

Familieperspektivet i sykepleierutdanning og yrkesutøvelse

Wenche Bjarnedotter Sørfonden og Helga Helland Finstad

*Wenche Bjarnedotter Sørfonden, Førsteamanuensis, Enhet for sykepleie og helsefag
Profesjonshøgskolen, Universitetet i Nordland*

*Helga Helland Finstad, Dosent, Enhet for sykepleie og helsefag, Profesjonshøgskolen,
Universitetet i Nordland*

Abstract

The purpose of this article is to raise awareness of the family as close relatives within nursing education and practicing profession. The article is based on the experiences made through guidance in nursing education and research where the focus is on the participation of the family, or lack of participation, when a family member is affected by an illness. The need of allowing the family perspective in nursing education is discussed in this article, along with the need of raising knowledge about the topic concerning family and close relatives. Nursing education should include a curriculum that reflects knowledge based upon the families experience of having close relatives that goes through illness and changes in their life situation.

Education and supervision in both theoretical and practical studies should to a larger extent allow the family perspective to be a guidance for the students. This perspective can contribute to that more students see their families as resources, and apply this experience from their education into their Bachelor dissertations, and hopefully brings along this knowledge once they start to practice the profession of nursing.

FOU

Keywords

Nursing, nursing education, family and illness, Sykepleie, sykepleierutdanning, familie og sykdom

Bakgrunn

Vi har gjennom mange år veiledet og undervist i sykepleierutdanningen. Erfaringene fra disse årene viser oss at familieperspektivet er lite påaktet så vel i pensum og som tematisk område for bacheloroppgaver. I praksisveiledningen trekker studentene i noen grad inn problemstillinger som også reflekterer familien til pasientene, men ofte formidler studentene at de har ikke møtt, eller samarbeidet med pårørende i løpet av praksisperiodene. Et annet fenomen som viser seg gjennom veiledning og sensurering på bacheloroppgavene er at langt sjeldnere anvender studentene et familieperspektiv i sitt skriftlige avslutningsarbeid. Ofte beskriver studentene innledningsvis at de er kjent med at å ivareta de ulike familiemedlemmene er viktig, men velger allikevel pasientfokus. Vi er blitt nysgjerrig på dette fenomenet og stiller spørsmål om hvor vidt familieperspektivet er tilstrekkelig presentert på pensum, eller blir tatt opp som et eget emneområde med tydelig fokus, og derved pensumrelatert slik at handlingskompetanse er mulig å oppnå for den enkelte sykepleierstudent. Muligens er familieperspektivet i så stor grad implisitt at perspektivet blir utydelig og uklart for studentene.

I en gjennomgang av rammeplanen for sykepleierutdanningen (2008), står det at studentene trenger spesielt opplæring rettet mot pasienter og deres pårørende, for at de etter endt utdanning skal ha kunnskaper og kompetanse om feltet:

”Handlingskompetanse knyttes til områder hvor den nyutdannede sykepleieren forventes å fungere selvstendig. Denne kompetansen er rettet mot grunnleggende funksjoner i sykepleien og er spesielt rettet mot pasienter og pårørende. Handlingsberedskap knyttes til områder hvor sykepleieren har kunnskaper om feltet, men trenger opplæring og erfaring for å fungere selvstendig”(s. 5).

Krav om handlingskompetanse i forhold til familier som pårørende er beskrevet i forhold til pleie, omsorg og behandling, undervisning og veiledning, samt yrkesetisk holdning og handling. For å kunne oppnå denne handlingskompetansen i løpet av sykepleierstudiet må sykepleierstudentene både gjennomføre teoretiske kurs, men også bli veiledet i møte med pårørende og familiemedlemmer gjennom praksisstudiet. Sykepleie som fag, inspirert av medisinsk fagområde har tradisjonelt satt enkeltindividet i fokus. Å integrere familien i omsorg og behandling, samt forstå eller forklare hva som påvirker sykdom og helse er ikke blitt sett på som en viktig faktor (Kirkevold og Strømsnes Ekern, 2001:15).

