



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

"Med mobilen i lomma"

Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem.

May Helen Midtbust

Totalt antall sider inkludert forsiden: 53

Molde, 21.04.10



Publiseringsavtale

Tittel på norsk: "Med mobilen i lomma". Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem.

Tittel på engelsk:

Forfatter(e): May Helen Midtbust

Fagkode: MHS 704

Studiepoeng: 30

Årstall: 2010

Veileder: Else Lykkeslet

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 21.04.10

***Det betyr ikke så meget
hvordan man er født,
men det har uendelig meget å si
hvordan man dør.***

Søren Kierkegaard (1813-1855)

Innhold

Introduksjon til artikkel	2
1.0 INNLEDNING	2
1.1 Valg av tema	2
1.2 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.3 Hensikten med studien og problemstilling.....	3
1.4 Introduksjonens oppbygging	4
2.0 TIDLIGERE FORSKNING	4
2.1 Søkehistorie.....	4
2.2 Presentasjon av resultat av litteratursøk	6
2.2.1 Kommunikasjon og informasjon.....	6
2.2.2 Symptomlindring	7
2.2.3 Emosjonelle og åndelige behov	8
2.2.4 Pårørendes særegne behov	8
3.0 TEORETISK REFERANSERAMME	9
3.1 Omsorg som fenomen	9
3.2 Omsorg ved livets slutt	10
3.3 Pårørende som mister en nær i sykehjem.....	12
4.0 DESIGN OG METODE	15
4.1 Design	15
4.2 Datasamling.....	15
4.3 Utvalg og utvalgsprosess.....	16
4.4 Forberedelser og gjennomføring av datasamling	16
4.5 Forskerens rolle	19
4.6 Etske overveielser og personvern	19
4.7 Analyse av datamaterialet	20
Litteraturliste:	24
Vedlegg	26
Artikkel: ”Med mobilen i lomma”.	
Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem	33
Vedlegg	48

Introduksjon til artikkel

1.0 INNLEDNING

1.1 Valg av tema

Som masterstudent i helse- og sosialfag ved Høgskolen i Molde har jeg gjort en studie av pårørende til pasienter som har avsluttet livet i sykehjem. Temaet i mastergradsstudiet er kliniske hjelperelasjoner overfor sårbare grupper. Som en del av studiet har jeg gjennomført videreutdanning i aldring og eldreomsorg. I beskrivelsen av modulen kan vi lese at den faglige innretningen vil være vektlegging av den kliniske hjelperelasjonen i omsorg for eldre mennesker (Høgskolen i Molde 2006). Hjelperelasjonen mellom pleier og pårørende til pasienter i livets siste fase er tema i denne studien.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

I 2008 døde 41 712 personer i Norge, derav ca 40 prosent i sykehus og ca 40 prosent i sykehjem (Statistisk sentralbyrå 2008). Dette viser at det store flertall av Norges befolkning avslutter livet i institusjon. Vi ligger også i verdenstoppen når det gjelder andel av befolkningen som dør i sykehjem (Husebø & Husebø 2005). Studier viser at de fleste som dør i sykehjem har pårørende hos seg når døden inntreffer (Kaarbø 2007). Dette er med på å begrunne nødvendigheten av forskning og kunnskap om hvordan det erfarer å være pårørende til en pasient som avslutter livet i sykehjem.

Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem har de senere årene fått økt oppmerksomhet både fra fagfolk og helsemyndigheter. St. meld. nr 25 (2005-2006) har som mål å beskrive fremtidens omsorgsutfordringer. Meldingen beskriver omsorg ved livets slutt og lindrende behandling utenfor sykehus som et område regjeringen vil styrke både i forhold til kompetanse og kapasitet. Sosial- og helsedirektoratet skal gjennom

tilskudd prioritere prosjekter som skal være med på å sikre kvalitetsutvikling gjennom god fagutvikling og kompetanseheving med nasjonal overføringsverdi (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Det viser at omsorg i livets slutfase i sykehjem også er et viktig fokusområde for dem som er premissleverandører av helsetjenester i Norge. Denne tendensen kan en også se utenfor Norge. I USA dør 23 prosent av befolkningen i sykehjem, men innen 2040 forventer en at andelen er rundt 40 prosent (Carlson 2007). På bakgrunn av at stadig flere avslutter livet i sykehjem har Carlson gjort et litteratur review rundt tema døden i sykehjem. Det er ikke gjort mye forskning på feltet og hennes artikkel bygger på 23 studier som blir kategorisert ut fra et pasient-, ansatt- eller pårørendeperspektiv. Sykepleiere beskrives som nøkkelpersonell i arbeidet med behandling, pleie og omsorg ved livets slutt i sykehjem (Carlson 2007). Som også mine litteratursøk viser, er det gjort flest studier med utgangspunkt i helsepersonell.

1.3 Hensikten med studien og problemstilling

I denne studien har jeg valgt å ha et pårørendeperspektiv. Jeg har hatt fokus på hvordan pårørende har erfart å miste en av sine nære i sykehjem. Som jeg vil vise senere i oppgaven, er dette et tema jeg har funnet lite belyst i tidligere studier. Hensikten med studien er å øke forståelsen for hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og å diskutere hvordan personalet kan bistå familien i prosessen.

Jeg har definert følgende problemstilling:

”Hvilke erfaringer har pårørende når en av deres nære dør i sykehjem?”

I dette prosjektet velger jeg å se på omsorg i livets slutfase generelt, og ikke vektlegge å henvende meg til pårørende til pasienter med en spesiell diagnose. I både norsk og engelsk litteratur blir begrepet palliative care brukt om behandling og pleie ved livets slutt.

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliative care som:

”En aktiv, helhetlig behandling, pleie og omsorg for pasienter med sykdommer som ikke responderer på kurativ behandling” (Husebø & Klaschik 1998:24)

WHO beskriver målet for palliative behandling som det å oppnå best mulig livskvalitet for pasienter og deres familier (Davies & Higginson 2004). Her trekkes familien inn i beskrivelsen av hovedoppgaven til palliative care. Dette er med på å begrunne viktigheten av kunnskap om pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem.

1.4 Introduksjonens oppbygging

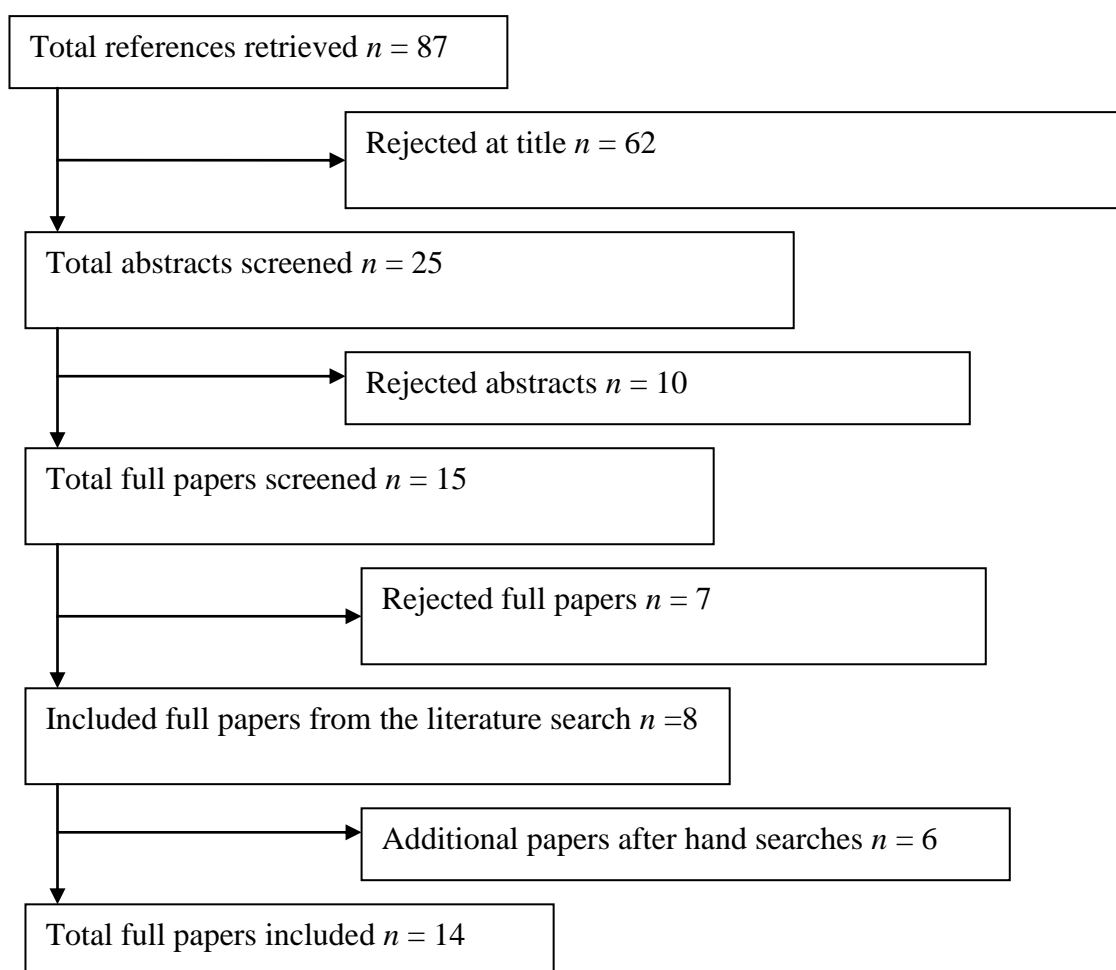
I kapittel 2 presenteres tidligere forskning knyttet til tema døden i sykehjem, og med spesielt vektlegging av forskning med et pårørendeperspektiv. Kapittel 3 omhandler den teoretiske referanserammen som ligger til grunn for studien. Omsorgsrelasjonen mellom pårørende og pleier vil bli teoretisk utdypet. Studiens design og metode vil bli beskrevet i kapittel 4. Her utdypes metodebeskrivelsen i forhold til artikkelen som denne oppgaven er en introduksjon til. Funn og drøfting av resultater vil bli vektlagt i vedlagte artikkel.

2.0 TIDLIGERE FORSKNING

2.1 Søkehistorie

Med utgangspunkt i problemstillingen, er formålet med denne studien å få mer kunnskap om den omsorg og behandling som gis til pasienter og pårørende i livets slutfase i sykehjem. For å få en oversikt over tidligere forskning rundt tema, har jeg gjort litteratursøk i bibsys og i ulike databaser. Jeg har gjennom bruk av ordbok og lesing av litteratur, arbeidet med å finne dekkende søkeord og gjort søk med: (palliative care OR terminal care OR end-of-life care) AND (nursing home OR long term care) AND (family OR relative OR next-of-kin) AND experience\$. Jeg har gjort søk i databasene: Medline, AMED, Ovid Nursing og British Nursing Index og SveMed+. Jeg har søkt både ved hjelp av Medical Subject Headings emneordsøk og fritekstsøking. Resultatene fra søkene vises i flytskjema gjengitt i figur 1. For å fylle ut flytskjema har jeg gjennom søkehistorikken summert antall treff i de ulike databasene. Flere artikler går igjen i ulike databaser, og jeg har gått gjennom alle søk og luket vekk dubletter. Slik har jeg kommet frem til det totale antallet referanser. Neste skritt har vært å fjerne artikler som gjennom tittelen viser seg uaktuell i forhold til mine søkeord. Dette kan eksempelvis være titler som inneholder noen av søkeordene, men som har et annet tema eller perspektiv enn dette prosjektet.

Sammendraget eller abstractet blir videre styrende for enten å bestille og lese en artikkel, eller ikke. Etter å ha lest gjennom hele artikkelen blir det til slutt klart om den er aktuell, eller ikke, i forhold til problemstillingen. I tillegg til disse systematiske søkene har jeg gjort manuelle søk i nordiske tidsskrifter, og etter artikler jeg har funnet i litteraturlister. Disse har jeg til slutt lagt ved i flytskjemaet som *additional paper after hand searches*. Som flytskjema under viser, ble antall artikler redusert fra 87 til 14 gjennom skjemaets utvalgs kriterier.



Figur 1 Flytskjema

2.2 Presentasjon av resultat av litteratursøk

Etter en gjennomgang av studier foretatt med utgangspunkt i livets avslutning i sykehjem, viste det seg at de fleste undersøkelsene bygger på intervju med helsepersonell. Noen undersøkelser bygger på intervju både med ansatte, pårørende og pasienter. Jeg har funnet få som direkte bygger på pårørende og deres særegne behov når en av deres nære har avsluttet livet i sykehjem. I den videre presentasjonen av litteratursøkene har jeg tematisert forskningsresultatene ut fra hovedfunn. Jeg har kategorisert funn innenfor kommunikasjon og informasjon, symptomlindring, emosjonelle og åndelige behov, og til slutt det jeg har kalt pårørendes særegne behov.

2.2.1 Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon og informasjon til pårørende er et tema som ofte blir vektlagt i studier som omhandler livets slutt i sykehjem. Et delprosjekt av "Omsorg og behandling for sykehjemspasienter i livets slutfase", initiert av Sosial- og helsedirektoratet, bygger på intervju med 50 pårørende. Fokuset var pårørendes opplevelser av den omsorg og behandling som ble gitt til sykehjemspasienten i livets slutfase. Hovedfunnene er at pårørende i stor grad er fornøyd med den omsorg som ble gitt. Forbedringen ligger i hovedsak innenfor området informasjon og kommunikasjon (Kaarbø 2008). Bettina Sandgathe Husebø og Stein Husebø har gjennom sitt arbeid ved Bergen Røde Kors sykehjem publisert en rekke artikler. De gjennomførte en prospektiv undersøkelse av 196 pasienter ved sykehjemmet, og konkluderte med at sykehjemmene er godt egnet til å gi omsorg til alvorlig syke pasienter, under forutsetning av at de tilføres nødvendige ressurser og kompetanse innenfor palliative care. De vektlegger åpenhet og kommunikasjon overfor både pasienter og pårørende. Likevel ønsket 76 prosent av pårørende en forbedret, åpen kommunikasjon med pleiepersonalet og leger om sykdomsforløpet og "fremtiden" (Husebø & Husebø 2003). Liv Wergeland Sørbye har i boka "Trygghet ved livets slutt" beskrevet et forskningsprosjekt som bygger på intervju med leger, pleiere og pårørende til pasienter som døde hjemme, i sykehjem og på sykehus. Pårørende både i sykehjemmene og i sykehus følte behov for mer informasjon om pasienten, og generelt en bedre kommunikasjon mellom dem og helsepersonalet (Sørbye 1990). Disse studiene viser at

pårørende vektlegger kommunikasjon og informasjon når de er pårørende til en av sine nære i sykehjem. De viser også at dette er et område der det er rom for forbedring.

