

# Å bidra til en verdig død i sykehjem

Muligheter og begrensninger for sykepleierne i pasientens  
preterminale og terminale fase

En kvalitativ fenomenologisk studie

Marit Irene Tuen Hansen



Masteroppgave

Masterprogram i helsefag

Studieretning sykepleievitenskap

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Universitetet i Bergen

Våren 2015



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

*Dikt av Søren Kirkegaard.*

(Husebø & Husebø, 2003)

## Forord

Masteroppgaven inngår som en del av masterstudiet ved institutt for global helse og samfunnsmedisinske fag ved Universitetet i Bergen.

Ideen til denne masteroppgaven har fremkommet gjennom mitt arbeide med eldre i sykehjem de siste 20 år. Interessen for omsorg ved livets slutt, har økt gjennom min rolle som ressurs sykepleier i nettverk for kreftomsorg og lindrende behandling, i vel fem år. Jeg har flere ganger opplevd at for pasienter i preterminal fase, er ikke avgjørelse om videre behandling tatt. Det er ikke klarlagt om pasienten skal reinnlegges sykehus igjen, eller om det som kan tilbys ved sykehjemmet er nok. Epikrisen medfølgende pasienten i retur fra sykehuset, inneholder da ofte en setning om at ytterligere innleggelser i sykehus frarådes.

Jeg håper at dette systematiske arbeidet med en kvalitativ studie blant sykepleiere i sykehjem, kan føre til økt forståelse for sykepleiernes arbeidshverdag hos den preterminale og terminale pasient. Tema er hvordan sykepleierne opplever å stå i disse situasjonene.

En stor takk til de seks sykepleierne som i en travel hverdag stilte opp og delte av sine erfaringer! Takk til Erlend Nåmdal, studiekonsulent, for hjelp med data!

Jeg har brukt tid og tanke på dette over flere år. Stor takk til min kjære Trygve for tålmodighet og oppmuntring til å fortsette arbeidet!

Takk også til Marianne for godt studiefelleskap heime og til Siri og Arne-Kristian for skryt og oppmuntringer underveis!

Og sist, men ikke minst til min alltid stødige og trofaste veileder Eva Gjengedal:

Uten deg hadde dette ikke blitt fullført. En stor varm takk for kjempegod veiledning og støtte!

Bergen, 20.mars 2015

Marit Irene Tuen Hansen

# Innholdsfortegnelse

## Del 1 – Innledning

Forord

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

1.0	Introduksjon	6
1.1	Oppgavens oppbygning	7
1.2	Rammer og lovverk som regulerer de eldres siste fase i livet	7
	1.2.1 New Public Management	9
	1.2.2 Liverpool Care Pathway	9
1.3	Relevant forskning	10
	1.3.1 Litteratursøk	10
	1.3.2 Marginale rammer og manglende kompetanse	11
	1.3.3 Samarbeidet mellom sykehus og sykehjem	11
	1.3.4 Mangel på skriftlige rutiner og betydningen av en samtale med pårørende om behandlingen videre	12
1.4	Hensikt og problemstilling	13
2.0	Teori	14
2.1	Prinsippetikk	14
2.2	Omsorgsetikk	15
3.0	Metodologi og metode	18
3.1	Valg av design	18
3.2	Utvalg og utvalgsprosedyre	19
3.3	Innsamling og analyse av data	19
	3.3.1 Intervjuguide	20
	3.3.2 Intervjuene	20
	3.3.3 Analyse og bearbeiding av data	21
3.4	Etiske refleksjoner	22
3.5	Metodiske styrker og svakheter	23
4.0	Presentasjon av funn	25
4.1	Respekt for pasientens autonomi	25
4.2	Helhetlig pårørendeomsorg	25
4.3	Stort faglig ansvar under tidspress og ressursmangel	25
4.4	Økt arbeidserfaring gir trygghet i yrkesutøvelsen	26
5.0	Diskusjon	27
6.0	Referanser	31

## Del 2 – Artikkel

### Vedlegg

1. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring
2. Intervjuguide
3. Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste

# Sammendrag

## Bakgrunn

40 % av den norske befolkning dør i sykehjem. Pasienter i preterminal og terminal fase trenger ro, kjente personer og kjente omgivelser. En samtale om pasientens ønsker for behandling og pleie i livets siste fase er ofte ikke tatt, og dette fører til dårlig beslutningsgrunnlag og unødvendige sykehusinnleggelse.

## Hensikt

Studiens hensikt var å øke forståelsen for hvilke erfaringer og utfordringer sykepleierne står overfor mot avslutningsfasen av pasientens liv i sykehjem og et ønske om at en slik forståelse vil bidra til at sykepleiere kan stå bedre rustet til å mestre disse situasjonene.

## Metode

Det ble foretatt seks semistrukturerte intervju med sykepleiere i sykehjem i en bykommune i Norge. Tre sykehjem av ulik størrelse ble inkludert. Ved å inkludere sykehjem både med og uten døgkontinuerlig legetjeneste håpet jeg å kunne si noe om hvilken rolle tilgang til legetjeneste har for sykepleiernes følelse av ansvar. Det ble også intervjuet både erfarne (dvs. med mer enn ti års arbeidserfaring) og nyutdannede sykepleiere (med mindre enn to års arbeidserfaring i sykehjem)

## Resultater

Sykepleierne beskriver en travel hverdag, men de har en opplevelse av å bidra på en god måte overfor både pasient og pårørende i de aller fleste tilfeller. Sykepleierne gir uttrykk for å ha et svært sammensatt ansvarsområde mot slutten av pasientens liv. De har et sterkt ønske om å ivareta pasienten med respekt og verdighet, samtidig som de ønsker å ivareta pårørende på en omsorgsfull måte. Videre gir de uttrykk for at de føler et stort faglig ansvar. Lang yrkeserfaring kompenserer noe for en ofte manglende legedekning.

## Konklusjon

Det kommer frem et ønske fra informantene om at en forberedende samtale mellom pasient, pårørende, sykepleier og lege, om pasientens ønsker for livets siste fase, innføres som en fast ordning.

Nøkkelord: sykepleiere, preterminal fase, beslutningsvegring, faglig ansvar, kvalitativ studie, etikk

## 1.0 Introduksjon

Antallet eldre vil i Norge øke betraktelig frem mot 2050. 15 % av befolkningen over 80 år bor i sykehjem. 80 % av befolkningen dør i institusjon, 40 % i sykehus og 40 % i sykehjem. Samtidig vet vi at 70-80% av pasienter i sykehjem lider av kognitiv svikt (Husebø og Husebø, 2004). Pasientenes sammensatte behov for omsorg, behandling og pleie kombinert med knappe materielle og menneskelige ressurser, bidrar til store utfordringer for helsepersonell som har sykehjemmet som sin arbeidsplass. Sykehjemmet vil for de fleste være siste faste bosted og selv om pleiepersonalet har mye erfaring med døende, er ikke forholdene alltid optimalt tilrettelagt for den døende og hans familie.

I en norsk studie pekes det for eksempel på at knappe ressurser, få legestillinger og ufaglært personale i sykehjem underminerer god medisinsk behandling og omsorg for pasientene i siste fase av livet (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2011). Omsorgen for pårørende blir også dårligere pga. mangel på ressurser og fagpersonale. Ranhoff & Linnsund (2005) fant at sykehusinnleggelse for lindrende behandling bare var nyttig hvis slik behandling ikke kan gis på sykehjemmet. De siste 2-3 ukene av pasientenes liv benevnes som den preterminale fase og preges blant annet av at pasienten blir svakere, har mindre tørstfølelse og appetitt, trenger mer søvn og noen kan bli rastløse og urolige (Myskja, 2012, s. 136-138).

I sykehjem skal det alltid være sykepleier som har det faglige ansvaret for omsorg og pleie. Deres arbeidshverdag er kompleks og sammensatt av mange ulike oppgaver. Ivaretagelsen av de pårørende utgjør en større del av arbeidet mot slutten av pasientens liv. Samtidig som sykepleier skal ivareta pasienten i forhold til symptomlindring, skal hun også utføre annen medisinsk behandling i avdelingen. Sykepleierne står overfor mange etiske utfordringer. En høy etisk standard er deres overordnede mål, og de er bundet av Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere i sin arbeidshverdag. De fire prinsippene: velgjørhetsprinsippet, ikke-skade prinsippet, autonomiprinsippet og likebehandlingsprinsippet har samtidig stor betydning som praktisk-etisk rammeverk. Omsorgsetikkens relasjonelle, praktiske og moralske dimensjon danner et teoretisk grunnlag for sykepleiernes mange valg for og sammen med pasient og pårørende (Martinsen, 1989). Sykepleierne bruker en kombinasjon av faglig skjønn og fagkunnskap når hun tyder pasientens uttrykk.

Det er sykepleiernes erfaringer med muligheter og begrensninger i sin arbeidshverdag i preterminal og terminalfase av pasientenes liv som undersøkes i studien. Videre i oppgaven

benyttes pasienter om beboere i sykehjem, da de som får plass der i dag er svake og har i gjennomsnitt syv til åtte diagnoser (Husebø & Husebø, 2004).

## 1.1 Oppgavens oppbygning

Masteroppgaven er todelt. Første del er en introduksjon, og andre del er et utkast til en artikkel med tanke på publisering i Nordisk sykeplejeforskning. I første del gjøres det rede for de rammer og lovverk som regulerer arbeidet i sykehjem. Videre presenteres aktuell forskning på området samt studiens hensikt og problemstilling. Omsorgsteori og prinsippetikk presenteres da begge teorier er relevante for diskusjonen. Deretter redegjør jeg for den metodiske tilnærmingen og gir et kort sammendrag av de fire hovedtemaene i resultatkapittelet. I den påfølgende diskusjonen settes funnene inn i en større sammenheng ved å se dem i lys av politiske rammer. Jeg vektlegger særlig de konsekvenser de gir for prioriteringene sykepleierne må gjøre i det daglige for å ivareta pasienten i livets slutfase og dennes pårørende. I artikkelen drøftes ulike spenninger sykepleierne opplever i sin hverdag; spenningen mellom å ivareta den enkelte pasients behov for verdighet og selvbestemmelse, og de mange andre og spenningen mellom omsorgsfilosofi og muligheten for å gi helhetlig pårørendeomsorg. Artikkelen er skrevet etter mal fra Nordisk sykeplejeforskning.

## 1.2 Rammer og lovverk som regulerer de eldres siste fase i livet

Pasientenes rettigheter i sykehjem ivaretas gjennom ulike lover og forskrifter. Sentrale lover som skal bidra til kvalitet i tjenestene er Lov om kommunale helse- og sosiale tjenester av 2003, Forskrift om kvalitet og pleie i omsorgstjenesten fra samme år og Forskrift for sykehjem og boform for heldøgnsomsorg og pleie, sist endret 1.07.2013.

Samhandlingsreformen og ny helse- og omsorgstjenestelov, trådte i kraft i januar 2012. Reformen innføres gradvis over fire år. Målet for reformen er at kommunens pasienter og brukere skal få tilbud om gode og forsvarlige omsorgstjenester. Ved innføringen av reformen overtok kommunene det finansielle ansvaret for utskrivningsklare pasienter i spesialisttjenesten. Ifølge veilederen skal reformen hindre at pasientene reinnlegges i sykehus, hvis de kan få like godt tilbud i kommunen.

Til den nye helse- og sosialtjenesteloven er det også utarbeidet nye forskrifter med hjemmel i loven. Kommunene og de regionale helseforetakene skal inngå samarbeidsavtaler, og veilederen gir detaljert beskrivelse av hva samarbeidet skal innebære og hvilke



ansvarsområder de ulike partene har. Kommunen plikter å sørge for døgntilbud til pasienter som har behov for øyeblikkelig hjelp.

Pasientgruppen i studien reguleres også av pasient- og brukerrettighetsloven som trådte i kraft i januar 2001, sist endret 01. 01.2014. Loven slår fast at pasienter i norsk helsevesen har rettigheter, og den skal sikre at pasienten blir behandlet som en person med respekt for integritet og menneskeverd. Pasientens rett til å bli informert og gi sitt samtykke til helsehjelp er i denne loven nedfelt som en juridisk rett. I en del spesielle tilfeller, f.eks. når en pasient nekter å ta imot behandling, og det kan medføre død, har pasienten rett til å bli informert om konsekvensene. Pasienten har også en rett til medbestemmelse vedrørende sin egen sykepleie. Videre har pasientene også rett til informasjon tilpasset sin tilstand. I forarbeidet til loven står det at medvirkning ikke betyr at pasienten har ansvaret. De pårørende er ofte nærmeste hjelpeinstans for eldre og har rett til informasjon om ikke pasienten motsetter seg dette (Slettebø, 2005). Verdighetsgarantien er ment å skulle ivareta pasientens integritet i livets siste dager. Den understreker at det bør legges til rette for lindrende behandling og en verdig død.

Helsedirektoratets avdeling for omsorgstjenester har mange ulike satsingsområder, deriblant lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Avdelingen skal ifølge deres nettside, bidra til at omsorgsplan 2015 blir gjennomført i tråd med Stortingsmelding 25: Mestring, mulighet og mening. Fem ulike strategier for regjeringens satsingsområder innenfor helse- og omsorgstjenestene beskrives. Samtidig som omsorgsplan 2011-2015 ble iverksatt, startet arbeidet med å utarbeide omsorgsplan 2020.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen kom i revidert form i 2013: Beslutningsprosessen ved begrensning av livsforlengende behandling. Retningslinjene omhandler bl.a. når begrensning av livsforlengende behandling bør vurderes, beslutningsprosessen, håndtering ved uenighet om beslutning, gjennomføring når livsforlengende behandling begrenses og krav om dokumentasjon i tillegg til etiske perspektiv og juridiske forhold. Retningslinjene oppdateres av Helsedirektoratet jevnlig. Håndbok i lindrende behandling kom i 2012 og gir praktiske skjematiske fremstillinger for symptomlindring. Begge ligger lett tilgjengelige i helsebiblioteket. Disse rammer og lovverk, samt Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere påvirker og regulerer sykepleiernes ulike prioriteringer hver dag. Det er Lov av 24.juni 1999 nr.64. om helsepersonell som erstatter de tidligere profesjonslovene.

