

Betydningen av pårørendeinvolvering

– konsekvenser for sykehjemspasienten



Av Anne Norheim.
Sykepleier, førstelektor i sykepleievitenskap ved Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger.

Introduksjon

Med denne studien ønsker vi å utforske hvordan pårørende opplever samarbeidet med helsepersonell ved to ulike sykehjem, hvor de fleste deltakerne er pårørende til sykehjemspasienter med en demensdiagnose. Resultatet fra studien presenteres i to artikler. I denne artikkelen rettes søkelyset mot hvordan pårørende erfarer involveringens betydning.

Kjærlighet og tilknytning vil kunne bli satt på

prøve når en person i nærmeste familie flytter på sykehjem. Flyttingen dit kan være utfordrende for samspillet og innebære en økt sårbarhet mellom pasient og pårørende (1). Situasjonen vil dermed medføre belastninger, men kan også føre til en lettelse for en, eller for begge parter (2, 3).

Familiemedlemmer som før innleggelsen har utøvd omsorg, vil ved innleggelse av pasienten i sykehjem utfordres ved at omsorgen nå skal gis i



Medforfatter Rita Sommerseth.
Sykepleier og cand. socion, dosent i psykisk helsearbeid og sosialt arbeid. Pensjonert fra sin stilling ved Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger, fra høsten 2012.

Sammendrag: Studien har fokus på pårørendeinvolvering på sykehjem. Hensikten er å utforske hvordan pårørende opplever samarbeidet med helsepersonell. Studien har resultert i to artikler. Denne artikkelen forsøker å besvare hvordan pårørende opplever betydningen av å være pårørende når en i nærmeste familie er innlagt i sykehjem. Studien har en kvalitativ tilnærming. Dataene ble innsamlet ved å intervjuer elleve pårørende i ulike relasjoner; koner, menn, døtre, sønner og svigerdøtre. Det transkriberte materialet fra intervjuene ble analysert og kategorisert før videre fortolkning. Pårørende uttrykte en stor grad av lettelse over at deres nærmeste hadde fått en sykehjemsplass samtidig som det var en belastning. De beskrev hvordan kjærligheten til deres nærmeste hadde betydning for involveringen, men at involveringen også hadde sine grenser. Videre beskrev pårørende hvordan de oppfattet at deres involvering hadde betydning for deres nærmeste; at de bidro til personsentrert omsorg ved å påvirke muligheten til medvirkning, opprettholde deres verdighet, gi trygghet, gi sosiale stimuli, men også ved at de avlastet personalet. Resultatet av studien vil kunne bidra til en holdningsendring sammenliknet med dagens praksis vedrørende samarbeid med pårørende.

Nøkkelord: Pårørende – involvering – sykehjem – kjærlighet – kvalitativ studie.

Abstract: The focus of this study is family involvement in nursing homes. The aim is to explore how informal carers experience collaboration with staff. The study has resulted in two articles. This article attempt to describe how informal carers perceive the importance of family involvement in nursing homes. The study has a qualitative approach. Data were collected by means of interviews with eleven family members comprising wives, husbands, daughters, sons and daughters in law. The transcribed material from the interviews was analysed and categorised before interpretation. The results demonstrated that the informal carers expressed great relief when their relative had moved into a nursing home, but also a burden. They described how love of their relative gave meaning to their involvement in the nursing home but also mentioned boundaries. Furthermore, the involvement of family members not only relieved staff but also influenced the patient by allowing an opportunity for participation and person-centered care, thus maintaining his/her dignity, making her/him feel safe and providing social stimuli. The results of the study will contribute to a change in attitudes among nursing home staff to collaboration with informal carers in nursing homes.

Key words: informal carer – involvement – love – nursing home – qualitative study.



et samspill med personalet som har *sine* utgangspunkt for hvordan det skal skje (2, 3). Den rådende sykehjemskulturen vil kunne være avgjørende for hvordan dette samspillet blir ivaretatt. I følge Martinsen (4) vil denne kulturen i noen tilfeller virke blokkerende, slik at helsepersonell er ute av stand til å se nye muligheter når det gjelder samarbeid med pårørende.