2.2.2 Symptomlindring

Flere studier vektlegger nødvendigheten av god symptomlindring om livets avslutning i sykehjem skal bli så god som mulig både for pasient og pårørende. I en studie er det helsepersonell som ble intervjuet om hva som karakteriserer en god død i sykehjem. Her påpeker samtlige informanter at god smerte- og symptomlindring er avgjørende om dødsfasen skal bli så god som mulig både for pasient og pårørende (Gjerberg & Bjørndal 2007). Husebø og Husebø (2003) påpeker også viktigheten av kompetent symptomlindring. De viste i sin undersøkelse at 97 prosent av pasientene fikk opioider de siste 24 timene av livet. Kompetent og presis symptomlindring blir fremhevet som hovedfunn også i andre studier (Goodridge *et al.* 2005, Reynolds *et al.* 2002). Selv om 58 prosent av respondentene, pleiere og pårørende, trodde at pasienten hadde hatt en god død, ble det rapportert om smerter og dårlig ivaretagelse av personlig hygiene hos over 80 prosent av pasientene (Reynolds *et al.* 2002). En studie har sitt utgangspunkt i intervju med 54 pårørende til pasienter i sykehjem og deres erfaringer rundt livets slutt i sykehjem. Hovedfunnene er at pasientenes behov ikke er tilstrekkelig ivaretatt. Legene er ”missing in action”. Personalet trenger mer kunnskap og erfaring. Det er for lite fokus på individuelle behov, og for sen overgang fra aktiv til lindrende behandling (Wetle *et al.* 2005). Disse studiene viser ikke entydige resultater. Selv om informantene fremhevet nødvendigheten av kompetent symptomlindring, viser flere studier at dette ikke alltid er tilfelle. Selv om disse forskningsresultatene fokuserer på symptomlindring hos pasienten, har jeg likevel valgt å presentere dem som aktuell forskning i denne studien. Dette begrunner jeg med at i flere av studiene er også pårørende intervjuet, og de fremhever kompetent symptomlindring som viktig både for pasient og dem som pårørende. Pårørende ønsker at deres nære skal ha det så godt som mulig den siste tiden, og ivaretagelse av pasienten er ivaretagelse av dem som pårørende.

2.2.3 Emosjonelle og åndelige behov

I flere av studiene blir det pekt på nødvendigheten av å ha fokus på pasient og pårørendes psykososiale og sjelelige behov. Husebø og Husebø (2003) viser at 64 prosent av pasientene ønsket å snakke med prest, men at så mange som 91 prosent til slutt hadde en eller flere samtaler med presten. Sjelesorg, velsignelse eller mulighet til å snakke om utfordringer som tvil, tro eller begravelse, var tema i samtaler med presten. 76 prosent av pårørende ønsket også en forbedret, åpen kommunikasjon, jf kapittel 2.2.1. Psykososiale og sjelelige behov var der et sentralt tema. Et større fokus på emosjonelle og åndelige behov er også et viktig funn i en studie med utgangspunkt i behovene til døende i sykehjem (Reynolds *et al.* 2002). Et tema som i flere studier kommer opp, ofte sammen med emosjonelle behov, er frykten for at pasienten skal dø alene. Enten er det pårørende som uttrykker det, eller så er det helsepersonell som uttrykker pasientens eller pårørendes frykt for dette (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005). Tidligere forskning viser altså at det er nødvendig å være oppmerksom på pårørendes emosjonelle og åndelige behov. Mange pårørende lever også med en frykt for at pasienten skal dø alene.

2.2.4 Pårørendes særegne behov

En studie med utgangspunkt i både pasienter, pårørende og pleiere tar spesielt utgangspunkt i behovet for støtte i terminalomsorgen. Denne undersøkelsen er en av få jeg har funnet som bygger på intervju med pårørende og deres behov for støtte når en av deres nære dør i sykehjem. Her gir pårørende uttrykk for at det trenger både praktisk og emosjonell støtte når en av deres nære er døende i sykehjem, men at de ansatte ofte ikke klarer å bistå med den støtten de har behov for (Katz *et al.* 2001). En annen studie, med et pårørendeperspektiv, trekker frem psykososial støtte, omsorg for pårørende og fokus på åndelige behov, som viktige faktorer da de var pårørende i sykehjem (Vohra *et al.* 2006). På lignende måte konkluderes det i en annen studie med at pleiere ved sykehjem er i en unik posisjon til å støtte pårørende, både under dødsprosessen og etterpå. Pleieres forhold til pårørende, spørsmål som ”hvordan har du det?”, det å lytte, informasjon, spørsmål om de pårørende vil være tilstede på dødstidspunktet, pårørendes mulighet til å uttrykke sorg og til slutt åndelig støtte, ble av pårørende uttrykt som viktige behov for dem (Wilson & Daley 1999).

3.0 TEORETISK REFERANSERAMME

I dette kapittelet skal jeg med utgangspunkt i problemstillingen presentere den teoretiske forankringen i studien. Valg av teori er en integrert del av forskningsmetoden, og utvikles undervis i samspill med datasamling og analyse (Malterud 2003). I planleggingen av studien hadde jeg et teoretisk perspektiv som utgangspunkt. Etter gjennomføring av dataanalyse, hadde jeg behov for å utvikle den teoretiske referanserammen i lys av resultater og funn. Når pårørende har fortalt om sine erfaringer med det å miste en av sine nære i sykehjem, har jeg plassert funnene innenfor tre hovedtema. Det første handler om pårørendes opplevelser av at døden kan være uforutsigbar. Pårørendes behov for trygghet i tiden rundt dødsfallet beskrives i andre tema. Til slutt beskrives pårørendes behov for ivaretagelse gjennom omsorg og informasjon. Omsorg både overfor pasient og pårørende, er en fellesnevner som kan være med å belyse funn i denne studien. Omsorg er et kjernebegrep i sykepleien, og en gjennomgående faktor i alle hjelperelasjoner innen helsefagene. I eldreomsorgen vil hjelperen bli deltaker i den Eldres liv for kortere eller lengre tid. Samhandling mellom hjelper, pasient og pårørende som ivaretar følelsen av å kjenne seg møtt og forstått, er utgangspunktet for relasjonen (Høgskolen i Molde 2006).

3.1 Omsorg som fenomen

Omsorg er et vidt begrep som blir brukt både på individnivå og samfunnsnivå. På samfunnsnivå blir begrepet brukt som sosialomsorg, rusomsorg og eldreomsorg. I denne studien er det omsorgsrelasjonen mellom pleier og pårørende til døende i sykehjem som blir styrende. Omsorg er et spesielt viktig begrep innenfor sykepleie og helsefag. Kari Martinsen blir ofte benevnt som omsorgsfilosof. Hun beskriver en universell omsorg som er grunnleggende for alt menneskelig liv. Omsorgens fundamentale utgangspunkt er knyttet til det mest grunnleggende i menneskets tilværelse, nemlig det at mennesker er avhengig av hverandre (Martinsen 1989). I Martinsens omsorgsfilosofi er omsorg, nestekjærlighet og moral tett knyttet sammen. Moralsk praksis bygger på omsorg, der omsorgen har sitt utgangspunkt i nestekjærligheten (Austgard 2002). Martinsens omsorgstenkning var til å begynne med fundert i filosof Heideggers arbeider. Senere har

den danske filosofen Løgstrups tenkning vært viktig i hennes utvikling av omsorgsfilosofien (Kirkevold 1998). Martinsen skriver:

Vi er forbundet med hverandre med en fordring om å dra omsorg for det av den andres liv som forbundetheten prisgir oss ... Det er ut fra relasjoner vi inngår i til hverandre i konkrete situasjoner, at den etiske fordring får sitt innhold (Martinsen 2003:69)

Her henviser Martinsen til Løgstrups etiske fordring som handler om at omsorg og kjærlighet leves i relasjoner. Omsorg er å handle til den andres beste. Hva som er til den andres beste vil være ulikt i forskjellige situasjoner og gjennom de sammenhenger vi står i som mennesker. Martinsen sier at omsorg er noe vi *er* og *gjør* (Martinsen 2003). Dette kan ikke skilles fra hverandre. Som sykepleier og hjelper vil en i ulike situasjoner handle i kraft av å være en profesjonell sykepleier. Både gjennom tilstedeværelse og handling vil sykepleieren kunne uttrykke omsorg. Omsorgen som sykepleieren utøver kan derfor beskrives som en profesjonell omsorg. Det overbyggende i Martinsens omsorgsfilosofi er likevel at både i profesjonelle omsorg og i omsorg generelt, så er det den universelle etiske appellen som er selve livsnerven (Austgard 2002).

Omsorg kan ses på ut fra ulike perspektiv. Sosiolog Kari Wærness argumenterer for en omsorgsrasjonalitet, med utgangspunkt i husmorrollen (Wærness 1984).

Omsorgsrasjonalitet blir sett på som en feminin og fleksibel idealtipe basert på normer og følelser. Kvinnelige egenskaper som empati, nærhet og personlig kjennskap, og følelser som det å bry seg om, er i følge Wærness bærende elementer innen omsorgsrasjonaliteten. Amatørrollen, basert på erfaringer og alminnelig høflighet, blir sett på som det mest sentrale fundamentet for å utøve riktig og god omsorg. Overordnede verdier er likeverd, verdighet og orientering mot å bevare integritet (Vatne 2003).

3.2 Omsorg ved livets slutt

Spørsmålet videre blir om Martinsens og Wærness perspektiver på omsorg kan være egnet for å belyse funn i denne studien. For pleiere i sykehjem handler det i mange situasjoner om å gi omsorg både til pasient og pårørende. Pårørende i studien ga også uttrykk for dette

og beskrev hvordan de opplevde å bli vist omsorg fra personalet i sykehjem. Selv om de hadde behov for, og satte pris på å bli vist omsorg, var likevel omsorg for pasienten det viktigste. God omsorg for pasienten er god omsorg for pårørende, men pleiere må likevel ha forståelse for pårørendes individuelle behov. Martinsens syn på sykepleie bygger på omsorg i nestekjærlighet. Moralen handler om måten pleieren møter pasient og pårørende på (Austgard 2002). Møte mellom pleiere og pårørende, og den relasjon som dannes, blir selve utgangspunktet for det videre forholdet. Pasient og pårørende må bli møtt som medmennesker. De må lyttes til og føle seg sett. Martinsen fremhever gjennom sin omsorgsfilosofi noen idealer i omsorg som fenomen. Spørsmålet blir om disse idealene er gangbare i omsorg ved livets slutt i sykehjem. På mange måter tror jeg at Martinsens omsorgsfilosofi kan være gode ”briller” å ha med seg i relasjonen mellom pleier og pårørende i sykehjem. Funn i studien viser at pårørende har behov for omsorg fra personale i sykehjem. Pårørende knytter omsorg til å bli sett som pårørende. Det kunne handle om å bli tilbydd en kopp kaffe, eller tilbud om mat når de var i avdelingen over lengre tid, eller å bli behandlet høflig og vennlig. Omsorg og nestekjærlighet alene er selvfølgelig ikke tilstrekkelig i sykepleien ved livets slutt i sykehjem. Pasienten har behov for god symptomlindring og en helhetlig ivaretagelse. Praksissituasjoner er ofte komplekse, og rammefaktorer som stort arbeidspress og effektivitetskrav, kan føre til at pleiepersonalet ikke har mulighet til å gjennomføre den omsorg de ønsker å gi til både pasient og pårørende.

Pårørende som skal miste en av sine nære, vil være i en sårbar situasjon. I studien har pårørende fortalt om en opplevelse av at døden kan være uforutsigbar og et møte med det ukjente. Slike situasjoner krever gode fagkunnskaper og innsikt, men kanskje også følelser. Martinsen hevder at det å være profesjonell ikke står i motsetning til det å være personlig. Pleiere står i fare for å objektivere pasienten om ikke fagutøvelsen kombineres med følelser. Dette kan, i følge Martinsen, føre til krenkelse av integritet og menneskeverd. For en pleier kan både private og arbeidsmessige forhold vanskeliggjøre at en i et hvert forhold skal klare å møte pasient og pårørende med en profesjonell dyktighet der en skal være åpen for følelser som setter en i en tilbakeholdenhet, og lar den andre tre frem (Austgard 2002).

Wærness omsorgsrasjonalitet innebærer et ansvar og en forpliktelse fra omsorgsutøvers side, gitt ut fra omsorgstakers behov i her-og-nå situasjoner, på en slik måte at evnen til å

ta vare på seg selv ikke svekkes, men hvis mulig, styrkes. Kvaliteten på omsorgsarbeidet avhenger av om det opprettholdes en personlig relasjon mellom giver og mottaker (Vatne 2003). Wærness mener at vektlegging av den formelle kunnskapstypen har ført til en utarming av de sanselige og intuitive innsiktsformer som nærhet og evne til empati. Innlæring er viktig, men i betydning av trening og utvikling av ferdigheter, ikke perfekte teknikker basert på vitenskapelighet. Wærness sier også at det kan være riktig å amatørivere den resultatløse omsorgen, det vil si omsorgen for kronisk syke og døende (Vatne 2003). På lignende måte som Wærness, tar også Martinsens omsorgsfilosofi avstand fra det positivistiske virkelighets- og kunnskapssynet som hun mener preger samfunnet generelt, og sykepleievitenskapen spesielt (Martinsen 2003). Likevel sier Martinsen at omsorg som konkret handling krever begrunnelse. Denne skal bygge på sykepleierens faglige og etiske vurdering av situasjonen (Kirkevold 1998). Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem vil ofte bestå av krevende situasjoner, der både pasient og pårørende har behov for å møte pleiere med høy faglig og praktisk kompetanse. Dette bekreftes både i denne studien og gjennom tidligere forskning, jf kapittel 2. I tillegg til faglige og praktiske kunnskaper, vil det som Wærness legger under amatørrollen også være viktige egenskaper å ha med seg i møte med pasient og pårørende ved livets slutt i sykehjem. Egenskaper som anstendighet, vennlighet og høflighet er grunnleggende, men alene ikke tilstrekkelige, i den kliniske hjelperelasjonen mellom pleier og pårørende til døende i sykehjem. Både i Martinsens og Wærness syn på omsorg er det elementer som er relevant for å belyse funn i denne studien. På grunn av restriksjoner i omfang i vedlagte artikkel, begrenser jeg meg der til å vektlegge Martinsens omsorgsteori. Hennes omsorg, med utgangspunkt i nestekjærligheten, er etter mitt syn basert på samme ideologi som hospice-filosofien. Hospice-filosofien vil bli belyst i neste kapittel.

