



Geriatrisk sykepleie

NR. 3-2015 • ÅRGANG 7

NSFS FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE I GERIATRI OG DEMENS



Rehabilitering
av slagpasienter

Sykepleien

Landsstyret NSF FGD 2014 – 2015



Leder:

Tor Engevik
Mobil: 90 54 62 28
e-post: tor.engevik@hotmail.no

Nestleder:

Inger Lund Olsen
Mobil: 93 24 32 37
e-post: inger.olsen@halden.kommune.no

Styremedlem/redaktør:

Wivi-Ann Tingvoll
Mobil: 97 53 95 55
e-post: wivi-ann.tingvoll@hin.no

Styremedlem:

Siren Andreassen
Mobil: 95 83 42 88
e-post: sirenandreassen@yahoo.no

Styremedlem/kasserer:

Elin Grønsven
Mobil: 41 26 28 84
e-post: elingron@hotmail.com

Styremedlem:

Hilde Karin Haugen
Mobil: 91 14 06 83
e-post: hkhaug@online.no

1. vara:

Liv-Berit L. Jordal
Mobil: 41 69 30 56
e-post: livberitjordal@msn.no

2. vara:

Gunhild Grythe
Mobil: 92 08 56 91
e-post: gunhil-g@online.no

Facebookansvarlig:

Ranveig Lie
Mobil: 41 49 97 11
e-post: ranveig6@online.no

Nettredaktør og medlemskontakt:

Gunhild Grythe
Mobil: 92 08 56 91
e-post: gunhil-g@online.no

LOKALGRUPPELEDERE

Lokalgruppen i Agder-fylkene:

Styret etterlyser interesserte medlemmer i Agder-fylkene som kan være behjelpelig med å få lokalgruppen opp å gå igjen.

Lokalgruppeleder i Hordaland:

Terje Årsvoll Olsen
Mobil: 97 69 26 20
e-post: tao@broadpark.no

Lokalgruppeleder i Oppland:

Kari-Ågot Kattenborn Taralrud
Mobil: 91 64 69 61
e-post: k.taralrud@hotmail.com

Lokalgruppeleder i Oslo/Akershus:

Christine Jærv Ekrheim
Mobil: 95 80 10 93
e-post: christineekrheim@hotmail.com

Lokalgruppeleder i Rogaland:

Kari Kristin Bergersen Stærk
Telefon: 98 69 44 36
e-post: kari.kristin.sterk@stavanger-kommune.no

Lokalgruppeleder i Telemark:

Sylvi Pedersen
Mobil: 92 08 18 42
e-post: sy-ped@online.no

Lokalgruppeleder i Troms:

Hilde Fryberg Eilertsen
(se landsstyret)

Lokalgruppeleder i Vestfold:

Veslemøy Bakke
Mobil: 91 86 39 33
e-post: vesbakke@gmail.com

Lokalgruppeleder i Buskerud:

Heidi Hobbeltstad
Mobil: 99 70 49 51
e-post: heho7412@hotmail.com

Lokalgruppeleder i Trøndelag:

Kari Merete Lian
Mobil: 41 30 09 12
e-post: kari_merete4@hotmail.com

Lokalgruppeleder Østfold:

Håkon Johansen
Mobil: 90 85 06 70
e-post: haaj4@online.no

KONTAKTPERSONER

Kontaktperson i Møre og Romsdal:

Liv Inger Korsnes Nilsen
Mobil: 90 06 71 42
e-post: linilse@online.no

Kontaktperson i Finnmark:

Solfrid Nilsen Lund
Telefon: 78 43 18 61
Mobil: 99 64 64 78
e-post: so-ni-lu@online.no

Kontaktperson i Hedmark:

Styret etterlyser interessert medlem i Hedmark som kan være kontaktperson.

Kontaktperson i Nordland:

Kirsten Willumsen
Telefon: 75 55 41 32 Mobil: 91 12 24 15
e-post: kirsten.willumsen@bodo.kommune.no

Kontaktperson i Sogn og Fjordane:

Styret etterlyser interessert medlem i Sogn og Fjordane som kan være kontaktperson.

Vitenskapelig tidsskrift

Geriatrisk Sykepleie er et vitenskapelig og fagfellebedømt tidsskrift som har som formål å styrke det vitenskapelige grunnlaget for geriatrisk sykepleie og sykepleie til personer med demens gjennom formidling av klinisk forskning og utvikling innen fagfeltet. Tidsskriftet er også et medlemsblad for medlemmer i Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens.

Tidsskriftet publiserer vitenskapelige artikler, fagartikler, kronikker og bokanmeldelser samt reportasjer. Manuskripter sendes til ansvarlig redaktør som vedlegg til e-post. Forfatterveiledning og nærmere informasjon se nettsiden: www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/sykepleiere-i-geriatri-og-demens

LEDER:
Tor Engevik



Akutt syke trenger oss

Det er ikke til å komme fra at økningen i antall eldre gir fagfeltet geriatri store utfordringer. Både spesialist- og primærhelsetjenesten påvirkes av dette. Selv om eldre kan være i god form og ha god helse langt opp i geriatrisk alder, vet vi at alderen i seg selv ubønnhørlig vil føre til at reservekapasiteten i organene reduseres. Eldre mennesker har i tillegg ofte funksjonssvikt både fysisk og mentalt og de kan ha sammensatte lidelser i bunn, noe som gjør dem særlig sårbare for akutt sykdom.

Faggruppen i geriatri og demens ønsker fokus på den akutt syke geriatriske pasient. Vår neste landskonferanse er derfor viet temaet «akutt sykdom hos eldre». Hyppige symptomer som gjentatte fall, delir, inkontinens og manglende væske- og matinntak kan ha bakenforliggende alvorlig og akutt somatisk sykdom. Da er rask og riktig utredning helt vesentlig, og svært ofte er det sykepleiere som fanger opp de små endringene som gir grunn til bekymring. Sykepleierne er der den eldre befinner seg og det er sykepleiere i alle ledd av helsetjenesten som skal stå for datainnsamling gjennom fortløpende kliniske observasjoner. Dette har gitt økt behov for sykepleiere med geriatrisk kompetanse og avansert klinisk kompetanse i både åpen omsorg og på institusjoner for eldre.

Også sykehusene har behov for å styrke sin kompetanse i akutt geriatri. For på tross av at kommunene skal utvikle akutttilbud for eldre for å forebygge innleggelse og unødvendige reinnleggelse, er trenden at vi stadig får flere eldre pasienter ved sykehusene. Blant disse er mange kritisk syke. Den geriatriske pasienten har ofte annerledes symptomer, manglende symptomer

og uspesifikke symptomer og det å skille mellom normale aldersforandringer og sykdom kan være vanskelig. Dette stiller større krav til geriatrisk kompetanse også blant helsepersonell på sykehus.

En stor del av de innlagte pasientene ved medisinske avdelinger er over 80 år. Ifølge professor Olav Sletvold, vil det å samle geriatriske pasienter i egne enheter gi bedre overlevelse og mer kompetent utredning enn dersom man sprer pasientene utover i en medisinsk avdeling. Dette harmonerer godt med de nye forskriftene for akutt funksjonssvikt hos eldre som ganske nylig er lagt ut på helsebiblioteket. Forskriftene kan du lese på: helsebiblioteket.no/microsite/fagprosedyrer/fagprosedyrer/geriatri-akutt-funksjonssvikt-hos-eldre

Professor Sletvold, hevder at «Geriatri er fremtidens medisinske hovedfag». Med en stadig økende andel eldre i befolkningen får vi håpe at Sletvolds spådom blir en realitet. I mellomtiden håper vi at du finner kompetansehevende lesning i høstmørket med denne utgaven av vårt medlemsblad. Vi kan blant annet by på to gode forskningsartikler som henholdsvis tar for seg rehabilitering av slagpasienter og Liverpool Care Pathway, (LCP). Sistnevnte har Håkon Johansen, vår lokalgruppeleder i Østfold som hovedforfatter.

LEDER NSF'S FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE
I GERIATRI OG DEMENS

GERIATRISK SYKEPLEIE blir gitt ut av Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens, i samarbeid med Sykepleien.

ISSN: 1891-1889

ANSVARLIG REDAKTØR

Wivi-Ann Tingvoll
Wivi-Ann.Tingvoll@hin.no
Tlf. 97 53 95 55

REDAKSJONSKOMITE/FAGLIGE MEDARBEIDERE

Jorunn Drageset, PhD, førsteaman., Universitetet i Bergen og Høgskolen i Bergen. Solveig Hauge, PhD, førsteaman., Høgskolen i Telemark og Universitetet i Oslo. Liv Wergeland Sørbye, PhD, førsteaman., Diakonhjemmet høgskole. Gørill Haugan, PhD, 1.amanusis ved Høgskolen i Sør-Trøndelag.

ABONNEMENT

Send bestilling til:
Wivi-Ann Tingvoll
Wivi-Ann.Tingvoll@hin.no
Pris: I Norge kr. 400, internasjonalt kr. 500. Institusjonsabonnement i Norge/biblioteker: kr 1 000

ANNONSER

Liv Inger Korsnes Nilsen
Tlf: 90 06 71 42
linilse@online.no

HJEMMESIDE

www.sykepleierforbundet.no/fag-grupper/geriatri-og-demens

ANSV. REDAKTØR SYKEPLEIEN

Barth Tholens
Tlf. 22 04 33 50/ 40 85 21 79
barth.tholens@sykepleien.no

DESKJOURNALISTER

faggruppeblad@sykepleien.no

Johan Alvik
Tlf. 92 60 87 06

Trine-Lise Gjesdal
Tlf. 90 60 87 79

Ingvald Bergsagel
Tlf: 93 49 84 22

LAYOUT

Hilde Rebård Evensen
Nina Hauge
Sissel Hagen Vetter
Monica Hillsen

TRYKK: Color Print A/S

FORSIDEFOTO: Colourbox

ANNONSERING

Geriatrisk Sykepleie passer for annonserer som ønsker å nå sykepleiere i geriatri og demensomsorgen i alle deler av helsetjenesten. Tidsskriftet sendes alle medlemmer i faggruppen og øvrige abonnenter. Tidsskriftet har et opplag på 2000 blad. I 2012 utgis Geriatrisk Sykepleie tre ganger. For nærmere informasjon om annonsering, utgivelsesplan og priser, ta kontakt med: ann.k.helgesen@hiof.no



Innhold

NR. 3-2015 • ÅRGANG 7

- | | |
|---|---|
| <p>3 Leder</p> <p>5 Gjesteredaktør
Liv Wergeland Sørbye</p> <p>6 Smånytt</p> <p>8 Ansattes erfaringer med
Liverpool Care Pathway</p> <p>19 Erfaringer
med kunstterapi</p> | <p>20 Tilbakeblikk</p> <p>22 Aktuelle bøker</p> <p>23 Landskonferansen 2016</p> <p>24 Rehabiliteringsforløp etter
hjerneslag</p> <p>35 Søk stipend</p> <p>36 Bli medlem</p> |
|---|---|

«Studien antyder at personalet har lite tid til lindrende nærvær.»

Liv Wergeland Sørbye, side 5



24



19



8

■ GJESTEREDAKTØR:
Liv Wergeland Sørbye



Forskning gir kunnskap

Geriatrisk sykepleie presenter i denne utgaven to forskningsartikler - rehabilitering av slagpasienter og omsorg ved livets slutt. Sykepleiere møter slagpasientene i den akutte, kritiske fasen hvor omfanget av skadene ofte er uklare. Pasienten blir fulgt opp 24 timer i døgnet av et tverrprofjonelt team. Deretter skal det gis et tilbud om rehabilitering. Fysioterapeutene har ofte en ledende rolle i rehabiliteringsprosessen (1-2). Sykepleierforskning bekrefter at psykososiale faktorer er viktig for hvordan livet etter slaget arter seg. Resultater fra en oppfølgingsstudie av slagpasienter (3) viser at evne til egenomsorg, helsekompetanse, utholdenhet, en positiv tankegang og oppmerksomhet fra familie og venner var viktig for tilpasning og trivsel etter et hjerneslag.

Kognitive utfordringer Arntzen mfl. (4) har gjennomført dybdeintervju av sju personer med kognitive utfordringer som følge av hjerneslag. Det kan bli en brå overgang fra å bli tatt hånd om i et trygt miljø til å skulle fungere i eget hjem. Overgangen kan oppleves som brutal når fysisk fremgang ikke er tilstrekkelig for å håndtere hverdagen. Samhandlingsreformen vektlegger at stadig mer av rehabiliteringen skal skje i brukernes hjem. I overgangen mellom institusjonsopphold og hjem, er det avgjørende med et styrket samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Studien viser at det er store forbedringspotensialer som sykepleiere kan være med på å gjennomføre.

En verdig avslutning på livet er et overordnet mål innen all eldreomsorg, likevel kan døden skape angst og bekymring. Døden er så absolutt. Noen pårørende opplever at det er så mange ting de endrer seg over. Spørsmål de kanskje burde ha stilt til pleiepersonalet tidligere, blir ikke tatt opp før etter deres nære er død. Situasjoner som sykepleiere kan oppleve som uprobematiske, kan være vanskelig for pårørende å forstå. Dette kan føre til negative avisoverskrifter og usikkerhet hos pårørende. Det kreves ofte lang erfaring for å tolke kliniske tegn på at døden er nært forestående. Det er derfor avgjørende at ansvarlig sykepleiere har tilstrekkelig med informasjon om pasientene. Det er viktig at den eldres situasjon daglig er godt dokumentert i sykepleierapporten. Det må tydeliggjøres når det er skjedd en markert endring fra vanlig fungering. Det må også dokumenteres at endringen ikke skyldes et forbigående traume, illebefinnende eller en infeksjon. Vitale tegn må vise at dette er en irreversibel prosess - det er ingen mulighet for bedring.

Liverpool Care Pathway (LCP) ble utviklet på 1990-tallet. Bakgrunnen var et ønske om at hospicefilosofien kunne prege omsorgen for døende også i travle sykehusavdelinger. LCP

fungerer som en tiltaksplan for livets siste dager (5). Tiltaksplanen er tenkt å fungere som en retningslinje for behandling og pleie og som et dokumentasjonsverktøy som har som mål å kvalitetssikre omsorgen til døende. Tiltaksplanen inneholder konkrete kriterier som må være oppfylt for å bli inkludert i LCP-planen og mål som er gjenkjennbare for mennesker fra ulike kulturer og nasjonaliteter. En svensk undersøkelse (6) viser betydningen av at implementeringen av LCP blir gjennomført med tilstrekkelig opplæring og støtte. I Norge har det vært lite forskning på effekten av LCP. Tidligere er det publiserte en artikkel om pårørende og personalets erfaring fra sykehus (7). Det er derfor viktig at Geriatrisk sykepleie i dette nummeret presenterer sykepleiernes opplevelser av bruk av LCP i sykehjem (8). Studien viser at det er mye god sykepleie på sentrale områder av lindrende behandling. Studien antyder også at personalet har lite tid til lindrende nærvær. God kommunikasjon på flere plan er nødvendig. Sykepleierne må være kjent med pasientens ønsker og verdier, særlig når pasienten ikke lenger kan gjøre rede for seg. Det er behov for gode rutiner for å dokumentere forberedende samtaler.

