

RAPPORT RAPPORT

Pårørendeskole for eldre pårørende til eldre slagrammede

Et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Buskerud,
Drammen sykehus og Drammen kommune

Dorte Vesterager Kristensen
Grethe Eilertsen



Rapporter fra Høgskolen i Buskerud

Nr. 90

**Pårørendeskole for eldre pårørende
til eldre slagrammede**

**Et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Buskerud,
Drammen sykehus og Drammen kommune**

Av

**Dorte Vesterager Kristensen
Grethe Eilertsen**

Drammen 2012

Tekster fra HiBus skriftserier kan skrives ut og videreformidles til andre interesserte uten avgift.

En forutsetning er at navn på utgiver og forfatter(e) angis- og angis korrekt. Det må ikke foretas endringer i verket. Verket kan ikke brukes til kommersielle formål.

ISBN 978-82-8261-016-2 (online)

ISSN 1893-2312 (online)

SAMMENDRAG

Pilotprosjektet om pårørendeskole til eldre ektefeller til eldre slagrammede er et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Buskerud, Drammen sykehus og Drammen kommune i regi av Geriatriløft Drammen. Bakgrunnen for prosjektet er erfaringer fra studier og praksis som tilsier at eldre pårørende har særskilte behov for oppfølging etter at deres ektefelle blir utskrevet til hjemmet etter å ha hatt hjerneslag. Erfaringene viser at eldre pårørende er spesielt engstelig for å forlate deres slagrammete ektefelle hjemme alene. En ide var at 3. års sykepleierstudenter kunne skape en nødvendig trygghet ved å være hjemme hos den slagrammede mens pårørende var på pårørendeskole. På denne måten fikk studentene også anledning til å studere hvordan slagrammede opplever sin situasjon i deres eget hjem. Prosjekterfaringen tilsier at pårørendeskoler som involverer helsepersonell fra både spesialist- og kommunehelsetjenesten kan stimulere til samarbeid og skape gode overføringsprosesser for eldre slagrammede og ektefeller. Å involvere sykepleierstudenter i prosjektet viste seg å gi en verdifull dybdekunnskap om livet etter et hjerneslag, om utfordringer i hverdagslivet, om relasjon til de nærmeste osv; en kunnskap som også antas å kunne ha overføringsverdi til andre pasientgrupper. Studentene opplevde det som interessant og stimulerende å delta sammen med ansatte i et felles prosjekt.

Nøkkelord: Ektefelle, pårørende, skole, undervisning, hjerneslag, studenter, tverretatlig samarbeid

ABSTRACT

Pilot project for relative schools to older spouses to older stroke patients is a joint project between the College of Buskerud, Drammen Hospital and the Municipality of Drammen under the auspices of Geriatrics Lift Drammen. The project was inspired by studies and practice that indicated that elderly relatives have special needs for follow-up after their spouse being discharged to home after having had a stroke. Experience indicated that older relatives are particularly anxious to leave their spouse home alone. One idea was that 3 year nursing students could create safety by visiting the stroke survivors while relatives took part in the relative school, while students had the opportunity to study how stroke survivors experience their situation in their own home. Project experience suggests that relative schools that involve health professionals from both specialist and community care can encourage collaboration and create good transfer processes for elderly stroke survivors and spouses. Involving nursing students in the project proved to give depth knowledge about living after having had a stroke, a knowledge that may be very valuable to other patient groups. Students experienced it as interesting and stimulating to participate in college employee project.

Keywords: Spouses, caregivers, school, stroke, education, students, interagency cooperation

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	1
1.1	Geriatriløft Drammen.....	1
1.2	Bakgrunn for prosjektet.....	1
1.2.1	Eldre pårørende.....	2
1.3	Samarbeidspartnere i prosjektet.....	3
2.0	Planlegging og gjennomføring.....	5
2.1	Hospitering.....	5
2.2	Erfaringer fra ambulerende rehabiliteringsteam.....	6
2.3	Erfaringer fra pårørende og brukerrepresentant.....	6
2.4	Erfaringer fra Lærings- og mestringssenteret, Drammen sykehus.....	7
2.5	Mål for- og innhold i pårørendeskolen.....	7
2.6	Rekruttering av pårørende.....	9
3.0	Studentdeltagelse i prosjektet.....	10
3.1	Rekruttering av studenter.....	10
3.2	Mål for studentenes læring.....	10
3.3	Forberedelse av studenter.....	11
4.0	Evaluering.....	12
4.1	Pårørende.....	12
4.2	Studentenes læringsutbytte.....	13
4.3	Studenter i prosjektarbeid.....	14
5.0	Avslutning.....	16
5.1	Pårørendeskole i fremtiden.....	16
6.0	Referanser.....	17
	Vedlegg 1: Program for pårørendeskolen.....	19

1.0 INNLEDNING

Pilotprosjektet om pårørendeskole til eldre pårørende til eldre slagrammete ble startet etter initiativ fra førsteamanuensis Grethe Eilertsen ved Høgskolen i Buskerud. Erfaringer fra eget doktorgradsstudie kombinert med erfaringer fra andre studier og erfaringer fra praksis tilsa at eldre pårørende har særskilte behov for oppfølging etter at deres ektefelle blir utskrevet til hjemmet etter å ha hatt hjerneslag.

Prosjektbeskrivelsen ble i 2009 lagt frem som forslag til et samarbeidsprosjekt gjennom Geriatriløft Drammen og ble godkjent og foreslått i gang.

1.1 Geriatriløft Drammen

Bystyret i Drammen fattet i 2005 et vedtak om bedre helsetilbud til den eldre delen av befolkningen gjennom forpliktende samarbeid med Drammen sykehus og Høgskolen i Buskerud. Målsetningen for geriatriløftet er en økt behandlingskvalitet for de sykeste eldre som innebærer en helhetlig utredning, behandling og oppfølging. For å nå dette vektlegges en bedret samforståelse mellom kommune og sykehus samt at det blir økt fokus på fag og kompetanse. Arbeidet gjennom geriatriløftet har blant annet resultert i Drammen Geriatriiske Kompetansesenter. Geriatriløftet er i tråd med intensjonene i samhandlingsreformen.

