

Kva behov har pårørande?

Pårørande vil møte helsepersonell som har nok tid, som gjev den sjuke god lindring og som syner at dei kjenner att og har kunnskap om den pårørande. Det er nokre av synspunkta som kom fram i intervju med pårørande i ei palliativ sjukehusavdeling.



Av **Åse Grøthe**, høgskulelektor Haraldsplass Diakonale høgskule/spesialsjukeleiar Sunniva Senter for lindrende behandling.abjg@haraldsplass.no

Denne fagartikkelen fokuserer på funna fra masteroppgava mi innanfor palliasjon og omhandla kva behov pårørande har når deira nærtstående er ramma av alvorleg sjukdom i livets slutfase. Eg har jobba i mange år som spesi-alsjukeleiar på ei palliativ avdeling og har i løpet av disse åra fått aukande interesse for pårørande og deira behov når nærtstående er ramma av alvorleg sjukdom. Behovet for meir forskning og interessen for temaet var utgangspunktet for å fokusere på temaet pårørande når eg tok min mastergrad i klinisk helsearbeid, palliasjon (Grøthe, 2010).

Eg vil i denne artikkelen dele funn fra masterarbeidet i palliasjon fra høgskolen i Buskerud og erfaringar fra mange års arbeid med pårørande i ei palliativ avdeling i spesialisthelsetjenesten.

Artikkelen gir eit innblikk i kva behov dei pårørande sjølv opplever som viktigast å få dekkja. Vidare gir artikkelen konkrete eksempel på kva som kan vere gode arbeidsverktøy i møte med pårørande i ein klinisk kvardag.

Bakgrunn

I palliativ behandling er omsorg til pårørande ein viktig del av arbeidet, noko som også er nedfelt i definisjon av palliativ behandling i Nasjonalt handlingsprogram (2012, s.18).

I følge pasient og brukerrettighetsloven § 1.3b (1999) blir pårørande definert som «den som pasienten oppgir som pårørande eller næraste pårørande».

I engelsk litteratur blir pårørande ofte omtala som significant others, betydningsfulle andre.

I praksis betyr dette at pårørande er enkeltindivid som kan ha mange relasjonar til den sjuke.

Dei aller fleste pasientar vi møter har minst ein pårørande (Romøren, 2011).

Pårørandes situasjon ved alvorleg sjukdom

Mangfoldet og bakgrunnen til dei pårørande er stor. Det er pårørande som opplever god mestring og andre i stor krise.

Alvorleg sjukdom fører ofte til endringar av roller i familien. Andre familiemedlemmar må overta den rollen som den sjuke har hatt. Pårørande kan til dømes få ansvar for store avgjersler som dei ikkje tidlegare har gjort (Mc Conigley, Halkett, Lobb og Novak, 2010).

Erfaringsvis har pårørande ulike behov for informasjon. Nokon ynskjer å vite mest mogeleg, medan andre ynskjer å vite minst mogeleg. Pårørande som er helsepersonell treng kanskje informasjon på ein anna måte enn personar som aldri har møtt hel-sevesenet før. Det kan vere øydeleggande å tru at alle pårørande har dei same behova (Blum, 2010).

Ofte er pårørande svært slitne, noko som kan gjere at dei har nedsatt konsentrasjonsevne og hukommelse (Böckmann & Kjellevoid, 2010, s. 69). Dei pårørande er ofte den viktigaste ressursen pasienten har, og det blir ekstra vanskeleg for både pasient og pårørande dersom den pårørande er utslitt. Det er difor svært



KREVIJANDE: Å være pårørande til ein person som er alvorlig sjuk, er ei stor påkjenning. I tillegg til å vere ei støtte for den sjuke, må den pårørande nokre gonger ta stilling til store spørsmål som ho kanskje ikkje har tenkt på tidlegare. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

viktig at helsepersonell verdsetter pårørandes innsats (Bøckmann & Kjellelvold, 2010 s. 61). Rammeplan for sjukepleiarutdanninga (2008) definerar også at sjukepleiarstudentar skal møte pårørandes behov for støtte, undervisning og veiledning.

Hensikt med studien

Målet med studien var å utvikle kunnskap om pårørandes erfaringar i ei palliativ avdeling og å auke kunnskapen om temaet blant helsepersonell.