I Pasientrettighetsloven § 3-3 (2000) er pårørendes rettighet til informasjon beskrevet. Dersom pasienten samtykker til det, eller at forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens tilstand og den helsehjelp som ytes. Pasientens nærmeste pårørende er den som pasienten oppgir som pårørende. Kroniske sykdomstilstander øker og mange familier lever sammen med familiemedlemmer som har en kronisk sykdomstilstand. Det utfordrer både den syke og familien i forhold til å leve med og mestre de ulike utfordringene som sykdomstilstanden kan medføre. Gjennom Lov om

spesialisthelsetjenesten (2000) har spesialisthelsetjenesten en lovpålagt oppgave i å ivareta opplæring av pasienter og pårørende. Bakgrunnen er å fremme mestring, redusere komplikasjoner og bedre livskvaliteten for både pasient og pårørende etter utskrivelse fra sykehuset. I hjemmebasert tjenester er familiemedlemmer som pårørende ofte kalt de usynlige hjelperne. Støtte og hjelp til dem har tidligere vært lite utprøvd, men det begynner nå å komme flere tilbud i form av blant annet undervisning for familiemedlemmer, mestringkurs og likemannsarbeid gjennom funksjonshemmedes organisasjoner. Sykepleiere har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp ovenfor familiemedlemmer som pårørende, informere, undervise og veilede og legge til rette for medvirkning. Familiemedlemmer innehar ulike roller i forhold til en pasient. Det være seg som informant, som samarbeidspartner, som omsorgsgiver, som en del av pasientens nærmiljø og i noen tilfeller som pasientens representant (Bøckmann og Kjellevold 2010). En sykepleier som er usikker og erfarer manglende handlingskompetanse vil lettere trekke seg tilbake, og faren for at pårørendes behov ikke imøtekommes er tilstede. Dagene i praksis er travel og knapphet på tid kan bidra til at å trekke seg tilbake er enklere enn å gå inn i en familiesituasjon. Jo mer faglig sikkerhet og trygghet en sykepleier har, jo bedre vil sykepleier være til å inndra familiemedlemmer i et sykepleie- og behandlingsforløp.

I Norge er det 28 sykepleierutdanninger. Studieplanene for bachelorutdanning i sykepleie er tilgjengelige på nettet. Innholdet i studieplanene er styrt av rammeplan for sykepleierutdanning, men samtidig har utdanningsinstitusjonen en frihetsgrad i utformingen av den enkelte bachelorutdanning i sykepleie. Til dels påvirkes også innholdet, temavalg og emneområder av institusjonens paradigmer, samt helsepolitiske føringer. En gjennomgang av studieplanene gir et hovedinntrykk av at innholdet i flertallet av studieplanene i stor grad er individfokusert. I den grad pensumoversikter er tilgjengelig viser det seg at pensum reflekterer i mindre grad familieperspektiv som et gruppeperspektiv. Muligens kan denne utydelighet på fokus i utdanningen, at det ikke er et eksplisitt emneområde, mangelfullt pensum og få undervisningstimer avsatt til familie- og pårørendeperspektivet i sykepleiefaget, bidra til at sykepleie fremstår som pasient- og individorientert. Meiers (2002) viser til at mye av forskningsinnsatsen har vært rettet mot å forstå og forklare "the nature of caring" i sykepleiepraksis, og sykepleier – pasient relasjonen, og det er mangelfullt i forhold til omsorg for familien. Kirkevold og Strømsnes Ekern (2001) viser til at faglitteratur innenfor sykepleie har hovedfokus på det syke individ, samt at både tradisjonelle og nyere sykepleieteorier også har hovedfokus på "pasienten" – det syke mennesket. Å være pårørende, ikke bli inkludert og gitt muligheter til å medvirke i pleie- og behandlingsforløpet kan bidra til at pårørende blir mer sårbar (Eggenberger og Nelms 2007).

Familien og yrkesutøvelsen

I likhet med Wærness (2002) og andre forskere er vårt anliggende å få økt oppmerksomhet på familien som nære pårørende og stille spørsmål til hvordan helsetjenesten generelt og sykepleietjenesten spesielt tar inn over seg et familieperspektiv i utdanning og yrke (Wærness 2002: 17-31).