Referanser:

1. Sissel Steihaug, Jan-W. Lippstada, Hanne Isaksenc & Anne Werner. Development of a model for organisation of and cooperation on home-based rehabilitation – an action research project. *Disability and Rehabilitation* 2014;36(7):608-616.
2. Langhammer B, Verheyden G. Stroke rehabilitation: Issues for physiotherapy and physiotherapy research to improve life after stroke. *Physiotherapy Research International* 2013;18(2):65-69.
3. Brunborg B, Ytrehus S. Sense of well-being 10 years after stroke. *J Clin Nurs*. 2014 Apr;23(7-8):1055-63.
4. Arntzen C, Hamran T, Borg T. Erfarer personer med kognitive utfordringer etter hjerneslag at helsetjenesten understøtter deres behov gjennom rehabiliteringsforløpet? En kvalitativ studie. *Geriatrisk Sykepleie* 2015; 7(3): 24-34
5. Ellershaw J, Smith C, Overill S, Walker SE, Aldridge J. Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *J Pain Symptom Manage*. 2001 Jan;21(1):12-7.
6. Brännström M, Fürst CJ, Tishelman C, Petzold M, Lindqvist O. Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliat Med*. 2015; May 18.
7. Iversen GS, Haugen DF. Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Sykepleien forskning* 2015; 10 (2):144-151.
8. Johansen H, Helgesen AK. Hvordan erfarer ansatte på sykehjem innføring av tiltaksplanen Liverpool Care Pathway og tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende pasienter? *Geriatrisk Sykepleie* 2015; 7(3): 8-17

Liv Wergeland Sørbye

GJESTEREDAKTØR

Ernæring under lupen

Mange eldre får ikke i seg nok mat og blir underernærte, er erfaringen til sykepleier Ellisiv Lærum Jacobsen. Nå er hun doktorgradsstipendiat innen ernæring og fysisk funksjon blant eldre ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Hvilke sammenhenger er det mellom ernæringsstatus, fysisk funksjon og helserelatert livskvalitet? Og hvilke opplevelser og erfaringer har underernærte eldre med nettopp det å være underernærte? er noen av de spørsmålene Lærum Jacobsen skal finne svaret på.



Nyttig om samer

Det er utarbeidet et nytt temahefte om helse- og omsorgstjenester til samiske eldre. Her legges det vekt på betydningen av kunnskap om samisk kultur, at man kjenner til familiens betydning og skikker omkring mat, årstider og merkedager. Her er også et eget kapittel om omsorg ved livets slutt og ritualer rundt døden. Heftet er beregnet for helse- og omsorgspersonell som gir tjenester til samiske eldre.

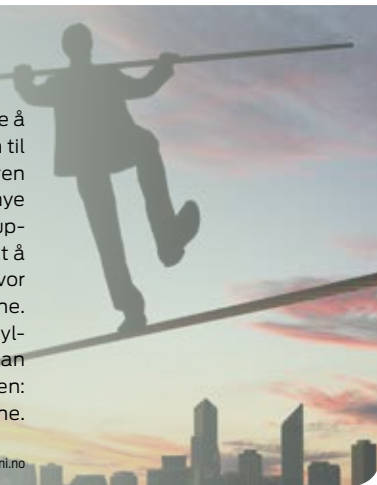
Kilde: Helsedirektoratet

SMÅNYTT

Balansekunst

Det hjelper ikke å bare være sprek. Man må også ha balansen på plass for ikke å falle. Og balansen må trenes opp. Dette kommer fram i mastergradsoppgaven til Annelise Dyrli, utført ved Psykologisk institutt ved NTNU. 41 personer i alderen 65 til 88 år ble testet i sine balanseferdigheter. De utvalgte var jevnt over mye sprekere enn gjennomsnittet, og hadde blant annet bakgrunn fra turn og turgrupper. Men etter å ha gjennomført en rekke balanseoppgaver, som har til hensikt å forutsi risikoen for fall senere, ble det ikke funnet noen sammenheng mellom hvor mye de eldre trente og hvor godt de gjorde det på de ulike balanseoppgavene. De aller sprekeste utmerket seg altså ikke. Konklusjonen er at det ikke er likegyldig hva slags trening man bedriver. Man er nødt til å trene spesielt på det man ønsker, for å bli god. Dyrli har tre enkle hverdagsråd som kan skjerpe balansen: 1. Gå ut og inn av badekarer/dusjen. 2. Stå på ett bein mens du tar på sokkene. 3. Gå opp og ned i trapper.

Kilde: Gemini.no



«Intet er vakrere enn munterhet i en gammel manns ansikt.» Jean Paul

Ikke tid til depresjon

– Som hjemmesykepleier har man en eksepsjonell mulighet til å se etter tegn på depresjon hos eldre. Men tiden strekker ikke til. Det er ikke en del av oppdraget til hjemmesykepleieren, sier førsteamanuensis Liv Halvorsrud ved Høgskolen i Oslo og Akershus i et intervju på HiOAs hjemmesider. Halvorsrud har forsket på hvordan hjemmesykepleiere håndterer eldre med depressive symptomer. Hun mener at mange eldre blir gående med symptomer på depresjon som ingen legger merke til. Pasienten får derfor ikke den hjelpen som er nødvendig, noe som kan føre til lidelse og

dårlig livskvalitet. Halvorsrud etterlyser en større satsing på utnyttelsen av hjemmesykepleierens unike posisjon for å oppdage depresjon. Hun mener man kan oppdage pasienter med depressive symptomer ved – blant annet – å ta seg tid til å se etter endringer i pasientens vante mønster som tristhet eller økt behov for å snakke. Det kan dreie seg om personlig hygiene, dårlig ernæring, rot i huset eller endringer i kroppsspråket. Hun understreker at kjennskap til pasienten er helt avgjørende for å se disse endringene og skille dem fra andre ting.

Kilde: Viten+praksis



Nest best

Sveits ble i år kåret til verdens beste land å bo i for eldre av HelpAge International. Norge blir rangert som nest beste mens Sverige ligger på en tredjeplass. Det er tatt hensyn til fire ulike kategorier i forbindelse med kåringen: 1. Arbeid og aktivitet, 2. Inkluderende samfunn, 3. Pensjon, 4. Helse. Norges havner på en 1. plass i kategori 1, en 4. plass i kategori 2, en 2. plass i kategori 3, og en 16. plass i kategori 4. Det at vi scorer såpass dårlig på helse (4) skyldes blant annet at hjemmebasert omsorg har blitt dårligere for eldre de siste 20 årene, mens den har økt for personer under 67 år som trenger hjemmebasert omsorg.

Kilde: Pensjonistforbundet.no

Gratis tannpleie

Eldre som er langtidssyke, uføre på institusjon eller eldre som har rett på hjemmesykepleie har også krav på gratis tannlege. Men en fersk undersøkelse viser at mange eldre ikke vet om dette. Bare én av fire tok imot den gratise tannpleien de hadde rett på i 2014. I et intervju på NRKs nettsider, forteller professor Gunhild Vesterhus Strand ved Universitetet i Bergen at mange eldre først kommer til tannlegen når tennene er ødelagt.

Kilde: NRK



Lever lenger

Levealderen har økt med om lag 2–3 måneder per år de siste tiårene, viser tall fra Folkehelse-rapporten for 2014. De senere årene har økningen vært størst blant menn, noe som kan skyldes økt røykerelatert dødelighet blant kvinner. Dette kan ha ført til en delvis utflating av kjønnsforskjellene i forventet levealder. Prognosen tyder på at levealderen fortsetter å øke de kommende tiårene – for både menn og kvinner.

Kilde: Folkehelseinstituttet

Tekst Trine-Lise Gjesdal Foto Colourbox

Færre ensomme

Man skulle tro at det er flere ensomme eldre i Norge enn i andre europeiske land. Særlig om man tar i betraktning at andre land er mer familieorienterte og har en kultur som legger vekt på det kollektive. Men slik er det altså ikke, ifølge forskning ved Velferds-forskningsinstituttet NOVA, ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Gledelig nok er ensomheten blant eldre mindre utbredt i Norge enn i andre land i Europa. NOVA-forskere har sammenliknet ensomhet i eldre år i elleve ulike europeiske land og bygger sine analyser på data fra over 30 000 personer i alderen 60–80 år. Kun én av ti 70-åringer i Norge oppgir at de føler seg ofte ensomme. I Øst-Europa rapporterer så mange som mellom én tredjedel og halvparten av eldrebefolkningen om alvorlig ensomhet. Forskerne mener forklaringen på mindre ensomme nordmenn er at de har bedre økonomi og bedre helse enn eldre i mange andre land. Og at det handler om at gode velferdsordninger bidrar til å støtte opp under eldres muligheter til å delta sosialt i samfunnet.

Kilde: HIOA



Glimt av glede

Musikkterapi kan ha stor positiv innvirkning på sinnsstemning hos demensrammede med symptomer på depresjon og angst. Dette hevder stipendiat Tone Sæther Kvamme ved Norges musikkhøgskole i sin doktorgradsavhandling «Glimt av glede. Musikkterapi med demensrammede som har symptomer på depresjon og angst». I prosjektet er det utført i gjennomsnitt tolv individuelle musikkterapisesjoner på seks demensrammede eldre, bosatt på institusjon. På nettsidene til Norges musikkhøgskole informerer de at studien skiller seg fra de fleste andre musikkterapi- og demensstudier ved at både kvantitative og kvalitative metoder er benyttet, samt at positive endringer er registrert både av stemningssymptomer og livskvalitet. Dette er også den første Ph.d.-studien i Norge som gjelder individuell musikkterapi med personer med aldersdemens.

Kilde: Norges musikkhøgskole

Ansattes erfaringer med Liverpool Care Pathway

Hvordan erfarer ansatte på sykehjem innføring av tiltaksplanen Liverpool Care Pathway og tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende pasienter?

Innledning

Den demografiske utviklingen i Norge og store deler av den vestlige verden vil føre til økt antall eldre i befolkningen. Disse vil trenge omfattende bistand fra spesialist- og kommunehelsetjenesten (1). Majoriteten av pasientene på sykehjem i Norge har høy alder, er skrøpelige og trenger mye omsorg og behandling (2). Det er en uttrykt målsetting at alvorlig syke og døende pasienter skal få avslutte livet i eget hjem eller nær hjemmet (3). Sykehjemmet er ofte personens aller siste bolig og ifølge oversikt fra SSB skjedde 48% av alle dødsfall nettopp i pleie- og omsorgsinstitusjoner (4).

Samhandlingsreformen har lagt opp til en oppgaveforskyvning fra sykehus til kommunehelsetjeneste (5), hvilket medfører at hjemmesykepleie og sykehjem i enda større grad blir den viktigste arenaen for omsorg og behandling i livets slutfase. Dette nødvendiggjør kompetanseoppbygging og kvalitets sikring av tjenestetilbudet til døende pasienter og deres pårørende (6).

I kommunehelsetjenesten arbeider faglært personale der fagarbeidere og sykepleiere er de to viktigste gruppene, men innslaget av ufaglært personale er betydelig, særlig på kveld, natt og i helger (7, 8, 9). Erfaringer fra Storbritannia antyder at programmer

«Personalet har lite tid til lindrende nærvær.»

rettet mot personalet som arbeider på sykehjem, med en kombinasjon av opplæring, trening og innføring av tiltaksplaner for døende, kan gi bedre kvalitet på omsorg og behandling i livets slutfase

(10). Finucane et al (11) peker på en rekke kvalitetsmarkører for omsorg i livets slutfase. Blant disse er tiltaksplan for døende, forberedende samtaler og dokumentasjon av disse samtalene og kontinuerlig vurdering av beboers behov for lindrende omsorg. Opplæring og innføring av tiltaksplaner antas å gi bedre kvalitet. Dette er imidlertid et område som er relativt lite utforsket (12,13).

Kvalitetsforbedringsprosjektet

Lokalt problem og ønsket forbedring

Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonal tiltaksplan for døendes siste timer og dager. Tiltaksplanen som har et helhetlig fokus på pasienten og pårørende, har som målsetting å heve kvaliteten på sykepleie, behandling og dokumentasjon (10,14,15).

Verdighetscenteret i Bergen sitt etterutdanningsprogram «Lære for å lære videre» hadde verdig eldreomsorg og verdig avslutning av livet som målsetting. Et bærende element i programmet var gjennomføring av et fagutviklingsprosjekt. Tre ansatte ved lindrende enhet ved et sykehjem på Østlandet deltok på etterutdanningsprogrammet fra 2010 til 2011. Fokus for gruppens fagutviklingsprosjekt var å forbedre kontinuiteten i tilbudet til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende.

Bakgrunn for valg av fokus var en erfaring av at kvaliteten på tjenestetilbudet var personavhengig som en følge av at kompetansesammensetningen varierte gjennom uka og gjennom året. Innføring av tiltaksplanen LCP ble vurdert som et tiltak for å sikre god kvalitet uavhengig av hvem som var på arbeid. Ledelsen godkjente fagutviklingsprosjektet og arbeidet med å implementere LCP kunne starte opp.

Av **Håkon Johansen**, Sykepleier, master i helse-tjenester til eldre, Diakonhjemmet høgskole. Stilling: Spesialsykepleier Palliativ enhet, Askim kommune

Ann **Karin Helgesen**, Sykepleier med videreutdanning i aldring og eldreomsorg, PhD. Stilling: Førsteamanuensis og fagansvarlig for videreutdanning i akutt-geriatri ved Høgskolen i Østfold



PASIENTENS ØNSKER: Forberedende samtaler gir mulighet til å dokumentere på et tidlig stadium hva den alvorlig syke pasienten tenker om livsforlengende behandling. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Sammendrag

Introduksjon: Om lag halvparten av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem. Helse reformer og demografisk utvikling fører trolig til at sykehjem blir enda viktigere som arena for omsorg og behandling i livets slutfase. Dette fører til et behov for kompetanseoppbygging.

Metode: Med bakgrunn i et kvalitetsforbedringsprosjekt på sykehjem ble det utført en tverrsnittstudie med hensikt å kartlegge ansattes erfaringer fra innføringen av tiltaksplanen Liverpool Care Pathway (LCP) og viktige sider ved tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende. Det ble utarbeidet et studiespesifikt spørreskjema med fokus på viktige temaer i arbeidet med pasientgruppen; 88 ansatte i direkte pleierettet arbeid deltok (våren 2014).

Diskusjon: Studien antyder behov for større bevissthet om samtaler med den alvorlig syke pasienten og å ha mer tid til lindrende nærvær. Den antyder også at behandlingsteamet bør være mer aktiv i vurderingen av å begrense livsforlengende behandling. Studien peker på behov for større bevissthet om pårørendes rolle og hvilket ansvar de får når livsforlengende behandling blir vurdert.

Konklusjon: Studien tydeliggjør behov for fortsatt innsats med kompetansehevende tiltak for å sikre god kvalitet.

Nøkkelord: palliativ omsorg og behandling, Liverpool Care Pathway, lindrende nærvær, sykehjem, tverrsnittstudie

Abstract

Introduction: About a half of all deaths in Norway happens in nursing homes. Health care reforms and demographic development are likely to result at nursing homes becoming even more important arena for care and treatment in the last phase of life. This lead to a need of expertise building.

