

# En må jo ha ei hånd

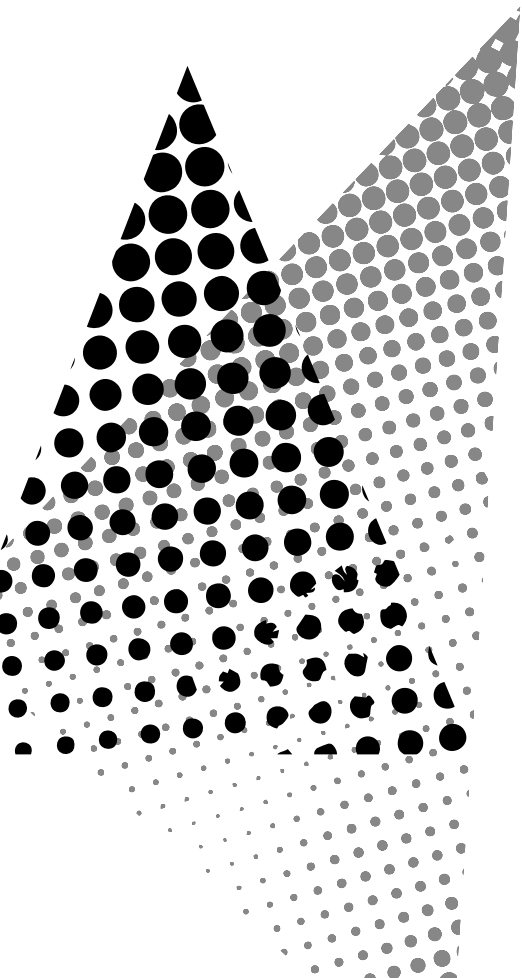
En kvalitativ undersøkelse av hvordan pårørende til personer med neurologiske lidelser opplever sin hverdag, hvilke behov og ønsker de har.



Jim Åke Skarli, Laila Tingvold og Maren Sogstad

# En må jo ha ei hånd

En kvalitativ undersøkelse av hvordan pårørende til personer med nevrologiske lidelser opplever sin hverdag, hvilke behov og ønsker de har.





Jim Åke Skarli, Laila Tingvold og Maren Sogstad

# En må jo ha ei hånd

En kvalitativ undersøkelse av hvordan pårørende til personer med nevrologiske lidelser opplever sin hverdag, hvilke behov og ønsker de har.

Senter for omsorgsforskning, Øst



© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning

Omslagsbilde: © Colourbox.com

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 7/2015

Tittel: En må jo ha ei hånd

Forfattere: Jim Åke Skarli, Laila Tingvold og Maren Sogstad

Rapporten er kvalitetssikret av:

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Helvetica)

ISBN (trykt utgave): 978-82-8340-011-3

ISBN (digital utgave): 978-82-8340-010-6

ISSN (trykt utgave): 1894-4213

ISSN (digital utgave): 1892-705X

Rapportserien finnes også digitalt:

[www.omsorgsforskning.no](http://www.omsorgsforskning.no)



## FORORD.

Pårørende utfører viktige omsorgsoppgaver og er en verdifull ressurs i omsorgsfelleskapet. Mange pårørende har store og tyngende omsorgsoppgaver. Det er derfor viktig at pårørende verdsettes for innsatsen de gjør, mottar veiledning og støtte når det er behov for det. Et godt samspill mellom pårørende og tjenesteyter, hvor de kjenner hverandres roller, behov og innsats, vil bidra til forutsigbarhet og trygghet i omsorgssituasjonen.

På bakgrunn av dette vil Gjøvik kommune ved Utviklingscenter for sykehjem, gjennomføre et prosjekt med mål om å utvikle en modell for støtte og veiledning til pårørende. For å finne frem til gode og målrettede tiltak som kan inngå i en slik modell, ønsket kommunen å kartlegge hvordan pårørende til personer med nevrologiske lidelser opplever sin hverdag, hvilke behov og ønsker de har.


Kartleggingen er gjennomført av Senter for omsorgsforskning, Østlandet og presenteres i denne rapporten. Undersøkelsen består av en kvalitativ studie hvor åtte pårørende har blitt intervjuet i løpet av mars og april 2015.

Vi takker alle som har bidratt i undersøkelsen, og spesielt de som har stilt opp til intervju.

Gjøvik, 7. mai 2015

Jim Åke Skarli, Laila Tingvold og Maren Sogstad





# INNHold

1 INNLEDNING	1
1.1 PROBLEMSTILLINGER OG FORMÅL	1
2 DATA OG METODE	3
2.1 DATAGRUNNLAG OG METODISK TILNÆRMING	3
2.2 UTVALG	4
2.3 FORSKNINGSETISK GODKJENNING	4
3 RESULTATER	5
3.1 OM OMSORGSSITUASJONEN	5
3.1.1 DEMOGRAFISKE KJENNETEGN OG DIAGNOSER	5
3.1.2 HJELPEBEHOV	5
3.1.3 BOFORHOLD	7
3.1.4 KUNNSKAP OG KOMPETANSE	7
3.1.5 FRITID, NETTVERK OG SOSIAL KONTAKT	8
3.3 SAMHANDLING MED DET KOMMUNALE TJENESTEAPPARATET	9
3.5.1. FYSISKE HJELPEMIDLER	10
3.5.1 ALARMER	10
3.5.2. AVLASTNINGSTILBUD OG STØTTEKONTAKT	11
3.6 VELFERDSTEKNOLOGISKE TILTAK	11