Som sykehjemspasient vil den som er pasient ha rett til å medvirke i beslutninger knyttet til egen helse ut i fra sine forutsetninger (5). Helsepersonell har dermed en plikt til å ha pasientens perspektiv som utgangspunkt for sin praksis. Samtidig stiller helse- og omsorgstjenesteloven krav til utføring av faglig forsvarlige tjenester (6). Det kan dermed oppstå etiske dilemmaer i tilfeller hvor pasientens og de pårørendes ønsker kommer i konflikt med det helsepersonellet mener er god praksis. Et godt faglig skjønn vil imidlertid kunne danne basis for den nødvendige avveiningen mellom hensynet til omsorg og beskyttelse på den ene siden og selvbestemmelsesretten på den andre siden (7). For å utøve et godt skjønn i slike situasjoner, er det av betydning at helsepersonell har tilstrekkelig faglig kompetanse (2, 8, 9).

Pårørendes nærvær i sykehjem kan ha direkte innflytelse på hvordan pasienten fungerer. I følge en kanadisk studie (10) har det å føle seg elsket stor betydning for opplevelsen av å ha en god helse samtidig som pasientens tilnærming til pårørende vil kunne ha betydning for pårørendes egen helsetilstand. Schibbye (1) påpeker at det tidligere forholdet mellom pasient og pårørende vil kunne

være avgjørende for hvordan en slik situasjon oppleves. Ved ekte kjærlighet er omsorgen preget av kjærlige handlinger (10). Bern-Klug & Forbes-Thompson (11) hevder at pårørende involverer seg i sykehjemsomsorgen ut i fra kjærlighet, eller en følelse av plikt.

Samspillet mellom pasient og pårørende kompliseres når en pasient utvikler demens, slik tilfellet var for de fleste i vår studie. Braun m.fl. har gjort en studie av ektefellers belastninger i slike situasjoner (12). Den viser at demensdiagnosen påvirker humøret til den pårørende i negativ retning, men at det likevel ikke påvirker forholdet mellom de som er ektefeller negativt. Noen uttrykte til og med positive endringer, som at de følte seg nærmere sin ektefelle.

Brukerinvolvering er i dag et sentralt prinsipp i helsetjenesten. Bruker kan være pasienten selv, men kan også være pasientens nærmeste pårørende (13).

«Å føle seg elsket har stor betydning for opplevelsen av å ha en god helse.»

I situasjoner hvor pasienten ikke kan tale på egne vegne, kan det være nødvendig at pårørende kan ivareta pasientens interesser, herunder uttrykke hva en mener pasienten ville ha ment (14). På denne måten vil pårørende kunne bidra til å styrke pasientens medvirkning.

I denne studien brukes uttrykket pårørendein-

GOD HJELP: Mange pårørende gjør en stor innsats for at den pleietrengende skal ha det bra, både ved å gi praktisk hjelp og å holde den syke med selskap. Foto: Colourbox.

volvering. Det å involvere pårørende innbefatter et samarbeid mellom pårørende og helsepersonell (evt. pasient). Forskningen det vises til, tar utgangspunkt i både samarbeid og involvering som begrep.

Flere studier påviser at pårørendeinvolvering har betydning for kvaliteten på omsorgen som utøves i sykehjem (3, 11, 15, 16). De pårørende er ofte opptatt av at deres nærmeste skal få en god omsorg som ivaretar deres individuelle behov. I en slik personsentrert omsorg er betydningen av gode relasjoner, god kommunikasjon og en individuell tilnærming understreket (17-20). Abrahamson m.fl. (16) hevder at pårørendeinvolvering vil styrke personsentrert omsorg, gjennom et fokus på omsorgsoppgaver som bidrar til å bevare pasientens egenverd. Ved å være pasientens «advokat» kan pårørende motvirke rutinebasert omsorg.

Wilkes m.fl. (3) viser i sin studie at pasienter som besøkes ofte får bedre omsorg fordi helsepersonell ønsker å tilfredsstille pårørende de møter «ansikt til ansikt». Videre anbefales en holdningsendring når det gjelder pårørendeinvolvering ved at helsepersonell oppmuntrer pårørende til å synliggjøre pasientens individuelle behov; som for eksempel ved å ta den eldre med ut, være åpne for råd til helsepersonell, støtte omsorgen som utføres og gi

«Flere av de pårørende beskrev en mangelfull ressursituasjon i sykehjemmet.»

helsepersonell feedback. Likeledes kan pårørende være et bindeledd mellom pasienten og verden utenfor. Davies & Nolans (15) studie sammenfaller med funnene hos Wilkes m. fl. I tillegg viser studien at pårørendeinvolvering gir mulighet for å kontrollere det tjenestetilbudet som gis.