1.2 Bakgrunn for prosjektet

Årlig rammes om lag 15 000 personer av hjerneslag i Norge, og med økende levealder og bedre behandlingsmetoder vil antall eldre som får hjerneslag øke (Frich, 2008). Flere eldre mennesker vil dermed oppleve at deres ektefelle vil bli rammet av hjerneslag. Det fremholdes at et hjerneslag rammer ikke bare pasienten, men hele familien (Kirkevold, 2001). Eilertsen erfarte gjennom studiet sitt at både den slagrammede, ektefelle/partner opplever endrede roller i samlivet etter at den ene parten har hatt et hjerneslag (2005). Flere senere studier fremhever at hele familien opplever engstelse, sorg og usikkerhet i forhold til fremtiden (Cameron, Gignac, 2008, Forsberg, 2007, Gosman-Hedstrom, 2007). Nasjonale retningslinjer for akutt behandling og rehabilitering av pasienter med hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010), anbefaler

at alle slagenheter bør ha et opplegg for informasjon til pårørende til den slagrammede. Tiltross for at flere sykehus og kommuner de siste årene har tilbudt slagrammede og deres familier å delta i gruppesamlinger med fokus på undervisning, informasjon og samtaler, er vår erfaring at informasjon til pasient og pårørende er for tilfeldig og for lite samkjørt på tvers av tjenestenivåene. Undersøkelser har vist at det de pårørende ønsker seg mest av er støtte og informasjon (Engebretsen, 2003, Mackenzie, Perry, Lockart, Cottee, Cloud, Mann, 2007), men at hjelpen bør tilpasses de pårørendes behov (Helsedirektoratet, 2010).

1.2.1 Eldre pårørende.

En særlig sårbar gruppe er eldre pårørende (Gosman-Hedstrom, 2007). Mange har helseplager selv, er mindre mobile, flere har begrenset erfaring med bruk av nettbasert informasjon og flere forteller at de er redd for å gå fra ektefellen. Sykepleiere på slagenheten har erfaringer med henvendelser fra eldre pårørende som ikke vet hvordan de kan hjelpe ektefellen. Det synes derfor å være behov for å tilrettelegge et særskilt tilbud om informasjon, støtte og hjelp overfor denne gruppen i en for mange, krevende omstillingsprosess.

På bakgrunn av egne og andres erfaringer, studie av forskningsartikler og faglitteratur, ble ideen om å gjennomføre et pilotprosjekt med pårørendeskole for ektefeller til eldre slagrammede som samtidig la til rette kliniske studier for sykepleiestudenter, utviklet. Ved at studentene var til stede hos den slagrammede mens ektefellen var på skolen ønsket vi å legge til rette for at pårørende trygt kunne være borte, samtidig som studentene fikk anledning til å studere hvordan slagrammede opplever sin situasjon i deres eget hjem. Høgskolen i Buskerud ønsker i sterkere grad å inkludere studenter i ansattes forsknings- og utviklingsstudier og prosjektet er således et ledd i dette. Målsettingen for prosjektet var:

- Økt oppmerksomhet på eldre pårørendes situasjon og øke kunnskapen om denne gruppens særskilte ressurser og behov
- Økt motivasjon og interesse for utfordringer og arbeid med eldre
- Økt forståelse for betydningen av flerfaglig/flersektorielt samarbeid og samarbeid mellom første- og andrelinjetjenesten innenfor eldreomsorgen
- Utvikle samarbeidet mellom ansatte og studenter om felles prosjekter

1.3 Samarbeidspartnere i prosjektet

En prosjektgruppe ble etablert høsten 2009, og gjennom flere møter ble aktuelle samarbeidspersoner kontaktet. Ambulerende rehabiliteringsteam (ART) hadde kontakter i kommunen som kunne være aktuelle å inkludere i prosjektet. Lærings og mestringssenteret på sykehuset var en aktuell samarbeidspartner samt en brukerrepresentant fra Norsk Forening for Slagrammede. Brukerrepresentanten deltok på møter fra høsten 2010. Prosjektgruppens sammensetning var:

Høgskolen i Buskerud

Grethe Eilertsen, prosjektleder, førsteamanuensis, Høgskolen i Buskerud, Fakultet for helsevitenskap.

Dorte Vesterager Kristensen, prosjektkoordinator og leder av arbeidsgruppen, høgskolelektor, Høgskolen i Buskerud, Fakultet for helsevitenskap.

Vestre Viken Helseforetak, Drammen Sykehus

Heidi Schandy, sykepleier, Ambulerende Rehabiliteringsteam (ART), Drammen Sykehus.

Karete Holen, spesialergoterapeut, Ambulerende Rehabiliteringsteam (ART), Drammen sykehus.

Eli Fossan Rasmussen, slagsykepleier, Neurologisk avdeling, Drammen sykehus.

Christer Beiermann, slagsykepleier, Neurologisk avdeling, Drammen sykehus.

Kurt Kleppe Josefsen, leder, Lærings-og Mestringssenteret (LMS) Drammen sykehus,

Drammen kommune

Randi Klemetsen, seksjonsleder, Drammen kommune.

Rita May Grøtting, hjelpepleier med spesialutdanning, Drammen Geriatriiske Kompetansesenter, Rehabiliteringsavdelingen, Drammen kommune.

Brukerrepresentant

Arne Hagen, Norsk Forening for Slagrammede.

Utenom prosjektgruppen deltok følgende fagpersoner fra Drammen kommune med undervisning på pårørendeskolen

Fysioterapeut Kjersti Baklid, ergoterapeut Anette Henningsen og spesialhjelpepleier Bodil Pahr Eliassen, Drammen Geriatiske Kompetansesenter.

Saksbehandler Anne Tina Tellefsen, Drammen kommune.

