

**Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død I hjemme –
Responsible and dependet – Relatives' experience with expected death at home**

Sørhus, G.S.¹, Landmark, B.T.², Grov, E.K.³

¹Helseregion Vest

²Høgskolen i Sørøst-Norge

³Høgskolen i Sogn og Fjordane

Dette er siste forfatterversjon av artikkelen før publisering i tidsskriftet

Klinisk Sygepleie 2016, 30(2), 87-100

Forlaget versjon er tilgjengelig [her](#)

doi: [10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03](https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03)

Tidsskriftets forlag, *Universitetsforlaget*, tillater at siste forfatterversjon legges i åpent publiseringsarkiv ved den institusjon forfatteren tilhører

Manuskript: 4686 ord, abstract: 149, referanser: 35.

0) Ansvarlig og avhengig

- pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet

0) Responsible and dependent

- relatives' experience with expected death at home

Abstract

Background: Research and white papers highlight the possibility for patients in the palliative phase to stay at home despite high level of symptom burden. *Purpose:* This study describes the experiences in relatives when cancer patients want to spend the last time of their lives at home. *Methods:* The study has a qualitative design and in-depth interviews were performed to gather data. *Results:* The sample consists of seven individual interviews with family caregivers representing different positions in the family. Four main themes emerged: (i) valuable time at home for the parties involved, (ii) being available all day and night, (iii) relief of the patients' symptoms and fulfilment of their desires, (iv) experiences and follow-up from the health care system. A synthesis reveals the concepts responsibility and dependence. *Conclusion:* relatives dealing with palliative care at home have strong engagement and stamina to handle complex physical and psychological demands and suffering. Additionally, relatives in this study describe high level of responsibility as well as dependency of support from the health care system.

Key words: cancer patients, caregivers, relatives, home care, palliative nursing

1) Introduksjon

I 2012 døde over 10 000 personer av kreftsykdom (1). Av disse var det 15 % som døde hjemme (2). Studier viser at det er et stort ønske om å få være hjemme i den siste tiden av livet (3-7). I Norge er det likevel få som dør hjemme i forhold til andre land (2,8). Pasientens behov for helsetjenester i denne livsfasen forutsetter at man organisatorisk veksler mellom hjem, sykehus og sykehjem (9). For at pasienten skal oppnå ønske om lengst mulig hjemmetid, fordres tverrfaglig samarbeid og tilgjengelighet på helsepersonell med nødvendig kompetanse (10). Offentlige dokumenter legger føringer for mulighet til lengst mulig hjemmetid ved livets avslutning (2,11-12). Imidlertid er dette avhengig av at pårørende tar del i praktisk og emosjonelle støtte i denne fasen av pasientens liv (13).

2) Pårørendes perspektiv på hjemmedød

Litteratur på feltet, viser at pårørende er spesielt utsatt i rollen som omsorgsgiver.

Eksempelvis viser Newbury (14) at pårørende til døende følte seg usikre og var uforberedt på pleie- og omsorg i hjemmet. De ønsket ikke selv å søke informasjon, og var avhengig av veiledningen fra helsepersonell. I en annen studie med pårørende som informanter, ble det fremhevet at sykepleiere i hjemmesykepleien vurderte og møtte pasientens psykologiske behov med uformell småpratning. Observasjon av praksis viste at hjemmesykepleien unngikk å møte pasientens psykologiske behov ved å skynde seg videre. Pårørende viste også til manglende tillit og troverdighet til hjemmesykepleierne fordi de hadde begrensede ferdigheter (15). Det er derfor sentralt å få fram kunnskap om pårørendes erfaringer fra omsorgsrollen når pasienten er i palliative fase.

Studier poengterer viktigheten av kompetanse hos helsepersonell for å ivareta behovet for trygghet hos pårørende, noe som kan medføre lengre hjemmetid for pasientene. Mange pasienter blir akutt innlagt på sykehus de siste dager, og årsaken er ofte utrygghet hos de pårørende, mangel på ressurser i kommunen når komplikasjoner oppstår, fastlege med for liten kompetanse i palliasjon eller for liten tid til disposisjon (16). Raunkiær og Timm (17) påpeker at ønsket om hjemmedød endres dersom symptomene blir komplekse. Å kunne dø hjemme er avhengig av at helsepersonell i kommunen har kompetanse i palliasjon og at tjenesten har god organisatorisk struktur. Flere studier dokumenterer at pårørende har en sterk forpliktelse om å oppfylle pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid, og anstrenger seg hardt for å oppfylle ønsket (8,14). Antonovskys teori om "opplevelse av sammenheng"

(”sense of coherence, SOC”) er en mestringsorientert tilnærming som fokuserer på kilder til god helse og velvære (18). Denne teorien kan anvendes som forståelsesramme for å belyse pårørendes situasjon. En viktig forutsetning for å mestre pleie- og omsorgsoppgavene og oppfylle pasientens ønske, er at pårørende opplever situasjonen begripelig, håndterbar og meningsfull. Pårørende til kreftpasienter i palliativ fase er ofte konstant tilgjengelig for pasienten. Å holde løftet om lengst mulig hjemmetid, medfører at pårørende fornekte egne behov, de opplever stress, blir mentalt slitne, trette, får søvnproblemer, og de føler seg både sterke og svake (6,19-21).