### 1.2.1 New Public Management

Befolkningens grunnleggende helsetjeneste er et av de viktigste felles velferdsgoder i Norge. I 2000 ble Norge rangert av Verdens helseorganisasjon som et av landene med de beste helsetjenestene i verden. New public management (NPM) er en tenkning om styring og utvikling av offentlig virksomhet som har fått stort innpass i vårt helsevesen fra begynnelsen av nittitallet. Kjernen i NPM er tro på at konkurranse og metoder fra forretningsvirksomheter vil gi mer effektiv offentlig virksomhet (Veggeland red., 2013 s.32). Styringen er basert på bedriftsøkonomiske prinsipper, marked og konkurranseutsetting. De viktigste nye tiltak i utvikling og styring som NPM-ideologien har brakt inn er:

- privatisering av offentlig virksomhet
  - konkurranseutsetting av hele virksomhetsområder
  - kundevalgmodeller
  - innføring av forretningsregnskap i offentlige virksomheter
- (Jensen 2013, s.36)

Helsevesenet har de siste tiår gjennomgått store reformer her i landet. Jeg nevner kort Helseforetaksreformen 2002 og Samhandlingsreformen 2012. Tankesmien Visjon Helse 2015 peker på en ny hovedmodell for organisering av den norske helsesektoren. Det offentlige forsyningsansvaret for helsetjenestene og de offentlige behandlingstilbudene skal avvikles og i stedet ivaretas i et marked for kjøp og salg av helsetjenester. Veggeland (2013) hevder at dagens ordning med forretningsorganisering og regnskap bør avvikles og erstattes med en klarere overordnet organisering og styring basert på bredere politisk medvirkning og økonomistyring utviklet for god offentlig tjenesteproduksjon.

### 1.2.2 Liverpool Care Pathway

Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonalt anerkjent tiltaksplan for å kvalitetssikre omsorgen til døende og deres pårørende de siste tre døgn av pasientens liv. Planen er utviklet for å overføre den helhetlige omsorgen som den døende og familien blir møtt med på en lindrende enhet til også andre deler av helsetjenesten. LCP ble utviklet i England på 1990-tallet ved The Marie Curie Palliative Care Institute i Liverpool og er i dag brukt i 20 land verden over. Våren 2014 er det over 300 brukersteder i Norge. LCP finnes i fire ulike versjoner, til bruk i palliative enheter, sykehus, sykehjem og i hjemmesykepleie. Det er versjonen for sykehjem jeg her videre presenterer. Imidlertid er det kun snakk om minimale

variasjoner mellom de ulike versjonene. Det er startet arbeid for å få lagt inn LCP i Kunnskapssenterets fagprosedyrer.

LCP gir evidensbasert veiledning i forhold til de ulike aspektene ved omsorg for døende, som pleietiltak, forutseende foreskrivning av behovsmedikasjon og seponering av unødvendige medikamenter, psykisk støtte, åndelig omsorg og ivaretagelse av de pårørende.

Det er bestemte kriterier for å ta i bruk LCP. Alle reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert. Det tverrfaglige teamet er enige om at pasienten er døende. To av følgende kriterier vil vanligvis være oppfylt:

Pasienten

- er sengeliggende
- er i lengre perioder ikke kontaktbar
- klarer bare å drikke små slurker
- klarer ikke lenger å svelge tablett

LCP består av tre deler: Første vurdering når pasienten vurderes/diagnostiseres som døende, fortløpende vurderinger ved/etter dødsfallet. Når LCP tas i bruk erstatter denne all annen dokumentasjon og blir eneste form for rapport som brukes. Medikamentforordninger og utlevering følger imidlertid lokale retningslinjer (Kompetansesenter i lindrende behandling, 2013).

## 1.3 Relevant forskning

### 1.3.1 Litteratursøk

Søk i databasen pubmed med søkeordene: nursing homes, terminal care, life support care og decision making/ethics ble foretatt i april 2013 i forbindelse med utarbeidelse av prosjektplan og gjentatt i prosjektperioden frem til siste søk i mars 2015. I mars 2015 ble søkeordene: human dignity or autonomy lagt til. Disse ordene begrenset søket, men gav ikke nye resultater. Søkene resulterte i tretten artikler og jeg har valgt å beholde fem av disse. De andre åtte var mindre relevante og ble av ulike grunner ikke inkludert. To av disse omhandlet ikke

eldre i sykehjem. En artikkel var ikke egentlig en studie, men en erfaring fra et enkelttilfelle. En var kun tilgjengelig på nederlandsk. Tre av artiklene hadde hjerte-lunge-redning som tema. En av artiklene var så vanskelig tilgjengelig at jeg valgte å ikke ta den med. I tillegg har jeg gjennom referansene til artiklene funnet to interessante norske studier som har fokus på innleggelse av sykehjemspasienter i sykehus og disse er tatt med i den følgende oversikten (Hofacker, Naalsund, Iversen & Rosland, 2010; Ranhoff og Linnsund, 2005). En norsk systematisk oversikt fra 2014 kom til underveis (Graverholt, Forsethlund. & Jamtvedt, 2014). Til sammen har jeg sett på 8 artikler som jeg presenterer tematisk i det følgende. Alle, foruten den systematiske oversiktsartikkelen, er empiriske studier som omhandler pasienter i sykehjem i preterminal og terminal fase.

### 1.3.2 Marginale rammer og manglende kompetanse

Tre norske studier avdekket at manglende legedekning var årsak til unødvendige sykehusinnleggelser (Hofacker et.al., 2010, Ranhoff og Linnsund, 2005 og Dreyer, Førde & Nordtvedt, 2011). En norsk systematisk oversiktsartikkel konkluderer med elleve tiltak som kan se ut til å redusere innleggelser. Forfatterne trekker spesielt frem følgende: en avansert omsorgsplan med forhåndsdirektiv om behandling i livets slutfase, palliativ omsorg, pleieplaner og geriatrisk spesialisttjeneste (Graverholt B, Forsethlund L & Jamtvedt G, 2014). De konkluderer med at disse bør det forskes mer på parallelt med at de utprøves i større grad.

### 1.3.3 Samarbeidet mellom sykehus og sykehjem

Det påpekes i to av studiene at marginale rammer for samhandling mellom behandlingsinstitusjonene er problematisk (Hofacker et.al., 2010; Dreyer et. al., 2011). Ved sykehjem med stor stillingsprosent for lege ( 60-90 %), var koordinasjonen mellom behandlingsnivåene mye bedre. På disse sykehjemmene diskuterte man også på generelt grunnlag spørsmål om livsforlengende behandling med sykepleierne. Dette gav godt grunnlag for avgjørelser i enkelttilfeller. Dette igjen førte til bedre forutsigbarhet i den medikamentelle behandling, i ernærings- og væskebehandling og når det gjelder innleggelser i sykehus (Dreyer, 2011). Hofacker et.al. (2010) gjennomgikk journaler fra 1.10.2007-30.9.2008 for akutt innlagte pasienter fra sykehjem, som døde innen 48 timer etter innkomst. Forskerne fant at 17 av de 26 inkluderte pasienttilfellene, burde heller fått palliativ behandling i sykehjem. Samarbeidet mellom sykehjem og sykehus fungerte dårlig i forkant oftest pga. manglende ressurser, men også pga. manglende kompetanse i sykehjem.

#### 1.3.4 Mangel på skriftlige rutiner og betydningen av en samtale med pårørende om behandlingen videre

Tre av studiene trekker frem mangel på skriftlige rutiner ved beslutningsprosesser om reinnleggelser (Husebø og Husebø, 2004; Dreyer, Førde og Nortvedt, 2009; Dreyer, Førde og Nortvedt, 2010). Bare ved to av de 15 institusjonene som ble undersøkt i Bergen (Husebø og Husebø, 2004), forelå det skriftlige rutiner. Dreyer, Førde og Nortvedt (2009) fant at ingen av de ti sykehjemmene som var inkludert, hadde retningslinjer for inkludering av pårørende i beslutningsprosesser. Det påpekes videre at både etiske og rettslige aspekter må tas hensyn til for å ivareta pasientens autonomi. Mangelen på nasjonale retningslinjer og interne rutiner kan true beskyttelsen av pasientens autonomi. Videre diskusjon er nødvendig med hensyn til om begrepet autonomi er gjeldende i situasjoner der pasienten er svak og døende. Rannhoff og Linnsund (2005) fant at når det på forhånd legges føringer for behandlingsnivå ved akutt sykdom til den eldre i samråd med denne og pårørende, kan man unngå mange unødvendige innleggelser. Betydningen av en god samtale med pårørende om videre behandling kommer frem i en engelsk studie (Sayer og Perera, 2002). 17 allmennpraktikere og 18 geriatere, tilfeldig utvalgte, ble intervjuet. De ble spurt om hvem de ville konsultere før en eventuell reinnleggelse, hvem de mente ville være i stand til å ta en slik avgjørelse og om de pårørendes mening ville påvirke deres avgjørelse. Studien fant at pårørende har stor innflytelse på beslutningen om reinnleggelse av preterminale sykehjemspasienter. Dreyer, Førde & Nortvedt (2010) fant imidlertid at pårørende i liten utstrekning ble inkludert i beslutningsprosessen med hensyn til behandlingen. To av de norske studiene trekker også frem den forberedende samtalen som viktig (Rannhoff og Linnsund, 2005; Husebø og Husebø, 2004). Pårørende har manglende kunnskap om livets slutfase. De opplevde seg selv som ansvarlige for avgjørelsen hvis de ble inkludert, noe som ble en byrde for dem og som det gjerne vil være vanskelig å leve videre med. Et annet funn var at sykepleierne og legene i de fleste tilfeller var enige i synet på den videre behandlingen (Dreyer et.al, 2009).

## 1.4 Hensikt og problemstilling

Sykepleiere i norske sykehjem arbeider med pasienter i livets siste fase. Den preterminale og terminale fase i pasientens liv krever sykepleiernes tilstedeværelse og kunnskap. Hensikten med studien er å øke forståelsen for hvilke oppgaver sykepleiere har i avslutningsfasen av pasientens liv på sykehjem. Bevisstgjøring om denne prosessen kan forhåpentligvis bidra til at sykepleiere opplever forståelse for at situasjonene er komplekse og at de er bedre rustet til å mestre disse vanskelige situasjonene. Med bakgrunn i dette ble følgende problemstillinger utarbeidet:

Hvilke erfaringer har sykepleiere med siste fase i sykehjemspasienters liv?

Hvilket ansvar opplever sykepleierne å ha for å ivareta pasientens ønsker, pårørendes ønsker og fagmiljøets forståelse av situasjonen?

Hvilke erfaringer har sykepleiere med hvordan avgjørelsen om innleggelse i sykehus av preterminale pasienter tas ved deres sykehjem?

## 2.0 Teori

Det var et bevisst valg å vente med valg av teoretisk referanseramme til etter dataanalysen for at denne samt min forforståelse ikke skulle forstyrre datasamling og analyse. Sykepleierne i studien beskriver omsorgen for den preterminale pasient og dennes pårørende som meningsfull, men også spenningsfull. I Lov om pasient og brukerrettigheter av 2001 står prinsippet om pasientens autonomi sentralt, men sykepleierne har en sterk rolle i utøvelsen av loven. På denne bakgrunn valgte jeg å se nærmere på det teoretiske grunnlaget for prinsippetikk og omsorgsetikk.

### 2.1. Prinsippetikk

Autonomi kommer fra gresk og består av to deler: *auto* som betyr selv og *nomos* som betyr lov, styring, regulering (Slettebø 2013, s.88). De fire prinsippers etikk ble arbeidet frem på 1970- tallet av en gruppe amerikanske filosofer, teologer, jurister og leger. Etter at de ble presentert av Tom L. Beauchamp og James F. Childress (2001) i boken Principles of Biomedical Ethics er de blitt sentrale innenfor amerikansk medisinsk etikk og har også stor innflytelse innenfor medisinsk etikk i Europa (Brinchmann, 2012). De har fått stor betydning som et praktisk-etisk rammeverk innenfor ulike helseprofesjoner. De fire prinsippene er: Velgjørhetsprinsippet, ikke-skade-prinsippet, autonomiprinsippet og likebehandlingsprinsippet.

Hvert prinsipp defineres som en plikt:

- Velgjørhet - plikten til å gjøre godt mot andre.
- Ikke skade – plikten til å ikke skade andre.
- Autonomi – plikten til å respektere autonome personers beslutninger.
- Rettferdighet – plikten til å behandle like tilfeller likt (formell rettferdighet) og til å fordele ressurser rettferdig (fordelingsrettferdighet).

(Brinchmann, 2012, s 85)

Prinsippene er likeverdige og ikke hierarkisk ordnet. Dersom det oppstår konflikt mellom ett eller flere ulike prinsipper må man veie dem mot hverandre. Dette må man gjøre i hver enkelt situasjon. Det er opplysninger i situasjonen som sorteres under de ulike prinsippene og som veies mot hverandre.

Sykepleiere må i sin yrkesutøvelse ivareta pasienten som person og hans rett og rettigheter som et menneske som mål i seg selv. Dette er en profesjonsetisk forståelse av sykepleie som

praksis. Menneskets ukrenkelige verdi er et pliktetisk standpunkt. Autonomiprinsippet, rettferdighets- og likebehandlingsprinsippet regnes som pliktetiske prinsipper knyttet til respekten for det enkelte menneskets verdi (Slettebø, 2005).

## 2.2. Omsorgsetikk

Nestekjærlighet er i kombinasjon med praktisk-moralsk skjønn, ifølge den norske sykepleieren og filosofen Kari Martinsen (f.1943-) selve grunnelementet i sykepleiefaget (Kirkevold, 2012). Martinsen mener at omsorg er sykepleiens verdigrunnlag og ser på omsorg som et mål i seg selv. Hun definerer omsorgsarbeid som «ulike virksomheter som har til oppgave å ta vare på mennesker som ikke kan ta vare på seg selv, og hvor omsorg som kvalitet er til stede i forholdet til dem som det skal *sørges for*» (Martinsen, 2003, s.75). Innenfor en yrkessammenheng betegnes omsorg som omsorgsarbeid. Videre mener hun at omsorgsarbeid innebærer at omsorgsutøveren ikke forventer noe tilbake. Martinsen bruker begrepet «generalisert gjensidighet» om denne form for omsorg og mener dette er grunnlaget for sykepleie som omsorgsarbeid (Martinsen, 2003, s.73). Privat omsorg kan være både generalisert og balansert eller asymmetrisk. Profesjonell omsorg er alltid generalisert og primært asymmetrisk (Vetlesen og Nordtvedt, 1996). Det forventes ikke noe tilbake fra pasienten. Paternalisme betyr faderlig preget forhold, formynderi, ifølge Bokmålsordboka 2010, og i denne sammenheng er det den siste betydningen av ordet som brukes. Man kan også si at paternalisme er forholdet mellom autonomi, sårbarhet og integritet. I noen tilfeller vet helsepersonell bedre enn pasienten hva som er best for ham. Målet er å unngå å krenke pasientens integritet (Brincmann, 2012). Martinsen mener svak paternalisme overordnes prinsippet om pasientens autonomi. Faglig autoritet og menneskelig mot trengs for å hindre utarting av omsorgen (Alvsvåg, 2000). Martinsen brukte i sine tidlige bøker ordet svak paternalisme og sidestiller det med sitt senere begrep myk maternalisme. Martinsen argumenterer for en myk maternalisme i mange pasientsituasjoner. Hun begrunner dette med vårt utgangspunkt som fagpersoner med erfaring og på dette området større kunnskap enn pasient og pårørende. I enhver situasjon er det både noe allment samtidig som noe er ulikt fra situasjon til situasjon. Vi er bundet til hverandre i en fordring om å ta vare på hverandre. Våre relasjoner er knyttet til konkrete situasjoner. Forholdet mellom mennesker er preget av makt og avhengighet. Sykepleie som omsorg, sier Martinsen, må basere seg på moralsk ansvarlig



maktutøvelse. Moralsk ansvarlig maktutøvelse utøves i overenstemmelse med prinsippet om ansvar for de svake (Martinsen, 2003, s.48).