2.0 PLANLEGGING OG GJENNOMFØRING

Etter etableringen av prosjektgruppen startet arbeidet med planleggingen av pårørendeskolens form og innhold. I tillegg begynte arbeidet med vurderinger rundt rekrutteringsarbeidet overfor de pårørende. Det ambuleringsteamet hadde erfaringer fra ”Slagforum,” gruppesamlinger for både slagrammete og de pårørende. Prosjektgruppen ønsket i tillegg å få innspill fra miljøer der rene pårørende grupper var prøvd ut. Det ble derfor søkt opp litteratur og søkt etter miljøer som kunne være aktuelle å kontakte nærmere. Det ble avholdt 7 møter i løpet av 2010 samt et evalueringsmøte i 2011.

2.1 Hospitering

På nyåret 2010 dro tre prosjektdeltagere til Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) og besøkte ambuleringsteamet og Lærings- og mestringssenteret. Her fikk vi verdifull innsikt i forhold til struktur og innhold i pårørendeskolen samt praktiske råd om blant annet gruppesammensetning, antall dager og timeantall per gang. UNN hadde gode erfaringer med å ha pårørendeskole en fast dag pr uke samt at det var et opphold mellom den nest siste og siste skoledagen slik at pårørende fikk tid til å reflektere over det som var gjennomgått. Det ble anbefalt å begrense tiden til maksimum 3 timer pr gang. En viktig erfaring var at det var gunstig å ha pårørende med samme type relasjoner til den slagrammede i samme gruppe. Det underbygget hensikten med prosjektet å ha et særskilt tilbud til eldre ektefeller. På UNN anvendte de egenandel når pårørende skulle delta. De pårørende skulle da kontakte fastlegen for en bekreftelse på at de var aktuelle deltakere. Tidligere ble dette notert i den slagrammedes journal, men en ny ordning gjør at det kan registreres i pårørendes egen journal. I dette pilotprosjektet ble det bestemt at det ikke skulle være noen egenandel, men at erfaringene fra UNN er nyttig ved en videreføring av pårørendeskolen. Fra UNN ble det anbefalt å være 2-3 fagpersoner tilstede i tilfelle noen av deltakerne trengte å trekke seg ut av gruppen underveis eller trengte å prate med en fagperson i enerom. Det ble også anbefalt at de slagrammede burde ha vært hjemme minimum et par måneder før de pårørende deltok på skolen. Erfaringene tilsa at de pårørende trengte litt tid hjemme med den slagrammede før de erfarte konsekvensene og behovene meldte seg. Utgangspunktet for dette prosjektet var at pårørende burde få et tilbud raskt etter at de slagrammede var kommet hjem, da det var dokumentert at det er overgangen fra sykehus til hjemmet som er en kritisk fase for de

pårørende. De ulike meningene om rekrutteringstidspunktet ble drøftet i prosjektgruppen. Det ble enighet om å rekruttere pårørende fra et halvt år før pårørendeskolen skulle gjennomføres og fremtil gjennomføringen slik at både ferske pårørende og litt mer erfarne hadde mulighet til å melde seg på pårørendeskolen.

2.2 Erfaringer fra ambulerende rehabiliteringsteam

ART har gjennomført Slagforum, felles gruppesamlinger for slagrammete og pårørende ved Drammen sykehus i flere år. De hadde prøvd ut slagskoler der det var mye undervisning og der det var lite undervisning. Erfaringene deres tilsa at noe undervisning er nyttig, men at det også bør være mye tid til å dele erfaringer. Undervisning om hva et hjerneslag er var ofte nyttig, mens undervisning om treningsmetoder fra ulike faggrupper ofte ikke opplevdes aktuelt. Undervisning om hjelpetilbud fra kommunen ble erfart som nyttig, men krever at dette legges frem på en nyansert måte der det fremgår at det er behovsprøving som ligger til grunn for tildelingen av hjelpen. Servering av kaffe / te, kake eller frukt bidro ofte til en mer avslappet stemning samt at pauser kunne være tiltrengt. ART hadde erfaringer med at de fleste slagrammede og pårørende ofte trengte mye tid til å fortelle om egen situasjon og at det kunne være en utfordring å strukturere og lede møtene slik at alle ble hørt og at programmet ble fulgt.

2.3 Erfaringer fra pårørende og brukerrepresentant

ART foreslo at et par av deltakerne i prosjektgruppen kunne ha en samtale med pårørende som tidligere har deltatt i slagforum for å få forslag til hvilke temaer som ville vært nyttige å ta opp på en pårørendeskole. ART rekrutterte to pårørende som hadde deltatt på slagforumet samt en pårørende som ikke hadde deltatt. Det ble valgt ut eldre pårørende (over 65 år). De ble innbudt til LMS sine lokaler der de møtte to prosjektdeltakere som de ikke hadde truffet tidligere samt en ansatt på LMS. Det ble en samtale på 2 ½ time. Det å kunne fortelle åpent om de utfordringene de sto overfor og som var vanskelig å fortelle om når den slagrammede var tilstede, samt informasjon om kognitive vansker ble særlig trukket frem. De pårørende la vekt på at de utfall som det kunne undervises om burde være noe som var gjenkjennbart. Begrepet kognitiv svikt var fremmed for de pårørende mens begrepet forandringer var

forståelig, samt forhold de pårørende mente noen ganger var usynlige for andre men synlige for de nærmeste. Likemannsarbeid ble også fremhevet som viktig. Informasjon om hjelpetilbud i kommunen ble også trukket frem som et relevant tema. Under samtalen var det også merkbart at pårørende hadde behov for å fortelle om både ektefellens vansker samt de utfordringene som de opplever i hverdagen. Spesielt ble utfordringen med å få nødvendig avlastning i hverdagen et tema som opptog de pårørende. Brukerrepresentanten bidro med konstruktive innspill til både form og innhold. De pårørende mente at interesseorganisasjonene gjerne kunne ha møter der både de slagrammede og pårørende kunne delta. Dette kunne også være fora for sosialt nettverksbygging.