4 DISKUSJON	15
4.1 HVORDAN OPPLEVER PÅRØRENDE AT OMSORGSOPPGAVENE PÅVIRKER DERES LIVSSITUASJON?	15
4.2 HVORDAN OPPLEVER PÅRØRENDE SAMHANDLINGEN MED HJELPEAPPARATET?	16
4.3 HVILKE ØNSKER OG BEHOV HAR PÅRØRENDE FOR TILTAK SOM KAN STØTTE DE SOM OMSORGSPERSON?	17
5 AVSLUTNING	19
LITTERATUR	21





# 1 INNLEDNING

Til tross for at det offentlige har et lovpålagt ansvar for å yte helse- og omsorgstjenester til befolkningen, og den kraftige utbyggingen av denne sektoren, viser en rekke undersøkelser i Norge at familien har opprettholdt en sentral omsorgsrolle for eldre og andre hjelpetrengende. Pårørende er i dag et usynlig pleiekorps, de utfører omtrent halvparten av all omsorg i hjemmet, men de er i liten grad inkludert i det øvrige hjelpeapparatet. Det er en ensom situasjon mange pårørende har (NOU 2011:17).

Den uformelle, i all hovedsak familiebaserte omsorgen, utgjør en innsats nesten på størrelse med den offentlige omsorgstjenesten, som utgjør om lag 130 000 årsverk. For å løfte fram, synliggjøre og verdsette omsorgen fra familie, venner og naboer må det utvikles tiltak for å støtte, veilede og avlaste pårørende med omfattende omsorgsoppgaver og finne gode og mer systematiske måter å samhandle med pårørende på (Meld. St. 29 2012–2013).

Gjøvik kommune ved Utviklingssenter for sykehjem ønsker å gjennomføre et prosjekt med mål om å utvikle en modell for støtte og veiledning til pårørende. For å finne frem til gode og målrettede tiltak som kan inngå i en slik modell, ønsket kommunen å kartlegge hvordan pårørende til personer med nevrologiske lidelser opplever sin hverdag, hvilke behov og ønsker de har.

## 1.1 PROBLEMSTILLINGER OG FORMÅL.

Formålet med denne rapporten er å gi et kunnskapsgrunnlag for å utvikle en modell for støtte og veiledning til pårørende til personer med nevrologiske lidelser. Dette gjennom å kartlegge hvordan de pårørende opplever sin hverdag, samt hvilke behov og ønsker de har.

Følgende problemstillinger er lagt til grunn:

- Hvordan opplever pårørende at omsorgsoppgavene påvirker deres livssituasjon?
- Hvordan opplever pårørende samhandlingen med hjelpeapparatet?
- Hvilke ønsker og behov har pårørende for tiltak som kan støtte de som omsorgsperson?



## 2 DATA OG METODE

### 2.1 DATAGRUNNLAG OG METODISK TILNÆRMING

Datagrunnlaget i denne undersøkelsen er samlet inn ved hjelp av semistrukturerte, kvalitative intervjuer. Kvalitative forskningsintervjuer søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side. Å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer (Kvale 2009:21). Det kvalitative intervjuet skal være helhetsorientert, men samtidig saksrettet (Repstad 1993:59). Det ble utarbeidet og benyttet en intervjuguide bestående av forhåndsbestemte, hovedsakelig åpne spørsmål, innenfor ulike relevante temaer. Dette for å oppmuntre informantene til å greie ut om temaene, for slik å få innsikt i informantenes erfaringer og opplevelse. Intervjuguiden er justert noe underveis i undersøkelsen etter hvert som noen spørsmål ble overflødiggjort og det ble ønskelig å stille nye spørsmål.

Det ble gjennomført syv intervjuer med en varighet på 1- 2 timer. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert i etterkant, med unntak av et tilfelle. Her ble svarene notert underveis i intervjuet etter ønske fra informanten selv. Av praktiske årsaker besvarte i tillegg en informant spørsmålene i intervjuguiden skriftlig og returnerte denne per post.

Sentrale deler av intervjuene ble transkribert ordrett, og resten på et mer overordnet nivå. Det ble utarbeidet en tematisk oppsummering av funn, hvorpå disse ble analysert og skrevet ut. I tilfeller hvor det var behov for sitater som ikke var skrevet ordrett ned, ble det gått tilbake i lydfilen.

