



Høgskolen i Sørøst-Norge

Emne 10 Masteroppgaven

MOPP900

Predefinert informasjon

Startdato: 04-05-2017 09:00

Termin: 2017 06

Sluttdato: 15-05-2017 14:00

Vurderingsform: Norsk 6-trinnsskala (A-F)

Eksamensform: Masteroppgave

SIS-kode: MOPP900 2 MO

Intern sensor: (Anonymisert)

Deltaker

Navn: Randi Kristin Sandbakk

Kandidatnr.: 215

USN-id: brakken@usn.no

Randi Kristin Sandbakk

Et verdig farvel med sine kjære i sykehjem

- En kvalitativ studie som omhandler hvordan pårørende erfarer terminalomsorgen den siste tiden deres kjære er på sykehjem og hvilke råd de pårørende har til helsepersonell i etterkant.

“How people die remains in the memory of those who live on”

- Cicely Saunders



Høgskolen i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2017 Randi Kristin Sandbakk

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Tittel og undertittel: Et verdig farvel med sine kjære i sykehjem - En kvalitativ studie som omhandler hvordan pårørende erfarer terminalomsorgen den siste tiden deres kjære er på sykehjem og hvilke råd de pårørende har til helsepersonell i etterkant.

Bakgrunn: Befolkningen blir eldre og stadig flere lever sine siste dager og dør på sykehjem og kravet til kompetanse og kunnskap hos personalet øker i takt med antall pasienter. For å imøtekomme krav og forventninger både fra pasienter, pårørende og politiske myndigheter må helsepersonell ha kunnskap om hvordan pasienter og pårørende erfarer de tjenestene som gis i dag.

Hensikt: Studiens formål er å belyse pårørendes erfaringer den siste tiden for sine kjære i sykehjem og tiden rundt dødsfallet.

Teoretisk rammeverk: studiens teoretiske rammeverk er forankret i en hermeneutisk tradisjon og er knyttet til ulike sorgperspektiver og en salutogen tilnærming til temaet.

Metode: Dette er en kvalitativ studie med individuelle dybdeintervju. Analysen er inspirert av Kvale og Brinkmann og Malteruds sin analysestrategi.

Resultat: Studien viser at pårørende erfarte at samhandling med personalet kan både fremme og hemme en verdig siste tid med sine kjære. Det er mange faktorer som påvirker den siste tiden for de pårørende, både organisatoriske forhold, men også støtte fra personalet og familien.

Konklusjon: Pårørende har behov for at den siste tiden de har med sine kjære er preget av en rolig og verdig avskjed og at personalet er kompetente til å ivareta både pasient og pårørende.

Antall ord: 21288

Nøkkelord: Terminal omsorg, sykehjem, palliative pleie, pårørende, erfaringer

Abstract

Title and subtitle: A dignified farewell to their loved ones in nursing homes - A qualitative study exploring how relatives experience terminal care for their loved ones in a nursing home, and what advice their relatives have to the healthcare staff afterwards.

Abstract: Background: The population is getting older and more and more people live their last days and die in nursing homes, and the requirement for competence and knowledge of the staff increases in proportion to the number of patients. To meet the demands and expectations of patients, relatives and political authorities, healthcare professionals must have knowledge about how patients and relatives experience the services provided today

Purpose: The purpose of the study is to elucidate relatives' experiences lately for their loved ones in nursing homes and the time around the deaths.

Theoretical framework: The theoretical framework of the study is rooted in a hermeneutic tradition and is linked to different mood perspectives and a salutogenic approach to the subject.

Method: This is a qualitative study with individual depth interviews. The analysis is inspired by Kvale and Brinkmann and Malterud's analysis strategy

Results: The study shows that relatives experienced that interaction with the staff can both promote and inhibit a worthwhile last time with their loved ones. There are many factors that affect the last time for the relatives, both organizational conditions, but also the support of the staff and the family.

Conclusion: Relatives need the last time they have with their loved ones to be characterized by a calm and worthy parting and that the staff are competent to take care of both patient and relatives.

Words: 21288

Key words: Terminal care, nursing homes, palliative care, relatives, next of kin, experience.

Innholdsfortegnelse

Innledning	10
1.1 Bakgrunn for studien	10
1.2 Valg av tema	10
1.3 Politisk føringer og forskning	10
1.3.1 Møte med pårørende	12
1.4 Studiens problemstilling med avgrensning	12
1.4.1 Begrepsavklaring	14
1.5 Oppsummering	15
Tidligere forskning	16
1.6 Litteratursøk	16
1.7 Presentasjon av relevant forskning	16
Teoretisk forståelsesramme	21
1.8 Oppsummering av litteratur	27
Metode	28
1.9 Design	28
1.10 Vitenskapsteoretisk grunnlag for studien	29
1.11 Forskningsetiske overveielser	30
1.12 Min egen forforståelse og bakgrunn	30
1.13 Rekruttering og utvalg	31
1.14 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	31
1.15 Intervjuet	32
1.16 Datainnsamling	34
1.17 Analyse	35
1.18 Metodekritikk	37
Presentasjon av studiens resultater	41
1.19 Presentasjon av studiens deltagere	41
1.20 Hovedfunn	41
1.20.1 Å motta støtte fra et kompetent personale	42
1.20.2 Rammer som fremmer eller hemmer pårørendes opplevelser av en verdig avslutning	44

1.20.3 Kommunikasjon som fremmer samhandling mellom pleier og pårørende	48
1.20.4 Omsorg fra familie i en vanskelig tid.....	51
Diskusjon	54
1.21 Å motta støtte fra et kompetent personalet	54
1.22 Rammer som kan fremme eller hemme at avslutningen oppleves verdig for pårørende	56
1.23 Kommunikasjon som fremmer samhandling mellom pleier og pårørende .	61
1.24 Omsorg fra familie i en vanskelig tid	64
1.24.1 Oppsummering av diskusjonen	66
1.25 Diskusjon av konsekvenser og implikasjoner	66
Konklusjon	67
Vedlegg.....	71

Forord

12.05.17

Arbeidet med denne studien har vært en omfattende og lærerik prosess både på det faglige, men ikke minst på det personlige plan. Aller først vil jeg takke mine informanter som har delt sine erfaringer på en raus og åpen måte som har bidratt til et rikt materialet. En stor takk rettes også til min fantastiske veileder Bjørg Th. Landmark, som har støttet, utfordret og ikke minst vært en omsorgsfull veiviser på denne veien.

Mine medstudenter fortjener også en stor takk. Dere har vært til inspirasjon og glede alle disse fire årene, og ikke minst en kilde til ny kunnskap. En stor takk også til min enestående samboer som har holdt ut, lest korrektur og kommet med innspill. Til sist vil jeg takke min familie og svigerfamilie som har organisert heimen mens mor har vært i masterboblen, og mine tre flotte jenter som har vist tålmodighet og en enorm forståelse til tross for ung alder. Tusen takk!

Innledning

Denne studien utgjør min avsluttende masteroppgave i klinisk helsearbeid med spesialisering i geriatri. Studien bygger på seks intervju av døtre til pasienter på sykehjem, og den beskriver deres erfaringer med den siste tiden og dødsfall i sykehjem.

1.1 Bakgrunn for studien

I dette kapittelet vil valg av tema, bakgrunn for studien, hensikt med studien og problemstilling bli presentert. Avslutningsvis kommer en oppsummering.

1.2 Valg av tema

Etter mange års erfaring med døende pasienter i sykehjem har jeg kommet frem til at det er noe av det mest givende jeg kan jobbe med som utøvende sykepleier. I denne prosessen er ofte en ektefelle, datter/ sønn eller barnebarn en del av dette bildet, og for at en skal kunne gi god pleie til pasienten har jeg også sett viktigheten av å ivareta pårørende. Flere offentlige dokumenter belyser manglende kompetanse og kunnskap på terminalomsorg. I Stortingsmelding nr. 29 «Morgensdagens Omsorg» legges det vekt på at det er manglende kunnskap om pleie og omsorg i terminalfasen for pasienter og pårørende ved norske sykehjem i dag (Meld. St. nr. 29, 2013). Ivaretas pårørende i en terminalfase, og hvordan erfarer pårørende egentlig denne situasjonen? Dette er spørsmål som jeg ønsker å belyse.

1.3 Politisk føringer og forskning

Stadig flere dør i sykehjem, og ifølge Folkehelseinstituttet var det 19373 dødsfall i pleie- og omsorgsinstitusjoner i Norge i 2016 (Folkehelseinstituttet, 2016). Det er flere offentlig dokumenter (Stortingsmelding nr. 47 og nr. 29 og Helsedirektoratets Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon, 2013) og forskningsstudier («Med mobilen i lomma» (Midtbust, 2010) og «End-of –life decision-making in nursing homes. A qualitative study», (Gjerberg, 2015)) som sier noe om betydningen av å ivareta pårørende til pasienter som dør i sykehjem. På bakgrunn av eldre sine levevilkår i institusjon ble det i 2011 utarbeidet en forskrift for verdig eldreomsorg som fikk navnet Verdighetsgarantien.

Verdighetsgarantien trådte i kraft i 2011 og omhandler blant annet lindrende behandling og verdig død (Verdighetsgarantien, 2010).

Helsedirektoratet har utarbeidet en pårørendeveileder som tar for seg hvordan offentlige hjelpeapparat skal bistå pårørende den siste tiden før pasienten dør, ved dødsfallet og etter dødsfallet. I denne veilederen, «Støtte til pårørende ved livets slutt», er det lagt vekt på hvordan personalet bør ivareta og følge opp pårørende i denne tiden. Det være seg samtaler rundt dødsprosessen, hva de pårørende kan forvente seg og å hjelpe til med å skape en verdig ramme rundt pasienten og tilby samtaler i etterkant av dødsfallet (Helsedirektoratet, 2017).

Et annet sentralt dokument som også fokuserer på pårørendes situasjon er FNs erklæring om den døendes rettigheter: «jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død» (NOU 1999:2, 1999, s. 35). Ifølge helsedirektoratets nasjonale retningslinjer til palliasjon skal man legge vekt på ivaretagelse av pårørende fordi dette indirekte vil ha en positiv effekt på hvordan pasienten vil bli ivaretatt. Ved å involvere pårørende vil det også kunne ha en positiv effekt på hvordan pårørende opplever belastningen av dødsfallet. Helsedirektoratets nasjonale retningslinjene til palliasjon omfatter også ivaretagelse av pårørende etter dødsfallet. Det å la pårørende få tid med den døde etter dødsfallet og eventuelt la de delta i stell, hvis de ønsker det, er en del av ivaretagelsen. Retningslinjer er fokusert på cancerpasienter og deres pårørende, men kan overføres til andre grupper som er alvorlig syke og døende, som nevnt i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2013).

Stortingsmelding nr. 47, Samhandlingsreformen, gir også føringer for å ivareta palliativ pleie av både pasienter og pårørende (Meld. St. 47 (2008-2009), 2009). En annen stortingsmelding «Morgendagens Omsorg» (Meld. St. nr. 29) gir klart og tydelig uttrykk for at både den som dør, men ikke minst de nære pårørende gjennomlever tap og sorgprosesser som har konsekvenser for disse menneskene. De fleste av disse pårørende trenger hjelp og støtte gjennom sorgen. Stortingsmeldingen legger vekt på at pårørende skal få et tilbud i sorgfasene både før pasientens død, ved livets slutt og etter pasientens død. Gjennom å satse på læringsseminar og etisk kompetanseheving ønsker man å bidra til å styrke ansattes kommunikative ferdigheter og utvikle ansattes evne til refleksjon rundt etiske utfordringer knyttet til død. Med bakgrunn i økning i antall dødsfall som følge av sykdom tvinger det seg også frem et behov for å styrke kunnskapen til ansatte ved sykehjemmene, slik at disse kan imøtekomme behovet som den døende og deres

pårørende har (Meld. St. nr. 29, 2013). I utredningen «Livshjelp — Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende» (NOU 1999:2, 1999) kommer det klart frem at gode hjelpere må bistå de nærmeste både før og etter dødsfallet. Det er viktig at de pårørende får støtte slik at de klarer å håndtere disse krevende prosessene som det er å miste sine nære. NOU (1999) legger også vekt på viktigheten av god samhandling mellom personalet og pasient/pårørende for å tilfredsstille behovet for informasjonen til alle parter (NOU 1999:2, 1999).

1.3.1 Møte med pårørende

Møte med pårørende representerer utfordringer som alle sykepleiere må ha et bevisst forhold til. Pårørende til døende personer er en spesielt sårbar gruppe som har behov for tilpasset hjelp og støtte. Noen trenger praktisk støtte mens andre trenger hjelp til å mestre angst og meningsløshet. Det forutsetter da at man som sykepleier har et avklart forhold til døden både på det personlige plan, men også på det profesjonelle. Dette er en forutsetning for å kunne hjelpe pårørende i denne situasjonen (Kristoffersen, Skaug, & Nortvedt, 2011).

Som sykepleier har man en faglig og etisk forpliktelse til å bry seg om og avklare pårørendes situasjon. Ellen Karine Grov (2014) viser til et kartleggingsskjema, «*Pårørende, hvordan har du det nå?*», hvor intensjonen er å identifisere sentrale områder som pårørende kan streve med i pleie og omsorgssituasjoner. Et eksempel på det kan være egen helse. Skjemaet er ment som et utgangspunkt for samtaler for å bedre deres situasjon (Reitan & Schjølberg, 2017, p. 259). Norsk forening for palliativ medisin utarbeidet i 2004 en standard for palliasjon som i hovedsak er ment for sykehus, men sykehjem er også nevnt. Denne legger vekt på kompetansen som sykehjemsleger bør besitte, og ikke minst hvilken kompetanse sykepleiere på sykehjem bør ha. Denne standarden legger også vekt på systematisk arbeid med informasjon til pårørende og oppfølging etter dødsfall, i form av etterlattesamtale.

1.4 Studiens problemstilling med avgrensning

De siste årene har det vært en økning av dødsfall i sykehjem, noe som innebærer økt behov for kompetanse i pleie og omsorg for pasienter i den siste fasen i sykehjem. For å

ivareta både pasienter og pårørende er det ifølge Stortingsmelding 29, Morgendagens omsorg (Meld. St. nr. 29, 2013), nødvendig å heve kompetansen blant personalet på sykehjem. En slik kompetanseheving hos personalet skal oppnås ved å i større grad legge til rette for involvering av pårørende ved sykehjem. I tillegg skal kompetansen om lindrende behandling ved sykehjem økes gjennom utvikling av interne opplæringsprogram for ansatte. Dette er politiske føringer fra Stortingsmelding 29, Morgendagens omsorg (Meld. St. nr. 29, 2013). Med dette som bakteppe har studiens problemstilling blitt til.

Problemstilling

Gjennom kvalitative intervju med døtre av pasienter på sykehjem er det ønskelig å erverve ny kunnskap om pårørendes erfaringer omkring den siste tiden i sykehjem og dødsfall i sykehjem

Problemstillingen i denne oppgaven er:

«Pårørendes erfaringer i forbindelse med dødsfall i sykehjem».

Forskningsspørsmål

Som hjelp for å belyse problemstillingen er følgende forskningsspørsmål blitt benyttet.

1. I hvilke grad har opplevelsene hatt noe å si for sorgprosessen?
2. Hvilke erfaringer har pårørende med terminalfasen til sine nærmeste i sykehjem?
3. Hvilke erfaringer har pårørende med den støtten de fikk av helsepersonalet når deres nærmeste avsluttet livet i sykehjemmet?
4. Hvilke råd har pårørende å komme med til helsepersonell ved sykehjem, for å ivareta pårørende i en slik tid.

1.4.1 Begrepsavklaring

I dette kapittelet vil sentrale begrep brukt i oppgaven bli presentert.

Pårørende

Pårørende er den viktigste stemmen i denne studien, og for å definere pårørende har en tatt utgangspunkt i lovdata sin definisjon av pårørende. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 står det at pårørende er den eller de som pasienten selv oppgir som pårørende uavhengig av biologisk slektskap (brukerrettighetsloven, 1999)

Sykehjem

Sykehjem er en institusjon for heldøgns omsorg og pleie etter kommunehelsetjenesteloven. Institusjonene er tilknyttet legetjenester, fysioterapitjenester og sykepleietjenester og yter tjenester innenfor avlastning, rehabilitering, permanent opphold, skjermede enheter for demente og spesielt tilrettelagte opphold for funksjonshemmede (Direktoratet for e-helse, 2017).

Omsorg

Jan-Olav Henriksen og Arne Johan Vetlesens (2000) hevder at omsorg blir definert som menneskets grunnleggende sårbarhet, avhengighet, skjørhet og dødelighet. Behovet for omsorg er ikke noe man kan velge bort fordi det er et grunnvilkår ved det å være menneske. Omsorg er responsen på andres sårbarhet, understøttelse av livet og å svare på den trengende sin krav på verdighet. Man bør merke seg at omsorg i denne konteksten bærer preg av asymmetri da den pårørende kan være ute av stand til å gjengjelde omsorgen (Henriksen & Vetlesen, 2000).

Støtte/ ivaretagelse

Kari Bugge, Hilde Eriksen og Oddbjørn Sandvik (2003) deler støtte inn i sosial støtte som igjen deles i emosjonell og materiell støtte. Emosjonell støtte får de pårørende ved å kunne fortelle om sine tanker og følelser som vedkommende bærer rundt dødsfallet (Sandvik, Eriksen, & Bugge, 2003).

Terminalfase

Ordet terminal kommer fra det latinske ordet terminus som betyr grensestein, utgang eller ende, og innenfor pleie og omsorg handler terminalpleie om hvordan man ivaretar

mennesker som er i ferd med å dø, det ligger også i ordet at personen er så syk at det ikke forventes at hun eller han kan bli frisk men kommer til å dø i nær fremtid (Wikipedia, 2016).

Sorgprosess

Sorgprosess er en prosess som går i bølger og kan veksle mellom dager med smertefull sorg til dager som oppleves som vanlige dager. Denne prosessen kan gå over flere måneder og år (Sandvik et al., 2003).

