

# En sykepleiers erfaringer i møte med pårørende – og seg selv

**Betty-Ann Solvoll, Gøril Ursin, Berit Støre Brinchmann og Anders Lindseth**

*Betty-Ann Solvoll, sykepleier, 1.amanuensis, Universitetet i Nordland*

*Gøril Ursin, Universitetslektor, Universitetet i Nordland*

*Berit Støre Brinchmann, Professor, Universitetet i Nordland*

*Anders Lindseth, Professor, Universitetet i Nordland*

## **Abstract**

### **A nurse's experience of encountering the next of kin - and herself.**

*The purpose of this scientific essay is to show how emotions embedded in events and experiences may be significant to nursing practice. Through dialogs and reflections it is possible to relate actively to our own emotions and thus reveal important knowledge about oneself and others. The story in this essay is told by the nursing staff in a reflection group from a rehabilitation department. The reflections were on the staff's experiences of ethical challenges in their everyday practice. Based on the conversation, we have written a story. The story is examined through a critical investigating method, using a dialogical and hermeneutical method. The analysis in this essay shows how challenging events may give a greater understanding of the persons acting in practice by systematically reflect on experiences. The essay further demonstrates how systematic investigation on narratives contributes significantly to practical knowledge. Personal experiences may be transformed into public knowledge.*

## **Vitenskapelig essay**

### **Referee \***

## **Keywords**

*nurse, next of kin, emotions, reflections, critical investigation*

*Nøkkelord: sykepleier, pårørende, følelser, refleksjoner, kritisk undersøkende metode*

## Innledning

Som sykepleier arbeider jeg ved en rehabiliteringsavdeling i kommunen. Stadig vekk får vi overflyttet pasienter fra sykehuset som medisinsk sett er ferdigbehandlet, men som ikke er funksjonsfriske nok til å klare seg på egenhånd. Daglig har jeg ansvar for pleie, omsorg og delegert medisinsk behandling for 8 – 10 pasienter.

Ole Hansen kom for et par dager siden fra sykehuset, der han hadde fått diagnosen ”apopleksi”. I dagligtale kalles dette gjerne ”slag” og forårsakes av en blodpropp eller blødning i hjernen. I Hansens tilfelle viste det seg å være en blodpropp. Mitt ansvar for Hansen innebærer daglig stell og pleie, å påse at medisinsk behandling blir utført, og å følge med i hans helserelaterte utvikling.

Ansvar for Ole Hansen har uroet meg. Særlig volder hans familie meg en del hodebry. Kona og sønnen, som forøvrig er en av byens kjente leger, er ganske krevende. Kan vi tillate oss å si noe slikt om pårørende som vi også har et sykepleiefaglig ansvar overfor? Jeg tenker og grubler i ledige stunder. Kjenner meg hensatt til en uro og en bekymring som jeg ikke helt finner ut av. Jeg strever med å sortere tankene, men de lar seg ikke ordne. Så kommer sønnen og krever min oppmerksomhet igjen:

Nå hoster han opp masse slim ... kan noen komme med et sug ... og kan dere også få tatt et blodtrykk ... og sørge for at det kan bli tatt hastebloodprøver: infeksjonsstatus ... og dessuten.....

Jeg kjenner harme og avmakt blande seg i kroppen: ”Hva tid skal denne legesønnen gi seg med alle forordninger som han strengt tatt ikke har noe med?!” jeg biter i meg sinnet, forsøker å trekke pusten dypt, og setter opp et smil, som jeg kjenner blir mer som en grimase. Men jeg *skal* klare det; *skal klare* å være vennlig, imøtekommende og gjøre de tingene det er mulig for meg å gjøre.

En av mine kollegaer sier hun får lyst til å gjemme seg, når hun ser de pårørende komme. Jeg gjenkjenner trangen i meg selv også. Men Ole Hansen er dårlig. Det er det som skremmer de pårørende, tenker jeg. Den opprinnelige tanken med å flytte ham fra sykehuset til oss var at han nå skulle være i vår post for rehabilitering, gjenopptrening og ernæring. Særlig er kona og sønnen opptatt av ernæringen: ”Har dere fått i ham noe i dag”, er det første spørsmålet de stiller når de kommer – hver dag! Og saken er at vi har ikke det. Ole Hansen vil ikke ha mat. Det er det samme hva vi prøver med eller hvor god tid vi tar oss. Han bare spytter det ut. Tilslutt beordrer sønnen ernæringssonde

Vi mente å se at Ole Hansen hadde mistet livsgnisten. Han ble svekket, dag for dag. Fjernere i blikket og hadde rett og slett ikke ork til kontakt eller å følge med i noe av det som foregikk rundt ham. I mine øyne framstod han som terminal. Det virket for meg som denne utviklingen ga sønnen panikk:

Kan dere ta røntgen av lungene ... få tatt en blodgass og bestill et CT ... og få i ham mer næring!”

Så drog Ole Hansen ut sonden, som om han ville si; ”gi dere nå da! nok er nok!” Jeg stod rådvill. Hva gjør jeg nå? Hva vil pårørende si?

Sent på ettermiddagen kom kona alene og satte seg inn på rommet til mannen. Da jeg kom inn, satt hun og ga ham små biter av en pære: - ”Har dere fått i ham noe i dag?” Jeg satte meg ved siden av henne og begynte å fortelle hva jeg mente å se i mannens helsetilstand, om hvordan jeg forstod forløpet. Hvilken utvikling jeg mente å se i pusten, i blikket, ja, i det hele tatt... ”Men hva tenker du?” spurte jeg. Hun så på meg med trette øyne. Så begynte hun å fortelle. Om netter hvor hun ikke sov. Om bekymringer for at mannen ikke spiste. Om aktivt liv, om den respektable mannen han hadde vært i byen, om barna og om livet. Om mer enn 50 gode år i ekteskap med denne mannen. - ”Jeg orker ikke å gi slipp på ham”, sa hun gråtkvalt mens tårene presset på. Så ga hun seg til å gi mannen biter av pæren, mens hun hele tiden fortalte ham hvor viktig det var at han fikk i seg noe å spise.

