

Pandemien har økt omsorgsbyrden for mange pårørende til eldre

Under pandemien har dagaktivitetstilbud og sammenkomster for eldre vært avlyst og stengt. Eldre er blitt mer ensomme og isolerte, og belastningen på de pårørende har økt.

Gunn- Tove Minde

Førstelektor

Institutt for vernepleie, campus Harstad, UIT Norges arktiske universitet

Ann-Kirsti Brustad

Leder Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk Helse (LPP) Troms og Finnmark

Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP), Troms og Finnmark

Eldre

Pårørende

Omsorg

Kvalitetsforbedring

Sykepleien 2021 109 (84325) (e-84325)

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2021.84325

Hovedbudskap

Utbruddet av koronavirus rammet de eldre spesielt hardt. Besøksstans og reduserte hjemmetjenester førte til at eldre mistet sosial kontakt og omsorgstjenester fra både kommunen og frivilligheten, som igjen førte til en større belastning på de pårørende. Forskjellige former for tilrettelegging, som lengre besøk fra færre ansatte og bruk av ny kommunikasjonsteknologi, er eksempler på omprioriteringer i tjenestetilbudet som både ansatte og pårørende har vært fornøyde med.

Vi har ennå ikke sett alle ringvirkningene av nedstengningen av samfunnet etter 12. mars 2020 for de mest sårbare gruppene. Intervjuer med sykepleiere i hjemmetjenesten viser at de ansatte har gjort en stor innsats for å kompensere for fraværet av pårørende i form av ekstra hjemmebesøk, faste, stabile hjelpere og bruk av digitale hjelpemidler.

Men pårørendesamtaler viser det motsatte: De ansatte uteble, og de pårørende måtte «dra lasset alene».

Hvordan påvirket det situasjonen til eldre og pårørende? Førte det til manglende omsorg, isolasjon og ensomhetsfølelse? Hva slags omprioriteringer ble gjort i eldreomsorgen under covid-19-utbruddet, og hvordan påvirket det de pårørendes situasjon i denne tiden?

Helsepersonell måtte tenke nytt

Norge opplevde de mest inngripende tiltakene vi har hatt i fredstid fra 12. mars i fjor. De rammet alle, men utbruddet av koronaviruset rammet de eldre spesielt. Eldre over 65 år ble definert som en risikogruppe, og særlig utsatt var eldre med underliggende sykdommer.

For å beskytte de eldre og hindre smittespredning ble det iverksatt besøksforbud og -begrensninger, både for hjemmeboende og for dem på institusjon. Døende fikk ha noen få fra den nære familien til stede (1).

Statistikken viser at de som har dødd av koronaviruset, har hatt høy gjennomsnittsalder. Mediene hadde daglig sendinger som understreket alvoret i smittesituasjonen, der eldre personer og andre risikogrupper er de mest utsatte. Innslagene fra Norge og andre land må ha virket skremmende både for de eldre og for deres nære familie (2).

Fra Helsedirektoratet kom veilederen Koronavirus – beslutninger og anbefalinger, med råd til ansatte i eldreomsorgen om hvordan de skulle håndtere situasjonen for å forebygge smittespredning (3).

Helsepersonell ble derfor nødt til å tenke nytt og gjennomføre oppgaver på nye og uprøvde måter. Eldreomsorgen var intet unntak. Adgangskontroll og begrensninger for nærkontakt med eldre ble innført både på institusjoner og for hjemmeboende som mottar tjenester fra hjemmetjenesten.

Denne artikkelen bygger på intervjuer med ansatte i en distriktskommune, pårørendesamtaler med en leder på et pårørendesenter i en småby og et fokusgruppeintervju med fem pårørende. Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD).

Eldreomsorgen er her avgrenset til ansatte i hjemmetjenesten. Pårørende er nærstående til personer med demens.

Eldre er mer utsatt for covid-19

I Norge er gjennomsnittsalderen 83 år for dem som dør av covid-19. Seksti prosent av disse bor på sykehjem eller i en annen kommunal pleie- og omsorgsinstitusjon (4).

