



Dorte Vesterager Kristensen, sykepleier, Cand. San, Høgskolelektor, Høgskolen i Buskerud

Randi Klemetsen, avd. leder Ergoterapitjenesten, Drammen kommune

Christer Beiermann, sykepleier, Neurologisk avdeling, Drammen sykehus

Grethe Eilertsen, sykepleier, dr. polit, førsteamanuensis, Høgskolen i Buskerud

Lærer opp pårørende til slagrammete

Pårørendeskole for ektefeller til slagpasienter gir nyttig informasjon, trygghet og mulighet til å treffe andre i samme situasjon.

I dag rammes om lag 15 000 personer hvert år av hjerneslag i Norge, og med økende levealder og bedre behandlingsmetoder vil antall eldre som får hjerneslag øke (1). Flere eldre vil dermed oppleve at ektefellen rammes av hjerneslag. Hjerneslaget rammer ikke bare pasienten, men hele familien (2). Både den slagrammete og ektefelle eller partner opplever endrete roller i samlivet (3), og familien opplever engstelse, sorg og usikkerhet i forhold til fremtiden (2,4,5,6).

Sårbar gruppe

Nasjonale retningslinjer for akutt behandling og rehabilitering av pasienter med hjerneslag (7) anbefaler at alle slagenheter har et informasjonsopplegg rettet mot pårørende. Til tross for at flere sykehus og kommuner de siste årene har tilbudt slagrammete og deres familier å delta i gruppesamlinger, er vår erfaring at informasjon til pasienter og pårørende er tilfeldig og lite samkjørt på tvers av tjenestenivåene. Undersøkelser har vist at de pårørende ønsker seg støtte og in-

formasjon (8,9) og at hjelpen må tilpasses den enkeltes behov (7).

Eldre pårørende er en sårbar gruppe (6). Mange har helseplager selv, flere har begrenset erfaring med bruk av nettbasert informasjon og andre igjen forteller at de er redde for å gå fra ektefellen. Dette viser at denne gruppen, som befinner seg i en krevende omstillingsprosess, har behov for et særskilt informasjons- og støttetilbud.

Pilotprosjekt

På bakgrunn av egne og andres erfaringer, forskningsartikler og faglitteratur, ble ideen om å gjennomføre et pilotprosjekt utviklet. Vi startet en pårørendeskole for ektefeller til eldre slagrammete og la samtidig til rette for kliniske studier for sykepleiestudenter. Studentene var til stede hos den slagrammete mens ektefellen var på «skolen», slik at de kunne føle seg trygge mens de var borte. Samtidig fikk studentene anledning til å studere hvordan slagpasienter opplever situasjonen i sitt eget hjem. Prosjektet er også et ledd i at Høgskolen i Buskerud i sterkere grad ønsker å inkludere studenter i forsknings- og utviklingsstudier. I det følgende vil vi redegjøre for prosjektets mål, forberedelser, gjennomføring, evaluering og til sist gjøre noen oppsummerende refleksjoner.

Dele erfaringer

Prosjektets overordnede mål var å støtte eldre pårørende til slagrammete i en krevende omstillingsprosess. Ved å oppmuntre deltakerne til å bringe inn temaer de var opptatt av, ønsket vi å legge til rette for en opplevelse av støtte og forståelse. Hensikten var at deltakerne skulle bli kjent med hverandre og dele sine erfaringer med andre i tilsvarende situasjon. Det var også et mål at deltakerne fikk kjennskap til re-

levante tjenestetilbud i kommunen og aktuelle interesseorganisasjoner. Prosjektets pedagogiske målsetting var at studentene utviklet dypere kunnskap om slagrammete og deres hverdagsliv ved å være hos en pasient over tid, i tillegg til at de fikk erfaring med prosjektplanlegging og -gjennomføring.

Innspill

Prosjektgruppen hadde sitt første møte høsten 2009. Gjennom et besøk hos ambuleringsteam og Lærings- og mestringssenteret ved Universitetssykehuset i Nord-Norge fikk vi verdifulle innspill til innholdet i pårørendeskolen og praktiske råd om gjennomføringen. ART ved Drammen sykehus har i flere år gjennomført Slagforum, som består av felles gruppesamlinger for slagrammete og pårørende. I den forbindelse fikk vi anledning til å be tidligere deltakere om å komme med innspill til aktuelle temaer. Det å fortelle åpent om utfordringene de som ektefeller sto overfor, og som var vanskelig å fortelle om når den slagrammete var til stede, ble særlig trukket frem. Et annet viktig tema var informasjon om kognitive vansker. Leder i Norsk forening for slagrammete og leder ved Lærings- og mestringssenteret ved Drammen sykehus deltok i prosjektplanleggingen med verdifulle innspill. Kunnskap om hvordan man kan legge til rette for å fremme deling av kunnskap, læring og prosess blant deltakerne i et gruppertilbud var svært nyttig.