Morgenen etter døde Ole Hansen med alle sine rundt seg.

## Litt om konteksten

Vi tror det er mulig å lære av egne erfaringer. Vi mener følelser som oppstår i forbindelse med egen praksis kan fortelle noe viktig. Derfor skal vi i det videre gå inn i fortellingen og ”grave” litt dypere etter lærerike innsikter. Men først skal vi opplyse om konteksten.

Denne hendelsen foregår i en rehabiliteringsavdeling og fortelles av pleiepersonalet i en refleksjonsgruppe. Vi var deltagende i refleksjonssamtalen som forskere. Hovedtemaet for samtalen var pleiepersonalets opplevelse og erfaringer fra hendelser som var *etisk utfordrende* i deres hverdagspraksis. Med utgangspunkt i samtalen, har vi skrevet en fortelling. Den er altså framfortalt i et pleiekollektiv. Subjektet i fortellingen er derfor ikke en bestemt person. Sykepleieren som forteller representeres her ved de ulike pleiepersonene og deres fortelling i refleksjonsgruppen.

Etiske problemstillinger i helsetjenesten er alltid konkrete, men også komplekse. Det å granske og utforske hva en situasjon og en hendelse betyr for de som er praktisk involvert, er en måte å øke forståelse for situasjonen og å utvikle praktiske kunnskaper relatert til praktisk profesjonsutøvelse. Fortellinger gjør levd liv eksplisitt.

I det videre skal sykepleieren i fortellingen slippes til med sine refleksjoner over det erfarte. Subjektet i denne refleksjonen er heller ikke en bestemt sykepleier, men fellesskapet av oss som skriver denne artikkelen. Vi skriver refleksjonen som om det er sykepleieren i fortellingen som gjennomfører den.

## Refleksjoner

Når jeg ser tilbake på hendelsen, vil jeg gi oppmerksomhet til den indre uroen og bekymringen som jeg kjente på. Dagene var ofte så hektiske og irritasjonsmomentene så påtrengende, at jeg ikke fant å kunne ordne og sortere tanker. Det krever tid og ro for å gjøre det. I tilbakeblikket ser jeg også at jeg ble temmelig irritert til tider. Hva kan uroen og irritasjonen forteller meg?

## **Hvordan kan jeg forstå min uro...?**

I ettertid er jeg blitt gående å tenke: Hva kunne jeg – og vi - gjort annerledes? I refleksjonene over alternative handlinger, demrer det for meg at jeg ikke forstår situasjonen godt nok. Det slår meg hvor raskt jeg spør etter andre og bedre måter å gjøre ting på, før jeg har en grundig og gjennomreflektert forståelse av situasjonen. Jeg begynner å lete i mine forestillinger og i min opplevelse. Hvordan kan jeg forstå de pårørende – og meg selv?

## **Uro over den faglige vurderingen av pasienten?**

Det slår meg i at uroen og bekymringen kan være knyttet til pasientens helsetilstand. I fortellingen er det tydelig at jeg forsøker å lete meg fram i mine egne følelser: ”Kjenner meg hensatt til en uro og en bekymring som jeg ikke helt finner ut av”. Kanskje er jeg ikke så sikker på min egen vurdering av pasientens helsetilstand likevel? Kommer uroen av at jeg tviler på egen vurdering av Olsens helsetilstand? ”Ansvaret for Ole Hansen har uroet meg”. Forteller min uro at jeg bør vurdere hans situasjon en gang til? Tar jeg min egen vurdering av hans helsetilstand for gitt? Kan det hende at jeg tar feil når jeg forstår at Hansen er i terminal fase?

I en annen pasientsituasjon ville jeg ha sett etter kjennetegn på bedring og tilfriskning eller på forverring. Vurdert blikket, sjekket pupillene og lett etter ”gnisten”. Kjent på puls, registrert og vurdert pusten. Lagt merke til våkenhet, styrker i armer og ben; noe nytt apopleksi på gang? Etterspurt matlyst. Og jeg ville ha stolt på mine vurderinger. Det første som slår meg nå, er altså at min uro og bekymring kan bunne i at jeg kanskje er usikker på om jeg vurderer pasientens situasjon riktig. Akkurat den tanken slår meg nok ikke, der jeg går og irriterer meg over de pårørende. Den kunne ha vært tydeligere formulert som et spørsmål til meg selv. Det ville ha utfordret meg til å gjenta de faglige vurderingene og å gjøre en gjennomgående situasjonsvurdering en gang til. For pasientens skyld, men også for min egen. Jeg trenger en forsikring om at jeg ser og tenker riktig.

Når jeg leser fortellingen legger jeg merke til at jeg flytter oppmerksomheten raskt bort fra meg selv og min uro og over på de pårørende: ”Ansvaret for Ole Hansen har uroet meg. Særlig volder hans familie meg en del hodebry”. Fra å kjenne på uroen over pasientens situasjon, flytter jeg fokus og dermed kilden til forståelse over til familien. Det er menneskelig å lete etter forklaringer og forståelse ”der ute”. Utfordringen er å søke forklaringer i eget ståsted. For eksempel å undre seg over ”forstyrrende følelser”, være åpen og vår for egne reaksjoner og trekke disse med i en mer overordna forståelse av situasjonen. Det er lettere å se ”ut”. Det er blikkets retning i det daglige. For å kunne se seg selv, i hvert fall i ansiktet, trenger man speil. I denne situasjonen ser jeg at uroen og bekymringen kunne ha vært mitt speil, eller i det minste en vekker, en sensitiviserende faktor som vendte et spørrende blikk ”inn”. Dette kan jeg lære av til neste gang.