3.3 Pårørende som mister en nær i sykehjem

Skikker og holdninger overfor døden har gjennom tiden endret seg. Historikere og forskere har belyst tema og den franske filosofen Philippe Ariès er en bidragsyter. Tidligere var døden et privat anliggende. Den fant sted i familien, uten hjelp fra offentligheten. Utover på 1900-tallet skjedde det en endring. I takt med utvikling av den vestlige medisin dør stadig flere på sykehus. En dør ikke lenger hjemme blant sine egne, men på sykehus alene (Ariès 1977). Dette berører både pasienter og pårørende. Samfunnet vi lever i er på mange

måter et samfunn der døden holdes på avstand. Moderne teknologi kan være et hjelpemiddel til å utsette døden i det lengste. Til tross for dette er døden noe universalt og uunngåelig, og noe vi må forholde oss til. I helsevesenet har det vært en økende bevissthet rundt behovet for et større fokus på døende pasienter og deres behov (Nordvang 1998).

To kvinnelige leger, Elisabeth Kübler-Ross og Cicely Saunders har i denne prosessen vært betydningsfulle. Kübler-Ross var banebrytende med sitt arbeid med kommunikasjon overfor døende og Saunders grunnla i 1967 St. Christophers Hospice i London, noe som mange regner som begynnelsen på den nyere hospicebevegelsen (Husebø & Klaschik 1998). Hospice betyr ”hvilested på veien”, og har røtter helt tilbake til middelalderen. Pilgrimer og reisende som av ulike grunner var syke, sårede, ensomme og fortvilede, kunne på hospice få en helhetlig omsorg, slik at de etter hvert kunne fortsette reisen. Den katolske kirke opprettet de første hospice-tilbudene, inspirert av lignelsen om ”den barmhjertige samaritan”. Lindrende pleie og behandling var i fokus, da både medisinske ressurser og kompetanse var begrenset på den tiden. Lindrende behandling er nettopp kjernen i hospicefilosofien (Nordvang 1998).

I takt med utvikling av den nyere hospicebevegelsen tok Verdens helseorganisasjon (WHO) i 1990 initiativ til å definere den spesielle omsorgen ved hospice og palliative enheter, jf kapittel 1.3. WHO sier at hovedoppgaven er å lindre smerte og andre symptomer, og gi støtte til psykologiske, sosiale og eksistensielle problemer. Målet for palliativ behandling er å oppnå best mulig livskvalitet for pasienter og deres familier (Husebø *et al.* 1998). Hovedtrekkene i hospice-filosofien kan oppsummeres som:

- * Ser på liv og død som en normal prosess
- * Ønsker verken å fremskynde eller å utsette døden
- * Sikre god smerte- og symptomkontroll
- * Integrerer psykologiske og eksistensielle perspektiver i behandlingen
- * Tilbyr et støtteapparat for å hjelpe pasienten til å leve så aktivt som mulig til han dør
- * Tilbyr et støtteapparat for å hjelpe pårørende gjennom pasientens sykdom og deres egen sorg (Husebø & Klaschik 1998:24)

Lindrende behandling har som en hovedoppgave å sikre god smerte- og symptomlindring. Pasienten skal gjennom det hjelpes med å kontrollere plagsomme symptomer, slik at han kan leve best mulig den siste tiden. For å klare å utøve totalomsorg til dødende pasienter, er det behov for tverrfaglig samarbeid. Både leger, sykepleiere, sosionom, fysioterapeut og prest kan bidra i omsorg og behandling ved livets slutt. Sentralt i hospice-filosofien er å gi hjelp til å leve et verdig liv til en dør. Døden blir sett på som en naturlig del av livet. Familien og nettverket blir sett på som en ressurs. De skal få hjelp til å bearbeide reaksjoner og forberede seg til den kommende døden. Etter døden har inntruffet, skal helsepersonell kunne tilby støtte og oppfølging av pårørende gjennom sorgprosessen (Nordvang 1998).

Hospice og palliativ medisin har stort sett vært forbundet med alvorlige syke kreftpasienter og deres familier. Flere, blant annet Saunders, har uttrykt at for få pasienter får dra nytte av palliativ behandling. Her i Norge har Husebø og Husebø vært talsmenn for å integrere hospice og palliativ medisin også for de gamle. De hevder at de gamle kanskje mer enn noen trenger det helhetssyn som palliativ medisin bygger på med integrasjon av kropp, sjel, psyke og sosial funksjon, i omsorg og behandling av pasient og pårørende (Husebø *et al.* 1998). Også Peter F Hjort har engasjert seg i pleie og omsorg ved livets slutt i sykehjem. Han argumenterer på linje med Husebø og Husebø for en omsorg ved livets slutt med utgangspunkt i hospice-filosofien. Hjort har arbeidet som sykehjemslege i nesten 20 år, og sier på bakgrunn av erfaring at et dødsleie alltid har to sider. På den ene siden er selve døden og tapet av et menneske som ofte har nære pårørende. Den andre siden handler om måten ting skjer på for den døende og for hans nære pårørende. Hjort sier at mange ganger er omsorgen for pårørende enda viktigere enn for den døende gamle. Dette handler om at pasienten dør, men pårørende skal leve resten av livet med minnene fra den siste tiden (Hjort 2008).

Den sterke vektlegging av pårørende er en sentral del av hospice-filosofien. Pårørende gav i studien uttrykk for at de hadde behov for omsorg når en av deres nære snart skulle dø. Omsorg til dem som pårørende var viktig, men nødvendigheten av god smerte og symptomlindring for pasienten, ble også trukket frem som avgjørende for at den siste fasen skulle bli så god som mulig. Nært knyttet til behovet for omsorg, var pårørendes opplevelse av at døden kunne være uforutsigbar og behovet for trygghet i en ukjent situasjon. Også i forhold til disse funn, kan en omsorgsideologi basert på hospice-

filosofien være egnet i møte med pårørende ved livets slutt i sykehjem. Gjennom omsorg, informasjon og kommunikasjon kan helsepersonell bidra til trygghet i møte med døden både for pasient og pårørende. Dette ligger etter min mening nært knyttet til hovedtrekkene i hospice-filosofien.

4.0 DESIGN OG METODE

4.1 Design

Problemstillingen, pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem, er styrende for valg av metode. Kvalitative metoder er egnet når problemstillingen tar sikte på å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker og forventninger, motiver og holdninger (Malterud 2003). Dette viser at kvalitativ metode er egnet for denne studien. Innenfor kvalitativ metode, har jeg med utgangspunkt i problemstillingen, valgt forskningsdesign. Her har jeg valgt å støtte meg til et fenomenologisk design (Ellingsen & Drageset 2008). Jeg begrunner valg av fenomenologisk design med at jeg gjennom problemstillingen søker å samle data om pårørendes erfaringer. Pårørende i denne studien har opplevd at en av deres nære har avsluttet livet i sykehjem. På bakgrunn av dette ønsker jeg å se nærmere på fenomenet pårørendes erfaringer med det å miste en av sine nære i sykehjem.

4.2 Datasamling

Data ble samlet ved kvalitative forskningsintervju. Formålet med forskningsintervjuet er å samle inn beskrivelser av intervjupersonenes livsverden, spesielt med henblikk på tolkninger av meningen med det beskrevne fenomen (Kvale & Brinkmann 2009).

Kvalitative data kan også innhentes gjennom fokusgruppeintervju. Slike gruppesamtaler kan være godt egnet hvis en vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der flere mennesker samhandler (Malterud 2003). Ut fra tema og problemstilling, fant jeg det problematisk å skulle samle pårørende i grupper for å innhente data om deres erfaringer som pårørende ved livets slutt i sykehjem. Pårørende vil så kort tid etter et

dødsfall kunne være i en sårbar situasjon og som intervjuer har jeg større mulighet til å ivareta hver enkelt pårørende gjennom et intervju. Jeg valgte derfor å utføre det som kalles et semistrukturert forskningsintervju (Kvale & Brinkmann 2009). Det betyr at det ble utformet en temaguide, se vedlegg, som i stikkordsform minnet meg på de ulike tema jeg ønsket data om. Temaguiden ble revidert i datasamlingsperioden etter hvert som jeg dannet meg et bilde av hva som var viktige tema for pårørende, når de hadde erfart å miste en av sine nære i sykehjem. Gjennomføring av datasamlingen vil bli beskrevet i kapittel 4. 4 Forberedelse og gjennomføring av datasamling.

4.3 Utvalg og utvalgsprosess

Etter valg av metode og design måtte det tas stilling til utvalg. Målet er at det innsamlede materialet skal inneholde tilstrekkelig adekvate data til at problemstillingen kan belyses (Malterud 2003). I denne studien ble det foretatt et strategisk utvalg som ble satt sammen ut fra mål om et materiale som kan belyse problemstillingen. Malterud (2003) sier at den interne validiteten blir viktig – altså hva slags materiale kan på en best mulig måte danne grunnlag for tolkninger og funn som lærer oss noe om det vi faktisk lurer på? Det ble i første omgang planlagt å henvende seg til tre sykehjem. For å få noe variasjon i utvalget, ble to sykehjem i en bykommune og et sykehjem i en mindre kommune valgt ut. Målet var å få bedre kunnskap om omsorg ved livets slutt på den ”vanlige sykehjemsavdeling”. Dette førte til at sykehjem med egne palliative poster ble et eksklusjonskriterie siden de fleste eldre avslutter livet ved en ”vanlig” sykehjemsavdeling.

Kvalitative studier bygger sjelden på materialer som består av mange enheter. Innenfor rammene av dette prosjektet var utgangspunktet å intervju fem til åtte informanter. Antallet kunne styres underveis i prosessen med utgangspunkt i å samle inn et adekvat materiale (Malterud 2003).

4.4 Forberedelser og gjennomføring av datasamling

Siden ønsket var å intervju pårørende som nylig hadde opplevd å miste en av sine nære i sykehjem, ble henvendelsen i første omgang gjort til styrere ved de tre sykehjemmene. Dette ble gjort i slutten av mai 2009. Ledelsen ved sykehjemmene var positive ved

henvendelse, og det ble sendt ut informasjonsbrev om studien i samme tidsperiode. Etter at ledelsen ved sykehjemmene hadde fått skriftlig informasjon, ble det i første halvdel av juni holdt informasjonsmøte for ledelsen ved hvert av de tre sykehjemmene. Her ble det bestemt at ved to sykehjem skulle avdelingsleder være kontaktperson videre, og ved et sykehjem skulle styrer fortsatt ha ansvaret for formidling av kontakt med pårørende. Under utvalgsriterier ble pårørende definert som den/de som stod oppført som nærmeste pårørende i journalen. Avdelingsleder/styrer fikk ferdig frankerte konvolutter med informasjonsbrev og samtykkeerklæring, som skulle sendes til nærmeste pårørende 6 til 8 uker etter alle dødsfall i en periode. Det ble bestemt at de første informasjonsbrevene til pårørende, med forespørsel om deltakelse i studien, skulle sendes ut i begynnelsen av august 2009.

Ved ett sykehjem ble det i tidsperioden august til og med september sendt ut 5 brev til pårørende i etterkant av dødsfallet. Fire pårørende ønsket å la seg intervju. Et sykehjem sendte i alt 4 brev i samme tidsperiode, men ingen pårørende ønsket å la seg intervju. Det tredje sykehjemmet sendte totalt ut fem brev fra august til og med september, og to pårørende stilte til intervju. Siden få pårørende direkte tok kontakt enten med sykehjemmet eller intervjuer, ble avdelingsledere og styrer forespurt om de kunne ringe pårørende ca en uke etter at informasjonsbrevet var sendt ut. To pårørende tok spontant kontakt, andre ønsket å stille til intervju etter at de fikk telefon fra avdelingsleder eller styrer, i etterkant av det utsendte informasjonsbrevet. Flere var positive, men ønsket av ulike grunner ikke å stille opp til intervju. Ved en avdeling ønsket ikke avdelingsleder å ringe til to av de pårørende som hadde fått informasjonsbrev i posten. Når pårørende fikk telefon fra enten avdelingsleder eller styrer, viste det seg at flere hadde tenkt at dette ønsket de å være med på, men av ulike årsaker hadde de ikke selv tatt kontakt med intervjuer eller sykehjemmet. Ved ett sykehjem var avdelingsleder spesielt positiv, og det var også det sykehjemmet som rekrutterte flest informanter. Avdelingslederens eller styrers kommunikasjon med pårørende har trolig hatt en positiv effekt for rekruttering av enkelte pårørende.

Seks intervju ble gjennomført i tidsperioden 01.09.09 til 16.10.09. Etter pårørendes ønsker ble 4 intervju fortatt hjemme hos pårørende, og et intervju på arbeidsplassen til en pårørende. I ett tilfelle ble det gjennomført et telefonintervju med en pårørende som bor langt unna. De nærmeste pårørende var fordelt med to menn og fire kvinner. Fem var sønn eller datter til avdøde, og i ett tilfelle var nærmeste pårørende niese til sin avdøde onkel. I

et tilfelle stilte et ektepar til intervju. Mannen var nærmeste pårørende til sin mor, men også hans kone hadde vært en nær pårørende til sin svigermor gjennom mange år.

Som forberedelse til intervjuene med pårørende, utførte jeg i forkant et prøveintervju av et familiemedlem som nylig hadde opplevd å miste en av sine nære i sykehjem.

Prøveintervjuet ble utført både i forhold til å teste teknisk utstyr som båndopptaker, og temaguiden. Det var også nyttig for meg å prøve ut ulike spørsmålsstillinger. Jeg har ikke tidligere gjort denne form for intervju, så prøveintervjuet ga meg noen erfaringer før jeg skulle utføre første intervju med pårørende i studien. Intervjuformen kan minne om en fortrolig samtale, men hensikten er å innhente data om problemstillingen (Kvale & Brinkmann 2009). For å få tilgang til pårørendes erfaringer, var det et mål for meg å prøve å opptre tillitsvekkende og spørre på en måte som åpnet opp og ikke lukket igjen. Det ble tilstrebet å gi pårørende god tid til å fortelle og utdype sine opplevelser og erfaringer, som pårørende til en som nylig hadde avsluttet livet i sykehjem. Etter første intervju følte jeg umiddelbart at det hadde gått ganske bra. Allerede dagen etter begynte jeg transkribering og lyttet til båndopptaket. Jeg erfarte da eksempelvis at jeg til tider skulle gitt informanten bedre tid til å utdype ulike tema. I etterkant så jeg også at jeg kunne stilt flere oppfølgingsspørsmål for å få bedre innsikt i ulike erfaringer. Disse erfaringene gjorde jeg meg nytte av i de videre intervjuene. Hovedsakelig klarte jeg å transkribere intervjuene fortløpende, og slik fikk jeg mulighet til å gjøre meg erfaringer til neste intervju. Pårørende var også ulike i intervjusituasjonene. Enkelte fortalte mye og kom selv inn på temaene i temaguiden. Andre fikk flere spørsmål og var kortere i svarene. Utfordringen var da å klare å stille spørsmål og oppfølgingsspørsmål som fikk belyst ulike tema i deres erfaringer som pårørende i sykehjem. Etter pårørendes ønske ble ett intervju som nevnt tidligere gjort per telefon, siden informanten bodde på en annen kant av landet. I forkant av intervjuet reflekterte jeg over ulikhetene det kunne bli å skulle utføre intervjuet på denne måten, kontra konteksten å komme hjem til informanten. Dette intervjuet ble en del kortere enn de andre, og jeg følte at jeg mer aktivt stilte hyppigere spørsmål her enn i de andre intervjuene. Umiddelbart følte jeg at dette intervjuet ikke ble et godt utført intervju fra min side. Ved transkribering ser jeg at det likevel har kommet fram nyttige erfaringer fra en pårørende som bor på en annen kant av landet.