## 2.2 UTVALG

Informantene i denne undersøkelsen består av pårørende med omsorg for personer med neurologiske lidelser, bosatt i Gjøvik kommune. Med pårørende menes her familiemedlem eller annen nærstående person til en person med neurologiske lidelser. Inklusjonskriteriene som lå til grunn var at de skulle kjenne seg igjen i ett eller flere av følgende kriterier:

- Omsorgsmottaker er hjemmeboende/ delvis hjemmeboende
- Opplever utrygghet i omsorgssituasjonen
- Opplever omsorgsoppgavene som fysisk og/ eller psykisk belastende
- Omsorgsoppgavene er varige/forventet å vare i lang tid
- Omsorgsoppgavene kan medføre nattarbeid/ avbrudd i nattesøvn
- Omsorgsoppgavene har ført til reduksjon i fritid
- Omsorgsoppgavene har ført til problemer med å kombinere arbeid og omsorg
- Omsorgsoppgavene har ført til problemer med å opprettholde sosialt nettverk
- Omsorgsoppgavene er nødvendige for å ivareta omsorgsmottakers behov (f.eks. pleie, generelt tilsyn, matlaging, praktiske oppgaver)

Med omsorgsmottaker forstås her bruker med neurologisk(e) lidelse(r) som mottar omsorg fra pårørende/informant.

Informantene ble rekruttert av kommunen. Utvalget består av åtte personer som selv har meldt seg for å delta i prosjektet og deltagelsen er basert på informert samtykke.

## 2.3 FORSKNINGSETISK GODKJENNING

Undersøkelsen er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og har fått godkjenning for å igangsettes.



## 3 RESULTATER

### 3.1 OM OMSORGSSITUASJONEN

#### 3.1.1 DEMOGRAFISKE KJENNETEGN OG DIAGNOSER

De pårørende som ble intervjuet i denne undersøkelsen besto av 6 kvinner og 2 menn i aldersspennet 37 til 79 år. De var enten gift/samboer med, eller foreldre til omsorgsmottakeren. Informantenes utdanningsnivå varierte fra grunnskole til høyskole/ universitetsnivå, med videregående skole som modusverdi. Ingen av de pårørende var lenger yrkesaktive.

Omsorgsmottakerne besto av tre kvinner og fem menn, hvor alderen varierte fra under 18 til 78 år. Omsorgsmottakernes hoveddiagnoser besto av Parkinson, Multippel sklerose, Epilepsi og Cerebral parese, med Parkinson som den hyppigst representerte diagnosen. Flere hadde i tillegg andre somatiske diagnoser og lidelser. Utdanningsbakgrunnen var jevnt fordelt på grunnskole, videregående og høyskole/universitetsnivå. Ingen av omsorgsmottakerne var p.t. yrkesaktive, men en var skoleelev. Omsorgsmottakerne hadde altså stor variasjon i både demografiske kjennetegn og diagnoser.

#### 3.1.2 HJELPEBEHOV

Informantene ble spurt om hva omsorgsmottakeren trengte hjelp til av de som pårørende, samt å beskrive hvordan en vanlig dag for dem så ut i forhold til omsorgsoppgaver de utfører. Det viste seg at det var stor variasjon i utvalget i forhold til behovet for hjelp i

det daglige. En av omsorgsmottakerne hadde liten eller ingen egenaktivitet og trengte hjelp til det aller meste. Mens en annen ble beskrevet som å ikke ha noen store problemer med daglige gjøremål. I resten av utvalget varierte hjelpebehovet mellom disse to ytterpunktene. Behovet for hjelp til dagligdagse gjøremål beskrives av flere av de pårørende:

«Men han eter ikke. For han klarer ikke, selv om brødski-vene er oppskåret, så klarer ikke han å få ordnet mat til seg om morgenen. Så hvis ikke jeg har lagd mat på kvelden før, for han står opp før meg, da eter han ikke. Da er det en banan. Så jeg må, det er liksom det med mat. Og sånn som å hjelpe til med å ha på sko, ha på glidelås, ja i det hele tatt.»

En annen av de pårørende illustrerer det på denne måten: «Altså, vi bruker bare biffkniver. Det nytter jo ikke å skjære med en vanlig kniv når han skal skjære en kjøttmiddag for eksempel. Det går ikke. Så jeg har bestandig- de få gangene vi er borte- så har jeg biffkniver i veska. Det er sånne småtriaks»

Gjennomgående ble det beskrevet at omsorgsmottakerne hadde behov for hjelp til dagligdagse gjøremål, som påkledning, handling, transport og i flere tilfeller også toalettbesøk, dusjing og medisiner. Informantene beskrev at ansvaret for de daglige oppgavene i hjemmet i all hovedsak falt på dem. En av de pårørende beskriver det som følger:

«Vekking. Lage frokost, lunsj, middag og aftens. Han kan ikke sette på komfyren. Glemmer hvordan det skal gjøres fra gang til gang. Jeg handler all mat da han føler seg for svimmel til å være med i butikker. Jeg må mase om dusjing og barbering da han glemmer også dette.»

En annen av de pårørende legger til: «Han har jo ikke vært i en forretning på 7 år».

Som beskrevet ovenfor fremkom det i intervjuene at hjelpebehovet i utvalget varierte stort. Fysisk handicap med medfølgende lavt funksjonsnivå hos omsorgsmottakeren medførte et betydelig og mer eller mindre konstant hjelpebehov gjennom hele døgnet. Omsorgsmottakere med fysisk handicap hadde også behov for hjelp til forflytning og lignende. Hvilket innebar fysisk krevende oppgaver, som tunge løft, for omsorgsgiveren. Slike fysisk krevende omsorgsoppgaver stiller også krav til omsorgsgiverens egen fysiske helsetilstand. En av de pårørende beskrev at «jeg håper bare at helsa mi holder så vi kan holde ut en stund [...] Hun er pleietrengende, det er hun. Den dagen jeg ikke greier mer må de finne et sted til henne, det må de jo. Det er jeg helt sikker på».