«Deltidsstillinger i eldreomsorgen kan ha vært med på å forsterke koronakrisen.»

Det er høyere dødelighet av covid-19 blant sykehjemsbeboere enn blant hjemmeboende eldre (5, 6). Forskning viser at sykdomsforløpet hos eldre over 70 år går raskere enn i andre aldersgrupper (7).

Organisasjoner som Fagforbundet hevder at deltidsstillinger i eldreomsorgen kan ha vært med på å forsterke koronakrisen, og at helsepersonell som arbeider deltid og på flere avdelinger, kan ha bidratt til å spre smitte (8). Nasjonalforeningen for folkehelsen finner i sin kartlegging at covid-19-nedstengningen har hatt en negativ innvirkning på 40 prosent av de demenssyke i sykehjem og i hjemmebasert omsorg (9).

De første ukene var det total besøksstans

Regjeringen og smittevernmyndighetene har fortløpende lansert nasjonale smitteverntiltak for å håndtere utbruddet og begrense spredningen av viruset (4). Helsedirektoratets veileder Koronavirus – beslutninger og anbefalinger sa ikke at det skulle være total nedstengning, men adgangskontroll og alminnelig besøksstans i helse- og omsorgsinstitusjoner (3). Dagaktivitetstilbud, aktiviteter og sammenkomster ble avlyst og stengt.

Ut fra de intervjuene vi gjorde, så vi at da Norge stengte ned alle aktiviteter etter 12. mars, fikk hjemmesykepleien mange henvendelser fra pårørende som ikke torde å besøke sine eldre som planlagt. De pårørende var bekymret for hvordan de eldre skulle takle ensomheten, og de var redde for å smitte sine kjære.

Mange pårørende valgte derfor å holde seg hjemme eller å reise hjem, selv om de fortalte at det var et vanskelig valg å ta. Ifølge en undersøkelse utført av Røde Kors om eldre og ensomhet har en av tre eldre blitt mer ensomme det siste året (10).

Koronasituasjonen har ført til at eldre og pårørende er blitt mer ensomme. Besøksstans og reduserte hjemmetjenester førte til at eldre i risikozonen mistet sosial kontakt og omsorgstjenester fra kommunen og frivilligheten. I et av intervjuene fortalte en pårørende hvordan isolasjonen forsterket ensomheten og forverret vedkommendes livskvalitet og psykiske helse.

Fravær av sosial kontakt og omsorgstjenester forsterket ensomheten. En av de pårørende fortalte hvordan hun og ektefellen måtte klare seg selv i den første perioden. Det var total besøksstans de første ukene fra hjemmetjenestens side.

Kontakten ble begrenset

Dagsentre og avlastningstilbud ble stengt ned den første tiden. De pårørende fikk også pålegg om strengere smittevern. Innføringen av regelen om to meters avstand medførte en forverring av både de eldre og de pårørendes helse. En pårørende fortalte i et intervju at mannen hennes følte seg sviktet når han ikke fikk klemme henne.

«De eldre og deres pårørende fikk et mindre antall ansatte å forholde seg til.»

I veilederen fra Helsedirektoratet ble kommunene pålagt å sørge for tiltak som reduserte smitterisikoen for personer med demenssykdom som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester (3). Ansatte i hjemmetjenesten fortalte at for å redusere smitterisikoen var det kun et begrenset antall ansatte som fikk dra på hjemmebesøk til de hjemmeboende eldre.

De eldre og deres pårørende fikk dermed et mindre antall ansatte å forholde seg til. Det styrket relasjonen mellom den eldre, den pårørende og de ansatte i hjemmetjenesten ved at de ansatte tok del i de følelsesmessige bekymringene som de pårørende slet med.

Ensomme eldre ble ekstra sårbare

Eldre hjemmeboende har varierende behov. Noen har ennå ektefellen boende hjemme hos seg, med tilbud om jevnlig avlastning. I samråd med de pårørende og ut fra kapasitet ble det innført ekstra hjemmebesøk for dem som så ut til å trenge det. Når de var hjemme, la de ansatte vekt på å bruke tiden fullt og helt på de eldre.