En kvalitativ undersøkelse innen lavterskeltilbud for mennesker med psykiske lidelser i tre norske kommuner viser at familieperspektivet er et ikke tema innenfor bistand og støtte for brukerne. Resultatet viser at familien er de glemte deltagerne (Finstad 2003). En annen forskningsrapport fra fem norske kommuner viser det samme resultatet. Familien ble ikke møtt, hørt eller sett. Informantene er mødre til voksne personer som har fått merkelappen dobbel diagnose, rusproblemer kombinert med en psykisk lidelse. De andre informantene er tverrfaglige og profesjonelle hjelpere fra lavterskeltilbud i relativt små kommuner, der hjelperne er kjent i lokalsamfunnet og deres omgangsformer og bygdekultur. Hjelperne tok ikke på alvor utfordringen med å møte den enkelte familie og undersøke deres behov for oppfølging, veiledning eller annen form for støtte. De hadde i liten grad kjennskap til brukernes familie og deres nettverk. Når de samme hjelperne hevder at de har et helhetlig syn på menneske harmonerer dette lite med at de nære pårørende til brukerne opplever seg oversett og uteglemt som deltager (Finstad 2005).

Et fellestrekk ved de to undersøkelsene er et mangelfullt samarbeid med brukernes nære pårørende. Familien er mer eller mindre utelukket som samarbeidspartnere i en rehabiliteringsprosess som angår et familiemedlem. Det profesjonelle hjelpeapparatet kommuniserer med brukerne, men når de utelater å møte og kommunisere med deres pårørende står rehabiliteringstjenesten og bistanden til den enkelte i fare for å bli vingeklippet.

Forsøksvirksomhet i kommuner og fylkeskommuner beskriver ulike prosjekter, alle med tilknytning til familiens erfaringer med å ha nære pårørende til et familiemedlem med psykiske lidelser. Pårørende opplever å bli overkjørt og krenket som omsorgspersoner til nære familiemedlemmer. Når familiene beskriver situasjonene som krenkende refererer de til sin opplevelse av å bli krenket av en hjelper. Undersøkelsen viser til tjenesteapparatets høye kompetanse for å behandle og rehabiliter brukerne i deres hjemkommune, men forskerne hevder at det er en lang vei å gå før de pårørende blir tatt med på råd og får den støtte og veiledning som de har behov for i rehabiliteringsfasen (Rundskriv I-36/2001).

Familien som nære pårørende

Når et familiemedlem rammes av akutt eller kronisk sykdom innvirker det på alle familiemedlemmene. For familiemedlemmene kan det innebære å finne håp, være positiv, engasjert, men også rekonstruere et familieliv, opprettholde et familiemønster og sørge for et nettverk som kan støtte dem gjennom en sykdomsperiode. I tillegg til dette er åpenhet og god kommunikasjon, fleksibilitet, å dele tid med hverandre faktorer som øker motstandskraften i familien (Black og Lobo 2008:33-55). Mange pasienter som har erfart sykdom kan ikke rose egen familie godt nok, da pasientene fremhever at familiens støtte er betydningsfull for å kunne mestre utfordringer relatert til et sykdomsforløp (Sørfonden 2009, Sørfonden 2011: 3-15). I en familiesituasjon vil det å bry seg om hverandre kunne være kjennetegnet av at familiemedlemmer stiller opp, gir støtte, oppmuntrer til å ta tak i utfordringene og gir

hverandre råd. Å få emosjonell støtte fra familiemedlemmer bidrar til å legitimere sykdomsopplevelsene. Relasjonene kan påvirkes på godt og vondt. Hvordan relasjonen påvirkes eksempelvis mellom ektefeller i et sykdomsforløp har sammenheng med hvor godt familien klarer å tilpasse seg forandringene da den syke kan erfare kroppslige forandringer, tap av funksjoner og roller (Cornell 2007: 51-59, Dowdy, Dwyer, Smith og Wallston 1996:449-456). Spørsmål som hvilke endringer i livsstil er påkrevd, for å tilpasse seg og mestre sykdommens utfordringer. Kroppslige symptomer gjør at tanker om sykdom, helse og hvordan fremtiden kan bli gir et dialektisk forhold mellom håp og fortvilelse, det som er nødvendig å gjøre for å overkomme kroppslige symptomer og muligheter. Det fordrer åpen og god kommunikasjon med blant annet sykepleier. Chesla (2005) sier:

”Families living with a member who has a chronic illness vacillate between hope and despair, suffering and possibility. How this living “between” evolves in families and how family relations are affected has received insufficient attention. As nurses we can learn families’ experiences of suffering and situated possibility through family narratives about and reflections on the everyday. Articulating this experience in thick, alive, complex, and practical texts promises to enhance our understanding, our practice with families, and our own lived possibilities” (s. 371).

Sykepleierne oppfatter familien som en ressurs, at de er en del av deres omsorgsarbeid, og at det er av vesentlig betydning å etablere en god relasjon til pårørende. Men det kan også være vanskelig å møte familier som de vurderer til å være krevende, vanskelige og lidende. En svensk studie (Benzein, Johansson, Franzèn Årestedt og Saveman 2008: 162-180) som omhandler sykepleierens holdninger til å involvere familiemedlemmer i omsorgsarbeidet viste i tillegg til at sykepleierne mener familien er en ressurs og betydningsfull gjennom et sykdomsforløp, også andre funn. Blant annet hadde sykepleierne i spesialisthelsetjenesten mindre positive holdninger til å betrakte familien som en ressurs, sammenlignet med sykepleierens holdninger som arbeider i primærhelsetjenesten. En årsak kan være at sykepleierens møte og kontakt med pårørende oppfattes til å være mer avgrenset til informasjonsformidling, men samtidig ha mange andre viktige oppgaver som skal ivaretas. Når oppgavene blir mange, prioriterer sykepleierne pasienten og ikke hans eller hennes familiemedlemmer. Det var yngre sykepleiere med mindre yrkeserfaring som hadde en tendens til å betrakte familiemedlemmer som en byrde og ikke ha tid til å ta vare på dem. Benzein m. fl. (2008) sier:

”A paradigm shift is needed in all nursing contexts with a focus on establishing nonhierarchical, collaborative relationships with families in which families are considered experts of the situation of living with illness” (s. 177).

Ved sykdom og langvarig sykdom hos et familiemedlem bør et mål være optimal helse for alle familiemedlemmene (Anderson og Tomlinson 1992). Det innebærer et perspektivskifte fra individfokus til familiefokus. Sykepleie bør være tydelig på og ha et utvidet fokus som inkluderer helse, samt at sykepleier bør være både individ- og familieorientert. Ved å bruke tid på å bli kjent med pasienten og deres pårørende, forestillinger og behovene de har, kan

sykepleierne bidra til at familier som erfarer å leve med sykdom utvikler og opprettholder en sunn livsstil, oppnår optimalt velvære og livskvalitet. Anderson & Tomlinson (1992) sier:

”It is our belief that a definition of family health that fits into the holistic family health view incorporates wellness and illness in interaction with the environment, focuses on five realms of family experience that direct nursing practice: The interactive processes; the developmental processes; the coping processes; the integrity processes; and the health processes of the family” (s. 61).

Endring i praksis fordrer en bevisstgjøring om at et godt pasientforløp også inkluderer pasientens nærmeste familiemedlemmer.

Et tvetydig familieperspektiv i sykepleien

Familiens deltagelse i sykdomssituasjonen til pasienten blir et spørsmål om profesjonen har oversett vesentlige sider ved en helhetlig og praktisk tilrettelagt sykepleie? Sykepleiere, bør dersom pasienten tillater det, være oppmerksom på at nære pårørende kan både relasjonelt og praktisk være betydningsfulle støttepersoner og hjelpere til sine nærmeste.

Intensjonen for en helhetlig sykepleietjeneste er å se mennesket i forhold til det miljøet og den sammenhengen og nettverk de lever innenfor.