Method: A cross-sectional study was conducted with the purpose to map staff experiences in implementing the integrated care plan Liverpool Care Pathway and important aspects of service provision to seriously ill and dying patients and their relatives. The authors worked out a study-specific survey questionnaire with focus on important themes in the service to this patient group; 88 staff members in nursing service participated (spring 2014).

Discussion: This study suggests needs of awareness in communication with the seriously ill patient and more time for soothing presence. It also suggests that the palliative care team should be more active in the consideration of limitation of life-prolonging treatment. The study calls attention to the need of greater awareness of what role relatives has and what responsibilities they get when life-prolonging treatment is considered.

Conclusion: The study makes it clear that it is still need of quality improvement effort to ensure good quality.

Key-words: palliative care, Liverpool Care Pathway, soothing presence, nursing home, cross-sectional study



TA BESLUTNING: Behandlingsteamet bør være mer aktiv i vurderingen av å begrense livsforlengende behandling.
Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Gjennomføring av undervisning og innføring av tiltaksplanen

Fagutviklingsgruppen bestod av hjelpepleier, sykepleier og sykepleier med spesialutdanning i intensiv og palliasjon. Samtlige hadde deltatt ved etterutdanningen ved Verdighetssenteret og hadde lang erfaring med pasientgruppen. Gruppen planla og igangsatte et undervisningsopplegg for personalet ved lindrende enhet og deretter de øvrige avdelinger, og utarbeidet informasjonsmateriell til hver avdeling. Undervisningsopplegget ble kontinuerlig diskutert og forbedret i fagutviklingsgruppen. I 2014 bestod programmet av:

1. Bruk av LCP-planen
2. Relasjonen mellom pasient og hjelper
3. Forberedende samtale
4. Medikamenter i lindrende behandling
5. Lindrende nærvær
6. Begrensning av livsforlengende behandling.

Undervisningens omfang var én kursdag med fire timer (senere utvidet til fem timer) og ble gjennom-

«For å endre rotfestede holdninger og verdier, kreves stor arbeidsinnsats.»

ført med forelesning, gruppearbeid og diskusjon i plenum. I underkant av 100 ansatte fra sykehjemmet deltok i undervisningsopplegget. I tillegg ble det

arrangert en fagdag med overlege Stein Husebø som foreleser hvor om lag 60 ansatte fra sykehjemmet deltok. Etterhvert som undervisningen ble gjennomført, ble det valgt én til to LCP-kontakter for hver avdeling. LCP-kontaktens oppgave er å motivere og veilede kolleger på egen avdeling i arbeidet med døende pasienter og i bruken av LCP-planen. LCP-kontaktene møtes jevnlig for erfaringsutveksling og etisk refleksjon.

Hensikt med studien

Hensikten med studien er å kartlegge ansattes erfaringer fra innføringen av LCP og viktige sider ved tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende.

Etiske problemstillinger

Studien er i tråd med Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (16). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste vurderte studien som ikke meldepliktig. Studiens respondenter fikk skriftlig informasjon og leverte samtykkeerklæring. Innsamlet data har blitt behandlet uten å koble data til respondent eller hvilken avdeling vedkommende arbeider ved. Koblingsnøkkelen for studien er oppbevart utilgjengelig for andre enn forfatterne.

Metode

Det ble gjort en tverrsnittstudie med et studiespesifikt spørreskjema ved det aktuelle sykehjemmet. Forfatterne tok utgangspunkt i innholdet i undervis-

ningen og innholdet i LCP-planen da spørreskjemaet ble utformet. Innhold og utforming av spørreskjemaet ble gjennomdiskutert for å sikre at flest mulig relevante faktorer i tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende ble belyst. Det ble lagt vekt på at spørsmålene skulle være konkrete slik at respondenter med ulik fagbakgrunn og i ulike arbeidssituasjoner kunne forstå spørsmålene. Spørreskjemaet ble vurdert av den opprinnelige fagutviklingsgruppen hvilket førte til noen få endringer. Skjemaet har seks innledende spørsmål om respondentens bakgrunn, deltakelse i LCP-opplæring ved sykehjemmet og bruk av tiltaksplanen LCP. Deretter følger 39 påstander som er delt inn i følgende avsnitt:

1. Innføring av tiltaksplanen LCP
2. Forberedende samtale
3. Åndelige/ eksistensielle behov
4. Medikamentbruk
5. Når utsiktene til leveverdig liv synes å være truet
6. Når tilstanden endrer seg og vi må vurdere om pasienten er døende
7. Symptomlindring og sykepleie
8. Dokumentasjon og problemløsning
9. Faglig refleksjon og samarbeid

En femdel skala med svaralternativene «helt enig», «delvis enig», «litt uenig», «helt uenig» og «ikke relevant» ble benyttet. Statistikkprogrammet PASW Statistics 17.0 ble brukt i analysearbeidet. Det ble anvendt beskrivende og ikke-parametrisk statistikk (Mann-Whitney U-test og effekt størrelse) (17).

I denne artikkelen presenteres resultater knyttet til avsnitt 1, 2, 5, 6 og 7 i spørreskjemaet. I resultatkapitlet beskrives kun signifikante forskjeller i rapporteringen mellom respondenter som har brukt LCP-planen og de som ikke har brukt planen. (Signifikansnivå $p = ,05$).

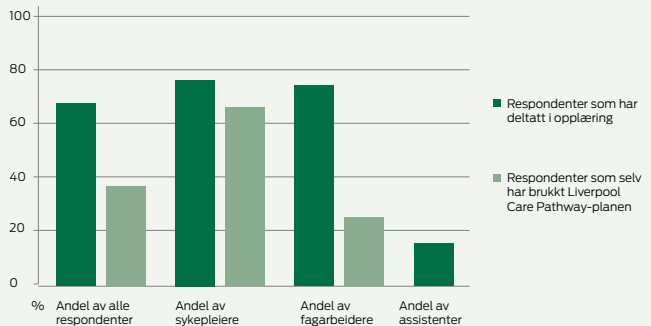
Utvalg

Institusjonen har 142 ansatte i et avtalt arbeidsforhold, og alle disse ble spurt om å delta i undersøkelsen. Dette inkluderer vikarer med arbeidsavtale, men ekskluderer tilkallingsvikarer. Spørreundersøkelsen ble gjennomført i mai 2014, 88 personer leverte samtykkeerklæring og besvarte skjemaet. Svarprosent var 62 %.

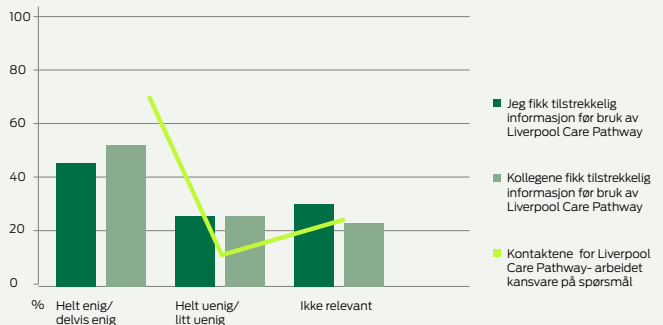
Resultat

Respondentenes utdanning, alder og tjenestetid

36% (n=32) av respondentene har sykepleierutdanning, 55% (n=48) har fagarbeiderutdanning og



FIGUR 1: Andel respondenter deltatt i opplæring og andel respondenter som selv har brukt Liverpool Care Pathway-planen.



FIGUR 2: Informasjon for Liverpool Care Pathway-planen tas i bruk (n=88, 86, 85).

9% (n=8) er ufaglærte assistenter.

15% (n=13) av respondentene er mellom 18 og 39 år, 67% (n=59) er mellom 40 og 59 år og 18% (n=16) er 60 år eller eldre.

33% (n=25) av respondentene har arbeidet mellom 0 og 10 år, 43% (n=33) har arbeidet mellom 11 og 20 år og 24% (n=18) har arbeidet mer enn 20 år innen eldreomsorg i kommunehelsetjenesten.

Innføring av tiltaksplanen LCP

I dette avsnittet presenteres resultater knyttet til spørsmål om respondentenes deltagelse i undervisning og erfaring med innføring av tiltaksplanen LCP.

Figur 1: Andel respondenter deltatt i opplæring og andel respondenter som har brukt Liverpool Care Pathway-planen (n=88).

46% (n=27) av de som har deltatt i opplæring har selv brukt LCP-planen mot 21% (n=6) av de som ikke har deltatt i opplæring ($p = ,023$).

Figur 2: Informasjon for Liverpool Care Pathway-planen tas i bruk (n=88,86,85).

Forberedende samtaler	Helt enig/ delvis enig	Helt uenig/ litt uenig	Ikke relevant	Sum
I min avdeling gjennomfører vi forberedende samtaler med alvorlig syke pasienter (De pasientene som har evne til kommunikasjon).	46% (40)	31% (27)	23% (20)	100% (87)
I min avdeling gjennomfører vi forberedende samtaler med pårørende til alvorlig syke pasienter (De pasientene som har svekket evne til kommunikasjon).	69% (61)	17% (15)	14% (12)	100% (88)
I min avdeling er det rutiner for å dokumentere forberedende samtaler.	45% (39)	41% (35)	14% (12)	100% (86)

TABELL 1: Samtaler når livet går mot slutten.

Livsforlengende behandling	Helt enig/ delvis enig	Helt uenig/ litt uenig	Ikke relevant	Sum
Det tas initiativ til å vurdere å avslutte livsforlengende behandling når utsiktene til levedygtig liv hos alvorlig syke pasienter synes å være truet.	65% (55)	31% (26)	5% (4)	100% (85)
I min avdeling blir pasienten lyttet til når livsforlengende behandling blir vurdert. (Pasienten har bevart evne til kommunikasjon).	58% (50)	25% (22)	17% (15)	100% (87)
I min avdeling blir pårørende lyttet til når livsforlengende behandling blir vurdert. (Pasienten har svekket evne til kommunikasjon).	81% (71)	13% (11)	6% (5)	100% (87)
I min avdeling har pårørende det avgjørende ordet når livsforlengende behandling blir vurdert. (Pasienten har svekket evne til kommunikasjon).	67% (58)	25% (22)	8% (7)	100% (87)

TABELL 2: Livsforlengende behandling.

68% av respondentene (n=40) som har deltatt i opplæring, er helt eller delvis enig at de fikk tilstrekkelig informasjon før de skulle begynne å bruke LCP-planen. Av de som ikke har deltatt i opplæring, er 45% (n=13) helt uenig eller delvis uenig i at de fikk tilstrekkelig informasjon.

Tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende

I dette avsnittet presenteres resultater knyttet til respondentenes erfaring med viktige sider ved tje-

nestetilbudet til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende.

Tabell 1: Samtaler når livet går mot slutten.

61% (n=20) av respondentene som har erfaring med bruk av LCP-planen er helt eller delvis enig i at det gjennomføres forberedende samtaler med alvorlig syke pasienter, mot 37% (n=20) av de som ikke har erfaring med å bruke LCP-planen (n=,043). Statistisk styrke er moderat (r= ,22).

Tabell 2: Livsforlengende behandling

77% (n=24) av de som har erfaring med å bruke LCP-planen, er helt eller delvis enig i at det tas initiativ til å vurdere å avslutte livsforlengende behandling når utsiktene til levedygtig liv synes å være truet mens 57% (n=31) av de som ikke har erfaring med å bruke planen er helt eller delvis enig (p= ,016). Statistisk styrke er moderat (r= ,26).

Av de som har erfaring med å bruke LCP-planen er 81% (n=26) helt eller delvis enig i at pasienten blir lyttet til når livsforlengende behandling blir vurdert mot 44% (n=24) av de som ikke har brukt planen (p= ,000). Statistisk er sammenhengen ganske sterk (r= ,45).

Av respondentene som har erfaring med å bruke LCP-planen, er 91% (n=29) helt eller delvis enig i at pårørende blir lyttet til når livsforlengende behandling blir vurdert mot 76% (n=42) av de som ikke har erfaring med å bruke planen (p= ,033). Statistisk er sammenhengen moderat sterk (r= ,23).

Symptomlindring og sykepleie

Tabell 3: Smertelindring.

97% (n=31) av de som har brukt LCP-planen er helt eller delvis enig i spørsmålene om å ta rede på pasientens totale smerte og om døende pasienter har forordnet subkutan smertelindring mot henholdsvis 87% (n=48) og 81% (n=44) av de som ikke har erfaring med å bruke planen (p= ,004 og ,003). Statistisk sammenhengen for begge spørsmålene er middels sterk (r= ,31).

Munnhygiene, leie og personlig hygiene

Det ble stilt følgende spørsmål knyttet til grunnleggende sykepleie:

- I min avdeling blir det kontrollert minst hver fjerde time at munnhulen til døende pasienter er ren og fuktig.
- I min avdeling opplever jeg at døende pasienter har et behagelig leie.
- I min avdeling opplever jeg at den personlige hygien blir godt ivarett hos døende pasienter.

Majoriteten av respondentene rapporterer at munnhygiene, behagelig leie og personlig hygiene er godt ivaretatt.

Lindrende nærvær

Figur 3: Lindrende nærvær (n=86).

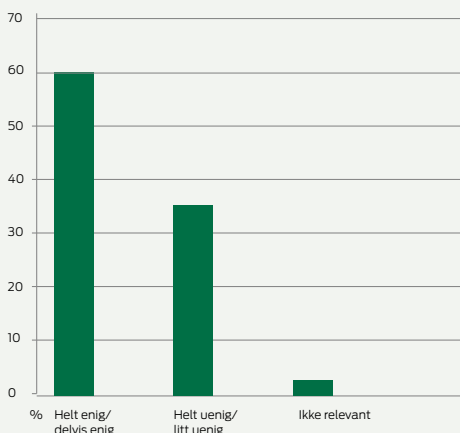
Diskusjon

Studien har belyst ansattes erfaringer fra innføringen av LCP og viktige sider ved tjenestetilbudet til alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende.

Resultatene viser at 67% av respondentene har deltatt i opplæringen ved sykehjemmet. Om lag sju av ti av disse og halvparten av alle respondentene totalt rapporterer at de er helt eller delvis enig i at de fikk tilstrekkelig informasjon før de skulle begynne å bruke LCP-planen. Dette synes å indikere at opplæringen har et forbedringspotensial.

Overgangen fra prosjektperiode til å forankre nye arbeidsmåter i ordinær drift er ofte sårbar (18). En britisk studie påpeker at oppfølging over tid med undervisning og hospitering i hospice fremmet muligheten til å holde vedlike og noen ganger øke bruken av systemtiltak som LCP-plan. Ekstern støtte, stabil ledelse og nøkkelpersoner internt i sykehjemmet ble ansett som viktig for å lykkes med å forankre en palliativ omsorgstilnærming i sykehjemmet (11). Det kan også være verdt å reflektere over hvorvidt mennene i undervisningen og bruk av LCP-planen har utfordret tilvante tenke- og handlingsmønstre hos personalet. Det er kjent at for å endre rotfestede holdninger og verdier, kreves stor arbeidsinnsats (19).

