

# Eksistensiell utfordring ved hjemmedød

## Sammendrag

Andel personer som dør hjemme i Norge, har vært synkende de siste årene, men stabilisert seg på cirka 15 prosent. Hensikten med denne artikkelen er å belyse utvalgte eksistensielle utfordringer relatert til det å dø hjemme. Artikkelen omfatter en systematisk gjennomgang av 182 nordiske publikasjoner relatert til hjemmedød fra de siste ti år. Artiklene omhandler fortrinnsvis kreftpasienter og deres pårørende. Mange av forfatterne er sykepleiere som benytter kvalitativ tilnærming. Sentrale begreper i utvalgte artikler er lidelse, livskvalitet, håp og mening. Overfor de pårørende blir det vektlagt behov for informasjon, støtte, trygghet og avlastning. Flere artikler omhandler opplevelsen av det å få hjelp fra et palliativt team. Det foreligger få evidensbaserte resultater angående hvordan en skal organisere en god hjemmedød. Å øke andelen som dør hjemme er tilsynelatende mer et eksistensielt anliggende enn en helsepolitisk utfordring.

**Nøkkelord:** hjemmedød, eksistensielle utfordringer; lidelse, håp og mening

## Abstract

The share of people who die at home in Norway has been declining, but has now stabilized at about 15 %. The purpose of this article is to highlight selected existential challenges related to the dying at home. The article includes a systematic review of 182 Nordic publications related to home death in the last ten years. The published articles deal mainly with cancer patients and their families. Many of the writers are nurses using a qualitative approach. Key concepts in the selected articles are suffering, quality of life, hope and meaning. In the nurse's meeting with the relatives the emphasis is on need for information, support, confidence and relief. Several articles deal with the experience of getting help from a palliative care team. There are few evidence-based articles concerning how to organize a good death at home. Increasing the proportion of home death is apparently more an existential concern than a health policy challenge.

**Key words:** dying, home, existential challenges, suffering, hope and meaning



Liv Wergeland Sørbye er professor ved Diakonhjemmet høyskole. Hun har blant annet forsket på etiske utfordringer ved livets slutt og hjemmeboende eldre sin situasjon. Sørbye er medlem av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (Sør-Øst, D).

## Bakgrunn

Det hevdes at mange alvorlig syke ønsker å få dø hjemme, men det er få undersøkelser som viser hvorfor dette ikke lykkes. En dansk studie viste at 81 prosent av dødssyke kreftpasienter foretrakk å dø hjemme. Denne preferansen ble imidlertid svekket når døden nærmet seg (1). Til tross for en godt

utviklet hjemmesykepleie og satsning på kommunal kompetanse i palliativ omsorg har andelen som dør hjemme i Norge, sunket fra 25 prosent i 1981 (2) til 15 prosent i dag (3). Dette bekrefter at et viktig mål for palliativ omsorg er at den døende skal få *være hjemme så lenge som det er hensiktsmessig*. Likevel er det tankevekkende at mange pasienter ved siste innleggelse dør etter ett til to døgn. Denne artikkelen omtaler utvalgte eksistensielle utfordringer relatert til det å dø hjemme, med utgangspunkt i nordiske publikasjoner.

### Eksistensielle utfordringer

Begrepet eksistensiell omhandler områder som er knyttet til vår eksistens, vår væren i universet. Kierkegaard, Nietzsche, Heidegger og Sartre er filosofer som er forbundet med eksistensialismen. De behandler spørsmål som er knyttet til frihet, mening, ensomhet, skyld, angst, eksistens, kjærlighet. Det å søke etter mening og å finne mening er sentrale anliggende i møte med livskriser. Logoterapi tegner et optimistisk syn på menneskets evne til å vokse til tross for opplevelse av smerte, død og skyld (4). Når livstruende sykdom oppstår, blir den enkeltes verdier utfordret. Bevisstheten om livets vilkår og grenser må sees på som utfordringer. Dersom vissheten om døden oppleves som et problem, vil en lettere skyve denne vissheten unna og fordekke med taushet, uvesentligheter eller falske forhåpninger. I stedet for å se dødens realitet som negativt og problematisk, som noe det gjelder å luke vekk, bør en handle konstruktivt (5). Som omsorgsperson kan en se på livets små og store vanskeligheter som meningsbærende hendelser som rommer muligheter for erkjennelse og menneskelig vekst. Omsorgspersoner erfarer at nettopp i livets siste levedager kan ny erkjennelse utvikles og nære relasjoner styrkes. Religiøs tro kan gi styrke, og pasienten må få mulighet til å samtale om dette (6). Å gå ut av tiden behøver ikke nødvendigvis bety opphør av eksistens, men en overgang til en annen tidssone. For ikke-religiøse kan det være viktig å holde fast på sentrale sekulære menneskelige verdier som mening, kontroll (7).

