



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSD101C

Predefinert informasjon

Startdato:	04-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	10-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Hjemmeoppgave		
SIS-kode:	203 BSD101C 1 H 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 16

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 6616

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 4

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Avlastning eller belastning?

Om pårørende i sykehjem, når ektefellen skal på korttidsopphold.

Exculpation or burden?

Being a relative in nursing home, when their loved ones are admitted to a short term stay.

Kandidatnummer: 16

GRSD15

HVL FHS IHO

Innleveringsdato: 10.05.2019

Antall ord: 6616

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

I dette essayet tar jeg utgangspunkt i et møte jeg hadde med en ektefelle som pårørende på et sykehjem. Det var et møte som grep meg sterkt og fikk meg til reise noen spørsmål om hvordan vi sykepleiere kan inkludere og ivareta ektefeller som har sine kjære på sykehjem. Ved å belyse og gjøre rede for begreper som sorg og skyld, skam og mot, tillit og makt, har jeg forsøkt å øke min egen og andre sykepleiere sin forståelse i møte med ektefeller som pårørende på sykehjem. Disse begrepene beskriver best hva som hender i kropp og sinn, både hos sykepleier og ektefelle. Jeg har også satt i lys sykepleier som profesjon i en større kontekst og hvordan kultur, lover, reformer og styringsprinsipper kan påvirke yrkeshverdagen vår i møte med pårørende. Jeg har benyttet meg av sykepleier og filosof Kari Martinsens tekster, hvor mine refleksjoner og erfaringer kan settes i sammenheng med hennes tanker om sykepleie og hva sykepleier kan kjenne på i sitt virke. Hennes tekster og filosofi sees som helt nødvendig for å gi en beskrivelse av hva som rørte seg mellom meg og ektefellen.

Abstract

This essay took form after an encounter I had with a spouse who had her husband admitted to a short term stay in a nursing home. This meeting affected me deeply and raised questions on how we as nurses can include and attend to spouses when their loved ones are admitted to a nursing home. By explaining the terms of power and trust, grief and guilt, shame and courage, and clarifying which role these have in caregiving for relatives, I have tried to expand the understanding I, as well as other nurses, have when meeting and caring for spouses of patients in nursing home. This essay also explores nursing as a profession, and how work ethic- and cultures and legislations and reforms can influence and steer our everyday meetings and involvements with relatives. Kari Martinsens nursing theories is used to enlighten and enhance my own experiences and reflections concerning nursing as well as the nurse's role in caregiver care. Martinsens thoughts and philosophies is considered as necessary in best helping to describe and understand what transpired between me and the spouse.

Innholdsfortegnelse

En sykepleiers møte med en ektefelle - og seg selv	1
Skam - på godt og vondt	2
Samarbeid og inkludering av pårørende - et felles ansvar	3
Tillit – noe man gjør seg fortjent til?.....	5
Å være ektefelle med skyld, skam og sorg.....	7
Hva blir viktig for sykepleier i møte med ektefellen?.....	10
Når det er for mye å bære - en vanskelig, men viktig samtale	13
Erfaring gir mot.....	15
Litteraturliste	16

En sykepleiers møte med en ektefelle - og seg selv

En samtale finner sted i et tomannsrom på en sykehjemsavdeling mellom meg og en ektefelle som er fortvilet over hennes syke mann sin situasjon. Hun opplever at pleien som vi gir hennes mann ikke er god nok. Hun føler seg oversett og ikke hørt når hun gang på gang har fortalt hva som er viktig for hennes syke mann. Mannen hennes klarer ikke lenger å formidle hvilke behov han har og konens stemme blir derfor spesielt viktig i denne sammenheng. «*Jeg er redd for han og er redd at han en dag går i gulvet eller setter maten fast i halsen, fordi dere ikke var der!*» Hun er skjelven i stemmen og øynene hennes uttrykker både sinne, redsel og fortvilelse i ett og samme blick. Hun ser meg rett i øynene og sier at kanskje det ville vært best om hun bare tok han med seg hjem igjen. Det er som tiden i rommet stopper helt opp, som et tog i hundre kilometer i timen bråstanser. Det kjennes ut som alt av ansiktsfarge forsvinner med blodet ned i beina og jeg blir tørr i munnen. Stemmen min stotrer og jeg strever med å finne ord. Å være i en slik situasjon føltes skamfullt og vondt, og dette øyeblikket rørte noe ved meg og har satt seg godt i kroppen i etterkant. Dette møtet og denne samtalen med denne ektefellen, får meg til å erkjenne at vi sykepleiere kan bli bedre innen pårørendearbeid.

Kari Martinsen (2018, s. 21) snakker om det hellige rom. Hun sier at det hellige kan erfares i menneskers møte med hverandre, som en ivaretagende kraft som melder seg. Den merkes sansemessig og griper fatt i mennesket. Det er når vi lar oss stanse at det hellige kan få rom og hun forklarer det billedlig ved at lysstriper slippes inn i sykeværelset og inn i den andres sinn. Hun sier videre at det hellige kan fornemmes som erfaring av det å bli rammet og stanset opp. Det er noe som hender mennesket, men det skjer også noe mellom dem. Dette hellige rommet som Kari Martinsen snakker om skaper en forståelse av det som rørte seg mellom meg og ektefellen. Det oppstod som et spontant øyeblikk, et øyeblikk som fordret meg om å ta imot hennes fortvilelse. Det oppstod noe i rommet mellom oss, noe som grep meg. Å bli grepet av noe og ikke vite hva vi skal si er vanskelig, og i slike øyeblikk er det som om ord ikke passer inn eller får plass, men det ligger en forståelse i øyeblikket som bare kan erfares. Martinsen (2018, s. 28) sier også at det hellige må tales om, selv om det hellige ofte skjules og merkes ordløst. Selv om det kommer spontant og overraskende kan også noe sies. Ikke der og da i øyeblikket, men i etterkant. Dette var et slikt øyeblikk. Dette møtet med den fortvilte

ektefellen, rystet noe i meg og fikk meg i ettertanke og undring over hva som skal til for at ektefellen som pårørende føler seg sett og inkludert i livet på sykehjem?

