å finne ut hva du som sykepleier med pårørendeerfaring opplever som vanskelig, utfordrende, positivt, givende osv. Jeg er selv sykepleier og pårørende og har gjort meg noen tanker rundt mine erfaringer, jeg lurer på om flere opplever det samme som meg når de besøker sin pårørende.

Min foreløpige problemstilling er:

”Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til en på institusjon?”

Jeg ønsker å intervju ca 6 sykepleiere som har pårøndeerfaring til en som er eller har vært på institusjon i ca. tre måneder eller mer de siste fem årene. Dersom du kan tenke deg å delta avtaler vi et hensiktsmessig sted for oss å møtes for å gjennomføre intervjuet. Jeg vil være fleksibel med hensyn til sted og tid. Intervjuet antas å vare ca. en time. For å få med meg det du forteller håper jeg det er i orden at jeg bruker lydbånd under intervjuet, samt penn og papir for å gjøre notater. Du er sikret full anonymitet. Intervjuet og lydbåndet vil ikke bli merket med navn eller tall som kan koples mot hverandre. Det vil ikke foreligge noen navneliste som kan koples til lydbåndet. Lydbåndet blir destruert så snart prosjektet er avsluttet. Prosjektet er planlagt avsluttet senest i løpet av desember 2006. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Deltagelsen i prosjektet er frivillig. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deg fra undersøkelsen. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Det vil ikke være mulig å spore svarene dine tilbake til deg verken i hovedfagsoppgaven eller i evt. artikler basert på oppgaven.

Hvis du har noen spørsmål vedrørende prosjektet eller intervjuet håper jeg du vil ta kontakt med meg. Jeg kan treffes på telefon 66 76 11 40, mobil 90 02 02 96 eller på e-post:

briege@online.no.

Med vennlig hilsen

Dato:

Berit Haugan Riege

Vedlegg 2**Informasjonsskriv til informanter****INFORMERT SAMTYKKE**

Jeg er skriftlig og muntlig gjort kjent med Berit Haugan Rieges studie i forbindelse med hennes hovedfagsoppgave ved Seksjon for helsefag ved Universitetet i Oslo.

Jeg er også gjort kjent med at deltakelse i undersøkelsen er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke meg ut uten at det vil medføre negative konsekvenser for meg. Jeg er kjent med at min anonymitet ivaretas ved at dataene vil bli behandlet konfidensielt. Jeg aksepterer at deler av hovedfagsoppgaven evt. kan bli publisert i en artikkel, også her vil min anonymitet være sikret.

Jeg aksepterer at lydbånd, penn og papir brukes under intervjuene, og er orientert om at dataene vil bli slettet når prosjektet er avsluttet.

På dette grunnlag gir jeg mitt samtykke til å delta prosjektet.

Dato:

.....

Underskrift informant

Dato:

.....

Underskrift forsker

INTERVJUGUIDE

Bakgrunnsinformasjon (før båndspiller settes på):

- Hvor lenge har den pårørende vært på institusjon?
- Greier din pårørende mye selv? Hva trenger han eller hun hjelp til? (morgenstell, spisesituasjon, forflytning fra stol til seng).
- Hva opplever du at er problemene/ ressursene som din pårørende har?

Sykepleierens erfaringer:

- Jeg har selv noen erfaringer hvor jeg opplever at det gjør en forskjell å være sykepleier og pårørende til en pasient. Hvordan er dine erfaringer?
- Kan du fortelle om en situasjon hvor du ble glad (som pårørende). Hva gjorde at du ble glad?
- Kan du fortelle om en situasjon hvor du ble lei deg (som pårørende). Hva gjorde at du ble lei deg?
- Har du opplevd situasjoner hvor du som pårørende har reagert på behandlingen av din pårørende? Hva slags situasjon(er) var det? Hvorfor tror du dette skjedde?
- Har din pårørende erfaring endret/ bevisstgjort deg som sykepleier i den jobben du har nå? Hvordan?
- Føler du at sykepleierutdanningen og erfaringen som sykepleier påvirker rollen som pårørende? Hvis ja, hvordan?
- Hva vektlegger du som viktig i behandlingen/ omsorgen av din pårørende?