Denne litt selvkritiske innstillingen til egne fagvurderinger, har jeg altså ikke i situasjonen. Når jeg ikke stiller disse spørsmålene, så gjør de pårørende det. Jeg møtte hver dag de pårørendes overveielser av farens situasjon – og de kom stadig til andre konklusjoner enn de jeg selv hadde foretatt. Og sønnen var jo lege. Vi vurderte situasjonen forskjellig. Min faglige vurdering av pasientens situasjon var et forhold jeg nå i dag ser at jeg burde ta opp til diskusjon med de pårørende, og særlig sønnen. Det å løfte fram mine vurderinger, min

forståelse ville kunne ha resultert i at sønnen på sin side ville blitt konfrontert med sin. Han ville ha måttet framholde kjennetegn på bedring eller resonnementer over hvorfor han var så sikker på at faren ville kunne rehabiliteres, dersom han fikk den riktige omsorgen og behandlingen. I en slik dialog ville kanskje både han og jeg se nye ting. Kanskje kunne vi ha kommet fram til en felles forståelse, eller i hvert fall en enighet om felles innsats for faren, enten det ville handle om omsorg og pleie i en terminal fase eller aktiv og aggressiv behandling.

I stedet går jeg og irriterer meg over alle hans forordninger. Det at kona og sønnen oppleves krevende, er der som en faktor som hele tiden utfordrer min egen fagkompetanse. For meg framstår de som misfornøyd med fagligheten i det jeg – og vi – gjør mot deres far og mann. Det jeg nå ser er at pårørende kanskje ikke hadde grunnlag for mistro til min faglighet når det gjaldt å vurdere pasientens helse- og livssituasjon. Det de derimot har god grunn til å mistro, er min evne til å håndtere pårørende hvis atferd jeg ikke liker. I et tilbakeskuende blick er jeg ikke stolt av min sendrektighet med å ta opp våre vanskeligheter som et spørsmål til dem. Jeg kunne ha tatt opp spørsmålet med en gang jeg kjente på brysomheten. Da kunne mange uheldige episoder vært ryddet av veien. Det hadde selvsagt vært risiko forbundet med det. De kunne blitt sinte på meg. I så fall ville det vært et utspill som jeg i kraft av min profesjon burde evne og håndtere. Det ligger en terapeutisk dimensjon i det å ta imot andres vanskelige opplevelse og levere disse tilbake i bearbeidet form, i en situasjon der de ville ha maktet å ta imot det.

### **Oppnår ikke tillit**

Følelsene mine svinger. Det er ikke bare uro, bekymring og lettere utilpasshet. Jeg blir også sint. Sint på de pårørende, som jeg har plikt til å utøve omsorg overfor! Det er nesten så jeg ikke tør vedkjenne meg det, men jeg gjør det: ”Jeg kjenner harme og avmakt blande seg i kroppen”. Sønnen bryr seg med ting han ikke har noe med. Når pårørende begynner å gi personalet forordninger, er det å strekke grensene for deres rolle. Dette bryter med min profesjonsforståelse. Det er ikke de pårørende som skal bestemme pleie og behandling, selv om de selvsagt kan foreslå. Samtidig kjenner jeg på en avmakt. Jeg klarer ikke å stoppe sønnen. Fortelle ham at nå går han utover grensene for forventet pårørende atferd. Tør jeg ikke? Eller kommer jeg ikke på at det går an å tematisere hans atferd? Dersom jeg ikke tør, kan det være en overdreven respekt for ham som lege? Hadde jeg sagt i fra dersom pårørende hadde hatt en annen yrkesbakgrunn? I alle fall kjenner jeg på en avmakt som forhindrer handling. De pårørendes åpenbare mangelfulle tillit til oss som fagpersonale – slik jeg leser situasjonen – gjør meg avmektig og handlingslammet.

### **Uærlighet i relasjonen**

Da gjør jeg noe som jeg nå i ettertid tenker på som noe uekte og rent ut uærlig. ”Jeg biter i meg sinnet, forsøker å trekke pusten dypt, og setter opp et smil, som jeg kjenner blir mer som en grimase. Men jeg *skal* klare det; *skal klare* å være vennlig, imøtekommende og gjøre de tingene det er mulig for meg å gjøre...”.

Jeg framstår ikke sann og ekte. Så godt jeg kan, forsøker jeg å skjule at jeg er sint. Å bite i seg et sinne, som sitter i hele kroppen er antagelig ikke mulig. De har nok lagt merke til min aversjon. Kanskje de til og med har merket at jeg har avvist dem? Det var ganske motsigende

og falskt, det jeg gjorde. Jeg var sint og smilte! Smilet ble antagelig ikke mitt naturlige smil. Denne sinnstilstanden tillater kun å få fram en grimase. Med viljen bestemmer jeg meg for ikke å vise mitt sinne, dermed framstår jeg ikke oppriktig. Det er paradoksalt. Men som sykepleier kan jeg ikke bli sint på pårørende. Det skulle tatt seg ut!

Det jeg tenker om saken nå i ettertid, er at jeg kunne ”ha snakket” mitt sinne til rette. Sagt at ”Nå kjenner jeg at du brer deg ut i kroppen min. Det er nok ett og annet du vil fortelle meg. Det skal jeg lytte til, men har ikke tid akkurat nå. Vent litt! Ro deg litt ned! Jeg skal ta deg seriøst. Men la meg først få gjort unna en del ting som venter meg. Så skal jeg høre på deg”. Dialogen med egne følelser bidrar gjerne til at de roer seg, fordi jeg begynner å forstå at det ligger ting bak, som jeg kan gjøre noe med, bare jeg får litt bedre oversikt over hva det handler om. I denne situasjonen handlet det om grensene som de pårørende trakk over. Dette er forhold jeg med fordel kan tematisere overfor dem, men først etter at de aggressive bølgende hadde lagt seg litt. For jeg mener at de pårørende bør få slippe å ta imot mine sinte vibrasjoner, selv om de bare kom som grimaser. Det er viktig for meg å opptre ekte. Det ville jeg kunne ha gjort, om jeg hadde snakket litt fornuft til følelsene mine.