På spørsmålet om hva omsorgsmottakeren trengte hjelp til av pårørende beskrev informantene som nevnt en rekke

praktiske oppgaver. Flere beskrev dog at det største hjelpebehovet lå i at de var tilstede, i tilfelle noe skulle skje. Flere av informantene beskrev også at det ikke først og fremst var alle oppgavene som var mest krevende, men den konstante opplevelsen av å være på vakt. En pårørende beskrev det som at: «Du er på hele tiden vet du. Men det er rart med det. Alt blir en vane. Vi har liksom hatt det sånn i 10 år nå». En annen av informantene illustrerte i tillegg den mentale påkjenningen på denne måten: «Jeg er engstelig for hva som kan skje. Jeg har 24 timers vakt. Det blir lite søvn i perioder». [...] Jeg tenker jo på fremtiden...hvordan det skal gå med han».

### 3.1.3 BOFORHOLD

De pårørende ble i intervjuene spurt om boforhold. Det fremkom her at de aller fleste omsorgsmottakerne i større eller mindre grad, avhengig av diagnose og sykdomsforløp, hadde behov for bolig med universell utforming. Flere forklarte at de hadde solgt enebolig og flyttet i leilighet som ivaretok dette behovet. Andre hadde gjennomført tilpasninger i eksisterende bolig.

Et annet aspekt relatert til boforholdene kom også frem i intervjuene. Noen av informantene påpekte at på grunn av funksjonstap hos omsorgsmottakeren som følge av sykdommen, falt alt av vedlikehold og praktisk arbeid rundt boligen på dem. Hvilket igjen fikk følger for hva slags type bolig de mestret å bo i over tid. En av informantene beskriver denne problematikken slik: «Så skal dette holdes vedlike. [...] Jeg malte dette i fjor, da var jeg så sliten at jeg spydde hver dag. [...] Jeg sier at sånn som situasjonen vår er skulle vi hatt mindre [...] Og ikke hatt så mye. Der er han så steil. Slik skal han ha. Og det, så der er vi fryktelig uvenner altså, der er vi rett og slett helt uenige. For jeg sier at hvem er det som må gjøre det? Ja, det er jeg. Og det ser ikke, han ser ikke det. At jeg må ta hele ansvaret på det. [...] Så det er kjempevondt. Det er det, synes jeg. Det blir liksom for mye.»

### 3.1.4 KUNNSKAP OG KOMPETANSE

På spørsmål om hvordan de pårørende opplevde sin egen kunnskap og kompetanse i forhold til de omsorgsoppgavene de har, varierte svarene. Noen av de pårørende, med yrkeserfaring fra helsesektoren, beskrev egen kompetanse som god. Andre beskrev at de i utgangspunktet hadde liten kunnskap



og kompetanse, men at de har tilegnet seg denne etter hvert. En av informantene beskrev det som at «stien blir til som en går», mens en annen forklarte det som at «du lærer og du blir jo mer og mer profesjonell i det. For at du lærer noe av hver dag egentlig da». På spørsmål om det er noen som veileder de i rollen som pårørende, så svarte samtlige pårørende avkrefte på dette. Gjennomgående beskrev de at denne typen kunnskap måtte de tilegne seg gjennom eget initiativ, hvilket en pårørende beskrev på følgende måte: «Det må en nesten lære seg selv. [...] Hvis det hadde vært en mer krevende situasjon i forhold til sykdommen tror jeg at jeg ville ha krevd å få litt mer veiledning i forhold til det ja. [...] Vi prøver å lese oss opp». Flere av informantene var også aktive i brukerorganisasjoner og beskriver disse som en god kilde til kunnskap.

### 3.1.5 FRITID, NETTVERK OG SOSIAL KONTAKT

I intervjuene ble de pårørende spurt om hvordan de opplevde sin livssituasjon i forhold til fritid og sosial kontakt. Som det ble beskrevet ovenfor, under punkt 3.1.2, opplevde de pårørende i stor grad at de måtte være tilstede og var på vakt 24 timer i døgnet. Hvilket igjen medførte en begrenset mulighet for fritid og aktiviteter utenfor hjemmet. Gjennomgående ble det beskrevet at omsorgssituasjonen påvirket muligheten for fritid og sosial kontakt negativt. Når det kom til omfanget av dette var det også her variasjoner i utvalget, avhengig av flere faktorer. Hvorvidt omsorgsmottakeren kunne være alene, om en hadde støttekontakt, dag- eller avlastningstilbud var avgjørende for de pårørendes livssituasjon i forhold til egen fritid.