Hans Holmboes gate 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 17
Fax: +47/ 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Kristin Heggen
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo

Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 14.01.2005

Vår ref: 200401715 SM / RH

Deres dato:

Deres ref:

MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.12.2004. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 14.01.2005. Meldingen gjelder prosjektet:

11985 *Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til en på institusjon*

Behandlingsansvarlig *Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder*

Daglig ansvarlig *Kristin Heggen*

Student *Berit Haugan Riege*


Meldingen er behandlet av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører behandling av personopplysninger i henhold til personopplysningsloven §§ 1 til 3, og følgelig ikke utløser meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Vedlagt følger vår vurdering. Prosjektet kan settes igang.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Vedlegg: Prosjektbeskrivelse

Kopi: Berit Haugan Riege
Ulfsvei 6
1386 ASKER

Prosjektbeskrivelse

Daglig ansvarlig / veileder

Kristin Heggen

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo

Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Student

Berit Haugan Riege

Ulfsvei 6

1386 ASKER

11985 Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til en på institusjon

Formålet med prosjektet er å få kunnskaper om sykepleieres pårøndererfaring, herunder hva de opplever som vanskelig, utfordrende eller givende som sykepleier og pårørende.

Utvalget består av ca. 6 autoriserte sykepleiere med pårøndererfaring til pasient som har vært på institusjon i minst tre måneder de siste fem årene. Utvalget rekrutteres gjennom annonse i media der interesserte oppfordres til å ta kontakt med prosjektleder.

Det gis skriftlig og muntlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke fra informant. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende.

Ombudet forutsetter at pårørende pasient er informert om prosjektet og har samtykket til at informant kan gi opplysninger om vedkommende før intervju finner sted.

Opplysninger innhentes gjennom kvalitativt intervju som tas opp på analogt lydbånd.

Tema for intervju er informantens erfaring som pårørende og sykepleier.

Personvernombudet forutsetter at det verken registreres direkte eller indirekte personopplysninger om pårørende pasient. Ombudet forutsetter at det ikke fremkommer sensitive opplysninger på lydbånd, jf. telefonsamtale med prosjektleder 13.01.2005.

Intervju transkriberes på isolert pc og pc i nettverkssystem i anonymisert form ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Det benyttes ikke referansenummer som viser til en navneliste.

Opptak og samtykkeerklæring slettes ved prosjektslutt som er satt til 31.12.2006.

Fra: Siv Midthassel [Siv.Midthassel@nsd.uib.no]
Sendt: 8. november 2006 09:56
Til: briege@online.no
Emne: 11985 - Hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til en på institusjon

Hei!

Viser til din endringsmelding av 7.nov for prosjektet. Vi har registrert 31.12.07 som ny dato for prosjektslutt.

Vennlig hilsen,

Siv Midthassel
Rådgiver
(Adviser)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (Norwegian Social Science Data Services)
Personvernombud for forskning Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 83 34

Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17

Faks: (+47) 55 58 96 50

Email: Siv.Midthassel@nsd.uib.no

Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern

Er du sykepleier med pårøndererfaring?**Vedlegg 6****Jeg søker etter INFORMANTER til
hovedfagsoppgave!**

Er du sykepleier med pårøndererfaring til en som er eller har vært på institusjon i ca. tre måneder eller mer de siste fem årene? Jeg er interessert i hvilke erfaringer du, som både er pårørende og sykepleier, har. Hva er det du opplever som vanskelig, utfordrende, positivt og givende når du besøker din pårørende? Du er selvfølgelig sikret full anonymitet, og har rett til å trekke deg fra deltakelse når som helst i prosessen.

Ring Berit Riege på tlf. 66 76 11 40/ 90 02 02 96 eller
mail: briege@online.no.

Min veileder er Dr.polit. Solveig Hauge.