Modell

Alle innspill, litteraturstudier og prosjektgruppens egne erfaringer ga et godt grunnlag for å utarbeide en modell for struktur og tematikk. Erfaringer fra andre pårørendeskoler tydet på

Hovedbudskap

Å forholde seg til ektefeller med kognitiv svikt er krevende. Særlig er overgangen til hverdagen i eget hjem spesielt utfordrende for pårørende. Både pårørende og sykepleierstudentene fikk gjennom deltakelse i pårørendeskolen verdifull kompetanse. For å gjennomføre en pårørendeskole slik artikkelen beskriver, er samhandling på tvers av fag og tjenestenivåer essensielt.

Søkeord

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

- » Hjerneslag
- » Pårørende
- » Pedagogikk
- » Sykepleiestudent



BEHOV FOR STØTTE: Pårørende til slagpasienter hadde stort utbytte av å treffe andre i samme situasjon. Personene på bildet har ingenting med innholdet i artikkelen å gjøre. Illustrasjonsfoto: Erik M. Sundt

at en gruppe på fem til sju deltakere ville være passende.

Våren 2010 registrerte sykepleierne på slagenheten ved Drammen sykehus aktuelle pårørende for prosjektet blant inneliggende pasienter. Oversikten tilsa at det ville være mulig å oppnå det antallet man ønsket i løpet av høsten 2010. Sykepleiestudenter fra 3. studieår ble invitert til å delta, og blant disse var det seks som ønsket å være med. Prosjektet inngikk som en del av kliniske studier med fokus på eldre og kronisk syke i kommunehelsetjenesten samt sykepleiens pedagogiske funksjon (11).

Prosjektleder, prosjektkoordinator og studentene møttes tre ganger før oppstart av pårørendeskolen. På bakgrunn av utvalgt litteratur utviklet vi i samarbeid felles «temaguiden» som studentene skulle anvende i samværet med den slagrammete. Dette utgjorde et felles kunnskapsgrunnlag for arbeidet i veiledningssamtalene, som fant sted før hvert nye besøk hos den slagrammete. Studentene besøkte den slagrammete og ektefellen i deres hjem en gang før pårørendeskolen startet, slik at alle tre hadde møtt hverandre. En av studentene deltok også på pårørendeskolen og delte erfaringene med medstudentene.

Gjennomføring

Vi vurderte det som hensiktsmessig at pårørende deltok på pårørendeskolen i løpet av det første halvåret etter slaget. Rekrutteringen ble vanskeligere enn antatt, derfor endret vi strategien. Ergoterapeutene i kommunen rekrutterte fire ektefeller ved kontakt med deres slagrammete ektefelle. Disse fikk informasjonsskriv og en brosjyre der hensikt og innhold var beskrevet, og de som ønsket å delta kontaktet deretter prosjektkoordinator for påmelding. På grunn av studentenes studieplan kunne vi ikke vente til kurset ble fylt opp.

Innhold

Pårørendeskolen ble gjennomført på dagtid i høyskolens lokaler, over fire dager med en ukes mellomrom mellom de første tre møtene og to ukers mellomrom mellom tredje og siste dag. Prosjektkoordinator (DVK) deltok hver gang. Hver dag inneholdt informasjon, en kort forelesning etterfulgt av en erfaringsdeling, og ble avsluttet med oppsummering og informasjon om neste møte. Den første kursdagen la vi vekt på at deltakerne ble kjent med hverandre. Alle ble bedt om å beskrive situasjonen sin for resten av gruppen. Slagsykepleier og sykepleier fra ART

deltok sammen med prosjektleder. Den andre dagen fokuserte vi på forandringer i dagliglivet med utgangspunkt i utfordringene deltakerne hadde presentert. Spesialhjelpepleier, fysioterapeut og ergoterapeut fra den kommunale rehabiliteringsavdelingen holdt innledning om kognitiv svikt, med vekt på hvordan kognitive utfall påvirker rollen som pårørende. Den tredje dagen handlet om kommunale tjenestetilbud og tilbud fra frivillige organisasjoner. Saksbehandler fra kommunens tjenestetilbedingskontor deltok sammen med prosjektleder og spesialhjelpepleier fra den kommunale rehabiliteringsavdeling. Den siste dagen var viet det sosiale livet. Betydningen av å opprettholde kontakt med egne og felles venner ble vektlagt. Ulike utfordringer, egne og andres forventninger ble tatt opp. Leder ved lærings- og mestringssenteret orienterte om deres tilbud, og lederen i Norsk forening for slagrammete deltok med informasjon og erfaringsdeling.