1.5 Oppsummering

Den stadig økende andelen eldre som dør i sykehjem stiller krav til kompetanse og bemanning ved sykehjem i Norge. Kravene kommer både fra politiske myndigheter, men også fra pårørende. Dette er bakgrunnen for problemstillingen og studien.

Tidligere forskning

I dette kapittelet vil søkeprosessen bli presentert. Deretter vil tidligere forskning som er aktuelt for studiens tematikk bli presentert. Til slutt vil det bli en oppsummering av aktuell forskning.

1.6 Litteratursøk

Tidlig i arbeidsprosessen ble det gjennomført et bredt litteratursøk med hjelp fra en bibliotekar. Databasene som ble brukt var AgeLine, Cinahl, EBSCOhost, Helsebiblioteket, Idunn, Medline, ProQuest, PubMed og SweMed+. Søkeordene som ble benyttet var følgende; Terminal care, nursing homes, palliative care, relatives, next of kin, experience.

Jeg leste abstract for å avgjøre om artiklene var relevant for oppgaven. Ettersom oppgaven tok form benyttet jeg også kildene til artikler jeg allerede hadde brukt og søkte videre via disse. Ettersom diskusjonen tok form ble det også naturlig å tilføye nyere relevant forskning i diskusjonskapittelet.

1.7 Presentasjon av relevant forskning

Det er gjennomført noen studier som beskriver hvordan pårørende opplever å bli ivaretatt og deres erfaringer med terminalfasen og dødsfallet.

Professor Elsa Kaarbø gjennomførte i 2009 en studie som så på erfaringene til pårørende som hadde vært sammen med sine nærmeste umiddelbart før og rett etter et dødsfall i sykehjem. Resultatet viste at omsorgen, med noen få unntak, ble karakterisert som profesjonell og god, men kommunikasjonen mellom personalet og pårørende ble beskrevet som usystematisk og tilfeldig. Videre konkluderte Kaarbø med at informasjon og kommunikasjon mellom personalet på sykehjemmet og pårørende må forbedres, samt at det må gjøres tiltak slik at man unngår at pasienter dør alene (Kaarbø, 2011).

En studie «Med mobilen i lomma», som ble utført i 2011, viste at pårørende opplever at døden i sykehjem kan være uforutsigbar og fremmed. Et eksempel på dette var at noen av de pårørende fikk beskjed om at deres nære hadde svært kort tid igjen å leve, men at de levde flere år etter denne beskjeden. Noen pårørende fikk beskjed om at pasienten var

dårlig, men de var ikke forberedt på at pasienten skulle dø så brått. I denne studien kom det frem at trygghet var essensielt for de pårørende. Trygghet med tanke på at deres nære ikke skulle dø alene og at de skulle oppleve en trygghet for både pasienten og pårørende i tiden rundt dødsfallet. Omsorg og det å bli sett var også fremtredende funn i denne studien. De pårørende eksemplifiserte dette ved å trekke frem opplevelser som at de ble tilbudt mat og drikke, og at de ble «sett» ved at personalet hilste på og småpratet med dem. Noen av pårørende trakk frem at det å få snakke med personalet i etterkant av dødsfallet var betydningsfullt. Studien konkluderer med at det vil være behov for videre forskning på området og da spesielt med tanke på pårørendes særegne behov. Med dette menes blant annet psykososial støtte, emosjonell støtte og åndelig støtte. Det kom ikke frem i studien hvorvidt pårørende opplevde denne form for støtte som et behov (Midtbust, 2010)

I studien «Er sykehjem et verdig sted å dø» (Steindal og Sørbye, 2010) kom det frem at kommunikasjon mellom personalet og pårørende ble identifisert som en utfordring i forhold til terminalfasen og døden. Pårørende som var misfornøyde begrunnet det med at de følte seg misforståtte av personalet og at de ikke fikk nok informasjon og kunnskap rundt terminalfasen og dødsfallet, og at de følte seg overlatt til seg selv. Det at pårørende ikke hadde kunnskap om hva man kan forvente seg når pasienten dør kunne bidra til angst hos de pårørende. Det å ha tillit til personalet var fremtredende i studien. Videre kom det frem at flertallet av de pårørende var misfornøyde, og noe av grunnen til dette var at de følte seg misforstått, at de ikke ble godt nok informert om at døden nærmet seg og at de ble overlatt til seg selv. Resultatene viste at et mindretall var fornøyd og hadde en god relasjon til sykepleierne. I konklusjonen legges det vekt på utfordringer i forhold til kommunikasjon, og da spesielt med tanke på ufaglærte med begrenset norskkunnskaper (Steindal & Sørbye, 2010).

En studie som tok for seg samarbeid mellom pårørende og personalet på sykehjem viste at involvering og kvalifisert personell med gode holdninger er grunnleggende forutsetninger for pårørende-involvering (Norheim & Sommerseth, 2014). Videre viste studien at personalet mangler kunnskap om hvordan de skal involvere pårørende og at personalet tilbakeholder informasjon til de eldste pårørende, noe som kan tyde på aldersdiskriminering (Norheim & Sommerseth, 2014).

Betydningen av kommunikasjon ser ut til å gå igjen i flere studier. Gjerberg et al. (2015) viser til en studie hvor de undersøkte kommunikasjon og avgjørelse i forhold til terminalfasen, hvor både pasienter og pårørende ble intervjuet. Resultatene viste at de fleste pårørende ønsket å delta i diskusjonene vedrørende avgjørelser i forhold til deres nærmeste, men ikke ta den endelige avgjørelsen i forhold til for eksempel behandling (Gjerberg, Lillemoen, Forde, & Pedersen, 2015).

Kommunikasjon er et felles trekk i studiene til Gjerberg et al. (2015) og Nordheim og Sommerseth (2014). Et annet felles trekk i nevnte studier er at pårørende har varierende opplevelser, men behovet hos pårørende for å oppleve trygghet og støtte går igjen. Midtbust et al. (2011) påpeker behovet for videre studie når det gjelder pårørendes særegne behov som: behovet for praktisk støtte, emosjonell- og åndelige støtte.

I en doktorgradsavhandling av Anne Dreyer (2012) kommer det frem at rutiner rundt samtaler både mellom personalet og pasient og personalet og pårørende ikke er optimale. Videre blir det lagt vekt på at personalet må lage rom for at de pårørende skal kunne få en fin tid sammen med sine nære i sykehjem den siste tiden. Dette vil også bidra til at pårørende får en viktigere rolle (Dreyer, 2012).

En litteraturstudie av 12 internasjonale artikler gjennomført av Abeera Noor Akhtar og Dagny Faksvåg Haugen (2015) viste at pårørendes tilfredshet i noen av studiene de undersøke i stor grad var avhengig av kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell. Elementer i kommunikasjonen som var viktig var å lytte til familiens bekymringer, svare på spørsmål rundt pasientens tilstand, la pårørende uttrykk sorg og gjøre dem trygge på at pasienten ble godt ivaretatt. Andre studier viste at pårørende fikk for lite informasjon som medførte at de ikke visste hva de kunne vente seg i terminalfasen. Noen pårørende savnet også kontakt med helsepersonell etter at pasienten var død. Flere beskrev sykehjemmet som et positivt sted for pasienten å være og de opplevde at pasienten ble behandlet med verdighet og respekt. De opplevde også at de fikk støtte og omsorg fra personalet. Andre familier opplevde mindre positive opplevelser og mente at deres tilstedeværelse var nødvendig for å sikre at pasienten fikk dekket sine grunnleggende behov. Det ble også rapportert at pårørende mente at manglende omsorg skyldes lav bemanning og mangelfullt utstyr. Når det kom til forslag til forbedringer så ble det lagt vekt på mer pleiepersonell og mer utdannet personell. Akhtar og Faksvåg

Haugen viste også til studier som la vekt på at det manglet retningslinjer for omsorg ved livets slutt. Mangelfull kommunikasjon med sykehjemslegen ble rapportert i flere studier og sykehjemslegen ble beskrevet som lite tilgjengelig, ufølsom i måten å kommunisere på og at han eller hun ikke viet pasienten mye oppmerksomhet.

Personalets manglende kompetanse når det gjaldt symptomlindring kom også frem som et tema, og det kunne se ut til at man rettet fokuset på kurativ behandling fremfor lindrende omsorg (Akhtar & Haugen, 2015).

Elisabeth Gjerberg og Arild Bjørndal (2007) har undersøkt hvilke forutsetninger som ligger til grunn for en god død. Denne studien legger vekt på at pasienten og pårørende må bli sett og verdsatt, og dette kan vise seg i måten personalet snakker med pårørende og pasienten, estetikk og hvordan man gjør det vakkert i rommet til pasienten. Det var også viktig å kunne gi god smerte- og symptomlindring i den siste fasen. Dette krever både god kunnskap og gode rutiner for observasjoner og tiltak. Begrepet trygghet kom også opp flere ganger og var først og fremst knyttet til at pasienten skulle slippe å dø alene. Dette fordret at pårørende kunne være hos pasienten eller at man leide inn fastvakter. En annen måte å skape trygghet var å være åpen for samtaler med pasienter og pårørende. En forutsetning var da at personalet er trygge på slike samtaler. Å ivareta pårørende kom også frem fra informantene. Ivaretagelse kunne gjøres på mange måter, alt fra å gi mat og drikke til å tilby samtaler. Det kunne også bety å få god informasjon og informasjon langs med i forløpet (Gjerberg & Bjørndal, 2007).

I en review-artikkel fra 2014, "End-of –life expectations and experiences among nursing homes patients and their relatives- A synthesis of qualitative studies" (Fosse, Schaufel, Ruths, & Malterud, 2014) sammenlignet forfatterne 14 publikasjoner. Målet med studien var å identifisere og sammenfatte funn i forhold til sykehjemspasienter og deres pårørendes forventninger og erfaringer med terminalpleie. Et av de sentrale funnene var kommunikasjon og det å anerkjenne de pårørendes behov for informasjon. Funnene avdekket også behovet for en sykehjemslege som er tilstedeværende, med tilstrekkelig kompetanse og gode kommunikasjonsevner (Fosse et al., 2014). En annen studie fremhevet behovet for å forbedre kommunikasjonen mellom pårørende og personalet, og da spesielt for sykehjemslegene. De pårørende etterlyste at informasjonen var ærlig, men også at den ble presentert med medfølelse og til riktig tid (Hanson, Danis, & Joanne, 1997).

Noen studier viser positive erfaringer med god kommunikasjon. I en artikkel av Norheim og Sommerseth (2014) kommer det frem at noen pårørende hadde veldig positive erfaringer ved at de fikk være med på møter, ble tatt med på råd og at informasjonsflyten var god. Andre pårørende rapporterer om negative erfaringer hvor de etterlyste samtaler med helsepersonell. Det var oftest de eldste pårørende som satt igjen med denne erfaringen. Det ble gitt uttrykk for at årsaken til det var at det ikke var satt av tid til slike samtaler. I den samme studien kom betydningen av å bli sett og en mellommenneskelig kontakt frem. Det at de opplevde å bli sett og ha en slags forbindelse gjorde at de opplevde å høre til (Norheim & Sommerseth, 2014).

Oppsummering av tidligere forskning

Et element som ser ut til å gå igjen i flere av studiene er kommunikasjon. Noen pårørende var tilfredse med kommunikasjonen mellom personalet og pårørende, mens andre opplevde kommunikasjonen som mangelfull og ustrukturert.

Et annet fellestrekk i forskning som er utført på dette temaet er at pårørende har blant annet behov for å delta i diskusjon vedrørende avgjørelser som omfatter deres nærmeste, men ikke nødvendigvis ta endelige avgjørelser. Videre ser det ut til at pårørende har behov for å oppleve trygghet og støtte i den siste tiden med sine kjære. Pårørende gav også uttrykk for at de ønsket kontakt med personalet etter dødsfallet. Det er også noen variasjoner hvor enkelte pårørende uttrykte at sykehjemmet var en god plass å være og de mente at deres kjære ble behandlet med verdighet, mens andre pårørende la vekt på mangelfull bemanning og kompetanse ved sykehjem.

Det kan se ut som om forfatterne i de ulike studiene det refereres til ikke har sett spesielt på hvordan pårørendes særegne behov kan ivaretas, og hvordan de opplever å bli ivaretatt når døden inntreffer. Bakgrunnen til pårørende ser heller ikke ut til å ha blitt tatt i betraktning.

Teoretisk forståelsesramme

I dette kapittelet vil den teoretiske forståelsesrammen bli presentert ved hjelp av utvalgt litteratur og internasjonale studier.

Alle mennesker opplever tap av noen som står de nær en eller annen gang i livet. Ifølge Harald A. Nygaard og Margareth Bondevik (2012) lærer personer seg å leve med sorgen, men den kan sette dype spor. Dette er også aktuelt for pårørende ved sykehjem. Ifølge Margrete Bondevik (2012) kan pårørende oppleve det som vanskelig å snakke med sine nære om at døden nærmer seg. M. Bondevik (1999) referert i Nygaard og Bondevik (2012) viser til en longitudinell studie relatert til livets siste fase, hvor pårørende gir tydelig uttrykk for at personalet burde vært tydeligere på at døden er nært forestående. Manglende behandlingskultur for omsorg ved livets slutt mener hun er en faktor som påvirker ivaretagelsen av pasienten og pårørende i den siste fasen. Mangel på god kommunikasjon mellom personalet og pasient/ pårørende forhindre opplevelsen av en verdig død. Pasienten og de pårørende kan fort bli «en av mange» og en tar derfor ikke de individuelle hensyn eller de faglige vurderingene som man burde. Det kan ifølge Bondevik forklares med manglende kompetanse hos personalet (Nygaard & Bondevik, 2012). Det å miste en av sine kjære kan oppleves som en stor sorg for de fleste.

Etter hvert som vi har fått en større kunnskapsforståelse og mer forskning om sorg, har det offentlige støtteapparat blitt pålagt å ivareta pårørende i større grad. Forståelse for sorg og hvordan vi håndterer det varierer i ulike kulturer og miljø, og dette er i stadig endring. Ifølge Sandvik, Eriksen et al. (2003) vil det å møte mennesker i sorg stille oss ovenfor noen såre sider ved livet. Sorg innebærer et stort spekter av ulike følelser, fra dypt savn til den største fortvilelse og håpløshet. I uminnelige tider har vi hatt et forhold til sorg, og begrepet blir benyttet om litt forskjellige fenomener, men i denne sammenheng knyttes det til tap av et menneske. Tidligere så man på døden som noe overnaturlig. I vår tid, i alle fall i den vestlige verden, så har man et syn på døden som noe naturlig. Men døden har i stor grad blitt mer og mer institusjonalisert og distansert fra oss (Sandvik et al., 2003).

Hvordan håndterer vi sorg?

Det har med årene blitt utviklet ulike sorgteorier, med fokus på individet og hva som skjer med individet i en sorgprosess. De siste årene har noen fokusert mer på relasjoner mellom

individene og hvordan familier i felleskap utvikler mening knyttet til dødsfall, mens andre har sett på hvordan sorg utvikler familierelasjoner (Sandvik et al., 2003).

Hvilke erfaringer man har til tap er med på å påvirke sorgopplevelsen. Eldre mennesker med livserfaring har kanskje opplevd å miste noen og har kommet seg gjennom det, mens unge mennesker som ikke har noen erfaring med tap av noe slag kan føle at det er fullstendig uhåndterlig. Hvilken personlighet personen har vil også prege hvordan vedkommende vil håndtere sorgen. Er man for eksempel en usikker og engstelig type er man mer utsatt for en uheldig sorgutvikling sammenlignet med andre.

Kjønnsforskjeller er også en faktor som kan påvirke tapsopplevelsen. Det kan se ut til at kvinner er «flinkere» til å gråte og prate ut sin sorg kontra menn som kanskje blir tause og kanskje «jobber» seg gjennom sorgen med praktiske aktiviteter. Dette betyr ikke at noe er riktig og noe er galt, men at vi har ulike mestringsstrategier (Sandvik et al., 2003).

Vi har alle en eller annen relasjon til andre mennesker, det være seg familiære bånd eller bånd til andre mennesker som står oss nær. Sandvik, Eriksen et al. (2003) sier at ikke alle relasjonelle bånd er like eksplisitte, men de er fortsatt tilstede. Uansett kvaliteten på disse båndene så kan de ha dype røtter. Forholdet til den døende eller døde vil prege hvordan de pårørende opplever sorgen i etterkant av dødsfallet. Måten familien mestrer sorgen er også ulik, og noen familier har en åpen kommunikasjon hvor ulikheter blir forstått og respektert, hvor følelser ikke er truende og hvor man opplever støtt av hverandre. I andre familier kan kommunikasjonen være preget av konflikter og splittelse. Kjennskap til hvordan familiene fungerer danner utgangspunkt for hvordan man kan støtte familien best mulig. Sosial støtte deles inn i emosjonell støtte og materiell støtte. Sørgende kan ha behov for å fortelle om opplevelsene og tankene sine for å få en forståelse for hva som har skjedd. Mange trenger å høre at de har tatt de rette valgene, eventuelle hemmeligheter de bærer eller redsler og/ eller lettelse i forhold til dødsfallet (Sandvik et al., 2003). Margareth Stroebe (1999) forskning viser at det er lite som tyder på at familiær støtte hjelper den sørgende slik at vedkommende kommer seg raskere etter dødsfallet, men at støtte uavhengig av relasjoner er viktig for den sørgende. Videre sier Margareth Stroebe (1999) at når en person mister en kjær person er sorg ikke bare for tap av den avdøde, men vedkommende må også tilpasse seg vesentlige endringer ellers i livet (Schut & Stroebe, 1999).

Målet for all sorgstøtte vil være å lindre smerte og å forebygge at den sørgende setter seg fast i sorgen og ikke klarer å leve videre, det vil si gå tilbake til slik det var før. Et dødsfall rammer gjerne hele familien og det kan da være godt for pårørende å snakke med noen utenforstående profesjonelle som har distanse til dødsfallet (Sandvik et al., 2003).