### **Fokus på å forstå den Andre**

Hvordan ville ting ha artet seg om jeg hadde forstått sønnen annerledes? Dersom jeg tidligere hadde tenkt ham inn i en sønns rolle, en sønn som er i ferd med å miste sin far, hadde det gitt oss andre premisser å handle ut i fra? For det var jo min overbevisning at Hansen var døende. I min forestilling var det bare jeg som skjønnte det. Legesønnen innså ikke og erkjente ikke alvoret. Han prøvde bare febrilsk – fortsatt i mine forestillinger – å forordne tiltak og medisinsk behandling, slik at faren kunne gjenvinne styrke og bli frisk. Jeg mente at faren var døende. Kanskje sønnen også innerst inne forstod det? Og at alle gjøremålene hans var uttrykk for sjokk og sorgreaksjon? Hva om jeg hadde forstått situasjonen – og ham – slik tidligere? Kunne jeg da ha vært ham bedre til hjelp?

Det slår meg at jeg faktisk ikke har spurt meg selv eller mine kolleger, hvordan vi *forstår* det vi ser. Dersom jeg hadde spurt de andre kollegene, ville det for det første blitt en diskusjon og en felles leting etter hvordan denne situasjonen var å forstå. Dessuten ville de andre ha egne erfaringer å forstå ut i fra. I refleksjonene med hverandre kunne vi ha oppdaget vår egen grunn å forstå ham ut i fra.

### **Veien til forståelse**

En måte å nå inn til sønnen på, kunne kanskje være å gå veien om moren. Som jeg gjorde etter hvert, men det var ikke en planlagt handling. Det bare ble sånn, da jeg stakk innom rommet. Eller helt slik var det vel heller ikke. Jeg hadde i flere dager søkt om å komme i en situasjon der det ble ”naturlig” å ta denne vanskelige situasjonen opp med kona. Men det ble altså en passiv tilnærming. Jeg kunne aktivt ha tatt fatt og bare gått inn og sagt at jeg gjerne ville snakke med henne. Også hun viste atferd som var tvetydig. Det var åpenbart ikke slik at hun ikke skjønnte hvor det bar hen. Hun var nok intuitivt klar over at mannen var i ferd med å forlate dem. Det satt hun og kjente så smertelig på: ”jeg orker ikke gi slipp...”. På samme tid, bestrebet hun seg på å gi ham pærer, for å nære livet. Det ligger noe dobbelt i dette. Å se og forstå at han er i ferd med å dø, samtidig å gi ham mat og ville ha ham til å leve. Eller kanskje

er det ikke dobbelt? Det er kanskje rett og slett en helt naturlig reaksjon på at du ikke holder ut å tenke på at din kjære skal gå bort?

Eller snakker vi her ikke om konas forhold til den døende mannen i det hele tatt? Er det tvert imot mitt forhold til døden det er snakk om? Eller kanskje mer presist, mitt forhold til å snakke med sørgende om døden, om sorgen, om smerten ... Kan det være dette som oppleves vanskelig for meg? Når jeg sitter og kjenner etter, tror jeg faktisk ikke det. Jeg har stått ved mange dødsleier. Og så rart som det enn kan høres ut, det er noe tilfredsstillende over det! Det er godt å kunne være tilstede, gjøre de små tingene som kan lette pusten, riste opp putene, vaske svette panner og hender, alle de små tingene som gjør det litt bedre å være dårlig. Dessuten har jeg lagt merke til at slike små handlinger også gjør godt for pårørende. Den beste omsorgen for pårørende er ikke nødvendigvis å holde rundt dem, trøste eller gjøre andre ting for dem. Den beste omsorgen for pårørende kan være når de ser at jeg gjør mitt ytterste for den døende.

Men det var kanskje nettopp det kona og sønnen opplevde i denne situasjonen at vi ikke gjorde? Vi gjorde ikke vårt ytterste for deres kjære, slik de så og erfarte det. Det var altså det jeg ikke lyktes i, nemlig å demonstrere for dem at vi gjorde vårt ytterste for Hansen? Jeg mener jo at vi gjorde det vi kunne sykepleiefaglig. Hansen fikk godt stell og gode pleie. Vi snudde og vasket slik at han ikke skulle få trykksår. Vi skiftet regelmessig stilling, slik at han hele tiden skulle ligge godt. Særlig var vi påpasselig med munnstell. Han fikk hyppig rens og smøring av munnhule og lepper. Det var et godt stell for en døende. Utfordringen var at de ikke oppfattet han som døende. Her lå hele problemstillingen. Vi snakket ikke med sønnen og kona om at far var døende. De fikk ikke komme til ordet med sine forestillinger om at han kunne ernæres og komme til krefter og helse igjen.

Det er kommet noen tanker i ettertid. Det var antagelig ikke selve det å gå inn i samtaler med pårørende om at far var døende, som var det vanskelige. Det jeg kanskje vegret meg for var den konfliktfylte samtalen, der jeg måtte gå imot de pårørendes meninger, skuffe dem i deres forventninger til oss, ta diskusjonen om hva som er ”riktig behandling” – det var bøygen og barrieren som skulle overstiges. Det er ikke sorgen jeg unndrar meg, men konflikten – var det slik?