Pårørende har mange roller og får ofte ansvaret for oppfølging av symptomlindring, komplekse omsorgsbehov, behandling og psykososial støtte (22). Pårørende blir derfor sentrale personer for å ivareta pasientens omfattende behov for omsorg og hjelp hjemme (22-24). Nettverksmøter med god planlegging og informasjon før utskrivelse fra sykehus, bidrar til trygghet og lengre hjemmetid og kan forebygge unødige innleggelser på sykehus (25). Litteraturgjennomgangen viser at vi fortsatt vet lite om pårørendes opplevelse i konteksten der pasienten gir uttrykk for et sterkt ønske om å dø hjemme.

Fokus for denne studien er å belyse pårørendes erfaringer i spenningsfeltet mellom krav til å innfri pasientens ønske om lengst mulig hjemmetid og egen kapasitet til å innfri denne lovnaden. Videre søkes en beskrivelse av pårørendes opplevelse i denne konteksten og i hvilken grad den oppleves begripelig, håndterbar og meningsfull. Problemstilling: *Hvilke erfaringer har pårørende som omsorgsgiver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme?*

Studien søker svar på følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan beskriver pårørende sine opplevelser av pasientens plager og symptomer?
- Hvordan opplever pårørende sine omsorgsoppgaver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme?

1)Metode

Studien har et kvalitativt, beskrivende forskningsdesign. Data er generert fra individuelle intervjuer med pårørende for å få fram deres perspektiv (26). Et kvalitativt dybdeintervju fokuserer på informantens beskrivelser av sin opplevelse og erfaringer i pårørenderollen, samt hvordan informanten skaper mening eller forståelse fra sin situasjon. Målet var å få frem mangfold og nyanserte beskrivelser gjennom intervjuerens aktive lytting til det pårørende

fortalte. Når målet er å søke en dypere forståelse, kan et fåtall informanter være tilstrekkelig (26).

2) Rekruttering og utvalg

Pårørende i denne studien er rekruttert via sykepleiere fra kommunehelsetjenesten og sykehus som er med i nettverk av ressurspsykepleiere innen kreftomsorg og lindrende behandling i helseforetaket. Informantene var nære pårørende til en kreftpasient som ønsket hjemmedød eller ≥ 6 måneder hjemmetid i den palliative fasen. Deltakerne var samtykkekompetente ≥ 18 år, uten kjent psykiatrisk lidelse og de behersket norsk skriftlig og muntlig.

Ressurspsykepleierne i nettverket ble informert via e-post om studiens formål. Sykepleierne rekrutterte deltakerne. Etter avtale om intervju ble det igjen informert om at deltakelsen var frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg.

Utvalget består av sju pårørende og intervjuene fant sted 3-11 måneder etter dødsfallet. De pårørende er både kvinner og menn i alderen 30-70 år. To av informantene er ektefeller, en er skilt, alle i alderen 50 til 70 år, mens tre av informantene er voksne barn av pasienten, to er døtre og en er sønn i alderen 30-60 år. To av pasientene døde hjemme, de fem andre pasientene døde på sykehjem. Se tabell 1. Sitatene i resultatpresentasjonen refererer til fiktive navn.

Tabell 1 omtrent her

2) Planlegging og gjennomføring

Intervjuguide ble utarbeidet på bakgrunn av forskningsspørsmålene og den teoretiske forståelsesrammen som er beskrevet i innledningen. Oppfølgingsspørsmål til deltakernes beskrivelser og bekreftende kommunikasjon ble vektlagt spesielt når pårørende søkte å erindre. Lengden på selve intervjuene varierte fra 40 til 90 minutter. Informantene var på forhånd informert om at det ville brukes båndopptaker i intervjuet.

2) Dataanalyse

Intervjuene ble transkribert fra muntlig til skriftlig form slik at de ble bedre egnet for analyse (26). Intervjupersonene ble aidentifisert i transkriberingsprosessen. Analysen av intervjuene er inspirert av Kvale og Brinkmann (26). Hvert intervju ble analysert på følgende måte: Først

søkte vi å få et helhetsinntrykk av hvert intervju. Deretter startet prosessen med å finne meningsbærende enheter i teksten - som ord, setninger eller avsnitt som inneholder mening beslektet med innholdet (27). De meningsbærende enhetene ble kondensert til en beskrivelse nær opp til teksten og deretter tolket for å få fram undertema (koder). Vi søkte tekstnære koder utviklet fra dataene, ikke fra teori eller hypoteser. Analysen var en prosess som gikk frem og tilbake ved at vi leste alle intervjuene, enkeltintervjuer og deler av disse (27). Kodene ble abstrahert til et høyere logisk nivå ved å ved en sammenstille like og ulike koder i kategorier. Gjennom kategoriseringsprosessen ble vi enige om temaer underbygget fra empirien som besvarte forskningsspørsmålene. Syntesen av hovedtemaer med undertemaer representerer et overordnet perspektiv av studiens data.

