

## Omsorg i en kaffekopp

Pårørende til eldre sykehjemspasienter; behov for ivaretagelse ved livets slutt

Charlotte Nordgård

Fakultetet for helsefag, VID Vitenskapelige Høgskole

Oslo

Masteroppgave 30 stp.

Master i klinisk sykepleie

Antall ord: 21844

**02.05.23 13.00**

© Forfatter

År vår 2023

Tittel Omsorg i en kaffekopp

Forfatter Charlotte Nordgård

Veileder Sidsel Ellingsen og Britt Moene Kuven

## Innhold

|   |     |
|---|-----|
| Forord .....  | VI  |
| Sammendrag .....  | VII |
| Abstract .....  | IX  |
| 1 Innledning.....   | 11  |
| 1.1 Bakgrunn og kontekst .....  | 12  |
| 1.2 Hensikt med studien og problemstilling .....  | 13  |
| 1.3 Avgrensing og presiseringer.....  | 13  |
| 1.4 Oppgavens oppbygging.....   | 13  |
| 1.5 Min forforståelse.....  | 14  |
| 2 Kunnskapsstatus.....  | 15  |
| 2.1 Søkeprosess.....  | 15  |
| 2.2 Tidligere forskning.....  | 15  |
| 2.2.1 Pårørende har et omfattende behov for ivaretagelse .....                            | 15  |
| 2.2.2 Ønske om å bidra og bli inkludert, men ikke å overta ansvaret.....                  | 16  |
| 2.2.3 Manglende informasjon .....   | 16  |
| 2.2.4 Lite som skal til for å føle seg ivaretatt.....                                     | 17  |
| 2.2.5 Hva trengs av videre forskning? .....   | 17  |
| 3. Teoretiske perspektiver.....   | 19  |
| 3.1 Offentlige føringer .....   | 19  |
| 3.1.1 Stortingsmelding 24. Vi skal alle dø en dag men alle andre dager skal vi leve ..... | 19  |
| 3.1.2 Vi, de pårørende .....  | 20  |
| 3.1.3 Pårørendeveilederen .....   | 20  |
| 3.2 Sykepleierens usynlige arbeid.....  | 22  |
| 3.3 Kari Martinsens omsorgsfilosofi .....   | 23  |
| 3.3.1 Omsorgens særtrekk .....  | 23  |
| 3.3.2 Omsorg som yrke og personorientert profesjonalitet .....                            | 25  |
| 4 Design og metode.....   | 27  |
| 4.1. Kvalitativ studie.....   | 27  |
| 4.2 Utvalg .....  | 27  |
| 4.2.1 Inkluderings- og ekskluderingskriterier .....                                       | 27  |
| 4.2.2 Rekruttering.....   | 28  |
| 4.2.3 Beskrivelse av utvalg.....  | 29  |

|   |    |
|---|----|
| 4.3 Innsamling av data .....  | 30 |
| 4.3.1 Semistrukturerte individuelle intervju .....                        | 30 |
| 4.3.2 Intervjuguide.....  | 30 |
| 4.3.3 Pilotintervju .....   | 31 |
| 4.3.4 Gjennomføring av intervjuet .....                                   | 31 |
| 4.3.5 Transkribering av intervjuet .....                                  | 32 |
| 4.4 Analyse med bruk av systematisk tekstkondensering .....               | 33 |
| 4.4.1 Trinn 1 : Å få et helhetsinntrykk .....                             | 33 |
| 4.4.2 Trinn 2: Å identifisere meningsdannende enheter og kodegrupper..... | 34 |
| 4.4.3 Trinn 3: Å abstrahere innholdet og danne subgrupper.....            | 35 |
| 4.4.4 Trinn 4: Å re-kontekstualisere .....                                | 36 |
| 4.4.5 Eksempel på analysetrinnene.....                                    | 38 |
| 4.5 Ethiske aspekt ved studien.....                                       | 40 |
| 4.5.1 Informert samtykke .....  | 41 |
| 4.5.2 Konfidensialitet.....   | 41 |
| 4.5.3 Konsekvenser.....   | 42 |
| 5 Resultater .....  | 43 |
| 5.1 Det gode møtet er utgangspunktet .....                                | 43 |
| 5.1.1 Se mennesket .....  | 44 |
| 5.2 Praktisk omtanke har stor betydning.....                              | 45 |
| 5.2.1 Omsorg i en kaffekopp .....   | 45 |
| 5.2.2 Trenger omtanke også etter døden .....                              | 46 |
| 5.2.3 Fine minner hjelper i sorgen.....                                   | 46 |
| 5.3 Tillit er grunnmuren .....  | 47 |
| 5.3.1 Tillitens verdi og mistillitens begrensing .....                    | 47 |
| 5.3.2 Inkluder oss.....   | 49 |
| 5.3.3 Svikt i systemet .....  | 50 |
| 5.4 Kunnskap gir trygghet .....   | 51 |
| 5.4.1 Behov for informasjon .....   | 51 |
| 5.4.2 Viktigheten av faglig kompetanse .....                              | 53 |
| 5.4.3 Legens tilgjengelighet og kontinuitet i oppfølgingen .....          | 54 |
| 6 Diskusjon .....   | 55 |
| 6.1 Tillit er grunnstoffet i relasjonen .....                             | 55 |

|   |    |
|---|----|
| 6.1.1 Pårørendes bidrag på deres premisser .....  | 57 |
| 6.2 Har ikke helsepersonell tid til å gi omsorg, eller handler det om manglende evne eller interesse? ..... | 59 |
| 6.2.1 De krever ikke så mye .....   | 61 |
| 6.3 Kunnskap er nødvendig .....   | 62 |
| 6.3.1 Informasjon er nøkkelen til gode forberedelser og gode beslutninger .....                             | 63 |
| 6.3.2 Kunnskapsbasert omsorg .....  | 64 |
| 6.4 Svikter helsevesenet i oppfølging og ivaretagelse av pårørende og etterlatte ved sykehjem? .....        | 65 |
| 6.4.1 Et systemproblem .....  | 66 |
| 6.5 Studiens troverdighet .....   | 69 |
| 6.5.1 Intern Validitet .....  | 69 |
| 6.5.2 Ekstern validitet .....   | 70 |
| 6.5.3 Forske i eget fagfelt .....   | 71 |
| 7 Avslutning .....  | 72 |
| 7.1 Oppsummering .....  | 72 |
| 7.2 Implikasjoner for fremtiden .....   | 73 |
| Referanser .....  | 74 |
| Vedlegg 1 Intervjuguide .....   | 78 |
| Vedlegg 2 Samtykkeskjema .....  | 79 |
| Vedlegg 3 Matrise over funn .....   | 81 |
| Vedlegg 4 Tilbakemelding NSD .....  | 82 |

## Forord

Interessen for temaet og samt nysgjerrigheten og viljen førte meg over dørstokken og ut i livet som masterstudent. Det har rett og slett ikke vært enkelt, med både brystkreftdiagnose med påfølgende operasjon, en overraskende graviditet med ekstrem svangerskapskvalme, tre aktive barn og jobb. Studenttilværelsen har tatt meg gjennom de dypeste daler og høyeste fjell, med tårer i form av både fortvilelse og glede. Aldri før har et studie gitt meg så mange utfordringer, men heller aldri så stor mestring.

Jeg vil takke Noen AS, for rekruttering av informanter, i tillegg til min kollega som også bidro til rekruttering av en informant. Jeg vil også takke alle 6 informantene mine som stilte opp og brukte av sin tid for å hjelpe meg med denne studien. En takk går også til mine medstudenter, som har stått ved min side og delt gleder og sorger i medgang og motgang. En spesiell takk til mine veiledere Sidsel Ellingsen og Britt Moene Kuven for god veiledning, lett tilgjengelighet, godt humør og konstruktive tilbakemeldinger, og for at dere har hatt troen på at jeg skal få til dette.

Sist, men ikke minst en kjempestor takk til familien min. Takk til mamma og pappa for utallige timer med barnevakt, kjøring og henting på treninger osv. Tusen takk til mine barn Martin Christoffer, Nora Marie og Sander Mathias som har hatt forståelse for at mamma har levd i en masterboble, som har heiet på meg, gitt meg kjærlighet og trøst når jeg har vært lei, dere har vært min største motivasjon for å få til dette. Så til slutt, klippa mi, min mann Kenneth. Takk for at du har hatt troen på meg, og alle timene du har vært alene med husarbeid og barn, takk for alle gangene du har lyttet til meg og masteren min og takk for alle gangene du har lest igjennom den og kommet med tilbakemeldinger, uten deg hadde jeg aldri greid dette.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Pårørende og etterlatte til sykehjemsbeboere er en variert gruppe med ulike behov for ivaretagelse, oppfølging og inkludering. Hvilke opplevelser de sitter igjen med som etterlatte kan ha stor betydning for sorgprosess og livet etterpå. Helsevesenet, som i denne studien stort sett er sykehjem har flere offentlige føringer som beskriver hvordan pårørende og etterlatte skal ivaretas, inkluderes og følges opp.

**Hensikt:** Formålet med denne studien var å få større innsikt i hvilke behov de pårørende egentlig har, og hvordan de opplever å bli ivaretatt av helsepersonell i tiden rundt deres nære og kjæres død. Studien gjennomføres med følgende problemstilling: *Hvilke behov har pårørende til døende sykehjemsbeboere, og hvordan opplever de å bli ivaretatt av helsevesenet?*

Ved å innhente kunnskap og forståelse fra et pårørendeperspektiv kan man i større grad forstå og imøtekomme de konkrete behovene de har.

**Metode:** Studien ble gjennomført med et kvalitativt forskningsdesign, med bruk av semistrukturerte intervju av seks etterlatte av sykehjempasienter. Alle informantene hadde erfaring med å ha mistet en av sine nære og kjære på sykehjem. Datamaterialet som ble innhentet ble transkribert og videre analysert med bruk av Malteruds systematiske tekstkondensering.

**Resultater:** Gjennom analyse av datamaterialet ble det gjort fire hovedfunn som resulterte i fire resultat kategorier; Det gode møtet er utgangspunktet, Praktisk omtanke har stor betydning, Tillit er grunnmuren og Kunnskap gir trygghet. Alle resultat kategoriene ble videre delt opp i to-tre subkategorier, som belyste hoved kategorien. De etterlatte hadde både ulike og like utfordringer og opplevelser som belyste problemstillingen, og sammen skapte dette både et variert og samstemt innhold i datamaterialet.

**Konklusjon:** Funnene i denne studien viser at pårørende har behov for tidlig inkludering og samarbeid, allerede i første møte med helsepersonell på sykehjem eller i hjemmetjenesten. Dette bidrar til å bygge en grunnmur av tillit eller mistillit, som videre er grunnlaget for hvordan de pårørende og senere etterlatte følte seg ivaretatt og inkludert. Pårørende verdsetter praktisk omtanke som at helsepersonell henter en ekstra stol, serverer mat og drikke eller bare har tid til å sette seg ned og prate med dem. I tillegg har pårørende et ønske om å kunne bidra og være en ressurs, men dette må kartlegges ut i fra hver enkelt sin

kapasitet, slik at dette ikke blir en belastning. Stabil og nok bemanning, med faglig kunnskap rundt sykdom, sykdomsforløp og palliativ behandling skaper trygghet blant pårørende.

Pårørende påpeker at i de tilfellene ting ikke fungerte så godt var det stort sett ikke pleierne sin skyld, men systemet og organiseringen av sykehjemmet eller helsetjenesten.

**Nøkkelord:** Pårørende, døende sykehjemspasienter, palliativ omsorg, pårørendebehov



## Abstract

**Background:** Relatives and bereaved family members for nursing home patients are a diverse group with specific needs for care, management and inclusion. What experiences they are left with could have great impact on the process of grief and their life following the loss. Health care units, in this study mainly nursing homes have several public regulations that describe how to care, manage and include relatives and bereaved family members.

**Aim of the study:** The aim of this study was to gain a greater insight into the needs of relatives, and how they experience being cared for by health-care workers in the time surrounding the death of a loved one. The study is conducted with the following problem statement: *What needs do relatives for dying nursing home patients have, and how do they experience being cared for by the healthcare system?*

By acquiring knowledge and understanding from the perspective of relatives, one can accomplish greater understanding and meet their specific needs in a better way.

**Method:** The study was conducted through qualitative research design, with the use of semi-structured interviews of six bereaved family members of nursing home patients. All informants had experience with the loss of a loved one in a nursing home. The data that was collected was transcribed, and then further analysed with the use of Malterud's systematic text-condensation.

**Results:** Through analysis of the data material there were 4 main findings that resulted in 4 result categories: A good encounter is the starting point, Practical care is of great significance, Trust is the foundation and Knowledge leads to security. All the categories then were divided into two to three sub-categories, that shone light on the main category, and together this created both a varied and united content of data and findings.

**Conclusion:** The findings in this study show that relatives have a need for inclusion and collaboration at an early stage, already in their first encounter with health care workers in the nursing home or home nursing care. This contributes to building a foundation of trust, that furthermore is the grounds for how relatives and bereaved felt cared for and included. Relatives appreciate the practical support, like the health care workers getting an extra chair, serving food and beverages, or just takes the time to sit down with them. Furthermore, the

relatives have a wish to contribute and be a resource, but this has to be assessed from each individual's capacity, to avoid it being a burden. Stable and sufficient staffing, with professional knowledge when it comes to death, course of death and palliative treatment creates safety among relatives. Relatives point out that in the occurrences where things were not working, it was not mainly the nurses' fault, but the system and organisation of the nursing home or home nursing care.

**Keywords:** Relatives, dying nursing home patients, palliative nursing, relatives' needs.

## 1 Innledning

Over 50 % av den norske befolkning som er 60 år eller eldre dør på sykehjem, eller mottar kommunale hjemmetjenester. Prosentandelen stiger i takt med økende alder, for de over 90 år er det over 90 % som dør på sykehjem eller med hjemmebaserte tjenester (Haugstveit & Otnes, 2020, s. 10). Ut ifra Vossius et al. (2022) sin nyere studie er prosentandelen økende i flere aldersgrupper, hvor det i deres studie viser at det er så mye som over 90 % av de over 60 år som dør på sykehjem.

På bakgrunn av dette er det høyst sannsynlig at en sykehjemspasient kommer til å bo på sykehjemmet resten av livet og mest sannsynlig også dør der.

Familie og pårørende spiller en sentral rolle for alvorlig syke og døende pasienter.

Helsepersonell bør inkludere pårørende som en del av teamet rundt pasienten, og samtidig gi de støtte og ivaretagelse som et eget individ. Dette kan gjøres ved å ha en tett dialog, gi god informasjon og kartlegge både pasienten og de pårørendes behov, ønsker og preferanser, samt gjøre prioriteringer for den siste tiden av livet (Helsedirektoratet, 2019). Å miste noen man er glad i er ikke enkelt uansett hvilken alder vedkommende som dør er i, og årsak som ligger bak. Sorg og tap vil oppleves ulikt, men bør møtes med respekt, forståelse og medfølelse. Hvorfor dette er viktig blir godt beskrevet av Cicely Saunders.

Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forblir som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg. (Saunders, 1994, s. 861)

Cicely Saunders anses som den moderne Hospicefilosofiens grunnlegger. Hun beskriver ikke Hospicefilosofien som en entydig definisjon, men som flere prinsipper som man bør handle ut ifra, og da blant annet at den døende og dens pårørende har sammensatte behov og utfordringer. I tillegg vektla hun at det er behov for å gi støtte til pårørende under sykdomsforløpet og sorgen (Rønsen & Jacobsen, 2016, s. 37). Saunders et al. (1978, s. 195-

196) bruker begrepet "Family as the unit of care", som beskriver at pasienten og familien skal sees på som en enhet som trenger omsorg.

### **1.1 Bakgrunn og kontekst**

I de siste årene har Norge hatt økende fokus på palliasjon og palliativ tilnærming, også når det gjelder ikke maligne sykdommer. Dette ble signalisert enda tydeligere i Stortingsmelding 24- Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag, men alle andre dager skal vi leve, som kom i 2019/2020.

Stortingsmelding 24 handler om hvordan man kan utvikle og forbedre lindrende behandling og omsorg, og det å møte dagens og fremtidens utfordringer. Den omhandler også det å gi medvirkning og valgfrihet, og en helhetlig tilnærming som inkluderer blant annet pårørende (St. melding nr. 24, 2019-2020).

Vi skal alle dø en dag, men alle andre dager skal vi leve, er et sitat som fokuserer på livsglede og det å ha muligheten til å leve frem til siste stund. Også palliativ behandling fokuserer på denne muligheten, og dette inkluderer også de pårørende.

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (Helsedirektoratet, 2018, s. 3)

Motivasjonen for studien er flere års erfaring fra eldreomsorg og ivaretagelse av pårørende til døende pasienter på sykehjem. Jeg har selv i min arbeidshverdag erfart flere ulike holdninger blant helsepersonell i møte med pårørende, og også hvor ulike behov de pårørende har. Noen har mer behov enn andre, og jeg har bitt meg merke i at det er ulikt hvordan vi som helsepersonell ser på å imøtekomme disse behovene. Jeg ønsker derfor å undersøke hvilke behov pårørende hos disse pasientene har og om de blir ivaretatt i tråd med deres forventninger og offentlige føringer.

Gjennom offentlige føringer og dokumenter legges rammer for hva pasienter og pårørende kan forvente seg. Med grunnverdien til norsk helsevesen som bygger på likeverdige tilbud

med god kvalitet over hele landet, skal man kunne forvente at pårørendes ulike behov blir ivaretatt uavhengig av hvor i landet man bor eller oppholder seg. Bygges grunnlaget for omsorgen som skal gis av helsevesenets egen logikk for hva pasient eller pårørende trenger, eller er det basert på hva målgruppen selv sier de trenger? (Rønsen & Jacobsen, 2016, s. 166).

## **1.2 Hensikt med studien og problemstilling**

Hensikten med denne studien er å utforske hvordan pårørende til eldre sykehjemsbeboere opplever å bli ivaretatt av helsepersonell. Ambisjonen med studien er å medvirke med kunnskap og innsikt som kan brukes til å forbedre pårørendeomsorgen til døende sykehjemsbeboere og etterlatte ved sykehjem, for å sette helsevesenet og systemet i stand til å i større grad ivareta pårørende i tråd med forventningsgrunnlaget fremlagt gjennom offentlige føringer, og tidligere forskning på området.

Dette fører til denne problemstillingen:

*Hvilke behov har pårørende til døende sykehjemsbeboere, og hvordan opplever de å bli ivaretatt av helsevesenet?*

## **1.3 Avgrensning og presiseringer**

Studien avgrenses til etterlatte pårørende av beboere som hadde fast sykehjems plass og vil være uavhengig av avdøde beboers diagnose.