Sorgarbeid har tradisjonelt sett vært delt inn i faser (sjokkfaser, reaksjonsfaser, reparasjon fasen og nyorienteringsfasen (Janne E. Amundsen, 2014), og dette har preget helsevesenets forståelse av sorg i mange år. Flere forskere har etterhvert utfordret denne måten å forstå sorg på. I 1999 presenterte Margareth Stroebe og Henk Schut (Schut & Stroebe, 1999) en annen forståelse av sorg som de kalte tospors modellen (Dual Process Model of Bereavement). Ifølge Atle Dyregrov (2014) er denne modellen mer dynamisk og involverer omgivelsene, som for eksempel familie, i større grad enn tidligere modeller for sorg (Atle Dyregrov, 2014). Tosporsmodellen er, i motsetning til sorgfaser, en måte å forklare hvordan mennesker forsoner seg med tapet av en nær person. Modellen legger vekt på tapsorientert mestring og nyorientert mestring hvor den sørgende beveger seg mellom disse polene frem og tilbake. Dette er en prosess som er dynamisk.

Palliativ pleie og omsorg

For å imøtekomme pasientens behov den siste tiden er det nødvendig med kompetanse på området palliasjon. Et strukturert behandlingssystem kan være nyttig for optimal pleie og omsorg for disse pasienten. Et eksempel på dette kan være The Liverpool Care Pathway, som er et system som kan brukes for strukturerte evalueringer i forhold til hvorvidt palliative tiltak er adekvate på aktuelle områder som for eksempel smerte og informasjon til pasient og pårørende (Wyller, 2011). I Norge har man fått en videreutvikling av dette behandlingssystemet som er videreutviklet mer tilpasset norske forhold. Dette har fått navnet «Livets siste dager» og inneholder en plan for behandling, pleie og omsorg. Den innbefatter også fortløpende vurderinger av pasientens kliniske symptom og rutiner og prosedyrer ved dødsfall. Dette innbefatter ivaretagelse av pårørende (Kompetansesenteret i lindrende behandling Helseregion Vest Helse Bergen). I 2015 kom Helsedirektoratet med en rapport som omhandler lindrende behandling til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt. Den legger blant annet vekt på at grunnleggende palliasjon ivaretas ved god symptomlindring, omsorg og pleie til pasienten samt ivaretagelse av pårørende (Helsedirektoratet, 2015). Dødsfall kan oppleves ganske så dramatisk for pårørende, til tross for at dødsfallet er ventet. Dødsralling, dødsangst og smerter kan prege den siste tiden av et menneskets liv (Wyller,

2011). Ifølge Kari Bugge (2003) kan slike opplevelser oppleves traumatisk og gi etterreaksjoner og senere gi søvnvansker og konsentrasjonsvansker. Ved å informere om hva de pårørende kan vente seg så kan man forberede de og bidra til at negative opplevelser og minner fester seg (Sandvik et al., 2003). For at pasienter og pårørende skal få et optimalt pleie og omsorgstilbud i sykehjem er organisering av tjenesten også en vesentlig faktor.

Elsa Kaarbø (2008) viser til at det i 2004 ble satt i gang et stort forbedringsprosjekt ved fire store norske sykehjem. Dette forbedringsprosjektet startet etter initiativ fra sosial- og helsedirektoratet. Målet med prosjektet var å lage en standard/ modell for å bedre tilbudet for døende og deres pårørende ved sykehjem i Norge. I prosjektet var det enkelte utfordringer ved heving av kompetansenivået blant ansatte på sykehjemmene. Disse utfordringene kom som følge av spriket mellom pasientens og de pårørendes behov og de ressurser som faktisk er til rådighet. Sykehjemmene har ikke de samme ressursene og den samme organiseringen som en palliativ avdeling på sykehus, til tross for at behovet for palliativ behandling kan være den samme (Kaarbø, 2008).

En NOVA-rapport fra 2014, «bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem», undersøkte bemanning og kompetanse i sykehjem og hjemmetjenester i ulike kommuner i Norge. Rapporten viser at det for eksempel ved utarbeidelse av turnus legges mest vekt på de økonomiske rammene og i mindre grad faglige vurderinger. Tilgjengelighet på kvalifisert helsepersonell er også avgjørende for hvordan bemanningen på sykehjem planlegges. Rapporten viser også stor variasjoner i antall beboer pr. sykepleier og helsefagarbeider mellom ulike institusjoner. Den viser også at man har en høyere grunnbemanning på dagtid i hverdagen enn på kveld, natt og i helgene. Rapporten antyder også at det kan være et betydelig avvik mellom planlagt bemanning og reel bemanning da det ikke alltid blir leid inn vikarer. Funnene viser at det ikke alltid blir leid inn vikarer med samme kompetanse som personen som det leies inn vikar for. Denne ulikheten i kompetanse ble blant annet argumentert for ved at det ikke var tilgjengelig kompetent personell. Rapporten problematiserer også at det er store variasjoner i pleietyngde mellom de ulike avdelingene (Gautun & Bratt, 2014).

Kommunikasjon

Kommunikasjon handler ifølge Gregory Batesons (1904-1980) kommunikasjonsteori om hvordan vi forstår virkeligheten, hvordan vi persiperer og tolker gjenstander, fenomener,

situasjoner og samspill mellom mennesker. I denne studien har det betydning i forhold til kvaliteten på kommunikasjon mellom pårørende og personalet. Videre sier Bateson at vi tolker, avgrenser, tillegger meninger og reagerer ut fra hvem vi er og den bakgrunnen vi har. Virkeligheten og hvordan vi tolker ting oppleves ulikt fra menneske til menneske (Ulleberg, 2014). Det kan ha betydning for hvilke bakgrunn pårørende har, og da hvilke forutsetninger de har for å forstå det som blir formidlet av personalet. Personlig egnethet hos personalet er også en viktig faktor for samhandling med pårørende og pasienter. I Anne Norheims (2014) studie la noen pårørende vekt på positive erfaringer de hadde med pleiere som opplevdes åpne og tilgjengelige. De beskrev disse pleierne som personer som de fikk en bedre kontakt med enn andre (Norheim & Sommerseth, 2014).

Pårørendes generelle erfaringer med den siste tiden på sykehjem

Vohra, Hanna og Abelson (2004) viser til at pårørendes opplevelser og erfaringer fra den siste tiden på sykehjem kan synes å variere. I en studie gjennomført i Canada tydet funnene på at pårørende generelt sett var positive og fornøyde med den siste tiden på sykehjem, men som studien påpeker så kan det være en stor påkjenning for familien å komme med negative omtale om sykehjemmet og sykehjemsoppholdet. Det kan også være vanskelig å stille spørsmålstegn ved om alt som kunne vært gjort faktisk ble gjennomført (Vohra, Hanna, & Abelson, 2004).

Salutogene perspektiv

Det er flere måter vi kan forstå og forklare de pårørendes opplevelser og erfaringer, og i denne studien er det blitt valgt en salutogen tilnærming.

Tradisjonelt sett har sykepleieperspektivet og helsebegrepet vært sykdomsorientert basert på tanken om en grunnleggende dikotomi mellom friske og syke mennesker. Dette patogene perspektivet kan i noen tilfeller rette all sin oppmerksomhet mot sykdom og ikke mot mennesket. Aron Antonovski (1923-1994) presenterer et annet perspektiv, det salutogene perspektivet, hvor man ikke ensidig fokuserer på en bestemt sykdom, men heller ser på hvilke stressfaktorer som kan bidra til at mennesket beveger seg mot helse i kontinuumet. Kontinuumet er en akse med helse på den ene siden og uhelse på den andre siden. Stressorer, som er stressfaktorer som påvirker kroppen vår, er dermed ikke nødvendigvis forbundet med noe negativt. Antonovski ønsker med dette ikke å forkaste det patogene perspektivet, men heller bruke salutogenese som en komplementær faktor. Det å oppleve at en nær person er i ferd med å dø og dør kan oppleves som en stressfaktor

og dermed bidra til at mennesket beveger seg mot uhelse i helsekontinuumet. Det sentrale begrepet Sense of coherence, som oversettes til opplevelse av sammenheng, er kjernen i salutogenese. Antonovski sin definisjon av begrepet Sense of coherence er;

«en generell innstilling som sier noe om hvilken grad man har en gjennomgående, bestandig, men også dynamisk tillit til at (1) stimuli i ens indre og ytre miljø er strukturert, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til å kunne håndtere kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er vel verdt å engasjere seg i» (Antonovski 1987:19 referert i (Lindström, Eriksson, & Sjøbu, 2015)).

Innenfor begrepet Sense of coherence finner vi tre kjernekomponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Begripelighet

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever både indre og ytre stimuli, som forståelige, sammenhengende, strukturert og klar informasjon i motsetning til om den er kaotisk, tilfeldig og uforståelig. Et viktig poeng er at indre eller ytre stimuli som en person får, ikke trenger å være en ønsket hendelse selv om personen opplever den som begripelig, så lenge personen klarer å sette den inn i en forståelig sammenheng (Antonovsky & Sjøbu, 2012). For eksempel kan det for pårørende som er i ferd med å miste en av sine kjære være begripelig i den grad at dødsfallet var ventet eller at personen var så gammel at det er naturlig å forvente at døden er en naturlig del av livet.

Håndterbarhet

Med håndterbarhet menes det i hvilken grad man opplever å ha tilstrekkelige ressurser til å møte de utfordringer som man møter. Ressurser kan være indre eller ytre ressurser, som for eksempel venner, familie, Gud eller hjelpeapparat. For å håndtere en utfordring som terminalfasen og dødsfall kan være for pårørende, forutsettes det at de pårørende klarer å ta i bruk indre eller ytre ressurser. Ressurser i denne sammenheng kan for eksempel være personalet på sykehjemmet, begravelsesbyrået eller indre ressurser.

Meningsfullhet

Meningsfullhet handler om faktorer i livet som gir mening ikke bare i kognitiv forstand, men også på et emosjonelt plan. Det er ikke bare positive faktorer, men kan også være død eller andre vanskelige opplevelser. Essensen er at personen etterstreber å finne

mening med opplevelsen (Antonovsky & Sjøbu, 2012). I denne studien vil det være relevant for pårørende i forhold til å finne mening i den siste tiden og i forhold til tapet av sine kjære.

Disse tre komponentene henger nøye sammen med hverandre, men meningsfullhet er ifølge Antonovsky det som utgjør selv drivkraften i livet. Med mening er det enklere å skape struktur og lete etter ressurser i både seg selv og i omgivelsen (Antonovsky & Sjøbu, 2012). I denne studien har en opplevelse av sammenheng betydning for livsinnstillingen til de pårørende. I motsetning til et helsedikotomi hvor man er enten frisk eller syk så snakker Antonovsky om et helsekontinuum hvor man beveger seg på en akse hvor den ene siden er helse og den motsatte siden er uhelse. Ifølge Antonovsky beveger vi oss stadig på denne akse og det er den subjektive opplevelsen som bestemmer hvor på akse vi befinner oss til enhver tid (Antonovsky & Sjøbu, 2012). I denne studien så er det dermed den pårørende selv som kan bedømme hvor vedkommende befinner seg på denne akse. Med dette menes at den pårørende selv avgjør om den beveger seg mot helse eller uhelse.

1.8 Oppsummering av litteratur

Det å miste sine kjære er ofte forbundet med sorg og i dag har vi ulike både tilnærminger til sorgarbeid, men også ulike måter å forstå sorg på. En måte å forstå og forklare mennesker livsinnstilling til disse livsutfordringen kan være en salutogen tilnærming.

Metode

Problemstillingens og oppgavens natur er styrende for valg av metode og design.

For å besvare studiens problemstillingen har jeg valgt å benytte en deskriptiv kvalitativ metode. Målet er å få en forståelse av hvordan pårørende erfarer den siste tiden for pasienten ved dødsfall i sykehjem. I dette kapittelet vil jeg beskrive valg av metode, hvordan studien har forløpt og hvordan oppgaven har blitt formet på sin vei.

1.9 Design

Ifølge Lene Tanggaard (2012) egner kvalitativ metode seg godt når man skal belyse menneskelige opplevelser, erfaringsprosesser og det sosiale liv (Brinkmann, Tanggaard, & Hansen, 2012). Denne metoden vil da lettere kunne søke å forstå konkrete personer og sosiale prosesser. Det er ulike måter å samle inn data på, men for å kunne besvare problemstillingen samt forskningsspørsmålene, var det i denne studien mest hensiktsmessig å velge intervju for datainnsamling. Et forskningsintervju kan være stramt strukturert, semistrukturert eller ustrukturert. For at man skal kunne fange opp alle nyanser i intervjuet fra informanten slik man ønsker i denne studien vil det ikke være hensiktsmessig med et stramt strukturert intervju (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009). Jeg har derfor valgt å bruke en intervjuguide med få og åpne spørsmål. Brinkmann og Tanggaard et al. (2012) sier videre at ved å skaffe seg et godt kunnskapsgrunnlag i forkant av intervjuet, kan man være litt kreativ i intervjusituasjonen og forfølge fortellingene som informanten er mest opptatt av å fortelle om. Dette vil kunne gi et mer korrekt bildet av informanter opplevelse. Jeg forberedte meg dermed ved å søke i nyere forskningslitteratur samt annen faglitteratur som både belyser temaet. I tillegg leste jeg relevant litteratur om kvalitative forskningsmetoder for å kunne forberede meg på rollen som forsker. Dette for at jeg skal kunne på best mulig måte bidra til at informantene kunne dele sine erfaringer på en åpen og trygg måte.

1.10 Vitenskapsteoretisk grunnlag for studien

Denne oppgaven har en teoretisk forankring i hermeneutisk erkjennelsestradisjon da den handler om å beskrive og tolke resultatene av intervjuene i studien. Hensikten er å utforske menneskers erfaringer, opplevelser, verdier og samhandling som det kan være vanskelig å få utfyllende svar ved hjelp av kvantitative metoder. Det kan derfor være hensiktsmessig å benytte andre forskningsstrategier som kan bidra til å utvikle ny kunnskap. Kvalitative metoder egner seg utmerket for å undersøke menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser og lignende. Ved å benytte for eksempel samtale kan man spørre etter meninger, erfaringer og hendelser som kan gjøre at man kan belyse og øke forståelsen for mennesket. Denne metoden egner seg godt for dynamiske prosesser som menneskers erfaringer og opplevelser (Malterud, 2011).

«*Naturen forklarer vi, sjelslivet forstår vi*» sa Wilhelm Dilthey (1833-1911) referert i Aadland (2011 s. 174), som var en talsmann for hermeneutikken. Hermeneutikken har sin opprinnelse som metode for tolkning av hellige skrifter, men utviklet seg etter hvert som teksttolkning for å belyse innholdet ved å lage fortolkede oversettelser. Filosofene Martin Heidegger (1889-1976) og Hans-Georg Gadamer (1900-2002) tok hermeneutikkens enda lenger og la vekt på at vi må la «saken» fremtre så langt som mulig i vår fortolkning og at dialogen er essensiell (Aadland, 2011).

«Enhver virkelig samtale,» skriver Gadamer, «forutsetter at man innlater seg på den andre, lar hans synspunkter gjelde og setter seg i han sted - ikke for å forstå hans individualitet, men for å forstå hva han sier» (Gadamer & Jordheim, 2003). Dette er et godt grunnlag å ta med seg i hele prosessen fra man gjennomfører intervjuene til man presenterer og diskuterer funnene.

I motsetning til Husserl som mente man kunne sette all forkunnskap til side så mente Gadamer at vi ved å bli bevisst vår egen forforståelse så vil vi kunne åpne oss for saken. (Lægroid & Skorgen, 2006). Dette fordrer at en som forsker må reflektere over egen forståelse over det temaet som skal undersøkes, slik at vi kan motta den andres «stemme» med en åpenhet.

1.11 Forskningsetiske overveielser

Prosjektet ble vurdert til ikke fremleggingspliktig REK (Regional komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) av veileder. Det ble i forkant av prosjektets oppstart sendt inn søknad til Norsk Senter for Forskningsdata, heretter kalt NSD, med vedlagt prosjektskisse, intervjuguide (vedlegg nr. 2) og informasjonsskriv til informantene med samtykkeerklæringsskjema (vedlegg nr. 1). Dette ble godkjent sensommeren 2016 (vedlegg nr. 3), under forutsetning av at intervjupersonene ble informert om ikke å oppgi navn på personalet eller sykehjem i forkant av intervjuet, noe som ble gjort. I de tilfeller hvor intervjupersonene glemte dette og sa navn på sykehjem, ble dette anonymisert ved transkripsjon. Alle intervjukandidatene ble informert om studien både skriftlig og muntlig.

1.12 Min egen forforståelse og bakgrunn

Ifølge Malterud (2011) finnes det ikke nøytrale forsker som ikke vil ha noen innflytelse på kunnskapsutviklingen. Min bakgrunn og forforståelse vil påvirke valg av problemstilling, perspektiver, metoder og ikke minst analyseprosessen (Malterud, 2011). Å kartlegge min egen forforståelse og bakgrunn er viktig fordi det vil synliggjøre hvordan det påvirker prosessen og oppgaven.

Min bakgrunn er at jeg har jobbet i helsevesenet i om lag 15 år, først som hjelpepleier og deretter som sykepleier, og da hovedsakelig innenfor eldreomsorgen. Før jeg tok fatt på min mastergrad hadde jeg et årsstudium i tverrfaglig veiledning som jeg mener vil kunne være en positiv faktor i intervjusituasjon. Etter mange år som sykepleier på sykehjem har jeg fulgt mange pasienter den siste tiden av deres liv og da ofte sammen med pårørende. Denne delen av sykepleien har interessert meg i mange år og virkelig fått meg til å brenne for yrket mitt. Det å kunne gjøre en forskjell for et menneske den siste delen av livet og ikke minst kunne være der for menneskene rundt har vært meget givende for meg.

Det er rimelig å anta at min bakgrunn fra arbeid innenfor eldreomsorg kan ha satt preg på prosessen og deler av denne studien, slik Malterud (2011) beskriver.