Den danske filosofen Knud Eilert Løgstrup (1905-1982) mener at livet er oss skjenket. Martinsen bygger sine senere arbeider på mye av hans tenkning. Livet er en vedvarende gave. Tilliten er gitt oss og livet er skapt, uten vår medvirkning, slik at gjennom vår holdning gir vi hverandres verden dens form. De spontane livsytringer; barmhjertighet, medfølelse, talens åpenhet og tillit er oss gitt. Det er en uuttalt fordring for oss å ta vare på livet som tilliten legger i våre hender. Mellom oss mennesker ligger en fordring om kjærlighet. Det er opp til den enkelte å finne hvordan dette skal uttrykkes og leves. Den naturlige kjærlighet er verken selvisk eller uselvisk. Den er en bevegelse mot den andre. Det hører til det å være menneske at vi møter den andre med naturlig tillit (Løgstrup, 1956/91). Vi har en tillit til selve livet i dets stadige fornyelse. Gjennom tilliten det andre mennesket viser, legger denne mer eller mindre sitt liv i den andres hender. «Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender» (Løgstrup 1956/91 s.37). Vi har imidlertid ikke den annens vilje i våre hender. Det er viktig å ha forståelse for at å handle ut fra hva som er det beste for den andre også er koblet til å la den andre være sin egen herre i sin verden. Dette hindrer utarting av omsorgen. Den andre har alltid selv ansvar for sitt liv og selvstendigheten skal ikke tas fra ham. I samtalen utleverer man seg på et vis, og Løgstrup mener at fordringen går ut på at en selv blir mottatt ved at ens tone blir antatt. Løgstrup hevder videre at det etiske livs grunnfenomen består i at kommunikasjonen mellom oss mennesker alltid består i å driste seg fram på for å bli imøtekommet. Sykepleierne kan med holdninger og kroppsspråk sette tone til den andre og vi kan slik gjøre den andres liv truende eller trygt (Martinsen, 1993). Sykepleieren må beholde sin sensitivitet for det unike i situasjonen. Martinsen mener vi forstår sanselig. Tydning av den sanselige forståelse skjer dels gjennom tale og sansing; gjennom blick, håndlag og mimikk. Sykepleiers fundamentale arbeidsform er fenomenologisk tydning, det vil si livs tydning innenfor rammene av en hjelpe- og omsorgskontekst (Martinsen, 2003). Samtidig som man er medlidende og åpen for den andres lidelse, vurderer man tilstanden faglig (Kirkevold, 2012). Det faglige skjønn, mener Martinsen, en nyutdannet sykepleier tilegner seg som en form for taus eller uartikulert viten gjennom eksemplarisk læring av en mer erfaren sykepleier. Man kan også si at skjønn utøves i situasjoner som det ikke kan gis eksakte lover og regler for (Knutstad, 2010). Skjønn formidler på sitt beste både faglighet og omsorgens barmhjertighet (Martinsen, 2003b). Omsorgen for den svake er sentral innenfor Martinsens sykepleieteori og er politisk

begrunnet. Hun ser på vedlikeholdsomsorg som spesielt utfordrende, da den nettopp retter seg mot svake grupper. Vilåårene i samfunnet kan på sikt endres, men den enkelte sykepleier risikerer å tape prestisje ved å arbeide innenfor eldreomsorg, psykiatri og blant kronisk syke. På lang sikt mener Martinsen at dette kan føre til en holdningsendring, og hun tar til orde for at vi selv må forme en *omsorgsstat*: «gjennom solidaritet, gjennom moralsk ansvarlige handlinger, gjennom kamp for større likhet, for fellesskap og sosial integrasjon» (Martinsen, 2003b s. 62).

### 3.0 Metodologi og metode

Studien har en fenomenologisk tilnærming og et livsverdensfenomenologisk perspektiv. Fenomen betyr, på gresk, det som viser seg. Begrepet livsverden brukes om den umiddelbare måten vi er i og oppfatter verden på (Thornquist, 2009). Livsverden er den verden som vi alltid allerede lever i sammen med andre mennesker, og som vi kan stå i et kommunikativt forhold til. Ved en livsverdenstilnærming er det interessant å studere naturlige og konkrete situasjoner der den aktuelle konkrete sammenheng og dets nettverk tas hensyn til. Bearbeiding skjer ut fra ulike prinsipp, og materialet bør komme til uttrykk på sine egne vilkår ut fra rammen av den problemstillingen som det skal være et svar på (Bengtsson, 2006). En fenomenologisk tilnærming får metodiske konsekvenser. Ifølge Bengtsson, 2006, s.31 må to grunnleggende vilkår være oppfylt for å kunne forske i livsverden:

- At livsverden kan gjøres til undersøkelsesobjekt
- At livsverden ikke forblir filosofi

I det første vilkår ligger at det er den konkrete virkelighet som vi daglig møter og deler med andre som skal undersøkes. Vi er selv alltid en del av den, og den er tilgjengelig for oss. Det andre vilkår ser man praktisk oppfylt i og med at det er menneskelige erfaringer som studeres (Bengtsson, 2006). Med en livsverdensfenomenologisk forskningstilnærming er fokus i dette prosjektet å lytte til sykepleiernes erfaringer og opplevelser i sykehjemspasientenes siste fase i livet.

#### 3.1 Valg av design

Studien har et eksplorerende og kvalitativt design. Bearbeiding skjer ut fra ulike prinsipp og materialet bør komme til uttrykk på sine egne vilkår, innenfor rammen av den problemstillingen som skal belyses. Livsverdenstilnærming er kvalitativ. Menneskene som studeres og forskeren som studerer dem er bundet til sine livsverdener. Det er viktig å redegjøre for kontekst i analysen. I livsverdenstilnærming er det interessant å studere naturlige og konkrete situasjoner. Den aktuelle og konkrete sammenheng må tas hensyn til. Det må vises respekt for den andres livsverden og annerledeshet. Bearbeiding skjer ut fra ulike prinsipp og materialet bør komme til uttrykk på sine egne vilkår, innenfor rammen av den problemstillingen som det skal være et svar på.

### 3.2 Utvalg og utvalgsprosedyre

Studien har et strategisk utvalg. Et slikt utvalg er sammensatt ut fra målsettingen om at materialet kan belyse den problemstillingen vi vil ta opp. Denne igjen, sammen med foreliggende empiri og teori, bestemmer hvilke fenomener det er ønskelig å se nærmere på og slik sikre en rik variert informasjon (Malterud, 2003). Målet her var å utføre seks semistrukturerte intervju med sykepleiere i sykehjem i en bykommune i Norge. Antallet er vanlig innenfor kvalitativ metode. Jeg ønsket å inkludere tre sykehjem av ulik størrelse. Ved å inkludere både sykehjem med døgnkontinuerlig legetjeneste og sykehjem med kun tidsbegrenset sykehjemslegevakt håpet jeg å kunne si noe om hvilken rolle tilgang til legetjeneste har for sykepleiernes følelse av ansvar. Det ble også intervjuet både erfarne sykepleiere (dvs. med mer enn ti års arbeidserfaring) og nyutdannede (mindre enn to års arbeidserfaring i sykehjem). Dette sikrer variasjon. To av sykepleierne arbeidet ved langtidsavdeling, to i korttidsavdeling og to arbeidet i palliativ avdeling i sykehjem. Jeg kontaktet Etat for sykehjem for tillatelse til å gjennomføre studien i kommunen. Ut fra inklusjonskriteriet om ulik størrelse ble tre sykehjem valgt av forsker. Den enkelte styrer ble kontaktet via telefon og mail for tilgang ved institusjonen. Informantene ble rekruttert frivillig på forespørsel fra sin avdelingsleder.

### 3.3 Innsamling og analyse av data

Det kvalitative forskningsintervju er en kunnskapsproduserende prosess (Kvale, 2009 s.37). I en interaksjon mellom intervjuer og informant er målsettingen å fremskaffe ny kunnskap. Det er en bevisst struktur over tema som bringes opp, men den intervjuede gis stor frihet til å svare ut fra sine opplevelser. Formålet med det kvalitative forskningsintervju er å fremskaffe et empirisk materiale som består av intervjupersonens egne beskrivelser av den verden denne forholder seg til (Fog, 1994 s.14). I vårt tilfelle er det interessant hvordan sykepleierne opplever det å arbeide med pasienten i siste fase av hans liv. Det semistrukturerte intervju kan ivareta friheten til å trekke frem det som den enkelte føler er viktig i situasjonene, slik Kvale (2009, s. 49) beskriver det: «*Det kvalitative forskningsintervjuet er en forskningsmetode som gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av livsverdenen*».

Intervjuer bearbeider så disse ut fra metodologiske prinsipper som det redegjøres nærmere for nedenunder. Jeg ser på problemstillingene ut fra et sykepleieperspektiv. Jeg studerer

sykepleiernes arbeidserfaringer og jeg valgte derfor systematisk tekstkondensering som analysemetode. Analysen er en tverrgående analyse som sammenfatter informasjon fra flere informanter (Malterud, 2003, s.97) og det redegjøres nærmere for denne under punkt 3.3.3.

### 3.3.1 Intervjuguide

Det ble utarbeidet en intervjuguide for semistrukturerte intervju (Vedlegg 2) med følgende tema: Ivaretagelse av behov i pasientenes siste fase i livet, individuelt og formelt ansvar som sykepleier og beslutningsgrunnlag for reinnleggelser i sykehus. Målet var å få frem sykepleiernes erfaring i arbeidet med pasienten i livets siste fase. Intervjuguiden ble brukt fleksibelt, men den sikret at vi fikk frem erfaringer fra sykepleiernes hverdag rundt den alvorlig syke pasienten innenfor de ulike tema som er valgt. Underveis i det enkelte intervju tok undertegnede avgjørelser om hva som skulle følges opp ytterligere. Intervjuguiden fungerte og ble derfor ikke justert. Demografiske data ble innhentet muntlig innledningsvis og inneholdt følgende: arbeidserfaring som sykepleier, nåværende arbeidssted: korttids- eller langtidsavdeling i sykehjem, arbeidserfaring ved denne avdelingen og eventuell videreutdanning.

### 3.3.2 Intervjuene

Intervjuene ble foretatt i løpet av januar 2014, og alle informantene ble intervjuet en gang. Sykepleierne ble intervjuet på sitt arbeidssted i uforstyrrede omgivelser. Intervjuene ble tatt opp på digital diktafon og overført som lydfil til pc. De hadde en varighet fra 31 til 45 minutter. Det er viktig å oppnå god kontakt i intervjusituasjonen og at informanten stoler på intervjuer. Intervjuet gjennomføres ansikt til ansikt og en fordel med dette er at det gir adgang til ikke-språklig informasjon for eksempel gester og ansiktsuttrykk. Den som intervjuer kan ta notater, men det er viktig at det ikke forstyrrer ved at oppmerksomheten rettes mot notatene i stedet for mot informanten. Innledningsvis ble det informert om formålet med intervjuet og det ble gitt praktisk informasjon. Like etter at båndspiller ble slått av foretok vi en debriefing og i ett tilfelle ble båndspiller slått på igjen. Alle informantene var positive og ville gjerne bidra til forskning innenfor dette feltet. Noen av dem uttrykte imidlertid usikkerhet om de hadde noe viktig å bidra med.

### 3.3.3 Analyse og bearbeiding av data

Jeg har brukt analysemetoden systematisk tekstkondensering som er utviklet av Kirsti Malterud i 1996. Denne metoden bygger på Giorgis fenomenologiske analyse, hvor formålet er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen et bestemt felt.

Malterud, 2003, s.100 presenterer Giorgis analyse i fire trinn:

å få et helhetsinntrykk

å identifisere meningsbærende enheter

å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene

å sammenfatte betydningen av dette

Disse fire trinnene utgjør hovedstrukturen i analysemetoden systematisk tekstkondensering. Jeg mener denne metoden sammenfaller godt med studiens mål: Å øke forståelsen for hvordan det er for sykepleiere å stå i situasjoner med omsorg for pasienter mot livet slutt.

Analysen startet allerede under intervjuet hvor jeg lyttet etter hva sykepleieren sa og sjekket fortløpende om jeg hadde forstått henne. Jeg intervjuet alle seks informantene over en periode på tre uker. I de fleste tilfellene intervjuet jeg to informanter på en dag da de tilhørte samme sykehjem. Etter de to første intervjuene transkriberte jeg dem og hadde tenkt å transkribere fortløpende. Det var imidlertid mer tidkrevende enn jeg hadde tenkt, og jeg gjorde litt etter hvert, men etter de tre siste intervjuene gjenstod transkripsjon av tre intervju. Dette gjorde jeg kort tid etterpå. Transkripsjonen av de seks intervjuene utgjorde 121 A-4 sider med enkel linjeavstand.

Deretter tok jeg for meg ett og ett intervju som jeg leste svært nøye. Ut fra mitt fenomenologiske perspektiv forsøkte jeg å legge vekk min forforståelse, både erfaring og teoretiske perspektiv. Jeg noterte helt fritt noen tema som informantene var innom. Etter å ha gjort dette med hvert intervju så jeg på hvilke tema som gjentok seg. Jeg laget et oversiktsskjema og satte kryss for hver gang et tema ble nevnt i et intervju. I første omgang hadde jeg seks tema, men så snart at to av dem var undergrupper under andre tema. Jeg satt da igjen med fire tema og laget overskrifter for hver kodegruppe. Jeg leste så enda en gang gjennom ett og ett intervju og noterte i en tabell for hvert tema hvilket intervju og hvilken side i intervjuet det var omtalt.