Det presiseres at studien tar utgangspunkt i et pårørendeperspektiv, men at alle informanter er etterlatte. Informantene vil gjennom oppgaven bli betegnet som pårørende i de situasjonene hvor de forteller om tiden sykehjemspasienten enda levde, og etterlatte når de forteller om situasjoner etter sykehjemspasienten døde.

## **1.4 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven bygges opp med 7 hovedkapitler

1. Innledning med en beskrivelse av hva studien omhandler med bakgrunn, avgrensning, hensikt og kontekst.
2. Kunnskapsstatus.
3. Teoretiske perspektiver, hvor bakgrunnsteori blir presentert.
4. Design og metode, hvor det blir redegjort for metodiske valg og fremgangsmåte.

5. Resultater, hvor funn fra analysen blir presentert.
6. Diskusjon, her diskuteres denne studiens funn med tidligere forskning og teoretisk bakgrunn, samt studiens troverdighet.
7. Avslutning, en oppsummering blir lagt frem.

### **1.5 Min forforståelse**

Min forforståelse baseres ut fra flere års erfaring som sykepleier og i senere tid spesialsykepleier innenfor palliasjon. Jeg har den oppfatning at pårørendes ressurser, kunnskap og behov ofte blir tatt for gitt i møte med sykehjemmet. Personlig tenker jeg at det er særdeles avhengig av hvilke personer man møter i helsevesenet hvor godt inkludert og ivaretatt pårørende føler seg. Gjennom min arbeidserfaring har jeg opplevd holdninger fra medarbeidere og kollegaer hvor pårørende blir sett på som en byrde, eller som merarbeid, og noe som forstyrrer arbeidet med pasienten. Lite kunnskap blant helsepersonell med tanke på hvilke plikter og krav vi har ovenfor pårørende er en mulig årsak til dette. Samtidig er det vanskelig å arbeide i en kollegialgruppe med slike holdninger. Det å sette av tid til en samtale med pårørende i en vanskelig situasjon, blir etter min oppfatning ikke alltid ansett som arbeid på lik linje med eksempelvis prosedyrer og rutiner. På bakgrunn av dette har jeg lyst til å dykke dypere inn i temaet for å finne ut hvilke behov pårørende har, hva vi i helsevesenet kan gjøre for å imøtekomme disse, hva som blir gjort riktig de gangene vi lykkes, og hva som kan være årsaken til at vi mislykkes.

Jeg ønsker å inkludere etterlatte til alle sykehjemsbeboere uavhengig av hvilken diagnose de hadde. Dette på bakgrunn av et utsagn jeg hørte fra en pårørende en gang; «Heldig er den som får kreft.» Utsagnet kom på bakgrunn av en oppfatning av at kreftpasienter ofte har et mer tilrettelagt forløp, hvor de følges tett opp med en palliativ tilnærming som også inkluderer pårørende og etterlatte. I tillegg ga mine litteratursøk flere funn hvor populasjonen var pårørende til kreftpasienter. Jeg ønsket dermed å inkludere pårørende til pasienter uavhengig av diagnoser i denne studien for å favne et bredere spekter av pasienter og pårørende.

## **2 Kunnskapsstatus**

I dette kapittelet redegjøres det for søkeprosessen for å finne forskning som er gjort rundt samme tema tidligere, hva denne forskningen sier, og hva det trengs videre forskning på.

### **2.1 Søkeprosess**

For å innhente forskning på dette temaet benyttet jeg meg av Svemed, Google Scholar, Cinahl og Pub Med. De fleste funnene ble gjort gjennom Cinahl og Google Scholar. Søkeord som ble benyttet var blant annet nursing home, palliative care, family care, Family, Long term care, dying patient, caregiver, caregiver burden. Alle disse søkeordene ble laget i kombinasjoner med Or og And.

### **2.2 Tidligere forskning**

Litteratursøkene ga flere funn rundt oppfølging av pårørende, men mye av forskningen som er blitt gjort er fra en hjemmesykepleie- eller sykehuskontekst, og diagnoser som cancer, kols og hjertesvikt var sentrale. Det ble likevel gjort noen funn hvor hovedfokus var pårørende til eldre sykehjems pasienter. En av artiklene som ble funnet var fra 2001, men på tross av artikkelens alder, vurderte jeg den som troverdig og aktuell i min studie og inkluderte den.

#### **2.2.1 Pårørende har et omfattende behov for ivaretagelse**

Forskning viser at pårørende går langt for å ivareta sine nærmeste som er alvorlig syke og døende, så langt at det går på bekostning av egen helse og livskvalitet (Cengiz et al., 2021, s. 57). Mc Veigh et al. (2018, s. 383-389) har gjort funn som viser at også pårørende har et omfattende behov for ivaretagelse og at det ved mangel på dette kan gi både fysiske og psykiske utfall som stress, konsentrasjonsproblemer, utmattelse med mer. Studien viste også at flere pårørende opplever en følelse av rollekonflikt, og usikkerhet rundt hva som er deres og hva som er helsepersonells oppgaver. Nakrem og Hynne (2017, s. 172) beskriver at pårørende kunne være så slitne at de hadde behov for å beskytte seg selv og livet sitt utenfor sykehjemmet. Pårørende har behov for oppfølging selv om sykehjems pasienten har heldøgns omsorg. Likevel blir pårørendes behov ofte ikke ansett som pleiepersonalets ansvar. Det beskrives også funn gjort i palliativ forskning som peker på at måten de pårørende ble møtt av helsepersonell hadde en avgjørende betydning for hvordan de opplevde støtte og ivaretagelse av egne behov.

### **2.2.2 Ønske om å bidra og bli inkludert, men ikke å overta ansvaret**

I en artikkel fra Storbritannia som undersøkte oppfølgingsbehovet hos pårørende av langtidssykehjemsbeboere, i tiden før og etter døden, fant man bevis på at pårørende ofte kvier seg for å stille krav eller be om oppfølging av helsepersonell da de er redde for å stille urimelige krav. Studien viser at pårørendes mulighet til involvering i pleie og omsorg var viktig og meningsfull for dem (Katz et al., 2001, s. 323). Pårørende har et generelt ønske om å bidra, men flere pårørende har opplevd å bidra så mye at de ble slitne, selv om deres nære hadde heldøgns omsorg på sykehjem. Selv om de var slitne etter et sykehjems besøk opplevde de en lettelse ved at de følte de kunne forlate sine nære og kjære i trygge og gode hender. Utrygghet oppsto først når kvaliteten på sykehjemstilbudet var erfart som sviktende. Årsaken til at de følte at tilbudet ikke var godt nok hadde bakgrunn blant annet i dårlig bemanning, av ukjent personale og at de "gode pleierne" ikke var på vakt. I slike tilfeller kunne pårørende føle det utrygt å forlate sykehjemspasienten (Nakrem & Hynne, 2017, s. 169) Tillit blant pårørende skapes når de opplever at behovene til deres nærmeste blir ivaretatt på en god måte og alt går bra. Dette fører til at pårørende opplever sykehjemmet som en avlastende tjeneste. Mistillit og utrygghet oppsto hvis pårørende opplevde kvalitetsbrudd på tjenestene, noe som førte til en økt påkjenning og behov for økt tilstedeværelse og oppfølging blant pårørende. Dette påvirket pårørendes opplevelse av egen rolle som pårørende. Pårørende opplevde å ha en rolle som enten var inkludert og en ressurs, eller ekskludert fra fellesskapet på sykehjemmene (Nakrem & Hynne, 2017, s. 168). Pårørende opplevde en usikkerhet i hvilken rolle de skulle ha på sykehjemmet, og følte seg usikre på hva helsepersonell ved sykehjemmet forventet av de. Sykehjem er beskrevet som et lite samfunn, hvor kulturen dannes av de som arbeider der, pasienten og de pårørende. Det er derfor viktig for de ansatte at pårørende involveres, ikke bare for pasienten og de pårørende (Nakrem & Hynne, 2017, s. 172).

### **2.2.3 Manglende informasjon**

Mc Veigh et al. (2018, s. 383-389) viser at pårørende opplever manglende informasjon og forberedelse på at døden nærmer seg. I følge Terzakis og MacKenzie (2019, s. 323) sin forskning var informasjon og ærlighet viktig for pårørende, det å identifisere og informere om at dødsprosessen har startet var en sentral del i pårørendes opplevelse av å bli ivaretatt. Pårørende hadde en følelse av at helsepersonell antok at pårørende forsto hva som skjedde,



noe som førte til at sentral og viktig informasjon ble underkommunisert. Terzakis og MacKenzie (2019) viser funn hvor pårørende opplevde forvirring rundt prognoser, symptomer og avgjørelser, noe som førte til manglende forberedelse på at døden skulle inntreffe. Sævareid et al. (2018, s. 2) tydeliggjør at pårørende i situasjoner hvor det har vært lite forberedelser, blir satt i situasjoner hvor må ta avgjørelser og beslutninger på vegne av pasienten som de ikke føler seg komfortable med, og ikke burde bli satt i verken etisk eller juridisk. Videre påpeker Vohra et al. (2004, s. 297) i sin studie at den største kilde til misnøye blant pårørende var mangel på informasjon, involvering og avgjørelser. Samtidig som det som ble høyest verdsatt var informasjon og forberedelser rundt at døden nærmet seg.

#### **2.2.4 Lite som skal til for å føle seg ivaretatt**

En studie gjennomført i Norge undersøkte pårørendes opplevelser i møte med helsevesenet hos pasienter som døde på sykehjem, viste funn hvor svingninger i sykdomsforløp førte til stor usikkerhet blant pårørende med tanke på tidsaspektet rundt forventet levetid. Det virket stressende på pårørende som alltid følte at de måtte være tilgjengelige, til alle døgnets tider. Pårørende ytret behov for trygghet i en for mange ukjent situasjon (Midtbust et al., 2011, s. 88). Pårørende refererte til at helsepersonell viste omsorg for dem, både pårørende og pasienten, noe som skapte trygghet. Det var ikke mye som skulle til, men å bli hilst på, tilbudt drikke og generell småprat (Midtbust et al., 2011, s. 83).

#### **2.2.5 Hva trengs av videre forskning?**

Midtbust skriver at det er gjort lite forskning på pårørendes behov i forbindelse med livets slutt hos sykehjemspasienter. De påpeker behov for videre forskning rundt dette temaet, da spesielt på pårørendes særegne behov (Midtbust et al., 2011, s. 78). Manglende forskning på dette temaet underbygges også av Terzakis og MacKenzie (2019), som gjennom sin litteraturstudie påpeker behovet for videre forskning på området. Mye av litteraturen de undersøkte var utdatert og det at mye av forskningen er gjennomført i USA er noe som fører til at signifikante befolkningsgrupper er oversett på grunn av kulturforskjeller. De foreslår at fremtidige studier undersøker hvordan man kan skille det å være forberedt på at døden skal inntreffe fra depresjon, angst og sorg. I tillegg anbefaler de å undersøke når i sykdomsforløpet informasjonsformidling og forberedelsene skal skje. Vohra et al. (2004, s. 297) fremhever at man vet for lite om forholdet mellom pårørende og helsepersonell i tiden

rundt familiemedlemmets død. Det er identifisert begrenset forskning rundt kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell.

### 3. Teoretiske perspektiver

I dette kapitlet presenterer jeg teorigrunnlaget som oppgaven baseres på, de offentlige føringene er idealene, og de føringene helsevesenet skal arbeide ut fra i møte med alvorlig syke og døende, og deres pårørende. Kari Martinsens omsorgsfilosofi beskriver hvordan omsorg er et relasjonelt begrep som handler om ansvaret for å ivareta den svake (Martinsen, 1989, s. 14). Samtidig som Diana Allen sier noe om sykepleiernes usynlige arbeid og økende oppgaver som er skadelige ovenfor forventningene og for omsorgsfunksjonen de har (Allen, 2019, s. 31-32).

#### 3.1 Offentlige føringer

Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet har utarbeidet en rekke føringer om hvordan det forventes at helsevesenet systematisk skal arbeide i møte med pårørende og jobbe for å oppfylle deres behov for ivaretagelse og inkludering.

##### 3.1.1 Stortingsmelding 24. Vi skal alle dø en dag men alle andre dager skal vi leve

Stortingsmelding 24, har som mål å forbedre og styrke omsorg og lindrende behandling ved livets slutt, uavhengig av diagnose. Meldingen ønsker å synliggjøre døden som en del av livet både i familien, helsetjenesten og i samfunnet. Målet er at alle skal ivaretas helhetlig og leve med høyest mulig livskvalitet og en økt valgfrihet (St. melding nr. 24, 2019-2020, s. 7).

Det å være pårørende i en setting hvor en av deres nære og kjære skal dø er en krevende situasjon, flere pårørende opplever å ikke strekke til og vil trenge støtte og ivaretagelse selv. St.meld. 24 har et pårørende- og familieperspektiv som innebærer å se pårørendes og familiens behov og støtte, involvere og respektere pårørende på en helhetlig måte (St. melding nr. 24, 2019-2020, s. 7).

Hele bredden av menneskets smerter og behov skal møtes, herunder fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov. Den syke og dens pårørende og familie skal ivaretas som en enhet. (St. melding nr. 24, 2019-2020, s. 8)

Påkjenningene hos familien og pårørende kan være store når en person får behov for lindrende behandling og omsorg. Dette kan føre til at pårørende får krevende omsorgsoppgaver og igjen føre til at pårørende kan trenge avlastning og støtte. Pårørende skal kunne opprettholde hverdagslivet med arbeid, skole og et sosial liv med fritid, derfor må

helsetjenesten sørge for en helhetlig ivaretagelse av familien (St. melding nr. 24, 2019-2020, s. 10).

Kommunen har som ansvar å påse at de som oppholder seg i kommunen mottar forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Fastlegen har det medisinske ansvaret for pasienten når den bor hjemme. Det er krav om at det skal være lege tilknyttet sykehjem og boform med heldøgns omsorg og pleie. Flere kommuner har ansatt egen sykehjemslege som skal følge opp pasienten når den bor på sykehjem med heldøgns omsorg, mens andre kommuner har avtale med fastleger om at tjenester ved sykehjem inngår som en del av fastlegens allmennoppgaver (St. melding nr. 24, 2019-2020, s. 15).

### **3.1.2 Vi, de pårørende**

I 2020 utarbeidet regjeringen en pårørendestrategi med handlingsplan som heter: Vi, de pårørende. Handlingsplanen har som mål at pårørende skal bli anerkjent som en ressurs og kunne leve gode liv. Handlingsplanen nevner også viktigheten av å ivareta pårørende ved livets slutt. "Uformell omsorg i livets slutfase kan medføre fysisk og psykisk stress og belastning. Pårørende kan føle seg isolert, oppleve depresjon og angst, søvnproblemer og slite med vanskelige beslutninger. Støtte til pårørende har som mål å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og bidra positivt for sorgprosessen og tiden etter dødsfallet" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 21).

Ifølge handlingsplanen skal helse og omsorgstjenestene ha systemer og rutiner som sikrer dialog med de pårørende og sørger for at de får nødvendig informasjon. For noen pårørende kan forhåndssamtaler være aktuelt, dette er en samtale som har som mål å legge en felles plan for fremtidig helsehjelp. Dette vil være særlig viktig i tilfeller hvor pårørendes kunnskap vil stå sentralt i målet med å ivareta pasientens medvirkning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59).

### **3.1.3 Pårørendeveilederen**

Pårørendeveilederen er en veileder utarbeidet av Helsedirektoratet som omhandler involvering og støtte av pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Det beskrives rettigheter, plikter og anbefalinger på god praksis. Veilederen omhandler alle pårørende uavhengig av diagnose og alder på både pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2019).

Pårørende kan i mange tilfeller være pasientens viktigste støtte og er ofte en ressurs da de kjenner pasienten godt. På grunn av dette utøver pårørende ofte betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver og utgjør en stor omsorgsressurs i samfunnet. Det å gi omsorg og støtte til sine nærmeste kan ha mange fordeler, det kan føre til økende nærhet til pasienten, og føles tilfredsstillende, gi mening og mestringfølelse for den som utøver omsorg og støtte. På den annen side kan det også være krevende å være pårørende, på grunn av utfordringer og dilemmaer kan pårørende oppleve isolasjon og belastning som videre kan føre til depresjon og utmattelse. Som pårørende kan man ha flere ulike roller, fra å være en kunnskapskilde, omsorgsgiver eller representere pasienten. Involvering av pårørende avhenger av forholdet til pasienten, og blir viktigere ved alvorlig sykdom (Helsedirektoratet, 2019).

Alle pårørende vil ha ulike behov og ønsker i forbindelse med støtte og behovene vil forandre seg i takt med pasientens behandlingsnivå og sykdommens alvorlighetsgrad. Helsepersonell bør derfor alltid vurdere pårørendes behov for oppfølging, og være obs på økt behov for oppfølging i særlig utsatte situasjoner, som kanskje trenger ekstra oppsøkende tilnærming. Eksempler på slike situasjoner kan være livstruende sykdom, sykdommer som har påvirket de pårørende i mange år som for eksempel demens, hjerneslag osv., eller at pårørende selv har helseutfordringer. Ansvar for at disse myndighetskravene i veilederen følges opp ligger hos ledelsen i de ulike helse- og omsorgstjenestene i kommuner og helseforetak (Helsedirektoratet, 2019).

Ifølge pårørendeveilederen må helsepersonell være i dialog med pårørende, noe som innebærer å gi god informasjon og kartlegge pasientens og pårørendes ønsker og behov for den siste tiden. Dette kan innebære samtaler med pasient og pårørende sammen eller pårørende alene. Temaer som kan være aktuelle under samtaler i livets slutfase kan være blant annet:

- Oppfølging av pasienten, fastvakt, legetilsyn
- Dødsprosessen, hvilke forandringer man kan forvente frem mot døden inntreffer
- Symptomlindring
- Bakgrunn for beslutninger, avslutning av behandling, væske eller ernæring.
- Pårørendes rettigheter i beslutningsprosesser.

Samtaler med pårørende angående prognoser og ønsker ved livets slutt skal dokumenteres i journal (Helsedirektoratet, 2019).