Utfordringen for sykepleierne er at mange pasienter ikke har familien boende i sitt nærmiljø. Dette synet blir understøttet av andre forskere som beskriver at et lokalsamfunn preges i større grad av mobilitet enn stedbunden stabilitet (Røiseland 2003:72-85). Det bilde som danner seg i dagens fellesskap i et lokalsamfunn ser derfor tilsynelatende langt mindre forpliktende og omsegripende ut enn det Barnes (1954: 39-58) forskning i lokalmiljø tidlig på 1950 tallet viste. Han hevdet at nettverk i et lokalsamfunn representerer en sosial kapital med samhörighet og nærhet. Tilhörighet i en familie eller en gruppe representerer knutepunkter i hverdagen hvor en gjennom relasjoner deltar i handlinger en ellers ikke har muligheter for å delta. De langt fleste mennesker, friske eller med en funksjonshemming, lever ikke isolert fra familie, venner eller nærmiljø. I hverdagen påvirkes og endres mennesket i forhold til familie og venner, kultur og miljø (Berger og Luckmann 1979).

Flere undersøkelser viser at brukere med psykiske lidelser og rusrelaterte problemer er ofte slitne, og med lite overskudd til å etablere og holde kontakt med venner og familie. Spørsmålet blir om både brukeren og familien er sårbar og utsatt og isoleres snarere enn integreres i sykepleietjenesten. Når et familiemedlem opplever at helsen svikter vil dette også berøre nære pårørende og deres omgivelser. Foreldre eller barn til mennesker med ulike lidelser har personlig kjennskap til og kunnskaper om sine nære pårørende (Hyden 1997).

En undersøkelse av relasjoner mellom helsepersonell og pårørende til selvmordspasienter innlagt i psykiatriske sykehus viste at de pårørende føler seg ofte maktesløse og hjelpeløse.

De blir ikke sett som personer, og personalet snakker i termer og ordelag de ikke forstår. Over tid føler de pårørende dette som en belastning (Talseth 2001). Kristoffersen (1998) drøfter søsken og pårørende sine blandede følelser når et familiemedlem erfarer psykiske lidelser. De blandede følelsene svinger mellom håp og sorg, skyld og skam. Nevnte følelser fulgte både mor, far og søsken gjennom hele livet, men svingningene i følelsene var avhengig om familiemedlemmet var sterkere eller mindre psykotisk.

Sykepleietjenesten bør ta på alvor familiemedlemmenes erfaringer (Finstad 2004, Finstad 2006). En slik erfaringskunnskap fra familiemedlemmer er kanskje den mest ubenyttede kunnskapen innenfor sykepleietjenesten? Utfordringen er å inkludere familiens erfaringer i et sykepleie- og behandlingsforløp, samt i undervisning og veiledningssituasjoner (Finstad 2006). Dersom et sykepleie- og behandlingsforløp blir isolert fra familien og familiens omgivelser utelukkes den helhetstenkningen som ligger til grunn for sykepleie som fag og virksomhet.

Anbefalinger

Det er behov for mer sakkunnskap og forståelse for de pårørendes situasjon, hvordan de blir sett, hørt og møtt innen sykepleietjenesten. Innledningsvis i denne artikkelen viser vi til at familie- og pårørendeperspektivet i sykepleierutdanningen er for lite vektlagt. Vi anbefaler derfor at en utvikler et eget pensumrelatert kursområde som omhandler familien i et livsløpsperspektiv. Et eget kursområde vil måtte inkludere teoriundervisning og praktiske øvelser for å opparbeide ferdigheter til å møte familien (Bell, Swan, Taillon, McGovern og Dorn 2001:117-127). Familieperspektivet innen yrkesutøvelsen, sykepleierutdanningen og forskning bør omfatte;

- Familiens erfaringer, meninger og opplevelse som pårørende
- Familiens relasjoner og deltagelse i sykepleietjenesten
- Familien som støtte og omsorgspersoner
- Familien som nettverksbygger
- Ferdigheter i å samtale med familien