2) Ethiske overveielser

Det ble søkt om godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK (referansenr. 2012/582). Studien ble vurdert som ikke-fremleggingspliktig. Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) (referansenr. 30730) godkjente studien. Frivillig deltakelse og mulighet til å trekke seg fra studien er viktige etiske rammer gitt i Helsinki-deklarasjonen (28). Disse prinsippene og krav til sikker oppbevaring av data og presentasjon av disse er fulgt i gjennomføringen av denne studien. For å verne pårørende i den mest intense sorgfasen, som oftest forekommer like etter dødsfall, valgte vi å vente til tre måneder etter dødsfallet før intervjuene ble gjennomført, se tabell 1 for detaljerte opplysninger.

1) Resultat

Fire hovedtemaer med tilhørende undertema utdyper pårørendes opplevelse og erfaringer. Det er både likheter og forskjeller mellom informantenes beskrivelser.

Resultatene bringer fram mange perspektiver om pårørendes betraktninger om sin rolle og funksjon og hvordan de opplever pasientens situasjon.

1. *"Hjemmetid – en verdifull avslutning på livet"* omhandler å være samlet som familie og viktigheten for pårørende å holde det de har lovet.
2. *"Å stå til rådhighet til alle døgnets tider"* omhandler praktiske oppgaver pårørende må løse, samt deres redsel for ikke å strekke til. Pårørende setter egne behov til side, er konstant trett og har behov for avlastning.

3. *"Å møte den sykes ønsker og plager"* omhandler de ønsker pasienten har, om plager som må lindres og behov for å klare seg selv. Videre fremkommer behovet for å snakke om bekymringer og det å ta imot hjelp.

4. *"Varierende opplevelser med oppfølging fra helsevesenet"* har fokus på pårørendes erfaringer med hjemmesykepleie, fastlege, sykehjem og sykehus.

2)Hjemmetid – en verdifull avslutning på livet

De pårørende forteller at lengst mulig hjemmetid for den døende bidrar til en verdifull avslutning på livet. Undertema som fremkom i analysen var: *"Å være samlet som familie"* og *"Å holde det en har lovet – så lenge en klarer*. Disse undertemaene er sentrale områder for pårørende. Pårørende forteller at pasienten selv har et sterkt ønske om lengst mulig hjemmetid. Pårørende forteller også om sporadiske innleggelse i sykehus, men vektlegger at pasienten ønsker å være hjemme til tross for utfordringene.

Å være samlet som familie

poengteres på ulike måter hos de pårørende. Det å være sammen hjemme bidrar til å normalisere og gjøre tilværelsen naturlig sammenliknet med innleggelse på institusjon. Det er betydningsfullt å være i ro hjemme. Tone beskriver dette på denne måten: *"Men for unger og alt, så var det mye enklere når han var hjemme. Vi fikk ro hjemme. Tid og ro."* Det synes å gi en frihetsfølelse for pårørende når pasienten er hjemme. Bjørn sier: *"Det blir litt annerledes å gå hjem til henne enn å gå på sykehjemmet på besøk. Du er alltid mer fri når du er hjemme, du kan koke kaffi og spise og prate og gjøre hva som helst og gå ut og inn."*

Å holde det en har lovet – så lenge en klarer

Pårørende sier at det er viktig at pasienten får sine ønsker innfridd, noe som gjør at pårørende strekker seg langt. Flere av informantene beskriver at de har lovet pasienten å være hjemme så lenge det er mulig. De sier at de er opptatt av å holde løftet de har gitt. Samtidig er de usikre på om de makter å ha den syke hjemme helt frem til vedkommende dør. Tomas: *"Det fikk jeg beskjed om tidlig (fra den døende). Det var hennes ønske å få være hjemme."* Pårørende uttrykker en sterk vilje om å innfri den sykes ønske, samtidig som de forteller at de bærer på en frykt eller engstelse for at de ikke skal klare det. Det fremkommer at pårørendes samvittighet, kjærlighet og omtanke for den syke gjør at de strekker seg så lenge de kan. Når de ikke klarer å innfri løftet om hjemmedød, framkommer nettopp den dårlige samvittigheten: *"Hun hadde ikke samvittighet til å sende han vekk!"* (Irene)

2)Å stå til rådighet til alle døgnets tider

Kreftpasientene i denne studien er avhengig av at pårørende påtar seg mye ansvar. Pårørende som en viktig og nødvendig ressurs inndeles i underpunktene ”Pårørende bidrar med praktisk hjelp og støtte”, ”Pårørende setter egne behov til side og er konstant trett”, og ”Pårørende har behov for avlastning”.

Pårørende bidrar med praktisk hjelp og støtte

Pårørende uttrykker at de har ansvar for rett medisinerings, nødvendig symptomlindring, for å opprettholde kontakten med helsevesenet i tillegg til all praktisk og nødvendig hjelp i hjemmet. Randi: *”Ja, du gjør jo det (sitter med ansvaret). For hjemmesykepleien har bare gått.. De sier ”-nå får dere ta dere av dette”, ...så svarte ikke legekantoret, og så sitter vi der...”* Noe av praktisk hjelp består i at pårørende er sjåfør til kontroller, innleggelser og legekonsultasjoner. Tone: *”Jeg fulgte han og var alltid med han på legemøter. For han hørte litt dårlig og synes det var godt å ha meg med. Jeg har tråden i fra begynnelsen av”*.