Når jeg nå sitter og reflekterer over spørsmålet: Hva kunne jeg gjort annerledes, kjenner jeg på noe sårt ved hendelsen, nemlig det at jeg ikke kan få gjort noe av dette om igjen. Hva hjelper det sønnen at jeg nå kan sitte og gruble over hva jeg kan gjøre annerledes neste gang? Han var i sine siste stunder med sin far, en skjellsettende erfaring, den eneste gangen i livet! Så klarte jeg ikke å forstå og møte ham på det han trengte aller mest! De aller siste timene vi var sammen er gode å tenke tilbake på. Men alle de andre gangene jeg kunne ha strukket ut en hånd, men ikke forstod det! Det er noe ambivalent ved det å tenke på alternative handlingsmåter i etterkant. På et vis blir jeg gitt en ny sjanse. Det er en god tanke, å få lov til å gjøre ting om igjen og gjøre det bedre. Det er dette behovet for å starte på nytt, få et blankt ark. Det er det blanke arket jeg prøver å skrive meg fram til nå. Hva vil jeg gjøre neste gang?

Neste gang vil jeg bruke mer tid på å forsøke å forstå mennesker jeg møter. Prøve å nullstille meg, i forhold til relevante erfaringer jeg har på feltet og sette disse litt i spill, reflektere litt mer over dem, diskutere dem med kloke kolleger. Det minste pårørende og pasientene bør få, er muligheten til å bli forstått på sine egne premisser og ikke på mine! Jeg vil bruke mer tid på å forstå. Kanskje jeg også kan diskutere forståelsen med dem selv også? Ikke bare med kolleger?

Forståelse er grunnleggende for hvilken tilnærming jeg har og hvordan min tilstedeværelse og pleie- omsorg blir oppfattet og opplevd. Derfor er *forståelse* ett viktig punkt som kunne vært gjort annerledes.

Et annet er *dialog*. Fra første stund kunne vi ha søkt og oppsøkt sønnen, og i en åpen dialog tatt opp temaet. Det kan jo ikke være slik at han går inn i en behandlende rolle, når han er pårørende. Rent medisinsk er mitt behandlingsansvar som sykepleier delegert fra en annen lege, den legen som er ansatt på avdelingen for å gjøre en jobb. Det er klart at sønnen hadde hatt behov for å snakke med denne legen langt tidligere i forløpet, og det kunne jeg har gjort noe med. Det står i min makt å få til et møte, å legge til rette for en samtale mellom behandlende lege og de pårørende. Det er selvklaart at denne dialogen skulle jeg ha fått i stand mye før.

Som et siste svar på spørsmålet om hva en kunne ha gjort annerledes, har jeg i ettertid sett at jeg kunne ha trosset min egen vegring mot å være sammen med disse pårørende. Da jeg så ham komme nederst i korridoren, tok jeg meg i å smette inn på rom og gjøre meg et ærend der, slik at jeg slapp å treffe ham. Det var alle forordningene jeg ønsket å slippe unna. Det var denne følelsen av å ville slippe unna, jeg skulle ha trosset og oversteget. Jeg skulle nettopp oppsøkt ham, vist ham at jeg gjerne ville ha kontakt. Aktivt tatt kontakt, og konfrontert ham med mine spørsmål, mine undringer – og min forståelse for at han ville prøve alt, ville sette i gang det som var mulig, som kunne bidra til at krefter og livslyst kom tilbake til far. Men der og da hadde jeg ingen *tilstedeværelse* å tilby. Fordi jeg selv ikke var sikker i møte med dem. Jeg så og opplevde bare meningsforskjellene om behandling.

## **Teoretiske betraktninger og diskusjon**

Det har vært en offentlig debatt om det å vurdere pasienter som døende. Den kjente kunstneren og musikeren, Ketil Bjørnstad, opplevde noe av det samme som legesønnen i fortellingen ovenfor. I en artikkel i Aftenposten beskriver han hvordan han og familien i situasjonen godtok helsepersonells såkalte ”gyldige kunnskap” om at en døende person ikke trenger væske eller næring, fordi kroppens organer er ved å avslutte sine funksjoner. ”- *Min far sovnet ikke stille inn, han tørstet og sultet i hjel. I januar i fjor døde Ketil Bjørnstads 89 år gamle far på sykehjem. Han ble ikke matet og fikk ikke drikke den siste uken*” (Westerveld 2012).

Det Ketil Bjørnstad i etterkant har strevd med, er tankene om at ”far ikke sovnet stille inn, han tørstet og sultet i hjel”. Også denne historien oppfordrer helsepersonell til å være mindre påståelige i sine ”kunnskapsbaserte praksiser”, men lære å lytte til pasienten, til pårørende og ta i bruk ulike former for kunnskaper, når avgjørelser skal tas. Og særlig viktig er det å være oppmerksom på å holde dialogen levende.

Måten helsepersonell møter pårørende er betydningsfull. Det gjør forskjellen mellom å kjenne seg ivaretatt eller avvist. Måten de pårørende blir møtt på, har betydning for tilliten de opplever som er grunnleggende i relasjonene til helsepersonell. Et godt og tillitsvekkende møte gir pårørende en opplevelse av å bli tatt på alvor, som igjen får betydning for hvordan de pårørende makter å involvere seg og å støtte pasienten i hans eller hennes situasjon.



Å veilede, informere og støtte pårørende er nedfelt i lov som en viktig oppgave for helsepersonell (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a, Helse- og omsorgsdepartementet 1999b, Norsk Sykepleierforbund, 2011). Hva som erfares som ”informativt” og ”støttende” fra pårørendes side, er ikke nødvendigvis samsvarende med helsepersonellens intensjoner. Det kan fra tid til annen være forskjeller i oppfatninger og uenigheter mellom helsepersonell og pårørende. I en litteraturstudie framhever Bryon, Gastmans og Dierckx de Casterlé (2008) sykepleieres viktige rolle i beslutningsprosesser som tas vedrørende pasienten og behandlingen han eller hun får. Det viser også det maktforholdet som helsepersonell på mange måter besitter. Asymmetrien i relasjonen til pårørende er åpenbar.