Når en alvorlig syk pasient åpenbart har store plager og ikke klarer å gi uttrykk for sin opplevelse av livssituasjonen, og medisinsk kurativ behandling kun forlenger livet uten håp om helbredelse, er det etisk forsvarlig å avslutte eller la være å igangsette livsforlengende behandling (20). Resultatene i denne studien viser at kun 65% av alle respondentene rapporterer at det tas initiativ til å avslutte livsforlengende behandling når utsiktene til leveverdig liv hos alvorlig syke pasienter synes å være truet. Dette kan antyde at behandlingsteamet er for forsiktig med å ta den krevende men viktige vurderingen om tiden er inne for å avslutte livsforlengende behandling. Resultatene viser imidlertid signifikant forskjell mellom respondenter som har erfaring med å bruke LCP-planen og de som ikke har denne



FIGUR 3: Lindrende nærvær (n=86).

Smertelindring	Helt enig/delvis enig	Helt uenig/litt uenig	Ikke relevant	Sum
I min avdeling opplever jeg at vi tar rede på pasientens totale smerte.	91% (79)	8% (7)	1% (1)	100% (87)
I min avdeling får døende pasienter med smerteplager forordnet subkutan smertelindring.	87% (75)	9% (8)	4% (3)	100% (86)
I min avdeling opplever jeg at døende pasienter er godt smertelindret.	91% (78)	8% (7)	1% (1)	100% (86)

TABELL 3: Smertelindring.

Lindring av pustebesvær	Helt enig/delvis enig	Helt uenig/litt uenig	Ikke relevant	Sum
I min avdeling får døende pasienter med pustebesvær forordnet angstdempende/muskelavspennende medikamenter gitt subkutan.	78% (66)	16% (14)	6% (5)	100% (85)
I min avdeling får døende pasienter med pustebesvær forordnet Morfin subkutan.	86% (74)	11% (9)	3% (3)	100% (87)
I min avdeling opplever jeg at døende pasienter med pustebesvær, ligger i et leie som gir best mulig respirasjon.	90% (78)	7% (6)	3% (3)	100% (87)

TABELL 4: Lindring av pustebesvær.



SISTE ØNSKER: Pasientens ønsker for den siste fasen i livet er viktig å kjenne til når avgjørelsen om å fortsette eller avslutte behandling blir tatt. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

erfaringen. Det er grunn til å reflektere over hva som skaper denne forskjellen.

Når den alvorlig syke pasienten mangler evne til å gi uttrykk for ønske om kurativ behandling eller ikke, må behandlingsteamet basere sin vurdering på hva man antar at pasienten ville ha ønsket. Forberedende samtaler bidrar med vesentlig informasjon i denne sammenheng. Verdier og ønsker for den siste fasen i livet er viktig å kjenne til når avgjørelsen om å fortsette eller avslutte behandling blir tatt (21). Kunnskap om den alvorlig syke pasienten og respekt for pasientens ønsker må være grunnlaget for alle tiltak som helsepersonell iverksetter (2). Til tross for dette var det færre av respondentene som rapporterer at det gjennomføres forberedende samtaler med alvorlig syke pasienter enn at slike samtaler gjennomføres med pårørende (46% versus 69%). Videre rapporterer kun 45% av respondentene at slike samtaler blir dokumentert. Forberedende samtaler gir mulighet til å dokumentere på et tidlig stadium hva den alvorlig syke pasienten tenker om livsforlengende behandling. Om pasienten raskt blir dårligere og ikke lenger er i stand til å kommunisere, vil en dokumentert samtale om hva pasienten ønsker gi en retning for tiltak i den akutte situasjonen (11). En annen studie viser at gjennomføring av forberedende samtaler og nedtegning av informasjonen fra disse samtaler i en «advance care plan» gir økt tilfredshet hos pasient og pårørende, og reduserer angst, depresjon og forekomst av posttraumatisk stress hos pårørende etter dødsfallet (22). Følelsen av å bli lyttet til og respektert er også viktig for opplevelsen av verdighet hos pasient og pårørende. André framholder at verdighet er vesentlig i omsorg i livets siste fase, og antyder dessuten en sammenheng mellom tiltak for å ivareta verdighet og lindring av dødsangst (23). Resultatene viser at vesentlig flere respondenter rapporterer at det gjennomføres forberedende samtaler med pårørende enn med alvorlig syke pasienter. Dessuten rapporterer betydelig flere at forberedende samtaler med pasienten ikke er relevant enn de som rapporterer at slike samtaler med pårørende ikke er relevant. Resultatet kan tenkes å peke mot at den alvorlig syke pasienten, som ofte er gammel og skrøpelig, blir betraktet som ikke å være i stand til å kommunisere egne ønsker. Demens eller kognitiv svikt er ikke i seg selv grunn til å utelukke personen fra å delta i forberedende samtaler eller beslutninger om livsforlengende behandling (24). I ettertid vurderer artikkelforfatterne at svaralternativet «ikke rele-

vant» kan tolkes i flere retninger. Når respondenten har krysset av for «ikke relevant», kan det ha sin årsak i flere momenter som for eksempel arbeidstid, tjenestested eller vurdering av egen kompetanse.

Resultatene viser at 81% av alle respondentene rapporterer at pårørende blir lyttet til når livsforlengende behandling blir vurdert mens kun 58% rapporterer at den alvorlig syke pasienten blir lyttet til. Dette synes å være samme tendens som i gjennomføringen av forberedende samtaler. Det er verdt å bemerke at det er signifikant forskjell mellom de som har erfaring med å bruke LCP-planen og de som ikke har brukt planen. Andelen av alle respondenter som rapporterer at pårørende har det avgjørende ordet når livsforlengende behandling blir vurdert, er 67%. Pårørende viser seg ofte å være tungt involvert i omsorgen for den alvorlig syke pasienten og opplever å ha et stort ansvar selv om pasienten er inneliggende på sykehjem (25,26). Selv om pårørende skal involveres i samtaler når livet går mot slutten, skal ikke pårørende gis ansvaret for beslutninger om

«Pårørende må involveres i diskusjon om livsforlengende behandling.»

livsforlengende behandling. Det er legen som skal ta den endelige beslutningen etter å ha rådført seg med pårørende og med behandlingsteamet (21). I lys av en antakelse om at den alvorlig syke pasientens evne til kommunikasjon blir undervurdert, kan det synes rimelig å stille spørsmål om pårørende ofte har det avgjørende ordet også når pasienten har bevart evne til kommunikasjon. Når pasienten ikke blir lyttet til og respektert, vil det ramme pasientens integritet (23). Når resultatene i tillegg viser at forberedende samtaler med den alvorlig syke pasienten i liten grad gjennomføres og dokumenteres, kan det synes rimelig å anta at dette forsterker tendensen til at pårørende får et ansvar det ikke er ment at de skal få.

Smerte og pustebevær er hyppig forekommende symptomer hos pasienter i livets slutfase (27). Grunnleggende sykepleie som munnstell, leiring og å ivareta personlig hygiene øker den døende pasientens opplevelse av velvære og forebygger plagsomme tilstander (28,29). Majoriteten av respondentene rapporterer god praksis på områdene smertelindring, lindring av pustebevær, munnstell, leie og personlig hygiene. Annen forskning viser også at en god



FAMILIE: Det er behov for større bevissthet om pårørendes rolle og hvilket ansvar de får når livsforlengende behandling blir vurdert. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

tiltaksplan kan være et nyttig verktøy (30). Samtidig er det tankevekkende at kun 60% av respondentene rapporterer at de har tid til å være hos døende pasienter. Sykepleierens tilstedeværelse er grunnleggende for at pasienten skal oppleve sykepleien som lindrende. Når sykepleieren stiller seg helt og fullt til rådighet for den døende pasienten, gir det pasienten mulighet til å blottstille sin sårbarhet og lidelse

«Studien tilsier behov for økt oppmerksomhet på kommunikasjon med pasienten.»

og gir sykepleieren mulighet til å sette i verk fint avstemte tiltak for å lindre (31). Det synes rimelig å stille spørsmål ved hvor god sykepleien egentlig er når flertallet av respondentene rapporterer at de ikke har tid til å være hos den døende pasienten. Hvordan skal pleieren da fange opp og tyde tegn på lidelse? Studiens resultater viser at viktige sider ved grunnleggende lindrende sykepleie blir ivaretatt, men antyder at det er behov for økt fokus på sam-

taler med den alvorlig syke pasienten og lindrende nærvær. Det synes betimelig å stille spørsmålet om de praktiske oppgavene i tjenesten blir prioritert framfor de relasjonelle sidene ved sykepleien til alvorlig syke og døende pasienter.

Konklusjon

Resultatene antyder at opplæringen i forkant av innføring av tiltaksplanen LCP har et forbedringspotensial. Resultatene antyder at behandlingsteamet er for forsiktig med å ta beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling når utsiktene til leveverdig liv er truet. Forberedende samtaler er avgjørende for å handle i tråd med pasientens ønsker og verdier, særlig når pasienten ikke lenger kan gjøre rede for seg. Gjennom slike samtaler vil også pasientens verdighet kunne bli styrket og forekomst av psykiske ettervirkninger hos pårørende kan reduseres. Studien tilsier behov for økt oppmerksomhet på kommunikasjon med pasienten og bedre rutiner for å dokumentere forberedende samtaler. Pårørende må involveres i diskusjon om livsforlengende behandling. Det er behov for økt fokus på hvilket ansvar de får i vurderingen av å fortsette eller avslutte livsforlengende



behand-
ling. Studien
antyder god
praksis på sen-
trale områder av lindrende behandling og sykepleie,
men også at personalet har lite tid til lindrende nær-
vær. Det kan derfor være rimelig å spørre om de
praktiske oppgavene i arbeidet blir prioritert fram-
for de relasjonelle sidene ved sykepleie til alvorlig
syke og døende pasienter. Det bør fremdeles rettes
søkelys på tematikken og ytterligere kompetanse-
hevende tiltak bør gjennomføres for å befeste nye
måter å tenke og handle på i arbeidet med alvorlig
syke og døende. ■

LCP er omdiskutert

«Liverpool Care Pathway» er en omdiskutert metode. Medieoppslag knyttet til bruk av LCP i engelske akuttsykehus førte til en granskningsrapport med påfølgende utfasing av LCP i England i 2014. Tidsskriftet *Sykepleien Forskning* publiserte i juni i år en artikkel under tittelen «Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus» av Grethe Skorpen Iversen og Dagny Faksvåg Haugen. Her blir kritikken av LCP drøftet grundig. For å få et nyansert bilde av diskusjonene rundt LCP som metode, anbefales det derfor å lese artikkelen i *Sykepleien Forskning* 02/15. Artikkelen er også tilgjengelig på sykepleien.no

Barth Tholens, redaktør i *Sykepleien*

Referanser:

1. Romøren TI. Eldre, helse og hjelpebehov. I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Hylen Ranhoff A, red. Geriatrik sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2014 s. 29-38.
2. Gjerberg E. Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien forskning* 2007; 3(2): 174-80. DOI: 10.4220/sykepleienf.2007.0057
3. Sosial- og helsedepartementet. Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uheldredelig syke og døende. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 1999. NOU 1999:2.
4. Statistisk Sentralbyrå. Tabell: 03297: Dødsfall, etter dødssted [internett]. Oslo: Statistisk sentralbyrå; 2012. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/Define.asp?subjectcode=01&ProductId=01&MainTable=Dodssted&SubTable=1&PLanguage=0&nvl=True&Qid=0&gruppe1=Hele&gruppe2=Hele&VSI=Dodssted&VS2=&mt=0&KortNavnWeb=dodsarsak&CMSSubjectArea=&StatVariant=&checked=true> (lest 13.4.15)
5. Helse- og omsorgsdepartementet. Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 2008-2009. St.meld.nr. 47 (2008-2009).
6. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: HelseDirektoratet; 2013.
7. Gautun H, Hermansen Å. Eldreomsorg under press. Kommunenes helse- og omsorgstilbud til eldre. Fafo-rapport 2011:11. Oslo: Fafo; 2011.
8. Gautun H, Bratt C. Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem. Nova-rapport 2014:14. Oslo: Velferdsforskningsinstituttet Nova; 2014.
9. Harrington C, Choiniere J, Goldmann M, Jacobsen FF, Lloyd L, McGregor M, Stamatopoulos V, Szebehely M (2012). Nursing home staffing standards and staffing levels in six countries. *Journal of Nursing Scholarship* 2012; 44(1): 88-98.
10. Kinley J, Froggatt K, Bennett M. The effect of policy on end-of-life care practice within nursing care homes: A systematic review. *Palliative Medicine* 2011; 27(3): 209-20. DOI: 10.1177/0269216311432899
11. Finucane AM, Stevenson B, Moyes R, Oxenham D, Murray SA. Improving end of life care in nursing homes: Implementation and evaluation of an intervention to sustain quality of care. *Palliative Medicine* 2013; 27(8): 772-78. DOI: 10.1177/0269216313480549
12. Seymour JE, Kumar A, Froggatt K. (2010) Do nursing homes for older people have the support they need to provide end-of-life care? A mixed methods enquiry in England. *Palliative Medicine* 2010; 25(2): 125-38. DOI: 10.1177/0269216310387964
13. Wille I-L, Nyrønning, S. Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem. *Geriatrik sykepleie* 2012; (3):10-17.
14. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying. A pathway to excellence. 2. utg. New York: Oxford University Press; 2011.
15. Riseberg Paulsen S, Elvestuen AL, Edler-Woll TM, Andersson AM, Abrahamson J. Kvalitetssikrer omsorg til døende. *Sykepleien* 2014; (6): 58-61. DOI: 10.4220/sykepleiens.2014.0069
16. Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. Sykepleiernes samarbeid i Norden; 2003. Tilgjengelig fra: <http://old.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (lest 25.2.15)
17. Field A. *Discovering statistics using SPSS: and sex, drugs and rock 'n' roll*. London: Sage; 2005.
18. Karlsen JT, Gottschalk P. Prosjektledelse – fra initiering til gevinstrealisering. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2008.
19. Jacobsen DI, Thorsvik J. Hvordan organisasjoner fungerer – innføring i organisasjon og ledelse. Bergen: Fagbokforlaget; 2007.
20. Husebø S. Avslutte livsforlengende behandling? Omsorg 2006; (4).
21. HelseDirektoratet. Nasjonal veileder. Beslutningsprosesser for begrenset livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Oslo: HelseDirektoratet; 2013.
22. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340:c1345. DOI:10.1136/bmj.c1345
23. André, B. Hva er den «gode død»? *Geriatrik sykepleie* 2014; (3): 18-25.
24. Allen RS, DeLaine SR, Chaplin WF, Marson DC, Bourgeois MS, Dijkstra K et al. Advance care planning in nursing homes: correlates of capacity and possession of advance directives. *Gerontologist* 2003; 43(3): 309-17. Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2666093/> (lest 30.3.15)
25. Andersson M, Ekwall AK, Hallberg IR, Edberg A-K. The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care* 2010; 8: 17-26. DOI:10.1017/S1478951509990666
26. Helgesen AK. Patient participation in everyday life in special care units for persons with dementia. Karlstad: Karlstad universitet; 2013.
27. Karlsson M. (2013). Hantering av svåra symptom. I: Andershed B, Ternstedt B, Håkanson C, red. *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori og praktik*. Lund: Studentlitteratur; 2013. s. 405-16.
28. Flovik AM. Munnstell. Godt munnstell nødvendig og helsebringende. Oslo: Akribe; 2006.
29. Holter IM, Mekki TE. Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1. Oslo: Akribe; 2011.
30. Iversen GS, Haugen DF. Liverpool care pathway. Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Sykepleien forskning* 2015; 11(2): 144-151.
31. Halskov Madsen K, Winther B. Lindrende sygepleje – Sygeplejerske- og patientperspektiver. *Klinisk sygepleje* 2010; 24(1):42-50.