Hensikt og problemstilling

På denne bakgrunn ønsker vi med denne studien å bedre kunnskapsgrunnlaget om betydningen av pårørendeinvolvering. Denne kunnskapen vil i neste omgang kunne være til støtte for pårørende, noe som igjen vil kunne ha betydning for kvaliteten på omsorgen til den enkelte pasient. Følgende problemstillinger er lagt til grunn:

1. *Hvordan opplever pårørende betydningen av involvering for pårørendes egen del, og*

2. *Hvordan opplever pårørende betydningen av involvering for pasientens del?*

Metodisk tilnærming

Studien har en kvalitativ design med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming (21).

Utvalg

Det ble søkt og gitt skriftlig tillatelse fra to sykehjem som begge var interesserte i å bidra til at studien kunne gjennomføres. Informantene er rekruttert gjennom møter med pårørende som allerede var planlagt av sykehjemmets ledelse. Forsker deltok på disse møtene og informerte om prosjektet. Pårørende som ikke ville delta og derved ikke ville motta skriftlig informasjon om studien, ga sin reservasjon til ledelsen. Til sammen elleve informanter ønsket deltagelse; syv fra det ene sykehjemmet og fire fra det andre. Begge kjønn er representert og ulike pårørenderelasjoner som; koner, menn, døtre, sønner og svigerdøtre.

Datainnsamling

Det ble utarbeidet en halvstrukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Hensikten med intervjuene var å få beskrivelser av informantenes erfaringer som pårørende og hva dette betydde for dem (22). En ønsket å få fram hvordan den enkelte pårørende opplevde å være en ressursperson for sin nærmeste. Det ble spurt etter eksempler på involvering, hva involveringen betydde, og hva som skulle til for å gjøre involveringen mulig. Videre ble det spurt etter hvordan pårørende opplevde at egne behov for støtte ble møtt og hva som var grunnlaget for å få støtte. Alle intervjuene, som varte fra 35 til 65 minutter, ble foretatt på et møterom ved sykehjemmene uten forstyrrelser. Det ble gjort digitale opptak. Stemningen opplevdes som avslappet med stor interesse fra de pårørende om å få fortelle om sine opplevelser.

Analyse

Intervjuene ble analysert i en stegvis prosess i henhold til Kvale's seks analysestrinn (23): Pårørendes opplevelse av sin situasjon ble beskrevet gjennom dialogen under intervjuet. Ved hvert tema i intervjuet ble det foretatt en oppsummering som ble presentert for deltakerne. De fikk derved mulighet til å si seg enig eller uenig i det som kom fram under intervjuet, og korrigeringer ble gjort underveis. Opptakene ble først lyttet igjennom for å få hel-

hetsinntrykk av innholdet. Deretter ble intervjuene ordrett transkribert. Intervjumaterialet ble deretter strukturert, og i det videre arbeidet ble intervjuenes mening utviklet og tolket og systematisert i kategorier og underkategorier som i denne artikkelen framkommer i følgende to kategorier; Kjærlighetens betydning for pårørendes involvering og pårørendes oppfatning av involveringens betydning for pasienten. For å sikre troverdighet ble analyseresultatet validert av informantene ved at de fikk tilsendt en utarbeidet sammenfatning av intervjuet knyttet til framkomne kategorier. Fire av informantene tok i ettertid kontakt pr. telefon og bekreftet forskerens tolkning. To av dem hadde supplerende opplysninger som bidro til å styrke datamaterialet. Deretter ble analyseresultatet gjennomgått sammen med medforsker.

Det tekstlige materialet ble videre tolket i lys av følgende perspektiver (23):

1. *Selvforståelse - slik den ble løftet fram av pårørende under intervjuet.*
2. *Kritisk forståelse - basert på den kvalitative analysen foretatt av forskerne.*
3. *Teoretisk forståelse - hvor det teoretiske rammeverket erstattes med litteraturgjennomgangen bidro til å kaste lys over de funnene som kom.*

Forskningsetiske overveielser

Studien ble vurdert som ikke fremleggingspliktig av Regional etisk komité (REK). Den ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Pårørende som inngår i studien er blitt forklart studiens hensikt og betydning og de deltok på frivillig grunnlag. De ble informert om at alle opplysninger er sikret anonymitet på individnivå. Det ble ikke opprettet personidentifiserbare registre. Disketter og notater som er brukt vil bli slettet når prosjektet er avsluttet.

