

Et klapp på skulderen og et velment råd er ikke nok

– Min store interesse for pårørendes omsorg og enestående engasjement som jeg har sett gjennom 35 år som utøvende sykepleier, har alltid vært med meg. Denne undring over og interesse for pårørendes innsats har bare økt på gjennom de siste 10 årene hvor jeg har virket i et palliativt team ved et lokalt sykehus, sier Eli Christine Bjordal fra Molde.



Hun har skrevet en masteroppgave der hun har intervjuet ektefeller til ni personer med sykdommen ALS. Hun skriver i innledningen til oppgaven:

– Ofte opplever jeg at pårørende gir og gir, og vi sier stadig vekk til dem: «Husk å ta vare på deg selv, nå!» Et klapp på skulderen og et velment råd er ikke nok, derfor var det avgjørende for meg å fokusere på pårørende da jeg valgte å starte et mastergrads forløp.

Av krevende sykdommer jeg har opplevd i det palliative teamet, tror jeg den nevrologiske sykdommen ALS, (Amyotrofisk Lateral Sklerose) stiller i en helt egen klasse. Her prøves både pasient, pårørende og helsevesenet på noe av det mest kompliserte og utfordrende av sykdomsforløp jeg har erfart. Valget falt derfor naturlig på å intervju etterlatte enkefeller/ samboere etter en avdød ALS- pasient som var behandlet i hjemmet. Jeg ønsket å undersøke hva som hadde vært styrkende og meningsfullt for dem, og hva som hadde utfordret og økt deres livsbyrde, skriver Bjordal.

“ Helsevesenet bør tilby samtaler for pårørende fra starten av.

I konklusjonen på masteroppgaven oppsummerer hun erfaringene:

- Spesialisthelsetjenestens oppgave bør være å veilede pasient og pårørende til å ta riktige valg tidlig i forløpet. Det er viktig at hjemmebasert omsorg (HBO) må inn fra starten for å bli kjent med og å lære pasienten og sykdommen å kjenne. Det er også viktig med god opplæring av pleierne i HBO i hvordan man betjener spesialhjelpemidler. Denne opplæringen bør alle få fra spesialisthelsetjenesten, slik at pleiere, pasient og pårørende opplever trygghet og sikkerhet.

En annen erfaring er behovet for avlastning på et tidlig tidspunkt

- Jeg har funnet lite forskning på det å bruke sykehjem som avlastning for ALS- pasienter, men min erfaring og utsagn fra enkelte pårørende fremhever sterkt at avlastning må starte tidlig og «bakes» inn i pasientforløpet ved ALS. Kjennskap til hverandre og pasientens behov og ønsker, er viktig å bygge opp.
- Oppholdene i starten behøver ikke være av langvarig karakter, noen dager og så utvide etter hvert som ektefelle/ samboer har behov for tid til familie, venner og avlastning fra ansvaret. Slik kan personalet se hva pasienten trenger, og at personalmengden bør økes i uker der ALS- pasienten er der etter hvert som sykdommen utvikler seg. Dette vil innebære en liten økonomisk utgift i forhold til en utbrent pårørende og et personale i HBO som sliter.
- Dersom pasienten og pårørende opplever trygghet og forståelse for

angsten for å være alene på avlastning, vil sykehjem kunne være et godt alternativ på permanent basis når sykdommen er for krevende til at den kan håndteres hjemme uten for stor kostnad for pårørende, skriver Bjordal.

Hun understreker også at helsevesenet bør tilby samtaler for pårørende fra starten av. Psykiatriske sykepleiere eller annet fagpersonale vil kunne være med å styrke pårørende til større selvrefleksivitet og selvavgrensing og til å ta modne avgjørelser i omsorgen av sine kjære, slik at ikke deres oppofrelse blir på grensen til uforsvarlig.

– Noen pårørende hadde fått slik hjelp gjennom sykdommen, noe som ga dem styrke og som gjorde at de ble møtt på sine følelser, skriver Eli Christine Bjordal. Det å få lov til å reagere med å sette ord på følelser, få snakke, få ut frustrasjoner og bli mottatt, hørt på, støttet og forstått, er grunnleggende behov som motvirker og demmer opp for omsorgsutmattelse. Dette bør tilbys alle pårørende som behandler sin ALS-syke ektefelle/ samboer i hjemmet.



Tekst:

Marie Rein Bore

Journalist