Skam - på godt og vondt

Jeg har alltid kjent på en utilstrekkelighet ovenfor ektefeller som har sin kjære på sykehjem og dette griper meg ekstra sterkt i møte med dem som benytter seg av avlastningsopphold. Tiden pasienten er inne på sykehjemmet er begrenset og dette påvirker samhandlingen med partneren. Erfaringer som jeg har gjort meg i møte med ektefeller som benytter seg av rullerende avlastningsopphold, er at når tiden er begrenset og pasienten har vært hjemme i flere uker før neste opphold, kan mye ha blitt forandret i både pasientens og ektefellens livssituasjon. Hvis ikke vi som sykepleiere er åpne for at det kan foreligge endringer fra det ene oppholdet på sykehjemmet til det neste, klarer vi ikke alltid å møte pasient og ektefelle med de behovene de har. Mennesker er dynamiske, og dette må vi sykepleiere anerkjenne for å kunne møte dem der de er, her og nå. Om vi ikke klarer dette, skaper det frustrasjon og fortvilelse hos ektefellen, og skyldfølelse og skam hos meg.

Kari Martinsen (2012, s. 69) skriver også om skammen og det hun formidler kjenner jeg meg godt igjen i. Hun snakker om at når vi ikke klarer oppgavene, påføres sykepleieren en vond skam som er skapt av kulturen vi lever i. Hun snakker om at maktstrukturene i helsevesenets rom kan påføre sykepleieren skam hvis den foretaksomme travelheten gjør det vanskelig å forvalte omsorgsansvaret som sykepleieren tyder i sitt faglige skjønn. Hun sier videre at skammen kan sette seg i kroppen, kan passivisere og gjøre at en skjuler seg i selvforakt og utilstrekkelighet. Hennes beskrivelse av hva skammen kan gjøre med en, treffer spikeren på hodet. Hun setter ord på det som har satt seg i kroppen. Å skamme seg på denne måten, kjenner jeg trigger yrkesstoltheten min. At jeg ikke klarer å møte ektefellen der han eller hun er, gjør meg ikke stolt, verken av meg selv eller profesjonen. Hvem vil vel ikke være en stolt sykepleier? Yrkesstoltheten forsvinner i skammen, og skammen gjør meg feig. Hvor blir motet av i denne sammenheng? Den forsvinner også i skammen.

Martinsen (2012, s. 71) snakker også om den gode skammen, i Løgstrups tenkning. Løgstrup knytter skam til tilbakeholdenhet, en tilbakeholdenhet for å unngå å krenke. Vi lever bundet til skam og det er noe vi er innfelt i, i vår sansende forhold til verden. Denne skammen setter oss mennesker i etisk beredskap i tilbakeholdenhet og skammen i denne sammenheng er en aktelse for den andre. Slik jeg forstår denne skammen, er dette noe vi er i og noe som er alltid er tilstede. Som å «eie skam i livet» både ovenfor seg selv og andre. Den gode skammen er helt nødvendig i sykepleiers møte med den andre. Hadde ikke jeg «eid skam i livet», hadde jeg antagelig sett en annen vei når denne konen kom med sin fortvilelse. Jeg hadde ikke kunne ta innover meg hennes frustrasjon, og langt mindre tatt det til etterretning, om jeg ikke hadde kjent meg skamfull. Jeg kjenner meg skamfull nettopp fordi jeg eier skam – den gode typen skam som blir som en rettesnor i mitt virke som sykepleier.

Samarbeid og inkludering av pårørende - et felles ansvar

Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 356) snakker om kulturen og organisasjonen og hvordan dette påvirker samhandlingen med pårørende. Avdelingen som en helhet må ha en inkluderende tilnærming i møte med pårørende. Videre sier de at organisatoriske forhold har betydning for hvordan den enkelte arbeider med pårørende. Jobber vi i en organisasjon der det er en klar holdning til og forventning om at pårørende skal involveres og tas med på råd rutinemessig, er det lagt opp til at helsearbeiderne må prioritere dette. Har vi i tillegg klare nedfelte rutiner for hvordan vi skal involvere pårørende, hvilke behov som skal kartlegges og hvilken informasjon som skal innhentes, ville det vært en tjenestefeil å ikke utføre dette. Om man på den andre siden jobber i en organisasjon der fokuset på de pårørende er begrenset med mangelfull kunnskap og der vi opplever tilstedeværelsen av pårørende brysom, kan det være vanskelig for sykepleier å bryte med denne kulturen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 357). Samtidig er det rettslig regulert at det skal legges til rette for pårørendeinvolvering og de pårørendes rett til tilstedeværelse og medvirkning er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 3-3). Dette illustrerer at sykepleier kan befinne seg midt i spenningsfeltet mellom organisasjon, kultur og ledelse på den ene siden og pasient og pårørende på den andre.

Helsepersonell må avklare med ektefellen hva han eller hun vil involveres i, åpne for samtaler om endrede roller, reaksjoner på det å gi fra seg ansvaret til det offentlige og ikke minst hvordan ektefellen ønsker at samværet skal være fremover. Smedbye referert i Jakobsen & Homelien (2011, s. 147) sier at viktige ressurser kan gå tapt dersom vi ikke inkluderer ektefellen, det levde liv gjennom mange år gjør at ektefellen har unik kunnskap om historiene, personlighet, behov, ønsker og drømmer, og dette blir spesielt viktig om den syke har demens. I Norsk sykepleierforbund (NSF) sitt hefte om faglig forsvarlig sykepleie, presiserer de at pasienters og pårørendes behov er kjernen i den daglige praksis for sykepleiere. Pasient og pårørendes behov er unike og utgjør et sentralt element i forsvarlig og etisk sykepleiepraksis. Videre presiseres det at det er arbeidsgivers overordnede ansvar å drive forsvarlig sykepleie og ledelsen må sørge for at tjenestetilbudet og organiseringen av dette er forsvarlig (Norsk sykepleierforbund, 2018, ss. 12-15). Derfor er det også et ledelsesansvar å sørge for at pårørende blir ivaretatt.

Ektefellen befinner seg i et avhengighetsforhold der de må forholde seg til både personalet og sykehjemmet som en institusjon, med de regler, normer, verdier og handlingssett som er på sykehjemmet (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 148). Garsjø referert i Jakobsen & Homelien (2011, s. 148) peker på ulike variabler i en organisasjon som forteller oss noe om hva som påvirker en organisasjon. Variablene handler om mål, ideologi, verdier, normer og virkelighetsoppfatninger. Det handler om teknologien, strukturen og samhandlingsmønstre i organisasjonen. Det handler også om ressurser, enten økonomiske, materielle eller personalressurser, og det handler om forhold til omgivelsene. Disse ulike variablene påvirkes av hvordan den enkelte kommune er organisert, for eksempel i forhold til innbyggertall, befolkningstetthet og økonomi. Men et felles trekk ved organiseringen er i stor grad påvirket av New Public Management og denne modellen legger vekt på det å styre, fordele og utnytte ressurser mest mulig effektivt. Kommunene kan vektlegge ulike tiltak fra New Public Management og ulik organisering medfører at pårørende møter mange ulike utfordringer, alt etter hvilken kommune de bor i (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 18). Personalet, pasienter og pårørende vil påvirke og bli påvirket av de variablene som omgir dem. Variablene gir informasjon om organisasjonens sterke og svake sider, og muligheter og begrensninger. Sykehjemmet presenterer altså et sosialt system, og det er viktig at pårørende blir involvert i og får støtte til å forstå regler, rutiner, samspill og muligheter som er i den enkelte institusjonen (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 148). Videre vil de organisatoriske variablene

påvirke kvaliteten på arbeidet som utføres, dette kan for eksempel være personalets holdning til de pårørende og hvordan de opplever å bli møtt. Dette vil igjen påvirke kvaliteten på møtene. Jakobsen referert i Jakobsen og Homelien (2011, s. 149) sier at personalets tilnæringsmåter og reaksjoner styres av den individuelle forståelse og holdning til pårørende, men de styres også av den rådende pleiekulturen som gjelder i avdelingen. Dette fremhever kompleksiteten og hvor vanskelig det kan være å være sykepleier. Jeg kan illustrere dette med erfaringer jeg har fra min arbeidsplass, hvor vi daglig møter på utfordringer og situasjoner som kunne vært unngått dersom ansvar, forventninger og avklaring av tjenestetilbud hadde hatt en naturlig plass i samhandling med pårørende fra første møte.

Tillit – noe man gjør seg fortjent til?

Skau (2016, s. 45) snakker om at i det øyeblikket noen kommer i berøring med det offentlige hjelpeapparatet, skjer det en viktig forandring i deres liv. Forandringen er ikke nødvendigvis umiddelbar synlig og blir ofte oversett av oss som skal hjelpe, muligens fordi vi møter pasienter og pårørende hver dag og det blir hverdagslig. Men for den som trenger hjelp er situasjonen en helt annen. Videre sier hun at når vi jobber med andre mennesker, gjør vi oss automatisk delaktige i deres liv og som profesjonsutøvere i hjelpende yrker gjør vi dette på ulike måter, enten de er omfattende, mindre betydningsfulle og på mer eller mindre konstruktive måter. Hun snakker om at vi etterlater oss spor på en annens livsvei og disse møtene gjør også noe med oss fagfolk. Skau (2016, s. 15) skriver videre at disse møtene kan dukke opp i vår bevissthet etter at samhandlingen er over, og kan da vekke en uro eller reise spørsmål. Møtet mitt med denne ektefellen grep meg så sterkt at jeg kom til en erkjennelse om at vi må få en større forståelse for hvordan vi kan møte en ektefelle som pårørende i sykehjem. Samtalen vi hadde rev og røsket i meg og gav meg en følelse av å være hjelpeløs i hennes fortvilelse. Samtidig satte det meg også i en posisjon der jeg kunne gripe hennes fortvilelse og fordring eller se en annen vei. Ektefellen på sin side er i en sårbar situasjon, hun har åpnet seg om sin redsel og fortvilelse. Etikkers grunnfenomen handler om å våge seg fram mot den andre i situasjonen ut i fra en tillit til at den andre vil en vel. Ektefellen våget seg frem og viste sin sårbarhet og fortvilelse ut fra en tillit til meg om at jeg vil henne vel. Vetlesen referert i Martinsen (2012, s. 50) snakker om den etiske fordring, den som viser meg tillit, fordrer meg om å ivareta ham og ikke å utnytte hans sårbarhet. Martinsen (2012, s. 50) sier at vi ikke kan unnslipe fordringen. Fordringen innebærer å svare an i den andres liv og

bruke den makten som den andres utleverthet setter oss i, til hans beste. Det som fordret meg i dette møtet var å svare an på hennes sorg og fortvilelse.