1.13 Rekruttering og utvalg

Deltakere i prosjektet ble rekruttert ved at jeg tok kontakt med virksomhetsleder i en større kommune på Østlandet, og jeg fikk anledning til å komme inn på et ledermøte i kommunen for å presentere prosjektet mitt. Her var ledere for alle sykehjemmene og virksomhetsleder for pleie og omsorg i kommunen representert. Ledere ved de ulike sykehjemmene tok da kontakt med personer de mente ville møte kriteriene mine. Jeg mottok så en liste med kontaktopplysninger og tok så kontakt med de ulike respondentene. Intervjupersonene fikk skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet og fikk også informasjon om at de kan trekke seg fra prosjektet frem til analysearbeidet ble satt i gang. Da det etter hvert ble tydelig at det var et behov for flere respondenter for å styrke oppgaven ble det tatt kontakt med kommunen på ny for å innhente nye respondenter. Dette skulle vise seg å være problematisk, men ved hjelp av veileder ble det opprettet kontakt med en respondent fra en annen kommune.

Utvalget

Jeg gjennomført et prøveintervju som ble rekruttert via sosiale medier. Dette intervjuet har jeg valgt å ta med da det gav verdifulle materialer. Alle deltagere er kvinner, døtre eller enker uten at man etterspurte det spesifikt. Det endelige utvalget ble da en enke og fem døtre. Dette ble en utfordring i analysen da enken skilte seg ut. Etter diskusjon med veileder ble det besluttet å ta intervjuet med enken ut av analysen og intervjuende enda en datter. Det ble drøftet det etiske ved å utelate en informant, men argumentet for at det da ble en mer homogen gruppe og hvor resultatene lettere lot seg «sammenligne» var det avgjørende for valget. Selv om det ikke ble eksplisitt spurt om bakgrunn til disse kvinnene viste det seg at tre av seks var sykepleiere, noe som kan påvirke svarene noe.

Ingen menn deltok, og det er kun etnisk norske kvinner som deltok i studien, hvorav alle var døtre av pasienten. Aldersspredningen er mellom 38- 67 år.

1.14 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier

Inklusjonskriteriet i denne oppgaven er pårørende som det siste året har mistet en av sine nærmeste på sykehjem. De må ha oppholdt seg på sykehjemmet i terminalperioden og

når pasienten døde, eller like før eller etter dødsfallet. Pårørende vil i denne sammenheng bety personer som har stått pasienten nær over flere år og som har tette relasjonelle bånd knyttet til pasienten. De trenger ikke ha biologisk slektskap, men pasienten må definere dem som pårørende.

Eksklusjonskriterier

For å kunne besvare oppgaven har følgende eksklusjonskriterier blitt satt:

Fjerne pårørende som har oppholdt seg lite på sykehjemmet eller hatt lite kontakt med pasienten, og pårørende som ikke har samtykkekompetanse.

1.15 Intervjuet

Det å skulle snakke med pårørende om deres erfaringer knyttes til noe som kan være trist, skremmende og bære preg av sorg, lengsel og fortvilelse. Det var derfor viktig å tenke på omgivelsene og konteksten rundt intervjusituasjonen. Intervjupersonene fikk selv velge tidspunkt og sted for intervju. To av intervjupersonen ønsket å komme til mitt arbeidsted, en av informantene ønsket å gjennomføre intervjuet hjemme hos seg selv, en ønsket telefonintervju av praktiske årsaker som reisevei, en ble intervjuet via Skype Business også på grunn av reisevei. Den siste ble intervjuet på et offentlig kontor. Det tekniske utstyret ble testet på forhånd slik at ingenting skulle påvirke intervjuet i negativ forstand. Ingen av intervjuene ble forstyrret av eksterne faktorer som feil på teknisk utstyr, omgivelsene og andre forstyrrelser ifølge intervjudeltakerne eller intervjuer.

Asymmetriske maktforhold i en intervjusituasjon

Kvale og Brinkman (2009) påpeker at selv om man er to likeverdige parter er det fortsatt asymmetri i forholdet mellom intervjuer og respondent (Kvale et al., 2009). For å prøve å utjevne denne asymmetrien har jeg vært bevisst på min fremtreden i intervjuene samt lagt tydelig vekt på at det er respondenten som er ekspert på området. Intervjuene fikk også velge hvor de ville gjennomføre intervjuet for å kjenne seg mest mulig komfortabel med situasjonen.

Min rolle som intervjuer

For å bevare integriteten til prosjektet har det vært viktig å intervjuer personer jeg ikke har nært forhold til. Kvale og Brinkmann (2009) er opptatt av at forskerens tilknytning til for

eksempel sponsorer kan bidra til å påvirke prosjektet. Det vil derfor være viktig å opplyse om at jeg tidligere har hatt et arbeidsforhold i den kommune hvor de fleste informantene har blitt rekruttert. Man kan da stille spørsmål om hvorvidt lederne som rekrutterte har «styrt» rekrutteringen for å bli stilt i et bedre lys. Det er så langt ingen grunn til å tro dette, men kanskje verdt å merke seg. Ifølge Kvale og Brinkman (2009) er det også en fare for at man kan, i ønske om å tilegne seg mest mulig materialet, presse respondenten slik at de forteller mer enn egentlig ønsket (Kvale et al., 2009). Dette var jeg bevisst på i intervjusituasjon og forsøkte å bremse eller eventuelt avlede hvis jeg opplevde at det kunne være vanskelig eller for sårt for respondenten. De ble også fortalt at de kunne ta kontakt med meg i etterkant for eventuelt å trekke enkelte utsagn eller hele intervjuet. Ingen av respondentene har tatt kontakt i etterkant av intervjuene.

Basert på egne erfaringer vet jeg at dette temaet kan være sårt og trist for mange. Noe kan også ha hatt skremmende opplevelser som det kanskje kan være vanskelig å snakke om. Det var derfor viktig å skape en god atmosfære i intervjusituasjonen for at den som ble intervjuet skulle oppleve det så positivt som det gikk an til tross for intervjufokusets karakter. Som nevnt tidligere benyttet jeg derfor litt tid til småprat for å gi oss litt anledning til å bli kjent. De som ble intervjuet på mitt arbeidssted ble tilbudt kaffe eller te. Stemningen i samtlige intervju var tilsynelatende lett og avslappende. Ved første møte med intervjupersonen presenterte jeg meg selv og fortalte litt om min bakgrunn og hvorfor jeg ønsket å intervju vedkommende og hvordan intervjuet skulle gjennomføres. Jeg forklarte at for at intervjuet skulle bli så korrekt som mulig benyttet jeg en diktafon som ble lagt midt mellom oss, og at de kunne stoppe intervjuet om det var behov for det. Ingen av intervjupersonene utrykte noen motforestillinger til dette. Vi småpratet litt før selve intervjuet for å «tone oss inn». Det var også viktig for meg å understreke at jeg ikke var ute etter å finne noe feil eller sensasjonsoverskrifter, men jeg var interessert i deres oppriktige erfaringer. Dette fordi noen av kandidatene fortalte meg før intervjuet startet at de ikke hadde noe kritikk å komme med eller at det de hadde opplevd ikke var så viktig. Deretter satte jeg på diktafonene og startet intervjuet. For de intervjupersonene som ble intervjuet via Skype eller telefon ble det benyttet opptak på PC og opptak på telefon. Begge to ble informert i forkant om at intervjuet ble tatt opp. Som supplement skrev jeg noen notater mens intervjupersonene snakket for å få med meg detaljene. Som takk for at respondentene hadde satt av tid til intervjuet, fikk de en liten konfekt eller blomst som en symbolsk gest.

Ifølge Gregory Batesons (1904-1980) kommunikasjonsteori så tolker vi, tillegger meninger, legger merke til og reagerer utfra hvem vi er og hva vi har lært og erfart (Ulleberg, 2014). Dette har jeg prøvd å være bevisst, både før, under og etter selve intervjuet, men jeg har samtidig opplevd det utfordrende å være åpen og «blank» nok. Etter å ha jobbet som sykepleier i flere år, kjente jeg meg selv igjen som sykepleier i noen av intervjuene og følte at noe var rettet mot meg som fagperson, og jeg måtte være meget bevisst på å bare lytte og følge den veien intervjupersonen ville gå.

Det har vært en viktig læringsprosess å være bevisst min egen forforståelse for å kunne ta innover meg hvilket budskap intervjupersonene kom med. Intervjuets karakter kan for mange være både sårt og slitsomt og det var derfor viktig å være var på intervjupersonen for både å få det materialet som behøvdes, men også ikke slite ut intervjupersonen. Med min bakgrunn som sykepleier har det vært utfordrende for meg å snu til å virke i en forskerrolle samtidig som jeg mener det er viktig å inneha en empatisk rolle.

1.16 Datainnsamling

Intervjuene ble tatt opp på diktafon og transkribert og deretter lagret på Høgskolen i Sørøst-Norge sin database inntil analysen og studien er ferdig levert og sensurert. Alt råmateriale vil deretter bli slettet etter bruk. Intervjupersonene ble gjort oppmerksom på at intervjuet blir tatt opp, hvordan materialet vil bli behandlet og oppbevart.

Informantene fikk spørsmål om hvor han eller hun ønsker at intervjuet skal finne sted, og når på dagen det vil være mest passende. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er intervjueren i seg selv et forskningsinstrument, og det som karakteriserer en dyktig intervjuer er at han eller hun er ekspert på det emne det skal intervjues om, og ikke minst på menneskelige interaksjoner (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er derfor viktig å sette seg nøye inn i intervjueteknikk og gjennomføre et prøveintervju, både for å prøve ut intervjuguiden i forkant, men også for å bli trygg på eget materiale på forhånd. Prøveintervjuet ble gjennomført ved hjelp av Skype-business fordi intervjupersonen hadde lang reisevei. Både intervjupersonen og intervjuer kjente seg trygge på teknikken, noe som er en forutsetning for at intervju via Skype skal fungere optimalt. Dette ble et godt intervju med et innholdsrikt datamaterialet og det ble derfor vurdert som godt egnet til å inngå i prosjektet. I forkant hadde intervjukandidaten blitt forespurt om hun ønsket

at materialet kunne inngå i prosjektet og hun ble tilsendt informasjon samt informert samtykkeskjema som hun signerte og returnerte.

Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide, som ble brukt som et hjelpeverktøy i intervjuet, men med frihet til å forfølge tema som kom opp under intervjuet.

Variabler som ble brukt i intervjuguiden er følgende: Ivaretagelse, omsorg, pårørendes ønsker og behov, kvalitet, trygghet, informasjon, fysiologisk ivaretagelse og oppfølging etterpå.

1.17 Analyse

Målet med studien er som nevnt tidligere å få kunnskap om informantens erfaringer i forbindelse med pasientens terminalfase og dødsfall. I dette arbeidet vil jeg søke å lete etter essenser og vesentlige kjennetegn som gir seg til kjenne. Det er da viktig å sette sin egen forforståelse til side ved å reflektere over min egen innflytelse på materialet. Dette for at informantenes stemme skal komme klart frem uten at andres tolkning blir brukt som fasit (Malterud, 2011). Oppgaven er inspirert av Malterud (2011) sin analysestrategi som består av fire trinn:

1. Få et helhetsinntrykk - gjennomlesing av materialet, deretter noterer man tema som er essensielle for prosjektet.
2. Å identifisere meningsdannende enheter og systematisere disse.
3. Sammenfatte innholdet i de ulike meningsdannende enheter.
4. Til slutt sammenfatte betydningen av disse.

I tillegg til Malteruds analysestrategi har jeg også blitt inspirert Kvale og Brinkmans (2009) sekstrinnsanalyse (Kvale et al., 2009). Grunnen til at begge analysemetodene har vært en inspirasjonskilde er at de utfylte hverandre på en måte som bidro til en bedre analyseprosess. Etter å ha transkribert alle intervjuene så ble hvert intervju gjennomlest for å få en oversikt og et helhetsinntrykk av intervjuet. Det ble så skrevet et kort sammendrag av intervjuet, deretter ble intervjuene lest igjennom på nytt for så å starte arbeidet med å trekke ut meningsbærende enheter som er trinn to i analysestrategien. Ut av disse enhetene ble essensen trukket ut, og som deretter ble kalt koder. Disse kodene ble igjen delt inn i subkategorier og til slutt i kategorier. For å finne kodekategoriene ble alle kodene skrevet på gule lapper og samlet i kolonner sammen med andre koder av

samme karakter. Noen var veldig sammenfallende og ble slått sammen, mens andre passet ikke inn i noen kategorier og viste seg å være overflødig. Alle trinn i analyseprosessen ble lagret for hver endring slik at ingen ting gikk tapt og at det var mulig å gå tilbake for å kvalitetssikre prosessen. Kategoriene fikk navn som var mer beskrivende for temaet.

For å validere de endelige funnene ble funnene «sammenlignet med den transkriberte teksten for å kvalitetssikre arbeidet.

Hvordan analyserer jeg det intervjupersonene fortalte, på en måte som beriker og utdyper meningen med det de sa?» (Kvale et al., 2009) s. 200). Dette sitatet sier alt om hvordan en analyseprosess bør være og hvordan den bør ende. Dette er noe som har blitt etterstrebet i analyseprosessen.

For å belyse budskapet på en tydelig måte og uten å fortolke for mye har jeg valgt å ta med noen direkte sitater fra intervjuene. Disse sitatene har jeg prøvd å korte ned og ta med de som var litt generelle og representative for flere av respondentene for å ivareta anonymitet.

Tabell 1, skjematisk fremstilling av analysen

Meningsbærende enhet	Kondensert enhet	Subkategori	Kategori
Det som var litt spesielt var kanskje at vi har blitt sett på som noen av de som har vært kritiske/ krevende pårørende. Det har vært en kamp, og jeg kan snakke hele kvelden om det.	Det som var litt spesielt var kanskje at vi har blitt sett på som noen av de som har vært kritiske/ krevende pårørende. Det har vært en kamp	Opplevd seg selv som krevende pårørende og følt at de kjempet en kamp for pasientens ve og vel	Avmakt ovenfor systemet Organisatoriske forhold
Det hadde vært det samme, men jeg hadde nok vært mer sliten for jeg hadde hatt større omsorgsbyrder. Vi i familien har vært veldig opptatt av at når det røyner på så stiller vi opp for hverandre og vi har vært veldig flinke til å fordele tid og arbeidsoppgaver	Vi i familien har vært veldig opptatt av at når det røyner på så stiller vi opp for hverandre og vi har vært veldig flinke til å fordele tid og arbeidsoppgaver	Familien støtter hverandre i en vanskelig tid	Familiær støtte

tid og arbeidsoppgaver. Hvis vi kan kalle det et. Nå er jeg der og så er du der.			
--	--	--	--

1.18 Metodekritikk

I ethvert forskningsarbeid vil det finnes mulige feil og svakheter, og også i denne studien. I utvalgsprosessen var det utfordringer med å få fatt i nok informanter. Etter første runde var utvalget fem døtre og en enke. Dette ble diskutert med veileder og det ble enighet om at det ville styrke studien om man intervjuet ytterligere en til to enker eller enkemenn til for å ha et bredere sammenligningsgrunnlag. Etter en ny henvendelse til samarbeidskommunen ble det klart at det ble for utfordrende å finne nye intervjupersoner med tanke på tidsaspektet. Med hjelp av veileder ble det opprettet kontakt med en intervjuperson som mistet sin far for om lag ett år siden. Det endelige utvalget ble etter dette seks døtre og dermed en mer homogen gruppe etter vår vurdering. For å ha en mer homogen respondentgruppe i studien, ble intervjuet med enken derfor ikke tatt med i analysen på lik linje med de andre intervjuene. Utelatelse av intervjuet med en enke kan være en svakhet ved studien fordi man mister et rikt materialet, samtidig som det også kan stille spørsmålsteget ved det etiske ved å utelate intervjupersoner som allerede er innlemmet i studien.

I hele studien har det blitt etterstrebet å ivareta intervjupersonenes stemmer, men det er en fare for at essensielle meninger har blitt utelatt i fortolkningsprosessen. For å ivareta intervjupersonene har hvert trinn i analyseprosessen blitt forklart i metodekapitlet, slik at studien skal være så transparent som mulig.

I vår multikulturelle verden er det mange aspekter rundt det å ivareta pårørende i den siste tiden for pasienten og når pasienten dør. Studien har fokusert på etnisk norske pårørende fordi det bare har vært etnisk norske som har ønsket å stille til intervju, men det er grunn til å tro det ville blitt andre resultater hvis utvalget hadde vært annerledes. Det er også verdt

å merke seg at det kun er kvinnelige intervjupersoner og at det også kan påvirke resultatene. Det er rimelig å tro at det hadde vært andre funn om det hadde vært mannlige deltagere. Det har også vært et bevisst valg å ikke legge vekt på å få informasjon om bakgrunnen til intervjupersonene som utdanning og arbeidsforhold. Dette for å ivareta anonymiteten med tanke på at utvalget er så lite. Det kan tenkes at intervjupersonenes utdanning og arbeidsforhold er faktorer som kan ha påvirkning på vedkommende opplevelse og erfaringer rundt temaer som blir tatt opp i denne studien.

Intervjuet

Intervjuene foregikk over et noe spredt tidsrom, med prøveintervju i august 2016 og siste intervju i mars 2017. Dette var fordi det var utfordringer med å fremskaffe nok egnede intervjupersoner. Det er mulig at det hadde vært en bedre flyt i prosessen om intervjuene hadde blitt gjennomført innenfor et kortere tidsrom slik at analysen kunne utføres tettere opptil selve intervjuet.

Selve intervjuprosessen ble gjennomført ved at intervjuene ble tatt opp på diktafon eller digitalt på PC, og det ble skrevet notater fra hvert intervju som et supplement. Informantene var til dels forberedt på hva de skulle intervjues om, dette kom frem tidlig i intervjuet da de ønsket en forklaring på hva studien omfattet, noe som kan skyldes at de ikke hadde blitt godt nok informert i forkant. Alle ledere ved sykehjemmene fikk både muntlig og skriftlig informasjon om studien. Denne informasjonen skulle videreformidles pr. telefon til de som ønsket å delta, men det er mulig at dette ikke har blitt gjort i den utstrekning som var nødvendig. Det er usikkert om dette har betydning for kvaliteten av selve intervjuet.