Studiens forskningsspørsmål

Kva erfaringar har pårørande frå ei palliativ sjukehusavdeling, og korleis kan disse erfaringane forstås?

Korleis beskriv pårørande kva dei har behov for?

Korleis ynskjer pårørande å bli møtt av fagpersonell i pasientens siste levetid?

Metode og utvalg

På bakgrunn av studiens forskningsspørsmål, vart ein kvalitativ metode valgt der pårørande som hadde vore tilknytta den palliative sengeposten og som hadde mista ein av sine nære der, vart intervjuet. Gjennom studien var ynskjet å få ein betre forståelse av pårørande sine opplevingar i denne situasjonen. Kvalitative forskningsintervju er velegna for å få tak i dei pårørandes eige perspektiv. Studien vart godkjent av Regional klinisk komite (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapleg datatjeneste (NSD) og gjennomført i perioden jan 2009 – september 2010.

Rekruttering av dei pårørande (informantane) vart gjort i samarbeid med ledelsen på den palliative sengeposten. Alle dei pårørande som vart intervjuet var ektefelle/ partner eller barn til pasienten som var død. Pasienten hadde døydd på ein palliativ sengepost og dei pårørande som deltok i studien vart intervjuet 2 – 12 mnd etter dødsfallet. Dei som vart intervjuet var i aldersgruppa 40 – 69 år.

Intervjuet vart gjennomført på ein nøytral plass for dei pårørande, det vil sei at dei var utanfor sjukehuset der pasienten hadde døydd. Dei pårørande var i ein sorgprosess og det vart difor satt av god tid til intervjuet.

Det vart brukt ein åpen intervjuguide. Kvart intervju starta med eit åpent innledningsspørsmål:

«Kan du fortelle meg om dine erfaringar som pårørande i ein palliativ avdeling?»

Samtlige intervju vart tatt opp på bånd og ordrett skrivne ned. Lindseth og Norberg (2004) sin metode for analyse av kvalitative data vart brukt. Dette er ein analysemetode som er velegna for forskning

«Dei pårørande er ofte den viktigaste ressursen pasienten har.»

innan helsefag. Metoden gir auka forståelse av meinings og er svært relevant og overførbar til klinisk praksis. Analysemetoden vart brukt som ein tre-

SMÅ PÅRØRANDE: Barn som er i nær relasjon til alvorlig sjuke, treng å få dele kjensler, tankar og reaksjonar. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



trinnsmodell, der alle tre trinn bygger på kvarandre mellom heilhet, del og heilhet for til slutt å ende ut i ein heilhetleg forståelse.

Funn i studien

Funna blir presentert i tre tema som kom fram i arbeidet med materialet. Subtema underbygger det informantane formidlar i dei ulike tema.

Det som blir presentert er deler av det eg valgte ut som relevant.

Dei tre tema er: Tid, familiens betydning og viktigheten av å møte profesjonelle fagpersoner.

Tid

Det første tema som kom fram i analysen var begrepet «tid». Informantane i studien omtalte to aspekt av tid. Det eine aspektet var « uvissheten om tid». Uvissheten om tid handla om kor lang forventet levetid pasienten dei var pårørande til hadde. Dei framheva då spesielt mangelen på informasjon om endring i sjukdomstilstand. Dei hadde fleire erfaringar med helsepersonell som unnveik å gå inn i dette temaet. Ein av måtane å beskrive dette på vart gjort av ein av informantane då han omtala helsepersonell på ein anna avdeling. «*De snakket bare rundt grøten når det var snakk om tid*».

Ein anna av informantane omtala også personalet i den palliative avdelingen som så «proffe» at dei gløymte å gi elementær informasjon til pårørande utan erfaring med døden.

Han beskrev det på denne måten: «*En sykepleier ser tegnene. Dere som jobber med det og er i det til daglig forstår hva som skjer. Jeg forstår ikke at hun har begynt å bli kald på beina og at det betyr noe.*»

Eit anna aspekt i tid var at «helsepersonell har nok tid». Informantane beskrev opplevelsen av tid som noko negativt når dei ikkje fikk hjelp når dei trengte det.