Det finnes ulike syn, forklaringer og definisjoner på tillit, og Løgstrup er en av dem som sier noe om tillit. Løgstrup referert i Martinsen (2012, ss. 47-49) snakker om at tillit er en del av de suverene livsytringene. De suverene livsytringene er kort fortalt iboende i ethvert menneske, livsytringene er der allerede, forut våre handlinger. Tillit som fenomen er ikke menneskeskapt, men de hører til tilværelsen. Fenomenet har en iboende godhet i seg og er spontan ved at mennesket gjør noe spontant, helt utvunget og uten en baktanke. Videre sier Martinsen (2005, ss. 138-139) i Løgstrups tenkning, at livsytringene resultat ikke er av menneskelig ytelse, men våre handlinger krever overveielse og skjønnsmessige vurderinger for å finne ut hvordan vi best handler i overensstemmelse med livsytringen. Livsytringene skal ikke begrunnes, men handlingene våre skal det. Martinsen (2005, ss. 142-143) sier at vi møter hverandre med tillit, vi tror ikke på forhånd at et menneske lyver. Vi tror at et menneske lyver, når vi først har grepet den andre i løgn. Mistillit oppstår av mangel på tillit, dette må begrunnes slik som våre handlinger også må begrunnes. Slik jeg forstår Løgstrup, er at denne iboende tilliten ikke er statisk – hvordan jeg forvalter og handler i lys av tilliten jeg blir vist, er grunnleggende for om den fortsatt vil være tilstede. Om jeg rokker med tilliten jeg blir vist, blir det mistillit og jeg tar ikke vare på den andres verdi og sårbarhet. Sosiolog og professor James S. Coleman sin analyse om tillit er også interessant. Det å gi eller ikke gi tillit står til menneskers rådighet og noe som vi har herredømme over. Det er et valg å stole på eller ikke stole på. Det å gi tillit er en kalkulert risiko, vi kalkulerer inn muligheten for at den som får tillit kan handle annerledes enn det vi forventer. Tillit er aldri helt ubetinget og å stole på noen er å kalkulere risiko inn i grunnlaget for handling (Nortvedt & Grimen, 2013, s. 103).

Med de erfaringene jeg har gjort meg i møte med pårørende, erfarer jeg at begge betraktningene er av relevans. Jeg har erfart at jeg har fått tillit i allerede første møte med en pasient eller pårørende, de har en iboende tillit til meg, uten at jeg har gjort noe for å gjøre meg fortjent til den. Kanskje er det nettopp dette Løgstrup snakker om, når han sier at tilliten er iboende. Om jeg får tillit i kraft av at vi er to mennesker i et møte med hverandre, eller om det er fordi jeg mottar tillit i kraft av å være helsepersonell med de forventinger det settes til meg, har jeg ikke et klart svar på. Colemans analyse kan også belyse de erfaringer jeg har

gjort meg. I møte med denne ektefellen, opplever jeg at Colemans analyse av tillitsbegrepet gjør seg gjeldende. Det var ingen etablert tillit mellom oss, tvert imot var hun i stuss på om jeg og mine kollegaer kunne ivareta hennes mann på en god måte. Kanskje var det fordi jeg stod med henne i fortvilelsen hun uttrykte, at hun betraktet meg som tilliten verdig. Åshild Slettebø (2012) publiserte en artikkel for noen år tilbake, der tema er tilliten i pasient-behandler relasjonen. Til tross for at dette gjaldt mellom behandler og pasient, tenker jeg at så grunnleggende fenomen som tillit, kan også sees i sammenheng med en ektefelle. Et sentralt spørsmål er om tillit er en grunnleggende forutsetning mellom mennesker som bare er der, eller om helsearbeideren gjør seg fortjent til tilliten i sin profesjonstilhørighet. Her konkluderes det med at den fenomenologiske forståelsen av tillit i Løgstrups mening, er nødvendig forståelse for profesjonsetikken for å opparbeide en relasjon mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og som gir handlingsrom for videre profesjonsutøvelse (Slettebø, 2012, ss. 145-155). Etter å ha studert denne artikkelen, gir det meg en større forståelse for hva fenomenet tillit innebærer, og jeg støtter meg til at den fenomenologiske forståelsen må være til stede i forståelsen av tillit.

Det er gjerne slik med tillit slik det er med mye annet- ikke et enkelt svar eller en nedskrevet fasit, men gjennom mine erfaringer, belyst av litteraturen og forskning, finner jeg det fornuftig at tillit er noe man kan få uten å gjøre en innsats for å fortjene den, enten i kraft av å være et medmenneske eller helsepersonell. Like fullt har jeg erfart at tilliten er på vaklende grunn allerede fra starten, og at det kreves en innsats for å etablere den på trygg grunn. Kanskje handler det mer om de erfaringer og forutsetninger hvert enkelt menneske har med seg inn i et møte med et annet, som medvirker til om det er umiddelbar tillit eller ei?

Å være ektefelle med skyld, skam og sorg

Pårørende er ytterligere omtalt de senere år, spesielt i reformer som regjeringen har utarbeidet. Dette berører selvsagt både pårørende og pasienten og vil forhåpentligvis gagne dem, men det setter også krav til helsevesenet og kommunehelsetjenesten, som jeg jobber i. Noe av det som fokuseres på, er at de pårørende ikke skal slite seg ut når de har store og tyngende omsorgsoppgaver og at de kan yte jevn innsats for de nærmeste. Dette har resultert i at

andelen av avlastningsplasser er økt, dette erfarer jeg også på egen arbeidsplass. At det er økt fokus på de pårørende, er ikke tilfeldig. Den frivillige og familiære omsorgen, er nesten på størrelse med den kommunale omsorgen. En av fem eldre som bodde hjemme i 2008 fikk regelmessig hjelp fra slekt, familie eller naboer. Levekårsundersøkelsen fra 2008 viser til om lag 100 000 årsverk i ulønnet omsorgsarbeid til eldre, syke og funksjonshemmede både i og utenfor husholdningen. At dette vil vare er ingen selvfølge i årene som kommer, og dette er blant annet på grunn av bosettingsstruktur, familieforhold og alderssammensetning som kan gi familien svekket omsorgsevne. Dette sies å være en av de mest krevende utfordringene vi står ovenfor i omsorgsfeltet. Derfor er det viktig å avlaste og støtte de pårørende, de pårørende er en uvurderlig og fornybar ressurs, om vi tar vare på den (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017-2018, s. 46). Når sykdom av kronisk eller framskridende karakter rammer den som står en nærmest, vil mange ha en opplevelse av redsel og usikkerhet for hva fremtiden vil bringe og hvordan sykdommen vil prege den som er syk og familiens liv fremover. Ved mange kroniske sykdommer kreves det stor grad av omsorg i hjemmet til den som er syk (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 114).