Referanser

- Anderson, K.H. and Tomlinson, P.S. (1992) The Family Health System as an Emerging Paradigmatic View for Nursing. *Image Journal of Nursing Scholarship*, 24(1):57-63
- Barnes, J.A. (1954) Class and Committees in a Norwegian Islands Parish. *Human Relations*, 7:39-58

- Benzein, E. Johansson, P. Franzèn Årestedt, K. and Saveman, B-I. (2008) Nurses` Attitudes About the Importance of Families in Nursing Care: A Survey of Swedish Nurses. *Journal of Family Nursing*, 14(2):162-180
- Berger, P.L. og Luckmann, T. (1979) *Den samfundsskabte virkelighet*. Viborg: Lindhardt og Ringhof
- Bell, J.M. Swan, N.K.W. Taillon, C. McGovern, G. and Dorn, J. (2001) Learning to Nurse The Family. *Journal of Family Nursing*, 7:117-127
- Black, K. and Lobo, M. (2008) Conceptual Review of Family Resilience Factors. *Journal of Family Nursing*, 14:33-55
- Bøckmann, K. og Kjellebold, A. (2010) *Pårørende i Helsetjenesten - En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Chesla, C.A. (2005) Nursing Science and Chronic Illness: Articulating Suffering and Possibility in Family Life. *Journal of Family Nursing*, 11(4):371-387
- Cornell, P. (2007) Management of patients with rheumatoid arthritis. *Nursing Standard Harrow-on-the-Hill*, 22(4):51-59
- Dowdy, S.W. Dwyer, K.A. Smith, C.A. and Wallston, K.A. (1996) Gender and psychological well-being of persons with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care and Research*, 9(6):449-456
- Eggenberger, S.K. and Nelms, T.P. (2007) Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9):1618-1628.
- Finstad, H.H. (2003) Budbringerne i lokalpsykiatrien - en undersøkelse av rehabilitering for mennesker med psykiske lidelser. Bodø: Høgskolen i Bodø: HBO - rapport nr. 13
- Finstad, H.H. (2004) Home to mum with double diagnoses. *Journal of Interprofessional Care*, 18(3): 320
- Finstad, H.H. (2005) Mødrenes stemmer. Rehabiliteringstidsskriftet *Respekt SKUR*; 40-47
- Finstad, H.H. (2006) Fristes til livet? – En studie av lokalbasert hjelp for mennesker med psykiske lidelser og rusavhengighet. Bodø: Høgskolen i Bodø: HBO - rapport nr. 5
- Hyden, L-C. (1997) *Psykiatri - samfund - patient: psykisk sykdom i sosialt og kulturelt perspektiv*. København: Munksgaard
- Kirkevold, M. og Strømsnes Ekern, K. (2001) *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kristoffersen, K. (1998) *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforlaget
- Rundskriv I-60/2000 Lov om pasientrettigheter. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- Rundskriv I-59/2000 Lov om Spesialisthelsetjenesten. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- Meiers, S.J. (2002) Family-nurse-co-construction of meaning: caring in the family health experience. Doctoral dissertation, Minnesota: University of Minnesota
- Kunnskapsdepartementet (2008) Rammepplan for sykepleierutdanningen.
- Røiseland, A. (2003) Utviklingskommunen på hjemmebane. I: Finstad N og Aarsæther N (red.) *Utviklingskommunen* Oslo: Kommuneforlaget, 72-85
- Rundskriv I-36/2001 Tjenester til mennesker med psykiske lidelser og omfattende rusmiddelbruk. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

- Sørfonden, W.B. (2009) Det blir i familien. En kvalitativ studie av ektepars erfaringer med å leve med leddgikt. Avhandling for graden philosophia doctor (PhD). Bergen: Universitetet i Bergen
- Sørfonden, W.B. (2011) Familiepraksis når leddgikt blir en del av familien. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 7(1):3-15
- Talseth, A-G. (2001) Relasjonen mellom selvmordspasienter, deres pårørende og helsepersonell. *Suicidologi* 6(2):21-22
- Wærness, K. (2002) Familien og helsetjenesten i den senmoderne velferdsstat. I: Brinchmann, B.S. (red.) *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, 17-31