Presentasjon og analyse av resultatene

De fleste av de pårørende fortalte om en tung og vanskelig tid for flytting til sykehjem var et faktum for pasienten. Men slik tilstanden hadde utviklet seg, oppfattet de at deres nærmeste hadde det best ved å bo på sykehjem. Flere beskrev det som at de hadde fått et nytt liv etter flyttingen, og de lot tårene renne når denne historien ble fortalt.

Kjærlighetens betydning for pårørendes involvering – muligheter og utfordringer



I sykehjemmet hadde helsepersonell overtatt det daglige ansvaret for omsorgen, og det å involvere seg og å besøke sine nærmeste ble beskrevet som noe som også var positivt for pårørende selv: *«Det er ikke en plikt. Det er gjort med glede!»* De ga alle direkte eller indirekte uttrykk for å være glade i den de besøkte.

Det nære båndet mellom pårørende og pasient kom sterkest til uttrykk fra de som var ektefeller. En av dem var opptatt av det lange samlivet de hadde hatt og hadde følgende utsagn som på en rørende måte også illustrerer betydningen av å holde sammen i *«gode så vel som i onde dager»*:

Vi har hatt et godt og langt samliv, ... du sitter igjen med følelsen av en tomhet. ... har mistet en leghemdel av deg selv. Jeg er veldig takknemlig for at jeg har hatt, eller har verdens beste mann. ... Du må lære deg å leve med den smerten at du er nesten et halvt menneske. Det blir sånn når du har hatt en ektemann som har støttet

FRISK LUFT:

Pårørende gjør hverdagen til pasienten mer stimulerende, ved at de for eksempel tar den demenssyke med på tur. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

deg i alt. ... Han gir meg så mye for å si det sånn. Når det har vært noen dager jeg ikke har vært der, så lengter jeg etter han... Han gir meg kjærlighet; han gjør det! Det gir meg mot til å gå videre. Det er faktisk det som holder meg oppe.

En annen av ektefellene hadde reflektert en del over sin rolle og hvordan hun skulle engasjere seg i forhold til å besøke sin mann. Hun hadde kjent på utfordringene ved at mannen ble syk og var opptatt av at det var hun som hadde makten og muligheten til å velge om hun for eksempel ville gå på besøk eller ikke. Hun var allikevel opptatt av å holde sammen i «gode og onde dager» og beskrev de gode opplevelsene som kom fram. Hun uttalte følgende: «... jeg sitter igjen med at når jeg er der, så er det veldig godt for meg og».

En tredje ektefelle opplevde ikke mye positivt ved å involvere seg. Hun uttalte at hennes mann er «... helt borte, omtrent ikke språk – kun ja, nei. Han sier ting jeg ikke forstår. Han ser ingenting, lukker igjen øynene, det har han gjort i et år minst». Hun uttalte at hun gruet seg til å gå på besøk, men gikk så å si hver dag eller annenhver dag fordi de ansatte sa at det var viktig for hennes mann å høre hennes stemme og at hun var hos han. Ingen andre enn hun hadde krefter til å besøke han lenger. Denne ektefellen visste ikke om hun var noen ressurs for sin mann lenger, og det var tydelig at den tappet henne for krefter. Hun var likevel av den oppfatning at det var viktig at hun fortsatte å besøke han. I tillegg til å være glad i sin mann virket det som om hun hadde behov for å gjøre en form for gjenytelse og hadde følgende uttalelse:

SAMARBEID: Pårørende og sykepleiere kan sammen bidra til at den demenssyke får et best mulig liv. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



Jeg har den trua at det er viktig at jeg har den kontakten med han. Jeg tenker at han har stilt opp for meg når jeg har vært syk. Jeg har vært nede for telling mange ganger. Han stilte alltid opp for meg og hjalp meg, og da skal jeg hjelpe han og.

Jeg holder han i handa og gir han en klem, sitter sammen med han. Han skal gjerne ha mat, og da er det noe positivt som skjer. Og da kan han si «mmm». Da mater jeg han. Så jeg går stort sett til måltidene.