Viktig informasjon

Den siste kursdagen fylte pårørende ut et enkelt evalueringsskjema. Antall dager og tidspunktet på dagen ble vurdert som passende og temaene som interessante. Informasjon om kommunenes



ulike hjelpetilbud ble ansett som svært nyttig. Pårørende savnet mer skriftlig informasjon om hvem man kunne kontakte i kommunen med ulike typer spørsmål. De som hadde etablert kontakt med ART ved utskrivelse til eget hjem ga uttrykk for at de var tilfredse med dette og opplevde at de hadde fått viktig informasjon og støtte i overgangen til eget hjem.

Deltakerne ble mer åpne om sine utfordringer med å være pårørende etter hvert. Å være ektefelle til en slagrammet med kognitiv svikt byr på spesielle utfordringer, noe som også er dokumentert i litteraturen (9,12). Det at man ikke forstår den slagrammedes atferd fører til frustrasjon og usikkerhet (13,14). Byrden de opplever har stor betydning for pårørendes følelse av velvære (15). En film om sorg fikk gode tilbakemeldinger og viste at dette er et viktig tema.

Trenger støttespiller

Ektefeller til personer med kognitiv svikt trenger en støttespiller når de skal ta beslutningen om avlastning. Spesielt vanskelig blir det når den slagrammete selv ikke har innsikt i behovet for avlastning. I alle faser av rehabiliteringsforløpet er det viktig at informasjonen blir tilpasset pårørendes behov (4). I akuttfasen er pårørende opptatt av å få informasjon om hvordan de kan trene opp den slagrammete fysisk når de kommer hjem (4). Det blir ikke mulig å få så mye trening hjemme som med fagfolk på sykehuset. Derfor er det forståelig at ektefeller tar på seg «trenerrollen». De pårørende er opptatt av dette i lang tid etter hjemreisen, og de trenger støtte på at hjelpen de gir er bra nok (4). For noen kan den fysiske treningen bli hverdagens hovedfokus.

Erfaringene viste også at det «å koordinere» og forholde seg til mange fagfolk i løpet av en dag kan være en stor belastning. Dette blir også bekreftet i litteraturen (4). Mange erfarte at behovene de hadde for assistanse på bestemte tider av døgnet og typen hjelp ikke alltid ble tilgodesett. For noen ble dette en så stor belastning at de valgte bort hjelpen.

Sosialt liv

Blant ektefellene som deltok var det ett til to år siden ektefellen hadde hatt hjerneslag. Det viste seg at tematikken på pårørendeskolen likevel i høyeste grad var relevant. Flere diskuterte egne begrensninger og strevet med å få til et eget sosialt liv. Dette er også en dokumentert utfordring (16). Det kom tydelig frem at ektefellene hadde størst behov for informasjon om helsetjenester rett etter hjemkomsten. Noen på-

rørende hadde strevd med å få oversikt i et par år uten å lykkes. Ektefellene arbeidet fortsatt med sorgen over livet som ikke ble slik de hadde håpet på. For de fleste tar det tid før de klarer å identifisere hva som blir behovet på sikt, for eksempel i tilfeller med kognitiv svikt. I slike tilfeller kan ektefellen ha best utbytte av å delta på pårørendeskole etter en tid.

Viktig innblikk

Studentene syntes det var interessant å møte de slagrammete hjemme og erfare hvordan hverdagslivet artet seg. De fikk viktig innblikk i hvilke konsekvenser hjerneslaget kan få for personenes opplevelse av egen rolle og hvordan premisene for å delta i hverdagslivet endrer seg. Det å være sammen med personen i tre timer var uvant. Studentene er vant til korte besøk slik det ofte foregår i hjemmesykepleien, og «god tid» var både utfordrende og positivt. Studentene ga uttrykk for at det å delta i prosjektet hadde vært faglig stimulerende og gitt dem en tilleggskompetanse utover det ordinære studiet.

Kontaktperson viktig

Prosjektarbeidet med pårørendeskolen har gitt nyttige erfaringer for alle involverte. Personalet på slagenheten fikk viktige innspill i forhold til hva slags informasjon den eldre pårørende trenger før utreise, og betydningen av både skriftlig og muntlig informasjon. Samtidig avdekket prosjektet at kontakt med det ambuleringsteamet (ART) før utreise hadde gjort overgangen lettere. ART har imidlertid ikke kontakt med alle familier i overgangsfasen. Dagens samarbeidsrutiner mellom sykehus og kommune tyder på at det mangler et viktig ledd ved utreise (17). For pårørende var det å ha en kontaktperson nøkkelen til å takle hverdagen i eget hjem. De ansatte på rehabiliteringsavdelingen i kommunen ble inspirert til å legge til rette for tilsvarende tilbud gjennom å delta i prosjektet.