En annen viktig faktor var hvorvidt omsorgsmottakeren selv kunne være med å delta på sosiale aktiviteter. I de tilfellene omsorgsmottakeren selv kunne være med og delta i slike aktiviteter utenfor hjemmet, beskrev de pårørende at de hadde en større grad av sosial kontakt enn i de tilfellene hvor omsorgsmottakeren ikke kunne delta i slike aktiviteter. Hvorvidt omsorgsmottakeren selv deltok i sosiale aktiviteter ble begrunnet i to ulike faktorer. Den første av disse var hvorvidt omsorgsmottakeren rent fysisk var i stand til dette. En av informantene beskrev det slik: «Og noen dager så, nei han orker ikke. Og det går så tregt. [...] Og når klokka er syv- halv åtte da er han helt ferdig. Da vil han helst gå å legge seg. Ja, da er han helt oppbrukt». Den andre begrunnelsen ble beskrevet som relatert til følelse av skam rundt egen sykdomssituasjon og opplevelse av utilstrekkelighet i sosiale situasjoner. En pårørende fortalte at «han vil bare ha besøk av nærmeste familie. Han har en fetter med parkinson, men

han vil helst ikke at de skal komme heller. [...] Han synes at han ikke presterer nok når vi prater. Det eneste er en eldre beboer ved siden av oss. Hun har hatt en mann med parkinson selv. Det er greit at hun kommer og drikker kaffe. Men selv ovenfor sin egen fetter, så vil han helst ikke vise det».

Behovet for- og ønsket om fritid og sosial kontakt ble beskrevet som varierende blant de pårørende. Men til tross for variasjonene beskrevet ovenfor, fremkom det i flere av intervjuene at svært begrensede muligheter for fritid og sosial isolasjon som følge av omsorgssituasjonen var en av de mest utfordrende faktorene for de pårørende. En av omsorgsgiverne uttrykte, svært illustrerende for denne situasjonen: «...bare det å kunne gå til frisøren en gang iblant...».

Det fremkom også at de pårørende ofte uttrykte stor lojalitet ovenfor omsorgsmottakeren og så det som sitt ansvar å ta seg av denne. Som en av de intervjuede sa: «Jeg føler behov for å være tilstede her. Og det er liksom min oppgave det. Det er omsorgen for henne som er det viktigste. For meg i hvertfall».

### 3.3 SAMHANDLING MED DET KOMMUNALE TJENESTEAPPARATET

Omfanget av kommunale tjenester varierte i utvalget. Halvparten av omsorgsmottakerne mottok hjemmetjenester fra kommunen. Blant disse var hjemmetjenesten med ett unntak, innom hver dag. Hovedoppgavene ble beskrevet som relatert til daglig medisin håndtering, samt dusjing og påsetting av uridom. Informantene beskrev gjennomgående at de var fornøyd med tjenestene de mottok fra hjemmetjenesten. Flere poengterte dog at de hadde det travelt, men uttrykte samtidig forståelse for dette. En pårørende forklarte at «de gjør jobben sin også går de. De har ei rute de må passe. Men de gjør det de skal, absolutt. Og så lenge de vet at her er noen tilstede, så kan en ikke forlange at de skal sette seg ned og ta noen prat fordi de husjer jo videre. De har jo adskillige personer de skal til i løpet av vakta, så de har tilmålt tid til hver enkelt.».

De fleste av informantene gav uttrykk for at de var tilfreds med den generelle kvaliteten på tjenestene de mottok fra kommunen. Ergoterapitjenestene ble ved flere anledninger trukket frem som et positivt eksempel, blant annet ble det sagt at «det var ergoterapeut her og pratet med oss da. Også anbefalte hun sånn og sånn og sånn.» [...] Fantastisk. Ja helt fantastisk. Hun var så morsom og behagelig. [...] Kjempefin. Kjempefin. Hun var så, ja hun var veldig fin».

Når det gjaldt omfanget av tjenestene de mottok fra kommunen var det større variasjon i de pårørendes oppfatning. Noen fortalte at de hadde fått en rekke tilbud om ulike tjenester, mens andre gav uttrykk for at de ikke fikk tilstrekkelig med tjenester i forhold til behov. Det ble også påpekt av flere at samhandling med kommunens tjenesteapparat i stor grad var avhengig av de selv måtte ta initiativ til dette. Videre ble det også i noen tilfeller ytret ønske om større grad av veiledning og informasjon om omsorgsmottakernes- og pårørendes rettigheter, samt tjenestetilbudet i kommunen.

### 3.5.1. FYSISKE HJELPEMIDLER

Det fremkom i intervjuene at de fleste av omsorgsmottakerne har fått tildelt ulike fysiske hjelpemidler. Det ble forklart at disse ofte var svært nyttige og bidro til en enklere hverdag for både omsorgsmottaker og pårørende. I tråd med de beskrevne tilbakemeldingene i forhold til ergoterapitjenestene, uttrykte de pårørende gjennomgående at de var fornøyd med omfanget og kvaliteten på de fysiske hjelpemidlene de hadde fått tildelt.

### 3.5.2 ALARMER

I intervjuene fremkom det at halvparten av omsorgsmottakerne hadde fått tildelt trygghetsalarm, mens en hadde fallalarm. Alarmene ble beskrevet som nyttige hjelpemidler. Flere av informantene beskrev at alarmene gjorde det mulig for dem å forlate hjemmet, om enn bare for kortere perioder. Videre ble det beskrevet at alarmene bidro til økt trygghet. En av de pårørende illustrerte det slik: «Men nå har jeg begynt å gå på et par møter mer og på et par konserter igjen. Jeg har vært veldig glad i musikk bestandig. Og nå, etter at han fikk alarm så er det lettere, for da kan han være hjemme».