Deretter leste jeg gjennom igjen og så hvilke sider av temaet den enkelte tok for seg. Dette er de meningsbærende enhetene. Det var slik jeg kom frem til subgruppene. Det er tre ulike subgrupper i hver kodegruppe. Jeg laget et kondensat eller kunstig sitat for hver av disse tre, slik ble innholdet i hver subgruppe fortettet. Dette var et arbeidsnotat som lå til grunn for resultatpresentasjonen som er siste trinn i analysen. Jeg fant også noen såkalte «gullsitater» som jeg noterte henvisning til under de ulike overskriftene, slik at jeg lett kunne finne dem igjen. Til sammen munnet dette ut i en sammenfatning for hver kodegruppe. Jeg presenterer arbeidsgangen med et eksempel fra en av kodegruppene for å illustrere og gjøre fremstillingen mer konkret. Sitatet er fra det tredje intervjuet: *«Og så, har man jo lært at det fins ikke vanskelige pårørende, men bare pårørende som har det vanskelig»*. Jeg spurte meg hva handler dette sitatet om? Sett ut fra kontekst inneholder det noe om at pårørende er i krise og har det vanskelig. Dette ble inkludert i det deskriptive utsagnet: Noen vektla at de pårørende er i en krisetilstand og at det er viktig med god oppfølging slik at de føler seg trygge. Da sammenfatningen ble utformet tok jeg med både sitatet og en generell beskrivelse av at informantene vektla at pårørende var i en krisetilstand.

Jeg brukte det Malterud kaller for systematisk krysslesning som prosedyre for å rekontekstualisere resultatene opp mot materialet. Ved rekontekstualisering skal det man leser ut av det dekontekstualiserte materialet fortsatt stemme med den sammenhengen man hentet det fra.

### 3.4 Ethiske refleksjoner

Det var nødvendig å gjøre noen etiske refleksjoner før datasamlingen kunne starte. I forskning på mennesker er det krav om informert samtykke. I dette ligger at deltaker forstår informasjonen som gis og at deltakelsen er frivillig. Det ble også informert om at informantene kunne trekke seg uten å oppgi noen grunn.

Studien er utført i samsvar med Helsinkideklarasjonens retningslinjer (Verdens legeforening, 2013). Den var klarert av Norsk samfunnsvitenskapelige datatilsyn (NSD) (Vedlegg 3). Tillatelse til rekruttering av informanter i sykehjem ble gitt av etatsjef for sykehjem i kommunen og ved den enkelte styrer på institusjonene.

Deltakerne hadde ikke kontakt med forsker verken før eller etter intervjuene.

Det ble i første omgang innhentet tillatelse via styrer på telefon og mail om institusjonens deltakelse. Etat for sykehjem ble også kontaktet på telefon og mail og gav sin støtte til deltakelse. Informasjonsskriv med telefonnummer og mailadresse til forsker, samtykkeerklæring (Vedlegg 1) samt frankert svarkonvolutt for retur ved samtykke ble delt ut via avdelingslederne ved den enkelte institusjon. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om studiens hensikt og at man ville overholde taushetsplikten. Samtykkeerklæring ble skriftlig levert før intervjustart. Når det gjelder personvern ble deltakerne i informasjonsskrivet garantert anonymitet. Ved transkriberingen ble ingen person- og stedsopplysninger tatt med. Ved prosjektets slutt vil alle lydopptak slettes. Disse ble oppbevart innelåst på passordbeskyttet pc. Liste over deltakere ble oppbevart for seg på annet sted. Dataene presenteres ikke knyttet til den enkelte informant av anonymitetshensyn.

I intervjusituasjonen var det viktig med en tillitsfull situasjon. Informasjonen som ble gitt innledningsvis om anonymitet bidro til dette samt at det ble presisert at det var deres opplevelser av situasjoner man var interessert i og at ingen svar var riktige eller gale.

Forsker fortalte også om sin følelse av å være ny i intervjusituasjonen og dette senket forhåpentligvis terskelen for nervøsitet i situasjonen. Forsker prøvde å ikke stille ledende spørsmål ved å følge intervjuguide og være bevisst sin forforståelse. De stedene man tenkte dette skjedde var gjenstand for særlig oppmerksomhet i analysen, og her ble svarene vurdert kritisk sammen med veileder. Intervjuguiden sikret struktur og fokus på forskningsspørsmålene.

### 3.5 Metodiske styrker og svakheter

Forskerens rolle i det kvalitative forskningsintervju er av stor betydning. Både valg av design, utarbeidelsen av intervjuguiden samt under intervjusituasjonen, også videre i analyse- og rapporteringsarbeidet vil forskerens rolle fremtre. Jeg vil her gå nærmere inn på de forhold hvor jeg ser at min rolle kan ha påvirket, både i positiv og i negativ retning.

Min erfaring fra arbeid blant pasienter og pårørende var en styrke i intervjusituasjonen. Jeg har lang erfaring i kommunikasjon og vet hvor viktig det er å lytte. Det er en styrke at jeg kjenner fagfeltets terminologi. Min erfaring fra lignende arbeid som de sykepleierne jeg intervjuet hadde, kan imidlertid gjøre at jeg var forutinntatt og forventet bestemte svar. Før jeg gikk i gang med intervjuene skrev jeg ned noen av forventningene for å være dem bevisst, og jeg prøvde å stille så åpne spørsmål som mulig, f.eks.: Kan du beskrive hvordan du



vanligvis gir omsorg til døende? Jeg forsøkte å utøve en bevisst naivitet. Det at jeg fikk andre svar enn jeg forventet, tyder på at jeg har klart å legge min forutinntatthet vekk.

I intervjusituasjonen er det viktig å stille åpne spørsmål, men også følge opp med oppfølgings spørsmål når svarene tar en uventet retning. Man må ofte etterspørre om man har forstått svaret riktig ved å gjenta noe av det. Sensitivitet når man skal gå dypere inn i et emne er viktig og også sensitivitet overfor intervjuets sosiale relasjon (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 151).

Under transkripsjonen lyttet jeg gjennom lydfilene og skrev ordrett ned setning for setning. Jeg forsøkte å markere lengre pauser og følelsesuttrykk. Det var ofte nødvendig å spole tilbake for å høre riktig utsagn. Noen av informantene snakket dialekt, og det ble omskrevet til bokmål.

Selve analyseprosessen er gjennomført strengt og systematisk i forhold til metoden systematisk tekstkondensering. Ved analyse og bearbeiding av data styrkes den indre validiteten.

Utvalget er strategisk valgt og man kan kritisere at alle kommer fra en bykommune, men på grunn av masteroppgavens begrensede tidsramme var det nødvendig med avgrensninger. Ved å inkludere sykehjem med døgnkontinuerlig legetjeneste og de med kun tidsbegrenset sykehjemslegevakt håpet man å kunne si noe om hvilken rolle tilgang til legetjeneste har for sykepleiernes følelse av ansvar. Det ble også intervjuet sykepleier fra lang- og korttidsavdelinger, samt sykepleiere med mer enn ti års erfaring og med mindre en to års arbeidserfaring i sykehjem. Ved å ha så konkrete inkluderingskriterier kan man få undersøkt hvordan det er for akkurat disse gruppene å stå hos pasienten i livets slutfase. Samtidig ved å ha begge kategorier med, kan man få frem eventuelle ulikheter.

Det er forøvrig en styrke at informantene kun ble gitt informasjon om at forsker var sykepleier og ikke at hun arbeidet med lignende situasjoner. Det kunne bundet informantene og ført til at de unnlot å gå inn på viktige emner som de dermed tok for gitt.

Rapporteringen er viktig for å gjøre funnene tilgjengelige for klinisk praksis og for videre forskning. I den grad kunnskapen er anvendelig for sykepleiere i lignende situasjoner, kan man si at funnene er pragmatisk validert (Kvale og Brinchmann, 2009).

## 4.0. Presentasjon av funn

Alle sykepleierne i studien arbeidet på intervjuetidspunktet i sykehjem i en bykommune i Norge. Tre av dem har mindre enn to års erfaring i sykehjem. Den ene av disse var imidlertid utdannet for to og tyve år siden og hadde dermed lang erfaring, mange av disse årene blant eldre. De andre tre har mer enn ti års erfaring i sykehjem. Det er intervjuet sykepleiere ved både langtidsavdelinger og korttidsavdelinger.

De fire hovedtemaene som viste seg i analysen blir her kort presentert. De beskrives mer utfyllende i artikkelen.

### 4.1. Respekt for pasientens autonomi

Flere informanter trakk frem hvor viktig det er å behandle pasienten med respekt og som om han følger med. Pasientens selvbestemmelsesrett står sterkt, og alle informantene mente at så lenge pasienten kunne forstå informasjon og kunne ta en avgjørelse, så ble pasienten hørt. En av informantene opplevde iblant at de pårørende begynte å overtale sine nærmeste til å ta imot behandling, selv om den eldre egentlig ikke orket mer behandling. Pasientene i korttidssenger og i palliative senger er i de fleste tilfeller samtykkekompetente. Pasientene med langtids plass er oftest ikke i stand til å samtykke om behandlingen sin.

### 4.2. Helhetlig pårørendeomsorg

En stor del av sykepleien mot livets slutt er omsorg for de pårørende i form av trøst og omsorg. Det er også viktig med god informasjon underveis for å skape trygghet. Det var flere av informantene som hevdet at de pårørende nesten alltid ønsket å snakke med den kjente tilsynslegen og at denne ikke ville ta en avgjørelse om en eventuell reinnleggelse i sykehus eller ikke, uten en slik samtale.

### 4.3. Stort faglig ansvar under tidspress og ressursmangel

Alle informantene trakk frem at som sykepleier har man det øverste ansvaret for å sikre kvalitet i pleien. Ansvaret medførte ofte et tidspress, men dette avhenger av om man har andre faglærte å delegerer oppgaver til. Er det få faglærte på vakt, følte sykepleierne et stort tidspress for å få utført alle arbeidsoppgavene. Dette var et problem så og si hver gang det kom pasient ut fra sykehus på kveld eller helgevakt. Sykepleier var på disse vaktene noen ganger alene

sykepleier på sykehjemmet. Dersom man i tillegg hadde en terminal pasient, ble det vanskelig. De økonomiske rammene gav lite rom for å ta inn fastvakt hos den døende.

#### 4.4. Økt arbeidserfaring gir trygghet i yrkesutøvelsen

Sykepleiers arbeidserfaring har stor betydning for den trygghet hun føler i yrkesutøvelsen. Erfaringer fra tidligere lignende situasjoner ble av flere informanter trukket frem som viktig grunnlag for å stå trygt i en annen situasjon. Flere trakk frem ønsket om en kjent tilsynslege tilgjengelig utover kontortid. Pårørende kunne da få snakke med lege som kjenner pasienten og unngå uhensiktsmessige sykehusinnleggelse.

Ansvar for pasientens medikasjon er et delegert ansvar fra legen, og sykepleier må ofte ta avgjørelser alene angående behovsmedikasjon for lindring av smerter og andre symptomer.

## 5.0. Diskusjon

Studiens funn diskuteres her med utgangspunkt i omsorgsteori og aktuelle rammefaktorer. Funnene viser at sykepleierne ønsker å handle i tråd med etiske prinsipper og omsorgsteori, men også at både organisatoriske rammefaktorer og knapphet på ressurser kan ha innvirkning på den sykepleie som kan tilbys pasientene i deres siste fase av livet.

### Omsorg versus rammefaktorer

Idealet om menneskelighet kontra effektivitet er i mange situasjoner to hensyn som kommer i konflikt. På den ene siden kreves det effektivitet og mest mulig ut av hver helsekrone mens idealet om menneskelighet står sterkt i et velferdssamfunn som vårt. Befolkningens grunnleggende helsetjenester er et av de viktigste velferdsgodene i Norge. Slike felles goder er ikke markedet egnet til å frambringe og fordele (Jensen, 2013). Disse finansieres i fellesskap ved hjelp av skatter og avgifter. Fra 1970-tallet har Norge hatt en utvikling der det var et klart offentlig ansvar for finansiering, utbygging og drift av helsetjenestene. I 2002 ble i all hast helseforetaksreformen innført hvor staten overtok driften av sykehusene. Det skulle gi befolkningen større sikkerhet for like helsetjenester på tvers av fylkesgrensene ved hjelp av regions- og landsdekkende funksjoner. Ønsket om effektivitet lå i bunn for reformen samt bedre økonomistyring. Man holdt frem LEON-prinsippet: Lavest effektive omsorgsnivå; alt forebyggende og helsefremmende arbeid bør foregå i så nær tilknytning til hjemmemiljøet som mulig. En slik styrking av primærhelsetjenesten videreføres i samhandlingsreformen i 2012 ved BEON-prinsippet. BEON-prinsippet; hvor det best effektive omsorgsnivået fremholdes, fører til at pasienten flyttes ut fra sykehuset over til den kommunale helsetjenesten straks behandlingen er avsluttet. Kostnadene reduseres da det er billigere å drifte en kommunal sykehjemseng enn en sykehusseng.

I første del av 90-årene gjorde en ny ideologi eller tenkning omkring styring og utvikling av offentlig virksomhet sitt inntok i landet. Dens kjerne er troen på at konkurranse og metoder fra forretningsvirksomhet vil gi en mer effektiv offentlig virksomhet. Viktige verdier kan imidlertid gå tapt i effektiviteten. En slik tenkning kan føre til et kaldt samfunn der pasienten stykkprisfinansieres og menneskeligheten, det individuelle, kan gå tapt. Martinsens omsorgstenkning er en samfunnskritikk, og hun holder frem velferdsstaten som en

«omsorgsstat» (Martinsen, 1989). Helsevesenet er forankret i solidaritetsidealet dvs. ansvaret for de svake.

I sykehjem opplever sykepleierne at samfunnsskapt strukturelle ordninger begrenser i det daglige; så som mangel på fagpersonale, trang økonomi og mangel på institusjonsplasser (Martinsen, 1989). Et viktig tiltak for å komme problemene i møte er å øke grunnbemanningen på sykehjem. Martinsen peker videre på at vi må selv bygge «omsorgsstaten». Sykepleiere må stå opp for at svake grupper skal sikres behandling først. Av svake grupper kan nevnes lidende og døende mennesker. Godene må bevisst fordeles ulikt slik at de svake sikres hjelp først. En slik solidarisk sosialpolitikk har et inkluderende fellesskap som mål (Martinsen, 1989). Menneskelighet som verdi må verdsettes høyere enn større effektivitet. Ikke alle kan repareres, men alle er uerstattelige og må tas vare på (Alvsvåg, 2000). Ut fra dette skjønner man at å kun tenke effektivitet ut av hver helsekrone kommer i stor konflikt med det menneskelige aspektet. I det siste ser man en tendens mot å fjerne seg noe fra New Public Management idologien med forretnings-organisering og -regnskap (Jensen, 2013).

