

Eksistensiell omsorg til eldre pasienter med ervervet døvblindhet

En kvalitativ studie som utforsker pasienters, sykepleieres og presters erfaringer

Daniel Prause

Sammendrag

Innledning:

Døvblindhet er ukjent og ofte misforstått, da funksjonsnedsettelsen er karakterisert som en kombinasjon av hørsels- og synsnedsettelse, og ikke kun fullstendig döv- og blindhet. Personen opplever verden som fragmentert, noe som fører til alvorlige funksjonshindre i kommunikasjon, tilgang til informasjon, mobilitet og orientering. Eldre personer med ervervet døvblindhet utgjør den største gruppen innen den døvblinde populasjonen, og forskere forventer at antallet vil øke raskt i løpet av det neste tiåret. Forskning viser at det å bli døvblind er knyttet til vesentlige eksistensielle utfordringer, som sosial isolasjon, ensomhet, depresjon, fare for skade og misbruk, og en mangel på selvfølelse. Eldre personer betraktes som særlig sårbare fordi dobbelt sansetap viser seg i økende grad i kombinasjon med aldersrelaterte prosesser som skrøpelighet. Derfor trenger eldre personer med ervervet døvblindhet kompetente profesjonelle helsepersoner som tar vare på deres eksistensielle behov. For å sikre fremtidsrettet omsorg av kvalitet, krever den norske regjeringen å fokusere spesielt på pasienters eksistensielle helse. Sykepleiere og prester er viktige yrkesgrupper som utfører eksistensiell omsorg, men forskning viser at profesjonelle omsorgspersoner sliter med å identifisere og respondere på pasienters eksistensielle behov. Selv om forskning indikerer at eldre personer med ervervet døvblindhet er eksponert for eksistensiell lidelse, er det en mangel i forskningslitteraturen om deres erfaringer med å motta eksistensiell omsorg og hvordan omsorgspersoner erfarer å utøve denne omsorgen.

Mål:

Det overordnede målet med PhD-avhandlingen er å utforske levde erfaringer til eldre pasienter med ervervet døvblindhet når de mottar eksistensiell omsorg, og omsorgspersoners (sykepleiere og prester) opplevelser med å utøve eksistensiell omsorg til eldre pasienter med ervervet døvblindhet. Målene for artiklene I, II og III var som følger:

- Artikkel I: Å utforske erfaringer til eldre pasienter med ervervet døvblindhet når de mottar eksistensiell omsorg.
- Artikkel II: Å utforske sykepleieres erfaringer med å utøve eksistensiell omsorg til eldre pasienter med ervervet døvblindhet.
- Artikkel III: Å utforske presters erfaringer med å utøve eksistensiell omsorg til eldre personer med ervervet døvblindhet.

Metode:

Dette er en kvalitativ studie og består av individuelle åpne narrative intervju med fire eldre pasienter med ervervet døvblindhet (artikkel I), samt seks sykepleiere (artikkel II) og fem

døveprester (artikkel III) med erfaring i å jobbe med pasientgruppen. De transkriberte intervjuene ble analysert ved hjelp av Lindseth og Norbergs fenomenologisk-hermeneutiske analysemetode for å utforske levde erfaringer. For å oppnå en helhetlig forståelse av hovedfunnene, ble disse syntetisert i kapitlet *comprehensive understanding and discussion* i tråd med analysemetoden.

Hovedfunn:

Eksistensiell omsorg handlet om gjensidige bånd mellom pasienter og omsorgspersoner på et mellommenneskelig nivå (*mutual connectedness*), og omsorgspersoners evne til å ledsage pasientene gjennom perioder med eksistensiell lidelse. Pasientene opplevde eksistensiell omsorg i møte med omsorgspersoner når de følte seg anerkjent som normale mennesker i en sårbar tilværelse som døvblindheten hadde satt dem i. Å føle seg forstått med behov som døvblindheten forårsaket, kunne generere eksistensielt velvære og en følelse av myndiggjøring. Omsorgspersoners tilpasning til pasientenes kommunikasjonsbehov og selvbestemmelse var en avgjørende faktor. Ved å inngå en empatisk kontakt (*connectedness*) med pasientene, kunne omsorgspersonene føle deres ensomhet. De ønsket å bygge broer til fellesskap og gi pasientene nye perspektiver for å reorientere livene deres. Omsorgspersonene la til rette for dette ved å være et bindeledd mellom pasienter og en tilgang til samfunnet og troen gjennom individuelt tilpasset kommunikasjon, omsorgshandlinger og Gudstjenester. Omsorgspersonene erfarte at pasientenes tillit var en avgjørende forutsetning for at deres pasienter kunne erfare eksistensiell omsorg. Tidligere negative erfaringer viste at pasienters tillit til omsorgspersoner kunne bli brutt og være utfordrende å gjenvinne. Når pasientene ble misforstått, følte de seg avvist, noe som kunne føre til sosial tilbaketrekning og ensomhet. Pasientene uttrykte en følelse av ubalanse i maktforholdet mellom dem og deres omsorgspersoner, og følte at deres evner og ferdigheter ble lett over- eller undervurdert.

Konkluderende betraktninger:

Måten omsorgspersoner møter eldre pasienter med ervervet døvblindhet på, viser seg å være avgjørende for en opplevelse av eksistensiell omsorg. Når pasientene føler fellesskap og anerkjennelse, kan de oppleve *interconnectedness* med omsorgspersonene sine. Dette kan bidra til å overvinne belastninger relatert til døvblindhet. Omsorgspersoners måter å bruke og tilpasse taktilt tegnspråk og haptiske signaler på, kan bidra til en opplevelse av eksistensiell omsorg. Når omsorgspersoner ikke er klare til å engasjere seg i relasjonell omsorg, kan pasienter føle seg avvist og oppleve ensomhet og mistillit. Helsetjenester som tar utgangspunkt i mellommenneskelige relasjoner er avgjørende for å ledsage pasienter gjennom deres lidelser, lindre belastninger og støtte dem i å finne mening. Dette må tas i betraktning med tanke på et økende antall eldre pasienter med ervervet døvblindhet og andre funksjonsvariasjoner som blir utsatt for et helsevesen som beveger seg fra en helhetlig til en teknisk filosofi.

Nøkkelord: aldring, connectedness, døvblindhet, eksistensiell omsorg, fellesskap, fenomenologisk-hermeneutisk analyse, sårbarhet, tillit