Oppdag Sykepleiens digitale verden

Desktop

Du kan besøke Sykepleiens nettsider via din datamaskin.

Gå inn på www.sykepleien.no

Nettsidene gir deg løpende nyhetsformidling, debatt-, fag- og forskningsartikler og et fullstendig arkiv. Her finner du også vår stillingsportal SykepleienJobb, med relevante stillinger over hele landet.



Nettbrett

Sykepleiens app for nettbrett er basert på papirutgaven av Sykepleien, men har enda mer innhold og flere søkefunksjoner. Appen kommer ut flere dager før papirutgaven kommer til deg i posten.

Her finner du flere bilder enn i bladet, og en rekke artikler vil også ha lyd, film eller interaktive elementer (tabeller, bildetekster, etc.). Med appen får du også et arkiv over alle utgivelser og kan brukes offline (kjekt på hyttetur, reiser, etc.).



Mobil

Ønsker du å lese Sykepleien når du er på farta

er mobilutgaven et perfekt alternativ. Adressen er den samme - www.sykepleien.no, og innholdet er tilpasset mindre skjermer. Her kan du holde deg oppdatert hvor enn du befinner deg!



Kontakt oss om du trenger hjelp:

bss@nsf.no / 22 04 33 33
(hverdager 08.00–15.45)



Instagram

Her kan du legge ut bilder og se hva andre legger ut. Tagger du det med **#yrkesykepleier** kan du også få bildet ditt i bladet.



Facebook

Er du på Facebook? Det er vi også!

Ved å like oss på Facebook kan du holde deg faglig oppdatert om hva som skjer. Vi legger løpende ut poster og linker til relevante artikler. På denne måten får du faglig informasjon, og kan diskutere viktige temaer med andre sykepleiere.



Sykepleien

Erfaringer med kunstterapi

Et prøveprosjekt med kunstterapi for yngre personer med demens blir videreført som fast aktivitetstilbud i Narvik. Her forteller prosjektansvarlig om erfaringene.

Tekst **Ann Iren Nikolaisen**, leder på psykiatrisk dagsenter ved Oscarsborg bo- og servicesenter i Narvik

Høsten 2014 startet vi opp aktivitetssenter for yngre personer med demens her ved Oscarsborg bo- og servicesenter i Narvik (OBS). For at senteret skal gi et tilfredsstillende tilbud, vurderes ulike faglige tilnærminger og aktiviteter, deriblant et kunstterapeutisk prosjekt i samarbeid med Høgskolen i Narvik.

Forberedelser

To sykepleiestudenter i praksis deltok, og i tillegg har en lærer fra høgskolen vært med som observatør og veileder. Fra praksisfeltet har det deltatt en sykepleier og en vernepleierstudent/hjelpepleier. En frivillig lokal kunstner var ansvarlig for det kunstneriske innholdet i prosjektet.

Brukerne og pårørende ble informert om prosjektet før oppstart, og det ble brukt god tid til forberedelse og til å motivere brukerne gjennom daglig samtaler i forkant av prosjektet. I samarbeid med kunstneren ble det kjøpt inn materiale som var egnet til formålet.

Samhold og trygghet

Dagen ble alltid startet med en felleslunsj for alle involverte parter. I lunsjen ble aktiviteten diskutert, og alle kunne komme med innspill og ønsker for dagen tema.

Det var blandet mottakelse før hver aktivitetstime. Brukerne var usikre på om de ville mestre maleprosjektet.

Det ble vektlagt at det ikke skulle være noe markert skille mellom brukerne og personalet, og alle deltok dermed på lik linje. Dette førte til at brukerne gav verbalt uttrykk for at det var et godt samhold og trygghet i situasjonen. Dialogen var god i gruppen. Engasjementet og latteren satt løst etterhvert som tryggheten var opparbeidet.

Pensel og lerret fungerte også på mange måter som et bindeledd mellom deltakerne. Brukerne ga uttrykk for gjenkjennelse av aktiviteten når de så utstyret stå fremme på aktivitetsdagen. Det

med aktivitet var tilstrekkelig før vi satt oss i sofaen og drakk kaffe. Varighet utover dette førte til uro og konsentrasjonsvansker.

Planleggingen i forkant førte til at det var lettere å komme i gang uten uro og forvirring blant brukerne. Blant annet ble det vektlagt at alle hadde faste plasser, noe som bidro til trygghet.

Selvfølelse og mestring

Brukerne deltok sammen med personalet ved å gå rundt bordet og kommenterte kunstverkene til hverandre. De var flinke

«De fleste opplevde at de hadde stort utbytte av kunsttimen.»

var i forkant både positive og negative tilbakemeldinger på aktiviteten, men da vi først kom i gang, var det overveiende positive holdninger i gruppa, selv om det fortsatt var et par av brukerne som ikke delte denne opplevelsen.

Kortere intervaller

Første aktivitetstime var alle spente for hvordan dette skulle gå, da alle hadde ulik bakgrunn og de fleste lite eller ingen erfaring med denne type aktivitet. I denne innledende perioden var det planlagt å male i 2,5–3 timer, noe vi raskt erfarte måtte justeres til kortere intervaller. Det endte opp med at én time

til å gi positive tilbakemeldinger til hverandre og dele med andre hva de selv hadde malt. De ga hverandre mye ros, noe som økte selvfølelsen og mestringsevnen.

De fleste opplevde at de hadde stort utbytte av kunsttimen. Dette kunne vi blant annet se ved at de gjerne ville fortsette å male etter kaffepausen.

I etterkant av kunsttimene diskuterte og pratet vi alltid om hvordan dagen hadde vært, og en fellesnevner var at alle hadde fått noe positivt ut av dagen.

Det er gjennomført en utstilling med inviterte gjester, og kunstaktivitet er nå et fast innslag som aktivitetstilbud ved bo- og servicesenteret. ■





TV-TID: Høsten 1960 fikk Sør-Odal gamle hjem i Hedmark sitt første fjernsynsapparat, og flere av de eldre på dette bildet ser her på den merksnødige innretningen for aller første gang. De var relativt tidlig ute, for NRK startet ikke med regulære tv-sendinger før 20. august det året, etter seks år med prøvesendinger.

Kilde: NTB Scanpix

Aktuelle bøker



Tekst Johan Alvik Omslagsfoto Forlagene

BOKOMTALE



Medisinsk lærebok

Boken handler om medisinsk geriatri. Den gir en bred omtale av symptombildet hos gamle, geriatriiske undersøkelsesmetoder, geriatriisk behandling og av hele det geriatriiske sykdomspanoramaet. En rekke sykdommer er omtalt, konsekvent med vekt på de geriatriiske relevante aspektene. Boken er skrevet for medisinstudenter og leger, men er også egnet for sykepleiere og andre yrkesgrupper som arbeider med geriatriiske pasienter. Dette er 2. utgave. Tre nye kapitler og en rekke avsnitt er kommet til.

Geriatric Medicine, En medisinsk lærebok, 2. utgave, Gyldendal

BOKOMTALE



Selvord blant eldre

Boken «Eldre og selvmord» viser forekomsten av selvmord blant eldre og hvem som er mest utsatt. Den beskriver hvilke komplekse årsakssammenhenger som ligger bak selvmordshandlinger, hvilke signaler som kan varsle selvmord og hva vi kan gjøre for å hindre at det skjer. Boken er basert på ny forskning. Den er skrevet for studenter innen helse- og sosialfagene, men er like aktuell for enhver som arbeider med eldre. Boken er nyttig for eldre og pårørende, og tankevekkende for ledere, byråkrater og politikere, ifølge forlaget.

Eldre og selvmord, Cappelen Damm

BOKOMTALE



Vond og god ensomhet

Boken tar for seg blant annet den vonde og den gode ensomheten. Den vonde har store konsekvenser for menneskers livskvalitet, den gode har vi kanskje for lite av? «Ensomhetens filosofi» gir en bred inngang til å forstå hva ensomhet er, hvem som rammes av ensomhet, hvorfor ensomhetsfølelsen oppstår, vedvarer og forsvinner, og hvordan man kan forholde seg til ensomheten som individ og som samfunn. Forfatter er Lars Fr.H. Svendsen. Han er professor i filosofi ved Universitetet i Bergen.

Ensomhetens filosofi, Universitetsforlaget

BOKOMTALE



Aktivitetstilbud på dagtid

Gjennom tekst og bilder presenteres et variert knippe av dagaktivitetstilbud over hele landet for hjemmeboende personer med demens. Med denne boken, som har blitt til gjennom et samarbeidsprosjekt mellom Kirkens Bymisjon, SINTEF og Aldring og helse, har forfatteren ønsket å gi ideer og bidra til lokalt innovativt entreprenørskap rundt etablering og drift av dagaktivitetstilbud. Prosjektet er finansiert av Kavlifondet, Helsedirektoratet og Aldring og helse. Forfatter er Rune Aarbø Reinaas / SINTEF

En dag og en reise, Aldring og helse



Landskonferansen 2016

Hold av datoene 28. og 29. april neste år! Da arrangeres nemlig landskonferansen i NSF FGD på Clarion Hotel Royal Christiania, Oslo.

Akutt sykdom hos eldre

Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe i geriatri og demens (NSF FGD) inviterer til en innholdsrik landskonferanse neste år.

Hovedtema vil være akutt sykdom hos eldre, og mer om

innholdet får du i neste utgave av Geriatrisk sykepleie, men sett av datoene allerede nå!

Målgruppe: Sykepleiere, hjelpepleiere/helsefagarbeidere, leger, fagutviklere, forskere, pårørende og allmennhet.

Rehabiliteringsforløp etter hjerneslag

Hvordan opplever personer med kognitive utfordringer – etter hjerneslag – at helsetjenesten undersøtter deres behov gjennom hele rehabiliteringsforløpet?

Innledning

To av tre personer erfarer aktivitet og deltakelsesutfordringer samt redusert livskvalitet etter hjerneslag (1). Hos vel 30 prosent av pasientgruppen tilskrives disse utfordringene kognitive vansker som kan være afasi, neglekt, apraksi, redusert hukommelse, vansker med oppmerksomhet, konsentrasjon, nylæring, visuell persepsjon og problemer med eksekutive funksjoner (2;3). Selv mindre vansker med kognisjon eller stemningsleie kan påvirke alle forhold ved bedring og mulighet for aktivitet og deltagelse i hverdagslivet (4). Personer med kognitive vansker rapporterer en rekke «usynlige vansker» (5). Symptomer som økt fatigue (6), kognitive og emosjonelle problemer blir gjerne aktualisert etter utskrivning til hjemmet og i møte med hverdagslivet (7). «Usynlige vansker» betyr at de ofte blir oversett eller underminert av helsepersonell og andre (7;8).

Systematiske oversikter (2;9) konkluderer med at det er utfordrende å gi klare anbefalinger innenfor det

kognitive rehabiliteringsfeltet ettersom forskningsevindens syns svak og resultatene er sprikende. På tross av den usikkerheten som rår, knyttet til effekt av kognitiv rehabilitering, rapporterer halvparten av de som har gjennomgått hjerneslag (n=766) at deres umøtte behov særlig knyttes til følelsesmessige og kognitive utfordringer. Flere i denne surveystudien trakk frem at de savnet profesjonell hjelp til å takle hukommelse og konsentrasjonsproblemer. Interessant, men kanskje ikke uventet, rapporterte flest å få best hjelp til å takle smerte og mobilitetsutfordringene (10).

Nasjonale retningslinjer fremhever betydningen av å gi differensierte tilbud gjennom rehabiliteringsforløpet for å styrke brukerens egeninnsats, aktivitets- og deltakelsesmuligheter og hjelp til å håndtere endrede roller og relasjoner (1). Forskning på hva som er det beste og mest effektive rehabiliteringstilbudet til personer med kognitive utfordringer etter hjerneslag, etterspørres (2;9). Det er viktig at arbeidet med å utvikle nye og utbedrede modeller for å utøve og

Sammendrag

Tittel: Hvordan opplever personer med kognitive utfordringer – etter hjerneslag – at helsetjenesten understøtter deres behov gjennom hele rehabiliteringsforløpet?

Hensikt: Rehabiliteringstilbudet til personer med hjerneslag har de siste årene gjennomgått store endringer. Denne studien har til hensikt å undersøke hvilke behov personer med kognitive utfordringer, som følge av hjerneslag, har gjennom rehabiliteringsforløpet og om og i hvilken grad de som brukere opplever at tjenestetilbudet bidrar til å understøtte dem.

Metode: Studien bygger på retrospektive kvalitative dybdeintervju (2010–2011) med ni personer som har levd med mild og moderate konsekvenser av hjerneslag.

Resultat: Studien viser at rehabilitering i sykehus ivaretok

sentrale behov for deltakerne; det ga trygghet i en sårbar og kaotisk situasjon, bidro til å generere fokus, innsats, optimisme, håp og ga fysisk fremgang og økt selvhjelpenhet. Overgangen hjem oppleves som brutal. Fysisk fremgang er ei viktig forutsetning for å håndtere hverdagen, men deltakerne opplever å mangle tilstrekkelig innsikt og redskaper til å håndtere de kognitive, emosjonelle og relasjonelle utfordringene som nokså raskt aktualiseres etter hjemkomst.

Diskusjon: Det er viktig at de nye insentivene i rehabiliteringsfeltet både på spesialist- og kommunalt nivå bygger på brukererfaringer og utvikler tjenester som understøtter brukergruppens endrede behov gjennom forløpet.

Nøkkelord: Hjerneslag, rehabiliteringsforløp, behov, rehabiliteringstilbud, brukererfaringer, kvalitativ studie.

(Sammendrag på Engelsk på side 26.)

Av **Cathrine Arntzen**, PhD, ergoterapispesialist i eldres helse, førsteamanuensis, Institutt for helse og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet

Torunn Hamran, professor, Institutt for helse og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet



SAVNER HJELP: Halvparten av hjerneslagpasientene rapporterer at de har særlige behov for hjelp med å møte følelsesmessige og kognitive utfordringer. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

organisere tjenestene som tar utgangspunkt i bruker- erfaringer. Denne studien gir et bidrag til dette arbeidet, ved å undersøke om og i hvilken grad personer med kognitive utfordringer etter hjerneslag erfarer at helsetjenesten understøtter deres behov gjennom hele rehabiliteringsforløpet.

Design og metode

Studien er basert på fortolkende teorier. Et kroppsfenomenologisk perspektiv er anvendt for å få frem hvordan endringsprosesser og brukernes skiftende og varierte behov nettopp grunner i en kroppslig, tvetydig forankring og levd relasjon (11). Videre benyttes et kritisk psykologisk perspektiv for å få frem hvordan endring skapes og behov trer frem for subjektet på grunnlag

« 'Usynlige vansker' betyr at de ofte blir oversett eller underminert. »

av deres sosialt situerte deltakelse i og på tvers av de kontekster som utgjør deres hverdagsliv (12).