4.5 Forskerens rolle

Malterud (2003) sier at forskerens rolle påvirker alle ledd i forskningsprosessen. Derfor er det et mål å aktivt arbeide for å kjenne min egen rolle godt nok til å kunne redegjøre for dens innflytelse, og ta stilling til hva dette kan bety i kunnskapsutviklingen (Malterud 2003). For meg handler det om å være bevisst min forforståelse. Den har sitt utgangspunkt i at jeg er sykepleier. Jeg ønsker å lære mer om livets slutt i sykehjem, og gjennom kjennskap til pårørendes erfaringer bidra til kunnskap som kan være med på å forbedre omsorg ved livets slutt i sykehjem. Min forforståelse bygger på teori og praksis som jeg har med meg inn i dette prosjektet. I løpet av videreutdanningen aldring og eldreomsorg, ble jeg spesielt interessert i temaet. Både teori og forskning fikk meg til å tenke på betydningen av kunnskap om palliative care også i sykehjem. Min forforståelse baseres på antagelser, som delvis bekreftes gjennom forskning, om at helsepersonell har for lite kompetanse og erfaring i palliative care i sykehjem (Reynolds *et al.* 2002, Wetle *et al.* 2005). Det har de siste årene blitt et økende fokus på temaet. Rammefaktorer som dårlig kommuneøkonomi, en stor andel av ufaglærte og lav sykepleier- og legedekning, er også forhold som bidrar til tanker om at det finnes et forbedringspotensiale. Utfordringen min blir å ikke gå inn i prosjektet med ”skylapper” og begrenset horisont, men ha en åpenhet for å lære noe nytt av materialet jeg har samlet inn (Malterud 2003).

4.6 Etiske overveielser og personvern

Etiske betraktninger skal være med i alle ledd av forskningsprosessen. De pårørende som i denne studien skal bidra med sine erfaringer, skal sikres anonymitet og kjenne seg trygge på at det ikke skal være risiko for gjenkjennelse. Dette betyr at jeg i noen grad har endret på noen av opplysningene som har blitt gitt, slik at risikoen for gjenkjennelse blir så liten så mulig. I forkant av prosjektet fikk pårørende i brev form informasjon om prosjektet. De har også skrevet under et skriftlig samtykke, se vedlegg, på deltakelse i prosjektet. Her kommer det frem at de uten begrunnelse kan velge å trekke seg fra studien. Kvalitativ forskning reiser mange etiske utfordringer (Malterud 2003). Jeg, som intervjuer, må opptre tillitsvekkende for å få tilgang til pårørendes erfaringer, som jeg senere skal bruke i analyse og drøfting. Hver enkelt pårørende har blitt respektert i forhold til egne grenser for utleveringer i livssituasjonen. I forkant av intervjuene tenkte jeg over hvordan jeg skulle opptre om intervjusituasjonen skulle bli for vanskelig for pårørende. Om det skulle oppstå

spesielt sterke reaksjoner, var jeg forberedt på å avbryte intervjuet og bruke mine erfaringer som sykepleier til å støtte og ivareta pårørende. I ettertid viste det seg at flere pårørende ga uttrykk for naturlige sorgreaksjoner i løpet av intervjuet, men ingen av en slik karakter at de ønsket å avbryte eller ikke delta i studien.

Siden denne studien omhandler pårørende til pasienter som nylig har avsluttet livet i sykehjem, ble det i forkant av undersøkelsen sendt inn søknad til Regional komite for medisinsk forskningsetikk (REK). REK ga godkjenning for prosjektet. Siden det ble gjort båndopptak og lagring av personopplysninger, ble prosjektet også meldt inn for Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester (NSD) til vurdering. NSD har også godkjent søknaden.

4.7 Analyse av datamaterialet

Lydbåndopptakene ble etter intervjuene transkribert. Jeg erfarte at transkripsjon fra lydbåndopptakene var tidkrevende, men samtidig nyttig i forhold til å gjøre seg kjent med materialet. Jeg erfarte at jeg oppdaget, og ble klar over ulike tema på en annen måte enn i selve intervjusituasjonen. Malterud (2003) sier at all forskning bygger på fortolkning av deler av den virkeligheten vi ønsker å studere. Under transkriberingen var det derfor et mål å være lojal mot datamaterialet, og formidle pårørendes erfaringer slik de fortalte det i intervjusituasjonen. Dette gjorde jeg ved at jeg skrev ordrett av det som ble sagt i løpet av intervjuet og skrev stemninger som gråt, stillhet eller latter i parentes. Til tross for dette, er jeg klar over at selv med en nøyaktig transkripsjon, kan en aldri gi mer enn et avgrenset bilde av det fenomen som skal studeres. Mening kan gå tapt eller bli forvrengt i prosessen fra intervju til et skriftelig materiale (Malterud 2003).

Etter transkribering av intervjuene, fortsatte arbeidet med dataanalysen. Analysen skal være brobygger mellom rådata og resultater gjennom fortolkninger og sammenfatninger. I metodelitteraturen kan en finne ulike prosedyrer med ulik teoretisk forankring til hjelp i analysearbeidet (Malterud 2003). Med utgangspunkt i problemstilling og forskningsdesign, har jeg analysert datamaterialet med inspirasjon fra Giorgis fenomenologiske analyse. Formålet med Giorgis analysemodell er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer

og livsverden innen et bestemt felt (Giorgi 1985). I denne studien var formålet å utvikle kunnskap om pårørendes opplevelser og erfaringer når en av deres nære nylig hadde avsluttet livet i sykehjem. Jeg gjennomførte analysen i fire trinn, inspirert av Giorgis modell.

Trinn en i dataanalysen handler om å danne seg et helhetsinntrykk. Her leste jeg gjennom intervjuene med utgangspunkt i å få en generell forståelse av hva intervjuene handlet om. I denne fasen skal det primært ikke skje noen form for bearbeiding (Giorgi 1985). Jeg leste gjennom intervjuene flere ganger, slik at jeg følte at jeg hadde god kjennskap til datamaterialet, og et godt utgangspunkt til neste trinn. Trinn to handler i følge Giorgi (1985) om å diskriminere meningsbærende enheter. Dette gjorde jeg ved å lese gjennom teksten og streke under tekst som fortalte om ulike sider ved problemstillingen. Denne fasen bestod av prøving og feiling, og i flere intervju måtte jeg gjøre dette trinnet flere ganger. Utfordringen ble å diskriminere meningsbærende enheter som representerte problemstillingen, og det fenomen studien hadde som utgangspunkt. Når de meningsbærende enhetene var identifisert, startet arbeidet med å gruppere dem i større tema. Praktisk gjorde jeg dette ved å lese gjennom intervjuene, med fokus på de meningsbærende enhetene, og spontant notere tema om innhold i margin. Når dette arbeidet var gjort, laget jeg en temaliste. Enkelte tema hadde flere undertema. Temalisten ble korrigert flere ganger i analyseprosessen. Eksempelvis streket jeg under en meningsbærende enhet som: *"Nei, egentlig så trodde jeg nå det at han skulle komme seg denne gangen også"*. Som et foreløpig tema kalte jeg dette: "Pasienten blir gradvis dårligere".

Trinn tre handler om en transformering av de meningsbærende enhetene (Giorgi 1985). Denne delen av analysen gjorde jeg med utgangspunkt i de kategoriserte meningsbærende enhetene, og temalisten som ble utformet på trinn to. Jeg sorterte meningsbærende enheter innfor samme tema og undertema. På dette trinnet skjer det altså en reduksjon av materialet. I første omgang hadde jeg fem tema som jeg sorterte under, men underveis i prosessen ble dette endret. Til slutt satt jeg igjen med tre hovedtema, der ett har flere undertema. På dette trinnet arbeidet jeg også med å finne beskrivende benevnelse på temaene. Det er et mål at benevnelsene skal dekke meningsinnholdet og få frem essensiell betydning for det fenomen som studeres (Giorgi 1985). Benevnelsene ble endret flere

ganger i prosessen. Som eksempel sorterte jeg alle meningsbærende enheter som jeg hadde notert hørte under tema ”pasienten blir gradvis dårligere”. Dette kunne være enheter som:

”Nei, egentlig så trodde jeg nå det at han skulle komme seg denne gangen også”

”Vi har vel i grunn forventa det da men, for ho ble veldig dårlig da for to år siden, så vi trodde at det da var slutt. Men så kom ho på sykehjemmet og har vært der siden, i to og et halvt år”.

”Nei, ikke forventa i den grad at vi men han var dårlig så vi lurte nå på hvordan dette skulle gå da, men han hadde vært dårlig før og kommet seg igjen”.

Dette tema som jeg til å begynne med hadde kalt ”pasienten blir gradvis dårligere” ble etter nærmere analyse endret til ”opplevelser av at døden er uforutsigbar”.

Det fjerde trinnet i Giorgis fenomenologiske analyse, handler om å lage en syntese eller sammenfatte betydningen en har fått gjennom de transformerte meningsbærende enhetene. Dette gjorde jeg med utgangspunkt i det reduserte datamaterialet fra forrige trinn. Jeg leste gjennom alle meningsbærende enheter som var gruppert under samme tema, og laget en innholdsbeskrivelse for hvert av temaene. Målet var å trekke frem det som fremstod som vesentlig ved fenomenet (Giorgi 1985). I eksempelvis temaet som jeg nå kalte ”opplevelse av at døden er uforutsigbar”, skrev jeg nå med egne ord det som jeg synes fremstod som essensen innenfor temaet. Første avsnitt i dette tema ble skrevet slik:

Samtlige pårørende forteller om den uforutsigbare døden. Pårørende beskriver episoder der deres nære har vært dårlige, og de har trodd at døden var nært forestående. Pasientene kan ha blitt dårlig av infeksjoner som lungebetennelse, hjerte- karproblematikk eller demenssykdom. Noen av disse situasjonene ligger flere år tilbake i tid. På ulike måter beskriver alle informantene hvordan sykehjemspasienten gradvis blir dårligere og hvordan de til slutt avslutter livet. Den siste tiden beskrives ulikt. Enkelte snakker om det siste halve året, noen om de siste årene, og andre igjen om de siste ukene og dagene.

På samme måte som beskrevet over, gikk jeg i analysearbeidet trinnvis frem, og satt til slutt igjen med tre hovedtema som jeg laget innholdsbeskrivelser for. Det første handler om pårørendes *opplevelser av at døden er uforutsigbar*. Det andre har jeg kalt *å kjenne seg trygg i en ukjent situasjon* og til slutt pårørendes behov for *ivaretagelse gjennom omsorg og informasjon*. Disse funnene vil bli beskrevet og drøftet i vedlagte artikkel.

Litteraturliste:

- Ariès P (1977) *Døden i vesten: eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid*. Samlaget, Oslo.
- Austgard KIB (2002) *Omsorgsfilosofi i praksis: å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. Cappelen akademisk forl., Oslo.
- Carlson AL (2007): *Death in the nursing home: resident, family, and staff perspectives*. *Journal of Gerontological Nursing* 33, 32-41.
- Davies E & Higginson IJ (2004) *Better palliative Care for Older People*. World Health Organization. Available at: http://www.ffloriani.it/media/File/Better_Imp%20final%20.pdf (accessed 28.10 2008).
- Ellingsen S & Drageset S (2008): *Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: En introduksjon og oversikt*. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 10, 23-39.
- Giorgi A (1985) *Phenomenology and psychological research: essays*. Duquesne University Press, Pittsburgh, Pa.
- Gjerberg E & Bjørndal A (2007): *Hva er en god død i sykehjem? Sykepleien Forskning* 3, 174-180.
- Goodridge D, Bond JB, Jr., Cameron C & McKean E (2005): *End-of-life care in a nursing home: a study of family, nurse and healthcare aide perspectives*. *International Journal of Palliative Nursing* 11, 226-232.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Mestring, muligheter og mening*. Departementet (St. meld. Nr. 25, 2005-2006), Oslo. Available at: <http://www.regjeringen.no> (accessed 28.10 2008).
- Hjort PF (2008) *Pleie og omsorg ved livets slutt*. In *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (Kirkevold M, Brodtkorb K & Ranhoff AH eds.). Gyldendal akademisk, Oslo, pp. S. 447-455.
- Husebø BS & Husebø S (2003): *Palliativavdelingen - Bergen Røde Kors Sykehjem: erfaringer fra den første palliative avdeling på sykehjem i Norge*. *Omsorg* 20, 23-29.
- Husebø BS & Husebø S (2005): *Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis?* *Tidsskrift for Den norske legeforening* 125, 1352-1354.
- Husebø S & Klaschik E (1998) *Palliativ medisin - omsorg ved livets slutt: praktisk innføring i smertebehandling, symptomkontroll, etikk og kommunikasjon*. Eide, Bergen.
- Husebø S, Mount B & Husebø BS (1998): *Aktiv livshjelp - Hospice og palliativ medisin for eldre*. *Omsorg* 15, 27-33.
- Høgskolen i Molde (2006) *Studieplan: Mastergradsstudium i helse- og sosialfag - Kliniske hjelperelasjoner overfor sårbare grupper*. Høgskolen i Molde, Molde. Available at: <http://www.himolde.no/db/28/3077.pdf> (accessed 29.10 2008).
- Katz JS, Sidell M & Komaromy C (2001): *Dying in long-term care facilities: support needs of other residents, relatives, and staff*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 18, 321-326.
- Kirkevold M (1998) *Sykepleieteorier: analyse og evaluering*. Ad notam Gyldendal, Oslo.
- Kvale S & Brinkmann S (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal akademisk, Oslo.
- Kaarbø E (2007) *Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutfase*. Available at: <http://www.undervisningssykehjem.no/wp-content/uploads/2007/12/delrapport-iv.pdf> (accessed 26.11 2008).