Samtidig påpekte flere at responstiden fra hjemmetjenesten ved utløst alarm kunne være lang. En av de pårørende forklarte også at når noe inntraff som utløste behovet for å bruke alarmen, var ikke omsorgsmottakeren i stand til å utløse den selv: «Men hun er jo ikke i stand til å bruke den. Det har jo hendt at hun har falt sammen, jeg har måtte ha de to ganger. Da har jeg bare trykket på knappen. Da kommer de. Ene gangen trodde jeg hun var livløs, jeg fikk henne i senga. Det var helt forferdelig. På toalettet der og var borte vekk. I lang tid. Så det er sanne ting som kan inntreffe, så da er alarmen god og ha».

### 3.5.3. AVLASTNINGSTILBUD OG STØTTEKONTAKT

En av informantene forklarte at de hadde støttekontakt og at dette var et nyttig tilbud. Samtidig som det ble understreket et behov for større omfang av denne tjenesten.

Tre av de åtte pårørende forklarte at de hadde døgnbaserte avlastningstilbud. De som hadde slik tilbud beskrev dette som et meget nyttig tiltak, eller som en av de pårørende sa: «avlastningen er et stort gode». En annen uttrykte at: «Det er jo vi som pårørende helt avhengig av. Å ha den muligheten». Samtidig gav flere av de pårørende uttrykk for behov for et mer omfattende avlastningstilbud.

Som beskrevet ovenfor betraktet de pårørende avlastningsopphold som svært viktige tiltak for deres del. Samtidig fremkom det at flere opplevde avlastningstilbudene som pasifiserende eller i liten grad tilpasset omsorgsmottakerens behov, hvilket medførte at det ofte var med blandede følelser de benyttet seg av disse tilbudene. På spørsmål om omsorgsmottakeren selv syntes det var greit å være der, svarte en av de pårørende: «Egentlig ikke, tror jeg. [...] Han har bestandig vært hjemmekjær. Han vil helst være hjemme. [...] Men han skjønner jo at han må være der, for meg».

En av de pårørende som ikke hadde tilbud om avlastningsopphold utdypet det som følger: «Det er ikke stedet som han ville være på det skjønner du. Nei, det tror jeg absolutt ikke. [...] Sånn jeg tenker det, er at han nesten synes han er for frisk til å være der. Og da er ikke det noe allright». [...] Jeg trenger det egentlig. Ja, jeg trenger det. [...] I og med at han er hjemme, jeg er hjemme, så blir jeg hjemmesykepleier til han hele tiden. Natt og dag. Så ja, det hadde vært fint det».

## 3.6 VELFERDSTEKNOLOGISKE TILTAK

I intervjuene ble de pårørende spurt om hvordan de stilte seg til bruk av ulike velferdsteknologi som tiltak for å avlaste deres situasjon og i kommunikasjon med omsorgstjenesten og andre pårørende

I intervjuene kom det frem at flere av informantene opplevde pårørendesituasjonen som ensom og at det kunne vært nyttig å ha fora hvor en kunne snakke med andre i tilsvarende situasjon. Eller som en av de pårørende uttrykte det: «det er klart at prater en med likesinnede da, så kan en få forståelse for saker og ting». Flere av de pårørende var som tidligere nevnt medlemmer i brukerorganisasjoner og benyttet

også disse til å kommunisere med andre pårørende i tilsvarende situasjon som de selv.

Noen av de pårørende var av ulike årsaker i større grad sosialt isolert og manglet denne typen nettverk. Manglende mulighet til å forlate hjemmet på grunn av omsorgssituasjonen og begrenset fysisk mobilitet på bakgrunn av egen helse-tilstand, var av årsakene til dette. Samtidig fremkom det også at informantenes behov for kontakt med andre pårørende var varierende.

Informantene ble i intervjuene spurt om hvordan de stilte seg til bruk av teknologi for sosial kontakt, om dette var tiltak som kunne være nyttige og om de ville benytte seg av denne typen tilbud. Deltagelse i chatgrupper og sosiale medier ble brukt som eksempel. Her varierte svarene fra de pårørende. Noen gav uttrykk for at de oppfattet det som nyttige tiltak som de også ville benytte seg av: «Ja, det kunne sikkert ha vært en god ide det altså. Ja, det tror jeg. Jeg ser i alle fall behovet for en som er veldig, veldig rammet av, ja hvilken som helst sykdom. Facebook er jo en ting og starte med. Og om en hadde noen som ville tillate å ha det hjemme hos seg selv så var det jo en løsning for de som ikke kommer seg ifra. Det kan godt hende at en facebookgruppe, hvis folk er på Facebook, kunne være en første ting å begynne med.»

En annen utdypet det som følger: «Det er jo mye de sikkert går og tenker på som sikkert hadde vært greit å snakke med noe om. Da trenger en litt forståelse for hvordan det egentlig er da. [...] Vi vet jo at det vil komme andre etter oss og, det vet vi jo. Og vi hadde jo ikke noe håndbok vi når vi startet, så du må jo bare på en måte finne vegen din selv.»