### 3.2 Sykepleierens usynlige arbeid

Arbeid er ikke synlig eller usynlig i seg selv; arbeid blir synlig ved hjelp av en rekke faktorer som varierer ut fra hvilken kontekst og hvilket perspektiv man ser arbeidet fra. Synlig arbeid har en tendens til å bli brukt om formelt arbeid som blir godkjent og dokumentert, og derfor står det usynlige arbeidet i sentrum for diskusjonen om hva som skal regnes som arbeid. (Allen, 2019, s. 30)

I følge Allen (2019, s. 30) kan arbeid gjøres usynlig, for eksempel sykepleierens arbeid bak skjerm Brettene, eller arbeid kan utføres av usynlige mennesker, eller at mennesket er synlig men arbeidet usynlig. "Hvis man så etter kunne man bokstavelig talt sett arbeidet blitt gjort- men fordi det blir tatt for gitt, er det funksjonelt sett usynlig".(Allen, 2019, s. 31)

Ved å ha en autoritet innenfor egen ekspertise eller fagområde skulle man tro at man kunne påvirke hvilket arbeid som er viktig eller hvordan det oppfattes. Men likevel kan ansatte ha manglende evne til å formidle taus kunnskap og/eller manglende selvtillit til å stå opp for det de mener er riktig eller viktig. I tillegg finnes det studier som viser at enkelte typer arbeid har større sannsynlighet for å bli usynlig enn andre. Sykepleiefaget har mange oppgaver og egenskaper som baseres på usynlig arbeid. Yrket er mangfoldig og yrkets arbeidsfelt endres kontinuerlig, det er derfor vanskelig å legge et klart rammeverk og en profesjonell identitet som innbefatter alle de oppgaver en sykepleier gjør, noe som videre fører til at mye av arbeidet sykepleiere utfører blir usynlig (Allen, 2019, s. 31-32).

Gjennom utvikling til det moderne helsevesenet vi kjenner i dag, har sykepleierens arbeid forandret seg. Dette på bakgrunn av både strukturelle, tekniske, demografiske og lovmessige endringer, som videre har ført til at sykepleierfagets kontekst, tempo og innhold er endret. Dette betyr at sykepleiere får mer lederansvar, de skal arbeide enda raskere og kontinuerlig holde driftskostnader nede. Forskyving av tjenester fra spesialhelsetjenesten til kommunene og primærhelsetjenesten har ført til en oppgaveforskyvning hvor sykepleieren må samarbeide på en annen måte med hjelpepleiere og ufaglærte. På bakgrunn av utviklingen av medisinsk teknologi har sykepleier fått delegert nye oppgaver, i tillegg kreves det at sykepleiere inngår i et tett samarbeid med pasienten og deres familier. Sykepleierens arbeid har blitt underlagt mer standardisering og ekstern kontroll gjennom klinisk ledelse og kvalitetsforbedring. Med disse endringene og utviklingen har det vokst frem en kritikk mot

sykepleierens tradisjonelle beskrivelse som legger vekt på omsorg, hvor det menes at en slik tilnærming ikke er til pasienten og innbyggernes beste (Allen, 2019, s. 32-33).

Yrkesbeskrivelse er en viktig faktor for å synliggjøre usynlig arbeid, og for å skape tilhørighet blant yrkesgruppen samtidig som det skaper trygghet til å stå opp mot kompromisser i arbeidssituasjoner. Det er viktig at avstanden mellom beskrivelsen av arbeidet og det sykepleierne faktisk gjør ikke blir for stor, da dette kan få alvorlige konsekvenser som fremmedgjøring av arbeidet, utbrenthet, oppsigelser eller at man blir likegyldig til arbeidet. Mangel på samsvar bidrar også til at synligheten av hva sykepleiere faktisk gjør blir redusert, slik at yrkesgruppen ikke får gjort sitt beste. Ofte handler sykepleieforskning om hva sykepleiere bør gjøre, ikke hva de faktisk gjør. Sykepleierrollen formes i det miljøet den er i, og sykepleiere utvikles i takt med det moderne helsevesenet, mens synet på og forventningene om at sykepleierne skal ha et uhindret en-til-en forhold til pasientene er likt, selv om omorganiseringen har tillagt sykepleierne mer og mer oppgaver. Dette fører til at omsorgsfunksjonen til sykepleierne i større grad faller bort (Allen, 2019, s. 34).

Olsvold (2016, s. 46-47) beskriver hvordan detaljregulering i hjemmebaserte tjenester fører til mindre fleksibilitet og endrede relasjoner mellom helsearbeiderne og mottakerne. Hvor hjelpebehovet er tidsbestemt og spesifisert til den enkelte. Tildelingen bestemmes ikke av den som skal gi hjelpen men av ansatte ved et bestillerkontor. Dette er noe som har vist seg å fungere dårlig der det er uforutsigbare og ustabile hjelpebehov.

### **3.3 Kari Martinsens omsorgsfilosofi**

Kari Martinsen er en norsk sykepleier med magister i filosofi og dr.philos. som blant annet beskriver omsorgsbegrepet.

#### **3.3.1 Omsorgens særtrekk**

Omsorg er et ord vi kjenner fra vår daglige tale, det betegnes som et ord hvor vi tar vare på hverandre. Hvor vi utøver nestekjærlighet og det å behandle medmennesker slik en selv ønsker å bli behandlet. Kari Martinsen beskriver omsorg som et relasjonelt begrep, som tar utgangspunkt i et kollektivt menneskesyn hvor vi avhenger av hverandre. Omsorg er å gå utover seg selv, det å stå hverandre nær (Martinsen, 1989, s. 14).

Omsorgsarbeid bestemmes ut ifra mottakers situasjon, altså tar man vare på den andre ut ifra en situasjonsforståelse. Dette krever at man setter seg inn i og innhenter opplysninger i

den andres livssituasjon, og dens muligheter og begrensninger. Det å danne seg en grunnleggende god situasjonsforståelse er svært viktig i balansegangen mellom formynderi og respekten for selvbestemmelse. Omsorgsarbeid tar tid, det er ikke en spontan omsorg, men en omsorg som krever forpliktelse, og baseres på en omsorgsrelasjon (Martinsen, 1989, s. 16).

Den moralske siden av omsorg er et arbeid som må læres og må oppdras i godhet. Man lærer ut fra det som oppleves som verdifullt for en selv. Det å i prinsippet føle ansvar for de svake må læres gjennom praksis. Det er verdier som må integreres og slå røtter i oss, samtidig som verdiene må kritisk vurderes. Moralske beslutninger tas ut ifra de ulike menneskesyn vi har. Konflikter rundt verdier avgjøres ut fra det grunnleggende forbilde, hvor prinsippet er ansvaret for de svake (Martinsen, 1989, s. 17).

Omsorgsmoral er også grunnleggende for hvordan vi bruker makt. I alle relasjoner hvor det ligger en avhengighet til den ene eller begge parter inngår også makt. Makten kan brukes på ulike måter, den kan blant annet brukes i solidaritet med den svake. Solidaritet betegnes som mer en sympati og sentimental omsorg, enn det å handle ut ifra engasjement. Det å sette seg inn i den andres situasjon, og se for seg at rollene kunne vært byttet. Dette betyr at det kreves en handling hvor den svakes posisjon endres til å leve et så godt liv som mulig. Hvis man skal lære å handle ut ifra solidaritet må man kunne benytte seg av moralsk skjønn ut fra en situasjonsforståelse hvor kunnskap og verdier er grunnlaget for valg som tas for å redusere ulikheter mellom mennesker. Kort sagt er omsorgsmoral å handle ut ifra prinsippet- ansvar for de svake. Dette er dog diskutabelt, moral er ikke å handle ut ifra ulike regler og prinsipper, men å handle ut fra ulike dilemmaer man står ovenfor i ulike situasjoner (Martinsen, 1989, s. 17).

Ved å legge regler til grunn for handlinger vil man indirekte pålegge eller forby ulike handlinger, det beskrives som å tenke abstrakt, dette fører til at det unike og spesielle ved situasjonen forsvinner. Det vil bety at man dømmer ut ifra en distanse fra virkeligheten. Man uttaler seg da uten å være forpliktet til handlingen og de konsekvenser som påføres mennesket. Å handle konkret betyr derfor at man fokuserer på det unike og spesielle ved situasjonen, hvor ingen situasjon er lik (Martinsen, 1989, s. 18).



### 3.3.2 Omsorg som yrke og personorientert profesjonalitet

På samme måte som nevnt i forrige underkapittel må omsorg også læres som yrkeskompetanse. Det forutsetter at man har en taus kunnskap og en erfaring som grunnlag for sine omsorgshandlinger. Martinsen (1989, s. 23) viser til Dreyfus og Dreyfus for å forklare forskjellen mellom å utøve omsorg som novise, altså nybegynner eller uerfaren, hvor prosedyrer og regler legger føringer for hvordan omsorg utøves. I skalaen vil man derfra bevege seg over mot å være kompetent, hvor man fortsatt har en viss distanse til selve avgjørelsen og grunnlaget for hvorfor man handler som man gjør, kall det gjerne forståelse. Her har man likevel beveget seg fra å ikke engasjere seg i hva resultatet av omsorgen er, til å ha et engasjert forhold til hva resultatet blir. På de to siste nivåene, kyndig og ekspert, foretas valg på bakgrunn av erfaringer, praksis, og at man intuitivt vet hva som er riktig handling, riktig omsorg, og riktig reaksjon. Man har en forståelse, og kan på bakgrunn av egen erfaring avgjøre neste steg, timing for samtaler om vanskelige tema, eller progresjon i prosesser. På ekspertnivået skjer dette intuitivt, altså som en handling man automatisk foretar på bakgrunn av det man har lært og erfart, ikke på bakgrunn av prosedyrer eller hva som er skriftliggjorte korrekte praksiser. Denne intuisjonen er oftest et resultat av taus kunnskap, noe som betinger at erfaring må overføres ved at den kompetente yrkesutøver får se gode eksempler, eller eksperter i praksis, for selv å opparbeide seg intuisjonen som skal til for å handle raskt og med ønsket resultat. Denne tause kunnskapen er ifølge Martinsen (1989, s. 27) tilegnet gjennom praktisk ferdighetslæring, hvor man etter erfaring vil kunne se helheten i større grad, heller enn kun små bestanddeler av konteksten.

Martinsen (1989, s. 30) vektlegger utviklingen av sykepleierutdanningen som sentral årsak til at omsorgsbegrepet gradvis har forsvunnet mer og mer. Utviklingen i utdanningen fra 1950 og i tiden etter vektla i større grad spesialisert kunnskap som var mer regelstyrt og formalisert. Utdanningen ble bygget på mer ren teori og eksempellæringen ble redusert. Sykepleie som vitenskap ble til. Det å se på utviklingen av sykepleie fra håndverk til spesialist og nå som vitenskapsbasert kunnskap, anses som positivt og en økende profesjonalisering av yrket av blant annet Norsk sykepleieforbund. Gjennom Dreyfusbrødrenes terminologi kan dette ses på som at målet med sykepleieutdanningen har endret seg. Tidligere var målet å bli ekspert med omsorg i hovedfokus, mens målet nå er å bli kompetent med behandling som

fokus. Dette har ført til at en stor del av omsorgsarbeidet er blitt delegert til hjelpepleiere, og har ført til en usikker fagidentitet blant sykepleierne.

Martinsen (2000, s. 12) " Å være profesjonell står ikke i motsetning til å ha en følsom kommunikasjon med pasienten, å kunne lytte og leve med pasienten og dens egen forståelse av sin sykdom. Å være profesjonell innebærer å ha en fagkunnskap som gir mulighet for å se pasienten som menneske." Hvis man innehar denne profesjonaliteten ser man ikke pasienten som et objekt, men som et menneske.

Hvis vi blir så opptatt av naturvitenskap at vi ikke har plass til humanistisk omsorg, er det ikke positivt å tilegne seg mer kunnskap. Humanistisk omsorg er å finne ut hvilken kunnskap som er riktig for hver enkelt pasient, når det kommer til hva som er relevant fagkunnskap, arbeidets organisering og hva som fins på rommene (Martinsen, 2000, s. 13).

Det er viktig å arbeide ut ifra både fagkunnskap og hjertelag. Man må være faglig skolert og ha kjennskap til de tekniske fagkunnskapene, men det for seg er ikke nok. Man må arbeide med faglighet og hjertelag med en nestekjærlighet til sine medmennesker (Martinsen, 1989, s. 15).

Martinsen (2000, s. 20-21) beskriver det å se med hjertets øye. Ved å involvere sansene og å gi nok av seg selv til å gi den andre sin oppmerksomhet, gir små øyeblikk stor betydning. Det å sanse heller enn å kun registrere. Ved å være åpen for å sanse andres lidelse stiller man seg i et etisk forhold, og man angår den andres smerte og situasjon selv.

Det er viktig å huske på at pasienten ikke er redusert til sin lidelse og sin smerte, men man må se hele det lidende menneske og dets behov (Martinsen, 2000, s. 27).

Det finnes et samspill mellom menneskelighet og faglighet. Det er enkelt å fremskaffe hurtig kunnskap om pasienten gjennom retningslinjer med utgangspunkt i likhet. Men dette sletter den andres særpreg, man blir sett uten å bli sett og pleieren spiller en rolle uten å ha anledning til å bry seg. Sykepleieren frarøver pasienten initiativet, og konstruerer en fremmed til å passe inn i situasjonen eller diagnosen ut fra forutbestemte kriterier. Ved å handle på denne måten umenneskeliggjør man det å bli kjent med pasienten og man skaper ikke tillit. Mennesket blir redusert til et objekt og mister sin egenart, erfaring og selvforståelse (Martinsen, 2000, s. 33).

## 4 Design og metode

I dette kapittelet vil valg av forskningsdesign og metode redegjøres.

### 4.1. Kvalitativ studie

Karakteristisk for en kvalitativ studie er at man ønsker å finne en forståelse for sosiale fenomener, prosesser og meninger som ikke kan måles i frekvens og kvantitet (Thagaard, 2018, s. 15). Metodeopplegget kjennetegnes ved at det er fleksibelt og kan endre utforming underveis og baseres på arbeid i felten, med nærhet og sensitivitet til kildene (Thagaard, 2018, s. 16).

På bakgrunn av dette vil et kvalitativt forskningsdesign passe denne studien som utforsker erfaringer til etterlatte til sykehjemsbeboere og hvordan de opplevde å bli ivaretatt før og etter døden inntraff. Det trengs både nærhet og sensitivitet til informantene og deres erfaringer for å få grundig innsyn i, og forståelse av materialet. For å kunne gjennomføre studien måtte jeg sende inn en søknad til Norsk senter for forskningsdata (NSD), studien ble godkjent. Godkjenning ligger i vedlegg 4.

### 4.2 Utvalg

I denne studien er det pårørendes erfaringer og perspektiv som er kilden for datamaterialet. Data ble samlet inn via intervju med etterlatte av sykehjemspasienter som døde i tidsrommet 2019- 2022 Dette tidsrommet ble bestemt på grunn av Stortingsmelding 24, som kom i 2019, dette for å unngå funn som kanskje ikke representerer dagens realitet og føringer. Forskningsfokuset lå på etterlatte av eldre sykehjemspasienter som døde på sykehjem, derfor ble etterlatte hvor sykehjemspasienten var under 69 år ekskludert. På grunn av inhabilitet ønsket jeg ikke informanter som var relatert til min egen arbeidsplass.

#### 4.2.1 Inkluderings- og ekskluderingskriterier

Inkluderingskriterier:

- Etterlatt fra 2019- 2022.
- Den avdøde må ha dødd på sykehjemmet
- Den avdøde må ha hatt langtids plass på sykehjem
- Den avdøde må ha vært 69år eller eldre

Ekskluderingskriterier:

- Den avdøde bodde på sykehjemmet som undertegnede arbeider ved.
- Yngre en 69 år
- Hadde ikke langtidsplass ved sykehjemmet

#### **4.2.2 Rekruttering**

Rekruttering av deltakere ble i første omgang forsøkt ved å opprette en formell kontakt med diverse pårørendeforeninger, hvor jeg sendte informasjon om prosjektet og en forespørsel om de ønsket å informere og innhente deltakere. Ifølge Thagaard (2018, s. 56) er det viktig å finne de riktige personene som kan representere målgruppen for prosjektet, som også kan fungere som en kontaktperson mellom informantene og forskeren. De potensielle deltakerne får informasjon om prosjektet fra kontaktpersonen, og ved eventuelt ønske om deltakelse kan de kontakte denne kontaktpersonen eller ta direkte kontakt med forskeren. En formell kontakt ble derfor opprettet mot Pårørendesenteret og Noen AS, begge foreningene ble kontaktet både på mail og telefon.

Pårørendesenteret er et landsdekkende nettsted hvor alle typer pårørende kan finne fagstoff, tips og råd, samt rettigheter og hjelpetilbud. I tillegg til dette kan pårørende dele sine egne og lese andres erfaringer rundt det å være pårørende (Pårørendesenteret, 2023). Noen AS er en aktivitetsbasert tjeneste som benyttes forbyggende og helsefremmende i møte med voksne med kognitiv svikt og demens. Formålet er å støtte pårørende og ta den del av ansvaret som ligger på deres vegne gjennom en systematisk oppfølging. Noen AS kan også være et supplement til helsevesenet (Noen AS, 2023).

Pårørendesenteret hadde stort ønske om å bidra, men på grunn av veldig mange forespørsler årlig hadde de konsekvent bestemt at de skulle takke nei til henvendelser fra masterstudenter. Noen AS var raske til å svare at de ønsket å bidra med å finne informanter. Jeg oversendte samtykkeskjema og de innhentet raskt to informanter. Etter de to ble det stille en god stund og jeg manglet informanter. Etter veiledning ble jeg anbefalt å kontakte lokale aviser for å reklamere om prosjektet og søke informanter. Jeg kontaktet derfor lokalavisa her jeg bor, og de skrev en artikkel om prosjektet og etterlyste informanter til prosjektet. Det kom mye positiv respons, men på grunn av begrensninger om at de ikke

kunne være etterlatte av pasienter på min egen arbeidsplass, var det ingen av de som kvalifiserte som informant på bakgrunn av dette.

Videre sier Thagaard (2018, s. 57) at en formell kontakt ikke alltid fører til resultater, dette på grunn av at kvalitative studier ofte omhandler såre og personlige temaer. Hvis denne måten ikke fører frem vil tilgjengelighetsutvalg være en mulig måte å innhente deltakere. Forskeren velger da ut deltakere som har de erfaringene eller kvalifikasjonene som passer forskningsprosjektet. Denne måten forutsetter at deltakerne er tilgjengelige for forskeren. Ved at jeg fortalte mine kollegaer om prosjektet og mangel på informanter, var det en som kjente en som kunne være aktuell, hun informerte den det gjaldt om prosjektet og hun takket ja.