### Eget hjem

Begrepet hjem vekker positive følelser hos de fleste. Selv personer som har hatt en vanskelig oppvekst, har tanker om hvordan et godt hjem skal være. Den nordiske velferdsmodellen har gitt de fleste borgere mulig-

heter for å dekke grunnleggende kostnader til egen bolig. Av dem som har fast inntekt, benytter mange en stor andel av sine penger til å skape et behagelig og tiltalende hjem etter egne behov. I egen bolig trenger ingen å forstille seg eller strekke seg lengre enn en klarer. Hjemme kan en kaste masken – være seg selv. Den alvorlig syke slipper å forholde seg til medpasienter, velvillige hjelpere, medisinske undersøkelser og faste behandlingsrutiner. En kan spise det en ønsker, og når en ønsker – om en ønsker. Det å være hjemme blir også forbundet av omverdenen med det å være mindre alvorlig syk. Alvorlig syke pasienter innlagt i sykehus gir uttrykk for at de ønsker å komme hjem. Ikke alle har et like realistisk syn på egne krefter og hvilke behov de har for hjelp. De pårørende på sin side kan engste seg unødig ved tanken på at de kanskje vil bli alene om ansvaret for den døende.

### Metode

Denne artikkelen bygger på en systematisk litteraturgjennomgang av nordiske forskningsartikler publisert siste ti år i databasene PubMed, Nursing and Allied Health Collection and SweMed. Søkeord: «palliative care», «dying» «home», «homecare service» og et av de nordiske landene. I tillegg er det brukt separate søk på «hope», «meaning», «existential» «religion» og «faith» knyttet til hjemmedød i de nordiske landene. Totalt ble 182 publikasjoner vedrørende hjemmedød lagt inn i EndNote etter gjennomlesing av artikkelens sammendrag. Av disse artiklene ble 32 artikler ansett for å omhandle eksistensielle tema eller utfordringer. Tretten artikler med følgende tema ble inkludert: hjemmet som arena, lidelse vs. livskvalitet, håp, mening og det å akseptere døden.

En svakhet ved dette utvalget er at databasene er knyttet til medisin og helsefaglige publikasjoner. Publikasjoner fra andre nordiske miljøer som arbeider med omsorg for døende, blir ikke fanget opp i dette søket.

### Resultater

Det viktigste funnet bekreftet en generell forforståelse om at det er gjort lite forskning på hjemmedød. Ut fra det foreliggende litteraturstudiet er det gjort et utvalg av artikler som er definert under hovedtemaet eksistensielle utfordringer. I tabell 1 presenteres forfatter, årstall, hensikt og metode. Sentrale resultater blir presentert under hvert av hovedtemaene