2.4 Erfaringer fra Lærings og mestringssenteret ved Drammen sykehus

Leder ved LMS Drammen sykehus deltok i prosjektplanleggingen med verdifulle innspill. LMS hadde ved prosjektplanleggingen ingen særskilte tilbud til den valgte målgruppen, men hadde mye erfaring med hvordan det i en gruppe kan legges godt til rette for å fremme deling av kunnskap, læring og prosess blant deltakerne.

Innspillene fra andre pårørende, erfaringer fra LMS sentrene, Slagforum, litteraturstudier og prosjektgruppens egne erfaringer, gav et godt grunnlag for å utarbeide en modell for struktur og tematikk. Erfaringer tydet på at en gruppe på fem til sju deltagere ville være passende.

2.5 Mål for og innhold i pårørendeskolen

Prosjektets overordnede mål var å støtte eldre pårørende til slagrammede i en antatt krevende omstillingsprosess. Gjennom korte forelesninger om hjerneslag og hvilke forandringer dette kan medføre for den som er rammet av slag og den nærmeste, var målet både å tilføre kunnskap samt å forberede et grunnlag for samtaler i gruppen i etterkant. Ved å oppmuntre deltagerne til selv å bringe inn temaer de var opptatt av, ønsket vi å legge til rette for at de pårørende kunne få en opplevelse av støtte og forståelse. Vi anså videre at denne arbeidsformen kunne bidra til at deltagerne ble kjent med hverandre og til å kunne dele erfaringer og få tips og råd av andre i samme situasjon. Det var et mål at deltagerne fikk

kjennskap til relevante tjenestetilbud i kommunen og hvordan de kunne nyttegjøre seg av disse, samt å få kjennskap til aktuelle interesseorganisasjoner.

Mål for pårørendes utbytte

- Økt kunnskap om hjerneslag og forandringer i dagliglivet for både den som er rammet og ektefellen
- Støtte i tilpasningsprosessen i dagliglivet
- Støtte til å opprettholde det sosiale livet
- Anledning til å bli kjent og dele erfaringer med andre pårørende i tilsvarende livssituasjon
- Kjennskap til offentlige tjenester i Drammen kommune
- Kjennskap til ulike interesseorganisasjoner for slagrammede og pårørende

Pårørendeskolens innhold

Pårørendeskolen ble gjennomført på dagtid i høgskolens lokaler, over fire dager med en ukes mellomrom mellom de første tre møtene og to ukers mellomrom mellom tredje og siste dag. Prosjektkoordinator var til stede hver gang for å holde kontinuiteten og slik at det alltid var en kjent person tilstede. Hver dag ble innledet med en kort orientering om dagens tema, informasjon og forelesning (15 minutter), dernest en erfaringsdelingsdel og avsluttet med oppsummerende refleksjoner og informasjon om neste møte.

Den første dagen hadde fokus på å bli kjent med hverandre. Deltagerne ble bedt om å beskrive sin situasjon for gruppen. Beskrivelsen gjorde at vi kunne vende tilbake til de individuelle situasjonene i de neste samlingene og også ta hensyn til dette i de små innledende forelesningene. Dagen ble innledet med et innlegg om hjerneslag og hvilke forandringer dette kan føre til for den slagrammede og ektefellen. Slagsykepleier og sykepleier fra ART deltok sammen med prosjektleder og koordinator. Utfordringene de pårørende tok frem den første dagen, ble formidlet videre til underviserne som skulle forelese og være tilstede de neste dagene. På den måten ble det sikret at temaene var aktuelle for de pårørende.

Den andre dagen var fokus forandringer i dagliglivet med utgangspunkt i utfordringene deltagerne hadde presentert. Spesialhjelpepleier, fysioterapeut og ergoterapeut fra den

kommunale rehabiliteringsavdelingen holdt innledning om kognitiv svikt med utgangspunkt i de begreper og erfaringer som de pårørende hadde formidlet den første skoledagen. Det ble også vist en film om sorg og forandringer i livet i slik en pårørende hadde opplevd det. Deltagerne kjente seg på ulike måter igjen og det ble en konstruktiv dialog i gruppen der deltagerne tydelig støttet hverandre og viste forståelse for det å være pårørende.

Den tredje dagen var det fokus på kommunale tjenestetilbud, særlig avlastningstilbud, samt tilbud fra frivillige organisasjoner. Saksbehandler fra kommunens tjenestetildelings kontor deltok sammen med prosjektleder og spesialhjelpepleier fra den kommunale rehabiliteringsavdeling.

Den siste dagen var viet det sosiale livet. Her ble det samtaler knyttet til betydningen av å opprettholde kontakt med egne og felles venner og andre familiemedlemmer. Ulike utfordringer, egne og andres forventninger ble tatt opp. Leder ved lærings- og mestringssenteret orienterte om deres tilbud og lederen i Norsk forening for slagrammede deltok med undervisning, informasjon og erfaringsdeling.

2.6 Rekruttering av pårørende

Våren 2010 registrerte sykepleierne på slagenheten aktuelle pårørende for prosjektet blant inneliggende pasienter. Oversikten tilsa at det ville være mulig å oppnå det ønskede antallet i løpet av høsten 2010. Tall fra tidligere år viste at mer enn 200 slagrammede er over 75 år og tall fra 2005 viste at 55 slagrammede fra Drammen kommune var over 75 år.

Vi anså det som hensiktsmessig at deltagelse på pårørendeskolen burde foregå i løpet av det første halvåret etter slaget. Rekrutteringen til pårørendeskolen ble mer utfordrende enn antatt, hvilket gjorde at vi endret rekrutteringsstrategien. Ergoterapeutene i kommunen kjente flere slagrammede, og på den måten ble fire ektefeller kontaktet. Ektefellene ble direkte kontaktet av de i prosjektgruppen som hadde kontakt med pasienten. Disse fikk informasjonsskriv samt en brosjyre der hensikt og innhold var beskrevet, og de som ønsket å delta kontaktet deretter prosjektkoordinator for påmelding. Grunnet studentdeltakelsen kunne vi ikke vente til kurset ble fylt opp. Det endte opp med fire pårørende som gjennomførte pårørendeskolen.