Etter at det hadde gått en stund hadde Noen AS skaffet tre nye informanter, men disse falt utenfor de første inkluderingskriteriene jeg hadde satt, da avdøde var mellom 69 og 74 år. De første inkluderingskriteriene var at avdøde skulle være 75 år eller eldre. Men på bakgrunn av at jeg hadde vanskeligheter med å rekruttere informanter endret jeg inkluderingskriteriene til 69 år eller eldre, dermed kunne jeg inkludere de tre siste informantene fra Noen AS.

#### 4.2.3 Beskrivelse av utvalg

Utvalget består av etterlatte, både barn og ektefeller, til avdøde sykehjemsbeboere i aldersgruppen 69 til 94 år. Det var tre barn, to døtre og en sønn, og tre enker. Tre av disse var registrert som nærmeste pårørende, de tre andre som sekundær.

Deltagerprofil:

| Informant | Relasjon til avdøde | Nærmeste pårørende | Tiden avdøde var sykehjemspasient | Alder på avdøde | Dødsår |
|-----------|---------------------|--------------------|-----------------------------------|-----------------|--------|
| 1         | Sønn                | Nei                | 4 mnd                             | 94              | 2022   |
| 2         | Datter              | Nei                | 6 - 7 mnd                         | 74              | 2022   |
| 3         | Datter              | Nei                | 2 år                              | 83              | 2022   |
| 4         | Enke                | Ja                 | 1 år                              | 82              | 2021   |
| 5         | Enke                | Ja                 | 5,5 mnd                           | 71              | 2021   |

|   |      |    |            |    |      |
|---|------|----|------------|----|------|
| 6 | Enke | Ja | 1 år 8 mnd | 69 | 2022 |
|---|------|----|------------|----|------|

### 4.3 Innsamling av data

I dette kapitlet beskrives hvordan jeg arbeidet for å innhente datagrunnlaget, og hvordan materialet gikk fra tale til tekst. Thagaard (2018, s. 11) beskriver målsettingen ved kvalitativ forskning ved at man oppnår en forståelse av sosiale fenomener, ved at forskeren arbeider nært opp mot deltakeren i feltet gjennom observasjon eller intervju. Gjennom intervju kan man skaffe informasjon om hvordan informantene opplever og reflekterer over sin egen situasjon.

#### 4.3.1 Semistrukturerte individuelle intervju

Ellingsen og Drageset (2009, s. 31) beskriver intervju som en egnet metode til å innhente informasjon om informantens livsverden, hvor det ønskes beskrivelser og nyanser av informantens perspektiv.

Intervjuet var et semistrukturert intervju som Thagaard (2018, s. 90) beskriver som den vanligste formen for datainnhenting i kvalitativ forskning. Denne metoden gir forskeren mulighet til å legge til spørsmål som ikke var planlagt på forhånd. Temaene er i hovedsak fastlagt på forhånd, men forskeren kan fritt velge rekkefølge. Metoden kan sees på som en samtale mellom forsker og deltaker som styres både av temaene som tas opp av forskeren, men også det som tas opp av informanten. På bakgrunn av dette brukte jeg semistrukturerte intervju for å ha muligheten til å bruke nysgjerrigheten under intervjuet og finne nye temaer som passet problemstillingen min og interesseområdet. Jeg hadde likevel tre temaer som utgangspunkt; forberedelse, informasjon og ivaretagelse. På bakgrunn av at jeg benyttet semistrukturerte intervju fikk jeg mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål som ledet meg inn i et nytt område som først ikke var tenkt. Det førte til at jeg gjennom intervjuene opplevde at det var et tema som var et engasjement blant informantene, nemlig helsevesenet som system, og at det ifølge en del av informantene var grunnlag for mange av problemene, og i tillegg at løsningene ligger høyere opp i systemet, ikke kun hos de som arbeider på gulvet.

#### 4.3.2 Intervjuguide

Spørsmålene som blir stilt i intervjuer bør være åpne, hvor informanten får mulighet til å komme med sine egne erfaringer og synspunkter. Ofte kan spørsmålene bli for generelle,

men i disse tilfellene er det viktig å komme med oppfølgingsspørsmål, som rettes mot konkrete hendelser. Dette gir mulighet til å forstå informantens vurderinger og muligheter i den konkrete konteksten (Thagaard, 2018, s. 97). Jeg utformet intervjuguiden på bakgrunn av disse anbefalingene. Spørsmålene i guiden ble utformet basert på tidligere forsknings anbefalinger om videre forskning, forberedelse, informasjon og ivaretagelse. (Vedlegg 1)

#### **4.3.3 Pilotintervju**

For å være best mulig forberedt på hva som ville møte meg da jeg skulle i gang med intervjuene, spurte jeg en kollega om å stille til pilotintervju. Intervjuet ble gjennomført etter arbeidstid på et lukket rom. Vi gjennomførte alt fra å gå igjennom samtykkeskjema, informere om mulighetene for å trekke seg, og at opplysningene vil bli slettet etter at masterstudien er gjennomført. Jeg hadde med meg to lydopptakere for å unngå tap av materiale hvis at en av de skulle slutte å virke under intervjuet. Pilotintervjuet ga meg en pekepinn på hvordan dette ville oppleves når jeg skulle intervju informantene. Under intervjuet la jeg merke til hvor lett det var å være forutinntatt og hvor lett man kan anta at man forstår hva informanten fortalte, uten at man stiller nok oppfølgings spørsmål. Dette hørte jeg også da jeg hørte på lydopptakene i ettertid. Dette gjorde meg mer bevisst på at jeg måtte etterspørre informasjon, og ikke anta at jeg forsto meningen når jeg skulle gjennomføre intervjuene med informantene.

#### **4.3.4 Gjennomføring av intervjuet**

Det er viktig at forskeren skaper et tillitsvekkende forhold som gir informanten rom til å åpne seg og prate fritt (Ellingsen & Drageset, 2009, s. 31).

Dragset og Ellingsen (2010) beskriver relasjon og kontekst som viktige faktorer som påvirker kunnskapen som utveksles. Rommet, omgivelsene og livssituasjonene til både informant og forsker påvirker intervjuet.

Intervjuene ble gjennomført ved at jeg reiste til informantene som var spredt over hele fylket. For å lette på stemningen og prøve å vise min takknemlighet og interesse, valgte jeg å kjøpe med en liten gave i form av en kopp, en håndkrem eller et duftlys, som informantene fikk før intervjuet startet. Dette var ikke en gave av stor økonomisk betydning og utgiftene ble dekket av forskeren selv. Jeg hadde også et formål om at dette skulle virke tillitsskapende slik at jeg kunne få tilgang til deres reelle tanker rundt temaet. Før jeg satte i gang intervjuene forsøkte jeg å redusere forstyrrende faktorer som radio, tv eller det å lukke

vinduer hvis det var mye bråk rundt. Informantene ble informert om at intervjuene ville bli tatt opp på en båndopptaker, videre transkribert og lagret som en kryptert fil og oppbevart på en lukket harddisk. Jeg startet med å innhente bakgrunnsinformasjon som alder, kjønn, relasjon til den avdøde, alder på avdøde og informant, samt om informanten var registrert som nærmeste pårørende. Intervjuene hadde en varighet på 30-60 minutter. Det ble tatt notater underveis, to av informantene hadde et eget skriv med informasjon og tanker som omhandlet sykehjemmene de ønsket at jeg skulle lese. Disse notatene ble ikke inkludert i studien, da de ikke var relevante for studiens tema og utgangspunkt. Lydfilene ble lagret på en kryptert minnepenn, som kun forskeren hadde tilgang til.

#### **4.3.5 Transkribering av intervjuet**

Transkribering betyr å oversette datamaterialet til skriftlig tekst. Dette medfører en rekke vurderinger og beslutninger som i seg selv er en analyseprosess. Ved å fjerne seg fra informasjonskilden til å skulle skrive ned kildematerialet må forskeren finne ut hva som skal skrives ned og videre analyseres. Det mest vanlige vil være direkte avskrift av tale. Når man går fra muntlig tale til skriftlig tale, forsvinner pauser, latter og gråt etc. (Ellingsen & Drageset, 2009, s. 31)

Etter alle intervjuene var gjennomført satt jeg igjen med 5 timer lydmateriale. Dette ble transkribert ved at jeg lyttet til filene, setning for setning, mens jeg ordrett transkriberte hva som ble sagt. For å unngå tap av følelser i teksten ble latter, gråt og pauser merket i transkripsjonene. Etter at lydfilene var transkriberte ble de spilt av på nytt samtidig som jeg leste transkripsjonene. Dette for å kontrollere at jeg hadde skrevet ned alt riktig. Navn og stedsnavn ble anonymisert i transkripsjonene. Etter at intervjuene var ferdig transkribert ble lydfilene slettet og transkripsjonene ble lagret etter VID sine retningslinjer. Ettersom mine datamaterialer kvalifiseres som begrenset kan de lagres på VID vitenskapelige høgskole sin One Drive plattform.

Opplysninger som er begrenset "er altså all informasjon som ikke er klassifisert som åpen, fortrolig, eller strengt fortrolig. Eksempler på slik informasjon kan være upubliserte forskningsdata og -arbeid, som ikke inneholder særlige kategorier personopplysninger" (VID Vitenskapelige Høgskole, 2023).



#### **4.4 Analyse med bruk av systematisk tekstkondensering**

Den mest vanlige analysemetoden for kvalitative studier innenfor helsefag er tverrgående analyser, hvor man ser etter likheter, ulikheter og variasjoner, samt følelser og erfaringer eller holdninger blant informantene (Malterud, 2017, s. 93). På bakgrunn av at jeg ønsker å undersøke pårørendes erfaringer og behov vil en tverrgående analyse være mest hensiktsmessig. Etter å ha satt meg inn i ulike valg av analyse metoder, landet jeg på Kirsti Malterud sin systematiske tekstkondensering.

"Systematisk tekstkondensering er en pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data (Malterud, 2017, s. 97)".

Denne metoden er godt egnet for nybegynnere, hvor metoden sikrer enkel innføring i hvordan analyseprosessen utføres (Malterud, 2017, s. 97).

Malteruds systematiske tekstkondensering (STC) er inspirert av Giorgis psykologiske fenomenologiske metode, uten at den betegnes som en fenomenologisk metode. Derfor skal metoden kunne anvendes uten å ha et spesielt vitenskapelig ståsted (Malterud, 2017, s. 115).

STC baseres på en firetrinns modell som går fra først å danne et helhetsinntrykk, til å finne meningsbærende enheter, deretter danne kondensat og til slutt re-kontekstualisere teksten (Malterud, 2017, s. 98). Alle disse trinne vil bli grundigere forklart i de neste underkapitlene.

##### **4.4.1 Trinn 1 : Å få et helhetsinntrykk**

Helhetsinntrykk innebærer å bli kjent med materialet og vurdere mulige temaer som på en eller annen måte representerer erfaringene. Når man har lest alt kan man begynne å oppsummere og tenke på foreløpige temaer og lage en liste hvor man gir disse temaene foreløpige navn (Malterud, 2017, s. 99).

I dette trinnet ble transkripsjonene som bestod av 51 sider lest grundig, med forforståelsen som motivasjon, men søken etter ny kunnskap i fokus og med problemstillingen i tankene. Etter å ha lest igjennom alt var det disse temaene som utmerket seg:

- Helhetlig opplevelse/Opplevelser i tiden før
- Tillit
- Trygghet
- Informasjon

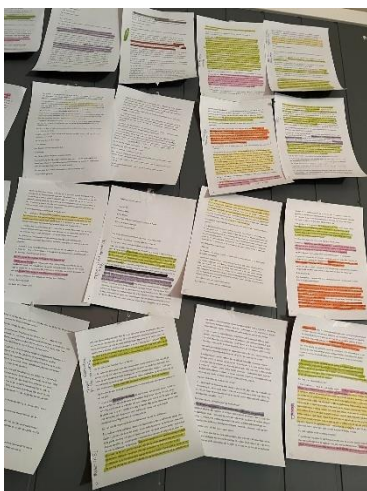
- Inkludering
- Omsorg
- Fagkunnskap/legedekning
- Negative opplevelser
- Servering av mat og drikke

#### 4.4.2 Trinn 2: Å identifisere meningsdannende enheter og kodegrupper

I trinn to organiseres materialet som skal undersøkes nærmere. Materialet leses nøye gjennom for å identifisere meningsbærende enheter. Her er fokuset på å skille relevant materiale fra irrelevant, og å finne frem den teksten som kan belyse problemstillingen. Meningsbærende enheter skal være tekst som gir informasjon og kunnskap innenfor de temaene som ble satt i første trinn. Når de meningsbærende enhetene er identifisert skal de organiseres og systematiseres, dette kalles koding. Kodegruppene bør ikke være så mange, men man kan heller utvide nyansene av de underveis (Malterud, 2017, s. 99-103).

I trinn to ble materialet organisert og undersøkt grundigere og meningsbærende enheter ble identifisert. Fokuset innebar å finne meningsbærende enheter som passet under de temaene som ble valgt ut i trinn en. Alle temaene fikk en egen farge, underveis ble det tydelig at flere av temaene gikk inn i hverandre og de aktuelle temaene ble slått sammen og dannet til fire kodegrupper. Hver av de fire kodegruppene fikk en ny farge og alt av materialet ble på nytt farget i kodens tilhørende farge.

For å systematisere og lettere få en oversikt ble all tekst skrevet ut og hengt opp på veggen, se bilde nedenfor:



Etter at de meningsbærende enhetene ble identifisert og organisert ble disse kodegruppene til:

- Samarbeid og samspill (Blå)
- Praktiske Forhold (Rosa)
- Pårørendes behov for tillit, aksept, forståelse og inkludering (Grønn)
- Fagkunnskap (Orange)

Alle meningsbærende enheter ble samlet under hver sin kodegruppe.

Alt av funn i transkripsjonene ble markert med sidetall fra de enkelte intervjuene og lagt inn i en matrise, se (vedlegg 3)

#### **4.4.3 Trinn 3: Å abstrahere innholdet og danne subgrupper**

I det tredje trinnet skal informasjonen som er sortert i trinn to abstraheres. Det arbeides systematisk for å abstrahere meningen i teksten ved å kondensere de meningsbærende enhetene som er kodet sammen i forrige trinn. På dette stadiet vil det empiriske materialet bli redusert fra flere titalls sider med transkribert tekst til en mer tydeligere og konkret tekst. Dette gjøres ved å opprette to til tre subgrupper under hver kodegruppe, hvor de meningsbærende enhetene blir sortert og plassert. Dette gjøres for å finne og tydeliggjøre hvilke hovedaspekter kodegruppen omhandler. Hvilke subgrupper man kommer frem til preges av ditt faglige perspektiv og ståsted. Deretter skal alle meningsbærende enheter skrives om til kondensat. Systematisk tekstkondensering bruker et spesielt metodisk grep hvor man på dette nivået i analyseringen lager et kondensat, et kunstig sitat. Kondensatet skal være forankret i data som er funnet og konkretisere innholdet fra de meningsbærende enhetene som til en mer generell form. Det kunstige sitatet skal skrives i jeg-form, for å representere deltakerne. Kondensatet skal fortelle innholdet i subgruppene, med tydelig preg av deltakernes ord og begreper. Alle kodegruppene med subgrupper skal gjennom samme prosess (Malterud, 2017, s. 105-108).

I trinn tre ble alle meningsbærende enheter som var sortert i kodegrupper i trinn 2, videre sortert og lagt i de ulike subgrupper som ble dannet. Alle meningsbærende enheter ble omformulert til et kondensat, et kunstig sitat. I denne prosessen ble noen av de meningsbærende enhetene flyttet etter hvert som nye subgrupper oppstod. Dette var en

langvarig prosess hvor de meningsbærende enhetene, og kondensatene ble lest og organisert flere ganger.

Kodegrupper med subgrupper som ble resultatet etter denne prosessen var disse:

**Samarbeid og samspill:**

- Planlegging
- Bekjentskap
- Humor

**Praktiske forhold:**

- Mat- og drikkeservering
- Tilrettelegging
- Utflytting
- Respekt og raushet

**Pårørendes behov for tillit, aksept, forståelse og inkludering:**

- Tillit og trygghet
- Manglende tillit og trygghet
- Levd liv
- Informasjon
- Lettelse
- Inkludering

**Fagkunnskap:**

- Viktigheten av en stabil tilsynslege
- Symptomlindring
- Bemanning

**4.4.4 Trinn 4: Å re-kontekstualisere**

I det fjerde trinnet skal kondensatene settes sammen igjen på en ny måte, dataene blir re-kontekstualisert. Funnene skal sammenfattes som fortolkende synteser som skaper nye begreper og beskrivelser. Dette skal formidles med lojalitet til deltakerne og gi leseren innsikt og tillit, det er viktig at forskeren tar ansvar for sin fortolkning. Resultatet eller den re-kontekstualiserte teksten vurderes opp mot de opprinnelige intervjuene som den ble hentet ut fra, hvorvidt den gir en gyldig beskrivelse av deltakernes utsagn. Trinnet starter ved å

syntetisere kunnskapen fra kode- og subgruppene. Kondensatene brukes til å forme en analytisk tekst for hver enkelt kode- og subgruppe. Denne teksten skal få en overskrift som beskriver hva det handler om. Overskriftene skal ha sine røtter i de opprinnelige temaene og kodene, men skal bære preg av økt innsikt, analyse, teori og syntese. Trinnet avsluttes med en evaluering opp mot grunnmaterialet. Overskriftene skal formidle til leseren hva materialet forteller om prosjektets problemstilling, i lys av den kompetansen vi står ansvarlig for. I dette trinnet skrives funnene i tredjeperson, for å forsikre leseren om at vi gjenforteller på vegne av andre og videre gir ny kunnskap. Ved å skrive i tredjeperson skapes en analytisk distanse som gir ansvar for våre tolkninger (Malterud, 2017, s. 108-110).

I trinn 4 ble alt av kondensat lest igjennom for å danne et helhetlig bilde under hver subgruppe, hvor kondensatene ble grunnlaget for en re-kontekstualisert tekst i tredjeperson. Etter hvert som hver subgruppe ble ferdig re-kontekstualisert ble grunnmaterialet lest på nytt for å sikre at teksten var troverdig til det informantene fortalte. I arbeidet med å re-kontekstualisere jobbet jeg mye med å få et mer levende navn på kodegruppene og subgruppene, da jeg i dette siste trinnet fikk et mye mer synlig budskap i teksten. I denne fasen ble flere subgrupper slått sammen da innholdet viste seg å ha større sammenheng enn først antatt. Noen av kondensatene ble flyttet til andre subgrupper, da de hadde en større tilhørighet i annen gruppe.