At helsepersonell tek seg tid blir også bekrefta i studie gjort av pårørande til pasientar med brystkreft (Pinkert, Holtgrawe & Remmers, 2013). Pårørande som opplever at helsepersonell har dårleg tid har lett for å føle seg som ein byrde for andre. Dette gjer at dei kanskje reserverar seg for det dei har på hjertet og ynskjer å spørje om. I følge Lausund (2010) er tid og tilgjengelegheit viktige faktorar som gjer at pårørande føler seg ivaretatt.

Familiens betydning

Fleire av informantane framheva betydningen av dei andre familiemedlemmane sitt nærvær.

Det var ingen sjølvfølge for dei å ha denne muligheten til å vere saman som dei fikk i den palliative avdelingen.

Å ha tid saman

Informantane omtala dette som det å vere fleire familiemedlemmar tilstades samtidig. Dette ga dei mulighet til å støtte kvarandre. Avdelingen var godt tilrettelagt for pårørande og dei kunne vere i avdelingen heile døgnet. Erfaring viser at mange pårørande er uttrygge og usikre på sin rolle og tilstadeværelse ved alvorleg sjukdom. Vanlegvis er det familien som er den viktigaste pårøranderessursen medan andre i nettverket har ofte meir tilfeldig betydning og ofte av praktisk karakter (Bø og Schifloe, 2007).

Barna vart ivaretatt

Helsepersonell sin ivaretagelse av barn vart spesielt framheva. Måten dei vart sett og ivaretatt av personalet var svært viktig. Pårørande uttrykte eit stort behov for veiledning når det gjaldt korleis dei skulle ivareta barn og ungdom med sin sårbarhet. Barn som er i nær relasjon til alvorleg sjuke, treng å få dele følelsar, tankar og reaksjonar (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008). Familiar har ofte ikkje kunnskap om kva som er det rette for barn og kva hjelpetilbod som fins (Schjødt et al, 2007). Den

«Opplevelsen av å bli sett, gjenkjent og navngitt var verdifullt for pårørande.»

palliative avdelingen brukte eigne sjekklister for kartlegging av barn som pårørande. I studieperioden vart nytt lovverk om barn som pårørande i spesialisthelsetjenesten sett i kraft. Barnekontaktar vart raskt oppretta i avdelingen og var med på å sikre den gode ivaretagelsen av barna.

Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar.

God lindring

For at dei pårørande skulle ha det bra var det viktig at pasienten var godt lindra. Fleire av informantane framheva personalets kyndighet i møte både med pasient og pårørande. Pårørande opplevde at personalet hadde gode faglege kunnskapar og gode kommunikasjonsferdigheter.

Informantane formidla dette på ulike måtar.

Ein av dei sa: «Det skulle bare et blikk til før sykepleieren såg at hun plagdes. Men sånne ting som en rynke innimellom og det hadde hun ikke i sted og vi følte at hun var urolig så kom de med en gang og satte en sprøyte».

Forskning viser at når pårørende opplever at helsepersonell har kunnskap er det lettere å stole på dei og kjenne at pasienten er trygg (Pinkert, Holtgrave & Remmers, 2013, s.85). Fleire pårørende seier at ivaretagelse av pasienten heng klart saman med pårørandes opplevelse av trygghet (Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M. & Tattersall, M.H.N. 2005, s 1968).

Fleire av dei pårørende eg intervju hadde dårlege erfaringar med andre sjukehusavdelingar der dei som pårørende følte at dei vart tillagt eit altfor stort ansvar.

Ein av informantane fortalte om ein situasjon der ho opplevde manglande kunnskap hos helsepersonell. Dette var eit møte ho hadde med ein sjukepleiar frå vikarbyrå som var ekstravakt på den palliative avdelingen.

Eg trur eg var litt sånn på tuppa. Eg trur det var noko med pusten hans eller eit eller anna. Då tenkte eg, kva er det no som skjer. Då kom det ei i døra eg ikkje hadde sett før, men selvfølgelig dei blir jo sjuke og folk må ha fri. Dei må jo inn når folk har fri. Ho var liksom...ho skjonte ikkje noko..men det var ei anna

«Det er behov for tydelege og modige sjukepleiarar.»

som var erfaren på posten som var på vakt da så ho kom jo inn. Men då tenkte eg ja, det er ikkje alle som...

Dersom pårørende får for stort ansvar kan dei bli deprimerte og utslitt og ikkje vere den støtten pasientane treng (Pinkert, Holtgräve & Remmers, 2013, s.81).