**Tabell 1. Eksistensielle utfordringer ved hjemmedød – utvalgte publikasjoner**

Forfatter(e) år	Hensikt	Metode
<b>Hjemmet som arena</b>		
Sand mfl. 2010(7)	Å undersøke motivene for å ta ansvaret for palliativ hjemmeomsorg	Dybdeintervju med 20 pårørende. Intervjuene ble transkribert og analysert ved hjelp av en kvalitativ, hermeneutisk metode.
Sand og Strang 2006(8)	Å fokusere på følelser, oppfatninger og erfaringer av eksistensiell isolasjon	20 pasienter og 20 familiemedlemmer ble dybdeintervjuet. Alle definerte seg selv som ikke-religiøse. Intervjuene ble tapet, transkribert og analysert med en kvalitativ, hermeneutisk metode.
Milberg mfl. 2011(9)	Å identifisere hva som kan være en trygg base når døden nærmer seg	Tolv pasienter og 14 familiemedlemmer deltok. Intervjuene ble analysert med deduktiv kvalitativ innholdsanalyse.
<b>Lidelse vs. Livskvalitet</b>		
Melin-Johansson mfl. 2008(10)	Å få en dypere forståelse av hva begrepet livskvalitet innebærer for døende pasienter	Det ble gjennomført åtte narrative intervjuer med pasienter i deres hjem i 2004–2006. Kvalitativ innholdsanalyse ble brukt til å tolke betydningen vedrørende livskvalitet.
Sahlberg-Blom mfl. 2001(11)	Å utforske hvordan en gruppe alvorlig syke pasienter vurderte sin egen livskvalitet i løpet av siste måned av livet	Livskvalitetsvurderinger ble gjennomført på 47 kreftpasienter i løpet av deres siste måned av livet ved hjelp av EORTC QLQ-C30 og et spørreskjema om psykososial trivsel.
Sæteren mfl. 2009(12)	Å fremme en dypere forståelse av helse og lidelse knyttet til det å ha en alvorlig kreft	Kvalitative intervjuer med 15 pasienter som hadde avsluttet all kurativ behandling. Studien hadde en hermeneutisk design inspirert av Gadammers ontologiske hermeneutikk.
Lindquist mfl. 2012(13)	Å fremskaffe systematisk kunnskap om hvilke ikke-farmakologiske omsorgsaktiviteter (NPCAs) personale brukte i de siste dager av en pasients liv	Materialet er hentet fra EU-prosjektet OPCARE9. Et felles skjema ble brukt som ble benyttet for å identifisere ulike omsorgsaktiviteter. Ansatte ved 16 palliative enheter i ni land listet i detalj opp hvilke NPCAs de utførte over flere uker. I alt ble 914 uttalelser analysert ut fra (a) karakteristika ved utsagnet (b) og mottakeren av NPCAs.
<b>Håp</b>		
Olsson mfl. 2011(14)	Å utforske hvordan kreftpasienter opplevde betydningen av og bruken av håp i den siste fasen av livet	Elleve voksne pasienter deltok med til sammen 20 intervjuer og sju fullførte dagbøker. Deltakerne ble rekruttert fra to palliative enheter. Med bakgrunn i Grounded Theory ble teksten analysert ved hjelp av komparativ metode.
Benzein og Saveman 2008(15)	Å beskrive paropplevelser av å delta i sykepleierinitierte helsefremmende samtaler om håp og lidelse	Semistrukturerte evaluerende intervjuer med seks par. Hvert par hadde tidligere sammen deltatt i tre helsefremmende samtaler med sykepleiere. Det ble foretatt innholdsanalyse.
<b>Mening</b>		
Hallberg 2004(16)	Å gjennomgå litteratur av empiriske studier om eldre menneskers syn på døden og døende, enten i en terminal fase av livet eller ikke	Et trinnsvis litteratursøk gjort i MEDLINE, CINAHL og PsychInfo, brukte begrepene «død», «holdning til døden», «død» og «det å dø» i kombinasjon med «gamle». Totalt 33 publikasjoner ble inkludert.
Öhlen mfl. 2002(17)	Å vurdere betydning av å lindre lidelser hos personer som lever med livstruende kreft	Gjennom gjentatte samtaler delte 16 pasienter sine personlige fortellinger. Deres «livsverden» ble deretter analysert ut fra en fenomenologisk tilnærming.
<b>Å akseptere at døden er uunngåelig</b>		
Karlsson mfl. 2010(18)	Å markere sykepleiernes erfaringer med etiske dilemmaer i palliativ omsorg	Sju hjemmesykepleiere beskrev sine erfaringer med etiske dilemmaer i palliative hjemmetjenester. Dataene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.
Halsnes og Giske 2009(19)	Å lage gode rutiner som ga økt trygghet til pasient og pårørende, heve kompetansen til ansatte og bedre det tverrfaglige samarbeidet i kommunen	Et kvalitetssikringsprosjekt i en liten kommune med spredt bygging. Prosjektleder kvalitetssikret rutinene ved utreise fra sykehus. En egen turnusplan ble utarbeidet og satset på kompetanseheving av sykepleierne. Færrest mulig skulle være involvert i hvert hjem. Det ble gitt midler til bruk av bakvakt også når det var behov for fulldøgnspleie.