Selv om det kom svært mange eksempler på at pårørende var entusiastiske og involverte seg med glede, er det viktig å understreke betydningen av at de hadde behov for avlastning. En av de pårørende uttalte at hun hadde vært så sliten at «... da jeg kom til trappen her så følte jeg at jeg ble kvalm». Hun fikk støtte fra personalet om å begrense besøkene, og hadde funnet fram til en bedre ordning, hvor hun gikk på besøk når hun selv hadde lyst.

En annen ektefelle var bekymret for egen helse og uttalte: «Det gir han trygghet, at vi er sammen. Så jeg føler at jeg ikke behøver å være lenger enn en halv time, eller opptil en time. Da er toppen nådd for meg. Alderen krever sitt av meg og. Jeg har mine ting, og det vet han».

Pårørendes oppfatning av involverings betydning for pasienten

På spørsmål om hvilken betydning ektefellens involvering hadde for pasientens mulighet til å kunne medvirke i det daglige, uttrykte en av dem: «Det er nesten hundre prosent av betydning. Hvis jeg for eksempel melder meg ut nå, oj, da går det gale...». Sitatet kan oppfattes som at pårørende hadde en rolle som innebar å kontrollere at deres nærmeste fikk medvirke i pasientsituasjonen sin.

Videre kom flere av deltakerne med eksempler som kunne tyde på at pasientene var avhengige av pårørendes tilstedeværelse for å få opprettholdt sin verdighet. Spørsmålet ble da hvor langt den enkelte pasient skulle få bestemme selv, for eksempel når det gjaldt påkledning. En av ektefellene uttalte følgende:

Jeg sier at mannen min skal være pen i tøyet. De har en regel at det skal være hjelp til selvhjelp når de skal kle seg. Men så kommer jeg en dag og ser at det er helt på styr slik som han har kledd på seg. Jeg blir rett og slett lei meg. Sånn skal ikke mannen min ha det. ... Det er lov å bruke litt skjønnsomhet. Det går ikke an å ha 2-3 skjorter oppå hverandre og så en underskjorte som det er en halv arm i. Da kledde jeg av han og sa i fra. ... da var pleieren flau altså. ... Men det er jo bagateller som likevel betyr så mye.

Pårørende grep her inn og handlet på vegne av

sin mann. Pleieren ble tydeligvis oppmerksom på at pasientens selvbestemmelse hadde gått for langt.

Det kom også fram at pårørendes tilstedeværelse hadde betydning for en verdig omsorg slik det her uttrykkes: «Jeg føler at da tar de mer hensyn (når pårørende er tilstede). Jeg har hørt fra andre pårørende at de sier ja når jeg er der».

Flere pårørende var også inne på hvordan deres tilstedeværelse bidro til større trygghet for pasienten. Det ble lettere å være med på aktiviteter som ble arrangert på sykehjemmet når pårørende var tilstede, for da følte pasienten seg trygg.

En annen av ektefellene var opptatt av å beskrive hvordan hennes tilstedeværelse ga pasienten ro og glede: «Vi setter oss godt til rette i sofaen, så får han en trygghet over seg ... Vi sitter jo og savner hverandre. Det er det tomrommet. ... og jeg er voldsomt raus med å gi han klemmer. ... da får vi latteren i gang, og jeg er veldig glad for at han har beholdt humoren».

Flere av de pårørende var videre opptatt av at deres involvering bidro til større velvære overfor den nærmeste. Det kom fram at de for eksempel klippet hår og negler, ordnet opp i toalettsaker og sørget for at deres nærmeste hadde friske blomster.

Alle deltakerne var opptatt av at deres nærvær og involvering ga sosiale stimuli til deres nærmeste. Dette kom til uttrykk på ulike måter og var blant annet avhengig av pasientens tilstand. De fleste tok pasientene med ut, noen i hagen, mens andre gikk på kjøpesenter og kafé.

I tillegg var pårørende viktige som ressurspersoner i forhold til endringsprosessen som skjedde med pasientene, som forverring av deres tilstand. De vurderte for eksempel hvordan deltagelse i aktiviteter endret seg etter hvert som sykdommen ble forverret, og var opptatt av å regulere dette. En beskrev det slik:

Hun likte veldig godt å gå på kjøpesenter, og det gjorde vi nesten hver uke. Så lånte vi rullestol, så handlet vi litt og ... Men når vi nå spør, så vil hun ikke. Det har og endret seg totalt, for før likte hun så godt å få være med ut og sitte å se på folk og kose seg, men det og... hun skal ikke handle noe lenger, hun har ikke eget forbruk.