Hvordan møtet med helsepersonell oppleves fra de pårørendes side, avhenger av flere forhold. Organisasjonens kultur og ideologiske grunnlag for virksomheten er viktige faktorer. I særlig grad synes pasientens aktuelle helsetilstand å ha betydning for relasjonene mellom helsepersonell og pårørende. Når pasienten er dårlig og livet synes å gå mot slutten, det som gjerne kalles for ”end-of-life care”, er relasjonene mellom pårørende og helsepersonell særlig sårbar. Da aktualiseres også det aspektet at pasienters evne til å gi uttrykk for egne ønsker for behandling er svekket. Denne oppgaven tilfaller da ofte pårørende. ”Surrogate decision-makers” er et engelsk uttrykk for når pårørende overtar samtykkerollen. Hauke, Reiter-Theil, Hoster, Hiddemann og Winkler (2011) har gjort en undersøkelse av familier til svært dårlige pasienter. De hevder at pårørendes rolle er uklar når pasienter er i ferd med å bli så dårlig at deres samtykkekompetanse er svekket eller når pasienters og pårørendes ønske om behandling er forskjellig. Forskjellige syn på behandling forekom blant 1/3 av pårørende og pasienter, og dette er antagelig den største stressfaktoren blant familien, pasienter og helsepersonell (Hauke et al 2011).

Oppmerksomhet og fokus på pårørende er vesentlig. Jeg har imidlertid gjennom årene som sykepleier lagt merke til at mitt eget indre kan gi meg viktig kunnskap. Uro og bekymring gir grunn til å stoppe opp og tenke etter: Hva kan mine reaksjoner fortelle meg? Tidligere erfaringer har vist meg at min uro har hatt noe den skulle ha sagt meg. Kroppen har øyensynlig fanget opp noe min tanke ennå ikke har grepet, som den ikke forstår. Man kan bli litt klokere av å lytte til uroen. Slik kan følelser bli en vekker for viktig kunnskap.

### **Sensibilitet som følsomhet for den andre**

Nortvedt og Grimen (2004) tar opp fenomenet *sensibilitet* som mottakelighet og følsom forståelse av andre menneskers subjektive situasjon. I sensibiliteten er det en oppmerksomhet mot hva egne inntrykk kan gi av viktig informasjon om andre og om situasjonen en står i. Det er utgangspunktet for all sykepleie, og en kjerneverdi i faget, nemlig å forstå den andres egenopplevelse av sykdom, lidelse og helseproblemer. Profesjonell og etisk forsvarlig utøvelse av sykepleie forholder seg til det konkrete møte med pasienten og tar alltid utgangspunktet i pasientens egen forståelse av sin situasjon.

I fortellingen ovenfor er det min opplevelse som sykepleier som gjøres til gjenstand for refleksjon. Hvor går veien fra mine reaksjoner til den andres egenopplevelse? For å forstå et annet menneske, må vi gå veien om forståelse av seg selv, av situasjonen og av relasjonen, hevder Nortvedt og Grimen (2004). De støtter seg på den kanadiske filosofen Charles Taylor som forstår mennesket som *selvfortolkende vesen*. Det forstår og fortolker seg selv i lys av andre og i lys av den *betydningen* som hendelser og relasjoner har for ens egen person. Han snakker ikke bare om betydning som mening og forståelse i konkrete hendelser. Betydningen

har en ontologisk dimensjon ved menneskets virkelighetsfortolkning. Vår egen verden angår oss og vi kan ikke leve på andre måter enn at omgivelser, hendelser og mennesker rundt oss betyr noe for oss (Nortvedt og Grimen 2004). Dermed henter Taylor inn en emosjonell dimensjon i det å forstå. Forståelsen av oss selv og av andre forutsetter et eksistensielt virkelighetsforhold som dypest sett har å gjøre med engasjement og personlig involvering.

Altså kan min uro, bekymring – og irritasjon, først og fremst fortelle meg at jeg er engasjert, jeg er involvert. Det engasjerer meg og det *betyr* noe for meg, at de andre (her pårørende) gjør som de gjør. Sensibilitet berører selvforholdet (Nortvedt og Grimens 2004). Det kan stemme i denne situasjonen. Min egen oppmerksomhet overfor egne reaksjoner, og her de affektive, forteller noe om meg selv. Er det en truet sykepleier disse pårørende står overfor? En sykepleier som er såret i sin faglige identitet? Dersom det forholder seg slik, kan en forstå at de føler de må ta ”saken i egne hender”. De kan jo ikke risikere at en såret sykepleier står i veien for at deres mann og far ikke får den næring han trenger for å leve, i en situasjon der livet er truet.

Et viktig utgangspunkt for å kunne være til hjelp for andre, er sykepleierens egen evne til selvrefleksjon og selvavgrensning, skriver psykologen Løvlie-Schibbye (2009). Hun beskriver den kompetansen som ligger i det å bli kjent med seg selv som en prosess som veksler mellom selvrefleksjon og selvavgrensning.

*Selvavgrensning* innebærer ”evnen til å skille mellom egne og andres opplevelse, for eksempel mellom egne og andres følelser, ønsker, tanker, synspunkter og meninger” (Løvlie-Schibbye 2009:85). En viktig side ved å kjenne på egen uro og bekymring er altså å erkjenne disse som subjektive følelser, som forskjellig fra andres. Når jeg kjenner på uro, er det i meg at følelsen er iboende. Denne kan selvsagt også være en følelse som andre rundt meg også kjenner på, men ikke nødvendigvis. Andres emosjonelle tilstand springer ut av deres situasjon, som i prinsippet er helt forskjellig fra min – så også i denne situasjonen. Jeg er sykepleier og har det sykepleiefaglige ansvaret for Ole Hansen. Sønnen - og legen - befinner seg i en situasjon der farens liv i en konkret og nærmest bokstavelig form er lagt i mine hender. Jeg – og mine kollegaer - står med vår faglige autoritet og tar beslutninger for hans far, som i aller høyeste grad får betydning for livet til både far og sønn.