3.0 STUDENTDELTAGELSE I PROSJEKTET

Deltagelse inngikk som en del av deres kliniske studier med fokus på eldre og kronisk syke i kommunehelsetjenesten.

3.1 Rekruttering av studenter

Våren 2010 tok prosjektkoordinator kontakt med emneansvarlig og studieleder for bachelorutdanningen i sykepleie ved høgskolen. Det ble avholdt et møte der formål med studentdeltakelsen ble diskutert samt hvordan studentene burde rekrutteres og hvordan deltagelsen skulle inngå i de kliniske studiene. Prosjektkoordinator og prosjektleder orienterte studentkullet om bakgrunn for prosjektet høsten 2010, om hvordan rekrutteringen ville foregå, om hvordan pårørendeskolen skulle gjennomføres og hvilken oppfølging de som studenter ville få samt om utbyttet de kunne forvente ved å delta. Studentene fikk levert ut et søknadsskjema og hadde 3 uker til å søke. Svar på søknad ble gitt senest en uke etter søknadsfristen utløp. Dersom antallet studenter som søkte var flere enn åtte, ville de fire søknadene med de beste faglige begrunnelsene bli plukket ut til å delta og fire deltagere ville bli tilfeldig trukket ut. Åtte studenter søkte om å delta og seks studenter takket ja.

3.2 Mål for studentenes læring

Den pedagogiske målsettingen var at studentene utviklet dypere kunnskap om slagrammede ved tilstedeværelse hos en person over tid, samt å tilegne seg erfaringer med prosjektplanlegging og gjennomføring.

Sentrale mål i de kliniske studier er at studentene skal tilegne seg kunnskap om hvordan det er å være syk og hvordan sykdom innvirker på livskvalitet, velvære, håp og mestring (Høgskolen i Buskerud, 2010). For studentene ville det å delta gi dem en mulighet til å komme nær på en slagrammet gjennom fire opphold av cirka tre timers varighet.

3.3 Forberedelse av studentene

Prosjektleder og prosjektkoordinator (også lærer) og studentene møttes tre ganger i forkant av pårørendeskolen. På bakgrunn av utvalgt litteratur utviklet vi i samarbeid felles ”temaguides” som studentene skulle anvende i samværet med den slagrammede. Notater og refleksjoner fra dette utgjorde et felles kunnskapsgrunnlag for arbeidet i veiledningssamtalene som fant sted før vert nye besøk hos den slagrammede.

Hjemmebesøkernes fokus var knyttet til følgende spørsmål:

- Hva skjedde da personen fikk slag?
- Hvilke endringer har oppstått i personens liv etter slaget?
- Hva tenker personen om situasjonen i dag og fremover? For eksempel tanker om bekymringer, ressurser, mestring
- Personens syn på hvordan hjelpeapparatet kan bistå ham best mulig
- Hvordan er boligen innrettet med tanke på personens behov?
- Oppstår det endringer i personens situasjon i i løpet av de 4 ukene besøkene finner sted?

Forventninger til studentrollen i prosjektet ble avklart. Studentene møtte på skolen kl 09 og deltok i veiledningssamtalene. Etter 1 1/2 times veiledning reiste studentene hjem til de slagrammede og var der så lenge som de avtalte det med den slagrammede eller pårørende. Studentene hadde private klær på i hjemmene, men hadde på navneskilt. Det var avklart at studentene var gjester i hjemmene, og derfor ikke hadde noe ansvar i forhold til tjenester som de slagrammede eventuelt mottok fra hjemmetjenesten. Studentene fikk tildelt en bekreftelse på at de deltok i prosjektet som de kunne levere på det ordinære praksisstedet i tilfelle det var behov for dette. Sykepleierens undervisende og veiledende funksjon står sentralt i praksisperioden, og det ble derfor lagt vekt på å involvere studentene i prosjektplanleggingen og gjennomføringen. To av studentene deltok på pårørendeskolen og delte erfaringene med medstudentene. Problemstilling for avsluttende bacheloroppgave skal forankres i kliniske problemstillinger i løpet av semesteret, og flere av studentene valgte tema relatert til slagrammede.

4.0 EVALUERING

4.1 pårørende

Pårørende fylte ut et enkelt evalueringsskjema den siste dagen. Antall dager og tidspunktet på dagen ble vurdert som passende og temaene som interessante. Informasjon om kommunenes ulike hjelpetilbud ble ansett som svært nyttig. Pårørende savnet mer skriftlig informasjon om hvem man kunne kontakte i kommunen med ulike typer spørsmål før de forlot sykehuset. De som hadde etablert kontakt med ART ved utskrivelse til eget hjem ga uttrykk for stor tilfredshet med dette og de hadde fått viktig informasjon og støtte i overgangen til eget hjem. Det viste seg at LMS er ukjent for slagrammedes pårørende i Drammen. Det viste seg at det med fordel kunne ha vært en representant fra NAV i tillegg til kommunal saksbehandler da ulike tjenester tildeles fra ulike tjenestenivåer. Erfaringene tydet på at deltagerne etter hvert ble åpne om det som var deres utfordringer. Å være ektefelle til en slagrammet med kognitiv svikt byr på spesielle utfordringer noe som også er mye beskrevet i litteraturen (Mackenzie, Perry, Lockhart, Cottee, Cloud, Mann, 2007, Opara, Jaracz, 2010), og særlig det ikke å forstå atferden til den slagrammede er opphav til frustrasjon og usikkerhet (Ulstein, 2006, McCarthy, Powers, Lyons, 2011). Ektefeller til personer med kognitiv svikt trenger en støttespiller når de skal ta beslutning om og gjennomføre avlastning. Det å skulle sende sin kjære på avlastning for selv å få et pusterom, spesielt når den slagrammede ikke har innsikt i behovet for avlastning, er vanskelig. I alle faser av rehabiliteringsforløpet er det viktig at informasjonen blir tilpasset pårørendes behov (Cameron, Gignac, 2008). I akutfasen er pårørende opptatt av å bli vist hvordan de fysisk kan trene den slagrammede når de kommer hjem (Cameron, Gignac, 2008). Hjemme vil det ikke være mulig å få så mye trening med fagfolk som på sykehuset. Det er derfor forståelig at ektefeller lett tar på seg en ”trenerrolle” og mye ansvar. Dette opptar de pårørende lang tid etter hjemreise og de trenger støtte på at hjelpen de gir er bra nok (Cameron, Gignac, 2008). For noen kan den fysiske treningen bli hverdagens hovedfokus. Erfaringene tydeliggjorde også at det å koordinere mange fagfolks besøk i løpet av en dag kan være en stor belastning hvilket bekreftes i litteraturen (Cameron, Gignac, 2008). De hadde erfart at behovene for assistanse på bestemte tider av døgnet og typen av hjelp ikke alltid ble tilgodesett. For noen ble dette en så stor belastning at de valgte bort hjelpen. Blant ektefellene som deltok var det 1-2 år siden ektefellen hadde hatt hjerneslaget. Det viste seg likevel at tematikken på pårørendeskolen i høyeste grad var relevant. Flere diskuterte egne begrensninger og strevet med å få til et eget sosialt liv hvilket