Pårørende påtar seg praktiske oppgaver som stell av stomi, vask av hus, lage mat, skifte sengetøy og vaske klær. Pårørende forteller at de følger pasienten til toalettet og hjelper pasienten med personlig stell. Even: *”I begynnelsen så var det ikke så tungt, men etter hvert som hun ble dårligere ble det vanskelig. Hun var ustø på beina og datt - og jeg var redd. Vi fikk etter en tid sykehusseng og toalettstol. Vi lagde et provisorisk toalett i gangen, jeg satt utenfor dusjen når hun dusjet. Da vi begynte med intravenøs behandling hadde jeg ikke noe valg. Da måtte jeg bare flytte opp til henne. Jeg bodde hos henne den siste måneden hun levde.”*

Pårørende setter egne behov til side og er konstant trett

Pårørende forteller at de setter egne behov til side, og at de opplever en grense for hvor lenge de kan klare det. Pårørende gir uttrykk for pågangsmot og innstilling om at dette skal de klare, selv om det går på bekostning av egen helse. Tomas sier: *”Jeg hadde vel ei tro eller pågangsmot. Du ville vel helst at hun skulle ha det best av alle. Så fikk vi heller tåle det. Heller det enn at hun skulle bli skuffet. Hun reagerte på at sykepleieren sa at hun kunne få korttidsopphold (sykehjem) som kunne avlaste meg. Da så jeg på henne at det kom ikke på tale.”*

Felles for flere av pårørende er at de forteller at de var konstant trette og slitne og manglet nattesøvn. Når pasienten var våken om nettene, ønsket de å ha noen hos seg. Even: *”Den siste uka jeg hadde henne hjemme, sov jeg ikke på natta. På natta var hun urolig og skulle opp å røyke. Jeg torde ikke la henne stå opp alene. Jeg gikk nesten 5 døgn, gikk våken i ett.”*

Pårørende har behov for avlastning

Avlastning synes å være avgjørende i følge de pårørende, for å klare utfordringene over tid. Avlastning gir pårørende et pusterom som de benytter til å gå tur og koble av. Tomas: *”Fikk avlastning slik at jeg kunne gå ut. At andre passet på hadde stor betydning. Så jeg kom littegrann vekk, og fikk koblet av og snakket med andre.”*

Pårørende forteller at de er veldig slitne, og at det er verdifullt at hjelpeapparatet tar bestemmelsen om innleggelse i institusjon. Pårørende uttrykker at de unngår belastningen som fratar pasienten rett til å være hjemme lenger. *”Palliativt team kom inn og de sa til henne at nå var pårørende så slitne og den beste løsning var innleggelse på sykehjem med lindrende enhet. De to siste dagene var hun på sykehjemmet. Hun døde den tredje dagen hun var der.”* (Even.)

2) Å møte den sykes ønsker og plager

Pårørende gir uttrykk for at de bidrar med hjelp i forhold til å møte den sykes behov og lindrer deres plager. Underpunktene *”behovet for å klare seg selv”, ”å lindre plager”, ”å sette ord på det vanskelige og ta imot hjelp”* beskriver pårørendes opplevelse mer inngående.

Behovet for å klare seg selv

Betydelige pleie- og omsorgsoppgaver utfordrer både pårørende og hjemmesykepleien. Pårørende forteller at pasientene ikke ønsket ukjente fra hjemmetjenesten til å stelle dem. Pårørende uttrykker i intervjuene at de etterkom pasientens ønsker i stor grad, og stelte den syke selv. Tomas: *”Hun var spesiell sånn, hun ville helst ha lite hjelp av hjemmesykepleien. Hun ville helst klare seg selv - sammen med sine nærmeste.”* I ettertid ser han hvor sliten han var. Even innser at de kunne hatt mer og tidligere hjelp i hjemmet: *”Nå ble det jo til at vi fulgte hennes ønske, og vi klarte å få det til. I ettertid ser jeg at hun kunne tatt imot mer hjelp fra det offentlige for å avlaste oss. Samtidig ser jeg hvor godt hun hadde det da vi var der.”*

Å lindre plager

Pårørende forteller at lindring imøtekommes både med legemidler og støttende tiltak. Irene: *”Hun hadde jo vondt og det var ikke alltid hun ville si hvor vondt hun hadde. Hun ville ikke ta så mye for det, for hun syntes det var forferdelig med tabletter og brukte veldig lite smertestillende. Jeg prøvde å få henna til å ta litt mer, men hun ville ikke.”* God planlegging og det å forutse pasientens plager er av sentral betydning. Pårørende beskriver at det er vanskelig for dem når pasientens plager oppstår og nødvendige medikamenter ikke er tilgjengelig i hjemmet. Tone: *”Han hadde flere ganger kramper og de fikk ikke stoppa det før på sykehuset. Det var forferdelig synd at de ikke hadde utstyrt oss med skikkelige epilepsimedisiner hjemme. Det tok flere måneder og en del hastige sykehusturer før vi fikk det. Det var en slitsom sommer.”* Avansert medikamentell smertelindring synes å være utfordrende for pårørende å takle. Even sier: *”De ga henne Decadron, og dermed så ble hun helt hysterisk, hun skulle klare alt selv! Hun kjeftet på jentene og på meg.”*