Etter denne opprivende samtalen jeg hadde med konen, kunne hun fortelle om mange år med søvnløse netter. Netter som bestod i å følge sin syke mann på toalettet, ofte rakk han ikke frem i tide, dette resulterte i vask og skifte av klær. Hun hadde også en opplevelse av at hjemmesykepleien hadde lite forståelse, når de aldri kom til avtalt tidspunkt. Da måtte konen hjelpe han selv, ryggen hennes var for lengst utslitt etter tunge løft og omfattende pleie. Hun fortalte om når hun måtte skynde seg av gårde i ærender og nærmest gå med stoppeklokke på butikken for å rekke hjem igjen til mannen sin. Sykdommen til hennes mann hadde satt en naturlig stopper for et sosialt liv med venninner, hun fikk det til innimellom, men da måtte hun ha sine sønner i bakhånd i tilfelle det skulle være noe.

Hennes mann har en fremskridende alvorlig sykdom, og det å se sin mann forfalle, slik hun beskrev det, var vondt. Hun fortalte meg om den flotte mannen hun møtte for mange år siden, med glimt i øyet og alltid en spøk på lur. Glimtet i øyet ble sjeldnere og sjeldnere. Når sykdommer vedvarer og med tiden blir forverret, vil mange pårørende kunne oppleve sorg. Pårørende, og særlig ektefellen, lever nær lidelsen og er både tilskuer og deltaker på samme tid. I tillegg til den emosjonelle belastningen de har, så kan det også være mye praktisk

belastning. Praktisk belastning kan være mye klesvask, tunge løft og søvnløse netter. Bugge referert i Bøckmann & Kjellehold (2015, s. 114) sier at sorg er et vidt spekter av kortsiktige reaksjoner i tiden etter et tap, men sorg betegner også den langsiktige tilpasningen til det å ha mistet. Sorgreaksjoner oppstår når tapene er betydelige og det trenger ikke nødvendigvis å være knyttet til at noen dør. Vi kan se vedvarende sorg hos ektefeller til noen som er kronisk syk og har langvarige lidelser. Sorgen kommer i ulike forkledninger, sorgreaksjoner kan oppstå over det som ikke er og for det som skulle ha vært. Som sykepleiere må vi være var og ha en forståelse for sorgbegrepet for å kunne være til stede og forstå både pasienten og den som står han nærmest. De kan også føle skam og skyld knyttet til sin rolle som pårørende og noen kan også oppleve sykdommens symptomer som skammelige, symptomer som ukritisk seksuell adferd eller aggressivitet. Noen kan kjenne seg skamfulle fordi pasienten «ikke kan ta seg sammen», og noen er skamfulle fordi utseendet til den syke forandrer seg (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 114-115). Ektefellen kan også føle skyld for at de ikke klarer å være til stede på den måten som de ønsker for den syke. De kan også føle skyld for at de innimellom har blandede følelser ovenfor den syke, følelser som dras i ulike retninger. De kan oppleve at de ikke alltid er tålmodige nok, at de ikke er snille nok og at de innimellom blir sint og irritert på dem, såkalt doble følelser (Sand, 2002, s. 153).

Samvittighet og skam i omsorgsrelasjoner knyttes opp mot ansvar og løfter som har blitt gitt, det kan være et ensidig løfte mellom ekteparet om at de aldri skal på sykehjem og en gjensidig kjærlighetskontrakt om å hjelpe hverandre og ta vare på hverandre gjennom hele livet. Når skyldfølelsen knyttes til kjærlighet og dette gjensidige, oppleves skyldfølelsen som at man svikter noen (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 52). Noen kan kjenne seg veldig alene i det de står i og de deler ikke alltid med alle hvordan de har det. Mange ektefeller opplever også at de ikke blir sett av helsepersonell og det å ikke bli sett forsterker følelsen av det å stå alene. Vi bruker å være flinke til å servere kaffe når de kommer på besøk og vi viser at vi vet om dem, men ser vi dem? Som sykepleier må vi vise at vi ser dem. Å se den andre kan innebære mange måter å se på. Kari Martinsen (2012) snakker blant annet om å være mottakelig og lyttende til det som kommer til oss utenfra, ved at vi er nærværende til stede. Vi må være bevisst og stoppe opp i det vi gjør. Slik konen åpnet seg opp for meg om sin redsel og fortvilelse, hadde hun kanskje ikke gjort om jeg ikke hadde vært åpen og mottakelig. Martinsen snakker også om undring og at undringen fører til en spørrende holdning. Det kan være noe som plutselig faller oss inn og som kan gripe oss uten å vite hva det er og med dette kan tenkning settes i

gang, tenking som en hendelse. Denne tenkingen som hun snakker om, har ikke formål eller preget av rutiner. Tenkning som en hendelse som er forbundet med vedvarende søk i en spørrende åpenhet. Hun sier videre at undring og tenkning ikke er det samme som kunnskap, men for sykepleieren er det nødvendig med begge deler i et profesjonelt arbeid. Videre sier hun at tenkingen som drives frem av undringen i en situasjon som sykepleieren står i, fordrer til en vilje å forholde seg og bruke den kunnskapen slik at den andre får det best mulig (Martinsen, 2012, ss. 27-28). Ser vi dette i sammenheng i møter med ektefeller og pårørende generelt, kan dette ruste oss i møte med dem. Ved at vi er villig til å lytte og være deltakende i deres situasjon som pårørende og dem som ektepar, ivaretar vi både pasient og ektefellen.

Hva blir viktig for sykepleier i møte med ektefellen?