Selve intervjuene forløp uanstrengt og intervjupersonene delte fritt og åpent om sine opplevelser. Ifølge Kvale og Brinkman (2009) trenger intervjupersonene å ha en klar oppfatning av intervjueren før de kan snakke fritt og være åpne om sine opplevelser og erfaringer. Dette ble løst ved at intervjueren fortalte om seg selv og egen bakgrunn for å oppnå kontakt. Dette så ut til å fungere meget godt for det resulterte i et rikt og spennende materialet.

To av intervjupersonene ble intervjuet via Skype og telefon, det vil da være vanskelig å oppfatte alt av kroppsspråk og kontekst som kan påvirke intervjuet.

Etter intervjuet kan det oppstå en viss anspenthet fordi intervjupersonene kan føle at de har delt litt for mye og at de blir nervøse for hva som skjer med det de har fortalt (Kvale og Brinkman, 2009). For at intervjupersonene skulle ha en positive opplevelse av intervjuet ble det brukt tid på forklare hva som kom til å skje med materialet og forsikre om at deres anonymitet ble ivaretatt. Flere av intervjupersonene gav tydelig uttrykk for at de hadde hatt en god opplevelse og noen takket for at de hadde fått dele sine tanker og opplevelser og intervjueren satt igjen med et inntrykk av at de hadde hatt en god opplevelse. Samtlige fikk informasjon om at de kunne trekke intervjuet sitt, men ingen har tatt kontakt i etterkant av intervjuet.

Transkribering

Alle intervjuene ble transkribert av undertegnede. Et intervju er ikke bare utveksling av ord, men også kroppsspråk og kontekst. Ved transkripsjon vil en del gå tapt som for eksempel stemmeleie, intonasjon og åndedrett (Kvale og Brinkman, 2009). For å ivareta mest mulig har det blitt tatt notater i intervjusituasjon som et supplement, men det er viktig å være bevisst at noe kan ha gått tapt.

Analyseprosessen

Analysen ble inspirert av både Malterud (2011) og Kvale & Brinkman (2009) og ikke minst hermeneutisk tekstfortolkning. Jeg har etterstrebet å fortolke på en varsom måte for å la intervjupersonene stemme tre frem.

Validitet, reliabilitet og generaliserbart

Validitet

Validitet er tradisjonelt sett benyttet i kvantitativ forskning, men ifølge Kvalheim og Brinkman (2009) kan det også benyttes i kvalitativ forskning, da i en bredere fortolkning. Validitet er i denne sammenheng i hvilke grad en metode undersøker det den er egentlig ment å undersøke (Kvale et al., 2009). I denne studien er det benyttet intervju som metode for å belyse de pårørendes erfaring. Valg av denne metoden finner man støtte i både hos Kvalheim og Brinkman (2009) og Malterud (2011).

Reliabilitet

Intervjuperioden foregikk over en lang tidsperiode og det er mulig at dette kan ha påvirket prosessen i negativ forstand da alle intervjuene ikke er «ferskt» i minne. Men alle intervjuene har fulgt samme semistrukturert intervju guid for å sikre at materialet som blir tilegnet kan bidra til å svare på problemstillingen.

Gyldighet

Generaliserbarhet handler om hvorvidt funn i en studie kan overføres til andre personer eller situasjoner (Kvale et al., 2009). Denne studien baserer seg på et utvalg av seks personer og da et relativt lite utvalg. Det kan da diskutere om disse seks personenes erfaringer er representative for alle i samme situasjon, men ifølge Kvale og Brinkman (2009) er de generaliserbare i den grad leseren vurderer overføringsverdien av resultatene.

Presentasjon av studiens resultater

Analyseprosessen har resultert i fire hovedkategorier som jeg vil presentere hver for seg. I hver kategori er det henholdsvis to, fire, tre og to koder (tabell 2). Resultatet må sees i en helhetlig sammenheng, og målet er at denne fremstillingen bidrar til systematikk i funnene. Funnene bli presentert gjennom sitater fra pårørende. Sitatene er blitt redigert noe for å øke lesbarhet, ved at unødige fyllord er blitt fjernet. Alle sitat er blitt skrevet i kursiv.

1.19 Presentasjon av studiens deltagere

Studiens deltagere vil bli presentert på en slik måte at deres anonymitet skal være godt ivaretatt. Seks kvinner har deltatt i studien. Alle var døtre i alder fra 30- til 60-årene. De hadde mistet sine nære i en tidsperiode mellom to til tolv måneder mellom dødstidspunktet og intervjuet.

1.20 Hovedfunn

Hovedfunnene i denne studien viser at god kommunikasjon, kompetanse og personlige egenskaper hos personalet var sentrale elementer for at de pårørende skulle kjenne seg ivaretatt. Betydningen av familien og den støtten familien representerte var også fremtredende i studien. Det ble også avdekket organisatoriske forhold som var med på å påvirke erfaringen og opplevelsene til de pårørende.

Tabell 2 Kategorisering av studiens resultater

Å motta støtte fra et kompetent personale	Rammer som kan fremme eller hemme at avslutningen oppleves verdig for pårørende	Kommunikasjon som fremmer samhandling mellom pleier og pårørende	Omsorg fra familie i en vanskelig tid
Hvordan personlig egnethet hos personalet kan bidra til å fremme pårørendes opplevelse av støtte den siste tiden?	Sykehjemmet - et hjem i mange år	Pårørende har behov for samhandling med personalet	Pårørende opplever støtte innad i familien
Personalets kompetanse - en forutsetning for pårørendes opplevelse av en trygg og kvalitetsmessig pleie og omsorg	En verdig og fredelig avskjed med sine kjære	Pårørende ønsker formaliserte møter	Gode minner og opplevelser – gjør sorgen enklere å bære
	Organisatoriske forhold ved sykehjemmet som påvirker hverdagen for pasienter og pårørende	Personalet som involverer pårørende og ser på de som en ressurs i den siste tiden for pasienten.	
	Pårørendes kamp for sine kjære, i møte med det kommunale tjenestetilbudet.		

1.20.1 Å motta støtte fra et kompetent personale

I arbeidet med analyseprosessen ble det etter hvert klart at de pårørende snakket om erfaringer med å motta støtte fra et kompetent personalet og hva som kjennetegner dette. Det var to perspektiver som ble identifisert som sentrale: «Personlig egnethet som kan bidra til å fremme pårørendes opplevelse av støtte den siste tiden» og «Personalets kompetanse- en forutsetning for pårørende opplevelse av en trygg og kvalitetsmessig pleie og omsorg».

Personlig egnethet kan bidra til å fremme pårørendes opplevelse av støtte den siste tiden

Hvordan pårørende opplever personalet kom klart og tydelig frem i materialet. Noen av personalet ble beskrevet som engler. «Englene» bidro til at pårørende både opplevde å bli

ivaretatt selv, men også at sin kjære fikk den støtte og omsorg den hadde behov for. Dette kom klart og tydelig frem i materialet;

«Og det var noen engler der. Vi følte oss god ivaretatt og at han fikk fin pleie.»

Videre kunne informanten beskrive «englene» som: *«Det er personlighetstype. Om det er tillært eller personlighet fra før av, det kan jeg bare synse om. Men det er de som er vennlige og som er på jobb. De er veldig empatiske og behandler pasientene med respekt. Du ser på hvordan de pleier og prater med pasienten. Bare fine vesen, som man trenger. Omsorgsfulle og liker jobbene sine. De vil vi ha flere av.»*

Ikke alle opplevde støtte fra personalet, noen pårørende beskriver personalet som veldig fokusert på oppgaver og ikke så helheten i arbeidet sitt. Flere fortalte også om et høyt antall ufaglært som snakket dårlig norsk. Det kom også tydelig frem en opplevelse av at enkelte av personalet ikke hadde det genuine ønske om å jobbe med denne pasientgruppen.

Personalets kompetanse - en forutsetning for pårørendes opplevelse av en trygg og kvalitetsmessig pleie og omsorg

Flere av informantene beskriver personalets kompetanse som en forutsetning for en trygg og god opplevelse av den siste tiden med sin kjære. Det at personalet har rutiner for smertelindring og kunnskap om terminalpleie og ikke minst det utstyret som trengs er nødvendig. En av de pårørende opplevde å måtte ta over sykepleieroppgaver som igjen skapte mye utrygghet og usikkerhet.

«Det var en sykepleier som var veldig uerfaren. Som jeg opplevde som en, ikke byrde, men det utgjorde en ekstra stressfaktor ... hun visste ikke hvordan oksygen apparatet virket, og jeg måtte vise hvordan saturasjonsmåleren virket, og hvordan hun måtte gjøre en del ting. Jeg følte at jeg måtte være en del sykepleier med noen»

Pårørende forteller om episoder hvor sykepleier viser at vedkommende ikke håndterer teknisk utstyr og utviser tydelig usikkerhet i forhold til den jobben de skal utføre. Noe som igjen fører til at pårørende tar over pleieoppgaver. Dette opplevdes utrygt og belastende for pårørende spesielt i de periodene de ikke hadde anledning til å være tilstede selv.

En annen pårørende påpekte tydelig mangel på rutiner i forhold til terminalpleie og kunnskap om smertelindring av pasientene i denne fasen. Pårørende opplevde dramatiske situasjoner hvor pasienten hadde voldsomme smerter som personalet ikke hadde kompetanse til å håndtere.

«Han hadde endel smerter. Og de var ofte innom og de var rådville de og. De visste ikke riktig hva de skulle gjøre. Så ringte de legevakta, men det tok tid.»

Andre pårørende opplevde at de fikk støtte og ble trygget på at pasienten fikk smertelindring slik at den siste tiden bli mest mulig behagelig for pasienten.

Funnene tyder på at noen av informantene opplevde personalet som var usikre på terminalpleie og at det ikke var rutiner for hvordan man ivaretar pasienten den siste tiden på best mulig måte. Dette førte til at flere opplevde en utrygghet og en unødig belastning. Andre pårørende opplevde den siste tiden som trygg.

1.20.2 Rammer som fremmer eller hemmer pårørendes opplevelser av en verdig avslutning

Videre i analyseprosessen ble det også klart at de pårørende la vekt på erfaringen fra sykehjem som en ramme. Dette var rammer både med tanker på det organisatoriske, men også som en fredelig og verdig ramme rundt døden og hva som kjennetegner det. Det var fire perspektiver som ble identifisert som sentrale: «Sykehjemmet - et hjem i mange år», «En verdig og fredelig avskjed med sine kjære», «Organisatoriske forhold ved sykehjemmet som påvirker hverdagen for pasienter og pårørende» og «Pårørendes kamp for sine kjære i møte med det kommunale tjenestetilbud».

Sykehjemmet - et hjem i mange år

Flere av de pårørende i denne studien hadde hatt sine kjære på sykehjem i mange år og besøkt sykehjemmet regelmessig. Dette bidro til at de fikk en tett relasjon til sykehjemmet som institusjon, men ikke minst en tett relasjon til en del av de som jobbet der. Flere av de pårørende var fast innom sykehjemmet flere ganger i uken og noen hver dag, og det ble en fast rutine i deres hverdag. En av intervjupersonene beskrev det slik;

«De tok vare på pårørende. Vi var der nesten i syv år, så da blir det nesten som familie».

Etter dødsfallet uttrykker pårørende at all kontakt mellom personalet på sykehjemmet og pårørende opphører. Dette beskrev noen pårørende som utfordrende da det ble et tomrom i hverdagen.

Flere informanter uttrykte også at de opplevde at personalet oppriktig brydde seg og viste omsorg for de pårørende.

«Hva skal jeg si da, de var gode på å vise at de brydde seg, for å si det sann. De var jo jamt og trutt inne for å se hvordan det gikk. Vi trengte aldri å ringe på klokka».

Det finnes mange former for omsorg og det fremkommer i materialet at informantene opplevde både praktisk omsorg så vel som emosjonell omsorg. En av informantene beskriver det både som å være på hotell, men ikke minst det å bli spurt om hvordan det går.

«De passet på, ja, både med mat og.. ja det var nesten som å være på hotell. De var omtenkssomme og spurte, ja, ei som hadde fri kom til og med opp når hun hørte det. De spurte hvordan det gikk, og prata»

En verdig og fredelig avskjed med sine kjære

Selv om de fleste av informantene var klar over at det gikk mot slutten for sine kjære var de opptatt av at det skulle være en verdig avskjed og at de fikk være tilstede. Det at det skulle være ryddig og estetisk pent rundt pasienten kom klart til uttrykk. Å snakke med rolig stemme og ikke komme stormende inn på rommet var også en viktig faktor. Noen ga også gode beskrivelser i hva de legger i en fredelig avskjed.

«Man blir veldig var når folk ligger på det siste. Vi var opptatt av at det skulle være en rolig stemning, at man ikke skulle prate for mye. Kunne prate og høre musikk, men det skulle være rolig og fin stemning»

Ifølge pårørende var flere av personalet flinke til å møte dem og pasienten på en god måte ved å være rolig, komme forsiktig inn og snakke rolig slik at man fikk en rolig og fin atmosfære ifølge de pårørende.

Noen pårørende var opptatt av detaljer som for de opplevdes som meget viktige. Det kunne være at rommet var ryddig og søppelbøtta var tømt, eller at det ble satt inn lys. Et eksempel på dette er en av informantene som opplevde at personalet ikke hadde lukket

munnen post mortem. Den pårørende fikk ingen forklaring eller ble fortalt hva hun kunne vente seg når hun kom inn til den døde.

«Det eneste jeg ikke er fornøyd med, det var når de hadde stella hun. Og da lå hun med åpen munn da jeg kom inn igjen. Det synes jeg ikke noe om. Det sitter veldig oppi her (peker på hodet), så dermed burde alle og enhver hatt opplæring i den biten»

Andre pårørende la vekt på at de satte pris på å få sitte med den døde en tid etterpå slik at de fikk ro.

Organisatoriske forhold ved sykehjemmet som påvirker hverdagen for pasienter og pårørende

Organisatoriske forhold beskrives som en viktig faktor som er med på å påvirke hverdagen for både pasienter og pårørende også den siste tiden. Med organisatoriske forhold menes det for eksempel hvordan sykehjemmet har organisert bemanningen og hvilken kompetanse personalet besitter. Enkelte pårørende gav uttrykk for at ledere ikke tok grep for å bedre situasjonene, til tross for at pårørende sa ifra. Noen pårørende opplevde å måtte kjempe for at det skulle være fastvakt hos pasienten i de periodene de ikke kunne sitte der selv.

«Det som var belastende var at når det viste seg at det tok noe tid, var å måtte diskutere seg til at han skulle få fastvakt, slik at vi som var der hele tiden kunne hvile litt hjemme. Det var noen telefoner til leder for å mase seg til det.»

Andre informanter uttrykte bekymring over antall pasienter per sykepleier, og da spesielt på nattetid. Dette gav bekymringer både i forhold til å ha oversikt på avdelingen men også å kunne gi optimal pleie.

«Jeg skulle jo så gjerne vert der, men de er så dårlig bemanna på nettene på sykehjem. Det er en sykepleier som går over, jeg tror de har 120 – 130 pasienter. Du vet det er jo håpløst, de greier ikke få med seg alt. Det er jo umulig det.»

Dette resulterte i, ifølge pårørende, at pasienten døde alene.

Andre nevnte personalet som ikke snakker godt norsk og at antallet ufaglærte kan være stort.

«Men ellers så var det mye ufaglærte personer som ikke snakket godt norsk...»

Ledelse av avdelingene var også i fokus hos noen informanter. Noen mente at ledelsen var fraværende, mens andre la ansvaret over på politikere. En pårørende mente at en ikke kan peke på ledelse alene, men at det både er den enkelt arbeidstaker og hvordan ledere klarer å lede en avdeling.

«Det er avhengig av enkeltpersoners kompetanse og så er det også avhengig av en ledelse som kan drive en avdeling og drifte en avdeling og dessverre så synes jeg det var veldig dårlig på det stedet.»

Noen informanter opplevdet det som belastende å se at personalet hadde for mange utfordringer og oppgaver som de kanskje ikke mestret.

«Den ene kvelden måtte jeg trøste den uerfarne sykepleieren, fordi hun var den eneste sykepleieren på vakt. Jeg ringte sjefen og sa hvordan staa var. Det er klart det var belastende».

Pårørende var tydelige på at dette ikke bare var et individuelt ansvar, men et ansvar som lå på ledelsen.

«Etter det jeg kunne se så var det mange ufaglærte og det var noen eldre hjelpepleiere som tydeligvis nesten hadde tatt en type uformell lederskap. Og de satt nok standarden for de andre. Blant annet hvordan de organiserte matstell.....Det så jeg faktisk at noen beboere reagerte på, så det virka som det skulle være effektivt. At de skulle ha minst mulig med pasienten å gjøre»

Pårørendes kamp for sine kjære, i møte med det kommunale tjenestetilbudet

Flere pårørende har kjempet for å få sine kjære inn på sykehjem, mens noen har kjempet for å få et tilfredsstillende tilbud for sine kjære som bodde på sykehjem. En av intervjupersonene hadde brukt mye tid og ressurser på å få sine pleietrengende foreldre inn på sykehjem og måtte gå til det skritt å bytte ut låsen i døren hos sin mor mens hun var på et rehabiliteringsopphold. Dette for å hindre kommunen å sende henne hjem. En annen intervjuperson engasjerte seg veldig for å få et tilbud hun mente var pasienten verdig.