Å sette ord på bekymringer og ta imot hjelp

Noen pårørende uttrykker at de opplever en stor byrde når pasienten ikke klarer å være åpen om sykdom og død. Tomas: *”Hun ville ikke snakke om det i det hele tatt. Hun pratet aldri alvor, selv om hun visste at det gikk en vei.”* Åpenhet kan bidra til en god siste tid, slik Even uttrykker det: *”Da hun sluttet å håpe på å bli frisk, aksepterte hun det og åpnet opp slik at familien fikk snakket om dette. Hun snakket med meg om absolutt alt, også om begravelsen. Vi fikk fred.”*

I følge pårørende er hjemmesykepleie en viktig ressurs. Samtidig forteller de at det er slitsomt at folk kommer og går flere ganger i løpet av dagen. Spesielt slitsomt er det når pårørende må informere om de samme tingene om og om igjen. Tone sier: *”Slik som i helgene var det best å ikke få hjelp, for da kom det så mange forskjellige folk. Jeg ble sliten av å forholde meg til så mange, måtte forklare hvor vaskefatet stod og alt det her. Og det er ikke alle du går like godt i lag med. Det var godt å slippe å irritere seg.”*

2) Varierende opplevelser med oppfølging fra helsevesenet

Pårørende forteller om ulike, men også sammenfallende erfaringer med oppfølgingen fra helsevesenet i den tiden pasienten er hjemme, innlagt på sykehjem eller i sykehus.

Underpunktene: *hjemmesykepleien stiller opp; fastlegen – til og fra; sykehjem – et godt sted å avslutte livet og sykehus – erfaringer på godt og vondt* beskriver mer inngående hva erfaringene omhandler.

Hjemmesykepleien - stiller opp

Flere av informantene skryter av den enkelte pleier i hjemmesykepleien. Hjelpsomhet og velvillighet blir trukket frem som positiv erfaring. Bjørn forteller om hvor trygt han følte det: *”Tre ganger om dagen, de kom morgen og kveld, og så begynte de å komme oftere da hun ikke fikk mat i seg.”* Pårørende beskriver at de har ulike erfaringer med hjemmesykepleien: *”Det er forskjell på sorten folk, noen kom bare inn og sa: ”Ser du har besøk”, og så gikk de igjen.”*

Pårørende løfter fram behovet for hjelpemidler i hjemmet, eksempelvis vaskefat, håndtak på veggen, sykehusseng og spesialtilpasset rullestol. De beskriver store variasjoner i hvor lang tid det tar for å få hjelpemidlet. Tone: *”Det å søke hjelpemiddelsentralen var et styr. Hvis du måtte gjennom det systemet tok det lange tid. Han fikk en rullestol og så skulle den tilpasses. Det gikk månedsvis. Til slutt fikk han den nye spesialtilpassede rullestolen, men den passet ikke.”* Noen pårørende forteller om god oppfølging og støtte fra den lokale kreftsykepleier. Tone sier: *”Den siste dagen da var hun her fra sju om morgenen til halv elleve om kvelden. Da døde han her i stua.”*

Fastlegen – til og fra

Flere pårørende erfarer fastlegens rolle som perifer. Pårørende forteller om et stort ansvar for pasienten hjemme og opplever trygghet når fastlegen er på hjemmebesøk. Maria: *”Det var veldig fint når fastlegen kom innom. Det var betryggende.”* Fastlegen kan være vanskelig å få tak i. Bjørn sier: *”Jeg ringte legekantoret, skulle bare snakke med legen, men han var opptatt. Han skulle ringe opp igjen og jeg venta og venta, men det ringte ingen lege. Jeg ringte tilbake, men da var telefonen til legekantoret stengt i to timer midt på dagen. Da skulle jeg ringe legevakten hvis det var behov.”* Noen pårørende erfarte at fastlegen vurderte det som ikke-nødvendig med hjemmebesøk når pasienten fikk oppfølging av hjemmesykepleie og kreftsykepleie. Tone: *”Fastlegen mente det ikke var nødvendig å komme på besøk, her var alt så på stell.”*

Syntesen av hovedtemaer med undertemaer gir oss et overordnet perspektiv på at denne studiens data fremhever at pårørende tar et stort ansvar for å redusere pasientens plager og symptomer. Vi oppsummerer dette til å omhandle ”ansvarlighet”.

Pårørendes omsorgsoppgaver, når deres nærmeste ønsker å dø hjemme, synes i stor grad å være betydelige og komplekse noe som innebærer at pårørende er avhengig av hjelp fra

helsepersonell. Vi oppsummerer dette til å omhandle ”avhengighet”. Vi fortolker de to begrepene ”ansvarlighet” og ”avhengighet” som overgripende tema for en samlet resultatpresentasjon og vil anvende disse som struktur for diskusjonen.