## Hjemmet som arena

Ulike motiv kan ligge bak valg av palliativ omsorg i hjemmet. En viktig kraft er den kjærlighet og hengivenhet som utvikles gjennom et langt samliv med ektefelle, foreldre, barn eller søsken. Ved å ta ansvar skapes også mening. Ansvar blir sett på som selve essensen av menneskelig eksistens som er en forutsetning for mening (4). Ved å bevare de daglige, kjente rutinene opprettholdes en viss normalitet. Dette kan gi en opplevelse av at livet går videre, til tross for at døden truer som en ond skygge. Pasienter og pårørende har ofte begrenset kontakt med omverden den siste tiden og har lite overskudd til besøk. Det kan derfor være få ytre impulser som kan redusere eksistensiell ensomhet (8). I denne perioden er det viktig at familien opplever en velfungerende palliativ hjemmesykepleie. Dette innebærer at familien ikke har noe faglig ansvar, men kan stole på at det palliative teamet tar seg av dette. En slik trygg base kan gi en følelse av kontroll og av indre fred (9).

## Lidelse vs. livskvalitet

Begrepet livskvalitet er også knyttet til det å få være hjemme. Å få være hjemme gir et pusterom i lidelsen, selv om sykdommens nedbrytende krefter er til stede. I gode perioder opplever pasientene bekreftende omsorg fra familien, håp og muligheter for å reflektere over eksistensielle spørsmål (10). En gruppe alvorlig syke pasienter med forventet levetid inntil seks måneder fylte ut spørreskjema en gang i måneden. Resultatene viste at til tross for å ha en generelt lavere livskvalitetsskåre enn folk flest, opplevde flere av pasientene lykke og tilfredshet under sin siste levetid. «Kognitiv funksjon» og «emosjonell funksjon» var de dimensjonene som avvek minst fra resultatene i den generelle befolkningen (11). Når en pasient vet at han bare har en begrenset livslengde, er det viktig at dagene blir fylt med gjøremål som pasienten selv mener er viktig. Erfaringer viser at det kan være de små, dagligdagse nære ting som betyr noe. Likevel stjeler ofte praktiske gjøremål både pasientens krefter og all tiden hjemmetjenesten har til disposisjon. Det blir lite rom for å få en dypere forståelse av hvilke tanker om lidelse og død den enkelte alvorlig syke er opptatt av. En gruppe pasienter som ikke mottok kurativ behandling, ble intervjuet (12). Resultatene viste at pasientene levde i en kamp mellom helse og lidelse. De uttrykte helse gjennom streben mot et normalt liv, streben etter håp, ansvar for eget liv og opplevelse av tilhørighet med sine pårørende. Lidelse

ble uttrykt gjennom opplevelser av kroppslig aversjon, usikkerhet og frykt for fremtiden, sorg og behov for trøst, angst, fortvilelse og ensomhet. Pasientene var ensomme i denne kampen. Samtaler om eksistens og død forekom ikke. Døden var tilslørt i stillhet. En forskergruppe slo fast at det er lite praksis og ferdigheter når det gjelder å fremskaffe systematisk kunnskap om ikke-farmakologiske omsorgsaktiviteter. Det vil si alt det som personalet gjør de siste dagene av pasientens liv for å lindre ulike plager i tillegg til medikamentelle tiltak (13). Ritualer rundt død og døende inkluderte ikke bare åndelige/religiøse spørsmål, men også mer subtile eksistensielle, juridiske og faglige ritualer.