Flere pårørende bekymret seg for å bli opplevd som krevende fordi de stilte spørsmåltegn ved pleien, og at de satte krav til oppholdet for sin kjære. En av de pårørende sa at hun

var redd for å bli uglesett og at hennes kamp og krav skulle slå tilbake på pasienten. En annen beskriver sin kamp på denne måten:

«Det som var litt spesielt var kanskje at vi har blitt sett på som noen av de som har vært kritiske/ krevende pårørende. Det har vært en kamp, og jeg kan snakke hele kvelden om det»

1.20.3 Kommunikasjon som fremmer samhandling mellom pleier og pårørende

Det kommer frem i analysen at de pårørende er opptatt av kommunikasjon i en eller annen form, og at dette kan bidra til å hemme eller å fremme av samhandling med personalet. I forhold til dette temaet var det tre perspektiver som kom tydelig frem: «Pårørende har behov for samhandling med personalet», «Pårørende ønsker formaliserte møter» og «personalet som involverer pårørende og ser på de som en ressurs den siste tiden for pasienten».

En fellesnevner i materialet er kommunikasjon, og dette uttrykkes på mange måter. Det være seg uformell kommunikasjon som en prat på gangen eller i mer formaliserte former som avtalte møter, og da gjerne med både lege og sykepleier til stede. Funnene i studien viser både at informantene opplevde god kommunikasjon og manglende kommunikasjon i møte med personalet. Flere av de pårørende hadde hatt både uformelle møter med personalet og mer formelle møter med både sykepleier og lege. En av intervjupersonene gav uttrykk for at hun ikke var av typen som etterspurte mye selv, men som tydelig ønsket informasjon.

«Ja, det hadde iallfall vært greit med mer forklaring på hva som skjedde»

Hun fulgte på med at hun kunne ta ansvaret for å spørre, men at det ikke ble til at hun gjorde det.

Det fremkommer flere steder i materialet at intervjupersonene fikk lite eller mangelfull informasjon fra personalet på sykehjemmet, i forbindelse med selve dødsfallet og det praktiske som skjer etter dødsfallet, men flere fortalte at de fikk god hjelp av begravelsesbyrået, både informasjon og støtte som i form av støttende samtaler.

«(informasjon) Ikke fra sykehjemmet, men begravelsesbyrået var veldig flinke på det. Utrolig, der fikk vi all den rettledning og omsorg.»

Studien viser også at de pårørende ikke fikk noe tilbud om oppfølgingssamtale eller etterlattesamtale.

På direkte spørsmål om noen av intervjupersonene fikk tilbud om samtale i etterkant av dødsfallet så svarte en av informantene følgende;

«Nei, altså, vi har ikke fått noe....eneste han begravelsesmannen, han sier at det bare er å ringe for å prate. Han er fantastisk. Han er gull verdt. Både han og han som han jobber sammen med»

En annen informant gav uttrykk for at de ville satt pris på en samtale i etterkant

«Jeg synes det hadde vært veldig fint hvis de gjorde det. Jeg tror kanskje et par av de var i begravelsen. Et par er kjent med pappa. De dukket opp, men ellers hadde det vært fint om de i hvert fall hadde ringt mamma. Det har de ikke gjort.»

Flere hadde møter med tilsynslegen ved sykehjemmet og opplevde det som positivt, de fikk god informasjon og ble deltagende i avgjørelser rundt pasienten.

«Vi tok da samtalen om vi skulle sette i gang behandling, som vi hadde hatt flere ganger tidligere. Vi hadde en god samtale med legen, men vi forsto at det mest sannsynlig var det siste, at det var veldig alvorlig. Så det ble bestemt at han skulle få, så lenge han kunne ta det til seg, ab i tablettform. Ikke intravenøs- han skulle ikke ha livsforlengende behandling»

Det kom ikke klart frem hvem som tok initiativ til de formaliserte samtalen.

Informantene fikk spørsmål om de opplevde behov for samtale i etterkant av dødsfallet og om de fikk tilbudet om det, men det var heller ikke alle som hadde behov det.

«Nei, men vi følte ikke noe behov for det heller.»

Andre ønsket derimot å ha fått tilbud om samtale i etterkant.

«Jeg synes det hadde vært veldig fint hvis de gjorde det. Jeg tror kanskje et par av de var i begravelsen. Et par er kjent med pappa. De dukket opp, men ellers hadde det vært fint om de i hvert fall hadde ringt mamma. Det har de ikke gjort.»

En av informantene tok selv initiativ til et møte i etterkant av dødsfallet fordi hun selv ikke hadde vært til sted og ønsket å få en samtale med personalet som hadde vært sammen med hennes kjære i det hun døde.

«Jeg ønsket å snakke med hun som hadde vært med mor da hun døde, men hun var ikke på jobb. Jeg snakket med en annen på jobb, men jeg følte som pårørende at det ikke var nok for meg – jeg ville snakke med hun som hadde vært der noen uker seinere. Så da reiste jeg tilbake senere og jeg og min søster snakket med hun som hadde vært der, og da fikk vi høre i detalj hvordan dagen hadde vært og hvordan mor hadde vært, hva som hadde skjedd rundt dødsfallet. Det var veldig, veldig fint, og det som var fint var at hun takket for at vi tok initiativ til samtalen, og at det hadde vært veldig trygt for henne å prate med oss, fordi det var hennes første dødsfall, det hadde hun grudd seg til. Hun hadde ikke hatt hjelpepleierutdanning så lenge. Hun hadde vært redd for det første dødsfallet, og hadde gått rundt og tenkt at hun hadde gjort noe feil og tenkte at vi kanskje bebreidet henne. Så det gikk begge veier, at det er viktig med en slik samtale i ettertid – slik at man kan bearbeide det man har vært gjennom. Men det lå ikke i rutinen.»

Det ser ut til at det var en positiv erfaring for både pårørende og pleier med en etterlattesamtale i etterkant av dødsfallet.

Pårørende - en ressurs når de involveres i pleien eller omsorgen

Studien legger vekt på å undersøke hvilke råd pårørende har å gi til pleiepersonell i møte med pårørende i terminalfasen. Og det som kommer frem er blant annet det å bruke pårørende som en ressurs.

«Å tegne et nettverkskart og spørre dem hva er dine ressurser er? Spørre hver enkelt. Da får man et inntrykk på hvor helsepersonellet kanskje må sette inn mer ressurser enn på andre områder».

Pårørende mente at det da vil være lettere for personalet blant annet å gi tilpasset informasjon når personalet vet hvem de informerer og kommuniserer med. Det er nok spesielt med tanke på yrkesbakgrunn, da det var sykepleiere blant intervjupersonen og disse hadde et annet utgangspunkt enn de andre intervjupersonen. Andre informanter hadde ønske om å engasjere seg på andre områder som fremkommer av sitatet under.

«Jeg hadde et møte med legen og en ansvarlig sykepleier hvor vi gikk gjennom det medisinske og sårne ting, og da var jeg ganske bestemt på en del ting, og jeg hadde

mange forslag til tiltak. Jeg hadde laget en tiltaksliste og flere forslag til kulturelle ting de kunne gjøre.»

Funnene i denne studien ser ut til å vise at pårørende ønsker å være en aktiv og deltagende part i samhandlingen med personalet på sykehjem.

1.20.4 Omsorg fra familie i en vanskelig tid

Alle pårørende hadde familie, og i analyseprosessen kom det tydelig frem betydningen av familiær støtte den siste tiden. De pårørende snakket om betydningen av familie og hvordan de erfarte den støtten de opplevde. Det var da to perspektiver som ble tydelige: «Pårørende opplever støtte innad i familien» og «gode minner og opplevelser- gjør sorgen lettere å bære.

Pårørende opplever støtte innad i familien

En fellesnevner i intervjuene er at samtlige har familie, i form av gjenlevende foreldre, søsken, ektefelle og barn. Mange av informantene gav eksplisitt uttrykk for at de opplevde støtte innad i familien. Dette kunne vises seg både i emosjonell og praktisk støtte. Noen pårørende snakket en del om at flere familiemedlemmer, både store og små, kunne sitte sammen ved pasienten og snakke sammen. Andre var mer opptatt av den praktiske støtten de gav hverandre. Noen eksemplifiserte dette ved at de lagde turnus slik at de byttet på å sitte hos den som lå på sitt siste. Det gjorde at man fordelte belastningen på flere. En av informantene beskrev det slik:

«Vi i familien har vært veldig opptatt av at når det røyner på så stiller vi opp for hverandre og vi har vært veldig flinke til å fordele tid og arbeidsoppgaver. Hvis vi kan kalle det et. Nå er jeg der og så er du der»

En annen informant la vekt på at hun hadde mange familiemedlemmer rundt seg som støttet henne også i etterkant av dødsfallet.

«Og jeg har tre flotte gutter og en utrolig snill mann. Også hadde jeg moren min samtidig så det gikk fint det.» Samme informant la vekt på betydningen av familiær støtte kontra de som ikke har familie.

«Jeg har jo familien min, det er verre for de som ikke har det»

Funnene i denne studien viser at samtlige pårørende erfarte en eller annen form for familiær støtte den siste tiden for sine kjære.

Gode minner og opplevelser – gjør sorgen enklere å bære

Funn i denne studien viser at pårørende er opptatt av å fortelle om gode minner og opplevelser som de har hatt med sine kjære. Det være seg alt fra skiturer til god samtaler. En av intervjupersonene la veldig vekt på hvor godt det gjorde at personalet fortalte om sine gode opplevelser med den døende.

«De var veldig til å prate om historier om mamma og den tiden hun var der. Det var veldig godt å høre.»

Det fremkommer også at noen av de pårørende har et pragmatisk syn på liv og død, at de har hatt gode opplevelser og følt at de har gjort alt de har kunnet for sine kjære og at dette gjør sorgen enklere å håndtere i etterkant. De fleste av de pasientene som døde var gamle mennesker. Det er da en viss forventning om at disse pasientene kan dø i nær fremtid, og denne forventningen så ut til å bidra til at de pårørende kunne håndtere sorgen på en enklere måte. En av informantene beskriver dette slik;

«Akkurat sånn er livet. Og jeg har ikke grått en tåre etter at far døde, men jeg gråt mye mens han var syk fordi det var vondt å se han så syk. Men ikke etterpå. Ingenting. Jeg gjorde alt jeg kunne for han mens han levde. Så jeg har veldig god samvittighet.

Det vet jeg. Jeg kunne ikke gjort noe mer. Da blir det kanskje lettere. Ja tror det. Rett og slett.»

Flere av informantene gav uttrykk for at de hadde hatt mange gode opplevelser med sine kjære og at de hadde gode relasjoner og noen konkluderte selv med at det bidro til at de da lettere håndterte sorgen.

Oppsummering av funnene

Hovedfunnene i studien viser at det å motta støtte fra personalet, god kommunikasjon, og kompetanse og personlige egenskaper hos personalet var sentrale elementer for at de pårørende skulle kjenne seg ivaretatt. Betydningen av familie og den støtten familien representerte var også veldig fremtredende i studien. Det ble også avdekket

organisatoriske forhold som var med på å påvirke erfaringene og opplevelsene til de pårørende.

Diskusjon

I dette kapittelet vil jeg diskutere studiens funn i lys av tidligere forskning, egne erfaringer og teoretisk rammeverk slik det ble presentert i kapittel 2 og 3 og ny relevant litteratur. Hensikten med diskusjonen er å besvare problemstillingen og forskerspørsmålene som ble presentert i kapittel 1. Drøftingen vil avdekke funnenes betydning, og ulike tolkninger av funnen vil gjøre seg gjeldende underveis. Sammenfatning av resultatene i kapittel 5 danner grunnlaget for diskusjonen.

1.21 Å motta støtte fra et kompetent personalet

I media og på folkemunne har begrepet engler blitt brukt om sykepleiere og pleiepersonell både på sykehjem og i sykehus. Disse «englene» besitter visse kvaliteter som assosieres med snille og positive mennesker med omsorgsfulle handlinger. NSF (Norsk Sykepleie Forbund) har hatt flere kampanjer, blant annet *Robonurse* ("Robonurse," 2014) og *Hjertetru* ("Hjertetru- musikkvideo," 2012), hvor man har promotert sykepleiere som «engler» i form av at de går i hvit uniform, er omsorgsfulle og snille.

I denne studien fremkommer begrepet engler som en metafor for personlige egenskaper som er forenlig med det som kreves av pleiere som skal utøve omsorg for døende mennesker. En kan undre seg over hva disse egenskapene egentlig er, men det er nærliggende å tro at det handler om å bli sett. Resultatene viser til begrep som *vennlige* og *behandlet med respekt*. Det å bli møtt av et annet menneske med vennlighet og respekt kan oppleves som støtte i en vanskelig tid. Dette støttes blant annet i en studie gjennomført av Nordheim og Sommerseth (2014), som viser betydningen av det å bli sett, og at mellommenneskelig kontakt er meget viktig. Det er flere andre studier som også legger vekt på dette «å bli sett». Gjerberg og Bjørndal (2007) skriver at forutsetninger for en god død er at pårørende må bli sett og verdsatt, og en måte dette kan gjøres på er at personalet snakker med de pårørende på en respektfull måte.

Det var ikke alle intervjupersonene i denne studien som opplevde at møte med personalet var av en slik positiv karakter. Noen opplevde negative holdninger hos personalet som førte til at de tok over en del av pleieoppgavene selv da de pårørende mente at oppgavene ikke ble gjort tilfredsstillende. En mulig forklaring på dette kan være at pårørendes forventning til personalet er urimelige i forhold til det som man kan forvente på et sykehjem. På den andre siden så viser både NOVA rapporten (2014) og flere studier

gjennomført de siste årene at andelen ufaglærte personalet på sykehjem er høy. Sett i et slik lys er det rimelig å anta at kompetansen hos ufaglærte personalet er lav, og at pleien og omsorgen som utøves ikke alltid tilfredsstiller den standard som de pårørende forventer.

Med grunnlag i dette så kan vi trekke slutning om at pårørende erfarte støtten de fikk av helsepersonell den siste tiden som noe forskjellig.

Flere av informantene var opptatt av kompetansen til personalet som var på vakt og da spesielt kompetansen til de som hadde det medisinskfaglige ansvaret. I ett tilfelle mente pårørende at personalet ikke hadde den handlingskompetanse som krevdes i en spesiell situasjon. Dette førte til at pårørende ble urolige og opplevde det som en belastning. Ifølge Kristoffersen, Skug et al. (2011) er pårørende i denne tiden en sårbar gruppe og kan oppleve både angst og meningsløshet. Det å pålegge pårørende ytterligere belastninger kan bidra til at de blir utrygge. Som pårørende har en også forventninger til personalets kompetanse og når disse forventningen ikke blir innfridd kan det rokke ved tilliten til helsepersonell. Personalet på sykehjem bør ha grunnleggende kunnskap og kompetanse på terminalpleie. Dette er forventninger som ikke bare kommer i form av politiske føringer, men også fra standard for palliasjon fra 2004 som legger klare føringer for hva en sykepleier på sykehjem skal ha kompetanse på. Disse forventningene er sammenfallende med Akhtar og Faksvåg Haugen sin litteraturstudie (2015) hvor pårørende etterlyste mer utdannede personell, og at personalet hadde kunnskap om palliasjon i den siste tiden for pasienten. På den ene siden kan det tenkes at det er en forventning hos pårørende at pasienten skal få en mer aktiv behandling enn det som er hensiktsmessig, og at det dermed oppleves som at personalet ikke har kompetanse om terminalomsorg. Hvis personalet da i tillegg ikke har evnen til å formidle sine veloverveide vurderinger vil det kunne gjøre pårørende usikre og det vil bli en «mismatch» mellom pårørendes forventninger og personalets håndtering av situasjonen. På den andre siden er det mulig at personalet har mangelfulle kunnskaper og dermed ikke den handlingskompetansen som kreves for å imøtekomme behovene til pasienten og de pårørende. Det er da påfallende at flere studier og politiske dokumenter, som for eksempel Stortingsmelding nr. 29 «Morgendagens Omsorg», støtter funnet som viser at det er mangelfull kunnskap og kompetanse om terminalomsorg og palliativ behandling. Dette er også noe som fremkommer i aktuell litteratur, som for eksempel i boken «tverrfaglig geriatri» av Margrethe Bondevik (2012). Bondevik mener at pasienten og pårørende kan

bli en av mange og at personalet derfor ikke tar de faglige vurderinger som kreves i gitte situasjoner. Dette forklarer Bondevik (2012) med manglende kompetanse hos personalet. I mange norske sykehjem har man tatt i bruk Liverpool Care Pathway (LCP) tilnærming til døende pasienter, og denne modellen har blitt tilpasset og modifisert og kalles på norsk «Livets siste dager». Dette er en plan for omsorg og pleie, og denne planen har blitt implementert i mange norske sykehjem de siste årene for å bidra til å heve den palliative omsorgen. Det er verdt å merke seg at LCP har fått mye kritikk i Storbritannia hvor den først ble tatt i bruk og at de nå har gått bort fra LCP som standard (Julia Neuberger et al, 2013). Det kan diskuteres om de pårørende som uttrykker sine bekymringer eller skuffelser over mangelfull og eventuell dårlig behandling er representativ for alle. Det kan tenkes at de pårørende som opplever kvalitativ god terminalomsorg fra meget kompetente sykepleiere og helsefagarbeidere ikke forteller om det av den enkle grunn at de er fornøyde og alt er som det skal være. De har ikke noe å utsette på behandlingen og omsorgen deres nærmeste fikk. Etter egen erfaring er det mange dyktige sykepleiere og leger som både har lang erfaring og ikke minst mye kunnskap om terminalomsorg og palliativ pleie for terminale pasienter på sykehjem. Det vil derfor være uheldig å konkludere med at personalet ved sykehjem ikke besitter kunnskap om dette temaet, noe som kan være stigmatiserende. Med dette menes at påstanden om at personalet ved sykehjem i Norge ikke har kompetanse på terminalomsorg blir en sannhet. Det er rimelig å anta at dette kan bidra til at både pasienter og pårørende blir utrygge og engstelige for hva som møter de den siste tiden på sykehjemmet. Sett i et slikt lys kan man raskt trekke slutninger om at de pårørende hadde negative erfaringer med terminalfasen den siste tiden på sykehjemmet, men resultatene viser også at flere var tilfredse.