1)Diskusjon

Studien søker å fremskaffe dybdekunnskap om pårørendes opplevelse av pasientens plager, symptomer og pårørendes omsorgsoppgaver når deres nærmeste ønsker å dø hjemme. Fire områder fremkom i analysen. Pasientens plager og ønsker innbefattet det å lindre plagene og påse at pasienten fikk mulighet til å klare seg selv, snakke om bekymringer og det å motta hjelp. Pårørende beskriver sin opplevelse av denne tiden som verdifull siden familien samles og de kan innfri pasientens ønske om å være hjemme lengst mulig. Men det er også familiemedlemmer som er redde for ikke å strekke til. De har mange oppgaver å ivareta, er konstant trette og har behov for avlastning. De opplever i begrenset grad å bli sett og hørt av helsepersonell. På bakgrunn av disse fire kategoriene drøfter vi pårørendes opplevelse i en syntese med et overordnet perspektiv på begrepene *ansvarlig* og *avhengig*.

2)Ansvarlig

Pårørende synes å oppleve situasjonen meningsfull selv om de strever både med logistikk, koordinering, følelsesmessige reaksjoner og mange praktiske oppgaver. Resultatene kan fortolkes slik at i den grad pårørende klarer å holdet løftet overfor pasienten, om lengst mulig hjemmetid, oppleves situasjonen meningsfull. Bli omsorgsoppgavene for pårørende for store og komplekse, og situasjonen ikke lenger oppleves håndterbar og begripelig, vil mening av sammenheng opphøre. Denne måten å fortolke resultatene på, som en sammenhengsforståelse, synes å være i samsvar med Antonovskys teori (18).

Mangel på kontinuitet fra helsepersonell er utfordrende fordi de ønsker forsvarlig omsorg hvor pasientens behov er i fokus. I følge Newbury (14) er pårørendes usikre fordi de er uforberedt på pleie- og omsorgsoppgavene. Usikkerheten forsterkes ved mangel på kontinuitet fra hjemmesykepleien. Det medfører at pårørende tar enda mer ansvar. Pårørende påtar seg et særlig ansvar når de er alene med pasienten.

Denne studien viser at pårørende opplever seg sterkt forpliktet til lovnaden om lengst mulig hjemmetid. De beskriver samvittighetskvaler og at de ikke vil skuffe pasientens ønske. Å

holde løftet om lengst mulig hjemmetid, medfører at pårørende må fornekte egne grunnleggende behov. Disse funnene er i samsvar med eksisterende forskning som beskriver at pårørende opplever stress, blir mentalt slitne og svinger mellom å føle seg sterke og svake (6-8,14,25).

Alternativet til ønsket om lengst mulig hjemmetid, og mulig hjemmedød, slik det fremkommer i denne studien, er sykehjem. Sykehjemsinnleggelse oppleves trygt, men trist for pårørende. De praktiske oppgavene pårørende utfører er tilrettelegging av måltider, sårstell og legemiddeladministrering. Dette samsvarer med tidligere studier hvor kompleksiteten i de praktiske oppgavene er beskrevet (22,23). I denne studien blir oppgavene løst etter beste evne, pårørende er i stor grad ansvarlige, men er også sterkt avhengig av helsepersonell. Andre studier viser at pasienter kan dø hjemme dersom forholdene ligger til rette ved at pasienten blir godt symptomlindret, helsepersonellet har kompetanse i palliasjon og pårørende får nødvendig støtte og er trygge (10,25). Videre er det dokumentert at mange har ønske om å dø hjemme, men våger det ikke av frykt for at de ikke skal få tilstrekkelig hjelp (10). Granerud hevder at en forutsetning for å ta avgjørelsen om lengst mulig hjemmetid og hjemmedød, er vissheten om en god, helhetlig og kompetent oppfølging hjemme, som gir familien den nødvendige trygghet (25).

I følge Antonovsky (18) er det opplevelsen av sammenheng som bidrar til at mennesket opplever tilværelsen begripelig, håndterbar og meningsfull. De pårørende i denne studien utfører komplekse og krevende omsorgsoppgaver. At pårørende tar ansvar for omsorgsoppgaver fører til at den syke får oppfylt ønsket om å være hjemme. Det kan være pårørendes måte å vise kjærlighet og omtanke på overfor den døende. Det kan også tenkes at pårørende ved å gjøre så godt de kan, opplever omsorgsoppgavene som betydningsfulle og meningsfulle til tross for at de er slitne. I denne studien tyder det på at oppgavene er for omfattende – for krevende og av for lang varighet.