Det kom og fram opplysninger om at det ikke var særlig godt faglig samarbeid mellom ansatte og pårørende. Mange pårørende opplevde at de var mest observante når det skjedde en forverring, og at det da i den nye forverrede situasjonen kunne bli for mange stimuli for pasienten. Personalet på sin side, kunne i slike situasjoner oppfordre den pårørende til å ta pasienten mer med seg ut, noe som den pårørende opplevde som forvirrende for pasienten:

Vi kjører tur, og det kan være veldig vellykket, eller det kan være helt mislykket. For mor blir så trett, og da går det helt «over styr». Jeg prøver å ta henne med. ... De (helsepersonell) oppfordrer oss til å ta henne med ut, og jeg prøver, men har dårlig samvittighet. Det blir lett kaos. ... Jeg har barn og barnebarn hjemme til middag en gang pr uke, og da har jeg hentet henne hjem. Men det blir for mye. Mor blir helt forvirra, så det har jeg ikke gjort i det siste. Det er bedre å ta med oldebarna opp her, det er bare strålende.

«De uttrykte en genuin glede ved å besøke sine nærmeste.»

En annen beskrev situasjonen om forverring slik:

Jeg skrev en bok og hadde med masse bilder. Han var så frustrert at han rev det ned. Det varte kanskje et halvt år. Boka ga dem informasjon om hans bakgrunn. Men han hadde ikke det inne lenger. Han klarte ikke se på bildene for han hadde så dårlig syn. Jeg møblerte rommet hans og så spurte de (helsepersonell) om jeg ikke hadde TV til han. Da sa jeg hør nå her, mannen min vet ikke hva et TV er for noe.

Flere av de pårørende beskrev en mangelfull ressursituasjon i sykehjemmet, noe som blant annet førte til dårlig kontinuitet blant de ansatte og en økt travelhet hos hele personalgruppen.

I følgende eksempel grep pårørende direkte inn i pleien overfor sin mor:

... og der var det en som kom inn en dag, ... bare busende inn, ... mor lå i sengen og hadde hvilt etter middagen... hun (pleieren) bare begynte å ta av henne teppet og ta ned sengehesten uten å si et ord. Da klarte ikke jeg å holde meg, så jeg sa: «Vil du opp nå mor? ... Jeg må si jeg reagerte, sa jeg. Hun må nesten få bestemme selv om hun er klar til å stå opp». Så tok hun henne opp og etter en stund kom hun tilbake å ba om unnskyldning. Det var ikke meningen at det skulle være slik. Det var så travelt...

Denne situasjonen kom til uttrykk gjennom at pårørende beskrev sin involvering som et korrektiv til tjenestetilbudet. Den ansatte, på sin side, synes å oppfatte at hun hadde handlet på en uheldig måte, og tok selvkritikk på sin oppførsel.

Diskusjon

Kjærlighetens betydning for pårørendes involvering – muligheter og utfordringer

Resultatet av denne studien viser at det er belastende når ens nærmeste flytter på sykehjem (2, 3,

11), og det utfordrer det Schibbye (1) betegner som den ekte kjærligheten. Tårene som kom fra flere av de pårørende bekreftet dette, samtidig som tårene og var et uttrykk for lettelse og takknemlighet, noe også Bern-Klug finner i sin studie (2). Videre viser studien flere eksempler på at pårørende involverte seg i pasientomsorgen uten å beskrive noen form for pliktfølelse. De uttrykte en genuin glede ved å besøke sine nærmeste og uttrykket «kjærlighet» ble uttalt. Båndet mellom ektefellene ble beskrevet

«Pårørende grep inn når de mente at personalet ikke handlet ut i fra et godt skjønn.»

som å bli sterkere enn det tidligere hadde vært, noe også forskningen (11) bekrefter. Samtidig må vi stille spørsmål ved at de pårørende utelukkende er positive til å involvere seg. Kan det være noe i sykehjemskulturen som implisitt forventer at den pårørende skal engasjere seg og kun skal opptre positivt, og at det ikke er åpenhet for kritiske kommentarer (4)?