Planlegging og gjennomføring

For å belyse temaet er det gjennomført en kvalitativ studie med retrospektive gjentakende dybdeintervju. Seks menn og tre kvinner i aldersgruppen 39–72 år som har levd en stund med kognitive utfordringer som følge av hjerneslag (1–13 år) ble intervjuet (2010–2011)

om sine behov gjennom rehabiliteringsforløpet og om og i hvilken grad helsetjenestene understøttet disse (se tabell 1). Inklusjonskriteriene var at de skulle være voksne/eldre med behov for rehabilitering som følge av mild og moderat hjerneslag. De skulle ha levd en stund med hjerneslag og ha variert erfaring med ulike reha-

«Sårbarheten handlet for dem blant annet om opplevelsen av manglende kontroll.»

biliteringstjenester og oppfølgingstiltak. Eksklusjonskriteriene var personer med svekket sykdomsinnsikt og omfattende kognitive vansker, samt kommunikasjonsvansker av en slik art at det ville være vanskelig å dele erfaringer. Det viste seg at alle i utvalget hadde kognitive utfordringer. (Se tabell 1.)

Rekrutteringen gikk gjennom en tredjeperson og alle som ble forespurt, ønsket å delta i studien. Ei ble rekruttert mens hun var inne på rehabiliteringsopphold, mens de andre ble rekruttert gjennom to ulike lærings- og mestringskurs rettet mot hjemmeboende personer med hjerneslag og deres nærstående. Det første intervjuet ble gjennomført én til tre uker etter lærings- og mestringskurs eller rehabiliteringsopphold. Oppfølgingsintervjuet ble gjennomført seks måneder etterpå. Intervjuene ble gjennomført i deltakernes hjem eller på førsteforfatters arbeidssted. Intervjuguiden vektla brukerens perspektiv på forløp og endrede behov, samt hvordan de opplever at ulike helsetjenestetilbud og opplegg synes å understøtte disse. Intervjuguiden ble justert og tilpasset etter første

intervju, og oppfølgingsintervjuet ga gode muligheter for utdyping av særlig relevante forhold som ble berørt i første intervju. Hvert intervju varte en halv til én time og ble gjennomført av førsteforfatter. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert i sin helhet av en forskningsassistent. Det ble skrevet notat etter hvert intervju der inntrykk, refleksjoner og beskrivelser av intervjusituasjonen ble skrevet ned. Datamaterialet består av 18 gjentakende dybdeintervju.

Analyse

Bearbeidelse og analyse av materialet utgjør tre metodologiske steg (13). Første steg handler om å få en god oversikt over materialet og meningsinnholdet. Førsteforfatter hørte flere ganger igjennom lydbandopptakene og leste gjennom den transkriberte teksten. Neste steg handler om å identifisere meningsbærende enheter i teksten. Intervjutekstene ble da systematisk gjennomgått linje for linje og meningsenheter ble identifisert og gruppert. Analyseprogrammet Nvivo 8 ble benyttet i bearbeidelsen av materialet. Meningsenheter ble gjennomgått på langs og på tvers av intervjutekstene, deretter kondensert og videre gruppert inn i kategorier relatert til forskningsspørsmålet. Gjennom det tredje steget ble en mer analytisk abstraksjon utviklet på basis av mønster og tendenser i og på tvers av intervjumaterialet og ut fra valgte teoretiske perspektiv.

Førsteforfatter har planlagt, gjennomført og systematisk bearbeidet og analysert datamaterialet. Sisteforfatter har lest deler av intervjumanuskriptene og alle forfatterne har hatt jevnlig møter gjennom forskningsprosessen der datamaterialet, analyser og fortolkninger er gjennomgått og diskutert.

Abstract

Title: Does people with cognitive challenges after stroke experience that health services support their needs through the rehabilitation process? A qualitative study

Purpose: Stroke rehabilitation has recently undergone major changes. The aim of this study is to investigate the needs people with cognitive challenges after stroke have in different phases of their rehabilitation trajectories, and whether and to what extent they experience that different health services helps to underpin them.

Method: The study is based on retrospective qualitative depth interviews (2010–2011) with nine people who have lived with mild and moderate effects of stroke.

Results: The study shows that in-patient stay encompassed key requirements for participants; it gave assurance in a

vulnerable and chaotic situation, contributed to generating focus, effort, optimism, hope and gave physical progress and increased independence. The transition home is perceived as brutal because it turns out that physical progress is not sufficient to deal with the new everyday life. Participants experience lacking insight and tools to deal with the cognitive, emotional and relational challenges fairly quickly actualized after homecoming.

Discussion: Whether the coordination reform and the new incentives in the field of rehabilitation in both the specialist and municipal level are able to develop services that support this patient group's needs throughout the course, remains to be seen.

Key words: Stroke, rehabilitation trajectories, changing needs, health services, user experiences, qualitative study.

Navn*	Alder	Lokalisering av hjernestaget	Nevrologiske utfall (medisinsk journal)	Tid siden slaget	Rehabiliteringstilbud	Status ved inklusjon
Agnes	65	Høyre side	Hemiplegi og redusert sensibilitet ve.side. Hemianopsi. Neglekt, noe redusert kognitive funksjoner.	12 år	Primær og sekundær rehabiliteringstilbud i sykehus/ institusjon. Kommunal oppfølging. Lærings- og menstingskurs.	Bor sammen med mannen i egen bolig. Klarer seg selv med støtte fra mannen. Jobber deltid. Barn og barnebarn.
Katy	56	Venstre side	Hemiplegi hø.side. Broca afasi. Redusert konsentrasjon, hukommelse, oppmerksomhet og psykomotorisk tempo. Følelsesmessige endringer.	9 års	Primær og sekundær rehabiliteringstilbud i sykehus/ institusjon. Kommunal oppfølging. Lærings- og menstingskurs	Bor i leilighet sammen med samboer. Jobber deltid. Barn og barnebarn.
George	39	Venstre side	Hemiplegi og redusert sensibilitet hø.side. Afasi, Redusert hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon og svekket psykomotorisk tempo. Apraksi.	8 år	Primær og sekundær rehabiliteringstilbud i sykehus/ institusjon. Kommunal oppfølging.	Lærings- og menstingskurs. Bor sammen med samboeren i eget hus. Jobber deltid. Små barn.
Steven	42	Høyre side	Hemiplegi ve.side. Redusert sensibilitet. Neglekt. Fasialisparese. Følelsesmessige endringer.	8 år	Primær og sekundær rehabiliteringstilbud i sykehus/ institusjon. Kommunal oppfølging.	Lærings- og menstingskurs. Bor alene i leilighet. Jobber deltid.
Sonja	72	Høyre side	Hemiplegi ve.side. Redusert sensibilitet og proprioseptiv sans. Neglekt, fasialisparese. Følelsesmessige endringer. Rullestolbruker. Enhandsbruker.	6 mnd	Primær og sekundær rehabiliteringstilbud i sykehus/ institusjon. Kommunal oppfølging	Bor med mannen i eget hus. Pensjonist. Voksne barn og barnebarn.
Oliver	62	Høyre side	Hemiplegi ve.side. Neglekt. Fasialisparese, Dyfagi. Redusert sensibilitet og proprioseptiv sans. Noe reduserte kognitive funksjoner. Rullestolbruker. Følelsesmessige endringer.	2 år	Primær og sekundær rehabiliteringstilbud i sykehus/ institusjon. Kommunal oppfølging.	Lærings- og menstingskurs. Bor alene i egen leilighet. Hjelp av hjemmetjenesten til daglig. Voksne barn.
Kurt	49	Høyre side	Hemiplegi ve.side. Neglekt og moderat reduserte kognitive funksjoner. Enhandsbruker.	7 år	Primær og sekundær rehabiliteringstilbud i sykehus/ institusjon. Kommunal oppfølging.	Lærings- og menstingskurs. Bor med kona i eget hus. Uføretrygdet. Voksne barn og barnebarn.
Per	66	Høyre side	Dysartri. Hemiparese hø.side. Facialisparese.	2 år	Primær rehabiliteringstilbud i sykehus. Lærings- og menstingskurs	Lever sammen med kona i egen leilighet. Pensjonist. Barn og barnebarn.
Antony	58	Venstre side	Noe hemiplegi hø.side. Redusert sensibilitet.	9 år	Primær rehabiliteringstilbud i sykehus. Lærings- og menstingskurs	Bor sammen med kona i eget hus. Uførepensjonist. Voksne barn og barnebarn.

TABELL 1: Oversikt over deltakerne

Etiske overveielser

Forskningsprosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Nord) – Rek nr: 2009/889-7. Etiske avveielser har vært en del av hele forskningsprosessen og et viktig prinsipp har vært at deltakerne ikke skulle oppleve intervjuene som en merbelastning. Alle ga uttrykk for at det var lærerikt å delta og viktig at andre kunne lære noe av deres erfaring. Alle deltakerne har fått fiktive navn.

Resultat

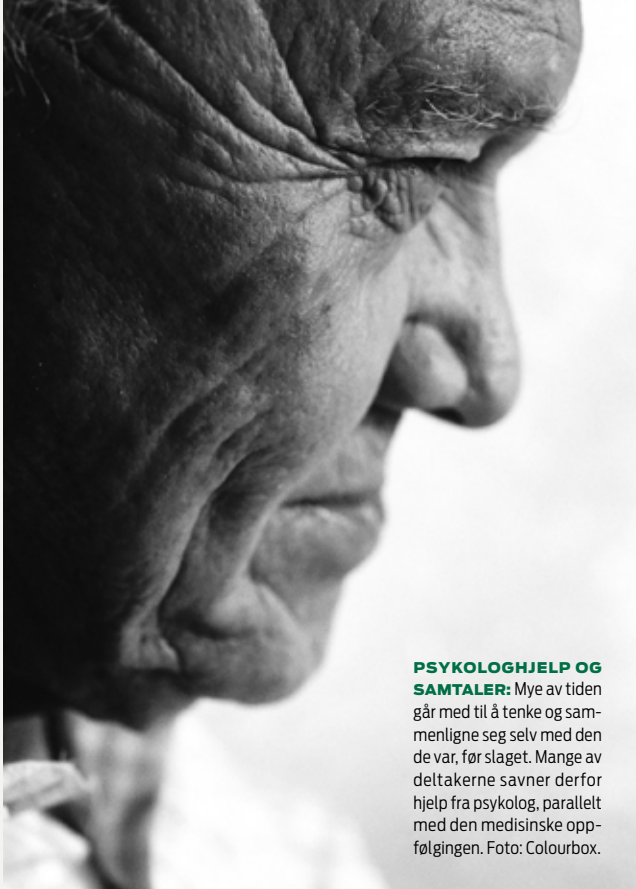
Rehabilitering i sykehus – en skjermet tilværelse
Deltakerne i studien opplever gjennomgående rehabilitering i sykehus som et trygt sted å være i en sårbar situasjon. «Jeg ble tatt under vingene», sier Knut,

mens George sier: «Var sårbar sånn i akutfasen og ble godt tatt vare på». Sårbarheten handlet for dem blant annet om opplevelsen av manglende kontroll og oversikt over situasjonen og hvilken retning den ville ta. Tryggheten de formidler ligger nettopp i nærhet til ekspertise og den faglige håndteringa.

Katy beskriver dette på følgende måte: «Jeg ble jo hentet av fysioterapeut og ergoterapeut og you name it ... Jeg bare fløt. Jeg var ikke med i den her verdenen på en måte, jeg bare hørte hva de sa ... det surret bare rundt i hodet. Jeg hadde bomull i hodet, hvis du skjønner. Så jeg bare ... go with the flow...».

De profesjonelle tar styringa

De opplevde det godt at fagfolk hadde styring og opp-



PSYKOLOGHJELP OG SAMTALER: Mye av tiden går med til å tenke og sammenligne seg selv med den de var, før slaget. Mange av deltakerne savner derfor hjelp fra psykolog, parallelt med den medisinske oppfølgingen. Foto: Colourbox.

legg i en for dem kaotisk, ny og fremmed tilværelse. Slik Katy, over, beskriver det, blir de raskt en del av rehabiliteringskontekstens innarbeidede rytmer, rutiner, prosedyrer og praksiser. Praksisen er godt tilpasset deres endrede funksjonelle og følelsesmessige tilstand. Gjennomgående beskriver deltakerne stor tillitt til personalets ekspertise og opplegg. Personalets kompetanser og fokus, måten dagen, tiden og aktivitetene organiseres på, rommenes særlige utforming og medpasientenes strev er tilsammen med på å understøtte følelsen av trygghet.

Oppmerksomhet mot reparasjon av den fysiske kroppen

Fortellingene synliggjør hvordan både de selv og fagfolkene retter oppmerksomheta mot delfunksjoner, detaljer og kroppslig fremgang. Sonja sier: «Jeg ble veldig opptatt av kroppen», og George gir et eksempel på den treningsviljen som er tilstede hos mange; «...jeg visste at jeg måtte slappe av, men jeg ville trene hele tiden». Kroppssnakket, fokus på fysiske detaljer, fremgang og påpeking av små milepeler blir en del av dette rehabiliteringsfellesskapet. Fellesskapet fremmer håp, optimisme og gjør at mange deltakere mobiliserer for å optimalisere sine muligheter. De fleste beskriver hvordan den spesialiserte tverrfaglige kompetansen,

kombinert med egen innsats, intensitet og kontinuitet i opplegget resulterte i betydelig fremgang i kroppsfunksjoner og økt grad av selvhjulpenhet i denne rehabiliteringsperioden. Det tverrfaglige teamet på institusjon blir gjennomgående beskrevet som svært kompetent og ivaretakende, samtidig som noen av deltakerne reflekterer over at fagfolkene hadde sine særlige kompetanseområder og med det et avgrenset fokus. George sier: «Logopeden han var veldig flink, men han hadde mer fokus på det der med bokstaver og tall og sånne ting».

Fortid og fremtid skyves i bakgrunnen

Analysen viser at konteksten, fokuset og måten kroppen problematiseres og rammes inn på, synes å skyve fortid og fremtid i bakgrunnen for deltakerne. Det bidrar til at andre kontekster som de tidligere var en del av holdes på avstand. Da jeg spør George om han hadde noe tidsperspektiv i denne fasen, svarer han; «ikke no». Deltakerne synes å være mer tilstede «her og nå», oppslukt i de oppgaver og forventninger som rår i rehabiliteringsfellesskapet som de uventet og plutselig er blitt en del av. George tenkte han skulle bli akkurat som før hjerneslaget og Katy hadde planen klar; hun skulle rett tilbake til jobb etter utskrivelse. Fremgangen de erfarer nærer også optimismen.

Konsekvensene av hjerneslaget og den endra, kaotiske og uavklarte situasjonen som råder i denne fasen omtales som å «ha bomull i hodet». George sier: «På sykehuset er du beskyttet mot alt... jeg trivdes på sykehuset». Som vist over er det flere forhold som på ulike måter spiller sammen og bidrar til at rehabiliteringskonteksten i sykehuset kan karakteriseres som en skjermet tilværelse, preget av skånsomhet og beskyttelse. Pasientrollen synes trygg og håndterbar, og nettopp derfor opplever flere situasjonen som midlertidig og avgrenset.