## Håp

En døende pasient med kreft har gjennomlevd mange stadier i løpet av sykdomsutviklingen. For kronisk syke og eldre pasienter er sykdomsutviklingen gradvis. For mange av disse er håp om å ivareta sin egenomsorg, håp om å fortsatt bo i eget hjem og håp om ikke å være til bry svært fremtredende. Begrepet håp har flere felles allmenngyldige karakteristikk uansett hvilken diagnose som forårsaker dødstrusselen. I en undersøkelse ble fire typer håp identifisert (14): opprettelse av 1) «overbevist» håp, med fokus på positive hendelser, for å ha noe å se frem til, og 2) «simulert håp», inkludert bevissthet om mangelen på realisme, men også forsøk på å tro på urealistiske grunner for håp, 3) innsamling av og vedlikehold av øyeblikk av håp, uttrykker et ønske om å «gripe dagen» og holder på til øyeblikk av glede og nytelse, og 4) «gradvis utryddet» håp, preget av mangel på energi og en følelse av at tiden renner ut. Det å delta i sykepleierinitierte helsefremmende samtaler om håp og lidelse kan være nyttig for alvorlig syke og deres partnere. En evaluering av slike samtaler om eksistensielle spørsmål som håp og lidelse opplevdes positivt. Den syke og partneren følte at de var del av et tillitsforhold. Det ga dem muligheten til å lette sine bekymringer samt en måte å lære og å finne nye strategier på for å håndtere hverdagen (15).

## Mening

Selve aldringsprosessen kan oppleves like vanskelig som det å være rammet av en uheldelig sykdom. Å bevare mening i hverdagen kan være utfordrende. Eldre pasienter opplever å ha alvorlige problemer i dagliglivet på grunn av alderdom med en forfallen kropp. Pasientene ga uttrykk for dialektiske opplevelser av resignasjon, ensomhet og følelse av å være hjemløs i

eget hjem. Pasientens syn på livet, opplevelse av lidelse og behov for trøst må forstås som en sammenflettet opplevelse (16). Det å lindre lidelser hos personer som lever med livstruende kreft, betyr langt mer en å dekke et fysisk behov. I en studie ble gjentatte samtaler om pasientenes «livsverden» analysert (17). Ut fra en helhetlig tolkning ble lindret lidelse sett på som en opplevelse av «å være i en levdt retreat». Begrepet *retreat* blir vanligvis forbundet med å trekke seg tilbake fra hverdagens impulser, krav og gjøremål – for å være stille og be. I denne aktuelle studien ga det mening å ha et symbolsk personlig sted hvor en kunne være enten i selskap med andre eller i ensomhet. Denne levde retreaten kunne gi en følelse av å være hjemme, lage fred, hvile, trygghet og pusterom i personens lidelse.

### Å akseptere at livet er slutt

I hjemmesituasjonen er måltidene en viktig del av de daglige gjøremålene. Det kan skape frustrasjon når pasienten ikke lenger klarer å nyttiggjøre seg mat og drikke. Alle vet at får ikke pasienten i seg næring, så er levetiden svært begrenset. Ernæringsproblemer er en viktig årsak til reinnleggelse i sykehus. Det samme gjelder utrygghet hos pasienten og engstelse blant de pårørende. Sykepleierne har en sentral rolle i å formidle at nå nærmer dødsøyeblikket seg. Mange sykepleiere opplever maktesløshet, frustrasjon og bekymring knyttet til etiske dilemmaer i palliativ omsorg. De ønsker å tilfredsstille alle parter; pasienten, pårørende og andre palliative fagfolk (18). Når det skjer en forverring i pasientens tilstand, er det vanskelig å være den som skal si at nå er tiden inne. Erfaringer fra et prosjekt om praktisk tilrettelegging av hjemmedød i en liten kommune viste at det var mulig å få det til. Å gå sammen med pasientene og familiene deres inn i døden var personlig krevende for helsepersonell. God organisering og planlegging var avgjørende. Å skulle forklare og samtale om døden, vite at tiden er kort, og se sorgen og lidelsen dette fører med seg, kan være svært ubehagelig. Ubehaget og utfordringen ved å skulle formidle alvorlige beskjeder kan føre til at en utsetter samtaler med pasient eller pårørende lenger enn en vet at en bør (19).