En av de pårørende forteller at det tok en måned før hjemmetjenesten kom på besøk. Da satt de hos ektefellen to timer per dag, slik at hun kunne dra ut, gå en tur eller dra på butikken. Da kjente hun seg helt utbrent.

Tjenestemottakere som bodde alene og ikke hadde nærstående i nærheten, ble ekstra sårbare i denne tiden. Noen hadde kun kontakt med tjenesteytere fra hjemmesykepleien. De ansatte forteller at de kjente på et ekstra ansvar for å dekke de sosiale behovene til disse tjenestemottakerne.

Tjenestene ble omprioritert i fravær av pårørende

Smittesituasjonen tilsa at det å redusere smitte utenfra innebar å begrense antallet besøk. Det gjaldt både familiemedlemmer og andre nærstående.

Fraværet av pårørende preget mange eldre. De ansatte så hvor triste de ble da de eldre ikke fikk den daglige kontakten med sine kjære. Det forringet deres livskvalitet, uansett diagnose.

Nedstengningen påvirket sinnsstemningen til de eldre som ventet på besøk som ikke kom. For noen opplevdes det som et livstap som kan sammenliknes med det å miste noen. Det gjør noe med identiteten – en kritisk tilstand som forandrer sinnsstemningen og reduserer livskvaliteten.

For å kompensere for besøksforbud og de begrensningene de pårørende fikk, måtte helsepersonell tenke nytt og legge til rette for kommunikasjon med pårørende på andre måter.

De ansatte tok i bruk videosamtaler via nettbrett for at de eldre skulle kunne kommunisere med sine nærstående. Det ga nye løsninger for å opprettholde kontakt og minske savnet av familien de ikke kunne møte fysisk. Noen klarte å lære seg å bruke et nettbrett, mens andre ikke har kommet i gang med å lære seg å bruke digitale løsninger.

Nærvær av familie og den betydningen familien har for eldres trivsel og livskvalitet, kan ikke understrekes nok. Det er en lærdom som det er viktig å ha bevissthet og kunnskap om i helse- og omsorgstjenesten.

Pårørende følte seg oversett

Under nedstengningen ble situasjonen radikalt endret for de pårørende. Smittesituasjonen og tiltakene for å begrense smittespredningen påvirket de ansattes arbeidsoppgaver. Ansatte som hadde koordinerings- og informasjonsansvar, blant annet som demenskoordinator, ble i noen kommuner omdisponert til sykehjem og smittevernarbeid.

Det førte til at nødvendig informasjon som mange pårørende hadde behov for, ikke ble formidlet. Mange pårørende fikk ikke besøk av hjemmetjenesten eller muligheten til å benytte seg av kommunens avlastningstilbud de første ukene etter 12. mars. Andre pårørende forteller at de følte seg oversett av helsepersonell og opplevde å bli stående alene.

For noen var avlastningen fra hjemmetjenesten helt nødvendig for å ha ektefellen hjemme.

De pårørende hadde et stort behov for nødvendig informasjon, også om smittesituasjonen. De begrunner det med at hjemmesykepleierne virket mer opptatt av taushetsplikten. I intervjuene forteller de pårørende at de første ukene var en tung periode – både fysisk og psykisk.

«Nå fikk knapt et par personer være til stede på sykehjemmet dersom den eldre var døende.»

En av de pårørende mener at hun satt med kunnskap som kunne ha bidratt til bedre helsehjelp både for henne selv og personen hun var pårørende til. Som pårørende kunne de ha bidratt med bedre helsehjelp om de i større grad var blitt involvert.

Mange følte seg helt alene med usikkerheten, ikke bare for ektefellen, men også for egen helse.

Andre problemstillinger de tok opp, var om døden skulle inntreffe. I mange familier i nord er det tradisjon med store gravferder, der familien ikke bare sørger, men også ærer livet til den som er borte. Det er vanlig at den eldre «sovner inn» med storfamilien rundt seg. Nå fikk knapt et par personer være til stede på sykehjemmet dersom den eldre var døende.