- Kaarbø E (2008): Bedre omsorg mot slutten. Sykepleien 96, 72-76.*
- Malterud K (2003) Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. Universitetsforl., Oslo.*
- Martinsen K (1989) Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays. TANO, Oslo.*
- Martinsen K (2003) Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien. Universitetsforl., Oslo.*
- Nordvang E (1998) Hospice-filosofien: en utfordring til pleie av døende. In En reise i pasienters og sykepleieres verdener (Johannessen B ed.). Tano Aschehoug, Oslo, pp. S. 187-209.*
- Reynolds K, Henderson M, Schulman A & Hanson LC (2002): Needs of the dying in nursing homes. Journal of Palliative Medicine 5, 895-901.*
- Statistisk sentralbyrå (2008) Tabell 19 Dødsfall av underliggend dødsårsak, etter dødssted. Available at: <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/tab-2010-02-19-19.html> (accessed 07.04 2010).*
- Sørbye LW (1990) Trygghet ved livets slutt: faglig dyktighet og medmenneskelighet. Universitetsforlaget, Oslo.*
- Vatne S (2003) Ulike rasjonalitetsoppfatninger: Relevans for omsorgspraksis. In Korrigere og Anerkjenne. Sykepleieres rasjonale for grensesetting på en akuttpsykiatrisk behandlingspost. Universitetet i Oslo, Oslo, pp. 27-47.*
- Vohra JU, Brazil K & Szala-Meneok K (2006): The Last Word: Family Members' Descriptions of End-of-Life Care in Long-Term Care Facilities. Journal of Palliative Care 22, 33-39.*
- Wetle T, Shield R, Teno J, Miller SC & Welch L (2005): Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes. Gerontologist 45, 642-650.*
- Wilson SA & Daley BJ (1999): Family perspectives on dying in long-term care settings. Journal of Gerontological Nursing 25, 19-25.*
- Wærness K (1984): The rationality of caring. Economic and Industrial Democracy 5, 185-211.*

Vedlegg 1

Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse

Bakgrunn

Jeg er sykepleier og masterstudent i helsefag ved Høgskolen i Molde, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Tema for oppgaven er hjelperelasjonen mellom pleier og pårørende til døende pasienter i sykehjem. Så mange som 40% av Norges befolkning dør i sykehjem, og de fleste har pårørende hos seg i livets slutfase. Jeg ønsker å skaffe mer kunnskap om pårørendes opplevelser og erfaringer med at en av deres nære nylig har avsluttet livet i sykehjem. Pårørende kan bidra med erfaringer som vil være nyttig for helsepersonell å ha kjennskap til, og slik brukes til å forbedre helsetjenesten.

Fremgangsmåte

Dere har som et av tre sykehjem blitt kontaktet med forespørsel om deltakelse i dette prosjektet. Om dere ønsker å delta, så trenger jeg hjelp fra avdelingssykepleier, med å komme i kontakt med pårørende. Jeg vil intervju pårørende, over 18 år, som nylig har opplevd å miste en av sine nære i sykehjem. Pårørende er den eller de to første som står oppført som nærmeste pårørende i journalen, og som har vært nær pasienten i livets slutfase. 6 til 8 uker etter dødsfallet ønsker jeg at avdelingssykepleier sender ut brev til pårørende etter alle dødsfall i en periode, med forespørsel om deltakelse i studien, se vedlegg. Totalt vil jeg intervju 5 til 8 pårørende.

Etisk faglig vurdering

Prosjektet er godkjent og anbefalt av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK. Det er også innmeldt til Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Databehandling

Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd som vil bli oppbevart i låsbart skap i prosjektperioden. Direkte personidentifiserbare opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en manuell navneliste som skal oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Intervjuer har taushetsplikt og de pårørende som velger å delta i

studien må skrive under et samtykkeskjema, se vedlegg. Pårørende kan når tid som helst velge å trekke seg fra undersøkelsen.

Så håper jeg at dette vil være et interessant prosjekt for dere å delta i. Jeg vil være svært takknemlig om dere stiller dere positive til undersøkelsen. Siden jeg er masterstudent så er det min veileder, førsteamanuensis Else Lykkeslet, som står ansvarlig for prosjektet. Ho kan kontaktes på tlf: 71 21 40 17.

Med vennlig hilsen

May Helen Midtbust

Daaevegen 36

6018 Ålesund

Tlf 70 14 93 81 mobil 415 11221

Vedlegg 2

Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse

Bakgrunn

Som sykepleier og masterstudent i helsefag ved Høgskolen i Molde, skal studenten gjøre en studie i forbindelse masteroppgaven. Tema for oppgaven er forholdet mellom pleier og pårørende til døende pasienter i sykehjem. Studenten ønsker å intervju 5 til 8 pårørende som nylig har mistet en av sine nære i sykehjem. Sykehjemmets ledelse har gitt tillatelse til å gå i gang med denne undersøkelsen. Det er avdelingssykepleier ved sykehjemmet som kontakter deg på vegne av studenten, for å spørre om du kan tenke deg å delta. Du blir spurt fordi du nylig har opplevd å miste en av dine pårørende i sykehjem.

Så mange som 40 prosent av Norges befolkning avslutter livet i sykehjem, og de fleste har pårørende hos seg i livets slutfase. Studenten ønsker å intervju deg som pårørende for å bli kjent med dine opplevelser og erfaringer med det å miste en av dine nære i sykehjem. Du kan med dine erfaringer, på godt og vondt, bidra med nyttig kunnskap som kan brukes til å forbedre helsetjenesten.

Fremgangsmåte

Intervjuet vil ta ca 1 time. Det vil bli brukt båndopptaker og gjort notater i løpet av intervjuet. Både student og veileder har taushetsplikt i henhold til Forvaltningsloven § 13 og Helsepersonelloven § 21. Alle persondata behandles konfidensielt og lagres i en database slik at pårørende kun registreres med et løpenummer. Undersøkelseresultater og navnelister, oppbevares forskriftsmessig. Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig nedlåst fram til 01.07.2015. Deretter vil data bli slettet. Veileder, dr. polit Else Lykkeslet, er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden.

Etikk

Prosjektet er godkjent og anbefalt av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK. Det er også innmeldt og godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. I forhold til lovverket har jeg taushetsplikt i forhold til pasientopplysninger.

Frivillighet

Det er frivillig å delta. Det understrekes også at selv om du sier ja, så har du fortsatt mulighet til, på ethvert tidspunkt, å kunne trekke deg fra prosjektet. Vedlagt følger et skriv som du eventuelt kan gi ditt skriftlige samtykke på. Dette vil du få en kopi av. Dersom du sier deg villig til å være med i undersøkelsen, vil jeg ta nærmere kontakt med deg. Er det ellers noe du lurer på, så ta kontakt med avdelingssykepleier NN, tlf xxxxxxxx. Siden jeg er masterstudent så har jeg en veileder som står ansvarlig for prosjektet. Veileder er førsteamanuensis Else Lykkeslet ved Høgskolen i Molde. Ho kan kontaktes på tlf: 71 21 40 17.

Med vennlig hilsen

May Helen Midtbust

Daaevegen 36

6018 Ålesund

Tlf 70 14 93 81 mobil 415 11221

Samtykkeerklæring:

Jeg sier meg med dette villig til å delta i studien om pårørendes opplevelser og erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. Jeg har lest informasjonsskrivet og hatt anledning til å stille spørsmål til avdelingssykepleier/intervjuer.

Jeg er forsikret om at de opplysningene som kommer frem om meg og mine pårørende gjennom notater og/eller intervju ikke kan tilbakekobles til meg som person gjennom det som skrives i masteroppgaven. Jeg er informert om at min deltakelse er frivillig, og at jeg når som helst og uten begrunnelse kan trekke meg fra prosjektet dersom jeg skulle ønske det.

Dato:

Underskrift:

.....

- **Pårørendes særegne behov:**

- Hva var viktig for deg/dere
- Praktisk støtte
- Emosjonell støtte
- Informasjon
- Oppfølging

- **Det fysiske rommet:**

- Innredet
- Tilrettelagt
- Trygghet
- Bortebane

Hva var det som var viktig for deg?

”Med mobilen i lomma”

Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem

Sammendrag

Denne artikkelen bygger på en studie av pårørende til pasienter som nylig har erfart å miste en av sine nære i sykehjem. I dag og i årene fremover har helsevesenet store omsorgsutfordringer knyttet til økningen av antall eldre i befolkningen. En stor andel av de eldre avslutter livet i sykehjem, og de fleste vil ha pårørende hos seg i tiden rundt dødsfallet. Hensikten med studien er å øke forståelsen for hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og å diskutere hvordan personalet kan bistå familien i prosessen. Data ble samlet ved hjelp av kvalitative forskningsintervju av seks pårørende ved to sykehjem. Analysen viser at pårørende opplever at døden i sykehjem kan være uforutsigbar og fremmed. Faglig dyktighet og ivaretagelse gjennom omsorg og informasjon hos dem som gir behandling og pleie, skaper trygghet både for pasient og pårørende.

Nøkkelord

Omsorg ved livets slutt, palliative care, pårørende, sykehjem, hospice-filosofi

INTRODUKSJON

Artikkelen er basert på en studie av pårørende til pasienter som har avsluttet livet i sykehjem. Antall eldre i befolkningen øker raskt i de fleste land. I Norge er det forventet en økning i andelen eldre over 67 år, særlig fra år 2010. Andelen forventes å stige ytterligere til 19 prosent i 2030 og 22 prosent i 2050 (Statistisk sentralbyrå 2008a). Denne økningen vil føre til utfordringer for helsevesenet, blant annet ved behandling og omsorg ved livets slutt. I dag avslutter det store flertall av Norges befolkning livet i institusjon, omlag 40 prosent i sykehus og 40 prosent i sykehjem (Statistisk sentralbyrå 2008b). Norge ligger også i verdenstoppen når det gjelder andel av befolkningen som dør i sykehjem (Husebø & Husebø 2005). Studier viser at de fleste som dør i sykehjem har pårørende hos seg når døden inntreffer (Kaarbø 2007).

St. meld. nr 25 (2005-2006) tar sikte på å beskrive fremtidens omsorgsutfordringer. Her blir omsorg ved livets slutt og lindrende behandling utenfor sykehus beskrevet som et område regjeringen ønsker å styrke både i forhold til kompetanse og kapasitet (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). På bakgrunn av dette har Sosial- og helsedirektoratet iverksatt flere prosjekter i norske sykehjem som skal styrke behandling, pleie og omsorg ved livets slutt (Kaarbø 2008). I en studie hvor helsepersonell ved sykehjem intervjues om hva som karakteriserer en "god død", er et hovedfunn at personalets respekt for pasient og pårørende er en grunnleggende forutsetning for å gjøre den siste fasen så god som mulig. Å ivareta pårørende på en best mulig måte, ble også påpekt som en viktig oppgave for de ansatte i sykehjem (Gjerberg & Bjørndal 2007). Denne undersøkelsen bekrefter nødvendigheten av en god relasjon mellom pleier og pårørende ved livets slutt i sykehjem. Samtidig kan den være med på å begrunne viktigheten av mer kunnskap om relasjonen mellom pleier og pårørende.

Etter gjennomgang av studier med utgangspunkt i livets avslutning i sykehjem, og med spesielt fokus på pårørende, er det temaene kommunikasjon og informasjon, symptomlindring og emosjonelle og åndelige behov, som ofte presenteres som hovedfunn. Innenfor temaet kommunikasjon og informasjon, konkluderer flere studier med at dette er et område med forbedringspotensiale (Husebø & Husebø 2003, Kaarbø 2008, Sørbye 1990). Pårørende ved livets slutt i sykehjem føler behov for mer informasjon både om sykdomsforløpet og "fremtiden". I tillegg ønsker de generelt en bedre kommunikasjon mellom dem som pårørende og helsepersonell.

Flere studier vektlegger nødvendigheten av god symptomlindring, om livets avslutning i sykehjem skal bli så god som mulig både for pasient og pårørende (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005, Husebø & Husebø 2003, Reynolds *et al.* 2002, Wetle *et al.* 2005). Selv om informantene fremhever viktigheten av kompetent symptomlindring, viser flere av studiene at pasientene ikke hadde optimal symptomlindring ved livets slutt i sykehjem. Pårørendes ønsker er at deres nære skal ha det så godt som mulig den siste tiden, og ivaretagelse av pasienten er ivaretagelse av dem som pårørende.

Vektlegging av pasient og pårørendes psykososiale og sjelelige behov, blir påpekt i flere undersøkelser med tema livets slutt i sykehjem (Husebø & Husebø 2003, Reynolds *et al.* 2002). Frykten for at pasienten skal dø alene, kommer ofte opp rundt samme tema. Både pårørende og helsepersonell uttrykker pasientens eller pårørendes frykt for dette (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005).

Det er generelt funnet få studier som tar utgangspunkt i pårørendes særegne behov ved livets slutt i sykehjem. En undersøkelse konkluderer med at pårørende trenger både praktisk og emosjonell støtte når en av deres nære er døende i sykehjem, men at pleiere ofte ikke klarer å bistå med den støtten de har behov for (Katz *et al.* 2001). To studier med et pårørendeperspektiv trekker frem psykososial støtte, omsorg for pårørende og fokus på åndelige behov, som viktige faktorer når de var pårørende i sykehjem (Vohra *et al.* 2006, Wilson & Daley 1999).

I denne studien er det valgt et pårørendeperspektiv. Det er satt fokus på hvordan pårørende har erfart å miste en av sine nære i sykehjem. Som jeg har vist over, er dette et tema jeg har funnet lite belyst i tidligere studier. Hensikten med studien er å øke forståelsen for hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og å diskutere hvordan personalet kan bistå familien i prosessen. Det er definert følgende problemstilling:

”Hvilke erfaringer har pårørende når en av deres nære dør i sykehjem?”

TEORETISK REFERANSERAMME

Skikker og holdninger overfor døden har gjennom tiden endret seg. Historikere og forskere har belyst temaet, og den franske filosofen Philippe Ariès er en bidragsyter. Tidligere var døden ansett som et privat anliggende. Utover på 1900-tallet skjedde det en endring. I takt med utvikling av den vestlige medisin, dør stadig flere på sykehus. En dør ikke lenger hjemme blant sine egne, men på sykehus alene (Ariès 1977). Dette berører både pasienter og pårørende. I kjølvannet av denne utviklingen får hospice-filosofien, med fokus på lindrende behandling og pleie, økt oppmerksomhet.

Hospice, som betyr ”hvilested på veien”, har røtter helt tilbake til middelalderen. Den katolske kirke opprettet de første hospice-tilbudene, inspirert av lignelsen om ”den barmhjertige samaritan”. Lindrende pleie og behandling var i fokus, da både medisinske ressurser og kompetanse var begrenset (Nordvang 1998).

Dame Cicely Saunders etablerte i 1967 St. Christophers Hospice i London, og mange regner dette som begynnelsen på den nyere hospice-bevegelsen. I takt med denne utviklingen tok Verdens helseorganisasjon(WHO) i 1990 initiativ til å definere den spesielle omsorgen ved hospice- og palliative enheter. I både engelsk og norsk litteratur blir begrepet palliative care brukt om behandling og pleie ved livets slutt. WHO definerer palliative care som: ”aktiv, helhetlig behandling, pleie og omsorg for pasienter med sykdommer som ikke responderer på kurativ behandling” (Husebø & Klaschik 1998:24).