#### 4.4.5 Eksempel på analysetrinnene

Her presenterer jeg trinnvis hvordan jeg arbeidet fra å lese transkripsjonene og det helhetsinntrykket som dannet temaer og frem mot endelige kodegrupper med subgrupper.

##### Fra tema til resultkategorier

| Trinn 1 (Tema)  | Trinn 2<br>(kodegrupper)                                       | Trinn 3<br>(kodegrupper,<br>med<br>subgrupper)  | Trinn 4<br>Resultatkategorier<br>og subgrupper |
|---|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helhetlig opplevelse/Opplevelser i tiden før</li> <li>- Tillit</li> <li>- Trygghet</li> <li>- Informasjon</li> <li>- Inkludering</li> <li>- Omsorg</li> <li>- Fagkunnskap/legedekning</li> <li>- Negative opplevelser</li> <li>- Servering av mat og drikke</li> </ul> | Samarbeid og samspill  | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Planlegging</li> <li>-Bekjentskap</li> <li>-Humor</li> </ul>  | Vises i figur 1                                |
|   | Praktiske forhold  | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Mat- og drikkeservering</li> <li>-Tilrettelegging</li> <li>-Utflytting</li> <li>- Respekt og raushet</li> </ul>   |  |
|   | Pårørendes behov for tillit, aksept, forståelse og inkludering | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Tillit og trygghet</li> <li>-Manglende tillit og trygghet</li> <li>- Levd liv</li> <li>-Informasjon</li> <li>-Lettelse</li> <li>-Inkludering</li> </ul> |  |
|   | Fagkunnskap  | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Viktigheten av en stabil tilsynslege</li> <li>Symptomlindring</li> <li>-Bemanning</li> </ul>  |  |

Dette er et eksempel på hvordan jeg arbeidet fra de meningsbærende enhetene ble identifisert til de ble re-kontekstualisert.

1. Meningsbærende enhet:

At de ga seg selv føler jeg i den settingen og at de brydde seg om å si navnet til hun. Liksom sånn, De snakket til henne som de også på en måte tok litt sånn farvel med henne. Jeg synes liksom de så mennesker, som lå der og ikke bare en gammel dame. Ja, de gjorde det til en fin opplevelse likevel, selv om det var trist for oss da så klart. Jeg følte at de brydde seg om henne og likte henne.

2. Kondensat:

Jeg følte at pleierne ga av seg selv, de at de brydde seg om å snakke til mamma og å bruke navnet hennes når de snakket til henne. Det virket som de også på en måte tok farvel med henne. De så mennesket som lå der, ikke kun en gammel dame. De gjorde dette til en fin opplevelse, på tross av at det var veldig trist å miste mamma.

3. Re-kontekstualisert tekst:

Mellommenneskelige aspektet hvor pleieren viste omsorg og ga en følelse av at de virkelig brydde seg både om pasienten og dem var viktig.

Figur 1:

Resultatkategorier med subgrupper som gjenspeiles i de fargene fra kodegruppene.



#### 4.5 Etiske aspekt ved studien

Forskningsetikk har som formål å fremme fri, god og forsvarlig forskning, og videre god vitenskapelig praksis. Forskningsetikken er utviklet over tid og består av grunnleggende normer som er forankret i det internasjonale forskerfellesskapet. Disse normene er blant annet sannhetsnormen som er en forutsetning for forskningens kvalitet og pålitelighet, det innebærer en sannhetssøken, sannhetsforpliktelse, redelighet og ærlighet. I tillegg skal forskning forholde seg til overordnede metodiske normer som saklighet, klarhet, etterrettelighet og etterprøvnbarhet, som sikrer at vitenskapelig forskning utføres på en faglig forsvarlig måte. Institusjonelle normer bidrar til at forskningen er åpen, kollektiv, uavhengig og kritisk. På bakgrunn av disse normene skal man sikre god vitenskapelig praksis og forskningens integritet. I tillegg omfatter forskningsetikk mer alminnelige normer, som påvirkes av samfunnets krav og forventninger (NESH, 2021, s. 5).



"Den grunnleggende verdien i denne sammenhengen er menneskeverdet, som blir ivaretatt gjennom tre prinsipper: respekt for likeverd, frihet og selvbestemmelse, beskyttelse mot risiko for skade og urimelig belastning, og rettferdighet i prosedyrer og fordeling av goder og byrder." (NESH, 2021, s. 5)

På bakgrunn av disse forpliktelsene skal forskning være forsvarlig og som en kilde til pålitelig kunnskap (NESH, 2021, s. 5).

Gjennom masteroppgavens metodekapittel har jeg redegjort og synliggjort valg og vurderinger som er tatt for å gjøre studien transparent. Slik at studien skal være troverdig, etterrettelig og etterprøvable.

#### **4.5.1 Informert samtykke**

Det er en forskningsetisk hovedregel at det skal gis informasjon og innhentes samtykke fra alle som deltar i forskning. Det gjelder selv om det ikke innhentes personopplysninger eller sensitiv informasjon, og det gjelder selv om personene blir anonymisert når man offentliggjør resultatene. Både det forskningsetiske ansvaret for å informere og det forskningsetiske samtykket til å delta i forskning omfatter mer enn kravene i personvernlovet. (NESH, 2021)

Det ble gjort ved at det ble utarbeidet samtykkeskjema som er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) som alle informantene ble informert om og signerte, (Vedlegg 2). Informantene ble ved oppstart av intervjuene informert om samtykke og muligheten til å trekke samtykket ved en senere anledning.

#### **4.5.2 Konfidensialitet**

Forskeren har som ansvar å oppbevare og behandle all informasjon konfidensielt om ikke noe annet er avtalt. Hvis man lover informantene konfidensialitet, innebærer dette at informasjonen behandles fortrolig og ikke videreføres på andre måter enn avtalt. Denne avtalen baseres på troverdighet og tillit (NESH, 2021, s. 23).

Konfidensialiteten ble ivaretatt ved at personalia og samtykke av informantene ble lagret i en safe som kun forskeren har tilgang til. Alle informantene fikk erstattet navn med nummer i lydfiler og transkripsjoner. Transkripsjonene ble anonymisert og lagret som krypterte filer

på VID vitenskapelige høgskoles One Drive. Ved deling av transkripsjonene med veiledere ble filen sendt som egen fil og passord i en annen.

#### **4.5.3 Konsekvenser**

Det er forskerens ansvar å være bevisst på og å informere deltakeren om hvilke konsekvenser deltakelse i studien kan ha (NESH, 2021, s. 19). Jeg vurderte at deltakelse i denne studien ikke ville ha noen store konsekvenser for deltagerne. Foruten at de kanskje kunne bli sentimentale av å snakke om sine nære som nylig hadde gått bort. Informantene ble informert om at de når som helst kunne avbryte eller ta pauser under intervjuet hvis det var tema eller deler av samtalen som ble vanskelig. Ingen valgte å avbryte eller ta pause under intervjuet. Flere av informantene takket for å få lov til å delta da det opplevdes godt å få snakke om sine nære og kjære og det å få mimre litt. Samtidig ga informantene uttrykk for at dette var et svært viktig tema og at de hadde et ønske om å få lov til å bidra til en endring og utvikling.

## 5 Resultater

Gjennom analyse av intervjuene kom det frem at det var variasjoner i synspunkter og oppfatninger til de etterlatte. Noen hadde positive erfaringer mens andre hadde negative erfaringer av hvordan de ble ivaretatt av helsepersonell. Det resulterte i fire resultat kategorier med subgrupper.

### 5.1 Det gode møtet er utgangspunktet

Viktigheten av grunnleggende omsorg og ivaretagelse fra første møte med helsepersonell ble tydelig vektlagt. Like så viktig var det at helsepersonell så den syke og døende sykehjemspasienten som et menneske, også i de tilfeller der den verbale kommunikasjonen med den syke ikke var tilstede lengre.

#### 5.1.1 Bry deg og se meg fra dag en

Pårørende som opplevde å bli godt ivaretatt i form av et godt samarbeid med enten hjemmetjenesten eller sykehjemmet fra første møte, følte seg tryggere når livet til deres nære gikk mot slutten. I tillegg ga kjennskap til personalet trygghet og hadde betydning for hvordan de opplevde omsorgen og i hvor stor grad samarbeidet fungerte.

Manglende samarbeid og planlegging både i forkant av sykehjemsopphold og under oppholdet, samt en følelse av å ikke få gehør for ønsker førte tidlig til misnøye og usikkerhet. Dette førte til at pårørende følte seg alene om ansvaret, som videre medførte en følelse av å måtte ta på seg en rolle som den som hadde ansvar for å tilrettelegge for og koordinere deres næres behov for omsorg, pleie og behandling. På grunn av manglende samarbeid og derav et manglende støtteapparat, følte pårørende seg som den eneste i det som burde vært et team rundt pasienten. Pårørenderollen ble av noen beskrevet som så krevende at det ble en fulltidsjobb, og at de lenge hadde følt behov for avlastning og tilrettelegging. Manglende oppfølging førte til manglende tillit til helsevesenet, og dette la grunnlaget for hvordan samarbeid, tillit og ivaretagelse opplevdes når livet til sykehjemspasienten gikk mot slutten.

Den kvelden han døde, da skulle de plutselig tilby meg avlastning og all mulig hjelp. Jeg skulle få mulighet til å reise hjem å hvile meg. Jeg har vært her hele tiden og ville fullføre dette. Tilbudet om avlastning og bistand kom alt for sent, det skulle ha kommet når han fortsatt var en frisk sykehjemspasient. (informant 6)

Hvis ivaretagelse og inkludering av pårørende starter i god tid før pasienten er døende, kan man redusere eller unngå at pårønderollen blir så krevende at det oppleves som en fulltidsjobb. Det å bli sett og hørt, først når sykehjemspasienten er døende, er i noen tilfeller for sent.

I motsetning til dette ble et godt samarbeid fra første møte beskrevet som et tydelig grunnlag for trygghet, tillit og ivaretagelse ved livet siste dager hos sykehjemspasienten av pårørende som opplevde en god start på samarbeidet med sykehjemmet. Ved å investere tid i å bygge et godt samarbeid med pårørende, kan man redusere omsorgsbehovet hos pårørende senere i sykdomsforløpet til sykehjemspasienten. Informantene som hadde erfart et godt samarbeid med de ansatte på sykehjemmet og som hadde fått god informasjon om sykehjemspasientens sykdomsutvikling følte et mindre behov for informasjon og oppfølging da de følte seg forberedt på hvordan tilstanden til sykehjemspasienten ville utvikle seg. I motsetning til de som opplevde et manglende samarbeid og en kamp mot helsevesenet, hvor de rapporterte om et udekt behov rundt oppfølgingen som pårørende.

### **5.1.1 Se mennesket**

Pleierens samspill og omsorg mot deres kjære var det viktigste for pårørende, det å se at pleierne behandlet sin nære med respekt og omsorg var noe av det som ble satt mest pris på.

Jeg følte at pleierne ga av seg selv, de at de brydde seg om å snakke til mamma og å bruke navnet hennes når de snakket til henne. "Det virket som de også på en måte tok farvel med henne. De så mennesket som lå der, ikke kun en gammel dame. De gjorde dette til en fin opplevelse, på tross av at det var veldig trist å miste mamma" (Informant 2). Omsorgen ble beskrevet som en aura man merket med en gang pleieren kom inn i rommet, noen hadde denne auraen med seg og andre ikke. Informantene opplevde store forskjeller på pleierne. Betydningen av omsorg ble også tydelig formidlet fra dem som opplevde fravær av dette. " Det finnes pleiere som er snille, omsorgsfulle og greie. Men så er det de som ikke er det, og de ødelegger alt. Noen av pleierne så meg oppi alt, mens noen ga meg en følelse av at jeg var til bry" (Informant 6).

Den natta han døde savnet jeg at noen hadde omsorg og gjennomførte stell av han.  
Jeg skal alltid greie meg. Jeg måtte gjøre alt alene, så jeg savnet litt bistand og

støtte. Det var viktig for meg at han ikke merket at jeg hadde det vondt og følte meg alene. Han skulle ha det bra, det var viktig for meg. (Informant 6)

## **5.2 Praktisk omtanke har stor betydning**

Praktisk omtanke overfor både sykehjemspasienten og pårørende vektlegges som en følelse av omsorg og ivaretagelse.

### **5.2.1 Omsorg i en kaffekopp**

Å bli tilbudt mat og drikke fra pleierne ga en opplevelse av å bli sett og ivaretatt, og da spesielt kaffekoppen som ble servert dem. De ble servert både nysmurte snitter, brus og kaffe. Selv om pårørende ikke alltid takket ja til det, nevnes omtanken og omsorgen som ligger i det å få tilbudet. Dette var noe pårørende satte stor pris på når det kom til hva helsepersonell gjorde for å ivareta dem

"Vi følte oss ivaretatt selv om bygningsmassen var tung og det var et gammelt sykehjem, men personalet var flinke og hyggelige. Vi fikk alltid servert kaffe og i tillegg kake om de hadde det. Så jeg følte meg absolutt ivaretatt " (informant 1).

Omsorgen som ble formidlet i det å bli tilbudt en kaffekopp ble imidlertid redusert ved at de som serverte kaffekoppen i tillegg kom med en beskjed om at dette hadde de egentlig ikke lov til, men at hun skulle få en kopp uansett. Denne uttalelsen førte til at kaffen ble drukket med en bismak og at egen kaffe heller ble medbrakt senere. Dette endret seg imidlertid da sykehjemspasienten var døende, da var det lov å servere kaffe til pårørende.

Praktisk omtanke ble også satt pris på ved at helsepersonell fysisk la til rette for at de skulle ha det behagelig når de var der. Alt fra å legge til rette for at de kunne få sove der når døden nærmet seg, til å hente stoler og pledd. Det å få tilrettelagt rommet til pasienten slik at alle pårørende skulle ha det så komfortabelt som mulig, ble verdsatt som omsorg. Det å få komme og gå når det passer pårørende når sykehjemspasienten var døende ble også vektlagt. Det å ikke måtte forholde seg til besøkstider eller andre restriksjoner som besøksforbud på grunn av covid-19 utbrudd ble høyt verdsatt.

"Det at de gjorde slike enkle ting som å hente en ekstra stol til oss. Det er de små tingene som de gjør for oss som gir oss den følelsen av at de ønsker å hjelpe. Og det gir oss en følelse av trygghet og at de ønsket det beste for både oss og mamma" (Informant 2).

### **5.2.2 Trenger omtanke også etter døden**

Tiden etter at sykehjemspasienten døde opplevdes tung. I denne situasjonen opplevdes det uverdigg og uprofesjonelt å få beskjed om å rydde og tømme sykehjemspasientens rom samme dag som døden inntraff. En enke forklarte at hun ikke greide dette allerede timer etter å ha mistet mannen sin så hun måtte be døtrene om å gjøre dette. En sønn hadde en lignende opplevelse "Den dagen hun døde var både jeg og broren min tilbake på jobb, men vi fikk beskjed om at vi måtte flytte ut alt av rommet hennes allerede samme dag. Rommet måtte frigjøres. Dette reagerte vi på, det føltes litt rart." (Informant 1)

Pårørende anså det slik at helsepersonells arbeid og oppgaver overfor dem ikke var ferdige med en gang pasienten var død og ferdig stelt. På spørsmål om behov for og tilbud om etterlattsamtaler hadde ingen fått tilbud om dette, men fem av seks sier de hadde takket ja til det om de hadde fått et slikt tilbud. Flere nevner at de sitter igjen med mange spørsmål som de aldri vil få svar på. Informanten som ikke hadde behov for dette forklarte at på grunn av sykdommen han hadde visste hun hele tiden hvilken vei det ville gå, så hun hadde ingen spørsmål eller problemer etterpå.

### **5.2.3 Fine minner hjelper i sorgen**

Flere ga uttrykk for at kvaliteten på det livet pasienten hadde levd tidligere var med på bygge aksept rundt døden og lette sorgprosessen. Det kunne være episoder fra hvordan pasienten hadde levd hele livet, til fine sangstunder, turer, kaffebesøk og minner rundt fødsler som ble nevnt.

"Vi var alle enige både mamma, vi søsknene og barnebarna om at mor hadde levd et godt liv. Hun fikk ofte besøk, mye mer enn mange andre. Hun fikk bo hjemme i leiligheten sin til hun var 94 år og inntil 6 måneder før hun døde. Så det var mer trist enn tragisk at hun døde" (Informant 1).

Det ble verdsatt at de ansatte på sykehjemmet la til rette for at pårørende kunne få fine opplevelser sammen med sykehjemspasienten, disse opplevelsene og stundene var noe de etterlatte i etterkant setter pris på.

Minner og historier fra levd liv ble også benyttet for å gjøre dødsøyeblikket lysere.

Jeg ønsket ikke at min mann skulle føle at vi satt og ventet på at han skulle dø, så jeg fortalte sykepleieren og min sønn som var tilstede, historien om da våre to gutter ble

født, og hvor støttende og god han var for meg under fødslene. Da jeg var ferdig med å fortelle om siste fødsel tok han sitt siste åndedrag. Jeg ville snakke om et fint øyeblikk, et fint minne. For meg føltes dette godt, og heller snakke om dette enn å sitte å se på han og vente på at han døde. (Informant 6)

### **5.3 Tillit er grunnmuren**

Tillit fremsto som en grunnleggende og nødvendig faktor som måtte ligge til grunn for at pårørende skal ha en opplevelse av aksept, forståelse og inkludering.

#### **5.3.1 Tillitens verdi og mistillitens begrensing**

Pårørende og etterlatte som var fornøyde med sykehjemmet og den oppfølgingen de og pasienten fikk underveis i sykdomsforløpet og ved livets slutt, uttrykte tillit til sykehjemmet og helsepersonellet som arbeidet der. De følte seg trygge på at de fikk beskjed om noe skulle skje og at pasienten ble ivaretatt og undersøkt ved behov, og fikk den behandlingen som trengtes.

Pårørende og etterlatte uttrykte et behov for å forstå hva dødsårsaken var, utredning for å finne årsaken med prøver som CRP, urinstix, blodprøver osv. ble nevnt som faktorer og en del av det de trengte å få svar på. Ved normale svar på disse prøvene ble ofte dødsårsaken lagt til grunnsykdommen, noe som informantene måtte godta. De som uttrykte tillit til sykehjemmet og personalet valgte å ha tiltro til avgjørelser rundt livsforlengende behandling eller lindrende behandling. Mens de som uttrykte mistillit til helsepersonell og sykehjemmet, satt igjen med tanker og spørsmål rundt temaer som valg rundt behandlingsintensitet og dødsårsak.