En ektefelles situasjon kan være preget av lidelse og lyst, kjærlighet og fortvilelse. En ektefelle er nært knyttet til sin kjære med sterke bånd og det er sterke følelser hos den pårørende når den nærmeste er syk og ofte kan disse sterke følelsene overskygge alt annet i tilværelsen. Ektefellen føler ofte i stor grad at de er tvunget til å holde disse følelsene for seg selv, noe som igjen øker byrden deres. At ektefellen nærmest går med forbudte følelser, får meg til å erkjenne at som sykepleier har vi en viktig jobb å gjøre i møte med ektefellen. Derfor blir det å anerkjenne og normalisere deres tanker og følelser viktig i denne sammenheng. At ektefellen også har en god relasjon til den som er syk og at den sykes livsholdning og måte å forholde seg til sykdommen sin på, hjelper ektefellen (Hollmerus- Nilsson, 2002, s. 173). Utover ekteparets relasjon og følelser for hverandre, kan det tenkes at når den syke er på sykehjemmet for at ektefellen skal avlastes, er det viktig at vi som sykepleiere legger til rette for at pasienten skal ha det så godt så mulig under oppholdet. Dette er også noe som hun ga uttrykk for, at det var vanskelig å være hjemme og prøve å hente seg inn igjen, når hun ofte var usikker på om hennes mann hadde det bra på sykehjemmet. Ved at vi sammen laget en plan for oppholdet, som var gjennomførbar for personalet og som bidro til at dagene til hennes mann ble mer innholdsrike, kunne hun også være trygg. Planen ble lagt i ordnende former, slik at det ble dokumentert og journalført, slik kvalitetsikrer vi pleien vi utøver. Forskning viser også dette, at kvaliteten på pleien og omsorg som blir gitt til pasienten under et avlastningsopphold har stor betydning for ektefellens velvære. Også det at det blir gitt god nok informasjon og at kommunikasjonen mellom helsepersonell og ektefellen oppleves godt, var helt avgjørende for at ektefellen kunne benytte seg av avlastningsopphold.

Mange hadde også dårlig samvittighet når de etterlot sin kjære på sykehjemmet (Berglund & Johansson, 2013, s. 33).

Videre viser forskning at ved å inkludere ektefellen og ta del i og lytte på deres livshistorie, blir viktig for samspillet mellom ektefellen og personalet på sykehjemmet (Olsen, Kleppe & Petersen, 2018, ss. 38-46). I denne studien prøver en å forstå ektefellens opplevelse på sykehjem, med livshistorieforskning og Pierre Bourdieu sitt begrep om habitus for å forstå og bedre samspillet mellom ektefellen og de som jobber i sykehjemmet. Hovedfunnet er at det levde livet er avgjørende for samspillet i sykehjemmet. Noe av det som også belyses i denne studien er at det var slitsomt å hele tiden høre fra andre, for eksempel fra barna eller personalet at de måtte ivareta egne behov og at de trenger ikke å besøke den syke så ofte som de gjør. Det viste seg at de foretrakk å besøke sin kjære i stedet for å være hjemme, det å være hjemme bidro til ensomhet. Sorgen over å ha feilet og ikke kunne gi tilstrekkelig omsorg, er like sterk som sorgen over tapt alderdom sammen. En bedre dialog og ivaretagelse av den syke ville eventuelt kunne gjøre det lettere å besøke andre og ivareta egne interesser og sosialt nettverk. Videre viser studien at det å ta seg tid til å diskutere livshistorien, vil bidra til å redusere ensomheten og sorgen som ektefellen kjenner på, samt å ønske ekteparet velkommen på sykehjemmet (Olsen et al., 2018, ss. 38-46). Akkurat dette med livshistorien kan jeg bekrefte med min erfaring. Etter hvert som jeg møtte hennes fortvilelse og viste meg tilliten verdig i form av mer strukturerte planer over hennes mann sitt opphold, begynte vi etter hvert å snakke om andre ting. Livet slik det var før sykdommen inntraff, jeg ble vist gamle brudebilder av dem som ektepar. Jeg fikk ta del i deres historie og hva som var viktig i deres liv, både før hennes mann ble syk og det som er viktig for dem nå. Dette ga en helt annen tone og klang i samtalene og samhandlingen oss imellom. Det ga meg et større bilde av hvem de er som ektepar, men også et større bilde av henne som ektefelle. Hun ble ikke lenger bare en ektefelle som benyttet seg av et avlastningsopphold.

Bøckmann & Kjellevold (2015, ss. 361-362) hevder at uavhengig av eierstruktur, økonomi, politikk eller geografi, vil møtet med den enkelte helsearbeider være helt avgjørende for påvirkende for hvordan de opplever kvaliteten på det arbeidet som utføres. De holdningene vi har, kunnskaper og erfaringer og bevissthet rundt vår egen maktposisjon, møtet vårt og hvordan kontakten vår er med våre egne følelser har betydning for hvordan vi ser våre

omgivelser. Helsepersonell har blant annet i oppgave å hjelpe pårørende som er i krise, de kan være utslitte etter omfattende omsorgsoppgaver. De kan ha følelsesmessige belastninger over tid og deres uttrykk og reaksjoner må alltid sees i lys av dette. Videre sier de at mennesker utløser følelser hos hverandre og det er viktig at vi som sykepleier vet at vi i stor grad påvirker og vi blir påvirket av den som søker hjelp. Det er lettere for sykepleier å forholde seg til en ektefelle som er takknemlige og innordner seg rutiner og regler i avdelingen, enn en ektefelle som stiller krav og gir uttrykk for misnøye. På samme måte vil det være enklere for den enkelte ektefelle å forholde seg til sykepleier som er omsorgsfull, tilstedeværende og skaper trygghet. Hvordan vi mestrer, personlighetstrekk, kommunikasjonsferdigheter og følelsesuttrykk hos ektefellen og hos sykepleier vil også være av betydning for samhandling og kommunikasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 364). Uansett er det vi sykepleiere som har hovedansvaret i relasjon og møte med den andre. Bruker vi makten på en hensynsfull, god og respektfull måte, kan dette bidra til at både den syke og den pårørende kan benytte seg av sine rettigheter (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 362). Også det at vi har kunnskaper om at pårørende kan føle på en avmakt er viktig. De kan på den ene siden ikke oppleve tilbudet til den syke som godt nok og de kan oppleve møtet med hjelpeapparatet som vanskelig, men samtidig har de et ønske om mer kontakt og oppfølging.

Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 366) sier videre at det er ikke nok å bare ha kunnskaper om sorgreaksjoner og hvordan sykepleier kan være til hjelp. Det kreves også mot å gå inn i situasjoner der vi er usikre på hvilke reaksjoner vi vil møte og hvordan vi selv reagerer. Sykepleier kan være redd for å si noe galt eller være redd for å si noe som utløser mer smerte, sinne eller opplevd hjelpeløshet hos ektefellen. Jeg har selv kjent på dette, hva er det riktige å si, innimellom vet vi ikke alltid hva vi skal si, jeg har av og til vært ordløs eller tom for ord. De sier også at det viktigste er ofte å bare være tilstede og være ærlig. Vise at vi tåler den psykiske smerten og at vi lytter og viser interesse. Erfaringer med arbeid med pårørende gjør oss tryggere. Falk (2016) peker også på akkurat dette. At når vi ikke vet hva vi skal si eller gjøre, er det nettopp det vi skal si eller gjøre. Han sier videre at mange profesjonelle som bruker samtalen som verktøy, har et ønske om de skal kunne si noe til den hjelpesøkende, men at mange opplever det komplisert og anstrengende. Vi kan si, hvis vi absolutt vil si noe, «jeg vet ikke hva jeg skal si til det». Vi kan også spørre den vi samtaler med, om hva de vil jeg skal si. Han sier også at vi kan fortelle den andre hva som skjer med oss selv når vi får høre hva den andre har sagt til deg. Hvis vi opplever dette vanskelig, er det ikke fordi det er så

innviklet, men fordi vi som hjelpere vil verken være rådvill eller hjelpeløs, eller vi liker ikke tanken på å oppgi oss selv som et grenseløst vennlig menneske. Hvis vi er i stand til å fortelle den andre at vi ikke kan fordra at vi ikke er i stand til å løse problemet for den andre, så har vi fridd oss selv fra vår egen forfengeligheit, som kan blokkere oss. Vi har vist en tillitsskapende ærlighet i kontakten med den andre (Falk, 2016, ss. 26- 27). Akkurat dette som Falk snakker om, kjente jeg selv på. Da konen slo ut med armene i fortvilelse og sa at hun kanskje burde tatt han med seg hjem igjen, sa jeg rett som det var, at det var vondt å høre henne si dette og at jeg hadde ikke ord som kunne hjelpe på hennes følelser. Dette var et øyeblikk hvor det ikke ble sagt så mye, men så mye ble sagt likevel.

Når det er for mye å bære - en vanskelig, men viktig samtale

Etter hvert som relasjonen til meg og ektefellen fikk gro og ta form, og etter hvert som hun følte seg trygg og ivaretatt, ble også jeg tryggere i min rolle. Jeg opplevde meg selv som en trygg person i møte med henne, både faglig og i væremåte. Samhandlingen ble bedre og jeg kjente meg stolt over å kunne bygge opp igjen tilliten som en gang hadde vært brutt. I tidligere samtaler har hun gitt uttrykk for at hun er sliten og omsorgsoppgavene blir for mye å bære. Jeg tar til mot og spør henne en dag om hun har søkt om fast plass ved sykehjemmet og om hun har behov for hjelp til å fylle ut søknad. Jeg kjente på en viss frykt i forkant av denne samtalen, hva ville hun tenke om meg, om oss, som tok opp dette temaet? Det viser seg at denne samtalen var akkurat den samtalen hun hadde behov for. Hun forteller at hun er sliten og klarer ikke mer. Hun sier hun føler hun svikter mannen sin, men etter mange år hjemme med omfattende pleiebehov, sier kroppen hennes stopp. De lovet hverandre til døden skiller, men det blir for tungt å bære. Deres felles barn støtter henne i avgjørelsen, da de ser at mor ikke kan mer nå. Hun sier hun er glad for at jeg tok meg tid til å snakke med henne om akkurat dette.

I noen sammenhenger, som Falk snakker om, blir ikke det du sier det aller viktigste verktøyet du har. Men i denne samtalen var kommunikasjonen og måten vi samtalte på viktig. Viktige tanker og følelser skulle frem, og det ble snakket om store og viktige ting. Filosofen Skjervheim referert i Martinsen (2005, ss. 24-25) snakker om samtalen som en treleddet relasjon, til forskjell fra en toleddet relasjon. En treleddet relasjon består av meg, den andre og

den saken eller problemet som vi er felles i å tale om. Vi har et problem, en sak eller et spørsmål som er felles, jeg og den andre er medsubjekter i samme sak. Jeg lar meg engasjere i den andres vurderinger av et spørsmål eller problem, vi taler sammen om noe og vi samtaler. Å få være den andre i en slik samtale, grep meg sterkt. Et langt liv og ekteskap tar en vending. Å få høre om livet som var og livet som ble, får meg til å innse at livet er sårbart.