Ved forverring av pasientens tilstand og ved oppstart av LCP trengs både legers og sykepleiers vurderinger. Studiens funn peker på at det er en stor fordel med en kjent tilsynslege i slike situasjoner. Det nevnes eksempler der ukjent tilsynslege har satt i gang LCP og pasienten er blitt tatt av igjen etter helgen, når kjent lege ser til pasienten. Det viser seg i mine funn at kjent sykepleier med lang erfaring kan kompensere noe for en ukjent lege. Det er totalkunnskapen rundt pasienten som blir viktig. Ranhoff og Linnsund (2005) fant at praksis i sykehjemmene trolig kan forbedres ved at gode kontinuerlige legetjenester prioriteres og at det på forhånd legges føringer for behandlingsnivå ved akutt sykdom i samråd med den enkelte pasient og pårørende. Dette støttes også av Dreyer, Førde & Nortvedt (2011) som påpekte at for få legestillinger og for stor andel ufaglært personale underminerer muligheten for god medisinsk behandling.

I en ny rapport fra Kunnskapssenteret utgitt i oktober 2014: «Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende» foreslås det at det innføres en omsorgsplan for livets slutfase hvor et forhåndsdirektiv/en erklæring inngår. Det vil være viktig med videre forskning i forbindelse med innføring av denne med hensyn på om sykepleierne opplever å ha et bedre beslutningsgrunnlag for hva som er riktig å gjøre for å ivareta den preterminale sykehjemspasient på en best mulig måte.

En konsekvens av innføringen av Samhandlingsreformen er at pasienter utskrives fra sykehus til sykehjem både på dagvakt og kveldsvakt. Det er imidlertid stor forskjell på tilgangen til fagpersonale på dag og kveld. Studiens funn viser at det ofte kan være bare en sykepleier med ansvar for hele sykehjemmet på kveldsvakt. Mottak av pasient fra sykehus fører med seg flere oppgaver som kun kan utføres av sykepleier og dette er svært tidkrevende når man er alene. Disse oppgavene må prioriteres, og det oppstår dilemmaer slik en av sykepleierne uttrykker det: «man kan jo ikke dele seg». En del sykehjem har måttet legge om sykepleiernes turnus, men med tilsynslege kun tilgjengelig på dagtid for visitt og få sykepleiere i utgangspunktet er ikke dette alltid mulig. Funnene viser at dette er blitt et større problem etter Samhandlingsreformen. Pasientene skrives også ut med kortere varsel og det kan være vanskelig å være i forkant og planlegge.

### Ressurser – en vesentlig rammefaktor

Videre viser funnene at sykepleierne i sin hverdag hele tiden må prioritere mellom ulike oppgaver, slik som omsorg for pårørende og medisinsk tekniske prosedyrer. Noen av disse oppgavene kan kun utføres av sykepleier og kan derfor heller ikke delegeres til andre faggrupper eller ufaglærte. De opplever et stort tidspress spesielt på helg- og kveldsvakter der andelen personale er mindre og da spesielt andelen faglært personale.

Under travle omstendigheter er det fare for at sykepleieren ikke evner å ha «et møte» med pasienten. Sykepleier må være så sanselig tilstede at hun «hører det usagte når ikke noe verbalt sies» og bruker blikket til å se personen i pasienten for å få øye på det mest betydningsfulle i situasjonen (Delmar 2010, s.494). På en travel hverdag skal det en bevisst holdning til for å være tilstede i hver enkelt situasjon med hele seg. Det er lett å være på vei til neste oppgave allerede mens man utfører en. En erfaren og etisk bevisst sykepleier evner likevel dette. Økt arbeidserfaring gir større trygghet i yrkesutøvelsen, viser funnene. Man klarer da lettere å se forbi selve prosedyren som skal gjennomføres og se pasienten som person. Informantene påpekte nettopp ønsket om ikke å behandle pasienten som «en ting». Å møtes tar tid. Et sanselig møte krever oppmerksomhet, men kanskje på sikt ikke lengre tid. Det kan være at det å bli «møtt» slik for pasienten som person kan føre til mindre angst og til at pasienten ikke krever så mye mer av sykepleiers tid resten av vekten. Det tas hensyn til personen i situasjonen. Når en pasient føler seg sett, blir det etablert tillit i situasjonen. Løgstrup (1956/91) peker på at gjennom tilliten det andre mennesket viser, legger denne mer eller mindre sitt liv i den andres hender. Vi har imidlertid ikke den annens vilje i våre hender. Den andre er fremdeles sin egen herre og har sin egen vilje. Dette må sykepleier ta hensyn til i

hverdagen. Dette hindrer også utarting av omsorgen, slik Løgstrup uttrykker det. Martinsen (2003) vil kalle en slik sykepleie for situasjonsorientert. Sykepleierne i studien påpeker at det tar tid å gjøre pasient og pårørende trygge og det krever også god tid å gi informasjon om livets siste fase. Tar man seg denne tiden vil man oppnå trygghet og en helt annen ro videre. Dersom de pårørende ikke har fått god informasjon om situasjonen vil en risikere at de hele tiden kreve å få snakke med sykepleier. Annet personale kan oppfattes å ikke være «godt nok», viser funn.

Alle informantene trakk frem at de føler et stort faglig ansvar. De påpekte at legen har det medisinske ansvar for pasienten, men at sykepleierne har et delegert ansvar og slik det øverste ansvar på den enkelte vakt for å sikre kvalitet i pleien. Den enkelte sykepleier kjenner på et moralsk ansvar og trekkes mellom ulike oppgaver. En studie fant at rammene for faglig samarbeid og organisering av sykepleier og lege hindrer god behandling og omsorg i henhold til etiske hensyn og lov (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2011). En annen studie fant at tilstrekkelig kompetanse og ressurser for god sykepleie trolig vil kunne bedre den lindrende behandlingen i sykehjemmet, samt at gode kontinuerlige legetjenester bør prioriteres (Ranhoff og Linnsund, 2005). Rammene ved de ulike sykehjem i studien varierer noe. Den palliative enheten i studien har bedre tilgang på faglært personale, og funnene viser at der opplever sykepleierne ikke å være alene som faglært slik de andre avdelinger trekker frem som et problem. Tidspresset er heller ikke så fremtredende her. Informantene trekker frem sykepleiers erfaring i yrket som en faktor som øker tryggheten både for sykepleier, pasient og pårørende. Dette kan kompensere noe for legemangelen, påpeker flertallet av sykepleierne. Det fremkom imidlertid et stort behov for mer faglært personale i sykehjem for å ivareta den døende på en best mulig måte.

Oppsummert kan man konkludere med at når idealene fra omsorgsteori kombineres med prinsippetikk og høy faglig standard, ivaretas pasienten i sin siste fase av livet. Sykepleierne må sikres gode arbeidsvilkår, og nok tid til å ivareta pasienten er viktigst.

## Referanser

- Alvsvåg H. i Alvsvåg H. & Gjengedal E.(red.)(2000). *Omsorgstenkning- en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget
- Bengtsson J.(red.)(2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer*. Kristiansand: Gyldendal
- Bokmålsordboka 2010 lastet ned 16.01.2015
- Beauchamp T.L. & Childess J.F.(2001). *Prinsiples and biomedical etics*. Oxford: Oxford University Press
- Brinchmann (red.)Støre B.(2012). *Etikk i sykepleien*. 3. utgave, Oslo: Høyskoleforlaget
- Delmar, C. i Alvsvåg H. & Gjengedal E.(red.)(2000). *Omsorgstenkning- en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget
- Delmar C. i Knutstad U.(red.)(2010). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe
- Dreyer A., Førde R., og Nortvedt P.(2009). Autonomy at the end of life-prolonging treatment in nursing homes-relatives´ role in decision- making process. *Journal of medical ethics*, 35(11),672-677 doi:10.1136/jme.2009.030668
- Dreyer A., Førde R., og Nortvedt P.(2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *Journal of medical ethics*, 36(7),396-400.doi: 10.1136/jme.2010.036244 Helsinkideklarasjonen Tilgjengelig fra: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> nedlastet 7/5-2014
- Dreyer A., Førde R., og Nortvedt P.(2011). Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors. *Nurs Etichs*, 18(4),14-25.doi:10.1177/0969733011403553
- Fjelland R. & Gjengedal E. (1995.) *Vitenskap på egne premisser*. Oslo: Ad notam Gyldendal
- Fog J.(1994) *Med samtalen som utgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk forlag
- Forskrift om kvalitet i helse og omsorgstjenesten *Kvalitetsforskriften* <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792> lastet ned 28.10.2014
- Forskrift om sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932> Helse- og omsorgsdepartementet. FOR 1988-11-14 nr. 932: lastet ned 10.12 2014
- Gjengedal i Alvsvåg H. & Gjengedal E.(red.)(2000). *Omsorgstenkning- en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget
- Graverholt B., Forsetlund L. & Jamtvedt G.(2014). Reducing hospital admissions from nursing homes: a systematic review. *BMC Health Services Research* 2014, 14-36
- Helsinkideklarasjonen <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> nedlastet 7/5-2014



Hofacker S v., Naalsund P., Iversen G.S. & Rosland J.H.(2010). Akutte innleggelser fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. *Tidsskrift for den norske legeforening* 130, 1721-1724. doi:10.4045/tidsskr.09.1028

Husebø B.S. og Husebø S. (2004). Etske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. *Tidsskrift for den norske legeforening* 124, 2926-2927

Jensen B. i Veggeland N. (2013). *Reformer i norsk helsevesen*. Trondheim: Akademika forlag

Knutstad U.(red.)(2010). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe

Kirkevold M. (2012). *Sygeplejeteorier*. København: Munksgaard

Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest 2013, *Hvordan bruke LCP?*. [www.isipalliasjon.no/Kortfattet%20veileder%20veileder%20LCP.pdf](http://www.isipalliasjon.no/Kortfattet%20veileder%20veileder%20LCP.pdf) nedlastet 04.03.2015

Kvale S. & Brinkmann S.(2009). *Det kvalitative forskningintervju*. Oslo: Gyldendal

Løgstrup Knud E. (1956/1991). *Den etiske fordring*. Gjøvik: Cappelens forlag AS

Malterud K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget

Martinsen K. (red.)(1993). *Den omtenksomme sykepleier*. Otta: Tano

Martinsen K. (2003 a). *Fenomenologi og omsorg*. Oslo: Universitetsforlaget

Martinsen ,K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget:

Martinsen , K. (2003b). *Fra Marx til Løgstrup*. Otta: Universitetsforlaget

Mosbye i Slettebø, Å.(2013). *Sykepleie og etikk*. 6. utgave, Oslo: Gyldendal

Myskja A. (2012). *Kunsten å dø: livet før og etter døden i et nytt lys*. Oslo: Stenersen

Nasjonal retningslinje for palliasjon Tilgjengelig fra:

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Sider/default.aspx>

Lov om kommunale helse- og sosiale tjenester [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL\\_6](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_6)

Ranhoff A. H. & Linnsund J. M. Når skal sykehjemspasienter innlegges i sykehus? *Tidsskrift Norsk Legeforening* 2005; 125:1844-1847

Samhandlingsreformen

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/samarbeidsavtaler-mellom-kommune-og-syke.html?id=650125>

Sayer G. M. & Perera S. (2002). Withholding life prolonging treatment, and self deception. *Journal of medical ethics* 2002;(28), 347-352

Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Rapport fra

Kunnskapssenteret - Systematisk oversikt nr. 18 - 2014. ISBN 978-82-8121-883-3 ISSN 1890-1298

Slettebø, Å. red. (2013). *Sykepleie og etikk*, 6. utgave ,Oslo: Gyldendal

Slettebø, Å. (2005). *Etiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten*. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Thornquist E.(2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal

Verdighetsgarantien. *Forskrift for en verdig eldreomsorg. Fastsatt ved kgl. res 12. november 2010*. <http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/smk/Nyheter-og-pressemedlhttp://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/samarbeidsavtaler-mellom-kommune-og-syke.html?id=650125 . dinger/pressemeldinger/2010/verdighetsgarantien.html?id=624134> lastet ned 10.12.2014

Vetlesen A.J. og Nortvedt P.(1996). *Følelser og moral*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf) lastet ned 9.12.2014

# Omsorg under press

Muligheter og begrensninger for sykepleierne i  
sykehjemspasientens preterminale og terminale fase  
En kvalitativ fenomenologisk studie

Marit Irene Tuen Hansen

**Våren 2015**

## Abstract

In Norway 40 % of the population die in nursing homes. Patients are seldom asked about their wishes for treatment and care for their terminal days, resulting in poor decision-making and often unnecessary re-hospitalization.

The aim of this study was to improve the understanding of the challenges met by nurses in the terminal days of the patients under their care. Such an improved understanding will help the nurses in tackling these situations.

We conducted six in-depth interviews with nurses in a municipal centre in Norway. The nurses worked in three nursing homes of different sizes. Both experienced nurses (more than ten years of experience) and novices (less than two years of experience) were included in the study.

The main result of this study was that nurses in nursing homes have complex and diverse duties in the terminal days of their patients' life, including personal professional liability. The interviewed subjects recommended that a preparatory dialog on life's last days should be made part of the clinical routine. The dialog should involve the terminal patient, nearest family/guardians, caring nurses and doctors. Further, they recommend that the number certified nurses should be increased.

Keywords: nurses, qualitative study, decision making, pre-terminal phase, professional liability, ethics

## Introduksjon

I Norge bor ca. 15 % av befolkningen over 80 år i sykehjem, og antallet eldre vil øke betraktelig frem mot 2050. 40 % av befolkningen dør i sykehus og 40 % dør i sykehjem. Samtidig vet vi at 70-80% av pasienter i sykehjem lider av kognitiv svikt (Husebø og Husebø, 2004). De siste 2-3 ukene av pasientenes liv benevnes som den preterminale fase og preges bl.a. av at pasienten blir svakere, har mindre tørstfølelse og appetitt, trenger mer søvn og noen kan bli rastløse og urolige (Myskja, 2012, s. 136-138). Disse pasientene trenger ro, kjente personer rundt seg og kjente omgivelser. I en norsk studie pekes det på at knappe ressurser, få legestillinger og ufaglært personale i sykehjem underminerer god medisinsk behandling og omsorg for pasientene i siste fase av livet (Dreyer, Førde og Nortvedt 2011). Omsorgen for pårørende blir også dårligere pga. mangel på ressurser og fagpersonale. Ranhoff og Linnsund (2005) fant at sykehusinnleggelse for lindrende behandlinger bare var nyttig hvis slik behandling ikke kan gis på sykehjemmet. De hevder at praksis på sykehjemmet trolig kan forbedres ved at lindrende behandling og gode kontinuerlige legetjenester prioriteres. I tillegg må det på forhånd legges føringer for behandlingsnivå ved akutt sykdom i samråd med den enkelte pasient og hans pårørende.