WHO sier at hovedoppgaven er å lindre smerte og andre plagsomme symptomer, og gi støtte til psykologiske, sosiale og eksistensielle problemer. Målet for palliativ behandling er å oppnå best mulig livskvalitet for pasienter og deres familier (Davies & Higginson 2004). Hovedtrekkene i hospice-filosofien kan oppsummeres som:

- * Ser på liv og død som en normal prosess
- * Ønsker verken å fremskynde eller å utsette døden
- * Sikre god smerte- og symptomkontroll
- * Integrerer psykologiske og eksistensielle perspektiver i behandlingen

- * Tilbyr et støtteapparat for å hjelpe pasienten til å leve så aktivt som mulig til han dør
- * Tilbyr et støtteapparat for å hjelpe pårørende gjennom pasientens sykdom og deres egen sorg (Husebø & Klaschik 1998:24)

Hospice og palliativ medisin har hovedsakelig vært forbundet med alvorlig syke kreftpasienter og deres familier. Flere, blant annet Saunders, har uttrykt at for få pasienter får dra nytte av de store fremskritt som er gjort innenfor palliativ medisin (Husebø *et al.* 1998). Her i Norge har Husebø og Husebø vært talsmenn for å integrere hospice og palliativ medisin også for de gamle. De hevder at de gamle kanskje mer enn noen trenger det helhetssyn som palliativ medisin bygger på, med integrasjon av kropp, sjel, psyke og sosial funksjon, i omsorg og behandling av pasienter og pårørende (Husebø *et al.* 1998). Også Peter F Hjort (2008) har engasjert seg i pleie og omsorg ved livets slutt i sykehjem. Han argumenterer på linje med Husebø og Husebø for en omsorg ved livets slutt med utgangspunkt i hospice-filosofien.

Omsorg ved livets slutt er et begrep som går igjen både i overnevnte forskning og i litteratur som omhandler behandling og pleie i livets slutfase, enten den skjer i hjemmet, på sykehus eller på sykehjem. Omsorg er et spesielt viktig begrep innenfor sykepleie og helsefag. Kari Martinsen blir ofte benevnt som omsorgsfilosof. Hun beskriver en universell omsorg, som vil si en omsorg som er grunnleggende for alt menneskelig liv. Omsorgens fundamentale utgangspunkt er knyttet til det mest grunnleggende i menneskets tilværelse, nemlig det at mennesker er avhengig av hverandre (Martinsen 1989). I Martinsens omsorgsfilosofi er omsorg, nestekjærlighet og moral tett knyttet sammen. Moralsk praksis bygger på omsorg, der omsorgen har sitt utgangspunkt i nestekjærligheten (Austgard 2002).

Martinsen sier at omsorg er å handle til den andres beste. Hva som er til den andres beste, vil være ulikt i forskjellige situasjoner og gjennom de sammenhenger vi står i som mennesker. Martinsen sier at omsorg er noe vi *er og gjør* (Martinsen 2003). Dette kan ikke skilles fra hverandre. Som sykepleier og hjelper vil en i ulike situasjoner handle i kraft av å være en profesjonell sykepleier. Både gjennom tilstedeværelse og handling vil sykepleieren kunne uttrykke omsorg. Pårørende som skal miste en av sine nære, vil være i en sårbar situasjon. Slike situasjoner krever gode fagkunnskaper og innsikt, men kanskje også følelser. Martinsen hevder at det å være profesjonell ikke står i motsetning til det å være personlig. Pleiere står i fare for å objektivere pasienten, om ikke fagutøvelsen kombineres med følelser. Det overbyggende i Martinsens omsorgsfilosofi er likevel at både i den profesjonelle omsorgen, og i omsorg generelt, er det den universelle etiske appellen om alltid å handle til den andres beste som er selve livsnerven (Austgard 2002).

DESIGN OG METODE

Artikkelen bygger på intervju med seks pårørende som nylig har opplevd å miste en av sine nære i sykehjem. Problemstillingen har vært styrende for valg av metode og forskningsdesign. Denne studien har et fenomenologisk perspektiv, siden målsettingen var å samle data om fenomenet pårørendes erfaringer med det å miste en av sine nære i sykehjem. Data ble samlet ved kvalitative forskningsintervju (Kvale & Brinkmann 2009). Til hjelp i intervjusituasjonen ble det benyttet temaguide.

Det ble foretatt et strategisk utvalg som ble satt sammen ut fra mål om et materiale som kan belyse problemstillingen (Malterud 2003). For å få noe variasjon i utvalget, ble to sykehjem i en middels stor bykommune og ett sykehjem i en mindre kommune valgt ut. Henvendelsen ble i første omgang gjort til styrere ved de tre sykehjemmene. Ledelsen ved sykehjemmene var positive til å delta i studien. Det ble holdt informasjonsmøte for ledelsen ved hvert av sykehjemmene. Under utvalgsprosessen ble pårørende definert som den/de som stod oppført som nærmeste pårørende i pasientens journal. Avdelingsleder eller styrer sendte informasjonsbrev med forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring til nærmeste pårørende seks til åtte uker etter alle dødsfall i en periode. Til sammen ble det i en tidsperiode sendt ut 14 brev med forespørsel om deltakelse i studien. Siden det viste seg at få spontant tok kontakt, ble det avtalt at avdelingssykepleier eller styrer ringte pårørende ca en uke etter utsendt brev.

Totalt ble det gjennomført seks intervju av pårørende. Fire pårørende kom fra samme sykehjem og to pårørende fra et annet. Ved ett sykehjem ønsket ikke noen pårørende å delta i studien. De nærmeste pårørende var fordelt på to menn og fire kvinner. Fem var sønn eller datter og en var niese til avdøde. I ett tilfelle stilte et ektepar til intervju. Etter pårørendes ønske ble et intervju gjort per telefon med en pårørende som bodde langt unna.

Det har vært et mål å være bevisst egen forforståelse og reflektere over dens betydning i prosessen. Forforståelsen er preget av min bakgrunn som sykepleier og min interesse for temaet i studien. Den har blitt utfordret gjennom hele forskningsprosessen, og jeg har jobbet med å la pårørendes ”stemmer” komme frem, og prøvd å distansere meg i forhold til egne meninger og interesser. Både teori og forskning har satt fokus på betydningen av kunnskap om palliativ behandling og pleie også i sykehjem. Forforståelsen bygger på antakelser som delvis bekreftes gjennom forskning, om at helsepersonell har for lite kompetanse og erfaring i lindrende behandling og pleie i sykehjem (Reynolds *et al.* 2002, Wetle *et al.* 2005). Det har de siste årene blitt et økende fokus på temaet. Rammefaktorer som dårlig kommuneøkonomi, en stor andel ufaglærte og lav sykepleier- og legedekning er også forhold som bidrar til tanken om at det finnes et forbedringspotensiale.

Intervjuene ble tatt opp på bånd og senere transkribert fra tale til tekst. Med utgangspunkt i problemstilling og forskningsdesign, har datamaterialet blitt analysert med inspirasjon fra Giorgis fenomenologiske analyse (Giorgi 1985). Analyseprosessen ble gjort gjennom fire trinn. Etter å ha lyttet til lydbåndopptakene og lest den transkriberte teksten, dannet jeg meg et helhetsinntrykk. Trinn to handlet om å diskriminere meningsbærende enheter. Tekst som fortalte om ulike sider ved problemstillingen ble markert. Videre ble meningsbærende enheter tematisert. Temalisten ble korrigert flere ganger i løpet av analyseprosessen. I trinn tre skjedde det en reduksjon i datamaterialet. Meningsbærende enheter ble sortert, og tema og undertema kom til syne. Det ble fokusert på å finne beskrivende benevnelse på temaene. Fjerde trinn i analysen ble gjort med utgangspunkt i det reduserte materialet fra forrige trinn. Innenfor hvert av temaene ble det laget en innholdsbeskrivelse. Målet var å få frem det som fremstod som vesentlig med fenomenet å være pårørende i livets slutfase på sykehjem (Giorgi 1985).

Etiske overveielser og personvern

Prosjektbeskrivelsen ble forelagt Regional komite for medisinsk forskningsetikk (REK), som gav sin tilslutning til at prosjektet kunne gjennomføres. Studien ble også meldt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester (NSD), som gav sin godkjenning.

De pårørende som har deltatt i studien skal sikres anonymitet, og kjenne seg trygge på at det ikke skal være risiko for gjenkjennelse. Dette har ført til at opplysninger i noen grad har blitt endret. Sitat har av den grunn blitt omskrevet fra dialekt til bokmål. I forkant av prosjektet fikk pårørende i brev form informasjon om studien. De har også skrevet under skriftlig samtykke på deltakelse. Intervjuene ble gjennomført nært opp til dødsfallene, og en har vært bevisst på at pårørende var i en sorgprosess. Flere pårørende har gitt uttrykk for naturlige sorgreaksjoner i løpet av intervjuene, men ingen av en slik karakter at de ønsket å avbryte eller ikke delta i studien.

FUNN

Opplevelse av at døden er uforutsigbar

Alle pårørende i studien forteller om den uforutsigbare døden. Det blir beskrevet episoder der deres nære har vært dårlig, og de har trodd at døden var nært forestående. Enkelte av disse situasjonene ligger flere år tilbake i tid. På ulike måter forteller pårørende om hvordan sykehjemspasienten gradvis blir dårligere, og hvordan de til slutt avslutter livet. Den siste tiden beskrives ulikt. Enkelte snakker om det siste halve året, noen om de siste årene og andre igjen om de siste ukene og dagene.

En datter forteller at moren hennes fikk beskjed fra en lege på sykehuset om at hun i høyden kunne leve et halvt år til, men at hun levde to og et halvt år til på sykehjemmet etter den tid. Datteren beskriver de siste årene som opp- og nedturer, med flere episoder der moren var dårlig, og pårørende var usikker på utfallet. På lignende måte forteller en annen pårørende om hvordan morens sykdomsforløp kunne svinge. De ble kontaktet av sykehjemmet og fikk informasjon om at moren ble vurdert som dårlig. Alle trodde at døden var nært forestående og det ble innkalt ekstra nattevakt, og pårørende var på sykehjemmet døgnet rundt. Etter en tid kom pasienten seg igjen og levde i enda noen år.

En pårørende snakker om det siste halve året, og om hvordan faren gradvis blir dårligere. Det gikk stadig nedover og de siste to, tre ukene var pårørende klar over at dette kanskje var slutten. Likevel tenkte datteren helt til faren døde, at han kanskje kom til å greie seg denne gangen også. En sønn forteller om moren som grunnet svekket helse ble flyttet fra en avdeling til en annen. De ble informert om at moren gradvis ble dårligere, og at hun trolig ikke hadde lang tid igjen å leve, men at det var vanskelig å gi et tidsaspekt på forventet levetid. Sønnen forteller at moren likevel levde i to år etter den tid.

Pårørende forteller at disse svingningene i sykdomsforløpet, og usikkerhet i forhold til tidsaspektet i forventet levetid, førte til at de alltid måtte være tilgjengelig. Dette påvirket i stor grad livet deres i den perioden de var pårørende i sykehjem. De ga beskjed til sykehjemmet om at de alltid var tilgjengelig på mobil, og ønsket informasjon om

situasjonen skulle endre seg. Flere beskriver hvordan søsken alltid reiste på ferie hver for seg, slik at der alltid var noen hjemme og i nærheten av sykehjemmet, om pasienten skulle bli dårlig. En datter sier:

Vi turte ikke å reise på tur. Jeg har to søsken, så vi reiste alltid hver sin gang, slik at det hele tiden var noen hjemme i tilfelle det skulle skje noe da. For ho var såpass dårlig, det var bare et pust og så ja...

Selv om døden er uforutsigbar var de fleste pårørende klar over at deres nære var ved livets slutt, og hadde derfor både et ønske om og anledning til å være sammen med dem i dødsøyeblikket. Til tross for at pasienten ble gradvis svakere, gir flere pårørende uttrykk for at de likevel følte at det gikk veldig fort de siste dagene. En datter sier at det gikk bare tre dager fra moren var oppegående til hun døde. Motsatt forteller en datter at moren ble dårlig, og at de i en periode var på sykehjemmet døgnet rundt. Den siste fasen svingte i forløp, og det gikk åtte uker fra moren ble dårlig til hun døde. Datteren sier hun var klar over at det gikk mot slutten, men at hun aldri hadde trodd at det skulle gå så lang tid.

Flere pårørende beskriver på ulike måter hvordan pasienten døde uten at verken de eller personalet var forberedt på det. En sønn forteller at han og kona var klar over at moren var dårlig, men at dødsfallet skjedde raskere enn både de og personalet hadde forutsett. To pårørende sier at de visste at pasienten gradvis ble dårligere, men at dødsfallet skjedde brått, og på en måte uventet. En sønn sier:

Det kom litt brått. Jeg fikk telefon, jeg var akkurat kommet hjem fra jobb og var hjemme, og da fortalte de at han var død. Og det kom overraskende...

Pårørendes fortellinger viser at døden kan være uforutsigbar, og at det er mange typer dødsfall på sykehjem. De fleste var klar over at pasienten var helt i livets slutfase, og hadde således anledning og et ønske om å få være sammen med sine nære når de døde. For noen kom døden brått og til dels uventet, og pårørende fikk slik ikke mulighet til å være sammen med sine når de døde.

Å kjenne seg trygg i en ukjent situasjon

Trygghet for pårørende rundt dødsfallet beskrives fra informantene som trygghet for at pasienten ikke skal dø alene, og som opplevelse av trygghet for pasient og pårørende rundt dødsfallet. Noen pårørende var ikke til stede når pasienten døde. Dette skyldes at dødsfallet skjedde brått, eller ikke var helt forventet. For pårørende var det da viktig å få trygghet for at pasienten ikke døde alene. Flere forteller at det er vanlig å leie inn ekstra bemanning, spesielt på natta, når en pasient er døende.

De pårørende som ikke var til stede ved dødsfallet, sier at de i ettertid fikk informasjon om at pasienten ikke avsluttet livet alene. Det som trekkes frem, er viktigheten av å få snakke med dem som hadde vært på vakt, og få bekreftet at der hadde vært pleier til stede når pasienten døde. En pårørende som bodde langt unna sykehjemmet sier:

Nei, vi visste at han ikke døde alene, og det var godt å få høre fordi de som var på vakt så at det skjedde et eller annet, og så var de der.