Ny teknologi fungerer ikke for alle

Folkehelseinstituttets anbefaling (4) om at helsepersonell burde legge til rette for bruk av digitale kommunikasjonsverktøy der man kunne se hverandre, ble også fulgt opp for hjemmeboende og familiemedlemmer som bodde langt borte.

Mange pårørende syntes det var vanskelig å bruke ny teknologi. Som mange andre måtte også de lære seg å ta i bruk nye digitale verktøy. For dem som kunne bruke smarttelefoner og nettbrett, ble det vanskelig å uttrykke seg følelsesmessig via nett. Selv om videosamtaler var med på å minske savnet, var det fortsatt sårt for mange å se sine kjære uten å ha muligheten til for eksempel å gi dem en klem.

Men de pårørende forteller også om situasjoner og relasjoner der de ble lyttet til og anerkjent av ansatte i hjemmesykepleien. Det virket betryggende for de pårørende. Samtale og anerkjennelse fra helsepersonell smittet over på den hjelpetrequende, som dermed følte seg tryggere.

Manglende informasjon og anerkjennelse av de pårørende omsorgsrolle, samt bekymring rundt egen og ektefellens helsesituasjon og død, var problemstillinger som de pårørende tok opp i møter med pårørendesenteret.

Ansatte kan ikke erstatte familien

Intervjuene med de pårørende viser at det ble satt i verk flere tiltak som skulle kompensere for de pårørendes kontaktbehov. Færre ansatte per pasient, og det at enkelte beboere ble fulgt ekstra tett opp, førte til at kvaliteten på relasjonen mellom den enkelte ansatte og den eldre ble styrket.

Det har vært hevdet at myndighetene ofret de gamle under koronasituasjonen (11). Våre intervjuer viser at det nødvendigvis ikke er slik fatt – i hvert fall ikke i mindre kommuner.

De omprioriteringene som ble gjort i eldreomsorgen etter 12. mars 2020, har likevel synliggjort at helsepersonell i eldreomsorgen har et forbedringspotensial innenfor de eksisterende rammene. De ble «tvunget» til å formidle tillit og respekt og til å spille på lag med brukerne (12).

Det å kreve flere ressurser, både økonomiske og personellmessige, er ikke hele løsningen. Det må også skje systemendringer. Gode relasjonsbånd ligger til grunn for den tryggheten som er nødvendig for å oppleve livskvalitet.

Ansatte i kommunens helse- og omsorgstjenester kan ikke fullt ut erstatte familien. Familien representerer stabile relasjoner over tid og skaper sammenheng i livet for den eldre.

Livskvaliteten bestemmes av våre relasjoner og våre livsholdninger. De stabile relasjonene åpner opp for de menneskelige verdiene og dypereliggende problemstillingene rundt usikkerhet, uro og redsel for døden som preget mange eldre og pårørende i denne tiden (13). Det at demenskoordinator ble omdisponert, og at pårørende ikke fikk besøke sine kjære, gjorde at de eldre ble enda mer alene.

Nedstengningen og omprioriteringene av de ansatte påvirket de pårørendes situasjon og omsorgsrolle på ulike måter. Familien er den største kilden til fellesskap og har stor betydning for trivselen til de eldre (14, 15). Det at pårørende fikk begrenset tilgang til å besøke sine nærstående, bidro til at mange eldre følte seg underernært på sosial kontakt.

Pandemien forsterket omsorgsbyrden

De pårørende opplevde også en forsterket isolasjon og bekymring for egen helse. Intervjuene indikerte at de ikke hadde noen steder å kanalisere sin bekymring, men måtte bearbeide denne selv.

Det ligger mye ære i å klare det meste selv, også i egen familie. I enkelte familier handler det om å vise seg sterk og ikke klage unødvendig (16). I tillegg er det i noen kulturer knyttet mye skam til at et familiemedlem har fått demens (17). Da ties det som oftest om bekymringer som kan forårsake kroppslige plager eller sykdommer, og forsterker en allerede svekket helsesituasjon (18).