Feltet reguleres av ulike lover og i den forbindelse kan Samhandlingsreformen, som trådte i kraft i januar 2012, nevnes. Større deler av pasientforløpet skal håndteres av kommunens helse- og omsorgstjeneste i stedet for i spesialisttjenesten. Ifølge Lov om pasient- og brukerrettigheter skal pasienten informeres og delta i beslutning om videre behandling (Helse- og omsorgsdep. 2001). Dersom pasienten ikke er i stand til det, skal pårørende bli inkludert i avgjørelsesprosessen om behandling, slik at de kan gi informasjon om hva pasienten selv ville ha valgt. En norsk studie fant at pårørende i liten utstrekning inkluderes i beslutningen med hensyn til behandling (Dreyer, Førde og Nortvedt 2010). En annen studie påpeker at samarbeidet mellom sykehjem og sykehus er mangelfullt og kommunikasjonen utilstrekkelig (Hofacker, Naalsund, Iversen og Rosland, 2010).

Liverpool Care Pathway (LCP) er en internasjonalt anerkjent tiltaksplan for å kvalitetssikre omsorgen til døende og deres pårørende de siste tre døgn av pasientens liv. Planen er utviklet for å overføre den helhetlige omsorgen som den døende og familien blir møtt med på en lindrende enhet, til også andre deler av helsetjenesten. LCP ble utviklet i England på 1990-

tallet ved The Marie Curie Palliative Care Institute i Liverpool og er i dag brukt i 20 land verden over. Våren 2014 er det over 300 brukersteder i Norge. Den er innført ved sykehjemmene i den aktuelle studien. Advanced Care Plan (ACP) er en annen form for omsorgsplan for livets slutt som kan bidra til å hindre unødvendige sykehusinnleggelse av de svakeste eldre i livets slutfase (Graverholt, Forsetlund og Jamtvedt, 2014). I rapport nr 18-2014 fra Kunnskapssenteret foreslås det at en slik kontinuerlig plan innføres, og et forhåndsdirektiv om å avstå fra medisinsk behandling i gitte situasjoner kan være en del av en slik plan.

Artikkelen bygger på en fenomenologisk studie av sykepleieres erfaringer i arbeidet med pasienter i sykehjem i preterminal og terminal fase, og deres pårørende.

## *Prinsippetikk og omsorgsetikk*

Funnene viser at verdier og omsorg var viktig for sykepleierne, og jeg har derfor valgt å belyse disse ved hjelp av omsorgsetikk. Men siden prinsippetikk og særlig autonomiprinsippet også er aktuelt i sykepleieres ivaretagelse av pasienten redegjøres det også for dette prinsippet.

### *Prinsippetikk*

Velgjørhetsprinsippet, ikke-skade-prinsippet, autonomiprinsippet og likebehandlingsprinsippet er fire prinsipper som har stor betydning som praktisk-etisk rammeverk innenfor ulike helseprofesjoner (Brinchmann, 2012). Både autonomi- og likebehandlingsprinsippet viste seg å ha særlig betydning for sykepleierne i denne studien. Prinsippene om likebehandling og rettferdighet er også blant verdiene som ønskes ivare tatt i helsevesenets prioriteringer. Det som forstås med likebehandling er at man behandler like tilfeller likt (Brinchmann, 2012).

Pasientens rett til en autonom beslutning er en etisk og juridisk rettighet nedfelt i bl. a. Pasient- og brukerrettighetsloven (2001). Brukermidvirkning og selvbestemmelse ivaretas når pasienten sikres nok informasjon til å kunne ta valg. I § 3 står det at pasienten skal ha nødvendig informasjon til å ha innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Dette innebærer også informasjon om risiko og evt. bivirkninger av en behandling. Innenfor

medisinsk etikk brukes mest ordet medbestemmelse (Slettebø, 2013). Kapittel 4A som trådte i kraft i 2009 sikrer pasientens rett til samtykke. Pasientens samtykkekompetanse vurderes av pasientens lege. Hvis ikke pasienten er samtykkekompetent, skal det dokumenteres skriftlig med begrunnelse i journalen. Pasient og pårørende informeres. Det er helsepersonell som har ansvar for den endelige beslutning om behandling, men det påhviler dem å innhente informasjon fra pårørende om hva pasienten ville ha ønsket før det fattes beslutning om helsehjelp av alvorlig inn gripen. Dette kalles presumert eller formodet samtykke.

### *Omsorgsetikk*

Omsorgsetikk er relevant ut fra sykepleiernes ønske om å gjøre det beste for den døende og for å gi støtte for deres prioriteringer i hverdagen. Jeg legger til grunn den retning av omsorgsetikken vi kjenner fra den norske sykepleier og filosof, Kari Martinsen(1943-), Martinsen bygger på den danske filosofen og teologen Knud Eilert Løgstrups (1905-1981) arbeider, og jeg refererer derfor også til en del av hans teori.

Omsorg betegner en relasjon mellom to eller flere personer, og omsorgsarbeid er arbeid som utføres til beste for en som trenger hjelp på grunn av sviktende helse eller manglende evner (Romøren, 2005 s. 92). Omsorgsetikken har sitt utgangspunkt i skandinavisk fenomenologi og sykepleie og bygger på et kollektivistisk menneskesyn og er et supplement til prinsippetikken. En prinsippbasert profesjonsetikk har sin svakhet ved at den ikke sier noe om motivasjonen for å handle moralsk riktig og om følelsesmessige forhold som holdninger, innlevelse og medmenneskelighet (Vetlesen og Nordtvedt, 1996).

Omsorgsetikken har ifølge Martinsen (1989) en relasjonell, en praktisk og en moralsk dimensjon. Menneskene er relasjonelt gjensidig avhengige av hverandre. Dette forutsetter omsorg. Omsorgen for pasienten er sentralt i sykepleien, og her er den moralske dimensjon bærende.

Omsorg blir innenfor denne teorien ikke primært sett på som en kontraktsbundet virksomhet, men som en *relasjonell* praksis. Å bry seg om andre er en fundamental forutsetning som våre liv er forankret i (Vetlesen og Nortvedt, 1994). Våre liv er sammenvevd. Grunnleggende relasjonelle erfaringer tidlig i livet danner grunnlag for våre valg senere. Løgstrup sier det slik: ”Vi holder alltid noget af et andet menneskes liv i vor hånd” (Løgstrup i Vetlesen og Nortvedt, 1994 s.132.)

Det at vi er relasjonelt avhengige av hverandre fordrer også et br (Martinsen, 2000). Den svake og lidende utgjr en appell til den andre, i denne sammenheng den profesjonelle sykepleier. Martinsen bruker lignelsen fra Bibelen om den barmhjertige samaritan, som eksempel p en slik appell. Hun mener at ved  vre i en sansende penhet trer den andre etter hvert frem for oss. Det er i denne sansede verden en etisk makt blir virkeliggjrt, en spontanetikk, som stiller krav til meg. Det er viktig for Martinsen at vi innehar gode holdninger, og hun vektlegger en ”vremte-etikk”. Vre blikk, vr varhet og vr flelsesmessige stemthet er ulike mter vi forholder oss til den andre p. Ikke minst i forhold til prrende til en person p ddsleiet kan vr ordlse holdning, vrt blikk, stemmens varhet og vr stedfortredende vremte vre bedre enn ord. Flelsene bringer inn den moralske betydning i situasjonene. Hos Martinsen finner vi en klar anerkjennelse av flelsenes moralske betydning. Flelsenes kognitive karakter understrekes i omsorgsetikken og ogs at de er henvist p den andres ve og vel.

Nr det gjelder *den praktiske dimensjonen* ved omsorg hevder Martinsen at omsorgen mister sin mening om den ikke har ankerfeste i praksis. Hun mener det er de praktiske situasjonene som danner forutsetningene for forstelse av teoretiske innsikter og argumenterer slik for en situasjonsorientert praksis. For  handle etisk riktig er det viktig at sykepleier lytter til pasientens livshistorie og totalsituasjonen denne befinner seg i. Gjennom kompetanse og erfaring fra lignende situasjoner, samt kollegers kompetanse og erfaringer, finner sykepleier den handling som vil vre til beste for pasienten. Sykepleieren utver slik et faglig skjnn. Situasjonsorientert praksis str i motsetning til en sykdomsorienterte praksis der pleie og behandling styres av en teoretisk forstelse av pasientens symptomer og sykdom. Viktige betingelser for forstelse er slik i fare for  forsvinne.

*Den moralske dimensjonen* i Martinsens teori har sitt klare utgangspunkt i Lgstrups tenkning. Lgstrup (1956/91) redegjr for de grunnleggende livsvilkr gitt oss fra skapelsen. Tillit, hp, talens penhet og barmhjertighet er grunnleggende livsytringer som i sin karakter er etiske. Vi mter hverandre i utgangspunktet med tillit, og frst nr den andres oppfrsel er mistenkelig fler vi mistillit. Tilliten er gitt oss og livet er skapt, uten vr medvirkning, slik at gjennom vr holdning gir vi hverandres verden dens form. Gjennom tilliten det andre mennesket viser, legger denne mer eller mindre sitt liv i den andres hender. Vi har imidlertid ikke den annens vilje i vre hender. Det er viktig  ha forstelse for at  handle ut fra hva som er det beste for den andre ogs er koblet til  la den andre vre sin egen herre i sin verden. Denne har alltid selv ansvar for sitt liv, og selvstendigheten skal ikke tas fra ham.



Livsytringene er videre før-kulturelle. I dette ligger at de er naturlige trekk ved det å være menneske og vår omgang med hverandre. Der det er mennesker er der gjensidig avhengighet og der det er gjensidig avhengighet er der livsytringer (Lomborg, 2000).

## **Studien**

### *Hensikt*

Studiens hensikt var å øke forståelsen for hvilke erfaringer og utfordringer sykepleierne står overfor mot avslutningsfasen av pasientens liv i sykehjem, og at en slik forståelse vil bidra til at sykepleier kan stå bedre rustet til å mestre disse situasjonene.

### *Metode*

Studien har en kvalitativ tilnærming hvor det ble brukt en semistrukturert intervjuguide under de individuelle intervjuene. Det var av interesse å vite hvordan sykepleierne opplever å arbeide med pasienten i siste fase av hans liv. Intervjumetoden er egnet til å fremskaffe informasjon om intervjupersonenes egne beskrivelser av den verden denne forholder seg til (Fog, 1994).

### *Utvalg*

Jeg utførte seks semistrukturerte intervju med sykepleiere i tre sykehjem i en norsk bykommune. Det ble inkludert sykepleiere med mindre enn to års arbeidserfaring og med mer enn ti års arbeidserfaring i sykehjem. To av sykehjemmene hadde over 100 plasser, mens det tredje hadde ca. 30 plasser. Sykehjem med og uten døgnkontinuerlig legetjeneste ble inkludert. En av avdelingene var en palliativ enhet, de to andre henholdsvis en korttidsavdeling og en langtidsavdeling.

### *Intervjuene*

Intervjuene ble foretatt i løpet av januar 2014, og alle informantene ble intervjuet en gang. Intervjuene ble utført av undertegnede, som er sykepleier, og har erfaring fra arbeid med eldre i livets slutfase. Sykepleierne ble intervjuet på sitt arbeidssted i uforstyrrede omgivelser. Intervjuene ble tatt opp på digital diktafon og overført som lydfil til pc. De hadde en varighet på ca. 45 minutter. De ble transkribert av artikkelforfatter. Det ble brukt en intervjuguide med

følgende hovedtema: Ivaretagelse av behov i pasientens siste fase i livet, sykepleiers ansvar og beslutningsgrunnlaget for eventuell reinnleggelse i sykehus.

### *Etiske vurderinger*

Tillatelse til rekruttering av informanter ble gitt via mail av etatsjef for sykehjem i kommunen og ved den enkelte styrer på institusjonene. Avdelingslederne rekrutterte informanter. Det ble sendt ut informasjonsskriv, og skriftlig samtykkeerklæring ble innhentet i forkant av intervjustart.

Studien er utført i samsvar med Helsinkideklarasjonen (Verdens legeforening, 2013) og er klarert av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Vedlegg 3).

### *Analyse*

Analysemetoden systematisk tekstkondensering, utviklet av Malterud (2003), ble valgt da den er en tverrgående analyse. Den egner seg for å sammenfatte informasjonen fra ulike informanter. Ved gjennomlesning av hvert intervju gjentok noen tema seg. Dette kalles av Malterud for meningsbærende enheter. Jeg leste gjennom og så hvilke sider ved hver meningsbærende enhet den enkelte tok for seg og kom slik frem til tre ulike subgrupper for hver meningsbærende enhet.

Videre laget jeg et kondensat eller et kunstig sitat for hver subgruppe, og slik ble innholdet fortettet. Jeg noterte meg også «gullsitater» som er ekte sitater som illustrerer det som er abstrahert. Jeg skrev deretter en sammenfatning av subgruppene for hver kodegruppe. Det ble laget overskrifter for hver kodegruppe som danner grunnlag for de fire temaene i presentasjonen. Jeg brukte det Malterud kaller for systematisk krysslesning som prosedyre for å rekontekstualisere resultatene opp mot materialet.

## Resultater

Resultatene beskriver sykepleiernes erfaringer med å utøve omsorg for den døende pasient og presenteres i hovedtemaene: *Respekt for pasientens autonomi, Helhetlig pårørendeomsorg, Stort faglig ansvar under tidspress og ressursmangel og Økt arbeidserfaring gir trygghet i yrkesutøvelsen.*

### *Respekt for pasientens autonomi*

Respekt for pasientens autonomi omhandler sykepleiernes vektlegging av pasientens verdighet, pasientens rett til medbestemmelse og pasientens samtykkekompetanse, når det gjelder videre behandling.

Flere informanter holdt frem viktigheten av å behandle pasientene med respekt og gjøre det samme for en døende pasient som for en frisk. Dette gjelder bl.a. stell, sning og kommunikasjon. Et eksempel kan være at sykepleierne foreslår å gå ut av pasientrommet når de snakker om hvor lenge pasienten har igjen. En av informantene uttrykte det slik: «...for oss er det i alle fall kjempeviktig at du ikke ser på pasienten som en ting». Informanten sa videre at hun tenkte alltid på at pasienten skal behandles som om han følger med.

Det kom også frem at pasientens selvbestemmelsesrett over behandlingen og eventuelle reinnleggelser i sykehus stod sterkt. Alle informantene mente at så lenge pasienten kan forstå informasjonen og er i stand til å ta en avgjørelse, blir han hørt. De hevdet videre at de er flinke til å prioritere pasientens ønsker som f. eks. kan uttrykkes slik: «Så etter noen dager hos oss, så sier de: «Du må bare ta opp med legen: Jeg orker ikke dette her, jeg blir bare kvalm og dårlig. Jeg vil ikke dette»». En informant trakk imidlertid frem at pårørende i noen tilfeller forsøkte å overtale sin nærmeste til å ta imot behandling, selv om den eldre egentlig ikke orket mer.