*Selvrefleksjon* forklarer Løvlie-Schibbye som det å kunne forholde seg til seg selv og gjøre seg tanker om seg selv (Løvlie-Schibbye 2009). Selvrefleksjon krever evne til å være oppmerksom og granskende i det forholdet en har til pasienten, og til å skille mellom seg selv og den andre. Denne evnen kan eksemplifiseres med de linjer som skrives her. Jeg gjør meg noen tanker om meg selv og mine følelser i møte med pasienten som jeg har det sykepleiefaglige ansvaret for, og aller mest om hans sønn og kone. Ved å lytte ”innover” i meg selv gir denne årvåkenheten en utvidet innsikt om situasjonen og dermed også om den profesjonelle utøvelsen.

Vi har skrevet en fortelling om følelser i møte med pårørende i en praktisk situasjon i en rehabiliteringsavdeling. Vi har videre belyst med teori hvor viktig følelser også er i vår daglige profesjonelle utøvelse. Nå vil vi spørre: Er følelser alltid viktig? Kan man fokusere feil på følelser? Kan følelser få for stort fokus eller tillegges feil betydning?

Molewijk, Kleinlugtenbelt, Pugh og Widdershoven (2011) diskuterer 1) hvordan følelser spiller en viktig rolle i profesjonsutøvelse og 2) at det er viktig å granske og nøye studere følelser i samspill med andre for dermed å få analytisk distanse til følelsenes betydning. For

ikke alle følelser er ”tjenlige”. Alle følelser er ”sanne” i den grad de erkjennes og formidles autentisk. Men ikke alle følelser er ”tjenlige” eller ”riktige” for situasjonen man står oppe i. Molewijk et al (2011) støtter seg på Aristoteles og hans forståelse av emosjonenes betydning. Aristoteles viste til at emosjon og moralsk resonnering er forbundet nøye med hverandre. I den Nichomachiske Etikk refereres følelser til som viktige fordi de gir retning til tenkning og handling (Rabbås, Stigen og Eriksen 1999).

Det er gjennom følelsene vi kan få tilgang til hva som er viktig for oss, hvilke verdier vi bærer i oss. Derfor er følelser også *kunnskap*, en kunnskap som er praktisk orientert. Den oppstår i praktiske situasjoner og forteller oss hvordan vi skal handle.

Men det er ikke det samme hvilken holdning vi har til følelsene. Aristoteles snakker om at moralsk visdom er å ha den rette holdningen til våre følelser og å handle ut i fra disse i konkrete situasjoner. Visdom oppnås ikke gjennom å forkaste emosjon, men gjennom å utvikle riktig innstilling til følelsene som kan yte rettferdighet overfor situasjonen.

Basert på det Aristoteles’ syn på følelser og holdninger, kan det argumenteres for at følelser spiller en betydelig rolle i klinisk praksis. Følelsenes betydning er ikke nødvendigvis tydelig for oss i klinisk praksis. Den må framreflekteres i samspill med andre som kan bidra til å belyse og analysere det som har skjedd og situasjonen som skapte de samme følelsene. Etisk refleksjon innebærer en moralsk granskning der deltagerer setter egen tenkning, handling og følelser under en undersøkende lupe. Her kan deltagerne bidra med å kaste lys over hendelser gjennom å undersøke fakta, følelser og tanker som om de selv var i den samme situasjonen (Molewijk et al 2011).

Molewijk et al (2011) argumenterer for at følelser som oppstår i arbeid i helsetjeneste, kan gjøres til gjenstand for nærmere granskning. Ved kritisk å granske og vurdere fakta i saken som forårsaker følelsene og de relaterte moralske tanker som følger disse, vil det både kunne gi konkrete budskap om hva dette handler om, og i tillegg løfte fram alternative måter å finne den rette balanseringen i håndteringen av følelsene.

## **Metodiske betraktninger**

Metodisk benyttes en dialogisk og hermeneutisk metode i dette essayet. Dialogen skjer i refleksjonsgruppen, der åpenhet for andres innspill er vesentlig. Den skjer også som en dialog med den transkriberte datateksten. Hermeneutikken kommer til uttrykk på måten vi beveger oss mellom de ulike aktørenes opplevelse i fortellingen, mellom spørsmål og svar i forskernes arbeid med teksten, og mellom deler og helheter i fortellingen. For å gripe nye perspektiver og forstå mer av helsepersonellens reaksjoner og handlinger, kan refleksjon, fortelling og dialog være fruktbare metoder, hevder den nederlandske etikeren, Molewijk (Molewijk, Abma, Stolper og Widdershoven 2008). Den fortellende tilnærmingen legger vekt på meningsskaping. Dialogen utfordrer til åpenhet i synet på og forståelsen av seg selv, men også av andre. Analyser av fortellingen kan være en fruktbar måte å fange og skape mening. Gjennom fortellingen og dialogen fortolkes og forstås situasjonen, og gjennom det har en muligheter til å endre forståelser og perspektiver, og senere også handling, hevder (Molewijk et al 2008).