er en dokumentert utfordring (Bhogal, Teasell, Foley, Speechley, 2003). Den opplevde byrden har stor betydning for pårørendes følelse av velvære (Wyller, Thommesen, Sødning, Sveen, Pettersen, Bautz-Holter, Laake, 2003). Filmen om sorg fikk gode tilbakemeldinger og var et tema som opptok de pårørende. Det kom tydelig frem at ektefellene spesielt hadde ønsket informasjon om helsetjenester rett etter hjemkomsten, og noen hadde strevd et par år uten å få oversikt. Ektefellene arbeidet fortsatt med sorgen over det livet som ikke ble slik som de hadde håpet på. For de fleste tar det tid før pasient og pårørende klarer å identifisere hva som blir behovet på sikt, slik for eksempel utfordringene med kognitiv svikt kan tyde på. I noen tilfeller vil det kanskje derfor være mest utbytterikt for ektefellen å delta på pårørendeskole etter en tid.

Oppsummerende var erfaringene gjennom prosjektet at pårørende er mer åpne om utfordringene de står i når de slagrammede ikke deltar. Informasjon til pasient og pårørende er tilfeldig og ikke samkjørt på tvers av linjetjenesteneivåene. Det finnes i liten grad skriftlig informasjon om kommunens tilbud og kontaktinformasjon de kan nyttiggjøre seg etter hjemreise. Informasjon om ulike frivillighetstjenester og private tjenester var det få av de pårørende som visste om. Pårørende har like store utfordringer som pasienten. De trenger mye informasjon om slag, kroppslige og psykiske konsekvenser av slaget og tilbud om hjelp. Usynlige utfall er spesielt krevende å forstå og å forholde seg til. Sorgreaksjoner er fremtredende pårørende i lang tid etter slaget.

4.2 Studentenes læringsutbytte i forhold til slagrammede

Studentene erfarte at det var svært interessant å møte de slagrammede i deres hjem og oppleve hvordan hverdagslivet arter seg. Studentene hadde samtaler med de slagrammede og hjalp med ulike aktiviteter de ble enige om. De fikk viktig innblikk i hvilke konsekvenser hjerneslaget kan få for personenes opplevelse av egen rolle og endrede premisser for å kunne delta i hverdagslivet. Det å være sammen med en person i tre timer var uvant. Studentene er vant til korte besøk slik det ofte foregår i hjemmesykepleien, og ”god tid” var både utfordrende og positivt. Temaer som studentene spesielt ønsket å drøfte mellom samlingene var mestring, identitet og livskvalitet. Studentene erfarte at flere av de slagrammede opplevde et rollebytte etter å ha hatt et hjerneslag. Det dreide seg for eksempel om rollebytte fra det å være husmor til det å bli en tilskuer. For en annen slagrammet var det et rollebytte fra det å

være en ressursperson som alltid hadde stilt opp for familie og venner til strevet med å ta imot hjelp fra andre. Rollebyttet førte for noen til sosial isolasjon knyttet til en redsel for ikke å legge andre til byrde. Det å isolere seg diskuterte studentene også i forhold til mestringsmekanismer. Studentene erfarte at flere av de slagrammede opplevde å få en endret identitet som det var vanskelig å godta. Studentene erfarte også at det for noen slagrammede kan den fysiske treningen bli en form for livsprosjekt der fysisk fremgang er tegn som gir håp om et liv slik det var før hjerneslaget inntraff. En slagrammet bidro til drøfting av begrepene livskvalitet og livslyst hvilke ga nye dimensjoner i studentenes begrepsforståelse. Den slagrammete opplevde at livskvaliteten er det en selv mener er godt for en. Livslyst er det å se fremover - det å ville takle sin situasjon - å ville klare det. Studentene fikk også erfaring med kommunikasjon med en person med afasi og hvor mye krefter det tar for vedkommende å skulle holde en samtale over tid. Samtidig erfarte studentene hvor viktig pårørende spesielt kan bli der kommunikasjonsevnen er rammet etter slaget. En annen slagrammet hadde erfaring med annen sykdom som for vedkommende hadde vært mye mer livstruende og dermed satte det å få et hjerneslag i et annet perspektiv enn for andre slagrammede. For noen slagrammede kan forventninger fra ektefelle være en utfordring og belyser at pårørende trenger minst like mye informasjon, undervisning og støtte som den slagrammede. Sammenfattende erfarte studentene at hjerneslag rammer personer ulikt og hvordan dette griper inn i hverdagslivet vil følgelig også arte seg forskjellig. Studentene erfarte at humør og positive tanker kan være til hjelp for de slagrammede. Likeledes fikk de innsikt i at de slagrammede trenger sykepleiere som våger å ta tid til å samtale og som prøver å forstå hvordan slaget har forandret deres hverdagsliv. Slagrammede trenger sykepleier som kan bistå med støtte og veiledning til å takle livet videre.