1.22 Rammer som kan fremme eller hemme at avslutningen oppleves verdig for pårørende

Mange pasienter lever mange av sine siste år på sykehjem, og det er derfor naturlig at en del pasienter ser på sykehjemmet som sitt hjem. Resultatene viser at noen intervjupersoner anså sykehjemmet som et hjem og personalet nærmest som sin familie. Denne nærmest familiære opplevelsen kan bidra til at noen opplever dødsfallet ikke bare som tap av sine kjære, men også et tap av en fast rutine i hverdagen. Dette ser det ut til at svært få andre studier har lagt vekt på, men Akthar og Faksvåg Haugen (2015) fant at noen pårørende savnet kontakt med helsepersonell etter at pasienten var død. Man kan

spekulerer i årsakene til at det tilsynelatende er få studier hvor dette har kommet frem, og hvorvidt det er fordi de pårørende ikke har et veldig nært forhold til sykehjemmet og de dermed ikke har noe stort savn, eller om det er fordi studiene ikke har lagt vekt på dette. Uavhengig av om det er mange pårørende som opplever savn til personalet på sykehjem eller ikke så er det viktig for de pårørende det gjelder. Kanskje det handler om at disse pårørende ikke har like mye støtte i sine nære eller at de hatt et veldig tett forhold til personalet ved sykehjemmet. Som sykepleier har man en etisk og faglig forpliktelse til å ivareta pårørende både før og etter dødsfallet, og det er rimelig å anta at sorgen kanskje oppleves «større» eller at tapet blir mer synlig for disse som opplever savnet etter personalet på sykehjemmet. De pårørende mister ikke bare sine kjære, men også et fast holdepunkt gjennom mange år. Rutiner som har blitt godt etablert i dagliglivet som forsvinner like brått som den som dør. Dette stemmer med Margareth Stroebe (1999) sin forskning som sier at mennesker som opplever dødsfall i nær relasjon mister ikke bare en av sine kjære, men opplever også tap på andre områder. Her kan man på den ene siden spørre seg hvem skal ha ansvaret for de pårørende etter at pasienten er død. Har ikke individet i et samfunn ansvar for eget liv og helse? Og hvor går grensen for hvor det offentlige støtteapparat, i denne sammenheng ansatte på sykehjem, skal gå inn i andre mennesker liv? På den andre siden har vi politiske føringer som for eksempel Stortingsmelding nr. 29 som legger føringer for at pårørende skal få hjelp og støtte gjennom sorgen. Dette vil kunne bidra til å forebygge negative helseutfordringer som vil ha positive resultater både på individnivå i form av at den pårørende opplever å bli ivaretatt og dermed forebygging av helseproblem, og på samfunnsnivå i form av reduserte utgifter i forbindelse med helseproblem hos pårørende

Flere av informantene sa tydelig at de ikke hadde noe å klage på tidlig i intervjuet. Hvorvidt dette var fordi de hadde en forutinntatt forståelse av at hensikten med intervjuet var å avdekke feil eller mangler ved sykehjem, eller om de var oppriktig fornøyd med sykehjemsoppholdet er uvisst. Det kan tenkes at i og med at de har hatt et nært forhold til sykehjemmet over mange år, så har de pårørende opparbeidet et lojalitetsforhold til de som jobber der og de er også prisgitt det kommunale tilbudet. Dette kan gjør at de vegrer seg for å være helt ærlige og å komme med utsagn som kan oppfattes negativt eller som klager. Ifølge Vohra et al. (2004) kan det reises spørsmålstegn ved om det er en for stor psykologisk påkjenning for familien å stille spørsmålstegn ved om sykehjemmet hadde gjort nok for pasienten. På den ene siden var undertegnede en ukjent person for

informantene og i min rolle ingen trussel i så måte. På den andre siden så kan det tenkes at de pårørende ikke hadde så mye å utsette på personalet ved sykehjemmet og den pleien og omsorgen pasienten og pårørende fikk der og dermed ikke hadde noen klager. Resultatene viser at de som gav uttrykk for misnøye med personalet eller pleie var de som hadde helsefaglig bakgrunn, i dette tilfelle sykepleiere. Som sykepleier så har en kjennskap til både hva som kreves i terminalpleie og hva pasienten har rett og krav på av tjeneste tilbud. Med dette som utgangspunkt vil også pårørende med helsefaglig kompetanse være mer bevisst hva pasienten får av tjenester og kvaliteten på disse. Berit Haugan Riege (2007) har gjennomført en studie som undersøkte sykepleieres erfaringer som pårørende avdekket at det var vanskelig for sykepleiere å skille på det å være sykepleier og det å være pårørende, og at de ofte tok på seg sykepleieroppgaver. Noen av informantene i studien gav også uttrykk for at de syntes det var vanskelig å si ifra for at de var redde for å bli oppfattet som masende og krevende. Det var tydelig at noen informantene i studien til Riege var kritiske til personalet de møtte og opplevde at sine pårørende ikke fikk den behandlingen og omsorgen de har krav på, mens andre oppleve at personalet møtte deres synspunkter på en positiv måte (Riege, 2007). Det kan dermed se ut til at det er et skille mellom de pårørende som er utdannet sykepleiere og de som ikke har en slik helsefaglig bakgrunn på grunn av kunnskapsforskjellene.

En verdig og fredelig avskjed med sine kjære

Det å miste en av sine kjære kan være en livsinngripende opplevelse, og hvordan dødsfallet forløper kan sette spor og påvirke sorgprosessen, ifølge Sandvik og Eriksen (2003). De fleste av intervjupersonene beskrev en fredelig og verdig avskjed, men en av de pårørende opplevde at deres nærmeste ikke lå med munnen lukket etter at hun var død. Dette satte seg fast i minnet hennes. Hva dette egentlig handlet om sett fra sykehjemmets (personalets) perspektiv blir bare spekulasjoner, men det kan være mangelfull kunnskap rundt stell av døde, eller at man ikke har prosedyrer og rutiner for stell av døde. Det er mulig at man kunne hjulpet de pårørende med en verdig avskjed ved å informere om både hvordan man steller og ikke minst forberedt de pårørende hva som ventet dem når de gikk inn. Dette er i tråd med Antonovskys (2012) opplevelse av sammenheng. Ved å informere og forberede de pårørende på hva som skal skje og hva de kan vente seg vil det sannsynligvis bidra til at pårørende tar i bruk egne ressurser for å håndtere opplevelsene. Videre vil det kunne, ifølge Antonovski, bidra til å håndtere og bearbeide sorgen. Men det forutsetter at den pårørende er i stand til å kunne identifisere ressurser rundt seg eller

i seg selv. Det er mulig at den pårørende ved å spørre personalet, altså benytte eksterne ressurser, kunne bli fortalt hva som vente da de kom inn i rommet, slik at de kunne være forberedt på møtet med den døde. Dette kunne bidratt til en annen opplevelse. Resultatene viser også at pårørende opplevde avskjeden som verdig og fredelig. Noen av de pårørende hadde erfaring med døende og dødsfall fra før, og det later til at disse håndterte dette på en god måte. Sett fra et salutogent perspektiv er det rimelig å anta at disse pårørende har de indre ressursene som kreves i en slik situasjon, hvor de klarer å se meningen i situasjonen til tross for situasjonens natur. Samtidig klarer de å se alt i en sammenheng som gjør at de kan klare å håndtere situasjonen lettere. Ved å kunne oppleve en sammenheng vil den pårørende, ifølge Antonovsky (2012), bevege seg mot helse på helskontinuumet. Noen vil hevde at et salutogent perspektiv ikke vil være en riktig tilnærming til å forstå helse og opplevelsene hos pårørende. Salutogenese har fått kritikk for begrepene ikke har et evidensbaserte grunnlag som er godt nok, men jeg mener det salutogene perspektivet kan bidra til å forstå de pårørendes erfaring og denne studien.

De pårørende belyste også viktigheten av en fredelig og verdig avskjed i tiden før dødsfallet, de la vekt på ro og en fredelig atmosfære rundt den døende. Gjerberg og Bjørndalen (2007) undersøkte hva som ligger til grunn for at døden oppleves som god for pårørende. De fant at pasienten og pårørende trenger å bli sett og bli behandlet med verdighet. Måten personalet snakket med pasienter og pårørende var også i fokus. Dette samsvarer med funn i denne studien. Noen av de pårørende opplevde dette som en fredelig tid, mens andre hadde varierende opplevelser. Det kan tyde på manglende kompetanse og personlig egnethet hos personalet som gjør at de pårørende ikke opplever den verdighet og fredelighet som situasjonen krever. Hvor viktig er opplevelsen av en verdig død for en av dine kjære? En studie gjennomført i Storbritannia 2016 undersøkte hvordan opplevelser rundt dødsfallet påvirket sorgprosessen i etterkant. Noen beskrev ubehagelige opplevelser som at den døende «*gispet etter luft*» og «*kjempet imot*». Disse opplevelsene påvirket den sørgende ved at de ikke klarte å sørge «skikkelig» eller at de satt igjen med mange ubesvarte spørsmål rundt dødsprosessen og en følelse av skyldfølelse og anger. Det kunne være i forhold til om de pårørende hadde gjort alt de kunne for den døde, om de burde gjort noe annerledes eller om de ikke klarte å oppfylle ønsker fra den døde (Harrop, Morgan, Byrne, & Nelson, 2016). Dette viser også at det kan få konsekvenser for de pårørende sorgprosess ved traumatiske opplevelser i forbindelse med dødsfallet. Videre legger denne studien vekt på behovet for oppfølging

etter dødsfallet både for å bedre sorgprosessen, men også for å bøte på noe av tomrommet som da kan komme (Harrop, 2016)

Organisatoriske forhold ved sykehjemmet som påvirker hverdagen for pasienter og pårørende

Nærmest ukentlig kan man lese i tabloidpressen om dårlig bemanning på sykehjem, mange ufaglærte og misfornøyde pårørende. Hvorvidt dette viser et virkelighetsbilde kan man nok diskutere, men funn i denne studien bekrefter at pårørende opplever at det er en stor andel ufaglærte og for lite bemanning. Disse funnene får også støtte i litteraturen. Blant annet i en litteraturstudie gjennomført av Akther og Faksvåk Haugen (2015) ble det lagt vekt på lav bemanning og at det var behov for mer utdannet personell. Spørsmålet vil da være hva lav bemanning er og om man kan klare seg med et visst antall ufaglærte på vakt. Ifølge en NOVA-rapport om bemanning og kompetanse i sykehjem som kom i 2014 viser den at det er store variasjoner når det gjelder antall beboere pr. sykepleier og helsefagarbeider ved de ulike institusjonene. Rapporten viser også betydelig forskjell på planlagt bemanning og den reelle bemanningen. Dette forklares ved at det ikke alltid leies inn vikarer ved fravær eller at man ikke leier inn en med samme kompetansebakgrunn. Bakgrunnen for dette kan være at det ikke alltid er tilgjengelig personell. Man kan spørre seg hvordan det får konsekvenser for pasientene og deres pårørendes hverdag. Funn i studien viser at pårørende opplever et stort antall ufaglærte og nevner blant annet dårlig språkkunnskap og lav faglig kompetanse. I den siste tiden for våre nære personer så er det naturlig å ønske at de skal ha en opplevelse av en omsorgsfull og trygg tid. Det er da rimelig å anta at det kan bidra til usikkerhet og utrygghet hos de pårørende. Det kan være redsel for at pasienten ikke får den pleie og behandling han eller hun trenger og har behov for, eller at pasienten ikke klarer å bli forstått. Dette henger også sammen med kommunikasjon og behovet for kompetente personell som nevnt tidligere. Samtidig gir ikke NOVA-rapporten fra 2014 noe tydelig svar på om sykehjem i dag er for dårlig bemannet. Det kan være andre årsaker som gjør at de pårørende oppfatter avdelingen som dårlig bemannet. Dette kan handle om organiseringen av avdelingen og hvordan personalet samhandler med de pårørende.

Noen informanter gav tydelig uttrykk for at det fantes uformelle ledere og at flere var stort sett oppgavesentrert. Det kan se ut til at dette handler om en kultur ved avdelingen, eller kanskje heller en ukultur. Min erfaring rundt dette med ukultur er at på avdelinger

med høy «turnover» og ledelse som er lite involvert og opptatt av kvalitet og utvikling, vil det kunne være grobunn for en ukultur. Organisasjonspsykologen Henning Bang forklarer kultur i en organisasjon slik; En organisasjonskultur er et sett normer og regler for akseptable holdninger og adferd (Bang, 2013). En ukultur menes i dette tilfelle en kultur hvor man har en aksept for at kvalitet i arbeidet ikke er viktig.

Pårørendes kamp for sine kjære, i møte med det kommunale tjenestetilbudet

En av informantene beskriver selv en tøff kamp mot kommunen for å få sine foreldre inn på sykehjem. Dette mente hun medførte at hun ble sett på som en krevende pårørende. Hun uttrykte bekymring for at dette kunne påvirke sykehjemsoppholdet videre. Andre beskriver en kamp for å få det tilbudet som de opplever de har krav på, som for eksempel fastvakt ved terminalpleie. Så kan man jo diskutere hvorvidt man kan ha mulighet til å tilby en tjeneste som gir individuell pleie på dette nivået. Mange kommuner har økonomiske begrensninger som gjør dette utfordrende. Det er ingen lov som pålegger kommunen å stille med fastvakt (pleier som sitter ved den døende), men derimot har vi fått en forskrift som har fått navnet verdighetsgaranti (2011). Denne pålegger blant annet kommunen å kunne gi lindrende behandling og en verdig død. Det kan jo diskuteres om ikke fastvakt inngår i det som defineres som en verdig død. Dette sier ikke loven noe spesifikk om og det blir da en skjønnsvurdering, men ifølge FNs erklæring om døendes rettigheter (NOU 1999:2, 1999) har den døende rett til å slippe å dø alene. Med dette som grunnlag skal (bør) pårørende slippe å kjempe for fastvakt for sine kjære.

1.23 Kommunikasjon som fremmer samhandling mellom pleier og pårørende

Pårørende har behov for samhandling med personalet

Resultatene viser at kommunikasjon mellom pårørende og personalet er en viktig faktor for å fremme samhandling. Kommunikasjonen kunne foregå i ulike former både som formelle møter og uformell samtale på korridoren. Samtale mellom pårørende og personalet i etterkant av dødsfallet kom også frem som et behov hos noen av de pårørende. Begrepet kommunikasjoner ser ut til å være et fellesbegrep som går igjen både i denne studien, tidligere studier og politiske dokumenter som omhandler teamet pårørende i sykehjem. Blant annet Stortingsmelding 29 ((2012-2013),2013), «Morgendagens

Omsorg», tar opp utfordringen med mangelfull kommunikasjon mellom pasient/pårørende og personalet, og skal satse på ulike opplæringstiltak for å styrke de ansattes kommunikative ferdigheter. I denne studien later det til at flere er tilfredse med kommunikasjonen mellom pårørende og personalet. På den ene siden kan det være at pårørende får den informasjon de har behov for og at kommunikasjonsflyten mellom pårørende og ansatte flyter fint. På den andre siden kan det være at pårørende ikke vet hva de har behov for å vite samt at den ikke har ressurser til å etterspørre. Ifølge Batesons (1904 -1980) kommunikasjonsteori så tolker vi og oppfatter vi utfra den bakgrunn vi har. Dette varierer fra menneske til menneske. I lys av dette må personalet tilpasse kommunikasjonen til hver enkelt pårørende. Personalet har ansvaret både for at informasjonen de gir er tilpasset mottaker, i dette tilfelle pårørende, og at kommunikasjonen er tilfredsstillende. Dette forutsetter visse kommunikative ferdigheter som politiske myndigheter ønsker å heve standarden på i sykehjem, jf. Stortingsmelding nr.29 ((2012-2013),2013). Resultatene viser også at de pårørende ikke alltid vet hva de skal spørre om og dermed kanskje går glipp av informasjon som de burde fått. Det er da rimelig å tro at det ikke er samsvar mellom politiske mål og føringer og de kommunikative ferdighetene som personalet på sykehjemmet har.

I resultatet av kunnskapssøket fremkom det ikke at pårørendes bakgrunn var i fokus. Med bakgrunn menes formal eller real kompetanse. Resultatene i denne studien kan tolkes i retning av at pårørendes bakgrunn kan ha en innvirkning på kommunikasjon mellom pårørende og pleier. Noen pårørende var opptatt av om deres bakgrunn og historie muligens kunne påvirke samhandlingen mellom pårørende og personalet. Det at pårørende hadde en helsefaglig yrkesbakgrunn og hadde satt tydelig krav og forventninger til sykehjemsoppholdet gjorde at flere pårørende kunne føre til en negativ påvirkning på samhandlingen. Dette vil på den ene siden kunne skape en ugunstig samhandling ved at personalet kan oppleve den pårørende nærmest som en trussel i form av at pårørende besitter mye kunnskap selv og setter krav til personalet. På den andre siden kan det bli sett på som en stor ressurs som aktivt kan brukes sammen med personalet for å bidra til best mulig pleie og omsorg for pasienten. Dette kan igjen bidra til at den pårørende opplever situasjonen som håndterbar og meningsfull, som ifølge Antonovsky (2012) kan hjelpe den pårørende til en sterkere opplevelse av sammenheng og dermed bevege seg i positiv retning på helsekontinuumet.

Pårørende ønsker formaliserte møter

Resultatene viser at noen av de pårørende hadde hatt formelle samtaler med lege og sykepleier, noe som resulterte i at de fikk være delaktige i avgjørelser som omhandlet pasientens behandling og omsorg. På den ene siden kom det ikke eksplisitt frem hvorvidt de pårørende så dette som nyttig og som et behov. På den andre siden var det ingenting som tydet på at det opplevdes ubehagelig eller unyttig. Ifølge Anne Norheim (2012) oppleves det som positivt for de pårørende å få delta på formaliserte møter og bli tatt med på råd. Dette samsvarer også med funn i denne studien hvor pårørende har deltatt på møter med lege og sykepleier. I Gjerberg og Bjørndalen (2007) sin studie sier de noe om å åpne for samtaler med pårørende, men den sier ikke noe om dette er formaliserte samtaler. På den ene siden betyr dette at det ikke er gitt at alle har behov for formaliserte samtaler da det på den ene siden vil kunne oppleves for formelt og «kunstig». På den andre siden er det gjerne alvorlige temaer som skal diskuteres og fortjener en fast ramme rundt som kan bidra til god kommunikasjon mellom pårørende og personalet. Det er verdt å merke seg at verdien av de uformelle møtene på pasientrommet eller på gangen kan bidra til en god dialog og meningsutveksling da den pårørende kanskje kjenner seg mer komfortabel og dermed mer åpen for samtale. Funn i denne studien tyder på at de uformelle samtalene var vel så viktige og forekom ofte.