Erfaringene er undersøkt i en *kritisk utprøvende metode*. Det ligger i en kritisk tilnærming å granske, identifisere og artikulere ”kampene” i samtiden og ”ønskene” som disse representerer, slik vi kjenner den vitenskapsteoretiske retningen *kritisk teori* (Her fra Holst 2010:174). I vår sammenheng kan ”kampen” identifiseres i aktøren, som følelsene sykepleieren stopper opp ved. Kampen som for eksempel raser mellom eget faglige ansvar og en tradisjonell posisjon overfor legen som er den forordnende. ”Kampen” kan identifiseres mellom sykepleier og pårørende, men også mellom pårørende og pasient. Det er kampene og de skjulte maktstrukturene og maktmekanismene som er vesentlig å få øye på og artikulert. Hvorfor? Fordi skjult makt er vanskelig å forholde seg rasjonelt og klokt til. Er makten synlig og erkjent, er det langt større sjanse for at man kan håndtere den på kloke og gode måter.

*Kritisk* er metoden når vi stiller utforskende spørsmål til teksten og til fenomener, som f.eks. i beskrivelser av sykepleierens uro.

*Utprøvende* er vi når *alternative fortolkninger* av fenomenet prøves ut. De svenske forskerne, Alveson og Schönberg (2008), betoner viktigheten av *refleksive fortolkninger*. Refleksjon innebærer ”å fundere omkring forutsetningene for sin aktivitet. Det er å undersøke hvordan personlig og intellektuell involvering påvirker interaksjonene med hva det forskes på” (Alveson og Schönberg 2008:486). Alvesson og Schönberg skriver om refleksjon som en bevegelse (rørelse) på flere nivåer, der både teorier og valgte metoder reflekteres over i et forskningsarbeid. I realiteten glir forskning mer eller mindre bevisst mellom empirihåndtering (eks. utsagn, egne observasjoner), tolkning (eks. bakom liggende antagelser), kritisk tolkning (eks. ideologi, politikk, sosial reproduksjon) og språk-/autoritetsrefleksjon (eks. egen tekst, autoritetsanspråk, selektivitet) (Alveson og Schönberg 2008:491).

Forståelse og fortolkning: Innenfor hermeneutikk er det en grunnleggende antagelse at *forståelse* er grunnleggende for menneskets eksistens (Alvesson og Schönberg 2008). Daglig orienterer mennesker seg i omgivelsene for å kunne leve. Vi lever *forstående* i våre omgivelser. En rekke av menneskets forståelser er så grunnleggende at de ligger som tatt-for-gitte forståelser og blir derfor på mange måter skjult. I hermeneutikken benevnes slike som *forforståelse*. Som skjulte, grunnleggende antagelser, bidrar disse til å prege fortolkninger i vår omgang med mennesker og i omgivelsene. I alt forskningsarbeid er det et mål å komme til rette med egne forforståelser. ”Mistankens hermeneutikk” brukes gjerne som uttrykk for den kritiske granskning som har til hensikt å blottlegge det som hit inntil er skjult (Alvesson og Schönberg 2008:201).

## Avslutning

Refleksjonene i dette essayet har pekt på hvordan emosjoner spiller en viktig rolle i en profesjonsutøvers faglige og etiske utøvelse. Emosjoner bør verken følges instinktivt eller bli forkastet. En god måte å håndtere følelser er å finne den gode middeelveien mellom å bli overveldet og det å la de forbli uberørt eller uhåndtert. Det handler om å tørre å forholde seg til sine følelser og om å gå i dialog med disse. Det kan ligge mye fornuft i dialogen med følelsene. Videre har vi vist hvilken betydning det kan ha for praktisk yrkeskunnskap å utgå fra fortellinger. Helsepersonellet lever ut sin yrkespraksis gjennom fortellingen og slik vi har vist den her, åpner den for å fortolke virkeligheten. Den gjør det mulig å lage en forståelig sammenheng av erfaringene. Det konkrete som erfares i fortellingene kan gjøres allment. Lokal kunnskap blir global. Slik blir fortellingene våre viktige – til å bli kloke av.

## Litteratur

- Alvesson, M., Sköldbberg, K. (2008) *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur
- Bryon, E., Gastmans, C. & Dierckx de Casterlé, B. (2008) Decision-making about artificial feeding in end-of life care: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 63(1), 2-14.
- Hauke D., Reiter-Theil S., Hoster E., Hiddemann W., Winkler E.C. (2011) The role of relatives in decisions concerning life-prolonging treatment in patients with end -stage malignant disorders: informants, advocates or surrogate decision-makers? *Annals of Oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 12, 2667-2674
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999)a *Lov om pasientrettigheter*. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.lovdato.no/all/nl-19990702-063.html> [lest 17.12.09]
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999)b *Lov om helsepersonell*. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.lovdato.no/cgiwift/wiftdles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-064.html> [lest 14.06.11]
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.lovdato.no/all/nl-20110624-030.html> [lest 15.02.12]
- Holst, C. (2010) Nancy Fraser – kritisk teori uten filosofi? I Pedersen, J. (red) *Moderne politisk teori*. Oslo: Pax Forlag A/S
- Molewijk B., Kleinlugtenbelt D., Pugh S.M., Widdershoven G. (2011). Emotions and Clinical Ethics Support. A Moral Inquiry into Emotions in Moral Case Deliberation. *HEC Forum* 23,257–268
- Molewijk, A.C., Abma, T., Stolper, M., Widdershoven, G. (2008) Teaching ethics in the clinic. The theory and practice of moral case deliberation. *Journal of Medical Ethics* 34,120-124
- Norsk Sykepleierforbund (NSF) (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, Oslo.
- Nortvedt, P., Grimen, H. (2004) *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal
- Rabbås, Ø., Stigen, A., Eriksen, T.B. (1999) *Aristoteles. Den nikomakiske etikk*. Oslo: Bokklubbens kulturbibliotek
- Løvlie-Schibbye, A.L. (2009) *Relasjoner: et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Westerveld, J. (2012) *Min far sovnet ikke stille inn, han tørstet og sultet i hjel*. Aftenposten 12. jan. 2012