4.3 studenter i prosjektarbeid

Studentene gav uttrykk for at det å delta i prosjektet hadde vært faglig stimulerende og hadde gitt dem en tilleggskompetanse utover det ordinære studiet. Studentene var veldig engasjerte og opplevde det positivt å kunne fordype seg i en pasient. Studentene gav uttrykk for det å delta i erfaringene med å knytte studentene til prosjektet, forsterket høgskolens intensjoner om å knytte studenter til ulike prosjekter som høgskolens ansatte deltar i.

Problemstilling for avsluttende bacheloroppgave skulle forankres i kliniske problemstillinger i løpet av semesteret, og flere av studentene valgte tema relatert til slagrammede.

5.0 AVSLUTNING

Prosjektarbeidet rundt pårørendeskolen har gitt nyttige erfaringer for alle involverte. Personalet på slagenheten fikk viktige innspill i forhold til hva slags informasjon den eldre pårørende trenger før utreise og betydningen av både skriftlig og muntlig informasjon. Samtidig avdekket prosjektet at kontakt med det ambuleringsteamet (ART) før utreise hadde gjort overgangen lettere og var en viktig kilde til informasjon. ART har imidlertid ikke kontakt med alle familier i overgangsfasen. Dagens samarbeidsrutiner mellom sykehus og kommune tyder på at det mangler en viktig link ved utreise (Helse- og Omsorgsdepartement, 2008-2009). For pårørende var det å ha en kontaktperson en nøkkel til å takle hverdagen i eget hjem. For ansatte på rehabiliteringsavdelingen i kommunen var det å delta i prosjektet en inspirasjon til å legge til rette for tilsvarende tilbud.

5.1 pårørendeskole i fremtiden

Erfaringene tilsier at en pårørendeskole er et nyttig tiltak for å støtte pårørende i en krevende omstillingsfase. I prosjektet var deltakerne eldre pårørende over 75 år. På grunn av vanskene med å rekruttere fra sykehuset, ble konsekvensen av dette at ektefellene deres hadde hatt slag i mellom et til to år. I utgangspunktet var prosjektet tenkt å ivareta pårørende som nylig hadde fått hjem en slagrammet ektefelle. Det viste seg likevel at de som deltok hadde stor nytte av tilbudet. Erfaringene fra prosjektet viser at både sorg- og omstillingsprosesser kan gå over mer enn et år etter slaget. Det kan derfor antas at fremtidig pårørendeskole med et tilsvarende innhold vil kunne være nyttig uavhengig av tiden fra slaget inntraff.

6.0 REFERANSER

- Bhogal, S.K., Teasell, R.W., Foley, N.C., Speechley, M.R.(2003). Community reintegration after stroke. *Top Stroke Rehabil*; 10(2): 107-29
- Cameron, J. I.; Gignc, M.A.M. (2008). Timing It Right: A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home, *Patient Education and Counseling*, 70, 305-314.
- Eilertsen, G (2005) “Alt er som før, men ingenting er som det var” Gamle kvinners opplevelser av livet etter slag. Doktorgrad Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Unipub.
- Engebretsen, L. (2003). Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus? *Sykepleien*, 91(21): 35-37.
- Frich, J.C. (2008). Hjerneslag. *Tidsskriftets skriftserie*. Den norske legeforening.
- Forsberg-Warleby, G.(2010). *Anhøriga til eldre personer efter stroke*. Vårdalinstitutet, Institutet for Vård-och Omsorgsvetenskap.
- Gosman-Hedström G. (2007) Anhöriga till äldre personer efter stroke.
www.vardalinstitutet.net.
- Helsedirektoratet (2010). *Behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Nasjonale faglige retningslinjer. IS-1688.
- Helse- og Omsorgsdepartement (2008-2009). St. melding nr.47. Samhandlingsreformen: Rett behandling til rett tid på rett sted. <http://www.regjeringen.no>
- Høgskolen i Buskerud (2010). Læreplan kliniske studier i kommunehelsetjenesten, SPLPRA 520 og 620.
- Kirkevold, M. (2001) Et slag rammer hele familien I: M. Kirkevold og K. Strømsnes Ekern (red). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo-Gyldendal Akademisk

Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G., Mann, H. (2007). Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability and Rehabilitation*, January; 29(2): 111-121.

McCarthy, M.J., Powers, L.E., Lyons, K.S.(2011). Poststroke depression: Social Worker's Role in Addressing an Underrecognized Psychological Problem for Couples Who Have Experienced Stroke. *Health & Social work*, May; 36(2): 139-48.

Opara, J.; Jaracz, K. (2010). Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *Journal of Medicine and Life*. Vol. 3, No 3, July-September, pp. 216-220.

Ulstein, I. (2006) Klarer man mer når man kan mer? I: R. Eidem Kruger (red). *Evige utfordringer- helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Forlag Aldring og Helse.

Wyller, T.B., Thommesen, B., Sodrings, K.M., Sveen, U., Pettersen, A.M., Bautz-Holter, E., Laake, K. (2003) Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clinical Rehabilitation* 17, 410-417.