Når det gjelder samtykkekompetanse mente informantene at de fleste pasientene på langtidsavdelinger er for kognitivt svekket til å ta avgjørelser om sin behandling. På korttidsavdelinger derimot kan de fleste ta slike avgjørelser. Blant de palliative pasientene er også de fleste samtykkekompetente. «Ja så lenge en på en måte blir regnet for å kunne, at en forstår den informasjon som er gitt og på en måte, at en kan ta en avgjørelse da». Sitatet sammenfatter et helhetsinntrykk fra informantene når det gjelder pasientens samtykkekompetanse.

## *Helhetlig pårørendeomsorg*

En helhetlig pårørendeomsorg handler om trøst, informasjon og medbestemmelse når det gjelder pasientens behandling og eventuelle reinnleggelse i sykehus.

Mange informanter fortalte at omsorg for pårørende var en stor del av sykepleien mot livets slutt. Flere mente at pårørendeomsorgen er en nesten like viktig del av sykepleien som pasientomsorgen. Noen vektla spesielt at de pårørende er i en krisetilstand og at det er viktig med god oppfølging slik at de føler seg trygge. Slik uttrykte en av informantene nettopp dette: *«Og så har vi jo lært at det finnes ikke vanskelige pårørende, men bare pårørende som har det vanskelig.»*

Informantene trakk frem at ved endringer i pasientens funksjonsnivå ble pårørende kontaktet, gjerne på telefon, og bedt om å komme på besøk. Noen avdelinger brukte en brosjyre som forklarer hva som ofte oppstår i livets siste fase. Alle påpekte imidlertid at det er viktig å svare på spørsmål de pårørende har. *«Jeg synes det er veldig viktig at alle blir ivaretatt ... at det er god kommunikasjon og god dialog».*

Flere fremhevet at de pårørende nesten alltid ønsker å snakke med tilsynslegen, og i dette møtet blir det ofte avklart om pasienten skal reinnlegges i sykehus eller ikke. *«Men vår tilsynslege han er veldig opptatt av å gjøre ting i samråd med pårørende da, han vil på en måte, ja, ikke ta en slik avgjørelse uten å ha fått snakket med pårørende».* Flere informanter hevdet at tilsynslegen ikke vil ta en slik avgjørelse uten å ha snakket med de pårørende.

## *Stort faglig ansvar under tidspress og ressursmangel*

Dette handlet om ansvaret sykepleierne har for kvaliteten på den sykepleien som gis. Dette er ofte et ansvar under tidspress, noe som begrunnes i at man er alene som sykepleier på jobb som igjen skyldes ressursmangel...

Alle informantene mente at som sykepleier med omsorg for døende pasienter har man et stort faglig ansvar. *« ...nei jeg føler jo at jeg har det øverste ansvaret for beboerne for å si det sånn, når de er døende, for å sikre kvalitet...».* Enkelte trakk frem at de har et delegert ansvar fra legen om å vurdere behovet for å setter i gang tiltak. Dette gjelder ikke minst symptomlindring av pasientens plager som er svært viktig i denne fasen. Målet for pleien er at pasient og pårørende har det så godt som mulig.

Også når pårørende sitter hos pasienten er det sykepleier som har ansvaret, et ansvar som ofte medfører en følelse av tidspress avhengig av om man har andre faglærte rundt den døende, som en kan delegere oppgaver til. Når sykepleierne har bakvakt for andre avdelinger kan det ofte bli mye å gjøre i forhold til mottak fra eller innleggelse i sykehus. Dette kan føre til at det blir svært travelt på kveld og i helgene da man ofte er alene som sykepleier.

Det er videre viktig at sykepleier prioriterer litt mer tid hos den som ligger for døden, men det er ikke alltid mulig, slik en informantene uttrykte: «*Selv om du så inderlig ønsker å hjelpe denne og pårørende mest mulig, men det er ikke noe man kan gjøre, sykepleier kan ikke dele seg*». En annen fortalte om en gang hun hadde ansvar for en døende pasient og hvor hun etter å ha ringt tilsynslegen tre ganger sa at hun ikke ville ta ansvar for pasienten lengre. Pasienten var død da legen kom etter et kvarter. Selv om dette er lenge siden, har hendelsen tydelig brent seg fast.

### *Økt arbeidserfaring gir trygghet i yrkesutøvelsen*

Trygghet i yrkesutøvelsen handler om betydningen av sykepleiers arbeidserfaring og hvor viktig tilgangen på kjent tilsynslege er, samt legens ansvar.

Flere informanter trakk frem at som nyutdannet har man ikke så mange erfaringer å bygge på, og det er da vanskeligere å ta avgjørelser alene. «*Så det er jo klart at jo mer erfaring en får, jo tryggere blir man i yrket sitt*». Til tross for lang erfaring trakk en informant frem at hun følte seg usikker i en spesiell situasjon der legen var uerfaren og usikker. Etter konferering med legen valgte sykepleier likevel å ringe en erfaren lege som var på ferie, fordi hun ikke var enig i den unge legens avgjørelse.

I følge informantene ønsket pårørende ofte å snakke med den legen som kjente pasienten fra før, fordi det føles tryggere.

Ved overgangen til LCP vil det også være en fordel med en kjent tilsynslege. Fire informanter hadde opplevd at en pasient som var satt på LCP frisknet til og måtte da tas av igjen. I to av disse tilfellene var det en ukjent lege som hadde vurdert pasienten. En kjent lege ville gjerne tatt en riktigere avgjørelse, mente de. «*Selvfølgelig, det er mye lettere hvis legen kjenner pasienten og hvis han er involvert enn en legevakslege*».

To informanter mente at med en kjent tilsynslege ville man unngå uhensiktsmessige innleggelser i sykehus. Det fremkom også et ønske om at kjent lege var tilgjengelig utover kontortid. Dette ville gi økt trygghet for sykepleierne. Det er til sist legen som har ansvaret for

pasientenes behandling, men legen delegerer ofte til sykepleier å vurdere behovet for smertestillende og andre lindrende medikamenter. En informant trakk frem at leger som ikke har erfaring nok til å ta faglige avgjørelser, gjør at sykepleierne opplever lite støtte og blir mer usikre.

## **Diskusjon**

Studien viser at sykepleierne som arbeider i sykehjem har et svært sammensatt ansvarsområde mot slutten av pasientenes liv. Informantene trekker frem symptomlindring av pasientens plager som svært viktig. Deres arbeidshverdag er travel og de må prioritere mellom ulike oppgaver. Samtidig ønsker de å ha en høy etisk standard i arbeidet; spesielt i hverdagens relasjonelle møter ønsker de å møte pårørende og pasienten med respekt og verdighet. Sykepleierne ønsker å ivareta pårørende på en omsorgsfull måte gjennom god informasjon og kommunikasjon. Videre gir alle informantene uttrykk for et stort faglig ansvar. Det er legen som har det medisinske ansvar, men sykepleierne har et delegert ansvar og det øverste ansvaret for å sikre kvalitet i pleien. Ansvaret er større på kveld og i helger der de i noen tilfeller har sykepleiefaglig ansvar for alle pasientene på sykehjemmet. Rammene ved de ulike avdelingene er like foruten at den palliative avdelingen har noe større tilgang på faglært personale. Studien viser at informantene der ikke melder om et like stort tidspress som ved de andre sykehjemsavdelingene. Betydningen av kjent tilsynslege tilgjengelig ble vektlagt av alle informantene. I praksis er dette imidlertid ikke mulig, og de gir uttrykk for frustrasjon rundt denne situasjonen. Flere av informantene pekte på at en avklarende samtale mellom lege og pasient, oftest sammen med pårørende, der pasientens ønsker med hensyn til reinnleggelse i sykehus og behandling diskuteres, er svært avgjørende som beslutningsgrunnlag for tiltak i preterminal og terminal fase. En slik samtale er i mange tilfeller ikke tatt, ifølge sykepleierne. Dette fører til spenninger mellom ulike hensyn og valg de må ta, ofte alene. Omsorgsteoriens poengtering av det relasjonelle møtets betydning, dets praktiske konsekvenser og dets vektleggelse av den etiske dimensjonen, gjenkjennes i funnene. Ut fra et omsorgsperspektiv diskuteres i det følgende ulike spenninger sykepleierne erfarer.

*Sykepleierne opplever spenninger mellom på den ene siden å ivareta den enkelte pasients behov for verdighet, selvbestemmelse og samtykke, og på den andre siden å ivareta alle de andre*

Alle informantene påpeker viktigheten av å behandle pasienten med respekt og verdighet. Pasientens rett til verdighet og integritet, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å

bli krenket er nedfelt i Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer, punkt 1. Sykepleierne viser respekt i praksis gjennom deres holdninger overfor den enkelte pasient ved at man ikke ser på pasienten som en ting. De trekker frem at det er viktig å behandle pasienten på samme måte som de gjorde når de «var med». Dette viser at etikken er integrert i praksis. Å behandle pasienten med respekt innbefatter ærefrykt, ærbødighet og aktelse og kan operasjonaliseres til observerbare kjennetegn som å være til stede, lytte, gi medbestemmelse, vise at den andre er betydningsfull og vise aktelse ved å gi oppmerksomhet, verdsette og gjøre mennesker synlige (Mosbye, 2013).

En annen side av verdighet er autonomi. Pasientens rett til medbestemmelse blir ifølge informantene, ivaretatt av både sykepleiere og lege. Ut fra funnene er pasientene med korttidsplass i sykehjem oftest samtykkekompetente, mens de fleste i langtidsplass ikke kan ta stilling til sin behandling. Dreyer, Førde og Nortvedt (2010) hevder at det er nødvendig med videre diskusjon om begrepet autonomi er gjeldende i situasjoner der pasienten er svak og døende. Sykepleierne i min studie mener at pasienten blir hørt når det gjelder å ta stilling til videre behandling og evt. reinnleggelse i sykehus.

Legens avgjørelse kan i noen tilfeller være en paternalistisk og det vil i tilfelle være det motsatte av autonomiprinsippet som fremholder pasientens rett til medbestemmelse. I følge studiens funn, derimot, vil ikke legen ta en avgjørelse om reinnleggelse uten å ha snakket med pårørende, men også pasient, hvis denne er i stand til å ta en avgjørelse selv. Er legen lyttende til pasient og pårørende og lar dem få komme frem med sine synspunkter kan man si at han tar imot den andres uttrykk (Martinsen, 1993). Å handle paternalistisk innbefatter en holdning der det handles ut fra at jeg vet bedre hva som er best for deg. Begrepet myk maternalisme innbefatter også et omsorgsaspekt (Martinsen, 1993). Martinsen trekker paralleller til tradisjonelle kvinnelige omsorgsverdier der omsorgen veier tyngre enn autonomiprinsippet. Legen balanserer mellom ettergivenhet og paternalisme slik at omsorgshandlingen blir moralsk forsvarlig (Gjengedal, 2000). I noen tilfeller ønsker de pårørendes hjelp til avgjørelsen. Martinsen argumenterer også for at myk maternalisme i noen tilfeller bør overordnes autoritetsprinsippet på grunn av faglig autoritet. Legens kjennskap til forventet sykdomsutvikling gir ham autoritet i situasjonen.

På mange måter kan man si at sykepleierne opplever en skvis mellom den prinsippbaserte profesjonsetikken der fordelingsrettferdighet holdes høyt, og tradisjonen og idealet fra omsorgsetikken om å være tilstede og ivareta den ene. Informantene hevdet at de ønsker å prioritere den døende og dennes pårørende, men peker på at dette avhenger av hvilke andre

fagpersoner de har å delegere oppgaver til. Her ser man at prinsippet om likebehandling av de mange kommer i konflikt med ønsket om å prioritere pleie og omsorg for den døende. Martinsen sier at vårt blikk, vår varhet og vår følelsesmessige stemthet er ulike måter vi forholder oss til pasienten på. Hver enkelt pasientsituasjon vil kreve en etisk refleksjon basert på faglig skjønn. Er det fare for at det ikke er rom for et slikt omsorgsideal innenfor dagens helsevesen? Omsorgsteoriens kollektivistiske menneskesyn og dens vekt på menneskenes positive avhengighet av hverandre, kan komme i konflikt med dagens helsevesen hvor effektivitet står i høysetet. Man kategoriserer i diagnosegrupper. Helheten rundt pasienten vektlegges ikke; dennes livshistorie. Det ensartede må vike for likhetstenkning. Martinsen peker på den prinsippbaserte profesjonsetikkens svakhet ved at den ikke sier noe om motivasjonen for å handle moralsk. En slik etikk er utilstrekkelig, ifølge henne. Vårt helsevesen er ofte sykdomsorientert og ikke situasjonsorientert (Gjengedal, 2000). Martinsen hevder videre at helseprofesjonene i for stor grad har latt seg inspirere av naturvitenskapelig tenkning. Informantene gir uttrykk for en travel hverdag. En av informantene ga uttrykk for at man ikke kan dele seg. Det fremkommer at sykepleierne ønsker å prioritere høyt den døende i sin praksis, men at rammene de arbeider innenfor ikke alltid gjør det mulig. Dette støttes av andre studier; (Dreyer, Førde og Nortvedt, 2011; Ranhoff og Linnsund, 2005).

### *Sykepleierne opplever spenninger mellom omsorgsfilosofi og muligheten for å gi helhetlig pårørendeomsorg*

Alle informantene peker på at omsorgen for de pårørende er en stor del av deres arbeid. De ser dette arbeidet som svært viktig og meningsfullt. God omsorg for pårørende krever tid og ro. Det er viktig å skape tillit. Begrepet pårørendetrøst kan være dekkende. Informantene uttrykte at når pasientene er fredelige i terminalfasen, så har ofte de pårørende det også mye bedre. Når pasientens smerter er lindret blir sykepleiernes oppmerksomhet rettet mot pårørende.

En viktig del av omsorgen for pårørende er god og riktig informasjon Dreyer, Førde og Nortvedt (2009) fant at pårørende har manglende kunnskap om livets slutt. Dette trakk også mine informanter frem, og en viktig oppgave blir å forklare og informere om kroppens behov og forandringer. God informasjon på et tidlig stadium og også underveis synes og være avgjørende for pårørendes opplevelse av dødsfallet. Flere trakk frem at de pårørende ønsket å snakke med tilsynslegen ved sykehjemmet. En kjent lege vil kjenne helhetssituasjonen til pasienten og ikke bare ta hensyn til situasjonen her og nå. Dette gir trygghet for sykepleier, pårørende og pasient. I følge Lov om pasient- og brukerrettigheter (2001) skal pasient og



pårørende inkluderes. Flere av informantene fremhevet viktigheten av at avgjørelsen om reinnleggelse tas sammen med pårørende. Deres medbestemmelse ivaretas også i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere kapittel 2. Legens begrensede tilstedeværelse trekkes frem som et problem. En studie fant at samarbeidet mellom sykehus og sykehjem fungerte dårlig grunnet manglende medisinsk kompetanse med henblikk på vurdering av kritisk syke sykehjemspasienter (Hofacker, Naalsund, Iversen og Rosland, 2010). Dreyer, Førde og Nordtvedt (2011) fant at spesielt manglende lege- og sykepleierressurser fører til en dårligere omsorg for pårørende. Manglende skriftlige rutiner og retningslinjer for beslutninger i livets slutfase blir også påpekt i tidligere studier (Dreyer, Førde og Nordtvedt, 2009, 2010).