Det at jeg tok opp dette temaet med å hjelpe henne med søknad om langtidsplass for hennes mann, handler mye om mot, men det handler også om det som Kari Martinsen kaller for svak paternalisme. I sykepleierens sitt faglige skjønn vurderes det hva som er det beste for den andre og hvordan hun skal handle slik at den andre får det best mulig (Martinsen, 2005, s. 146). Det handler om å fortolke den andres realitet, forsøke å forstå og møte den andre mest mulig ut i fra hvordan den andre selv ville handlet hvis han kunne. Konen hadde i mange samtaler gitt uttrykk for at hun var utslitt, men jeg så samtidig hvor samvittigheten tærte på henne. Det var som om det hun formidlet gjennom ord, ikke samsvarte med blikket og kroppsspråket hennes. Martinsen (2005, s. 47) sier videre at svak paternalisme handler også om det å forsøke å bytte posisjon, det å forestille seg selv i den andre sin situasjon. Hvordan ville jeg ønsket at noen handlet med meg? Det handler om å finne ut hva den andre er best hjulpet med. Dette illustrerer også makten jeg innehar i kraft av å være helsepersonell. Denne ektefellen våger å vise seg sårbar og viser derfor tillit til at jeg skal gripe om hennes fortvilelse. Den tilliten hun meg viser, setter meg i en maktsituasjon. Jeg har makt fordi jeg kan velge å lytte eller velge å vende det andre kinnet til. Som sykepleier er det helt nødvendig at vi er klar over hvilken makt vi har, og ikke minst hvordan vi forvalter den. Skau (2016, s. 32) sier at makt ikke alltid behøver å være negativt og at makt kan være nødvendig for å hjelpe. Det som betyr noe og som er avgjørende er på hvilken måte makten kommer til uttrykk på og hvilken virkning den får for partene.

Jeg har erfart at det er utfordrende og være i spenningsfeltet mellom makt og autonomi og har i etterkant gjort meg tanker om hvor viktig det er å være makten sin bevisst og at den kan være nødvendig, slik Skau sier, for å hjelpe. Det som også er viktig er å ha en reflektert og etisk praksis, hvor vi sykepleiere kan ha svak paternalisme som en etisk rettesnor. Enten det gjelder arbeid med pasienter eller pårørende, må vi forvalte den makten vi har med ydmykhet og i hensikt til den andres beste, slik jeg gjorde i møte med ektefellen.

Erfaring gir mot

Historien og erfaringen med denne ektefellen som fordret meg med sin fortvilelse, har satt spor i mitt sykepleierhjerte. Det satte meg i ettertenksomhet og refleksjon over hvordan jeg som sykepleier ønsker å møte en ektefelle som pårørende i sykehjem. Når jeg i tillegg har gjort dypdykk i litteraturen om ektefeller som pårørende og pårørende generelt og samtidig som jeg har klart å sette ord på skammen jeg føler i møte med dem, har dette gitt meg mer mot til å gå inn i møte med den andre, både på godt og vondt. Bøckmann & Kjellevoid (2015, s. 366) snakker også om motet. Det å stå i følelsesmessige sterke reaksjoner sammen med pårørende, krever både trygghet, tåleevne og mot. Sykepleier må også tåle at ektefellen og pårørende generelt, ikke alltid er enige i sykepleiers vurderinger. Å være samstemte er ikke et mål i seg selv, men sykepleier må kunne håndtere motsetninger og derigjennom forhandlinger og samarbeid komme frem til gode løsninger som er riktig for den enkelte. Å studere og reflektere over Kari Martinsen sine tekster har hjulpet meg å sette ord på hva som røres på i kroppen og sinnet, og det gjør at jeg kjenner på en styrke som vil hjelpe meg i møte med den andre. Også det å sette ord på hva som hender i relasjon og samhandling, fra fortvilelse til tillit og mot, har vært en spennende og givende reise. Det å gå inn i det emosjonelle aspektet ved å være en ektefelle til en som er på sykehjem, har gitt meg som sykepleier en faglig styrke og større forståelse for hva en ektefelle kjenner på, både hos seg selv og sammen som et ektepar. Skal vi gi rom for det som fordrer oss i sykepleierhverdagen, må vi, som Kari Martinsen sier, være nærværende og sansende til stede i møte med den andre. Jeg har erfart det og jeg har kjent på det. Dette er helt fundamentalt i sykepleieryrket, foruten er ikke det god sykepleie.

Litteraturliste

Bech- Karlsen, J. (2011). *Gode fagtekster: Essayskriving for nybegynnere*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Berglund, A. L. & Johansson, I. (2013). Family caregivers` daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community. *Nordic Journal of Nursing Research*,33(1), 30-34.
<https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1177/010740831303300107>

Falk, B. (2016). *Å være der du er: Oppmerksomhet, grenser og kontakt i den hjelpende samtalen* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Helse- og omsorgsdepartementet (2012-2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. nr (29)).
<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2017-2018). *Leve hele livet* (Meld. St. nr (15)).
<https://www.regjeringen.no/contentassets/196f99e63aa14f849c4e4b9b9906a3f8/no/pdfs/stm201720180015000dddpdfs.pdf>

Helsepersonelloven. (2001). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§17>

Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens: Om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.

Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.

Martinsen, K. (2018). *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforlaget.

Nilsson, H. I. (2002). Å bære hverandres byrder. I Brinchmann, B. S. (Red.), *Bære hverandres byrder: pårørende i sykepleien* (ss. 171-184). Bergen: Fagbokforlaget.

Nortvedt, P. & Grimen, H. (2013). *Sensibilitet og refleksjon: Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Norsk sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Norsk sykepleierforbund. (2018). *Forsvarlighet: Om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie* (4 utg.). Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Olsen, Å. T., Kleppe, E. & Petersen, K. A. (2018). A spouse in the nursing home: The conflicting experience of separation. *Nordic Journal of Nursing Research*, 39(1), 38-46. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/2057158518778648>

Sand, A. M. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I Brinchmann, B. S. (Red.), *Bære hverandres byrder: pårørende i sykepleien* (s. 143-165). Bergen: Fagbokforlaget.

Skau, G. M. (2016). *Mellom makt og hjelp: Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper* (4.utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Slettebø, Å. (2012). Nordisk sygepleieforskning. *En fenomenologisk inngang til profesjonsetikken: Tillit i praksis- forutsetning eller fortjeneste?2012*. (145-155). https://www.idunn.no/nsf/2012/02/en_fenomenologisk_inngang_tilprofesjonsetikken_-_tillit_i

Tønnessen, S. & Kassah, B. J. L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnessen & B. J. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (ss. 16-27). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-1>