I flere tilfeller ble pasienten gradvis dårligere over tid, og pårørende var til stede den siste tiden. Pårørende sier at de opplevde en trygghet når personalet var rundt dem. Det kunne være at døra til pasientrommet stod på gløtt, og at de med jevne mellomrom kom inn og så til både pasient og dem som pårørende. En datter forteller at faren var dårlig, og at sykehjemmet ikke hadde klart å leie inn ekstra nattevakt den siste natta han levde. Hun og hennes datter satt der gjennom natta. Hun sier at hun likevel følte seg trygg, siden hun visste at det var to erfarne nattevakter på vakt. De kom ofte inn og sjekket farens tilstand, og ivaretok dem som pårørende. De pårørende som var til stede ved dødsfallet, hadde alle en eller flere pleiere sammen med seg når pasienten døde. Flere uttrykker at de av den grunn følte seg trygge. Det trekkes frem at det var trygt å ha noen med erfaring og kompetanse rundt seg i en vanskelig situasjon. Pårørende forteller at personalet fremstod som trygge og rolige i situasjonen, og at dette smittet over på dem. En datter oppsummerer morens siste timer som en god, men vemodig opplevelse:

Det gikk veldig stilt, og mor virket veldig trygg. Vi fikk være der rundt ho hele tida, og stod og holdt ho i hånda helt til ho tok siste pusten og ja... Og de som jobbet der de stod, ja ho stod der i lag med oss, og det var en veldig fin... de var veldig flinke.

Ivaretakelse gjennom omsorg og informasjon

Når pårørende forteller om sine erfaringer med at en av deres nære har avsluttet livet i sykehjem, er kontakten med personalet et viktig tema. Flere snakker om opplevelsen av omsorg for dem som pårørende. I tillegg trekkes informasjon frem som et viktig punkt om pårørende skal føle seg trygg.

”De viste omsorg for oss”

Å bli vist omsorg for, handler i denne situasjonen om ivaretakelse av både pasient og pårørende. Flere forteller om følelsen av trygghet når personalet var rundt dem, og med jevne mellomrom kom inn på rommet og sjekket hvordan tilstanden til pasienten var. Det var viktig for pårørende at pasienten var godt smertelindret, og at personalet var observante på eventuell smerte, og gjorde så godt de kunne for at pasienten skulle ha det så godt som mulig. En datter forteller at hun opplevde at en pleier som gikk av vakt kom inn og tok avskjed med moren hennes. Det opplevdes godt for henne som pårørende å se denne omsorgen for moren, og ikke bare det ”*kalde og profesjonelle*”, som datteren omtalte det.

Flere beskriver også viktigheten av ivaretakelse av dem som pårørende. Dette kunne handle om en opplevelse av å bli sett som pårørende. Å bli sett knyttes av flere til det å bli tilbydd en kopp kaffe eller mat når de var på sykehjemsavdelingen over tid. Flere pårørende fikk mat og kaffe brakt inn på rommet, og enkelte fikk beskjed om at de selv kunne forsyne seg med drikke og eksempelvis yoghurt fra avdelingskjøkkenet. Å bli sett relateres også til vanlig høflighet som å bli hilst på og ”småprat” med personalet. En sønn omtaler dette som ”*små, hverdagslige ting*”. Pårørende brukte ved flere tilfeller begrepet ”omsorg for oss som pårørende også”. Den beskrives som personalets ønske om at de skulle ha det så bra som mulig i en vanskelig situasjon. En datter sier:

De viste omsorg for oss, at vi hadde det bra, om det var noe vi ville, ville ha samme hva det var, og at de passet på ho mor. Det syns jeg var veldig trygt og godt.

For enkelte pårørende var det viktig å kunne forholde seg til primærkontakten til pasienten, spesielt om en bor langt unna sykehjemmet. Andre oppga å ha hatt lite kontakt med primærpleier, men at kontakten med pleiere på avdelingen generelt var god. Flere hadde vært pårørende over tid, og kjente slik personalet godt.

Et ønske som flere tok opp, var savnet av et pårønderom. Et slikt rom var ønsket for å kunne trekke seg tilbake og få hvile, og kanskje spise utenfor pasientrommet. En datter sier at et slikt rom også hadde vært godt å ha til å snakke med hverandre om forhold de følte de ikke kunne ta opp inne hos moren. Flere beskriver hvor viktig det var å bli vist respekt og støtte for valg de måtte ta når en av deres nære snart skulle dø. Dette kunne handle om å avstå fra en operasjon som pasienten kanskje ikke ville tåle, eller mer vanlig, å skulle bli sendt til sykehus eller ikke. En pårørende forteller at pasienten hele tiden hadde vært klar på at han ikke skulle legges inn på sykehus om tilstanden ble forverret. For pårørende ble det da viktig at de kunne føle seg trygg på at pasientens ønsker ble respektert, noe de ble.

"Med mobilen i lomma"

Alle pårørende forteller om temaet informasjon. Flere beskriver hvordan de gjennom lang tid alltid var tilgjengelig på telefon, og at de ga beskjed til sykehjemmet om hvem som skulle kontaktes om pasienten ble ytterligere dårlig. En datter forteller at hun alltid gikk med mobilen i lomma, og at hun hadde panikk for å bli oppringt om natta. På lignende måte sier en annen datter at hun sov med telefonen på nattbordet i to og et halvt år:

Du lå nå der med telefonen på nattbordet og ventet på at de skulle ringe, og det gjorde de ganske ofte.

Flere pårørende forteller at de opplevde å få god informasjon når en av deres nære snart skulle dø. God informasjon handlet om å bli trygg på å bli informert om noe skjedde, men også om hvordan informasjonen ble gitt. En sier at hun ønsket en forsiktig forklaring som ikke gikk direkte på sak, men heller var varsom og gradvis. Muligheten til å få fortløpende informasjon når det var i sykehjemsavdelingen var også viktig for pårørende.

"Å bli møtt"

De fleste pårørende i studien var godt fornøyd med den oppfølging de fikk i etterkant av dødsfallet. En datter beskriver pleierne som enestående, og at hun fikk klemmer og klapp fra alle ansatte i avdelingen. Flere forteller at de satte pris på å bli spurt om de ønsket å velge ut klær avdøde skulle ha på seg i kista. Pårørende satte også pris på at rommet var fint tillaget med levende lys og eventuelt blomster. En datter forteller at betjeningen hadde laget det så fint til med en Hardangerbrikke på nattbordet og levende lys. En sønn sier at han følte at både pårørende og avdøde ble vist stor respekt når det var så fint tillaget etter et dødsfall.

I dagene etter dødsfallet forteller pårørende om betydningen av at de fikk beskjed om at de kunne vente med å tømme rommet en tid etter dødsfallet. En svigerdatter sier at hun satte

veldig pris på at de kunne tømme rommet når de var *klar*. For pårørende som bodde langt unna sykehjemmet, og som ikke hadde fått være til stede ved dødsfallet, var samtalen i ettertid viktig. Det var viktig å få snakke med de som hadde vært på vakt når dødsfallet inntraff, og få informasjon om hva som hadde skjedd. Flere pårørende beskriver hvordan de ble møtt når de kom tilbake til sykehjemmet etter dødsfallet. En sier at det var så flott at personalet stod og tok imot dem. Han trekker frem hvor viktig det var å bli møtt med forståelse i det som beskrives som et alvorlig øyeblikk. De ble møtt av en sykepleier som de kjente godt, og som også var tilstede under minnestunden. En pårørende forteller om hvordan hun og søsteren ikke ble godt hjulpet når de kom tilbake til sykehjemmet for å tømme morens rom. De måtte lete etter personale som kunne låse opp rommet for dem, og de fikk heller ikke hjelp til praktiske gjøremål og spørsmål de hadde før det var gått ganske lang tid. Flere pårørende har ikke hatt videre kontakt med sykehjemmet etter dødsfallet, og enkelte hadde ønsket dette.

DISKUSJON

Den uforutsigbare og ukjente døden

Funn i denne studien viser at pårørende opplever at døden er uforutsigbar også i sykehjem. Pårørende forteller om svingninger i sykdomsforløp, og usikkerhet i forhold til forventet levetid. At døden oppleves som uforutsigbar i sykehjem var et delvis uventa funn. I gjennomgang av tidligere forskning med et pårørendeperspektiv, har ikke dette vært et vektlagt tema (Katz *et al.* 2001, Kaarbø 2008, Vohra *et al.* 2006, Wilson & Daley 1999). Selv om vi er kjent med at døden kan arte seg ulikt og ha ulike årsaker i sykehjem, blir døden mer sett på som en naturlig prosess i eldre år. Et syn på liv og død som en naturlig del av livet kan relateres til grunnlaget i hospice-filosofien, og døden er også en forventet del av den prosessen det er å komme på sykehjem (Husebø & Klaschik 1998). Dette beskriver også pårørende. At døden oppleves som uforutsigbar handlet ikke først og fremst om at den var uventet, men om episoder med opp- og nedturer, der både pårørende og pleiere var usikker på utfallet. Dette påvirket i stor grad livene deres. Enkelte levde med denne usikkerheten over lang tid. Pårørende fortalte om episoder som lå flere år tilbake i tid, og de levde med mobilen i lomma og på nattbordet. Både usikkerheten, og det å hele tiden være tilgjengelig, blir en påkjenning over tid for flere pårørende. I de tilfellene pårørende beskrev døden som uventet, var det ofte knyttet til tidsaspektet. Det at pasienten døde kom ikke i seg selv uventet, men når det skjedde, var i enkelte tilfeller mindre ventet.

Selv om pasientene på ulike måter ble gradvis dårligere, og døden var forventet, beskriver pårørende behovet for trygghet i en ukjent situasjon. Til tross for at pasientene er gamle, og pårørende vet at de befinner seg i livets slutfase, kan møtet med døden bli et møte med det ukjente. Pårørende som fikk mulighet til å være tilstede ved dødsfall, hadde en eller flere pleiere rundt seg når pasienten døde. Det var trygt å ha personale med kompetanse rundt seg i det som beskrives som en vanskelig situasjon. Kan en undre seg over at døden er fremmed i eldre år? Enkelte pårørende knyttet dette til at det var en ukjent situasjon, som de ikke tidligere hadde erfaring med. Sørbye skriver at fornuften sier at døden er en naturlig del av livet i eldre år, men følelsene kan likevel protestere. Døden er lettest å akseptere når den er på avstand. Når en selv står overfor døden kan det være en situasjon en føler seg usikker i (Sørbye 1980, 1990). Dette stemmer godt overens med pårørendes beskrivelser av tiden rundt og ved selve dødsfallet. De hadde behov for den trygghet og

erfaring som personalet representerte. Når personalet fremstod som trygg og rolig i situasjonen, virket det beroligende også på pårørende, og fremfor alt hadde de behov for at personalet var hos dem i dødsøyeblikket.

For pårørende som ikke var til stede når pasienten døde, var trygghet knyttet til trygghet for at pasienten ikke døde alene. Dette bekreftes også i tidligere studier (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005). For pårørende i denne studien som ikke fikk være sammen med sine nære når de døde, var det i et tilfelle knyttet til brå død, og i to tilfeller gikk den siste tiden raskere enn forventet. Pårørende var klar over at pasienten ble gradvis dårligere, men ikke at den siste tiden skulle gå så fort. Ved uventa dødsfall vil det ikke alltid være mulig for pårørende å få være til stede. Erfarent helsepersonell vil imidlertid i de fleste tilfeller kunne observere vanlige trekk ved en pasient som nærmer seg livets slutt (Hjort 2008). Dette må tidlig kommuniseres til pårørende, slik at de får mulighet til å være der når pasienten dør. En kan undre seg over om dette kunne vært gjort bedre i noen av de situasjonene som kom frem i mine resultater. For pårørende som ikke var hos pasienten når han døde, var samtalen med dem av personalet som hadde vært der viktig. De hadde behov for å få informasjon om forhold rundt dødsfallet, og trygghet for at pasienten ikke avsluttet livet alene.

Hvordan ivareta pårørende når en av deres nære dør i sykehjem?

Behovet for ivaretagelse av både pasient og pårørende ved livets slutt i sykehjem, er et tema pårørende vektlegger. Nært knyttet til opplevelsen av at døden kan være uforutsigbar og fremmed, er pårørendes behov for omsorg og informasjon. Når pårørende over tid lever med svingninger i sykdomsforløp og det som de kaller opp- og nedturer, vil behovet for informasjon være sterkt. Pårørende beskriver behovet for god informasjon, og knytter dette til trygghet for å bli informert ved endring i pasientens sykdomsbilde. Flere pårørende var tilgjengelige døgnet rundt på telefon, enkelte over flere år. God informasjon relateres også til hvordan informasjonen blir gitt, og muligheten til å få fortløpende informasjon når de var på besøk. Pårørende i denne studien var fornøyd med den informasjon som ble gitt. Informasjon og kommunikasjon er et tema som har blitt vektlagt i tidligere studier. Flere konkluderer med at det finnes et forbedringspotensiale (Husebø & Husebø 2003, Kaarbø 2008, Sørbye 1990).

Å bli vist omsorg, handlet i følge pårørende om ivaretagelse av både pasient og pårørende. I beskrivelsen av omsorg for pasienten, var det ofte knyttet til smertelindring. God symptomlindring trekkes frem som viktige funn i flere tidligere studier om livets avslutning i sykehjem skal bli så god som mulig (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005, Husebø & Husebø 2003, Reynolds *et al.* 2002, Wetle *et al.* 2005). Å lindre smerte og andre plagsomme symptomer er en hovedoppgave innefor hospice-filosofien, og målet er bedre livskvalitet for både pasient og pårørende (Davies & Higginson 2004). Dette støtter opp under mine funn der pårørende sier at det viktigste for dem som pårørende var å være sikker på at pasienten var godt smertelindret, og hadde det så godt som mulig. Pårørende vektlegger også ivaretagelse av dem som pårørende, når livet til en av deres nære går mot slutten. Dette kan knyttes til Martinsen omsorgsfilosofi (Martinsen 2003). Deres opplevelse av at døden kan være både uforutsigbar og fremmed, kan ses som en appell om ivaretagelse i en vanskelig situasjon. Pårørende forteller i studien om ivaretagelse gjennom omsorg fra personalet i sykehjem. De knytter omsorg til forhold som det å bli tilbydd en kopp kaffe eller mat når de var på sykehjemmet over tid, vanlig

høflighet som det å bli hilst på, og generelt ”småprat” med personalet. Disse funnene bekreftes i tidligere studier (Gjerberg & Bjørndal 2007, Vohra *et al.* 2006, Wilson & Daley 1999).