Når det gjelder reinnleggelser av de preterminale til sykehus fant Husebø og Husebø (2004) at en åpen etisk forberedende samtale bør prioriteres. Denne kan tilrettelegge for det som er hovedmålsettingen overfor de døende i sykehjem; en siste levetid hvor pasienten er omgitt av pårørende og hvor god lindrende behandling, avskjed og livsavslutning står i sentrum for innsatsen. Denne samtalen er ofte ikke tatt. Man kan spørre om helsepersonell vegrer seg og hvorfor? Slike samtaler krever etisk refleksjon fra alle parter. Tidligere studier peker mer i retning av manglende rutiner (Dreyer, Førde og Nordtvedt 2010 og 2011, Husebø og Husebø, 2004).

En form for paternalisme skjer i noen tilfeller når de pårørende ikke vil gi slipp på sin kjære. De forsøker å overtale sine far/mor om å ta imot behandling selv om den eldre sier det er nok nå. I slike tilfeller klarer ikke de pårørende å vise respekt for den eldre valg.

Autonomiprinsippet må vike. De pårørende handler paternalistisk. I et slikt tilfelle vil nok Martinsen hevde det er galt å handle paternalistisk og ikke ta hensyn til pasientens medbestemmelsesrett.

### *Metodediskusjon*

Min erfaring fra arbeid blant pasienter og pårørende var en styrke i intervjusituasjonen. Jeg har lang erfaring med kommunikasjon og vet hvor viktig det er å lytte. Videre er det en styrke at jeg kjenner fagfeltets terminologi. Erfaring fra lignende arbeid som de sykepleierne jeg intervjuet, kan imidlertid gjøre at jeg var forutinntatt og forventet ulike svar. Jeg skrev ned mine forkunnskaper før intervjustart og utførte en bevisst naivitet i intervjusituasjonen.

Ytre validitet dreier seg om overførbarhet. I og med at studien innbefatter sykehjem av svært ulik størrelse og informanter med både kort og lang erfaring, gir materialet rikdom og sannsynligvis også ha overføringsverdi. I analyseprosessen har en utenforstående diskusjonspartner vært involvert i flere omganger for å sikre at ikke min erfaring med forskningsfeltet skal påvirke refleksiviteten.

## **Konklusjon og implikasjoner for praksis**

Sykepleierne erfarer at de til tross for tidspress og manglende ressurser i de fleste tilfeller klarer å ivareta den døende og dennes pårørende på en god måte. Imidlertid trakk flere frem erfaringer der det ble en uverdigg situasjon og unødvendig sykehusinnleggelse i preterminal fase fordi situasjonen var uavklart. Det kom frem et ønske fra informantene om at en forberedende samtale mellom pasient, pårørende, sykepleier og lege om ønsker for livets siste fase innføres som en fast ordning. Viktigheten av at denne er tatt før en akutt tilstand oppstår ble påpekt. Studien bekrefter funn fra andre studier og synliggjør behovet for mer fagpersonale i sykehjem.

## Referanser

- Alvsvåg H. i Alvsvåg H. & Gjengedal E.(red.)(2000). *Omsorgstenkning- en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*, Bergen: Fagbokforlag
- Brinchmann (red.)Støre B.(2012). *Etikk i sykepleien*, 3. utgave, Oslo: Høyskoleforlaget et
- Dreyer A., Førde R., og Nortvedt P.(2009).Autonomy at the end of life-prolonging treatment in nursing homes-relatives´ role in decision- making process. *Journal of medical ethics*, 35(11),672-677 doi:10.1136/jme.2009.030668
- Dreyer A., Førde R., og Nortvedt P.(2010). Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *Journal of medical ethics*, 36(7),396-400.doi: 10.1136/jme.2010.036244 Helsinkideklarasjonen Tilgjengelig fra: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> nedlastet 7/5-2014
- Dreyer A., Førde R., og Nortvedt P.(2011). Ethical decision-making in nursing homes: Influence of organizational factors. *Nurs Etichs*18(4),14-25.doi:10.1177/0969733011403553
- Fog J.(1994). *Med samtalen som utgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview* København: Akademisk forlag
- Gjengedal i Alvsvåg H. & Gjengedal E.(red.)(2000). *Omsorgstenkning- en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*, Bergen: Fagbokforlaget
- Graverholt B., Forsetlund L. & Jamtvedt G.(2014). Reducing hospital admissions from nursing homes: a systematic review. *BMC Health Services Research* 2014, 14-36
- Helsinkideklarasjonen <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> nedlastet 7/5-2014
- Hofacker S v., Naalsund P., Iversen G.S. & Rosland J.H.(2010). Akutte innleggelser fra sykehjem til sykehus i livets slutfase. *Tidsskrift for den norske legeforening* 130, 1721-1724. doi:10.4045/tidsskr.09.1028
- Husebø B.S. og Husebø S. (2004) Ethiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. *Tidsskrift for den norske legeforening* 124, 2926-2927
- Kirkevold M. (2012). *Sygeplejeteorier*, København: Munksgaard
- Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest 2013, *Hvordan bruke LCP?*. [www.isipallasjon.no/Kortfattet%20veileder%20veileder%20LCP.pdf](http://www.isipallasjon.no/Kortfattet%20veileder%20veileder%20LCP.pdf) nedlastet 04.03.2015
- Løgstrup Knud E. (1956/1991). *Den etiske fordring*, Gjøvik: Cappelens forlag AS
- Malterud K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*,: Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen K. (red.)(1993). *Den omtenksomme sykepleier*, Otta: Tano
- Martinsen K. (2003). *Fenomenologi og omsorg*, Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen ,K. (2000). *Øyet og kallet*, Bergen: Fagbokforlaget:

- Martinsen , K. (2003b). *Fra Marx til Løgstrup*, Otta: Universitetsforlaget
- Mosbye i Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk*, 6. utgave ,Oslo: Gyldendal
- Myskja A. (2012). *Kunsten å dø:livet før og etter døden i et nytt ly*. Oslo: Stenersen
- Lov om kommunale helse- og sosiale tjenester [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL\\_6](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_6)
- Samhandlingsreformen  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/samarbeidsavtaler-mellom-kommune-og-syke.html?id=650125>
- Ranhoff A H & Linnsund J M Når skal sykehjemspasienter innlegges i sykehus? *Tidsskrift Norsk Legeforening* 2005; 125:1844-1847
- Sayer G. M. & Perera S. (2002). Withholding life prolonging treatment, and self deception *Journal of medical ethics* 2002;(28), 347-352
- Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Rapport fra Kunnskapssenteret - Systematisk oversikt nr. 18 - 2014. ISBN 978-82-8121-883-3 ISSN 1890-1298
- Slettebø, Å. red. (2013). *Sykepleie og etikk*, 6. utgave ,Oslo: Gyldendal
- Slettebø, Å. (2005). *Etiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten*, Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Thornquist E.(2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal
- Verdighetsgarantien. *Forskrift for en verdig eldreomsorg. Fastsatt ved kgl. res 12. november 2010*. <http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/smk/Nyheter-og-pressemelhttp://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/samarbeidsavtaler-mellom-kommune-og-syke.html?id=650125 . dinger/pressemeldinger/2010/verdighetsgarantien.html?id=624134> lastet ned 10.12.2014
- Vetlesen A.J. og Nortvedt P.(1996). *Følelser og moral*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf) lastet ned 9.12.2014

## **Vedlegg**

1. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring
2. Intervjuguide
3. Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste

# **Vedlegg 1**

Informasjonsskriv og  
samtykkeerklæring

# Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

## *”Å bidra til en verdig død i sykehjem?”*

### **Bakgrunn og formål**

Formålet med denne studien er å øke forståelsen for hva sykepleiere må stå i mot avslutningsfasen av pasientenes liv på sykehjem. Bevisstgjøring om denne prosessen kan forhåpentligvis bidra til at sykepleiere blir bedre rustet til å stå i disse vanskelige situasjonene. Den overordnede problemstillingen som ønskes belyst er hvilke erfaringer sykepleiere har med siste fase i sykehjemspasientenes liv. Prosjektet gjennomføres i forbindelse med at jeg tar en mastergrad i Helsefag ved Universitet i Bergen.

Studien utføres ved tre sykehjem av ulik størrelse i Bergen kommune. Både korttids- og langtidsavdelinger tilstrebes å være representert. Jeg ønsker å intervju både erfarne sykepleiere (dvs. med mer enn ti års arbeidserfaring i sykehjem) og nyutdannede sykepleiere (mindre enn to års arbeidserfaring i sykehjem).

### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Studien gjennomføres ved hjelp av individuelle intervju med varighet ca. en time, fortrinnsvis på ditt arbeidssted. Dersom du foretrekker å bli intervjuet på annet sted, avtales det på forhånd. Intervjuene tas opp på lydbånd. Jeg ønsker å intervju deg en gang og samtalen vil dreie seg om dine erfaringer med å ha omsorg for døende pasienter i sykehjem.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt dvs. at lydfiler og det skrevne intervjuet (transskriptet) oppbevares utilgjengelig for andre enn veileder og student. Som deltaker vil du ikke bli gjenkjent i den ferdige oppgaven. Prosjektet skal etter planen avsluttes senest 30.juni 2015. Da slettes alle lydfiler og transskriptet.

### **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.

Daglig ansvarlig for prosjektet er professor Eva Gjengedal ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin på Universitet i Bergen, tlf:55586156.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg på mail: Marit.Hansen@student.uib.no eller på mobil: 94829608.

### **Vennlig hilsen Marit Irene Tuen Hansen.**

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

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

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

(telefon)

(e-post)

# **Vedlegg 2**

## Intervjuguide



## **Intervjuguide**

Presentasjon av forsker og gjennomgang av informasjonsskriv og samtykkegrunnlaget

### **Innledende spørsmål**

Hvor lang arbeidserfaring har du som sykepleier?

Arbeider du ved en korttids- eller langtidsavdeling?

Hvor lenge har du arbeidet på denne avdelingen?

Har du videreutdanning, i så fall hvilke?

### **Ivaretagelse av behov i pasientenes siste fase i livet**

#### **Når det gjelder siste fase i pasientenes liv:**

Hva opplever du som spesielt viktig i omsorgen for pasienten?

Kan du beskrive hvordan du vanligvis tar omsorg for den døende?

I hvor stor grad er ivaretagelse av pårørende en del av ditt arbeid med døende?

Har dere en samtale om livets siste fase som en fast ordning i avdelingen?

I så fall: Når tas denne samtalen og hvem er med på den?

Hvor viktig mener du denne samtalen er?

Er det innført LCP ved sykehjemmet og hvilken betydning mener du dette har for behandling og omsorg generelt og evt. for reinnleggelser i sykehus spesielt?

### **Ansvar**

#### **Individuelt ansvar**

Hvilket ansvar føler du at du har som sykepleier i den konkrete omsorgen overfor døende pasienter? Kan du beskrive det?

Hvilke ansvarsoppgaver har du når det er terminale beboere i din avdeling?

#### **Formelt ansvar**

Hvordan opplever du det å ha ansvarsvakt utover din avdeling?

### **Beslutningsgrunnlag for reinnleggelser i sykehus**

Kan du beskrive tilsynslegeordningen ved sykehjemmet?

## **1. Bare til de som har kjent tilsynslege kveld/ helg?**

Hvilken betydning mener du ordningen har for om pasientene reinnlegges unødvendig i sykehus eller ei?

## **2. Bare til de som ikke har tilgang til kjent tilsynslege på kveld/helg.**

Tenk tilbake på en ansvarsvakt der du måtte kontakte sykehjemslegevakten for en dårlig pasient:

Hvordan vil du beskrive hjelpen du fikk?

Er det beskrivende for hvordan det ofte er?

Hvilken betydning mener du det har at dere ikke kan kontakte en lege som kjenner pasienten fra før?

Hvilke konsekvenser mener du det har for reinnleggelser i sykehus at dere ikke har tilgang til kjent tilsynslege utover ordinær arbeidstid?

Hvilke erfaringer har du generelt med reinnleggelser av alvorlig syke pasienter i sykehus?

Hvilken rolle har du i slike situasjoner – og hva anser du som viktig?

Hvilke utfordringer står du overfor?

Hvilken betydning har din tidligere arbeidserfaring i slike situasjoner?

Hvilken betydning mener du døgnkontinuerlig tilgang til kjent tilsynslege har for vurdering av reinnleggelse av pasient i sykehus?

I hvor stor grad mener du pasientene er i stand til å delta i beslutninger om behandling og reinnleggelser?

Hvem vil du si at til sist tar avgjørelsen om reinnleggelse skal skje?

- I hvilken grad er pasienten i stand til / får anledning til å delta i beslutninger om reinnleggelser?
- I hvilken grad er pårørende delaktige i bestemmelsen?
- Opplever du ofte konflikt og uenighet om behandlingen innad i fagmiljøet her på sykehjemmet?

# **Vedlegg 3**

Norsk

samfunnsvitenskapelige

datatjeneste



Eva Gjengedal

Institutt for global helse og samfunnsmedisin Universitetet i Bergen

Postboks 6165

5892 BERGEN

Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 02.10.2013

Vår ref: 35589 / 2 / KH

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.09.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

*35589*

*Å bidra til en verdig død i sykehem?*

*Behandlingsansvarlig*

*Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder*

*Daglig ansvarlig*

*Eva Gjengedal*

*Student*

*Marit Irene Tuen Hansen*

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering 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, 30.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marit Irene Tuen Hansen Smøråsveien 12 5238 RÅDAL

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

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no*

*TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no*

*TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no*



Personvernombudet legger til grunn at det er innhentet tillatelse fra ledelsen ved aktuelle sykehjem for rekruttering av informanter.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet forutsatt at navn på daglig ansvarlig for studien tilføyes. Vi ber om å få revidert skriv tilsendt på følgende adresse: [personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no)

Prosjektet avsluttes 30.06.2015 og innsamlede opplysninger anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Navneliste og lydopptak slettes, indirekte personidentifiserende opplysninger som f.eks. navn på arbeidssted fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.