Tirsdag 8. februar klokken 12.00-14.30

Tema III: Offentlige tjenester i Drammen kommune - en ressurs for deg som ektefelle

- 12.00-12.15 Introduksjon til dagens tema v/ ledende ergoterapeut Randi Klemetsen, Drammen kommune
12.15 -13.00 Presentasjon av aktuelle tjenestetilbud v/ saksbehandler Anne Tina Tellefsen, Drammen kommune
13.00-13.20 Kaffepause
13.20-14.15 Deling av erfaringer i forhold til å ta imot avlastning og hjelp
14.15-14.30 Avslutning

Møteledere: Rita May Grøtting, Drammen Geriatiske senter
Dorte V Kristensen, HiBu

Tirsdag 22. februar klokken 12.00-14.30

Tema IV: Det sosiale livet i dag og i morgen – familie, venner, nettverk

- 12.00- 12.15 Introduksjon til dagens tema v/ ergoterapeut Karete Holen, Ambulerende Rehabiliterings Team, Drammen sykehus
12.15-12.45 Deling av erfaringer i forhold til det sosiale livet
12.45-13.00 Kaffepause
13.00-13.45 Presentasjon av en brukerorganisasjon. Norsk forening for slagrammede (NFS) v/ leder Arne Hagen
13.45-14.00 Presentasjon av Lærings-og mestringssentret, HF Drammen sykehus v/ leder Kurt Kleppe Josefsen
14.00-14.30 Vurdering og avslutning

Møteledere: Karete Holen, Ambulerende Rehabiliteringsteam
Rita May Grøtting, Drammen Geriatiske senter
Dorte V Kristensen, HiBu

Prosjektansvarlig: Grethe Eilertsen, sykepleier/førstemanuensis
Avd. helsefag, HiBu Mobil: 99 16 73 10

Daglig leder prosjektet: Dorte V. Kristensen, sykepleier/høgskolelektor,
Avd. helsefag, HiBu Mobil: 92 23 46 60

INVITASJON TIL PÅRØRENDESKOLE VINTEREN 2011



**For ektefeller til slagrammede
over 75 år i Drammen kommune**

Høgskolen i Buskerud (HiBu), avdeling for helsefag, Drammen sykehus og Drammen kommune inviterer til pårørendeskole for ektefeller til slagrammede over 75 år i Drammen kommune.

Hjerneslag kan få store følger for den som rammes og medfører ofte omstillinger for pårørende. Erfaringer viser at oppfølging av ektefellen kan bidra til en bedre hverdag for både den slagrammede og ektefellen selv. På bakgrunn av dette ønsker vi å bidra til at du får:

- Økt kunnskap om hjerneslag og forandringer i dagliglivet for både den som er rammet og ektefellen
- Støtte i tilpasningsprosessen i dagliglivet
- Kjennskap til offentlige tjenester i Drammen kommune
- Kjennskap til ulike interesseorganisasjoner for slagrammede og pårørende
- Støtte til å opprettholde det sosiale livet
- Anledning til å bli kjent og dele erfaringer med andre pårørende i tilsvarende livssituasjon

På pårørendeskolen vil du møte andre pårørende som er i samme situasjon som deg hver gang. Helsepersonell fra slagenheten ved Drammen sykehus, Ambulerende Rehabiliteringsteam (ART), Drammen kommune samt Høyskolen i Buskerud og leder av Norsk forening for slagrammede vil delta.

Mens du er på kurs, vil din slagrammede ektefelle få besøk av en sykepleierstudent fra Høgskolen i Buskerud. Denne studenten er i sitt siste studieår ved høgskolen. Din ektefelle vil få besøk av samme student hver gang. Det er mulig å treffe den aktuelle studenten før kursstart.

Pårørendeskolen vil være på:

Papirbredden - Drammen kunnskapspark
Grønland 58
3045 Drammen

Oppmøte i foajeen.

Kurset er kostnadsfritt. Påmelding innen **10. januar**, ved å ringe daglig leder for prosjektet Dorte V Kristensen på telefon **922 34 660** eller sende vedlagte skjema. Alle som melder seg på vil motta skriftlig svar og informasjon i løpet av kort tid.

Tirsdag 25. januar klokken 12.00-14.30

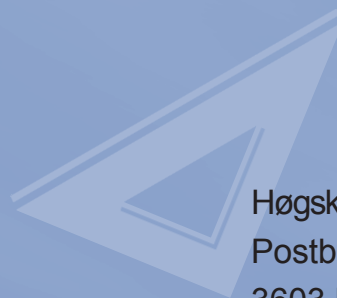
Tema I: Hjerneslag og forandringer i dagliglivet for den som er rammet og ektefellen

12.00-12.30 Grethe	Introduksjon til pårørendeskolen v/ førsteamanuensis Eilertsen, HiBu Hva er hjerneslag? v/sykepleier Eli Rasmussen, Neurologisk avdeling, Drammen sykehus Følger etter hjerneslaget for den slagrammede. v/Grethe Eilertsen, HiBu Å være pårørende i tiden etter hjerneslaget v/høyskolelektor Dorte V Kristensen, HiBu
12.30-13.00	Presentasjon av deltagerne med fokus på dagens tema.
13.00-13.20	Kaffepause
13.20-13.50	Fortsettelse presentasjon av deltagerne
13.50-14.15	Oppsummering. Felles utvelgelse av tema for neste møtedag
14.15-14.30	Avslutning med introduksjon av neste samlings tema.
Møteledere:	Heidi Schandy, Ambulerende Rehabiliteringsteam Dorte V Kristensen, HiBu

Tirsdag 1. februar klokken 12.00-14.30

Tema II: Tilpasningsprosess til et forandret dagligliv

12.00- 12.15	Introduksjon til dagens tema v/ høyskolelektor Dorte V Kristensen, HiBu
12.15-14.15	Utfordringer og måter å håndtere et endret dagligliv på V/ fysioterapeut Kjersti Baklid, ergoterapeut Anette Henningsen og spesialhjelpepleier Bodil Pahr Eliassen, Drammen Geriatiske Kompetansesenter Innlegg og deling av erfaringer Kaffepause inngår i tiden
14.15-14.30	Avslutning med introduksjon av neste samlings tema
Møteledere:	Randi Klemetsen, Drammen kommune Dorte V Kristensen, HiBu



Høgskolen i Buskerud
Postboks 235
3603 Kongsberg
Telefon: 32 86 95 00

www.hibu.no

ISSN 1893-2312 (online)