2)Avhengig

Pårørende opplever avhengighet på to plan: *pasientens avhengighet av dem og egen avhengighet av helsepersonell*. De trenger hjemmesykepleieren fordi de må håndtere utfordrende pleie- og omsorgsoppgaver i tillegg til en følelsesmessig krevende situasjon. Personell uten tilstrekkelig kompetanse synes ikke å være til nytte for pårørende. Da opplever de seg som læremestre som må drive undervisning og opplæring. På den ene siden unnlater

pårørende å be om hjelp fordi det er så krevende å be om hjelp. På den andre siden er de avhengig av at helsepersonells kompetanse og at det er kontinuitet i tjenesten. Studier viser at gode rutiner, systematisk vurdering og kartlegging av omsorgsbehov og symptomlindring, er viktig for å ivareta en pasient i palliativ fase (29-30). Flere studier understreker at målet med all behandling må være at pasienten opplever lindring og god livskvalitet, noe som fordrer kompetent helsepersonell (9,31-33). Likhetstrekk i funn fra denne studien finnes i Griffiths et al (15) studie som fremhever pårørendes manglende tillit og troverdighet til kompetansen hos personalet i hjemmesykepleien. I vår studie viser pårørende til dyktige sykepleiere, men at problemet oppstår når det kommer personale uten tilstrekkelig kompetanse til ivareta de komplekse pleie- og omsorgsoppgavene.

Griffiths et al.s' (15) studie er fra Storbritannia, hvor organiseringen av tjeneste til denne pasientgruppen kan være annerledes enn i Norge. Det kan likevel tyde på at det ikke er tilstrekkelig med uformell småpratning for å imøtekomme pårørendes behov, slik det framkommer i Griffiths et al.s' (15) studie. Funn fra vår studie viser at det er behov for både handlingskompetanse og kompetanse til å imøtekomme pårørendes psykososiale behov, slik de komme til uttrykk i bekymring og fortvilelse. Pårørendes opplevelse av ønsket tid for seg selv, avlastning, en fastlege som er lett å få tak i og utstyr som kommer i tide, synes å stemme overens med studien til Østergaard et al. (16). Resultatene fra vår studie fremhever at organisering av tjenesten synes derfor å være helt avgjørende for pårørendes opplevelse av å være ivaretatt, noe som også beskrives i studien til Landmark et al. (10). I vår studie reflekterer pårørende over at de burde tatt imot mer hjelp tidligere, men de uttrykker at dette skjønnte de ikke mens omsorgsoppgavene pågikk. De beskriver at de kom til et punkt hvor de ikke orket mer, og da var de svært slitne. Dette er funn i tråd med internasjonal forskning (6,19).

Pårørende etterspør den kompetansen som det fokuseres på i forskning og i offentlige rammedokumenter og som vektlegges i undervisning og veiledning av helsepersonell. Likevel klarer vi tydeligvis ikke å nå fram med budskapet til utøverne av tjenesten. Valen, Ytrehus, Grov (34) beskriver at ressurspsykepleiernetverk, som omtales som en nyttig møteplass for kreftsykepleiere og sykepleiere som arbeider med palliasjon, fortsatt kan oppfordres til å trekke forskningsresultater inn i sin faglige diskusjon. Implementering av kunnskaper til handlingskompetanse fordrer en sammenbinding av kunnskaper, ferdigheter og generell kompetanse med et etisk perspektiv i klinisk praksis og krav til bevissthet om egen

tilnærming. Helsepersonells deltakelse i forskningsprosjekter med klar målstyring vil kunne være bevisstgjørende. Faglige veiledningsgrupper med refleksjon og presentasjon av tema for hverandre kunne være en metode for å sikre innføring av forskning til klinisk praksis (35).

1)Konklusjon

Å være hjemme i livets slutfase og det å dø i eget hjem stiller store krav til pårørende. De utfordres i forhold til å ta ansvar ut over det de har kapasitet til og de erfarer at den døende blir avhengig av deres hjelp og støtte hele døgnet. Praktisk, informativ og emosjonell støtte til pårørende er en forutsetning for at den døende skal kunne tilbringe mest mulig tid hjemme og om mulig å dø hjemme. Det er vesentlig å følge en plan for behandling, pleie og omsorg, iverksatt og fulgt opp av kvalifisert personell. Dette kan gi pårørende opplevelse av en begripelig og håndterbar situasjon som kan bidra til at de opplever det meningsfullt å holde sitt løfte om lengst mulig hjemmetid for den døende.