Andre pårørende gav derimot uttrykk for at de ikke ville benytte seg av seg av denne typen tiltak. Dette av to ulike årsaker. Noen gav, som tidligere nevnt, uttrykk for at de ikke hadde noen sterk interesse for kontakt med andre pårørende. Andre forklarte at de hadde liten erfaring og kompetanse på bruk av pc og internett, eller fysiske begrensninger (som svekket syn) som vanskeliggjorde dette.

Når det gjelder bruk av teknologi som nettbrett i kommunikasjon med tjenesteytere, fremkom det også her at svarene varierte på samme vis som i forhold til teknologi for sosial kontakt. Noen av de pårørende var erfarne brukere av elektronisk kommunikasjon, som blant annet Skype. Mens andre gav uttrykk for at de opplevde dette som veldig fremmed: «Å kommunisere med hjemmetjenesten via pc og sånt noe? «Det synes jeg høres veldig surt ut jeg altså. [...] Hvertfall på oss førkrigsmodellene tror jeg det kan være litt dødfødt».

Viktigheten av menneskelig kontakt ble også påpekt i denne sammenhengen: «At vi skal sitte i hver vår leilighet med bare tekniske ting å svare på om vi har spist eller tatt tabletter, det....den menneskelige faktoren betyr ganske mye altså.»





## 4 DISKUSJON

I Stortingsmelding 29 «Morgensdagens omsorg» påpeker Helse- og omsorgsdepartementet at omsorgstjenestene ikke lenger bare dreier seg om eldreomsorg, men dekker heller livsløpet og at nye yngre brukergrupper bringer med seg nye ressurser, krav og mestringsstrategier. Videre heter det at pårørende til brukere i de kommunale tjenestene er mange, har ulike livssituasjoner og behov og at den kommunale helse- og omsorgstjenesten derfor må forholde seg til pårørende eller nærpå personer i alle aldersgrupper og som har ulike relasjoner til den eller de som har behov for hjelp (Meld. St. 29 2012- 2013:58).

Funnene i denne undersøkelsen slik disse er presentert ovenfor, underbygger denne forståelsen. De illustrerer at det er stor variasjon på de fleste variabler i datagrunnlaget. Både når det gjelder demografiske kjennetegn, omsorgssituasjonen, samarbeid med- og omfang av kommunale tjenester, samt synet på bruk av teknologiske for sosial kontakt og kommunikasjon. Denne variasjonen er i seg selv et sentralt funn og kan forstås som en indikasjon på et behov for individuelt tilpassede tjenester, i tråd med Helsedirektoratet (2011:34) hvor det blant annet heter at det er et mål at tjenestene er tilpasset individuelle behov.

### 4.1 HVORDAN OPPLEVER PÅRØRENDE AT OMSORGSOPPGAVENE PÅVIRKER DERES LIVSSITUASJON?

De pårørende som er intervjuet i denne undersøkelsen opplever alle at omsorgsoppgavene påvirker deres livssituasjon i negativ forstand. Det er dog variasjoner hvordan og i hvilken grad det påvirker livssituasjonen, avhengig av både omsorgsmottakerens



diagnose, alder, familiære relasjon og hvor fremskredet sykdomsforløpet er. I tillegg er nettverk og avhjelpende tiltak av betydning. Det er likevel noen gjennomgående trekk. Opplevelsen av å være konstant på vakt, lite eller ingen fritid og tap av sosial kontakt er fremtredende i datamaterialet.

Gyldigheten av disse funnene underbygges av Myren et al (2015), som fant at pårørende omsorgsgivere blant annet strevde med å balansere sine egne behov for fritid mot behovet for å yte omsorg. De opplevde at de levde med begrensinger i dagliglivet og ofte var engstelige i forhold til hva morgendagen og fremtiden ville bringe. I tillegg fant de at de pårørende følte seg ensomme, hadde få å snakke med og opplevde en reduksjon i sosial liv. Det bør i denne sammenheng påpekes at undersøkelsen var begrenset til pårørende til personer med demens. Like fullt er funnene i tråd med hva vi har funnet i vårt datamateriale. Hvilket igjen styrker oppfatningen om at denne problematikken i større grad kan forstås som en gjennomgående tendens, enn andre områder hvor variasjonen er større blant de pårørende.

## 4.2 HVORDAN OPPLEVER PÅRØRENDE SAMHANDLINGEN MED HJELPEAPPARATET?

De fleste pårørende beskriver at de opplever samhandlingen med det kommunale tjenesteapparatet og kvaliteten på tjenestene som god. Flere understreker at de er svært fornøyd med hjelpen de får. Samtidig påpekes det også av flere at de selv må ta initiativet ovenfor kommunen og at det hadde vært ønskelig at kommunen i større grad tok kontakt med dem. Noen påpeker også behovet for veiledning og informasjon om hvilke rettigheter de har og hvilken hjelp de kan få. Viktigheten av dette understrekes også av Helsedirektoratet (2011:27) som påpeker at en viktig forutsetning for likeverdige helse- og omsorgstjenester er sikring av informasjon og kommunikasjon. Og videre at pårørende har noen felles grunnleggende felles behov, hvor behov for støtte, informasjon, opplæring, råd og veiledning nevnes (ibid:87).