Resultatet viser videre at det sterke kjærlighetsbåndet mellom pårørende og deres nærmeste i pasientsituasjonen hadde stor betydning for hvordan de involverte seg, noe som samsvarer med annen forskning (12). Det kom også fram at pasientens væremåte hadde betydning for pårørende selv, for eksempel ved at de begge følte en form for trygghet, slik Nakhaie & Arnold (10) fant i sin studie. Videre opplevde flere pårørende det vanskelig å besøke sine nærmeste fordi de ikke hadde noe å snakke med dem om. Denne fortvilelsen kom også fram i Wilkes m.fl.'s studie (3). I et samspill mellom ektefeller som er nært knyttet til hverandre vil det i følge Schibbye (1) være en pendling mellom nærhet og avstand. Når en av partene utvikler en demens vil den tilvante reguleringen av samspillet forstyrres. Da trengs det noen ganger hjelp fra helsepersonell. Det handler både om hjelp fra personalet til å se muligheter i samspillet, men også om å sette grenser for involveringen, og finne fram til andre former for involvering.

Pårørendes oppfatning av involverings betydning for pasienten

Resultatet viser at pårørende oppfattet at deres involvering ga pasienten mulighet for å få en

omsorg som dekket hans/hennes individuelle behov, noe som er en hensikt ved personsentrert omsorg (17-20).

I situasjoner hvor pasienten har utviklet demens, kan det oppstå etiske dilemmaer hvor hensynet til pasientens autonomi må avveies mot kravet til faglig forsvarlig omsorg. I slike situasjoner må helsepersonell bruke et faglig skjønn for å vurdere om pasienten er i stand til å ta selvstendige beslutninger. Her vil pårørendes oppfatninger også ha betydning for valg av handling (7). Denne studien viser også eksempler på at pårørende grep inn når de mente at personalet ikke handlet ut i fra et godt skjønn, og for eksempel nærmet seg pasienten på en uverdigg måte. Slik bidro de pårørende direkte i kvaliteten på omsorgen som utøvd. Resultatet viser også at pasientene fikk bedre omsorg når pårørende var tilstede og helsepersonell og pårørende møttes «ansikt til ansikt». Dette samsvarer med funnet til Wilkes m.fl. (3).

Flere studier om pårørendeinvolvering har fokus på pårørende som pasientens bindeledd i forhold til omverdenen (2, 3, 11, 15, 16). Det er derfor ikke overraskende at alle informantene i denne studien ga ulike eksempler på hvordan de bidro til at deres nærmeste i pasientsituasjonen fikk sosiale stimuli.

Studien viser at når pårørende opplevde endringer i pasientenes helsetilstand, i forhold til hva pasientene tålte av stimuli, oppfattet de at disse endringene var viktige å formidle videre til helsepersonell. Flere av de pårørende fikk dårlig samvittighet når de skulle meddele sine observasjoner. Det kan tyde på at når pårørende skulle formidle sine oppfatninger, opplevde de det innforstått med å stille seg kritisk til helsepersonalets anbefalinger. Videre var de bekymret for å tilføre en ekstra byrde for personalet i en knapp ressursituasjon, eller at det kunne få negative konsekvenser for deres nærmeste. Det kan også være et uttrykk for at noen pårørende oppfattet at personalet visste best, tross alt. Her vil den rådende sykehjemskulturen kunne ha betydning for hva pårørende så seg i stand til å uttrykke (4).

Samtidig, vil det faktisk kunne være direkte tidsbesparende at når pårørende har inngående kunnskap om pasientens tilstand og hjelpebehov, og formidler denne kunnskapen videre, vil det kunne gi personalet en direkte avlastning. Her ligger det ofte en ubenyttet mulighet hos helsepersonell for å benytte seg av pårørendes kompe-

tanse om deres nærmeste. Tidligere forskning er opptatt av betydningen av pårørendes kunnskaper som forutsetning for et godt pårørendesamarbeid (2, 8, 9). Dette viser at det er et behov for en holdningsendring blant helsepersonell når det gjelder pårørendeinvolvering (3, 15, 16).

Resultatet understreker at de pårørende var bekymret over ressursituasjonen i sykehjemmet, og at de opplevde å avlaste personalet ved sin involvering. Det er noe som Bern-Klug & Forbes (11) også tydelig gir uttrykk for. (Ressurssituasjonen berøres mer i den andre artikkelen som er et resultat av studien, om «Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten»).