Situasjonen holder fokus og konsentrasjon på gjenoppretting av kroppsfunksjoner og skaper orden og forutsigbarhet i en uavklart og uoversiktlig situasjon. Det synes som om det er dette behovet rehabilitering i sykehuset i særlig grad bidrar til å understøtte (se figur 1).

Overgangen hjem – «et slag i ansiktet»

Å gå fra det trygge til det ukjente

Alle opplever overgangen hjem som brå og brutal. Georg sier: Det ble veldig brå overgang fra å ha det veldig trygt til det å lure på om dette her er et liv jeg har lyst å leve liksom. Da jeg var ferdig med rehabilitering så merket jeg veldig godt at det var noe

som manglet, for det var ei sånn voldsom oppfølging i fire fem måneder, og så kom jeg hjem og da var det liksom ingen... jeg fikk jo fysioterapi og hadde vel ergoterapi og... logoped hadde jeg også... men det var jo ikke på samme måte som på sykehuset. Jeg visste jo at jeg måtte tilbake til det normale livet igjen. Men den overgangen der den var liksom veldig sånn pang! Jeg ble veldig deprimert og begynte på sånn antidepressiva, men jeg fikk ikke noe oppfølging parallelt med det.

Kurt følte overgangen hjem som et svik: «...ja, så fikk jeg ni uker til sammen på rehabiliteringsavdelingen og så var jeg utskreven, og så var jeg glemt!»

To ting skjer samtidig, noe som nok bidrar til at flere beskriver overgangen fra rehabilitering i sykehuset til hjemmet som ei vond og vanskelig tid. Energien, intensiteten og den selektive oppmerksomheten som ble opprettholdt av dem selv, fagfolkene og medpasienter i rehabiliteringsfellesskapet hvor fokus var rettet mot gjenopptrening, er plutselig borte. Ekspertise, planer, mål, tiltak og fellesskapsfølelsen som under oppholdet i hovedsak hegnet om kroppslig fremgang og milepæler, får et annet innhold, en annen verdi og mening når de kommer hjem. «Det ble litt vanskelig for meg når jeg kom ut... det hadde blitt sydd puter

under armene. Du blir midtpunktet på alle måter», sier Georg. Heiagjengen er borte og den fysiske fremgangen som de opplevde under rehabiliteringa er util-

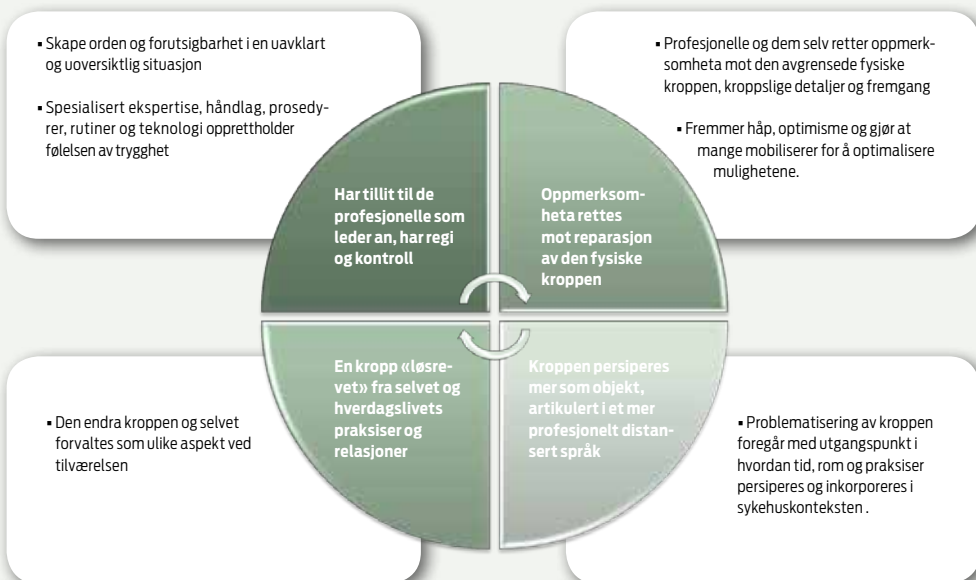
«Alle opplever overgangen hjem som brå og brutal.»

strekkelig for å håndtere hverdagens kompleksitet. Ekspertisen som tok ansvar, satte i gang og fungerte som drivhjulet i rehabiliteringsprosessen oppleves ikke å bli erstattet av andre i kommunen, av pårørende eller dem selv.

Kroppen trer frem i et annet lys

Kroppen trer overaskende frem for dem i et annet lys. Hverdagen presser seg på og det er ikke lengre mulig kun å forholde seg til delfunksjoner og avgrensede kroppslige detaljer. Oppmerksomheten dreies fra gradering av kroppsdeler, delfunksjoner og motorisk fremgang til en mer altovergripende erkjennelse av at kroppens endringer angår dem selv og får innvirkning på alle forhold ved å leve et hverdagsliv. Fortellingene i denne fasen handler særlig om å plages, om ikke helt å forstå hva som

FIGUR 1: Hva bidrar til å opprettholde og ikke forkludre den dominerende fornemmelsen av trygghet?



skjer og manglende redskaper til å håndtere situasjonen. Katy sier: Jeg fikk masse slag i ansiktet på sånne praktiske ting... så prøvde jeg på nytt igjen og så fikk jeg samme knyttneven i ansiktet på nytt igjen og det var kjempetungt... sånn som å kneppe i en knapp, det var jo forferdelig (ler) å få knappen i knapphullet! Og så tørke seg i baken og alt det der... og vaske håret, føne håret og svarte vippene! Ting jeg ikke tenkte over tidligere!

George synliggjør hvordan den fysiske kroppen nærmest fordekker de praktiske utfordringene som de kognitive vanskene gir: ... ikke så bra å se såpass normal ut som jeg gjorde, for da oppe i hodet så var jeg langt i fra normal! Det var fryktelig vanskelig, både det å bli fort sliten og det der med å gjøre ting selv, alt fra å lage mat, kjøpe mat. Det føltes til å begynne med helt uoverkommelig... jeg visste ikke hva det var jeg måtte ta tak i for at jeg skulle klare å få til det å handle.

Erfaringene kommer bardus på og oppleves av flere som et knyttneveslag. Dette synes dels å handle om en ny erkjennelse av sykdommens konsekvenser og dels om følelsen av å ha blitt ført bak lyset.

Begynnende forhandlinger og eksperimentering av det nye hverdagslivet

Deltakerne kommer hjem til en kjent, men på samme tid svært annerledes, hverdag. Flere viser hvordan hjerneslaget forrykker familiedynamikken og at reforhandling av roller, posisjoner, ansvar og funksjoner synes å ta tid. De opplever at de andre familiemedlemmene ikke nødvendigvis er like fokusert på deres behov, mål, personlige kamper og prosjekter som dem selv. Flere kryssende behov, prosjekter og mål er i spill, noen sammenfaller og utfyller hverandre, andre står i kontrast til og skaper relasjonelle og emosjonelle spenninger. Situasjonen oppleves uavklart og domineres av

STOR OVERGANG: Et fellestrekk hos deltakerne i studien er at de opplever overgangen fra å være på rehabilitering til å flytte hjem igjen som brå og brutalt. Enkelte ble veldig deprimeret og begynte på antidepressiva. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



frustrasjon, forhandlinger, usikkerhet og sterke følelser. Medlemmene i de ulike kontekstene som den slagrammede beveger seg i og på tvers av har så vidt begynt å utforske og eksperimentere med ulike utkast til formingen av det fremtidige hverdagslivet. Endrede posisjoner, forpliktelser, roller, endrede rutiner og arbeidsfordeling har ikke satt seg. Den slagrammede har lært å bli en flink og pliktoppfyllende pasient, men verken de eller pårørende har lært hvordan hverdagens endrede betingelser skal håndteres – i en familie. Noen opplever at pårørende går opp i rollen som hjelper, mens andre opplever manglende interesse. De uhandgripelige og uoverkommelige kroppslige vanskene de opplever etter hjemkomsten måtte flere streve med alene – uten støtte, informasjon og oppbakking fra fagfolk. Ukene etter hjemkomst opplever personen med hjerneslag som en «innkjøringsfase» der de skal finne ut av den nye situasjonen. Spenninger utvikles og prøving og feiling synes å dominere før de fleste familiene blir over i praksiser og relasjoner som er mer stabile og avklarte. I denne fasen beskriver flere det som særlig vanskelig å være drivhjulet i egen bedringsprosess. (Se figur 2.)

Å lære å leve et hverdagsliv med hjerneslag

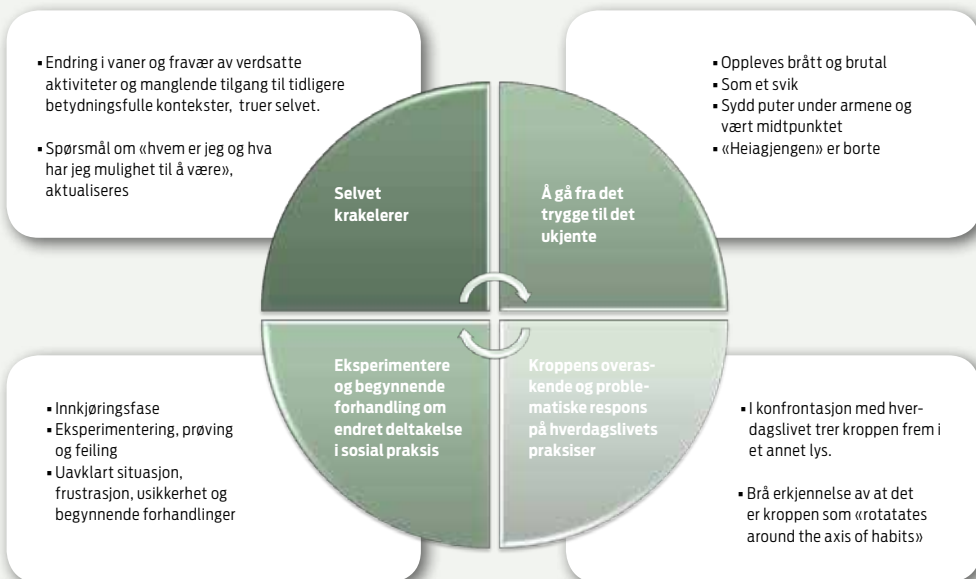
Erfarer reell støtte og hjelp men også blinde flekker i rehabiliteringstilbudet

Deltakerne tilskriver rehabilitering i sykehus og tett oppfølging tidlig som avgjørende viktig for trygghet, fysisk fremgang og økt selvhjelpenhet. Samtidig beskrives noen åpenbare blinde flekker i rehabiliteringstilbudet, hvis en ser hele rehabiliteringsforløpet under ett. Det som oppleves som et gjennomgripende og vedvarende problem i det nye hverdagslivet, synes

«Mange strever også med å gi slipp på sitt tidligere liv.»

i liten grad å bli fanget opp og problematisert verken i løpet av rehabiliteringa i sykehuset eller i den kommunale rehabiliteringsoppfølginga. De blinde flekkene handlet om hjelp til å få innsikt, forståelse og håndtering av de kognitive, emosjonelle og relasjonelle utfordringene som blir mer åpenbar for dem selv og familien når de kommer hjem. Deltakerne uttrykker behov for bistand til å finne gode løsninger på de mange konkrete praktiske og sosiale utfordringene som det nye hverdagslivet bød på.

FIGUR 2: Hvorfor erfares overgangen fra sykehuset og hjem som å få «et slag i ansiktet».



Mange strever også med å gi slipp på sitt tidligere liv. Mye av tiden går til å sammenligne seg med det som var. George sier: Hele tiden går det opp for meg at ... ja, du har hatt en hjerneblødning – du kan ikke spille ball, du kan ikke drive på med musikk, du kan ikke ta lange fjellturer... jeg blir veldig sliten av å tenke på det... Jeg prøver å tenke framover, og ikke sammenligne meg med sånn som jeg var før. Det har nok vært den største utfordringen.

Det er særlig de som fikk hjerneslag i 30–40 årene som fremhever behovet for psykososial støtte til å håndtere sorgen over tap, hjelp til å akseptere situasjonen og få redskaper til å komme

«Analysen viser hvordan noen behov dekkes samtidig som andre tildekkes.»

seg videre i livet. Georg sier: «En av de tingene som jeg har savnet og som jeg gjerne skulle hatt parallelt med den medisinske biten er psykolog-hjelp og samtaler. Det hadde jeg trengt.»

George har vært svært sliten i lange perioder og opplever at det er en balansekunst å fordele den begrensede energien riktig i forhold til familie, hjem og jobb: «Ikke sant det går ut over de hjemme... for jeg har ikke hatt overskudd til å være pappa eller overskudd til å være en god samboer». Hjerneslaget gir den enkelte og familien særlige utfordringer knyttet til arbeidsdeling og balanse i aktivitet og deltakelse. Mange beskriver å ha klart seg godt i livet, men etterlyser råd og hjelp i prosessen med å lære å leve et integrert og godt balansert hverdagsliv som tar hensyn til de kognitive utfordringene.

Lærings- og mestringskurs treffer godt brukernes behov

Gjennom ulike lærings- og mestringskurs opplever flere å ha fått bistand til det som er beskrevet som de blinde flekkene i det øvrige rehabiliteringstilbudet. Kursene handlet om pasient- og pårørendeerfaringer, informasjon om ulike motoriske, kognitive og følelsesmessige konsekvenser av slaget, problematikker rundt familieliv, relasjoner og seksualitet samt lover og regler og jobbrelaterte problemstillinger. Deltakelsen ga mange aha-opplevelser og de lærte mye av hverandre og fagpersonene. Samme informasjon og lærerike samtaler tidligere i rehabiliteringsforløpet, mente flere kunne ha gjort deres

egen prosess mindre strevsom. Flere savnet individuell og kontekstspesifikk oppfølging rett etter utskrivelse, noe lærings- og mestringskursene ikke kunne gi.

Diskusjon

Studien viser at rehabilitering i sykehus ivaretrekker sentrale behov for deltakerne; det ga trygghet i en sårbar og kaotisk situasjon, bidro til å generere fokus, innsats, optimisme, håp og ga fysisk fremgang og økt selvhjelpenhet. Intensitet, kontinuitet, selektiv fokus på delfunksjoner og kroppslige detaljer, kombinert med tverrfaglig spisskompetanse fremheves av alle som avgjørende for fremgangen. Å være tett på en profesjonell heilagjeng som understøttet funksjoner, ga mestringsfølelse og oppmuntring, synes å ha både stor funksjonell og emosjonell betydning i de første månedene. Av betydning synes også at aktivitetene og rutine i rehabiliteringsavdelingen følger tidsrytmer og mønstre tilpasset deltakernes endra kropp og kognitive og følelsesmessige tilstand.