En informant beskriver tillitens verdi at hun hadde hatt mannen sin på to ulike sykehjem, når mannen hennes bodde på det ene sykehjemmet så stolte hun på at han hadde det bra der, med det fikk hun det selv mye bedre. Hun opplevde da at hun kunne slappe av og at hun kunne bruke tiden hun var på besøk hos mannen til koselige ting, heller enn å føle at hun måtte passe på at pleierne hadde gjort jobben sin.

De informantene som uttrykte mistillit til sykehjemmene anså det å være pårørende som en fulltidsjobb, de hadde så sterk mistillit til helsevesenet i kommunal sektor at de anså det som helsefarlig for sine nære at de ikke stilte opp hver dag. En av de pårørende var på sykehjemmet hver dag fra 15.00 – 19.00 for å sørge for at han fikk spist både middag og

kveldsmat da hun ikke hadde tillit til at de som arbeidet på sykehjemmet ga ham mat. Å sette livet på vent, var noe som beskrev pårørendes hverdag, hvis mistillit var tilstede. En kone fortalte at hun måtte sette hele livet på vent de årene mannen hennes var syk da hun hele tiden følte hun måtte passe på at helsevesenet gjorde det de skulle. "Det andre livet mitt ble på en måte satt på vent. Det var som en fulltidsjobb som pårørende, og det var basert på at jeg aldri fikk den tilliten til helsevesenet på at ting ble ordnet" (informant 6).

Etterlatte som uttrykte liten tillit til helsevesenet og sykehjemmet, beskrev at de trodde deres nære hadde vært i live i dag om de hadde blitt fulgt opp bedre.

Da det var korona fikk jeg ikke se han på 3 uker, når jeg endelig fikk besøke han igjen hadde han gått ned 11 kg. Han var dehydrert og underernært. Jeg sa at jeg tar han med hjem igjen fordi det her går ikke. De fortalte meg at de var utdannet og kunne dette, men å tro på det er det dummeste jeg har gjort. Hadde han bodd hjemme tror jeg at han hadde levd i dag. (informant 6)

Ansvarsfølelse var noe som pårørende følte på, for å greie å gi fra seg dette ansvaret krevdes det tillit. "Det satt langt inne å gi fra seg ansvaret, skulle jeg gjort det hadde jeg måttet ha stor tillit til de som skulle tatt over. Å skape tillit er ikke enkelt. I alle fall når det hele tiden er nye folk å forholde seg til" (Informant 5).

Konflikter eller uenigheter rundt livsforlengende behandling eller ikke i innad i sykehjemmet var også grunnlag for mistillit, utrygghet og fortvilelse.

Jeg slet veldig med at personalet ikke var enige, noen ville forsøke å behandle han, mens andre ikke ville. Jeg ble midt imellom, fordi jeg greide ikke å redde han alene. Jeg var der ofte, 20 timer i uka, men det var ikke nok til at de som arbeidet mot meg, fikk overtaket. Jeg mener han ble syk fordi de reagerte for sent, selv om jeg ga beskjed om at han hadde tydelige tegn på infeksjon. (Informant 6)

Dette førte til utrygghet og økt bekymring, noe som resulterte i at noen pårørende følte de måtte være tilstede på sykehjemmet store deler av døgnet. For å passe på at han fikk i seg medisiner, mat og drikke. En slik kamp mot enkelte av pleierne førte til at pårørende til slutt ga opp og ba legen avslutte all behandling da hun så at han bare ble dårligere og dårligere. Å se at det ble gjort et iherdig forsøk på å behandle han, hadde gjort det enklere å akseptere at han døde.



### 5.3.2 Inkluder oss

Muligheten til å bidra og å føle seg inkludert viste seg å gi pårørende en god følelse. "Det var godt å få være med på hele prosessen, jeg hadde lovet han det. Jeg var med fra han ble syk til jeg senket urnen, grov igjen hullet og la på gresset. Jeg fulgte han hele veien" (informant 6).

Å bistå eller å utføre både sning, munnstell og observere deres nære i forhold til smertelindring eller uro, føltas meningsfylt. Pårørende opplevde å føle seg nyttige og å bli hørt når de ga beskjed om endringer og tegn til smerter og ubehag, dette reduserte en følelse av maktesløshet og ga en følelse av å kunne hjelpe sykehjemspasienten. De var opptatte av at deres nære ikke skulle føle smerte og ubehag. En av informantene var utdannet helsefagarbeider og hadde mye erfaring på dette området. Hun ønsket å styre alt selv den natten moren døde og satte pris på at de fikk mulighet til det, samtidig som hun visste at hun hadde de i bakhånd om det skulle være noe.

Vi søsknene var hos mamma siste natten, vi ga beskjed om at vi ikke trengte tilsyn ilt av natten og at vi tok kontakt om det var noe. Jeg er jo utdannet hjelpepleier og visste hva jeg skulle gjøre. Vi var hos henne helt til hun døde, da ringte vi og ga beskjed om at vi ønsket å stelle henne selv, noe som var greit. De lot oss bestemme og kom og snakket med oss når vi var ferdige. (informant 2)

Muligheten for å kunne delta i avgjørelser og omsorg var ikke lik for alle informantene. Noen hadde en følelse av å måtte slåss for å slippe til, selv om de hadde fulgt sykdomsforløpene i over ti år og kjente til alt av medisiner og sykdommer pasienten hadde. De hadde et ønske om å bidra, et ønske om å hjelpe til, men opplevde det som svært personavhengig om kunnskapen og ressursene deres ble anerkjent blant personalet. De understreker viktigheten av at helsepersonell stopper litt opp av og til og hører på det pårørende har å si.

Jeg hadde fulgt han i 12 år, inn og ut av sykehus og behandling, jeg ble jo mer som en pleier for han, jeg visste absolutt alt om han og medisinene hans. Men jeg opplevde som veldig personavhengig om min kunnskap ble anerkjent eller ikke. Jeg møtte jo på de som trodde de var suverene og de kunne man jo ikke fortelle noe som helst. Og andre var glade for at jeg hadde denne kunnskapen og kunne lære bort. (Informant 5)

### 5.3.3 Svikt i systemet

Problemet sitter høyere opp i systemet, jeg vil ikke gå og klandre hver enkelt som jobber på gulvet, fordi de gjorde det de kunne, men manglet ressurser. (Informant 5)

Ressurser i form av bemanning med fagkunnskap ble vektlagt som avgjørende for hvordan pårørende hadde erfart møtet med helsevesenet i livets siste dager til sin kjære. Pleiernes alder, erfaring, utdanning og språk ble ansett som viktige faktorer som bidro til trygghet og ivaretagelse. Skylden hvis det hadde sviktet ble lagt på systemet og organiseringen av sykehjemmene, og ikke pleierne i de situasjonene hvor ting ikke fungerte. Pårørende og etterlatte ga uttrykk for at de hadde en forståelse for at bemanningsutfordringer førte til mye bruk av vikarer og pleiere uten utdanning, og dårlige norskkunnskaper. De legger derfor skylden på helsevesenet som organisasjon. De begrunner dette med at de som var på jobb, stort sett jobbet så godt og fort de kunne, og ga av mye av seg selv for å dekke opp eventuelle mangler i bemanningen.

Det er alt for lite ressurser innen helsevesenet, jeg forstår jo hvorfor man ikke greier å rekruttere folk innen disse utdanningene. Det er jo ingen som orker å utdanne seg til noe hvor man må springe livet av seg, for å gjøre alt som du uansett ikke rekker, hvor du i ettertid kommer hjem og føler at du ikke har gjort en god jobb. (Informant 5)

Mye ble beskrevet som en kamp mot systemet, en kamp for å bli hørt og for å få hjelp." Alt var hele tiden en kamp, kamp om å få hjelp, kamp om å få ham på avlasting. Jeg vet ikke hvorfor, kanskje jeg engasjerte meg mye" (Informant 5).

På grunn av manglende bemanning og mye vikarbruk førte dette til at pårørende i noen tilfeller ikke ble godt kjent med pleierne som arbeidet på avdelingen, i tillegg ble det rapportert om ansatte som ikke hadde tid til å sette seg ned og ha samtaler med dem på grunn av tidspress.

Når jeg hadde spørsmål for eksempel, så fikk jeg til svar at de ikke visste fordi de jobbet egentlig på en annen avdeling. Jeg hadde jo forventet at det alltid var noen som kjente han som var på vakt. Man får jo ikke gjort noe med all den tiden de manglet personell, men det gikk jo utover han. (Informant 4)

"Jeg savnet noen jeg kunne prate med, med på grunn av lite bemanning hadde de ikke tid, det opplevdes uprofesjonelt" (Informant 5).

Men det var også motsatte erfaringer. En datter forklarer at hun ikke hadde mulighet til å være hos sin mor på natten, og syns dette var svært vanskelig, det å reise fra moren på natten og tenke på at hun kanskje måtte dø alene var en påkjenning. Helsepersonell betrygget henne med at de skulle leie inn fastvakt for å ivareta moren og være hos henne hele natten. Dette resulterte i at datteren kunne dra hjem med god samvittighet og en følelse av å være ivaretatt.

#### **5.4 Kunnskap gir trygghet**

Informasjon om sin kjæres helsetilstand, helsepersonalets faglige kompetanse og legens tilgjengelighet og kontinuitet i oppfølgingen ga trygghet.

##### **5.4.1 Behov for informasjon**

På grunn av ulik varighet på dødsleie blant pasientene var det også et ulikt informasjons- og forberedelsesbehov rundt dødsprosessen blant pårørende. Det å få informasjon om fysiske tegn og endringer som inntreffer i terminal fase, ga en følelse av trygghet, i en for mange ukjent situasjon. Dette ga muligheten til å selv kunne følge med og ikke bli skremt ved for eksempel pustestopp. En informant fikk ikke informasjon om dette og opplevde pustestoppene som skremmende og ubehagelig. " Ingen hadde fortalt oss om pustestopp, jeg og sønnen min satt ved hans side og holdt pusten med han og tenkte nå dør han hver gang. Men når han døde forsto jeg det" (Informant 6).

Pårørende opplevde at det var svært personavhengig om de fikk informasjon eller ikke, og flere savnet mer informasjon rundt det med avklaringer rundt behandling/ikke behandling, forberedelser rundt døden eller dødsårsak. "Det virket som den ene sykepleieren faktisk så meg og brydde seg om meg, fordi hun tok seg tid til å gi meg informasjon" (Informant 6).

"Jeg innhentet informasjonen jeg trengte selv, spurte jeg de fikk jeg en mening av enhver. Noen mente sånn og andre sånn. Men det var en sykepleier som ga en del informasjon" (Informant 5).

Dødsårsaken eller forklaringen på hvorfor sykehjemspasienten døde hadde betydning for de etterlatte. Hjertestans er en lite forklarende dødsårsak, som kan være vanskelig å akseptere. Man kan også tenke at alder på avdøde er en medvirkende årsak for aksept ved hjertestans.

Dette beskrives av to informanter på ulik måte, hvor den ene avdøde var 69 år og den andre 94 år. "Jeg merket meg at dronning Elisabeth døde av alderdom og det må være lov tenker jeg, før kalte man det «mett av dage», nå må man ha en dødsårsak. Hun fikk hjertestans og det må være lov når man er 94 år" (Informant 1). "Det var jo ikke helt uventet, men ikke ventet heller. De sa det var hjertestans, men jeg har mine tanker rundt det, men de kan jeg ha for meg selv" (Informant 5).

Hvordan dødsbudskapet ble gitt hadde stor betydning for den etterlatte. En informant forteller at informasjonen om at mannen hennes døde ble gitt på en uprofesjonell og uetisk måte.

Vi avtalte at jeg skulle ringe han klokken 10 dagen etter. Jeg ringte som avtalt klokken 10 dagen etter, men ingen svarte. Til slutt var det en dame som tok telefonen, jeg fortalte at jeg ønsket å snakke med mannen min, hvor jeg fikk til svar at " Nei, du skjønner, han døde for 10 minutter siden". Dette var en helt forferdelig måte å få beskjeden på. (Informant 5)

Misforståelser oppsto når pårørende og helsepersonell ikke hadde samme oppfatning eller forventning til samme situasjon. Ingen av informantene hadde fått tilbud om forhåndssamtaler for å planlegge og legge frem forventninger og ønsker, på tross av at dette var noe som var ønsket.

Førstehånds informasjon ble gitt til den som var markert som nærmeste pårørende (NP) i journalsystemet på sykehjemmene. Sekundær pårørende nevner flere ganger om manglende informasjon den som var nærmeste pårørende.

Informasjon var nødvendig for å forstå valg som ble tatt i forhold til medisiner, behandling og avslutning av behandling. Mangel på dette førte til mange ubesvarte spørsmål og usikkerhet blant pårørende og etterlatte i tiden pasienten døde og etterpå.

Informantene påpeker at store og avgjørende beslutninger som avslutning av behandling eller beslutninger om HLR- ikke bør tas uten at de er informert og grundig har fått forklart hvorfor. Dette for å gi pårørende en faglig forståelse for hvorfor valg tas, og hva som er det beste for sykehjemspasienten.

Jeg var ikke enig i HLR- som var satt på sykehuset, så jeg gikk til fastlegen hans med epikrisen, han forklarte hva som kunne skje ved en eventuell hjertestans og gjenopplivning. Jeg ønsket jo ikke å forlenge lidelsene hans. (informant 5)

#### **5.4.2 Viktigheten av faglig kompetanse**

Hvor trygge og ivaretatte pårørende følte seg var avhengig av hvem som var på jobb, det var personavhengig i hvor stor grad helsepersonell imøtekom deres behov. Pleiernes utdanning, personlige forutsetninger og ferdigheter i norsk språk ble vektlagt som viktig.

Jeg tror det er helt avhengig av hvem som er på jobb, man må gi mye av seg selv og man kan ikke være redd for å snakke med folk. Det oppsto en del unødvendige misforståelser på grunn av språkproblematikk blant pleierne, det var veldig unødvendige misforståelser. Og det går ikke når noen ligger i livets siste fase. Hadde det vært flere med språkutfordringer på vakt når hun døde vil jeg tro at situasjonen hadde vært noe annerledes (Informant 3).

Det at fagkunnskap blant pleierne er viktig underbygges ved av at informantene beskriver en stor trygghet i at de møtte erfarne helsearbeidere med god kunnskap rundt døden og palliativ pleie, i tillegg til sykepleiere som var flinke og hadde kunnskap om symptomlindring og bruken av smertepumpe. Studien indikerer funn som påpeker at det er viktig å vektlegge at kunnskap og utdanning alene ikke er nok, men man må vise en empati og omsorg også, selv om prosedyrer blir gjennomført.

Natten før han døde kom en ny sykepleier på nattvakt, hun så jeg nesten ikke i løpet av natten. Hun var innom og ga han morfin og beroligende to ganger, det var det eneste hun gjorde, hun snakket ikke til meg en gang. Hun var ikke norsk, hun snakket kun litt gebrokkent norsk. Jeg måtte gå og hente henne for å be om hjelp til å snu han, da ble jeg møtt med «Uff hva er det nå da?» .(Informant 6)

Funnene viser også at faglig kunnskap og informasjon er viktig selv om god omsorg og pleie blir gitt, dette la en informant spesielt vekt på. "Jeg følte at jeg hadde liten kontroll på hva som skjedde og hvorfor dette skjedde. Personalet sa bare at det var så kraftig forverring at det ikke var noe mer de kunne gjøre. Hele forløpet opplevdes som kaotisk, selv om de viste en varme og vi ble ivaretatt" (Informant 2).

Det var ikke kun mangel på faglig informasjon som var grunnlag for akseptering av beslutninger. Dårlig samvittighet for å ikke ha vært nok på besøk hos sine nære var også en faktor for hvorvidt pårørende anerkjente helsepersonells beslutninger i å avslutte livsforlengende behandling. En informant fortalte at hun hadde vanskeligheter med å akseptere hvorfor de skulle avslutte behandlingen. Hun forklarte at det var vanskelig å akseptere dette på grunn av at hun hadde dårlig samvittighet for at hun ikke hadde besøkt henne så mye den siste tiden før moren ble dårlig, selv om hun innerst inne forsto at å avslutte behandlingen var riktig.

#### **5.4.3 Legens tilgjengelighet og kontinuitet i oppfølgingen**

Stabil og tilstedeværende tilsynslege, var avgjørende for tryggheten hos pårørende med tanke på oppfølging og avgjørelser rundt behandling. De fleste pårørende rapporterte dette som en ustabil og manglende funksjon, noe som førte til at det i mange tilfeller ble brukt fastlege og ulike vikarleger. På grunn av at flere ulike leger ble benyttet førte det til mye rot i medisiner, avgjørelser og informasjon, som igjen førte til fortvilelse og usikkerhet blant de pårørende. Pårørende verdsetter tilsynslegen som en viktig rolle i ivaretagelsen av pårørende og at det er en funksjon som må prioriteres. "Jeg mener legen burde vært inne tidligere, hadde de hatt en sykehjemslege hadde den kanskje vært mer tilgjengelig og de ville fanget opp at hun ble dårlig tidligere. Det var en svakhet at det ikke var sykehjemslege der. Jeg tror sykehjemslegen er en svært viktig funksjon" (Informant 2).

## 6 Diskusjon

I dette kapittelet vil studiens problemstilling diskuteres i forhold til studiens resultater, det teoretiske rammeverket som ligger til grunn for studien, og relevant tidligere forskning presentert tidligere i avhandlingen. Problemstillingen det tas utgangspunkt i er *Hvilke behov har pårørende til døende sykehjemsbeboere, og hvordan opplever de å bli ivaretatt av helsevesenet?*

### 6.1 Tillit er grunnstoffet i relasjonen

Resultatene i denne studien beskriver viktigheten av et godt samarbeid med pårørende fra det første møtet. Førsteintrykket som pårørende får av helsepersonell i starten av samarbeidet, danner grunnlaget for tillit eller mistillit enten det er til de ansatte i hjemmetjenesten eller de ansatte på sykehjemmet. I studien ble det gitt uttrykk for et manglende samarbeid med de ansatte i primærhelsetjenesten, noe som førte til en følelse av å ikke få gehør for sine egne ønsker og behov. Pårørende følte at de manglet et støtteapparat og som igjen førte til at pårørende inntok en slags koordinatorrolle ovenfor sykehjemsbeboeren som beskrevet i resultatdelen. I stedet for å være en del av teamet rundt pasienten som både Saunders et al. (1978, s. 194) og St. melding nr. 24 (2019-2020) påpeker viktigheten av, følte de seg som den eneste i det som burde vært et team rundt sykehjempasienten. Pårørende erfarte dette som en stor belastningsbyrde, og som et ansvar de følte de ikke kunne slippe, selv om pasienten nå bodde på sykehjem, med heldøgns omsorg. Cengiz et al. (2021, s. 57); Mc Veigh et al. (2018, s. 383-389) sin studie viser til at pårørende til alvorlig syke har et omfattende behov for ivaretagelse, og at når dette mangler kan det ha stor betydning på pårørendes livskvalitet og helse i form av både fysiske og psykiske plager. I tillegg viser resultatene deres at pårørende opplever en rollekonflikt om hva som er deres oppgaver, og hva som er helsepersonells oppgaver. Resultatene i min studie underbygger dette med funn som beskriver at pårørende måtte sette sitt eget liv på pause for å ivareta sine nære som bodde på sykehjem. Dette er stikk i strid med det Helse- og omsorgsdepartementets pårørendestrategi med handlingsplan beskriver om at pårørende skal bli anerkjent som en ressurs, men skal kunne leve gode liv. Handlingsplanen påpeker også viktigheten av å ivareta pårørende ved livet slutt. "Uformell omsorg i livets slutfase kan medføre fysisk og psykisk stress og belastning. Pårørende kan føle seg isolert, oppleve depresjon og angst, søvnproblemer og slite med vanskelige

beslutninger. Støtte til pårørende har som mål å redusere belastningen i selve sykdomsperioden og bidra positivt for sorgprosessen og tiden etter dødsfallet" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 21).