Plan og kontinuitet i arbeidet

Helsepersonell som har plan og kontinuitet i arbeidet er eit anna tema som blir framheva i fleire av intervju og kom tydeleg fram i analysen av materialet. For informantane var det tydeleg at personalet hadde ein plan på det dei utførte. Fleire av informantane hadde lang erfaring som pårørende i andre sjukehusavdelingar og hadde opplevd mykje av arbeidet til helsepersonell som tilfeldig og prega av manglande kontinuitet. Pårørende som møtte helsepersonell som hadde ein plan over tinga dei gjorde ga tillit.

Avdelingen der studien vart gjennomført brukte frå 2007 systematisk Liverpool Care Pathway (LCP) som er ein tiltaksplan for ivaretagelse av døydne pasientar og deira pårørende. Informantane var informert om denne planen, men hadde ikkje oppfatta at denne planen vart brukt. Dei ga likvel klart uttrykk for at dei merka at det var ein plan i arbeidet og at det gjorde dei trygge.

Å bli sett

Funn i studien viser at helsepersonell sin gjenkjenning og kunnskap om dei pårørende var viktig. Opplevelsen av å bli sett, gjenkjent og navngitt var verdifullt for pårørende. Informantane fortalte dette på ulike måtar:

«Bare det å huske navnet på barna våre, på barnebarn også som folk gjorde. Utrolig flott altså».

Ein anna informant sa det på denne måten: «Jeg tenkte, klarer dere å være så inkluderende og nær alle. Jeg opplevde at når vi kom, min mor og at alle sammen ble sett. Det var...da skal du være rimelig profesjonell tenker jeg når du kan vere sånn med alle». Fleire tidlegare studiar syner viktighet av informasjon og kommunikasjon med helsepersonell i forhold til korleis pårørende opplever at dei er ivaretekne (Andershed, 2006).

Ekte interesse for fagfeltet

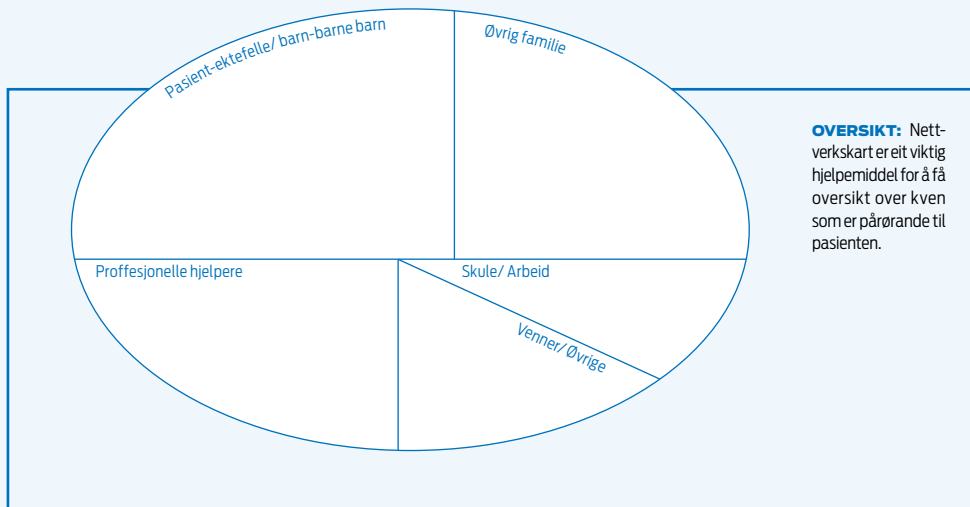
Eit anna tema som kom fram i analyse av materialet var personalet i avdelingen sin ekte interesse for fagfeltet. Dei pårørende som vart intervju hadde og omsorg for personalet. Informantane opplevde eit engasjement hjå personale som kom dei pårørende til gode. Den positive og aktive haldningen personalet hadde til jobben sin, gjorde at dei var trygge på at alt det beste var gjort for dei. Til tross for krevande tematikk og krevande arbeidsoppgaver hadde personalet i avdelingen mange rammefaktorar som gjorde arbeidsforholda gode og dette kom tydeleg fram.