### Oppsummering

Mange av de utvalgte studiene har få informanter. De eksistensielle temaene omhandler lidelse, håp og mening relatert til vissheten om en kort forventet levetid. Det er vanskelig å generalisere ut fra de enkelte

funn, men litteraturgjennomgangen viser at møtet med døende skaper følelser og engasjement.

Videre utfordringer kan være å tydeliggjøre for pårørende hva som vil skje når dødsøyeblikket nærmer seg, for å hindre unødvendig innleggelse i sykehus. Helsepersonell må også formidle at de innehar kompetanse og trygghet til å kunne ivareta en verdig hjemmedød. De kan benytte følelser, tanker og planer om pasientens egen begravelse som inngangsport til erkjennelse av døden.

### Referanser

1. Neergaard, M.A., A.B. Jensen, J. Sondergaard, I. Sokolowski, F. Olesen og P. Vedsted. 2011. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci*, 25(4):627–636.
2. NOU 1984:30. Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
3. Statistisk sentralbyrå. 2010. Dødsårsaker. <http://www.ssb.no>
4. Frankl, V. (red.). 2007. *Vilje til mening*. Oslo: Arneberg forlag.
5. Veatne, K. 2010. Profesjonalitet, eksistensialisme og relasjonell omsorg. *Michael* (Det norske medisinske Selskab), 7:262–269. [http://www.dnms.no/index.php?setPublikasjon=true&seks\\_id=80023](http://www.dnms.no/index.php?setPublikasjon=true&seks_id=80023) [lest 14.08.2012]
6. Sand, M., M. Olsson og P. Strang. 2010. What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*. 15(1):64–80.
7. Sørbye, L.W. og L.T. Undheim. 2012. Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I T. Danholt og G. Nordhelle (red.). *Åndelighet – mening og tro*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
8. Sand, L. og P. Strang. 2006. Existential loneliness in a palliative home care setting. *J Palliat Med*, 9(6):1376–1387.
9. Milberg, A., R. Wahlberg, M. Jakobsson, E.C. Olsson, M. Olsson og M. Friedrichsen. 2011. What is a «secure base» when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21: 886–895.
10. Melin-Johansson, C., G. Odling, B. Axelsson og E. Danielson. 2008. The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable can-

- cer in palliative home care. *Palliat Support Care*, 6(3):231–238.
11. Sahlberg-Blom, E., B.M. Ternstedt og J.E. Johansson. 2001. Is good «quality of life» possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. *J Clin Nurs*, 10(4):550–562.
  12. Sæteren, B., U.A. Lindstrom og D. Nåden. 2011. Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death. *J Clin Nurs*, 20(5–6):811–818.
  13. Lindqvist, O., C. Tishelman, C.L. Hagelin, J.B. Clark, M.L. Daud, A. Dickman mfl. 2012. Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study. *PLoS Med*, 9(2):e1001173.
  14. Olsson, L., G. Ostlund, P. Strang, E.J. Grassman og M. Friedrichsen. 2011. The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliat Support Care*, 9(1):43–54.
  15. Benzein, E.G. og B.I. Saveman. 2008. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *Int J Palliat Nurs*, 14(9):439–445.
  16. Hallberg, I.R. 2004. Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clin Exp Res*, 16(2):87–103.
  17. Ohlen, J., J. Bengtsson, C. Skott og K. Segesten. 2002. Being in a lived retreat – embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nurs*, 25(4):318–325.
  18. Karlsson, M., A. Roxberg, A.B. da Silva og I. Berggren. 2010. Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *Int J Palliat Nurs*, 16(5):224–231.
  19. Halsnes, M.E. og T. Giske. 2009. Døyr trygt heime. *Sykepleien*, 3:41–43.