Metodologiske refleksjoner

En må regne med at informantene som deltok i denne studien var interesserte og motiverte for å involvere seg i omsorgen til sine nærmeste. Dette er en styrke for studien, men utgjør også en metodologisk skjevhet. Et utvidet datamateriale ville muligens gitt mer nyanserte resultater.

Konklusjon

Studien viser at pårørende uttrykte en stor grad av lettelse over å ha fått sykehjemsplass til sine nærmeste, samtidig som det var en belastning. De beskrev hvordan deres kjærlighet hadde betydning for involveringen, men at involveringen også hadde sine grenser. Videre gjorde pårørende rede for hvordan de oppfattet at deres involvering hadde positiv betydning for deres nærmeste; at de bidro til personsentrert omsorg ved å påvirke muligheten til medvirkning, opprettholde deres verdighet, gi trygghet, gi sosiale stimuli, men også ved å avlaste personalet. Betydningen av å kunne være samarbeidspartnere i forhold til helsepersonell kom også til uttrykk, samtidig som at dette samarbeidet ikke alltid var godt nok.

Studien kan bidra til en holdningsendring hos helsepersonell når det gjelder samarbeid med pårørende. Den kan bidra til å gi retningslinjer for hvordan pårørende kan involvere seg i sykehjemstjenesten. Slike retningslinjer vil i neste omgang kunne ha betydning for kvaliteten på omsorgen til den enkelte pasient. Men det er behov for mer forskning om pårørendesamarbeid, og en studie av helsepersonellens beskrivelser av deres opplevelser av samarbeid med pårørende vil være med å kaste et nytt lys over forskningsfeltet. ■

Referanser:

1. Schibbye A-L. Livsbevissthet. Om å være til stede i eget liv. Oslo: Universitetsforlaget; 2006.
2. Bern-Klug M. The emotional context facing nursing home residents' families: a call for role reinforcement strategies from nursing homes and the community. *Journal of American Medical Directors Association*. 2008;9(1):36-44.
3. Wilkes L, Jackson D, Vallido T. Placing a relative into a nursing home: Family members' experiences after the move. A review of the literature. *Geriatrics*. 2008;26(124-29).
4. Martinsen K. Øyet og kallet. Bergen: Fagbokforlaget; 2000.
5. Lov om pasientrettigheter. LOV - 1999 - 07 - 02 - 63: Pasientrettighetsloven 1999.
6. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).
7. Norheim A. Selvbestemmelse og medbestemmelse i demensomsorgen: utfordringer for det faglige skjønnet. I: Hanssen H, red. *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget; 2010. s. 105-29.
8. Eines TF, Lykkeslet E. Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2008;4(1):65-77.
9. Vinsnes AG, Nakrem S, Harkless GE, Seim A. Quality of care in Norwegian nursing homes - typology of family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;1-12.
10. Nakhaie R, Arnold R. A four year (1996-2000) analysis of social capital and health status of Canadians: The difference that love makes. *Social Science & Medicine*. 2010;71:1037-44.
11. Bern-Klug M, Forbes-Thompson S. Family Members' Responsibilities to Nursing Home Residents. «She is the only mother I got». *Journal of Gerontological Nursing*. 2008;34(2):43-52.
12. Braun M, Scholz U, Bailey B, Perren S, Hornung R, Martin M. Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health*. 2009;13(3):426-36.
13. Bøckmann K, Kjellevoid A. Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
14. Kjellevoid A. Pårørendeinvolvering i helsetjenesten: rettsanvendelses-skjønn og faglig skjønn. I: Hanssen H, red. *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget; 2010. s. 51-78.
15. Davies S, Nolan M. «Making it better»: self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 2006;43:281-91.
16. Abrahamson K, Sutor JJ, Pillemer K. Conflict between nursing home staff and residents' families. Does it increase burnout? *Journal of Aging and Health*. 2009;21(6):895-912.
17. Brooker D. What is person-centred care in dementia? *Clinical Gerontology*. 2004;13:215-22.
18. Edvardsson D, Winblad, B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*. 2008;7(4):362-7.
19. Kitwood T. En revurdering av demens: personen kommer i første rekke. Frederikshavn: Dafolo; 1999.
20. McCormac B. A conceptual framework for person-centred practice with older people. *International Journal of Nursing Practice*. 2003;9:202-9.
21. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins (8th ed); 2008.
22. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349-57.
23. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal; 2001.