Kroppen fortolkes og vurderes kontinuerlig i denne fasen av rehabiliteringsforløpet, men da særlig artikulert gjennom et distansert profesjonelt språk. Det skjer ei objektivisering og oppstyking av kroppen som synes å forsterke følelsen av at den endra kroppen har lite å gjøre med selvforståelsen, identiteten og hverdagslivet forøvrig. I et kroppsfenomenologisk perspektiv (11) kan en si at deltakerne i denne fasen i større grad er i besittelse av en uvant og fremmed kropp der fellesinnsatsen hegner om å styre og få kontroll med den. Tiden og oppmerksomheten er innrettet mot dette prosjektet og det oppleves trygt og håndterbart. Studien får frem hvordan kroppslig ambivalens kommer til uttrykk hos deltakerne i ulike faser av rehabiliteringsforløpet, og hvordan ulike kontekster bidrar til å fremme eller hemme ulike sider ved den eksistensielle doble, tvetydige posisjon av å være og å ha kroppen, slik Merleau-Ponty beskriver (11).

Når en ser rehabiliteringsforløpet under ett, slik denne studien gjør, får en frem et mer sammensatt bilde. Analysen viser hvordan noen behov dekkes samtidig som andre tildekkes. Overgangen hjem oppleves gjennomgående som brutal og fysisk fremgang erfares ikke som tilstrekkelig for å håndtere hverdagen. Oppmerksomheten dreies etter hjemkomst fra gradering av kroppsdeler, delfunksjoner og motorisk fremgang til en mer altovergripende erkjennelse av at det er den levde kroppen, vanekroppen (11) som er blitt rammet og



NYTT LIV, NYE BEHOV: Deltakerne opplever å mangle innsikt og redskaper til å håndtere de kognitive, emosjonelle og relasjonelle utfordringene som nokså raskt aktualiseres etter utskrivelse. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

hvilke omkostninger det får for dem i hverdagen. Deltakerne opplever i denne fasen å mangle innsikt og redskaper til å håndtere de kognitive, emosjonelle og relasjonelle utfordringene som nokså raskt aktualiseres etter utskrivelse.

Ut fra valgte teoretiske perspektiv får en frem hvordan reforhandlingene og utformingen av hverdagslivet i høy grad har å gjøre med hvordan slagrammede selv og deres nærmeste fortolker kroppen, dens handlingsmuligheter og seg selv: Hvordan de vurderer det kroppslige potensialet og hva de tenker om egen og andres deltakelse både i tidligere etablerte kontekster og nye som er oppstått i kjølvannet av hjerneslaget. Det som aktualiseres gjennom analyse er hvordan læring og endring etter hjemkomst skjer gjennom utforskning, eksperimentering, prøving og feiling i og på tvers av de kontekster den enkelte er en del av. Andre har tidligere beskrevet hvordan personer med hjerneslag handler om «reembodiment» (14) og hvordan personen over tid bygger opp en modifisert habituell kropp (15,16,17). Denne studien viser at mye av den jobben gjør den enkelte og familien i hovedsak alene.

Denne studien fremhever viktigheten av at reha-

bilitering krever sammenhengende tjenestetilbud og arbeidsmetoder som fokuserer på familien samlet sett og gir dem støtte i arbeidet med å håndtere den nye hverdagen. Å lage differensierte, graderte og forløpsbaserte tilbud som hjelper familiene med innsikt, forståelse og redskaper til å takle kognitive, emosjonelle og relasjonelle utfordringer, kan redusere de blinde flekkene i rehabiliteringsfeltet. Lærings- og mestringskurs imøtegår noe av behovet, men synes ikke å være tilstrekkelig. Det vil fremover være behov for å utvikle metoder og modeller som i særlig grad understøtter strategier for læring og endring som kan skje gjennom samskaping i relasjon mellom bruker, pårørende, fagpersoner og andre sentrale deltakere i de kontekster den enkelte er en del av. Tilnærmingene som utvikles bør være individ- og kontekstspesifikk, prosessfokuset og orientert mot utforskning, eksperimentering og refleksjon.

Deltakernes erfaringer er knyttet til en rehabiliteringstjeneste som har gjennomgått både strukturelle og innholdsmessige endringer de siste årene. Med to unntak hadde deltakerne mellom tre og seks måneders opphold på rehabiliteringsinstitusjon før de ble skrevet

ut til hjemmet. Riksrevisjonens gjennomgang av status for rehabiliteringsfeltet i Norge, synliggjør at det har vært en reduksjon i helseforetakenes sengekapasitet og oppholdsdøgn knyttet til rehabilitering, at ventetider innen rehabilitering øker og at færre rehabiliteringspasienter får rett til nødvendig helsehjelp. Rehabilitering i sykehus er endret, og tilbudet skal gis som en integrert del av den ordinære behandling. Dreining fra dedikerte avdelinger med egen fysiskalisk medisinsk kompetanse til medisinske avdelinger som har rehabilitering integrert, kan medføre risiko for at den faglige utviklingen og kompetansen svekkes, fremheves det i rapporten (18). Den åpenbare verdien og effekten av å være en del av et «rehabiliteringsfelleskap», slik vår studie viser, kan derfor stå i fare for å smuldre opp.

Noen av deltakerne i studien fikk ingen tilbud etter utskrivning, noen fikk tilbud etter at det hadde gått en tid, mens andre enten fikk tverrfaglig oppfølging, tilbud fra ulike fagpersoner og/eller hjemmesykepleie. Riksrevisjonens undersøkelse (18) viser at kommunene i begrenset grad evner å ivareta ADL-trening og å gi tilbud til pasienter med kognitiv svikt og svikt i språk/tale, noe som også understøtter sentrale funn i vår studie. På kommunalt nivå har imidlertid samhandlingsreformen resultert i at en større andel av døgnplasser er avsatt til rehabilitering enn tidligere og det

er blitt ansatt litt flere ergoterapeuter i kommunene. Økt satsning på kommunal rehabilitering, fokus på brukerdeltakelse, økt ansettelse av ergoterapeuter i kommunene og satsning på konseptet hverdagsrehabilitering som arbeidsform kan alle være helsetjenestetiltak som kan treffe denne pasientgruppens behov godt. I mange kommuner prøves ulike modeller i den hensikt å gi god helsehjelp til brukere med sammensatte behov og komplekse forløp. Intensjonene er gode, men synes i liten grad å være tilstrekkelig teoretisk fundert og empirisk dokumentert. Det foreligger få beskrivelser av hvilke spesifikke kompetanser, metoder og teknikker de faglige og tverrfaglig tilnærmingene skal bygges på. Vår studie viser at brukernes ofte sammensatte kognitive problematikker krever en spesialisert tverrfaglig ekspertise som er godt innrettet både på den enkelte og familien sine endrede behov gjennom hele forløpet. En bedre kommunal oppfølging og et styrket samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i den kritiske overgangen mellom institusjonsopphold og hjem, er derfor avgjørende. Hvorvidt de nye insentivene i rehabiliteringsfeltet både på spesialist- og kommunalt nivå evner å utvikle tjenester som understøtter denne brukergruppens behov gjennom hele forløpet, gjenstår å se. ■

Referanser:

- Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Oslo: Helsedirektoratet; 2010.
- Cicerone KD, Langenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M, et al. EvidenceBased Cognitive Rehabilitation: Updated Review of the Literature From 2003 Through 2008. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2011 Apr;92(4):519-30.
- Langhorne P, Bernhardt J, Kwakkel G. Stroke rehabilitation. *The Lancet* 2011;377(9778):1693-702.
- van Rijsbergen MW, Mark RE, de Kort PL, Sitskoorn MM. Subjective cognitive complaints after stroke:a systematic review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases* 2014;23(3):408-20.
- Gunnel C, Moller A, Blomstrand CA. A qualitative study of the consequences of «hidden dysfunctions» one year after a mild stroke. *Disability & Rehabilitation* 2004;26(23):1373-80.
- Crosby GA, Muinshi S, Karat AS, Worthington E, Lincoln N. Fatigue after stroke: frequency and effect on daily life. *Disability & Rehabilitation* 2012;34(8):408-20.
- Arntzen C, Borg T, Hamran T. Long-term recovery trajectory after stroke: an ongoing negotiation between body, participation and self. *Disability & Rehabilitation* 2014;(0):1-9.
- Arntzen C, Hamran T, Borg T. Body, participation and self transformations during and after in-patient stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2013;(ahead-of-print):1-21.
- Gillespie DC, Bowen A, Chung CS, Cockburn J, Knapp P, Pollock A. Rehabilitation for post-stroke cognitive impairment: an overview of recommendations arising from systematic reviews of current evidence. *Clinical Rehabilitation*, 2015, 29(2), pp.120-128.
- McKevitt C, The Stroke Association: UK stroke survivors needs survey;2010. ISBN 0901548650.
- Merleau-Ponty M. *Phenomenology of perception*. London: Routledge; 2002.
- Dreier O. *Psychotherapy in everyday life*. Cambridge University Press Cambridge; 2008.
- Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004;18(2):145-53.
- Kvigne K, Kirkevoid M. Living with bodily strangeness: Women's experience of their changing and unpredictable body following a stroke. *Qualitative health research*, 2003;13(9):1291-1310.
- Arntzen C. «Jeg får ikke hendene til å gjøre det de skal gjøre» Å leve med apraksi etter hjerneslag. 2009. Oslo: Aldring og Helse.
- Arntzen C, Elstad I. *The Bodily Experience of Apraxia in Everyday Activities: A Phenomenological Study*. *Disability and Rehabilitation*, 2013;(35):63-72.
- Arntzen C, Borg T, Hamran T. Body, participation and self transforms during and after in-patient stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Published online 2014;http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15017419.20131080/15017419.2013#Uuwo1718Pyc.
- Riksrevisjonen (2011-2012): Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten, Dokument 3:11. 2011.

Søk stipend

NSF FGD utlyser utdanningsstipend.

Alle medlemmer i NSF FGD som er ajour med medlemskontingenten kan søke.

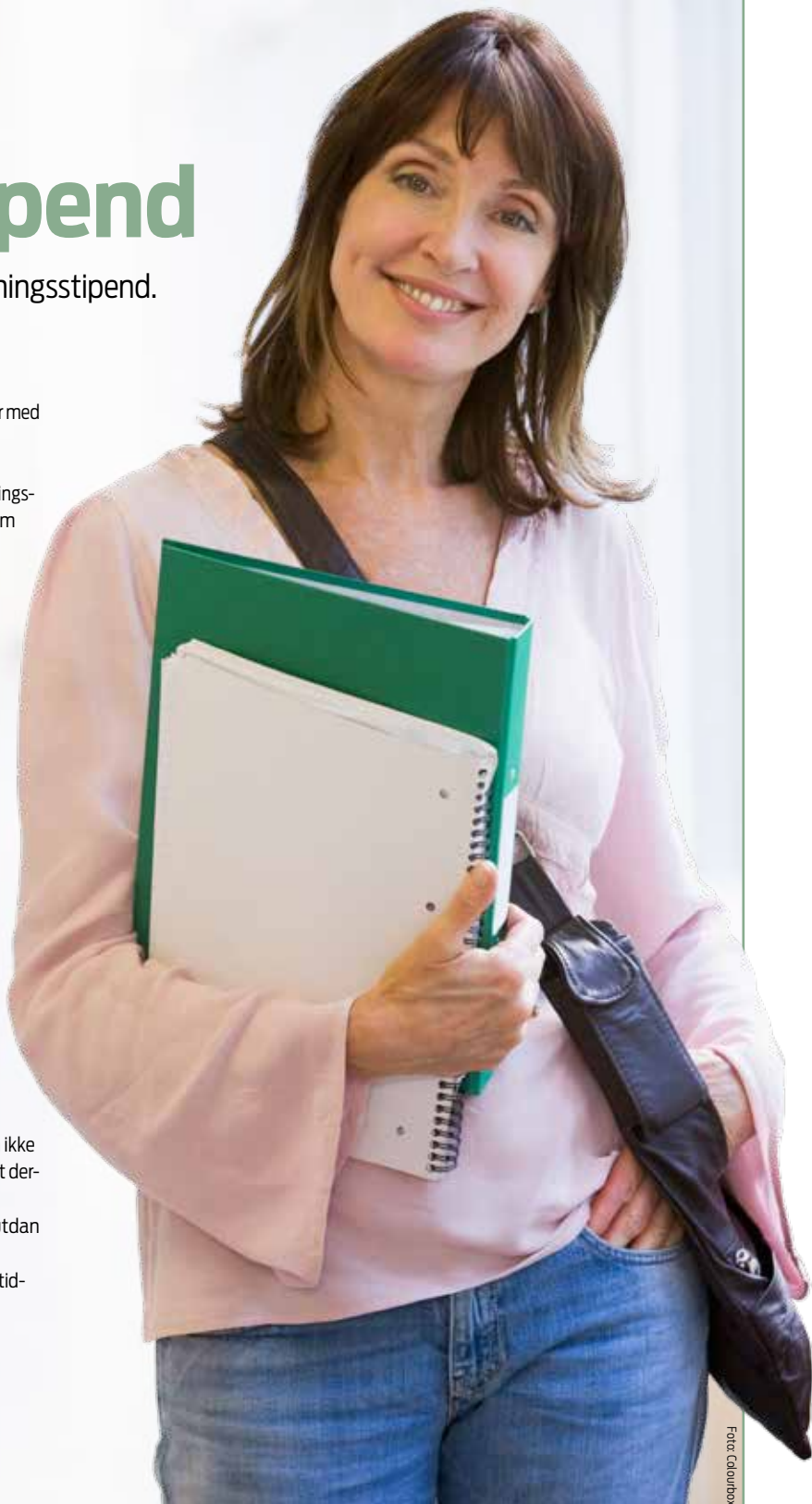
NSF FGD deler hvert år ut seks utdanningsstipend à kr 5000 til medlemmer som tar videre- eller etterutdanning.

Tre stipend deles ut på våren med søknadsfrist 1. april og tre på høsten med søknadsfrist 1. oktober.

Du er velkommen til å søke stipend ved å fylle ut søknadskjema tilgjengelig på nettsidene våre (<https://www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/sykepleiere-i-geriatri-og-demens>) og sende dette til faggruppas leder på epost (sovolve@online.no) som videreformidler søknaden til stipendutvalget.

Følgende kriterier ligger til grunn for tildeling av stipendet:

1. Utdanningens relevans i forhold til NSF FGD/NSFs satsningsområde.
2. Ansiennitet i faggruppen.
3. Søkere som har søkt tidligere, men ikke har fått tildelt stipend, blir prioritert dersom øvrige kriterier står likt.
4. Hvor langt søkeren er kommet i utdanningsløpet.
5. Søkere som har fått tildelt stipend tidligere vil ikke bli prioritert.





Bli medlem

Meld deg inn i NSF's Faggruppe for sykepleiere
i geriatri og demens, du også!

Vi er et slagkraftig fellesskap med mange medlemmer som brenner for fagområdet geriatri og demens. Om du ønsker å bli en del av vårt nettverk, bare fyll ut blanketten nedenfor og send den til vår medlemsansvarlige Gunhild Grythe.

INNMELDINGSBLANKETT

..... ønsker å bli medlem av NSF FGD

Adresse:

Postnr./sted:

e-postadresse:

Arbeidssted:

Medlemsnr. i NSF:

Kontingent: kr 400,- for 2015.

Pensjonister, medlem som ikke er i aktivt arbeid og sykepleierstudenter betaler 50 prosent av kontingent.

Legg innmeldingsblanketten i en konvolutt og send den til:

NSF/FGD, Gunhild Grythe, 2910 Aurdal.

Eller du kan sende en e-post med opplysningene til gunhil-g@online.no