Ingen av informantene gav uttrykk for at det ville fremmet deres opplevelse den siste tiden om kommunikasjonen hadde vært mer formalisert. Men flere av de pårørende gav uttrykk for at de kunne tenke seg tilbud om en samtale i etterkant av dødsfallet. Dette ser ut til å være sammenfallende med studien «Med mobilen i lomma» (Midtbust, 2010), hvor pårørende trakk frem at det ville være betydningsfullt å få snakke med personalet i etterkant av dødsfallet.

Personalet som involverer pårørende og ser på de som en ressurs i den siste tiden for pasienten

I en artikkel av Anne Nordheim (2014) kommer det tydelig frem at pårørende opplevde det som positivt å bli tatt med på råd, noe som samsvarer med tilbakemeldinger fra noen av intervjupersonene i denne studien. I denne studiens funn kommer det eksplisitt frem at noen intervjupersonene ønsker å bli spurt hva de kan bidra med og tatt med i samtaler som omhandler pasienten. Dette kommer også som råd til helsepersonell fra pårørende at de ønsker å bli spurt om råd og bli involvert. Noen av informantene var aktivt involvert i pasientens sykehjemsopphold uavhengig av om de ble invitert med. På den ene siden vil

det å være en aktiv deltager i motsetning til å være en passiv deltager kunne bidra til en opplevelse av sammenheng. Ved å kunne delta vil man kunne oppleve deltakelsen som meningsfullt, noe som igjen vil kunne bidra til de pårørende håndterer bedre den prosessen de går igjennom i den siste tiden. På den andre siden vil det kunne oppleves som strevsomt å bli for involvert. Hvis man opplever det som implisitte krav eller forventninger om deltagelse i for eksempel praktiske oppgaver vil det kunne bidra til at kravene vil bli mer enn de ressursene den pårørende har, og det kan dermed føre til at personene beveger seg i feil retning på helsekontinuumet fordi at det blir for mange negative stressorer (Antonovsky, 2012). Konsekvensene av disse «kravene» kan dermed føre til at de pårørende blir syke. I lys av dette så er det sett fra et samfunnsperspektiv meget viktig å ivareta de pårørende av mange årsaker. Ikke bare er positivt sett fra individperspektiv, men det er også gunstig med tanke på et samfunnsøkonomisk perspektiv ved å oppretthold helse hos befolkningen også de som opplever tap som dødsfall.

1.24 Omsorg fra familie i en vanskelig tid

Pårørende opplever støtte innad i familien

Samtlige intervjupersoner i denne studien hadde nær familie og de gav uttrykk for at de opplevde støtte fra familien sin på ulike måter. Enkelte delte de praktiske oppgavene som for eksempel å sitte hos pasienten, mens andre viste støtte ved å være samtalepartner. I og med at alle i denne studien hadde familie som de opplevde støtte fra, er det naturlig å stille spørsmål om hvordan det hadde vært uten familiær støtte. Ville personalet på sykehjemmet bidratt i større grad med nødvendig støtte og eventuelt hvordan denne ville utarte seg? Basert på egne erfaringer så er det naturlig for personalet å tre tidligere frem i de tilfellene hvor pårørende står alene. Dette vil samtidig være avhengig av personalets personlige egenskaper. Det å møte mennesker i sorg og traumer kan gjøre at vi står ovenfor noen såre sider ved livet (Sandvik et al., 2003). Det å møte mennesker i sorg kan være utfordrende for personalet, men dette kan bedres ved at personalet får jevnlig veiledning i å snakke med pårørende i sorg. Helsedirektoratet har utarbeidet en pårørendeveileder som vektlegger støtte til pårørende ved livets slutt. Et annet politisk dokument er Stortingsmelding 29 ((2012-2013), 2013) som stiller krav til at

helsepersonell skal bistå de pårørende med hjelp og støtte i denne fasen. Selv om man ikke kan påtvinge noen støtte, så sier disse politiske føringene noe om hvilke krav det stilles til personalet som dermed må tilby støtte. Utvalget i denne gruppen er forholdsvis lite og det er tilfeldig at alle hadde nær familie som var en støtte for hverandre. Det er også nærliggende å tro at man forventer at familie støtter hverandre, men det er ikke alle familierelasjoner som er like nære og støttende. På den ene siden er det derfor naturlig å opptre støttende og tilby hjelp, på den andre siden bør man vokte seg vel for å ta over. Det kan føre til at den pårørende ikke opplever mestring, som ifølge Antonovsky (2012) kan bidra til uhelse eller at den pårørende beveger seg mot uhelse på helskontinuumet.

Gode minner og opplevelser – gjør sorgen enklere å bære

Mange av informantene fortalte om gode minner og opplevelser de hadde hatt sammen med sin kjære. Noen la tydelig vekt på at de hadde gjort alt de kunne for at den siste tiden deres kjære hadde skulle være så god som mulig. Dette mente de var en viktig faktor med tanke på sorgprosessen i etterkant. Dette er noe også Sandvik og Eriksen (2003) legger vekt på, at forholdet til den døende eller døde vil prege hvordan man opplever sorgen i etterkant. En annen måte å se dette på er ved et salutogent perspektiv. Ved at det man opplever kjennes begripelig og forståelig, ved at vi kan sette det i en sammenheng, så kan det hjelpe oss å håndtere det. Har man i tillegg tilstrekkelige ressurser til å møte de utfordringer det er å miste noen, hjelper det også til å møte den utfordring det kan være å miste noen. Ressurser kan være venner familie, eller det offentlige hjelpeapparatet. For mange er det å miste noen meningsløst, men flere av informantene hadde en pragmatisk tilnærming til livet og døden og så på døden som en naturlig del av livet. Dette synet kan hjelpe de i å se mening i dødsfallet og bidra til at de klarer å håndtere eller bære sorgen. Med grunnlag i dette er det rimelig å anta at det for disse pårørende har vært opplevelser og samhandling med den avdøde langt tilbake i tid som avgjør hvordan de håndterer sorgen og ikke så mye hvordan de opplevde den siste tiden. Men samtidig er det mulig at det kan ha en innvirkning på sorgarbeidet videre. Margareth Stroebe, Henk Schut og Wolfgang Stroebe (2011) har sett på tidligere studier om sorg og sorgarbeid hvordan relasjoner mellom pårørende og avdøde påvirker sorgarbeidet og viser til noen studier som hevder at harmoniske relasjoner med den avdøde bidrar til en enklere sorgprosess men disse studiene fokuserer på ektefeller (Stroebe, Schut, & Stroebe, 2011) Det er likevel mulig at disse funnene er overførbare til denne studien da flere av informantene selv hevde at gode opplevelser og minner gjør sorgen lettere å bære.

1.24.1 Oppsummering av diskusjonen

Diskusjonene er av praktiske årsaker delt opp i kodekapitler, men dette betyr ikke at man kan se de ulike kodene uavhengig av hverandre. De må sees på både i sammenheng og ikke minst i sin kontekst. Når vi sammenligner funnen i studien med funn i tilsvarende studier er det mange likhetstrekk. De fremtredende likhetstrekkene er kommunikasjon og involvering, og ikke minst handler det om å bli sett. Mange kan nok oppleve den siste tiden med sine kjære som en tid der de er sårbare og vare. Det å bli møtt av et annet menneske som ser deg og møter deg som du er, vil kunne bidra til å hjelpe den pårørende til å mestre de utfordringen som eventuelt skulle komme den siste tiden.

1.25 Diskusjon av konsekvenser og implikasjoner

Denne studien baserer seg på et lite utvalg og er dermed ikke direkte overførbart til alle pårørende i samme situasjon, på en annen side kan den ha nytteverdi for personalet ved sykehjem som møter pårørende i lignende situasjoner. Å få kunnskap om andre pårørendes erfaringer kan ha nytteverdi i møte med pårørende generelt.

I denne studien kom det frem at tre av de som deltok var sykepleiere og dermed en annen bakgrunnskunnskap en tre andre. Det er rimelig å tro at dette har en innvirkning på resultatet. Det hadde vært interessant å se disse to gruppene opp mot hverandre. Da det kan se ut til at pårørende som er sykepleier både tar på seg sykepleieroppgaver i forhold til sine kjære og familiære omsorgsoppgaver. Samtidig hviler det kanskje andre forventninger fra personalet til pårørende med denne kompetansen enn pårørende uten en helsefaglig bakgrunn. Det er heller ikke lagt vekt på åndelige eller livssynsfaktorer i studien. Da dette som nevnt er et lite utvalg ville det vært interessant å undersøke en større gruppe for et rikere materialet og da også inkludere ikke etnisk norske kvinner og menn.

Konklusjon

Denne studien har vist at opplevelser som pårørende har hatt med den avdøde har påvirket sorgprosessen. I denne studien har de pårørende lagt vekt på positive opplevelser som påvirket sorgprosessen på en positiv måte, som ifølge de pårørende gjorde sorgen lettere å bære. Pårørende fortalte også om ulike erfaringer i terminalfasen, og tilbakemeldingene bar preg av både positive og negative erfaringer. Studien viser også at den siste tiden med sine kjære er en tid da den pårørende kan være var, og at behovet for et kompetent personalet som møter pårørende på en respektfull og empatisk måte er essensiell for at tiden skal oppleves som en verdig og fredfull avslutning med den døende. Det at personalet og pårørende kommuniserer på en måte som fremmer god samhandling er viktig for at både pasienten og pårørende skal få en verdig tid sammen.

Referanser/litteraturliste

- Aadland, E. (2011). *"Og eg ser på deg-" : vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Akhtar, A. N., & Haugen, D. F. (2015). How to include next of kin in palliative care in nursing homes. [Hvordan inkludere pårørende ved palliativ behandling i sykehjem]. *Omsorg*, 32(1), 90-95.
- Antonovsky, A., & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Atle Dyregrov, K. D., Pål Kristensen (2014). Hva vet vi om sorg og komplisert sorg? *Psykologisk.no*.
- Bang, H. (2013). Organisasjonskultur ; en begrepsavklaring. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 50(4), 326-336.
- Brinkmann, S., Tanggaard, L., & Hansen, W. (2012). *Kvalitative metoder : empiri og teoriutvikling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- brukerrettighetsloven, P.-o. (1999). *Lov om pasient -og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>.
- Direktoratet for e-helse. (2017). Sykehjem- definisjon. Hentet fra <https://volven.no/begrep.asp?id=814&catID=12>
- Dreyer, A. (2012). *End-of-life decision-making in nursing homes : a qualitative study*. Faculty of medicine, University of Oslo, Oslo.
- Folkehelseinstituttet. (2016). Dødsårsakregisteret, *Dødsårsakregisterets statistikkbank*. Oslo: Folkehelseinstituttet.no.
- Fosse, A., Schaufel, M. A., Ruths, S., & Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 97(1), 3-9. doi:10.1016/j.pec.2014.05.025
- Gadamer, H.-G., & Jordheim, H. (2003). *Forståelsens filosofi : utvalgte hermeneutiske skrifter* (Vol. 45). Oslo: Cappelen.
- Gautun, H., & Bratt, C. (2014). *Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem*
- Gjerberg, E., & Bjørndal, A. (2007). Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien forskning*.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15.
- Hanson, L. C., Danis, M., & Joanne, G. (1997). What is wrong with End-of-Life Care? Opinions of Bereaved Family Members. *Americans Geriatrics Society*, 45(11), 6.
- Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A., & Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC palliative care*, 15(1), 92.
- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen Rapport / Helsedirektoratet*,
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt : å skape liv til dagene Rapport* (Helsedirektoratet),

- Helsedirektoratet. (2017). Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten. Oslo: Helsedirektoratet.
- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (2000). *Nærhet og distanse : grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hjertetru- musikkvideo. (2012). Hentet fra <https://www.youtube.com/watch?v=USzTDpZV2JU>
- Janne E. Amundsen. (2014, 06.02.2014). Kriser og Krisehåndtering. Hentet fra <https://janneamundsen.no/2014/02/06/kriser-og-krisehandtering/>
- Julia Neuberger et al. (2013). *More Care, Less Pathway, A review of the Liverpool Care Pathway*. Hentet fra https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf.
- Kaarbø, E. (2008). Bedre omsorg mot slutten. *Tidsskriftet sykepleien*.
- Kaarbø, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of clinical Nursing*, 20(7-8), 1125. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x
- Kompetansesenteret i lindrende behandling Helseregion Vest Helse Bergen. Kort orientering Livets siste dager- Plan for lindrende behandling i livets slutfase. Bergen: Helse Bergen.
- Kristoffersen, N. J., Skaug, E.-A., & Nortvedt, F. (2011). *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg. ed. Vol. B. 3). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lindström, B., Eriksson, M., & Sjøbu, A. (2015). *Haikerens guide til salutogenese : helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lægreid, S., & Skorgen, T. (2006). *Hermeneutikk : en innføring*. Oslo: Spartacus.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Meld. St. nr. 29. (2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Departementenes servicesenter Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>.
- Midtbust, M. H. (2010). *"Med mobilen i lomma" : pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem*
- Norheim, A., & Sommerseth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34(3), 9-13. doi:10.1177/010740831403400303
- NOU 1999:2. (1999). *Livshjelp- Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>
- Nygaard, H. A., & Bondevik, M. (2012). *Tverrfaglig geriatri : en innføring* (3. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (2017). *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (4. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Riege, B. H. (2007). *Sykepleierens erfaringer som pårørende : hvilke personlige erfaringer har sykepleiere som er pårørende til et nært familiemedlem?*
- Robonurse. (2014). Hentet fra <https://www.youtube.com/watch?v=K7BLnLqWGj4>
- Sandvik, O., Eriksen, H., & Bugge, K. E. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforl.

- Schut, H., & Stroebe, M. (1999). THE DUAL PROCESS MODEL OF COPING WITH BEREAVEMENT: RATIONALE AND DESCRIPTION. *Death Studies*, 23(3), 197-224. doi:10.1080/074811899201046
- Steindal, S., & Sørbye, L. W. (2010). Er sykehjemmet et verdig sted å dø?
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2011). Helsemessige følger av sorg. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48(9), 883-897.
- Ulleberg, I. (2014). *Kommunikasjon og veiledning : en innføring i Gregory Batesons kommunikasjonsteori - med historier fra veiledningspraksis* (2. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Verdighetsgarantien. (2010). Forskrift om en verdig eldreomsorg.
- Vohra, J. U., Hanna, S., & Abelson, J. (2004). Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 297.
- Wikipedia. (2016). Terminalpleie. Hentet fra https://no.wikipedia.org/wiki/Terminal_pleie
- Wyller, T. B. (2011). *Geriatrí : en medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1: informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”[Pårørendes opplevelse av terminalpleie og dødsfall i sykehjem]”

Bakgrunn og formål

Hensikt med studien er å undersøke hvordan pårørende opplever den siste tiden for sine nære på sykehjem. Hvordan de erfarer det å bli ivaretatt både før, under og etter dødsfallet. Dette vil kunne gi helsepersonell en dypere kunnskap om pårørendes behov og ønsker i denne situasjonen som igjen vil kunne utvikle sine tjenester. Studien har som mål å generere kunnskap som igjen kan bidra til å bedre kvaliteten som ytes i kommunale sykehjem. Studien er et mastergradsarbeid.

Utvalget er trykket ut på grunnlag av sykehjemmenes kjennskap til pårørende som faller inn under inklusjonskriteriene.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltagelse i studien innebærer at respondentene deltar i et intervju på ca 1 time. Intervjuet vil foregå på et egnet sted etter respondentens ønske.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Lydfilene vil bli slettet etter transkribering og alt råmaterialet vil bli slettet etter oppgaven er ferdig. Alle materialet vil bli lagret innelåst ved Høgskolen i Sørøst Norge samt transkribert materialet vil bli lagret på Høgskolens forskningsdatabase. Alle personopplysninger vil bli anonymisert. Deltagerne vil ikke kunne gjenkjennes i en eventuell publisering.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.05.2017.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Randi Sandbakk 90995652

Veileder for prosjektet er Bjørg Landmark

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

Intervjuguide

Kan du fortelle om dine opplevelser rundt den siste tiden for din kjære?

Hvordan opplevde du selve dødsfallet?

Hvordan ble du ivaretatt etter dødsfallet?

Ble du kontaktet av sykehjemmet etter at det praktiske rundt dødsfallet var gjennomført?

Hvilke erfaringer har pårørende med terminalfasen til sine nærmeste i sykehjem?

Hvilke erfaringer har pårørende med den støtten de fikk av personalet i terminalfasen?

Hvordan opplevde de pårørende tiden etter dødsfallet med tanke på relasjonen til sykehjemmet?

Hvilke råd har pårørende å gi til helsepersonell ved sykehjem, for å kunne ivareta pårørende på en best mulig måte?



Bjerg Thomassen Landmark
Fakultet for helse- og sosialvitenskap Høgskolen i Sørøst-Norge
Papirbredden - Drammen
3045 DRAMMEN

Vår dato: 23.09.2016

Vår ref: 49576 / 3 / UU

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.08.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49576	<i>Pårørendes erfaringer av terminalpleie og dødsfall i sykehjem</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Sørøst-Norge, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Bjerg Thomassen Landmark</i>
<i>Student</i>	<i>Randi Kristin Sandbakk</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 26.08.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Ida Jansen Jondahl

Kontaktperson: Ida Jansen Jondahl tlf: 55 58 30 19

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.