Pårørende i studien forteller om hvordan de ”ble møtt” av personalet i sykehjemmene. Moralen handler i følge Martinsen (2003) om måten å møte medmennesket på. Pleierens møte med pårørende, og den relasjon som dannes, vil være selve utgangspunktet for det videre forholdet. Flere pårørende uttrykte at de hadde en god relasjon til pleierne ved sykehjemmet, og ofte ble dette sett i sammenheng med at de hadde vært pårørende over tid. Behovet for omsorg og ivaretagelse av pårørende fortsetter også i tiden etter dødsfallet, noe som også er en viktig del av hospice-filosofien (Husebø & Klaschik 1998). I løpet av en generasjon har skikker og ritualer som hørte til dødsfall blitt borte. Dette henger sammen med at de fleste avslutter livet i institusjon, og ikke hjemme som tidligere (Ariès 1977, Sørbye 1990). Ingen av pårørende i denne studien var med på stell av den døde, men flere ble tatt med i prosessen ved for eksempel å velge ut hvilke klær avdøde skulle ha på seg. De fleste hadde minnestund i etterkant av dødsfallet, og satte pris på at rommet var fint laget til med levende lys, duk og av og til blomster. Hvordan pårørende ble møtt når de senere kom tilbake til sykehjemmet, enten for minnestund eller for å ”tømme rommet”, var også viktig for pårørende. Flere forteller om omsorg gjennom klapp og klem, men også det å bli møtt med forståelse i et alvorlig øyeblikk.

Når pårørende har en opplevelse av at døden i sykehjem både kan være ufortsiktig og et møte med det ukjente, vil omsorg for dem som pårørende være et godt utgangspunkt for relasjonen mellom pleier og pårørende. Etter mitt syn vil både Martinsens omsorgsfilosofi med utgangspunkt i nestekjærligheten, og en omsorgsideologi basert på hospice-filosofien være et godt utgangspunkt for omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem (Husebø & Klaschik 1998, Martinsen 2003). Virkeligheten er imidlertid kompleks, og byr på store daglig utfordringer som stort arbeidspress, effektivitetskrav og en høy andel av ufaglært personale (Gjerberg & Bjørndal 2007). Slike rammefaktorer kan vanskeliggjøre utøvelse av den omsorg både pasient og pårørende behøver ved livets slutt i sykehjem.

Metodekritikk

Denne studien har et lite utvalg, og er knyttet til intervju med pårørende ved to sykehjem. I utgangspunktet var tre sykehjem med i undersøkelsen, men det viste seg etter hvert at det var vanskelig å rekruttere informanter, spesielt ved to av sykehjemmene. At avdelingssykepleier eller styrer ringte til pårørende en stund etter at de hadde fått informasjonsbrev og forespørsel om deltakelse, hadde positiv effekt. Det kan være ulike årsaker til at pårørende ikke ønsker å stille til intervju relativt kort tid etter et dødsfall. Sorg og bearbeiding av tap av et familiemedlem, kan være en grunn. Generelt å snakke om døden og forhold som av enkelte kan betraktes som private, kan også være en årsak til at noen ikke ønsker å la seg intervju. Pårørende som deltok i studien var hovedsakelig fornøyd med ivaretagelsen av både dem som pårørende og pasienten. En kan undre seg over om det er lettere å delta i en undersøkelse når en stort sett har gode erfaringer kontra, det motsatte. På den andre siden kan en tenke seg at pårørende som eventuelt hadde vanskelige eller negative erfaringer, skulle ønske å få dette frem for ansatte i helsevesenet. Til tross for at studien bygger på et lite utvalg, gir den likevel kunnskap som helsepersonell kan nyttiggjøre seg og være bevisst på i omsorgen for pasient og pårørende i sykehjem.

KONKLUSJON

Omsorg og behandling ved livets slutt i sykehjem har de senere årene fått et større fokus både fra fagfolk og helsemyndigheter. Både i dag, og ikke minst i årene fremover, står helsevesenet overfor store omsorgsutfordringer når antallet eldre øker, og en stor andel av disse vil avslutte livet i sykehjem. Denne studien har rettet oppmerksomheten mot pårørende og deres erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. Pårørende har erfart at døden kan være uforutsigbar og et møte med det ukjente. Nært knyttet til opplevelsen av uforutsigbarhet er behovet for informasjon. Faglig dyktighet og omsorg hos dem som gir behandling og pleie skaper trygghet for både pasient og pårørende. Denne studien viser at pårørende har behov for omsorg og ivaretagelse fra pleiere i sykehjem, noe sentrale trekk i hospice-filosofien understreker. Implikasjoner for praksis vil være en bevisstgjøring av helsepersonell om at døden kanskje mer enn noen gang er fremmed og ukjent for mange pårørende. Det er viktig at helsepersonell er klar over dette, og møter pårørende med forståelse og omsorg. Ut fra dette arbeidet har jeg blitt klar over at det fortsatt vil være behov for videre forskning om det å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og spesielt med fokus på pårørendes særegne behov og ønsker når de er pårørende over tid i sykehjem.

LITTERATURLISTE

- Ariès P (1977) *Døden i vesten: eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid*. Samlaget, Oslo.
- Austgard KIB (2002) *Omsorgsfilosofi i praksis: å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. Cappelen akademisk forl., Oslo.
- Davies E & Higginson IJ (2004) Better palliative Care for Older People. World Health Organization. Available at: http://www.ffloriani.it/media/File/Better_Imp%20final%20.pdf (accessed 28.10 2008).
- Giorgi A (1985) *Phenomenology and psychological research: essays*. Duquesne University Press, Pittsburgh, Pa.
- Gjerberg E & Bjørndal A (2007): Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning* **3**, 174-180.
- Goodridge D, Bond JB, Jr., Cameron C & McKean E (2005): End-of-life care in a nursing home: a study of family, nurse and healthcare aide perspectives. *International Journal of Palliative Nursing* **11**, 226-232.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006) Mestring, muligheter og mening. Departementet (St. meld. Nr. 25, 2005-2006), Oslo. Available at: <http://www.regjeringen.no> (accessed 28.10 2008).
- Hjort PF (2008) Pleie og omsorg ved livets slutt. In *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (Kirkevold M, Brodtkorb K & Ranhoff AH eds.). Gyldendal akademisk, Oslo, pp. S. 447-455.
- Husebø BS & Husebø S (2003): Palliativavdelingen - Bergen Røde Kors Sykehjem: erfaringer fra den første palliative avdeling på sykehjem i Norge. *Omsorg* **20**, 23-29.
- Husebø BS & Husebø S (2005): Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for Den norske legeforsking* **125**, 1352-1354.
- Husebø S & Klaschik E (1998) *Palliativ medisin - omsorg ved livets slutt: praktisk innføring i smertebehandling, symptomkontroll, etikk og kommunikasjon*. Eide, Bergen.
- Husebø S, Mount B & Husebø BS (1998): Aktiv livshjelp - Hospice og palliativ medisin for eldre. *Omsorg* **15**, 27-33.
- Katz JS, Sidell M & Komaromy C (2001): Dying in long-term care facilities: support needs of other residents, relatives, and staff. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* **18**, 321-326.
- Kvale S & Brinkmann S (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal akademisk, Oslo.
- Kaarbø E (2007) Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutfase. Available at: <http://www.undervisningssykehjem.no/wp-content/uploads/2007/12/delrapport-iv.pdf> (accessed 26.11 2008).
- Kaarbø E (2008): Bedre omsorg mot slutten. *Sykepleien* **96**, 72-76.
- Malterud K (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Universitetsforl., Oslo.
- Martinsen K (1989) *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. TANO, Oslo.
- Martinsen K (2003) *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien*. Universitetsforl., Oslo.

- Nordvang E (1998) Hospice-filosofien: en utfordring til pleie av døende. In *En reise i pasienters og sykepleieres verdener* (Johannessen B ed.). Tano Aschehoug, Oslo, pp. S. 187-209.
- Reynolds K, Henderson M, Schulman A & Hanson LC (2002): Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine* **5**, 895-901.
- Statistisk sentralbyrå (2008a) Dette er Norge: Et aldrende samfunn. Available at: <http://www.ssb.no/vis/emner/00/norge/bef/main.html> (accessed 03.03 2010).
- Statistisk sentralbyrå (2008b) Tabell 19 Dødsfall av underliggend dødsårsak, etter dødssted. Available at: <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/tab-2010-02-19-19.html> (accessed 07.04 2010).
- Sørbye LW (1980) *Omsorg for døende og deres pårørende: en retrospektiv analyse ved to sykehus*. NAVF, [Oslo].
- Sørbye LW (1990) *Trygghet ved livets slutt: faglig dyktighet og medmenneskelighet*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Vohra JU, Brazil K & Szala-Meneok K (2006): The Last Word: Family Members' Descriptions of End-of-Life Care in Long-Term Care Facilities. *Journal of Palliative Care* **22**, 33-39.
- Wetle T, Shield R, Teno J, Miller SC & Welch L (2005): Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes. *Gerontologist* **45**, 642-650.
- Wilson SA & Daley BJ (1999): Family perspectives on dying in long-term care settings. *Journal of Gerontological Nursing* **25**, 19-25.

Nordisk tidsskrift for *helseforskning*

Velkommen som bidragsyter til Nordisk tidsskrift for Helseforskning

Informasjon til forfatterne

Tidsskriftet er et tilbud til nordiske forskere som driver helseforskning og som ønsker å publisere egen forskning og holde seg oppdatert på hva som skjer innen feltet.

Tidsskriftet vil holde en bred fagprofil som reflekterer forskning og utviklingsarbeid ved Nordiske Helsefagutdanninger og tilhørende praksisfelt. Innholdsmessig vil hvert nummer av tidsskriftet bestå av to til tre referee-bedømte, vitenskaplige artikler. Det er knyttet anerkjente forskere på professor, undervisningsdosent- og førstenivå til vurderingen og referee-bedømmelsen av artiklene. Vi tar og inn en til tre artikler basert på FOU-arbeider, essay, debattinnlegg mm. Disse vil ikke bli referee-bedømte, men gjenstand for særlig granskning. De innsendte arbeidene må tydelig merkes hvorvidt de er forskningsartikler eller annet.

Artiklene til dette tidsskriftet må ikke ha vært publisert tidligere og heller ikke være under vurdering andre steder uten skriftlig samtykke fra utgiver. Det forutsettes at alle forfattere til de innkomne bidragene er innforstått med publisering i herværende tidsskrift. De artiklene som blir publisert er beskyttet av opphavsrett/copyright. Opphavsretten dekker oversettelsesrettigheter og retten til å distribuere og trykke alle artiklene i tidsskriftet.

Språk og form

Bidragene skal skrives på et nordisk språk. Det vil si norsk, svensk eller dansk.

Hele materialet inkludert figurer, tabeller og referanser må skrives med enkel linjeavstand. Bidragene må skrives på vanlig hvitt papir og det skal kun være tekst på den ene siden. (ISO A4, 210 x 297 mm) Venstre marg må være minst 20 mm og høyre marg 20. Manuskriptet bør ikke overskride 4000 til 7000 ord for vitenskaplige referee-bedømte artikler og 2000 til 7000 ord for andre bidrag. Bruk 12 punkts skriftstørrelse. Unngå appendikser. Ikke bruk mer enn tre nivåer av overskrifter og marker hvert nivå tydelig. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning gir ikke språkvask, men forutsetter at

manuskriptet er vasket ved mottagelse.

Tittelside og sammendrag

Det skal være en separat tittelside. Denne skal inneholde artikkelens tittel, navn på forfattere og institusjonell tilknytning. Det må videre være en komplett postadresse med riktig postkode. Det er også ønskelig å få e-post adresse og telefonnummer til ansvarlig forfatter. På tittelsiden skal det også stå et sammendrag av artikkelen som inneholder mindre enn 150 ord. Til slutt i sammendraget ber vi forfatterne komme med forslag til 3-6 nøkkelord som kan være en veiviser mot artikkelens innhold. Tittelsiden blir fjernet før artikkelen sendes til referee.

Tabeller og illustrasjoner

Tabeller og figurer bør nummereres med arabiske tall. Vær oppmerksom på proporsjonene i tabellen slik at den passer inn på en trykt side. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning trykkes i A4-format og kun i svart/hvitt. Illustrasjoner bør være profesjonelt tegnet og gjengitt på en slik måte at den egner seg for trykking.

Litteraturhenvisninger i teksten

I teksten settes forfatters etternavn og publikasjonens utgivelsesår: Duncan (1959) Dersom forfatter ikke er nevnt i teksten, oppgis etternavn og utgivelsesår i parentes: (Holmboe 1999) Oppgi sidetall dersom du mener det er til hjelp for leseren. Sideangivelse oppgis etter utgivelsesår: (Borg 1985:24) Dersom verket det refereres til har to eller flere forfattere, oppgis begge etternavn: (Andersen og Hansen 2000) Dersom verket det refereres til har mer enn to forfattere oppgis alle navn ved første referanse. (Hanson, Jensen og Pedersen 2000) Bruk dernest "et al."(Hanson et al. 2000)

Litteraturliste

Litteraturlisten skrives etter hovedteksten. Bruk overskriften Litteratur. Listen skal settes opp alfabetisk og inneholde alle forfattere det er referert til i tekst og tabeller. Navn/tittel på tidsskrift eller bok kursiveres.

Eksempel på referanse til bøker

Alvesson, Mats og Kaj Sköldbberg (1994)

Tolkning och reflektion, Lund Studentlitteratur

Eksempel på referanse til artikler i bøker

Beston, G (2003) Brukerperspektiv på prosjektundervisning. I Hummelvoll, J. K. (red) *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid iakuttpsykiatrien*.

Universitetsforlaget, Oslo, s. 220-229

Eksempel på referanse til artikler I tidsskrift

Ørstavik, S (2003) Det tvetydige brukerperspektivet. *Psykisk helse*, 6:19

Referanseverktøy - litteraturliste

For dere som bruker referanseverktøy som Endnote eller Reference manager kan retningslinjene for Journal of Clinical Nursing benyttes ved oppsett av litteraturlise.

Noter

Bruk sluttnoter, ikke fotnoter. Sluttnoter plasseres til slutt i manuskriptet.

Elektronisk kopi

Når artikkelen er akseptert for publisering i sin endelige form, vil vi be om en elektronisk kopi, enten som diskett eller som E-post. Software og programversjon nummer må merkes tydelig, likeledes diskettformat. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning foretrekker en ny versjon av Microsoft Word.

Bekreftelse

Bekreftelse på at manuskriptet er mottatt og antatt sendes til forfatter og kun til førsteforfatter der det er flere forfattere.

Tre komplette kopier av hvert manuskript sendes til:

Førstelektor Inger Lise Wang

Høgskolen i Bodø, Institutt for Sykepleie og Helsefag

N-8049 Bodø

Norge

Eller som E-post: nordisk.tidsskrift.helseforskning@hibo.no

Forfatterne vil motta et eksemplar av den aktuelle utgivelse. Den aktuelle utgivelsen sendes til førsteforfatter. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning betaler ikke ut forfatterhonorar

Oppdatert av Solrun G. Holm 05.06.2007

Høgskolen i Bodø, 8049 BODØ - Tlf. 75 51 72 00 Faks 75 51 74 57
Org.nummer: 970 940 243, e-post: postmottak@hibo.no