Flere av informantene gir som beskrevet uttrykk for behov for et større omfang av tjenester. Dette diskuteres under avsnittet om tiltak.

### 4.3 HVILKE ØNSKER OG BEHOV HAR PÅRØRENDE FOR TILTAK SOM KAN STØTTE DE SOM OMSORGSPERSON?

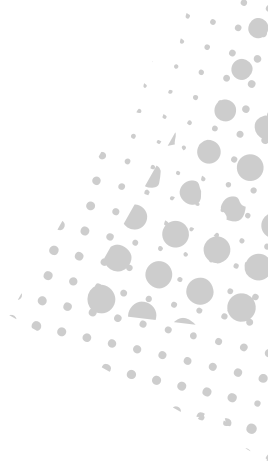
Funnene indikerer at de pårørende har ulike behov og ønsker for tiltak som kan støtte de som omsorgsperson. Som det ble beskrevet ovenfor er de mest fremtredende fellestrekkene opplevelsen av å være konstant på vakt, lite eller ingen fritid og tap av sosial kontakt. I tråd med dette uttrykker de pårørende også behov for tiltak som kan avlaste dem. Avlastnings- og rehabiliteringsopphold, dagtilbud og støttekontakt er eksempler på tiltak som fremheves som svært sentrale i denne sammenhengen. Det samme gjelder trygghets- og fallalarm som av flere trekkes frem som viktige tiltak, hvilket gjør det mulig for den pårørende å forlate hjemmet og i større grad delta i det sosiale liv.

Det bør i denne sammenhengen også påpekes at tjenester som hjemmehjelp, fysiske hjelpemidler, ergoterapeut og lignende også ble trukket frem som viktige. Disse tjenestene var dog i større grad allerede på plass i utvalget.

I intervjuene kom det som tidligere beskrevet frem at flere av informantene opplevde pårørendesituasjonen som ensom og at det kunne vært nyttig å ha fora hvor en kunne snakke med andre i tilsvarende situasjon. Flere var da også aktive i brukerorganisasjoner og deltok på arrangementer i regi av disse, hvor de både knyttet nettverk og fikk snakket med andre i lignende situasjon som de selv. Andre pårørende opplevde det som problematisk å forlate hjemmet og deltok derfor heller ikke på denne typen aktiviteter.

Sistnevnte synliggjør en mulig nytteverdi ved bruk av teknologi for sosial kontakt, som chatgrupper og sosiale medier, da disse kan benyttes hjemmefra. Som det fremgikk av beskrivelsen ovenfor var det slik at ikke alle pårørende kunne tenke seg, eller opplevde at de hadde kompetanse til å benytte seg av slike løsninger. På bakgrunn av materialet i undersøkelsen er det grunn til å tro at slike løsninger vil være til god nytte for noen, men at en stor del av de pårørende også vil falle utenfor.

Det synes også å være grunnlag for å trekke tilsvarende konklusjon når det gjelder bruk av teknologiske hjelpemidler i kommunikasjon med tjenesteapparatet. Noen vil trolig kunne ha stor nytteeffekt av dette, men også her er det på bakgrunn av det foreliggende datamaterialet grunn til å tro at mange vil falle utenfor.





## 5 AVSLUTNING

Formålet med undersøkelsen som er presentert i denne rapporten har vært å kartlegge hvordan pårørende til personer med neurologiske lidelser opplever sin hverdag, hvilke behov og ønsker de har. Dette for å frembringe et kunnskapsgrunnlag for å utvikle en modell for støtte og veiledning til pårørende til personer med neurologiske lidelser.

Det foreliggende datamaterialet har illustrert at det er bred variasjon i de pårørendes situasjon, hvilke behov de har, samt hvilke tiltak som kan forbedre omsorgssituasjonen for den enkelte. Denne variasjonen forstås som et sentralt funn i seg selv og gir en indikasjon på et behov for individuelt tilrettelagte tjenester. Det er videre presentert noen tendenser som synes mer gjennomgående i utvalget. Dette gjelder først og fremst i forhold til sosial kontakt og fritid, hvilket også underbygges av annen forskning. Med bakgrunn i det begrensede utvalget som ligger til grunn, samt variasjonen i datamaterialet bør generaliseringer utover utvalget gjøres med forsiktighet.





## LITTERATUR

Helsedirektoratet (2011): Fleksible tjenester- for et aktivt liv. Fagrapport om tjenestetilbudet til personer med nevrologisk skader og sykdommer. IS- 1875.

Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend (2009): Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Meld. St. 29 2012–2013 Morgendagens omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet.

Myren et al (2015): «Beeing free as a bird- The Meaning of Being an informal caregiver for Persons with Dementia Who Are Receiving Day Care Services” i Open Journal of Nursing, 2015, 5, 109-119.

NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg — Fra usynlig til verdsatt og inkludert.

Repstad, Pål (1993): Mellom nærhet og distanse. Oslo: Universitetsforlaget.



Senter for  
omsorgsforskning