Nakrem og Hynne (2017, s. 168) beskriver at tillit blant pårørende skapes når de opplever at behovene til deres nærmeste blir ivaretatt på en god måte. Dette var noe som førte til en avlastende rolle for pårørende. Utrygghet oppsto først når kvaliteten på sykehjemstilbudet var erfart som sviktende. Årsaken til at de følte at tilbudet ikke var godt nok hadde grunnlag bl. annet i dårlig bemanning, i form av ukjent personale og at de "gode pleierne" ikke var på vakt. I slike tilfeller rapporteres det fra pårørende at det føles utrygt å forlate sykehjemspasienten (Nakrem & Hynne, 2017, s. 169)

I denne studien forklarer en informant viktigheten av å ha tillit hvis man skal slippe ansvaret, og hvor vanskelig det er hvis det ikke er en stabil bemanning. "Det satt langt inne å gi fra seg ansvaret, skulle jeg gjort det hadde jeg måttet ha stor tillit til de som skulle tatt over. Å skape tillit er ikke enkelt. I alle fall når det hele tiden er nye folk å forholde seg til" (Informant 5).

En informant beskrev hvor stor forskjell det var for henne når tilliten var tilstede kontra ikke tilstede. Tilliten ble bygget opp ved at ansatte på sykehjemmet tok godt vare på mannen hennes, han trivdes og hadde det bra, noe som ikke var tilfelle på det sykehjemmet han flyttet ifra. Ut ifra mine funn kan man tenke seg at tillit er lik omsorg? At hvis man har tillit til personalet så dekkes også pårørendes eget behov for omsorg? Enkelt beskrevet kan det tyde på at ved god ivaretagelse av pasienten, får pårørende tillit, som igjen dekker behov eller reduserer pårørendes påkjenninger.

Et eller annet sted mellom første møte med helsevesenet og frem til sykehjemspasienten dør skjer det noe som danner grunnlaget for tillit eller mistillit.

Cicely Saunders kaller tillit for grunnstoffet i relasjoner (Rønsen & Jacobsen, 2016, s. 47).

Funn i denne studien viser at manglende tillit var grunnlaget for at pårørende og etterlatte ikke følte seg ivaretatt gjennom sykehjemspasientens sykdomsforløp og ved livets slutt.

På den andre siden viste studien funn hvor informantene som følte seg ivaretatt i tiden før sykehjemspasienten døde også hadde tillit til sykehjemmet og helsepersonell som arbeidet der. Dette tyder på at helsepersonell bør legge inn en tidlig innsats for å bygge tillit hos



pårørende for å legge grunnlaget for å gi pårørende trygghet og en god opplevelse når livet til sykehjemspasienten går mot slutten og denne til slutt dør.

Tillit, medfølelse, talens åpenhet og håp er eksempler på universelle fenomen, gitt ved vår tilværelse, som blir ytret spontant før vi har tenkt oss om. Det hører vårt menneskeliv til at vi spontant møtes med en naturlig tillit til hverandre. Det skal spesielle omstendigheter til før vi møter et menneske med mistillit. Mistillit er ikke gitt, mistilliten er ikke suveren men sekundær til tilliten, mistilliten er det vi som skaper. (Ellingsen, 2015, s. 40)

Sitatet ovenfor beskriver mistillit som noe man skaper, og at man spontant møtes med tillit. Dette betyr at man skulle tro at helsevesenet har gode forutsetninger for å skape gode relasjoner til pårørende og etterlatte. Hvis pårørende opplever at de må sette sine egne liv på pause, fordi de ikke har tillit til helsevesenet og ikke får gehør for sine egne meninger og behov, slik som denne studien viser flere tilfeller av, kan det være en fare for at eldreomsorgen i sykehjem har en tendens til å svikte pårørende.

### **6.1.1 Pårørendes bidrag på deres premisser**

Som tidligere nevnt skal pårørende ses på som en ressurs og en del av teamet rundt pasienten, men at dette i noen tilfeller går for langt, ved at pårørende føler seg utnyttet. Imidlertid kan en god balansegang gi positive effekter hos pårørende og etterlatte.

Pårørende i denne studien verdsatte å få bidra i å utøve pleie, omsorg og ivaretagelse av sine nære gjennom eksempelvis munnstell, sning og stell. Pårørende oppga en følelse av å være til nytte ved å bli gitt denne muligheten til å bidra. Helsedirektoratet (2019) beskriver i pårørendeveilederen at pårørende skal ha mulighet til å bidra i å ivareta sine nære, da dette kan gi både mestring, følelse av å være nyttige og føre pårørende og pasient nærmere hverandre. En informant beskriver dette slik: "Det var godt å få være med på hele prosessen, jeg hadde lovet han det. Jeg var med fra han ble syk til jeg senket urnen, grov igjen hullet og la på gresset. Jeg fulgte han hele veien" (Informant 6).

Imidlertid kan en for omfattende utnyttelse av denne ressursen føre til utmattelse og nedsatt livskvalitet hos pårørende. "Det andre livet mitt ble på en måte satt på vent. Det var som en fulltidsjobb som pårørende, og det var basert på at jeg aldri fikk den tilliten til helsevesenet på at ting ble ordnet" (informant 6).

Pårørendeveilederen påpeker at alle pårørende har ulike behov som kontinuerlig skal kartlegges og vurderes av helsepersonell, spesielt i tilfeller som ved livstruende sykdom. Ut ifra denne studiens funn og pårørendeveilederens føringer bør pårørendes ivaretagelse alltid være i samsvar med pårørendes ønsker og kapasitet. I følge Martinsen (1989, s. 16) må man kunne sette seg inn i den andres situasjon for å utøve omsorg og ivareta andre. Man må aktivt skape en situasjonsforståelse og kunne sette seg inn i den andres behov. Martinsens omsorgsfilosofi underbygges i denne studien ved at helsepersonell bør sette seg inn i pårørendes situasjoner aktivt for å undersøke hvilke omsorgsbehov de har og i hvor stor grad de har kapasitet til å bidra og ivareta deres nære og kjære som bor på sykehjem, i motsetning til følelsen av å måtte slåss for å slippe til med sin erfaring og kunnskap om sykehjempasientens tilstand og historikk. Martinsen påpeker at omsorg ikke kan gis gjennom en standard prosedyre, men at alle tilfeller av omsorgsbehov er unike og ulike og at man i hvert enkelt tilfelle må aktivt undersøke og skape seg en situasjonsforståelse. I denne sammenhengen vil det være pårørendes situasjon og kapasitet, slik at det å ivareta sine nære kan gi grunnlag for akkurat det som pårørendeveilederen beskriver. I denne studien beskrives det å ha muligheten til bistå i ivaretagelsen av sine nærmeste å være noe som kan gi gode opplevelser og gode minner for de etterlatte, mens det å ha en opplevelse av å være den eneste ansvarlige uten tilstrekkelig samarbeid og informasjon ga dårlige opplevelser og mistillit. Utslitte pårørende blir konsekvensen når ivaretagelsen og påkjeningen blir for store på grunn av manglende tillit til helsevesenet eller manglende behovskartlegging av pårørendes behov. Dette samsvarer med Nakrem og Hynne(1997), som også beskriver at pårørende har et generelt ønske om å bidra, men at flere pårørende har opplevd å bidra så mye at de ble slitne, selv om deres nære hadde heldøgns omsorg på sykehjem (Nakrem & Hynne, 2017, s. 168). Pårørende opplevde en usikkerhet i hvilken rolle de skulle ha på sykehjemmet, og følte seg usikre på hva helsepersonell ved sykehjemmet forventet av dem. Sykehjem er beskrevet som et lite samfunn, hvor kulturen dannes av de som arbeider der, pasienten og de pårørende. Det er derfor viktig at de ansatte involverer pårørende, ikke bare for pasientens skyld, men også for de pårørendes helse og livskvalitet (Nakrem & Hynne, 2017, s. 172).

## **6.2 Har ikke helsepersonell tid til å gi omsorg, eller handler det om manglende evne eller interesse?**

Funn i denne studien viser et gjennomgående omsorgsbehov hos pårørende, omsorg i flere former og i ulike type handlinger. Omsorg kan gis ved å ta seg tid til en samtale, gi informasjon, et enkelt spørsmål om hvordan den enkelte har det, ved å lytte eller bare det å servere en kopp kaffe. Dette var ting som ble satt pris på, og ting som blir nevnt som et savn når det ikke ble gjort. Martinsen (1989, s. 14) beskriver ordet omsorg som et begrep som omhandler ivaretagelse av hverandre, som baseres på nestekjærlighet, hvor vi er alle er avhengig av hverandre. Martinsen (1989, s. 16) beskriver også omsorgsarbeidet slik at det skal bestemmes ut i fra mottakers situasjon, noe som krever en situasjonsforståelse hvor man aktivt innhenter informasjon om den andres livssituasjon, muligheter og begrensninger. Omsorg er ikke bare en spontan handling, men også en forpliktelse som tar tid.

For å oppnå dette kan det tenkes at det kreves et pleiepersonale, som har interesse og kunnskap om å sette seg inn i pårørendes behov og ønsker. Noe som i lys av funn i denne studien kan være en mangel på noen sykehjem i dag.

Martinsen (2000, s. 33) beskriver at det finnes et samspill mellom menneskelig og faglighet. Hvor man enkelt kan innhente opplysninger om den andre ved bruk av retningslinjer, men dette sletter den andres særpreg og man blir sett uten og egentlig bli sett. Pleieren spiller en rolle uten å ha anledning til å bry seg. Mennesket blir redusert til et objekt og mister sin egenart, erfaring og selvforståelse. Ved å handle på denne måten umenneskeliggjør man det å bli kjent med pasienten og man skaper ikke tillit.

Man kan ut ifra Martinsen beskrivelse ovenfor trekke paralleller og tenke seg at pasienten er pårørende som trenger å bli sett som et individ med særegne behov og ikke sett på som et objekt. Pleierne må derfor bli kjent med pårørende og undersøke hvilke behov de har ut ifra det Martinsen beskriver som personsentrert profesjonalitet. " Å være profesjonell står ikke i motsetning til å ha en følsom kommunikasjon med pasienten, å kunne lytte og leve med pasienten og dens egen forståelse av sin sykdom. Å være profesjonell innebærer å ha en fagkunnskap som gir mulighet for å se pasienten som menneske" Martinsen (2000, s. 12). Hvis man innehar man denne profesjonaliteten ser man ikke pårørende som et objekt, men som et menneske.

Pårørende som opplevde god ivaretagelse, forteller også om en stressende hverdag på sykehjemmene, men at dette aldri vist på pleiepersonalet i møte med dem. Mens andre informanter påpekte at pleierne hadde det så travelt at de ikke hadde tid til å ha samtaler med dem. En informant sa at en pleier ikke hadde interesse for å ivareta henne som pårørende, at kun prosedyrer som medisiner og bleieskift ble gjennomført.

"Blir effektivisert for stort og kontrollsystemene for rigide, vil det å utvise omsorg for helheten gjennom det uformelle organisasjonsarbeidet (...) kunne få vanskelige kår" (Olsvold, 2016, s. 47)

Man kan spørre seg selv om det er akkurat det som er i ferd med å skje i helsevesenet generelt, men også i sykehjem. Sykepleiere og andre pleiepersonell blir så presset på effektivisering, økonomistyring og resultater at man ikke har tid til å se menneskene, ikke har tid til å innhente kunnskap og danne seg en situasjonsforståelse som Martinsen (1989, s. 16) skriver at trengs for å kunne gi god ivaretagelse og omsorg. Så vidt jeg vet så finnes det ingen kontrollsystem, eller rapporteringer rundt ivaretagelsen av pårørende hos døende sykehjempasienter. Dette bekrefter min oppfatning om at pårørendearbeid er å betegne som et usynlig arbeid, som ikke blir anerkjent av systemer, økonomistyring eller økte ressurser. Men kun blir anerkjent blant pårørende som mottar den. "Jeg savnet noen jeg kunne prate med, med på grunn av lite bemanning hadde de ikke tid, det opplevdes uprofesjonelt." (Informant 5)

I Vi de pårørende, Helse- og omsorgsdepartementet (2020) beskrives forhåndssamtaler som et godt hjelpemiddel for gode samtaler hvor kartlegging av ikke bare pasientens, men også pårørendes ønsker og behov blir gjort. I denne studien fikk ingen av informantene tilbud om en slik samtale. Da informantene ble spurt om dette hadde vært noe de hadde ønsket seg, var svaret ja.

Allen (2019, s. 34) beskriver at på grunn av økt økonomistyring, effektivisering og kontrollering faller omsorgsfokuset i større og større grad bort. Imidlertid er forventingen blant allmennheten om at sykepleierne både skal ha et en-til-en forhold til pasienten og pårørende. Dette kom tydelig frem av en etterlatt som beskriver dette slik "Det virket som den ene sykepleieren faktisk så meg og brydde seg om meg, fordi hun tok seg tid til å gi meg

informasjon" (Informant 6) Kanskje hadde denne sykepleieren taus kunnskap og så og handlet ut i fra egne erfaringer og en intuitiv forståelse om hva som trengtes å bli gjort.

Omsorg beskrives av Martinsen (1989, s. 27) som noe man gir best på bakgrunn av erfaringer, praksis, og at man intuitivt vet hva som er riktig handling, riktig omsorg, og riktig reaksjon. Man har en forståelse, og kan på bakgrunn av egen erfaring avgjøre neste steg, timing for samtaler om vanskelige tema, eller progresjon i prosesser. Omsorgen ytes av pleieren som en handling man automatisk foretar på bakgrunn av det man har lært og erfart, ikke på bakgrunn av prosedyrer eller hva som er skriftliggjorte korrekte praksiser. Intuisjonen kommer som oftest et resultat av taus kunnskap, noe som betinger at erfaring må overføres ved at den kompetente yrkesutøver får se gode eksempel, eller eksperter i praksis, for selv å opparbeide seg intuisjonen som skal til for å handle raskt og med ønsket resultat.

Omsorgen ble i denne studien beskrevet som en aura man merket med en gang pleieren kom inn i rommet, noen hadde denne auraen med seg og andre ikke.

### **6.2.1 De krever ikke så mye**

Pårørende og etterlatte sier i denne studien at de har behov for informasjon, tillit, inkludering og aksept, samtidig som de verdsetter praktisk omtanke. Informantene i studien beskriver omsorgen gjennom enkle handlinger, det å få komme og gå når de ville, at pleierne tok seg tid til å gi de informasjon og ikke minst det å få servert drikke og mat, da spesielt kaffekoppen som ble nevnt av samtlige informanter. På tross av at det kun er enkle handlinger som blir nevnt som utslagsgivende for pårørende, opplevde flere av de at dette ikke ble gjennomført eller tilbudt, og var noe de savnet. Det at pårørende og etterlatte ikke har så store krav underbygges av tidligere forskning gjort på området. Midtbust et al. (2011, s. 83) viser at omsorg for både pårørende og pasienten skapte trygghet og at det ikke var mye som skulle til, men små ting som å bli hilst på, tilbudt drikke eller generell småprat. Noe som burde være en selvfølge i norsk helsevesen. Martinsen (2000, s. 20-21) beskriver det å se med hjertets øye. Ved å involvere sansene og å gi nok av seg selv til å gi den andre sin oppmerksomhet, gir små øyeblikk stor betydning. Det å sanse heller enn å kun registrere. Nakrem og Hynne (2017, s. 169) beskriver også at pårørende opplevde ivaretagelse ved å få servert kaffe når de var på besøk. Det betyr mye for pårørende å føle seg velkommen når de er på besøk hos sine nære og kjære. Og på den andre siden har stor betydning de gangene de ikke føler seg velkomne. " Det finnes pleiere som er snille, omsorgsfulle og greie. Men så

er det de som ikke er det, og de ødelegger alt. Noen av pleierne så meg oppi alt, mens noen ga meg en følelse av at jeg var til bry"(Informant 6).

Pårørende verdsetter at helsepersonell viser god ivaretagelse ovenfor sine nære og kjære, med respekt og omsorg. Martinsen (2000, s. 27) beskriver at det er viktig å huske på at pasienten ikke er sin lidelse og smerte, men at man alltid må se hele mennesket og dets behov. Dette underbygges av funn i denne studien: "De så mennesket som lå der, ikke kun en gammel dame. De gjorde dette til en fin opplevelse, på tross av at det var veldig trist å miste mammaen sin" (Informant 2).

Sykehjemspersonalet, pårørende og pasienten selv kan gjennom et god samarbeid skape et godt grunnlag for at både pårørende og pasient skal kunne føle seg ivaretatt. Dette beskrives av informantene gjennom fine minner de har opplevd sammen med sine nære mens de bodde på sykehjem. Hvor pleiepersonalet la til rette for hyggelige stunder og aktiviteter.

Man kan spørre seg hvorfor er det slik at noen sykehjem greier å innfri disse kravene eller dekke disse behovene hos pårørende og andre sykehjem ikke. Allen (2019, s. 34) beskriver at sykepleierrollen formes i det miljøet den er i. Kanskje kan det være en underliggende kultur ved de ulike sykehjemmene hvor pårørendearbeid i noen tilfeller sees på som en prioritet og i andre tilfeller ikke, og at dette ikke gleder kun sykepleiere, men hele pleiegruppen.