Belastningen for mange pårørende blir ikke noe mindre over tid (19, 20). I familiesituasjoner der pasienten er i den siste fasen av demensutviklingen, opplevde de pårørende hjemmesituasjonen som særlig belastende.

«Lovgivning alene er ikke nok for å styrke de pårørendes posisjon og innsats.»

I noen tilfeller ble den demenssyke tilbudt midlertidig institusjonsopphold. Det reddet nok en del fra total kollaps, noe som viser at samspillet med omsorgstjenesten bidrar til at mange kan ha sine ektefeller med demenssykdom hjemme over lengre tid til tross for stor omsorgsbyrde (21).

Covid-19-utbruddet forsterket omsorgsbyrden for mange pårørende. Derfor er det på sin plass med et sterkere vern for pårørende i lovgivningen (22).

Men lovgivning alene er ikke nok for å styrke de pårørendes posisjon og innsats. Omsorgssystemet er, med sine oppgaver, organisering og arbeidsprosesser, forbundet med uforutsigbarhet og risiko som påvirker samspillet (23). Et godt samspill styrket de pårørendes omsorgsrolle, som igjen bidro til at de pårørende fikk støtte, veiledning og noen timers avlastning.

Vi må ha beredskap for en ny krise

Under koronatiden har mye oppmerksomhet vært rettet mot de eldre som risikogruppe. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten må ha en beredskap for hvordan ansatte skal ivareta sårbare grupper. Fravær av omsorg fra tjenestene øker belastningen på de pårørende, som er en viktig brikke i omsorgskjeden.

Følgende tiltak bør være på plass ved en eventuell ny pandemi eller tilsvarende krise:

- Involvering, koordinering og samhandling med pårørende må stadfestes i en pårørendestrategi.
- Lavterskeltilbudene må være tilgjengelige i krise og pandemier.
- Brukeres og pårørendes tilgjengelighet til teknologi og nettverksressurser må kartlegges.

Ennå i dag er det strenge restriksjoner for besøk. Eldre er blitt mer ensomme og isolerte, og pårørende har fått økte omsorgsoppgaver og belastninger.

Men koronakrisen har også ført med seg noen positive ringvirkninger. Covid-19-utbruddet viste at ansatte i helse- og omsorgstjenesten har et forbedringspotensial i det helsefremmende arbeidet.

Referanser

1. Bonde A. Samfunnet har latt de gamle møte døden alene. Morgenbladet. 2020. Tilgjengelig fra: <https://morgenbladet.no/aktuelt/2020/05/samfunnet-har-latt-mange-av-de-gamle-mote-doden-alene-skriver-aslak-bonde-som-selv> (nedlastet 20.07.2020).

2. Barstad S. Smittsomme sykehjem. Tidsskrift for omsorgsforskning. 2020;6(3). Tilgjengelig fra: https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2020/03/smittsomme_sykehjem (nedlastet 16.03.2021).
3. Helsedirektoratet. Koronavirus – beslutninger og anbefalinger. Oslo: Helsedirektoratet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus> (nedlastet 21.07.2020).
4. Folkehelseinstituttet. Fakta om viruset og sjukdommen. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/koronavirus/fakta-og-kunnskap-om-covid-19/fakta-omkoronavirus-koronavirus-2019-ncov/> (nedlastet 21.07.2020).
5. Helse- og omsorgsdepartementet. Informasjon om regelverk og anbefalinger – covid-19-utbruddet. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Rundskriv I-5/2020. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/fellesdok/rundskriv/rundskriv_i-5-2020_regelverk_anbefalinger_covid-19-utbruddet.pdf (nedlastet 21.07.2020).
6. McMichael TM, Currie DW, Clark S, Pogosjans S, Kay M, Schwartz NG, et al. Epidemiology of covid-19 in a long-term care facility in King County, Washington. N Engl J Med. 2020;382(21):2005–11. DOI: [10.1056/NEJMoa2005412](https://doi.org/10.1056/NEJMoa2005412)
7. Onder G, Rezza G, Brusaferro S. Case-fatality rate and characteristics of patients dying in relation to COVID-19 in Italy. JAMA. 2020;323(18):1775–6. DOI: [10.1001/jama.2020.4683](https://doi.org/10.1001/jama.2020.4683)

8. NTB. Fagforbundet mener deltidsstillinger på sykehjem kan ha forsterket koronakrisen. Fagbladet. 2020. Tilgjengelig fra:
<https://fagbladet.no/nyheter/fagforbundet-mener-deltidsstillinger-pa-sykehjem-kan-ha-forsterket-koronakrisen-6.91.692087.ddbo50aob6> (nedlastet 23.06.2020).
9. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Hun klarer ikke en stengning til. Rapport om demenssyke og koronasituasjonen. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen; 2020. Tilgjengelig fra:
<https://nasjonalforeningen.no/contentassets/579559c5daod4d11a6ba989952396ba1/hun-klarar-ikke-en-stengning-til.pdf> (nedlastet 08.11.2020).
10. Norges Røde Kors. Ingen tid til omsorg? Eldreomsorgen slik vi møter den. Oslo: Norges Røde Kors; 2018. Rapport 2018. Tilgjengelig fra:
<https://www.rodekors.no/contentassets/1606bc9ca71046cb97a1c1ffa91e4be6/ingen-tid-til-omsorg.eldreomsorgen-slik-vi-moter-den.-rapport-rode-kors-2018.pdf> (nedlastet 23.06.2020).
11. Heggstad AKT, Lereim-Sævareid TJ, Pedersen R, Førde R, Hellesø R. Ofrer vi de gamle? Dagbladet. 2020. Tilgjengelig fra:
<https://www.dagbladet.no/kultur/ofrer-vi-de-gamle/72383679> (nedlastet 23.09.2020).
12. Kirkevold Ø, Eriksen S, Lichtwarck B, Selbæk G. Smittevern på sykehjem under covid-19-pandemien. Sykepleien Forskning. 2020. Tilgjengelig fra:
<https://sykepleien.no/forskning/2020/06/smittevern-pa-sykehjem-under-covid-19-pandemien> (nedlastet 20.07.2020).
13. Mæland JG. Forebyggende helsearbeid. Folkehelsearbeid i teori og praksis. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2016.

14. Helse- og omsorgsdepartementet. Om forebyggende hjemmebesøk i kommunene. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2016. Rundskriv I-2/2016. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/92fac736a57b48boa6of9bfo4acdad5b/rundskriv-i-2-2016-om-forebyggende-hjemmebesok-i-kommunene.pdf> (nedlastet 22.09.2020).
15. Eide T, Eide H. Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2007.
16. Minde GT. Å leve sin sjel. Helse og livskraft blant eldre kvinner i Nord-Troms. Bodø: Licentia forlag; 2010.
17. Minde GT. Kultursensitivitet i eldreomsorgen – med fokus på eldre fra samisk-læstadianske miljø [dr.philos.-avhandling]. Tromsø: UIT – Norges arktiske universitet, Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag; under arbeid.
18. Kjellevold A. Hva er nytt i pårørendelovgivningen? Innlegg på pårørendekonferansen 17.-18. oktober 2018. Sandnes: Pårørendesenteret; 2018.
19. Weimand BM. Sammenvevde liv – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Oslo: Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP) og Erfaringskompetanse; 2013.
20. Engedal K, Haugen PK. Demens. Fakta og utfordringer. Tønsberg: Aldring og helse; 2005.
21. Rokstad AMM. Hva er demens. I: Rokstad AMM, Smebye KL, red. Personer med demens. Møte og samhandling. Oslo: Akribe forlag; 2008. s. 27-45.

22. Regjeringens pårørendestrategi. Tilgjengelig fra:
<https://nettsteder.regjeringen.no/paorendestrategi/>
(nedlastet 08.11.2020).

23. Batalden PB, Stoltz PK. A framework for the continual improvement of health care: building and applying professional and improvement knowledge to test changes in daily work. *Joint Commission Journal on Quality Improvement*. 1993;19(10):424-47; discussion 448-52.