

# Pårørendes opplevelse av synlige, usynlige og tilgjorte pleiere

Studie i Trysil om pårørendes erfaring med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens.



Fortellingene til de pårørende resulterte i en inndeling av helsepersonell i 3 kategorier pleiere. Det var de synlige pleierne, de usynlige og de tilgjorte.

Dette er hentet fra en studie i Trysil om pårørendes erfaring med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens.

I pårørendeveilederen for helsepersonell, som kom i desember 2016, blir blant annet grunnleggende etiske prinsipper nevnt. Det blir lagt vekt på at pasienter, brukere og pårørende skal bli hørt og få medvirke ved utformingen av helsehjelpen og gjennomføringen av denne.

## **Pasienter, brukere og pårørende skal bli hørt og få medvirke ved utformingen av helsehjelpen og gjennomføringen av denne.**

Det finnes mange studier om forholdet mellom helsearbeidere, pasienter og deres pårørende. Denne gangen har vi festet oss med en studie referert til i Geriatrisk sykepleie nr 2/ 2016: «Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens». Forfatterne er demenskoordinator i Trysil kommune, Vera Kristin Lumkjær Nordhagen og professor v/ Senter for klinisk sykepleierforskning, Lovisenberg Diakonale Høgskole, Venke Sørli.

Dataene er hentet fra en kvalitativ studie der 4 pårørende (tre sønner og en datter) deler sine tanker med forskerne. Informantene hadde lang erfaring med hjemmetjenesten (over 5 år) og bodde i samme kommune som den hjemmeboende demente. Da hjemmetjenester for demente øker mer og mer (av alle mottakere av hjemmetjenester over 75 år, har 41,2% en demenssykdom), vil forholdet til hjemmetjenesten angå et økende antall pårørende.

Fortellingene til de pårørende resulterte i en inndeling av helsepersonell i 3 kategorier pleiere. Det var de synlige pleierne, de usynlige og de tilgjorte. I tillegg var det sentralt å fortelle om virkningen av mange pleiere pr. pasient. Med de «synlige» pleierne er det grunn til å tro at intensjonen med Helsedirektoratets veileder er mulig å følge opp.

### **Med de «synlige» pleierne er det grunn til å tro at intensjonen med Helsedirektoratets veileder er mulig å følge opp.**

#### **De synlige pleierne**

«De synlige pleierne», ofte de eldre, yter det lille ekstra. De makter å vise omsorg både for den demente og pårørende, de spiser sammen av og til, prater og hygger seg. Og de kan gjerne gå en liten tur. De ser også at behov kan endre seg og tilpasser omsorgen etter det.

Slik får pårørende tillit til pleiere som er åpne for dialog, lytter og viser forståelse for deres bekymringer. I en slik situasjon opplever pårørende at de er en ressurs for hjemmetjenesten og dermed bidrar til forbedringer.

#### **De usynlige pleierne**

«Usynlige» pleiere fører ofte til at pårørende ikke forstår hvordan tjenesten

er organisert. De etterlyser samtaler og møtepunkter. Hjemmetjenesten spør ikke om tidligere sykdom hos den demente og/ eller familiære forhold som kan ha betydning for pasientens helse og velvære. De pårørende opplever at informasjonen og beskjedene de gir, ikke når fram, selv om det gjentas. En pårørende sier: «Jeg er usikker på om det er noe vits i å prøve å samarbeide».

Usikkerheten knytter seg også til om hjemmetjenesten vil foreta seg noe dersom de observerer endring hos den demente, og om de pårørende vil bli kontaktet. «Uten møter og dialog blir det umulig å kjenne trygghet og tillit.» De pårørende blir også usikre på hvordan dokumentasjonsplikten og innsynsretten i pasientjournalen praktiseres.

Mange år med «usynlige pleiere» gjør at eventuelle møter blir ubehagelige. «Pleierne virker brydde, forlegne og utilpass med min tilstedeværelse».

**“ Uten møter og dialog blir det umulig å kjenne trygghet og tillit.**

### **Tilgjorte pleiere**

«De unaturlige blide» virker påtatte og lite tillitsvekkende. Det prates og prates på møter uten at det fører til noe som helst. Så snart pårørende stiller spørsmål eller har motforestillinger, går den «blide» lett i forsvar. Situasjonen blir uverdigg.

### **Mange pleiere**

Mottakere av hjemmetjenester opplever ofte at det kommer mange forskjellige pleiere. Da er det grunn for å spørre om den demente og pårørende blir møtt, sett og hørt. Og blir da tjenestetilbudet tilfredsstillende? Blir helsehjelpen forsvarlig slik loven definerer forsvarlighet? Klarer for eksempel «de mange» se endringer i pasientens helsetilstand?

Med mange, og dermed ofte ukjente hjelpere, kan det lett skje at den demente vegrer seg for å ta i mot hjelp. Pasientene kan også bli urolige når de stadig får de samme spørsmålene fra «de mange». Og hva med å organisere seg bedre med for eksempel en korg til det som trengs, slik at

«de mange» slipper å bruke tid på å lete og lete hver gang de er på besøk.

“ ***Pleierne virker brydde, forlegne og utilpass med min tilstedeværelse.*** ”

### **Studiens konklusjon**

Studien slår fast at en demenssykdom truer personens identitet og kontinuitet i livet. Det blir understreket at pårørende har vært og er en del av kontinuiteten i livet til den demente. Følgelig er det avgjørende at det er gjensidig tillit mellom den demente som trenger omsorg, pårørende og helsepersonell. En slik tillit er avhengig av god kommunikasjon, kompetanse (og hos pårørende), ærlighet og pålitelighet. Tillit betinger også en åpenhet og dialog, samt at pårørende og pleiere blir kjent med hverandre gjennom jevnlig samtaler.

Konklusjonen er at den gode omsorgen og pasientens verdighet står på spill om helsepersonell ikke ser eller forstår betydningen av at pårørende involveres til beste for den demente. For at pårørende skal ha en reell mulighet for deltakelse, må hjemmetjenesten invitere til dette.

Tjenestens ledere må legge til rette for gode relasjoner og være åpne for samarbeid både med den demente og pårørende. De «usynlige og tilgjorte pleierne» må følges opp – og nok en gang må det søkes løsninger som gir færre hjelpere på besøk i det enkelte hjem.

**Tjenestens ledere må legge til rette for gode relasjoner og være åpne for samarbeid både med den demente og pårørende.**

Mer å lese [her](#).

Tekst:

