



## Historier om usynlig omsorg og ulendt samarbeidsterreng

En intervjustudie med pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt

# Forskergruppen



Anita Strøm,  
*Lovisenberg diakonale  
høgskole*



Kirsti Lauvli Andersen,  
*Høgskolen i Østfold*



Kari Korneliussen,  
*Sykehuset i Vestfold,*



May Solveig Fagermoen,  
*Institutt for helse og  
samfunn, UiO*



# Bakgrunn

Pasienter med kronisk hjertesvikt lever med jevnlig helseplager og episoder med akutte forverringer <sup>1</sup>

Nyere behandlingstrender og politiske føringer tilsier at pasientene primært skal behandles hjemme <sup>1,2</sup>

Pårørende er en påregnet ressurs <sup>3</sup>

Pårørendes støtte er avgjørende for å mestre hverdagen med hjertesvikt <sup>4-5</sup>

Pårørende opplever også psykologisk stress og redusert livskvalitet, som gjør dem utsatt for egne helseproblemer <sup>6-7</sup>

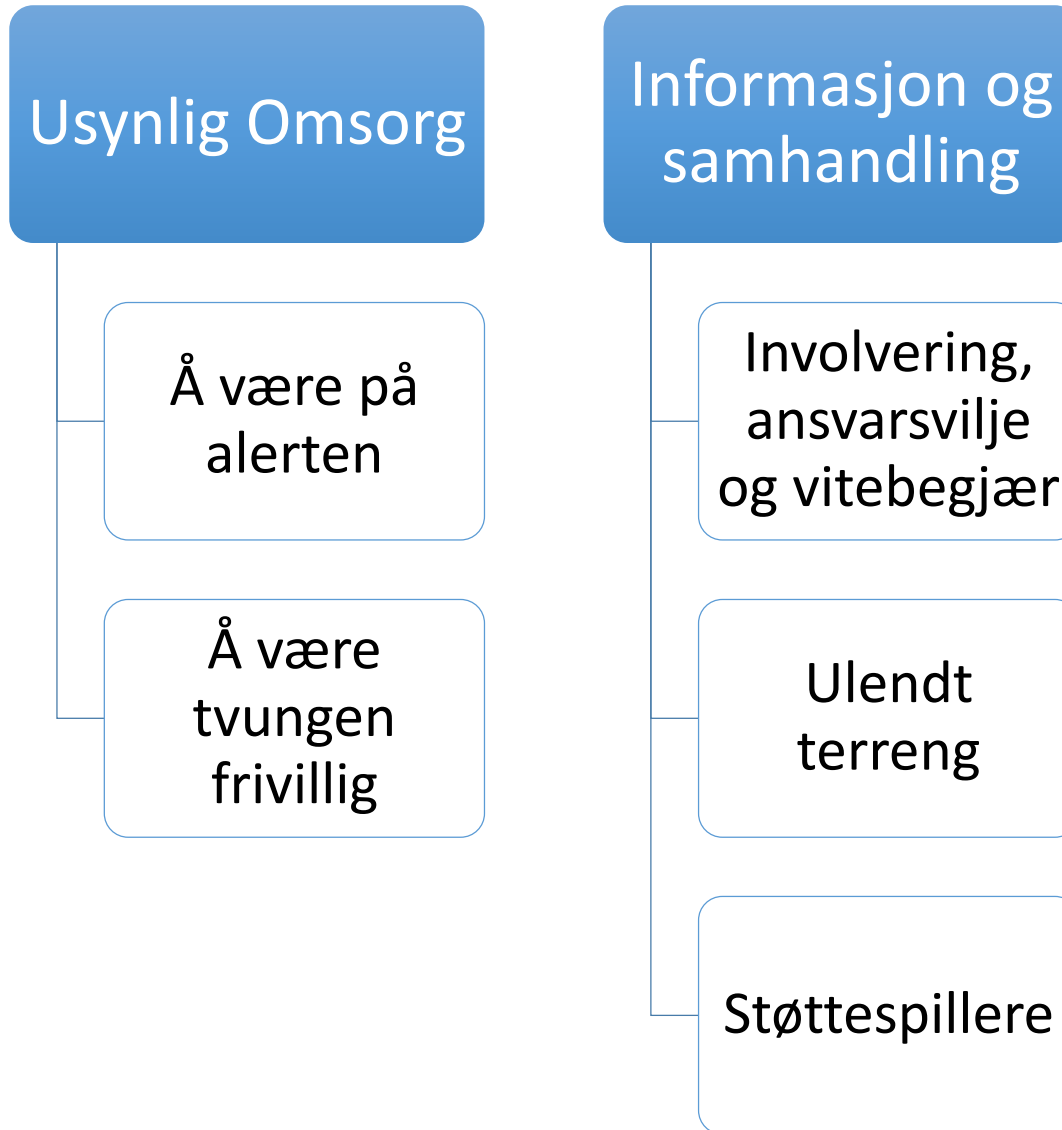
# Hensikt

Hensikten med intervjustudien var å utforske de usynlige sidene ved pårørendes omsorg og hva pårørende selv mente å trenge av informasjon og støtte for å hantes med sin næres og egen situasjon

# Design og metode

Sytten kvinner og to menn ble rekruttert via hjertesviktpoliklinikker og hjemmesykepleietjenesten og intervjuet: aldersgruppe 45-83 år, tolv var partnere, og syv døtre. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert. Tre forskere gjorde tematiske analyser og avdekket to hovedtemaer som karakteriserte usynlig omsorg og tre knyttet til informasjon og samhandling.

# Resultater



# Å være på alerten



"Å være på alerten" refererer til et opplevd behov, reelt eller antatt, for å være årvåken dag og natt enten man er til stede med pasienten eller ikke.

## Å være på alerten

Jeg tenker på om det skulle skje noe ekstra liksom, jeg lytter ofte etter pusten, for hvis den øker så er det jo for mye kanskje vann i lungene og at hjertet ikke greier å pumpe nok rundt

F: Og du bor i nærheten?

P: Ja, det gjør jeg. Det er vel bare en 20 meter unna, men jeg sitter jo på hanken bestandig da.



# Å være en tvungen frivillig



"Å være en tvungen frivillig refererer til to forskjellige dimensjoner: pårørendes egne oppfatninger av ansvar med hensyn til pasientens behov, og både uttrykte og tause forventninger fra pasienten selv, annen familie og helsepersonell, med hensyn til å hjelpe pasienten.

# Å være en tvungen frivillig

Hjemmesykepleien sier: Vi rekker ikke tilbake – det er godt du kan se etter ham.  
Familien sier: Jammen bra at du er så sterk og alltid er der for ham.

Etter hvert så blir den psykiske belastningen kanskje vanskeligere å takle enn den fysiske....med at jeg føler meg så låst. Det at jeg ikke kan gjøre noen ting, det tror jeg sliter meg mye mer enn det fysiske likevel.

# Erfaringer med helsetjenestens informasjon og samhandling

Involvering,  
ansvarsvilje og  
vitebegjær

- ”Det er viktig for meg å få vite så mye som mulig på et språk jeg forstår – slik at jeg kan reagere når det er nødvendig...”



# Uklart terreng



Mange involvert

Stadig veksling mellom  
helsetjenestenivåer

Uenighet

”Det ble så mange av dem. Jeg kunne ikke bare grave og spørre. Så kom vi til fastlegen. Han måtte lese alle papirene og han skjønnte ikke alt”

A young woman with a ponytail is smiling and looking towards an elderly woman. The elderly woman is sitting in a chair, wearing glasses and a patterned shirt, and is also smiling. The background is a soft, out-of-focus indoor setting.

# Støttespillerne

Spesialsykepleier

En definert arena

Koordinerende knutepunkt

”Hadde jeg ikke kommet borti henne – så vet jeg ikke....”

# Verdt å diskutere


Vedvarende utfordring med innebygd "ensomhet"



Usynlig omsorg er mer og mer positivt enn bare "care burden"




Villigheten til og vanskene med å bli en ressurs:

- (mis)forståelse av taushetsplikt
  - synet på pårørende som eget subjekt
- 


Tilgang til "spesialisert nok" tjeneste

# Konklusjon

Resultatene gjenspeiler hvor utfordrende å være pårørende til en pasient med hjertesvikt kan være og hvor vanskelig det er å bli den ressurs og kunnskapskilde tjenesteapparatet legger opp til.



For både pasient og pårørende synes det viktig å vite hvem eller hvor de skal henvende seg når problemene oppstår.



Videre forskning er nødvendig for å lære av pårørende og for å klargjøre hvilken støtte er som nødvendig og hvordan helsetjenesten kan gi denne.

## Mer er å lese:

Strøm, A, Andersen, KL, Korneliussen, K, & Fagermoen, MS (2015). "Being on the alert" and "Being a forced volunteer": : A qualitative study of the invisible care provided by the next-of-kin of patients with chronic heart failure. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, , 2015:8, 271-277.

- Andersen, KL, Strøm, A, Korneliussen, K, & Fagermoen, MS. (2016). Pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt: `medarbeidere` i et uklart tjenesteterrang. *Sykepleien Forskning*, 02/16, 157-163.



# Noen referanser

1. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, et al. *ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology*. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail*. 2012;14(8):803-869.
2. Norwegian Ministry of Health and Care Services. *The Coordination Reform. Proper treatment - at the right place and right time*. Report No. 47 (2008-2009). Oslo: Norwegian Ministry of Health and Care Services; 2009.
3. Helse- og omsorgsdepartementet. *Morgendagens omsorg*. Oslo: 2013.
4. Piamjariyakul U, Smith CE, Werkowitch M, Elyachar A. Part I: Heart failure home management: Patients, multidisciplinary health care professionals and family caregivers' perspectives. *Applied Nursing Research*. 2012;25(4):239-45.
5. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Sloan R, et al. Family caregivers of patients with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013;28(5): 417-28.
6. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Wu J, et al. Family caregiver outcomes in heart failure. *American Journal of Critical Care*. 2009;18(2):149-59.
7. Kang X, Li Z, Nolan MT. Informal caregivers' experiences of caring for patients with chronic heart failure: systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;26(5):386-94.