Verktøy i møte med pårørende

Nettverkskart

Den palliative avdelingen brukar nettverkskart ved innleggelse i avdelingen. Personalet fyller dette ut i saman med pasient og pårørende. Dette er eit viktig hjelpemiddel for å få oversikt over kven som er pasientens pårørende. I ein hektisk sjukehusvardag kan slike kart gi eit raskt overblikk over pasientens relasjonar. Schjødt et al (2007) og Kirkevold (2001) bekreftar at systematisk kartlegging av pårørende kan vere nyttig.

Nettverkskartet gir plass til fleire relasjonar



enn familien og kan vere god dokumentasjon for helsepersonell i vidare samarbeid med pasientens pårørande (Gro, 2010).

Familiesamtale

Alle familiar får systematisk tilbod om familiesamtale få dagar etter innleggelse i den palliative avdelingen. Fokuset i samtalen er pasient og familien sine behov, og den blir tilrettelagt i så stor grad som mogeleg på deira premisser. Familiesamtalen bli vanlegvis leia av lege i avdelingen, men det blir tilstreba at det alltid er to fagpersonar tilstades på samtalen. Det blir lagt gode fysiske rammer for samtalen og forventna tisd- bruk skal avtalast med dei involverte. Samtalar med familiar kan ofte vere svært krevande. For å gå inn i slike samtalar er det viktig at helsearbeiderar har tillit, innehar god kunnskap, erfaring og møter kvar ein skild familie med respekt. Tema i samtalen er vanlegvis sjukdom, sjukdomsutvikling og forventningar framover. Det blir tilrettelagt for at dei pårørande skal få sine behov for informasjon dekkja. Erfaringsvis prøver mange pårørande å framstå sterke overfor den som er sjuk, og undertrykker egne følelsar. Dette kan føre til at pasient og pårørande opplever avstand og ensomhet. Familiesamtale kan vere eit viktig redskap for å hente fram fellesskapsfølelse og nærhet. Ein slik samtale bør vere klar og tydeleg og forståeleg slik at pårørande utan helsefagleg bakgrunn forstår innholdet (Böckmann & Kjellelvold, 2010, s.67).

Nettverksmøter

Det blir alltid vurdert behovet for nettverksmøter dersom det er planlagt at den palliative pasienten skal heim. Målet med nettverksmøter er å kartlegge pasient og pårørande sine behov og ynskjer for hjelp

vidare og tilrettelegge for dette på best mogeleg måte. Før nettverksmøte blir personalet i avdelingen enig med pasienten i kven som er viktige deltakarar. Vanlegvis er deltakarar på slike nettverksmøte: Pasient, pårørande, heimesjukepleie, fastlege og andre fag- grupper dersom dei er involvert. Andre deltakarar blir vurdert utfrå pasienten sine behov. Nettverksmøtene blir vanlegvis leia av sjukepleiar. Nettverksmøter blir haldne i palliativ sengepost eller i pasientens heim.

Individuell plan

Den palliative avdelingen tilbyr systematisk individuell plan til alle heimebuande palliative pasientar. Individuell Plan (IP) blir for lite brukt i palliativ omsorg (Nasjonalt handlingsprogram med retnings- linjer innen palliasjon i kreftomsorgen, 2010 s.45).

IP blir som oftast brukt der fagpersonar med ekstra engasjement («eldsjeler») tek initiativ til oppstart. Erfaringsvis blir IP starta opp for seint i sjukdomsforløpet.

Pasient og bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5.

Dei har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1.

Pasienten skal gi samtykke til bruk. Pårørende skal trekkes inn når pasienten samtykker til det.

Erfaring med individuell plan er at den gir trygghet og for dei pårørande.

Å tilrettelegge for ein god prosess kring IP kan styrke pårørande si evne til meistring i palliativ fase (Lunde, 2012).

Pårørande er avgjerande for å oppfylle ønsket til

den sjuke om å vere heime den siste tida (Gro, 2009 s.169). Individuell plan kan vere eit godt verktøy for at pårørende skal klare dette.

Individuelle behov

Erfaring fra praksis viser at det er veldig mange måtar å tilnærme seg pårørende på. Det er ikkje alltid enkelt å bruke standardiserte verktøy. Det må til ei kvar tid vurderast kva den enkelte treng og dersom mogeleg bør det «skreddersys» individuelle opplegg.