Referanseliste

1. Statistisk sentralbyrå. 2013. ssb.no. <http://www.ssb.no/dodsarsak>.
2. Helsedirektoratet. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017. Oslo 2013a. <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/kreft/ny-kreftstrategi/Sider/default.aspx>
3. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasman HR, Albers G, Hall S, Murtagh FE, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012;23: 2006-15.
4. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, Mor V. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Int J Palliat Nurs JAMA*. 2004;291: 88-93.
5. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013;15;12: 7. doi: 10.1186/1472-684X-12-7.
6. Fridegren I. Att dø hemma. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin*. Omsorg 2012; 3: 28-31.
7. Raunkiær M, Nielsen KT, Kronborg CN. Prosjekt Palliation i Nyborg kommune på Fyn i Danmark – om utvikling af den kommunale palliative indsats. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin*. Omsorg 2012;29: 32-38.
8. Neergard MA, Brogaard T, Jensen AB. "Øst, vest – hjemme best." Undersøgelser af danske terminalt syge kræftpasienters foretrukne dødssted. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin*. Omsorg 2012;3: 2-7.
9. Kaasa S. (red.) Palliasjon. *Nordisk lærebok*. 2. utgave. Oslo:Gyldendal Norsk Forlag AS; 2011.
10. Landmark BT, Svenkerud TM, Grov EK. Å dø i eget hjem – om utfordringer og fagkompetanse i hjemmetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin*. Omsorg 2012;29: 21-26.
11. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. 29 (2012-2013). Morgendagens omsorg. 2013. <http://www.regjeringen.no/pages/38301003/PDFS/STM201220130029000DDDPDFS.pdf>
12. NOU nr.17/2011. Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til vedtatt og inkludert. ISBN 978-82-583-1111-6. <http://www.regjeringen.no/pages/35241925/PDFS/NOU201120110017000DDDPDFS.pdf>
13. Duggleby WD, Penz K, Leipert BD, Wilson DM, Goodridge D, Williams A. 'I am part of the community but...' The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families. *Rural Remote Health*. 2011;11(3):1733.
14. Newbury J. The drama of end of life care at home. *Nursing Times* 2011;107: 20-23.
15. Griffiths J, Ewing G, Rogers M. "Moving swiftly on." Psychological support provided by district nurses with palliative care needs. *Cancer Nursing* 2010; 33: 390-397.
16. Østergaard I, Ottesen SS, Damkier A. Den døende patient. *Ugeskr Læger* 2007;169: 3768-71.
17. Raunkiær M, Timm H. Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project. *Palliat Med* 2012;26: 102-7. Doi: 10.1177/0269216311432329.
18. Antonovsky, Aa. *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2012.
19. Köhler N, Perner A, Anders D, Brähler E, Papsdorf K, Götze H. Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden. *Psykother Psychosom Med Psychol* 2012;62: 157-62. Doi: 10.1055/s-0032-1304601.
20. Valeberg BT, Grov EK. Symptoms in the cancer patient: of importance for their caregivers` quality of life and mental health? *Eur L Oncol Nurs* 2013;17: 46-51.
21. Lerdal A, Gay CL, Slaghaug E, Gautvik K, Grov EK, Normann A, Slaaen J, Slåtten K, Tallang OU, Lee KA. Sleep in family caregivers of patients admitted to hospice: A pilot study. *Cambridge Journals Online Palliative and Supportive Care* 2013;06: 1-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513000357>.
22. Ishii Y, Ozawa T. A Family`s Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012;44: 552-62.

23. Chang YJ, Kwon YC, Lee WJ, Do YR, Seok K, Kim HT, Park SR, HongYS, Chung IJ, Yun YH. Burdens, Needs and Satisfaction of Terminal Cancer Patients and their Caregivers. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 2013;14: 209-215.
24. Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, Skolarikos A, Varkarakis I, Deliveliotis C. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice* 2009;15: 1–6.
25. Granerud, Ø. Å dø hjemme! *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin. Omsorg* 2012;3: 40-44.
26. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag 2012.
27. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004;24: 105–112.
28. Ruyter KW. *Forskningsetikk: beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk 2003.
29. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo 2013b. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>
30. Slåtten K, Hatlevik O, Fagerström L. Validation of a new instrument for self-assessment of nurses' core competencies in palliative care. *Nurs Res Pract.* 2014;2014:615498. doi: 10.1155/2014/615498.
31. Wallace E. Palliation of lung cancer symptoms. *World of Irish Nursing, WIN* 2012;20:5.
32. Meera A. Pain and Opioid Dependence. Is it a matter of Concern. *Indian Journal of Palliative Care. Supplement* 2011;1: 36-38. DOI: 10.4103/0973-1075.76240
33. Fadul NA, Osta BE, Dalal S, Poulter VA, Bruera E. Comparison of Symptom Burden among Patients Referred to Palliative Care with Hematologic Malignancies Versus those with Solid Tumors. *Journal of Palliative Medicine* 2008;11: 422-27.
34. Valen K, Ytrehus S, Grov EK. Tilnæringer anvendt i nettverksgrupper for kompetanseutvikling i det palliative fagfeltet. *Vård i Norden* 2011;31: 4-9.
35. Landmark BT, Stegen A. Å lære er å oppdage – også i en palliativ sammenheng. *Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin. Omsorg* 2011;28: 23-26.

Tabell 1. Sentrale variabler om pårørende og pasienter som deltok i studien (fiktive navn).

<i>Informant</i>	<i>Alder</i>	<i>Relasjon til pasienten</i>	<i>Pasientens kjønn</i>	<i>Pasientens alder</i>	<i>Pasientens dødssted</i>	<i>Tid fra dødsfall til intervju</i>
"Maria"	40 år	Datter	Kvinne	77 år	Sykehjem	10 måneder
"Bjørn"	60 år	Sønn	Kvinne	95 år	Sykehjem	3 måneder
"Björg"	60 år	Svigerdatter	Kvinne	95 år	Sykehjem	3 måneder
"Irene"	30 år	Datter	Mann	65 år	Hjemme	3 måneder
"Tomas"	40 år	Ektefelle	Mann	64 år	Sykehjem	11 måneder
"Tone"	40 år	Ektefelle	Mann	52 år	Hjemme	4 måneder
"Even"	50 år	Ektefelle	Mann	51 år	Sykehjem	4 måneder