Oppsummering

Pårørendeskole for ektefeller til eldre slagrammete tyder gjennom dette prosjektet på å være et viktig tiltak. Det å treffe andre pårørende, på en arena der de kan ta opp forhold som kan være vanskelig å diskutere når den slagrammete er til stede, var særlig verdifullt. De uttrykte at skriftlig informasjon om kommunens hjelpetilbud og en navngitt kontaktperson ga trygghet ved utreise. Det framkom at det med fordel kunne ha vært en representant fra NAV til stede

på kurset, i tillegg til kommunal saksbehandler.

Felles prosjekter med studenter og ansatte gjorde prosjektet ekstra verdifullt. Samarbeidet om planlegging og gjennomføring var stimulerende, og studentene fikk kunnskap om prosjektutvikling, pasientgruppen og pårørendesituasjoner. Prosjekt erfaringen synliggjorde betydningen av samhandling på tvers av fag og tjenestenivåer, noe som er sentralt for framtidens sykepleiere og i tråd med samhandlingsreformen (17). ■■■

Bakgrunn

Artikkelen er skrevet på grunnlag av et pilotprosjekt i regi av Høgskolen i Buskerud, Drammen kommune, nevrologisk avdeling, Lærings- og mestringssenteret og ambuleringsteam (ART) ved Drammen sykehus samt brukerorganisasjon. Prosjektet utgår fra Geriatrifløy Drammen, et samarbeidsprosjekt mellom Drammen kommune, Sykehuset Buskerud HF og Høgskolen i Buskerud. En målsetting er bedret samforståelse mellom kommune og sykehus.

LITTERATUR

1. Frich JC. Hjerneslag. Tidsskriftets skriftserie. Den norske legeforening, 2008.
2. Kirkevoll M. Et slag rammer hele familien. I: Kirkevoll M, Strømsnes Ekern K, red. Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2001:130-149
3. Eilertsen G. "Alt er som før, men ingenting er som det var" Gamle kvinners opplevelser av livet etter slag. Doktorgrad Universitetet i Oslo: Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, 2005 Unipub.
4. Cameron JI, Gignac MAM. Timing it right: A conceptual framework for addressing the support needs and family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. Patient Education and Counseling 2008; 70: 305-314.
5. Forsberg, G. (2007) Anhørigas opplevelse. www.vardalsinstituttet.net
6. Gosman-Hedström G. (2007) Anhøriga till äldre personer etter stroke. www.vardalsinstituttet.net
7. Helsedirektoratet (2010). Behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Nasjonale faglige retningslinjer. 15-1688.
8. Engebretsen L. Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus? Sykepleien 2003; 21: 35-37.
9. Mackenzie A, Perry L, Lockhart E, Cottee M, Cloud G, Mann H. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. Disability and Rehabilitation 2007; 2: 111-121.
10. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright, J., Young, J. (2008). Information provision for stroke patients and their caregivers (review). Cochrane Database of Systematic Reviews, issue 2. No: CD001919.
11. Høgskolen i Buskerud (2010). Læreplan kliniske studier i kommunehelsetjenesten, SPLPRA 520 og 620.
12. Opara, J.; Jaracz, K. (2010). Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. Journal of Medicine and Life. Vol. 3, No 3, July-September, pp. 216-220.
13. Ulstein, I. (2006) Klarer man mer når man kan mer? I: R. Eidem Kruger (red). Evige utfordringer- helsetjenester og omsorg for eldre. Tønsberg: Forlag Aldring og Helse.
14. McCarthy, M.J., Powers, L.E., Lyons, K.S. (2011). Poststroke depression: Social Worker's Role in Addressing an Underrecognized Psychological Problem for Couples Who Have Experienced Stroke. Health & Social work, May; 36(2): 139-48.
15. Wyller, T.B., Thommesen, B., Sodrings, K.M., Sveen, U., Pettersen, A.M., Bautz-Holter, E., Laake, K. (2003) Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. Clinical Rehabilitation 17, 410-417.
16. Bhogal, S.K., Teasell, R.W., Foley, N.C., Speechley, M.R. (2003). Community reintegration after stroke. Top Stroke Rehabil; 10(2): 107-29
17. Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement (2008-2009). St. melding nr. 47. Samhandlingsreformen: Rett behandling til rett tid på rett sted. http://www.regjeringen.no