Det er viktig å vere obs på at menn og kvinner har forskjellig reaksjonsmønster. Menn blir ofte handlingsorienterte og kvinner reagerar oftare sterkare følelsesmessig (Bøckmann & Kjellelvold, 2010). Mange studiar syner forskjell mellom sønner og døtre som pårørende. Døtrer gir ofte meir hjelp enn sønner, og døtrer sin hjelp er meir omfattande enn den sønner gir (Romøren, 2001).

Konklusjon

Det er fortsatt eit stort skille mellom forskning og praktisk klinisk kvardag. Framtidas store utfordring er å innlemme forskning i klinisk praksis.

Kva implikasjonar har funn i masterstudie for praksis?

Funna i min studie bekreftar mykje av det som forskningen allereier seier noko om, og gir og bekreftelse på viktigheten av måten den palliative avdelingen jobba på med systematiske tilbod og bruk av standardiserte verktøy i møte med pårørende.

Det er behov for tydelige og modige sjukeplei-

erar som vektlegg møte med pårørende i sitt arbeid. Kreftsjukepleiarar er ei viktig gruppe som kan gjennom sitt fag synleggjere pårørandes behov. Det er også viktig å ha ein høg bevisshet rundt helsepersonell sitt faglege og juridiske ansvar for å involvere pårørende (Bøckmann og Kjellelvold, 2010).

Det må også leggstil til rette for gode modellar for korleis ein kan jobbe med pårørende i eit stadig meir effektivt helsevesen.

Det er også behov for meir forskning om pårørende og deira behov. ■

Referanser:

- Andershed, B. (2006). Relatives in end of life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – february 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15,1158 – 1169.
- Blum, K. (2010) *Family caregivers. I: Matzo, M & Sherman, D.W. red. Palliative care Nursing. Quality Care of the end of life.* 3.utg. New York, Springer Publishing Company, s. 187 – 198.
- Bugge K. E., Røkholt, E.G. (2009) *Barn og Ungdom som sørger: Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Bøckmann, K. og Kjellelvold, A.(2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring.* Bergen, Fagbokforlaget.
- Bø, I. og Schiffoe, P.M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital: innføring i nettverkstenking.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold,R.M. & Tattersall, H.M.N.(2005) *Fostering Coping and Nurturing Hope When Discussing the Future with Terminally ill cancer patients and their caregivers.* *Cancer*. 103(9) Mai, s. 1965 – 1975.
- Forskrift om rehabilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011).
- <http://www.lovdatab.no/>
- Gro, E.K. (2010) *Om å være pårørende I : U. Knutstad (red). Sentrale begrep i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2.* (s.267 – 283).
- Grøthe, Å. (2010) *Kyndig og dedikert – ein studie av pårørandes erfaringar i møte med helsepersonell i ei palliativ avdeling.* Mastergradsoppgave, Høgskolen i Buskerud.
- Helsedirektoratet (2012) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen.*
- Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr.64.* Tilgjengeleg fra <http://lovdata.no/all/tl-19990702-064-005.html#22> (lest 25.juni, 2013)
- Lunde, S.A.E (2011). *Individuell plan i palliativ fase, - ein plan for eit verdig liv.* Mastergradsoppgave, Høgskolen i Volda .
- McConigley, R. Halkett, G., Lobb, E & Nowak, A.(2010) *Caring for someone with high – grad glioma: a time of rapid change for caregivers.* *Palliative medicine*.24 (5), s. 473 – 479.
- Pinkert, C., Holtgräve, M. og Remmers, H.(2013) *Needs of relatives of breast cancer patients – the perspectives of families and nurses.* *European Journal of Oncology Nursing*. 17 (1), s. 81-87.
- Romøren T.I. (2001). *Den fjerde alderen. Funksjonstap, familieomsorg og tjenestebruk hos menneske over 80 år.* Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Rammeplan for sykepleierutdanningen (2008) *Kunnskapsdepartementet.*
- Schjødt, B., Haugen, F.D., Straume, M. og Værholm, R. (2007). *Familien. I: Kaasa, S red.PalliasjonNordisklærebok.2.utgaveOslo, Gyldendal Norsk Forlag.s.89 – 114.*



INDIVIDUELL PLAN: Pasient og bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidd individuell plan. Veileder til forskrift om individuell plan kan lastast ned på helsedirektoratet.no.