### **6.3 Kunnskap er nødvendig**

Sykepleierens rollebeskrivelse er noe uklar, i tillegg til at sykepleieren får flere og mer administrative oppgaver, forskyves også oppgaver fra sykepleieren og ned til hjelpepleiere og fagarbeidere, og videre fra de til vikarer og assistenter. Altså at sykepleierens oppgave blir mer spisset, samtidig som en del oppgaver man tidligere hadde og prioriterte legges til hjelpepleiere, assistenter og vikarer. Dette beskrives overordnet, som en tanke om at det er det beste for innbyggerne (Allen, 2019, s. 33-34). Dette kan tolkes som en tanke om at sykepleiere skal arbeide på topp, som en koordinatorrolle, med et mer administrativt ansvar. Er det imidlertid det beste for innbyggerne og da spesielt med tanke på pårørende, som denne studien omhandler? Informantene i denne studien beskriver et stort behov for kunnskap blant pleierne i møte med livets siste dager. Pårørende verdsetter at sykepleiere har kunnskap og setter av tid til å snakke med de, og at de får den kunnskapsbaserte

informasjonen fra noen som har faglig kunnskap til å forklare hva det innebærer, betyr, og hvilke konsekvenser og følger det har, selv om mye av det øvrige omsorgsbehovet kan løses av andre yrkesgrupper på sykehjemmet.

### **6.3.1 Informasjon er nøkkelen til gode forberedelser og gode beslutninger**

Beslutninger rundt avslutning av behandling var noe som engasjerte informantene. I flere tilfeller stilte informantene spørsmål og antyde at de var uenige i avgjørelsene som ble tatt.

En beslutning om å gi eller begrense livsforlengende behandling skal hvile på en sikrest mulig vurdering av de medisinske forholdene, diagnostisk og prognostisk(..)Derved sikres nødvendig informasjon for et bredt beslutningsgrunnlag og at ulike vurderinger kommer fram. Den behandlingsansvarlige legen tar den endelige beslutningen (Helsedirektoratet, 2013).

En av informantene ble satt til å avgjøre HLR status på sin mann, hun påpekte at dette ikke var hennes fagområde og at hun ikke burde avgjøre dette. Når så HLR- ble satt av legen var hun ikke enig i dette, men at etter en samtale med lege som tok seg tid til å forklare henne dette forsto hun grunnlaget for det, og til slutt godtok hun valget. Dette tyder på at god informasjon og forklaringer er nøkkelen til gode beslutninger, men at man ikke skal la pårørende stå ansvarlige for de endelige valgene. Å la pårørende ta juridiske og etiske avgjørelser på egen hånd uten tilstrekkelig informasjon bør unngås. Da slike avgjørelser som HLR status kan oppta tankene til pårørende i lang tid etter at pasienten er død. Sævareid et al. (2018, s. 2) forklarer at pårørende ikke bør ta avgjørelser på vegne av pasienten uten gode forberedelser og informasjon.

I denne studien kom det frem funn som tydet på at ikke alle fikk tilstrekkelig informasjon om dødsprosessen og hva som vil skje i timene før døden inntreffer. En informant opplevde det som traumatisk og skummelt at hun ikke hadde fått informasjon om at pustestopp var en naturlig del av dødsprosessen. Viktigheten av dette forsterkes av Terzakis og MacKenzie (2019, s. 323) sin forskning ved at det i deres funn viste at informasjon og ærlighet viktig for pårørende, og at det å identifisere og informere pårørende om at dødsprosessen har startet var en sentral del i pårørendes opplevelse av å bli ivaretatt. Helsedirektoratet (2019) beskriver også at helsepersonell bør være i dialog med pårørende og legge til rette for samtaler som omhandler blant annet forberedelser rund dødsprosessen og hva man kan forvente.

Informasjon ligger som en rød tråd gjennom denne studien og blir nevnt som en viktig faktor for ivaretagelse, og en stor mangel hvis den opplevdes fraværende blant informantene. Noe som også Vohra et al. (2004, s. 297) viser funn på i sin studie, hvor den største kilde til misnøye blant pårørende var mangel på informasjon, involvering og avgjørelser. Samtidig som det som ble høyst verdsatt var informasjon og forberedelser rundt at døden nærmet seg.

I denne studien kom det frem at førstehånds informasjon stort sett ble gitt til den som var markert som nærmeste pårørende (NP) i journalsystemet på sykehjemmene. Sekundær pårørende nevner flere ganger om manglende informasjon den som var nærmeste pårørende. Dette kan tyde på at viktig informasjon forsvinner mellom nærmeste pårørende og resten av familien og at man på denne måten ikke dekker behovet for informasjon blant pårørende.

### **6.3.2 Kunnskapsbasert omsorg**

Både Allen (2019, s. 32-33); Martinsen (1989, s. 30) beskriver en endret sykepleierutdanning og utvikling hvor omsorgsfokuset har endret seg til et mer behandlingsfokus. Sykepleierne har fått mer spesifikke og flere administrative oppgaver. Som ifølge Olsvold (2016, s. 47) har ført sykepleieren mer ut av omsorgsfokuset. Alt dette har ført frem til en kritikk mot sykepleierens tidligere funksjon som vektla omsorg i større grad. I denne studien kan man tolke det slik som at dette ikke stemmer. Pårørende har behov for kompetanse samtidig som omsorg. Kun omsorg er ikke nok, og kun kompetanse er heller ikke nok. Flere informanter snakker om å det å bli sett, det å bli hørt og forklart hva som skal skje som viktige faktorer. Pårørende har behov for omsorg, men ikke uten kunnskap. De har behov for at helsefagarbeidere, sykepleiere og leger med kunnskap på fagfeltet møter dem. Dette beskrives tydelig av en informant i denne studien: "Jeg følte at jeg hadde liten kontroll på hva som skjedde og hvorfor dette skjedde. Personalet sa bare at det var så kraftig forverring at det ikke var noe mer de kunne gjøre. Hele forløpet opplevdes som kaotisk, selv om de viste en varme og vi ble ivaretatt" (Informant 2) .

På den andre siden beskrives det når man har fagkunnskap men mangler omsorg.

Natten før han døde kom en ny sykepleier på nattvakt, hun så jeg nesten ikke i løpet av natten. Hun var innom å ga han morfin og beroligende 2 ganger, det var det eneste hun gjorde, hun snakket ikke til meg en gang. Hun var ikke norsk, hun snakket



kun litt gebrokkent norsk. Jeg måtte gå å hente henne for å be om hjelp til å snu han, da ble jeg møtt med "Uff hva er det nå da?" .(Informant 6)

Hvem som helst kan spørre om det går bra med pårørende, hvem som helst kan servere en kaffekopp, eller en ekstra stol. Men for å kunne gi informasjon, faglige begrunnelser og forklare hendelsesforløp, trengs det fagfolk. Men det kreves en kombinasjon av både humanetisk omsorg og fagkunnskap. Martinsen (2000, s. 13) beskriver viktigheten av humanetisk omsorg, er man så opptatt av naturvitenskap at vi ikke har plass til humanistisk omsorg, er det ikke positivt å tilegne seg mer kunnskap. Humanistisk omsorg er å finne ut hvilken kunnskap som er riktig for hver enkelt pasient (Martinsen, 2000, s. 13). Det er derfor viktig å arbeide ut i fra både fagkunnskap og hjertelag. Man må være faglig skolert og ha kjennskap til de tekniske fagkunnskapene, men det for seg selv har lite for seg. Man må arbeide med faglighet og hjertelag med en nestekjærlighet til sine medmennesker (Martinsen, 1989, s. 15).

Som tidligere nevnt viser denne studien at fagkunnskap gir tillit og trygghet, og at en manglende tillit og trygghet blant pårørende kan forklares med mangel på informasjon, lite fagutdannet bemanning, og høy grad av vikarbruk.

Som tidligere nevnt i denne studien var det viktig for etterlatte å forstå hva som var dødsårsaken for å kunne akseptere døden. Det å bruke tid på å undersøke, eller finne noe å forklare døden med oppleves som nyttig og kan hjelpe på sorgprosessen etterpå. For å kunne imøtekomme dette er det behov for ansatte med kompetanse på området inne på pasientrommene, i møte med sykehjemspasienten og deres pårørende. En datter påpeker at det at helsepersonellet som ivaretok de mens moren lå for døden hadde kunnskap om terminalpleie og ivaretagelse av pårørende ved livet slutt, og at sykepleierne hadde kunnskap om symptomlindring og bruk av smertepumpe ga de trygghet på at moren hadde de så bra som mulig den siste tiden av livet.

#### **6.4 Svikter helsevesenet i oppfølging og ivaretagelse av pårørende og etterlatte ved sykehjem?**

I denne studien kommer det frem varierte funn rundt hvordan pårørende og etterlatte erfarer å ha blitt møtt, ivare tatt og behandlet av helsepersonell i sykehjem i forbindelse med at deres nære har vært under behandling. Noen satt igjen med en opplevelse av å være mer

til bry enn til hjelp, og at møtet med helsevesenet var mer som en belastning enn en avlastning. Andre satt igjen med mer positive opplevelser Hvorfor varierer det slik? Svikter helsevesenet, og er det i noen tilfeller for lite fokus på oppfølging og ivaretagelse av pårørende og etterlatte til døende på sykehjem ved livets slutt og død? Det er også interessant å stille spørsmål omkring hva som ligger til grunn for positive opplevelser, og hvorfor dette oppleves ulikt i flere tilfeller.

#### **6.4.1 Et systemproblem**

I starten av diskusjonskapittelet ble funnene hvor pårørende opplever mangler rundt ivaretagelse og oppfølging diskutert. Man kan spørre seg selv, hvorfor er det slik? Hvorfor er det så store forskjeller i hvordan pårørende opplever å bli møtt og ivaretatt på sykehjem? Hvorfor opplever ikke alle pårørende å bli ivaretatt og inkludert? Er man avhengig av å være på "riktig" sykehjem, eller møte den riktige pleieren for å oppleve ivaretagelse, inkludering og omsorg?

Som tidligere nevnt skal pasient og pårørende oppleve god oppfølging og ivaretagelse uavhengig av hvor i landet de bor. Nasjonale føringer som Stortingsmelding 24, pårørendeveilederen og regjeringens pårørendestrategi med handlingsplan sier alle noe om hvordan helsevesenet skal møte og ivareta pårørende og etterlatte ved livets slutt. Spørsmålet er om dette er et eksempel på et ideal eller en beskrivelse på hvordan helsevesenet skal eller bør arbeide, uten at føringene har rot i virkeligheten. Slik som Allen (2019, s. 33) beskriver. Allen (2019, s. 34) påpeker også hvor viktig det er at avstanden mellom beskrivelsen av arbeidet og det sykepleierne faktisk gjør ikke blir for stor, da det kan få alvorlige konsekvenser som fremmedgjøring av arbeidet, utbrenthet, oppsigelser eller at man blir likegyldig til arbeidet. Pårørende i denne studien viser til møter med sykehjem som preges av lav bemanning, pleiere med mange arbeidsoppgaver, noe som igjen kan se ut til å ha ført til manglende ivaretagelse av pårørende. Slik som informant som sa: "Det er alt for lite ressurser innen helsevesenet, jeg forstår jo hvorfor man ikke greier å rekruttere folk innen disse utdanningene. Det er jo ingen som orker å utdanne seg til noe hvor man må springe livet av seg, for å gjøre alt som du uansett ikke rekker, hvor du i ettertid kommer hjem og føler at du ikke har gjort en god jobb." (Informant 5)

Pårørende i denne studien oppgir at det ikke alltid er samsvar mellom hva helsepersonell forventes å gjøre og hva de faktisk gjør. I denne studien legger pårørende stort sett ikke

skylden på enkeltpersoner, men systemet som styrer helsepersonells oppgaver og arbeidshverdagens kompleksitet. Både Martinsen (1989, s. 30) og Allen (2019, s. 32-33) viser til en endret sykepleierhverdag, som preges av stadig flere oppgaver og mindre omsorgsfokus. Dette kan man tenke seg forplanter seg videre til andre faggrupper som i konsekvens av dette får flere oppgaver sykepleieren ikke lenger rekker å utføre. Denne studien underbygger dette da informantene beskrev at de så at pleierne som var på jobb, stort sett gjorde så godt de kunne, men at de ikke strakk til på grunn av alt for mange arbeidsoppgaver, for eksempel var det pleiere som ikke hadde tid til å sette seg ned å ha samtaler med pårørende på grunn av tidspress. Som konsekvens av stor vikarbruk på sykehjemmene, ble pårørende ofte møtt av personale uten utdanning og med dårlige norskkunnskaper. Som videre førte til at informantene aldri ble godt kjent med pleierne som arbeidet på avdelingen

Når jeg hadde spørsmål for eksempel, så fikk jeg til svar at de ikke viste fordi de jobbet egentlig på en annen avdeling. Jeg hadde jo forventet at det alltid var noen som kjente han som var på vakt. Man får jo ikke gjort noe med all den tiden de manglet personell, men det gikk jo utover han. (Informant 4)

Man kan spørre seg selv om dette er grunnet den manglende stillingsbeskrivelsen til sykepleiere som Allen (2019, s. 34) beskriver eller at pårørendearbeid blir betegnet som usynlig arbeid, og derfor ikke er anerkjent og prioritert av helsepersonell selv, eller ledelsen. Nakrem og Hynne (2017, s. 172) bekrefter i sin studie at helsepersonell har en tendens til å ikke anse ivaretagelse og inkludering av pårørende som deres ansvar.

Olsvold beskriver dette i en sykehuskontekst rettet mot pasienten, men ut fra mine funn tyder dette på at slike paralleller kan trekkes til en sykehjemkontekst og til ivaretagelse av pårørende også. "Det usynlig arbeidet helsearbeidere gjør for å minske gapet mellom pasientens faktiske behov og situasjon og det systemet krever redegjørelse for, er avgjørende for at systemet overhode skal fungere."(Olsvold, 2016, s. 49)

Som informantene påpekte hadde de et inntrykk av at mange helsearbeidere løper dobbelt så fort og jobber hardt for at de skal komme i mål med de oppgavene og behovene som trengs for å komme i mål med arbeidshverdagen.

Olsvold (2016, s. 46-47) beskriver hvordan detaljregulering kan føre til mindre fleksibilitet og endrede relasjoner mellom helsearbeiderne og mottakerne. Allen nevner at man gjennom ekspertise eller autoritet på eget fagområde skulle tro at man kunne påvirke hva som er viktig arbeid, men at dette krever at man ha evne og selvtillit til å stå opp for det som man mener er viktig. I tillegg til at det finnes studier som viser at noen typer arbeid har lettere for å bli usynlig, og sykepleierfaget har mange oppgaver og egenskaper som kan betegnes som usynlig arbeid (Allen, 2019, s. 31-32). Ut ifra dette kan man tolke at ivaretagelsen av pårørende i denne studien er beskrevet som personavhengig og kan forklares med den enkelte pleiers evne til å stå opp for pårørendearbeidet, samt et ønske om å synliggjøre, fremheve og viktig-gjøre arbeidet med pårørende. Det kan tenkes at pårørendearbeid ikke betegnes som synlig arbeid da det ikke nødvendigvis registreres i pasientjournal, arbeidslister og prosedyrer man kan hake av på. Allen (2019, s. 31-32) beskriver at på grunn av yrkets mangfold og kontinuerlige endring er det vanskelig å legge et klart rammeverk og en profesjonell identitet som beskriver alt en sykepleier gjør, dette er en stor faktor for at mye av arbeidet blir usynlig. Dette er etter min erfaring noe som gjenspeiler seg i alle faggrupper i helsevesenet, også til både fagarbeidere og assistenter.

Likevel er det slik at den som leter, den finner. "Hvis man så etter kunne man bokstavelig talt sett arbeidet blitt gjort- men fordi det blir tatt for gitt, er det funksjonelt sett usynlig". (Allen, 2019, s. 31)

Sett ut ifra et pårørendeperspektiv slik som i denne studien så blir arbeidet helsepersonell gjør i å ivareta dem verdsatt. Det handler om å se gjennom de riktige øynene. "Det virket som den ene sykepleieren faktisk så meg og brydde seg om meg, fordi hun tok seg tid til å gi meg informasjon." (Informant 6)

Selv om St. melding nr. 24 (2019-2020, s. 15) beskriver at kommunen skal påse at pasienten mottar forsvarlig helsehjelp. Et av kravene omhandler at det skal være lege tilknyttet sykehjem og boform med heldøgns omsorg og pleie, i form av enten egen sykehjemslege eller at fastleger har oppgaver gjennom sine kommunale allmennoppgaver. Likevel viser funn i denne studien at pårørende i flere tilfeller opplever sykehjemslegen tilgjengelighet og kontinuitet som fraværende. I flere tilfeller var sykehjemslegen en ubesatt stilling som ble løst ved bruk av ulike vikarleger. Dette førte til lite samarbeid med pårørende og mangel på kontinuitet og informasjon i oppfølgingen av pasienten. Det å ikke ha en bestemt lege å

forholde seg til, førte til utrygghet hos pårørende, på tross av at sykehjemmene teknisk sett påså at de alltid hadde en form for legedekning.

## **6.5 Studiens troverdighet**

Troverdighet er noe som bør kjennetegnes i alle vitenskapelige studier. Troverdighet skapes gjennom gyldige konklusjoner, og at forskningsprosessen er systematisk, grundig, pålitelig og etisk redegjort (Ellingsen & Drageset, 2009, s. 32). Gjennom metodekapittelet har jeg forsøkt å redegjøre for hva jeg har gjort og hvilke valg som er tatt, og deretter begrunnet dette ut ifra både faglitteratur og ut ifra studiens behov.

### **6.5.1 Intern Validitet**

Intern validitet også kjent som gyldighet beskrives ut ifra om man har undersøkt det man skulle og om konklusjonene er gyldige. Kvalitativ forskning har ofte høy gyldighet, da informasjonskilden altså informantene er de som har kunnskap om fenomenet som undersøkes. Dette redegjøres ved at man legger frem hvordan informantene er rekruttert og hvordan datamaterialet er analysert, samt at funnene blir validert opp mot teori (Ellingsen & Drageset, 2009, s. 32). Gjennom denne studien og i metodekapittelet er utvalget og rekrutteringsforløpet, samt analyseringen gjennomført og redegjort for i henhold til flere informasjonskilder, blant annet Malterud (2017), Thagaard (2018) og Ellingsen og Drageset (2009). I tillegg har jeg forsøkt å beskrive mine handlinger, valg og selve analyseprosessen så transparent som mulig. Underveis i prosjektet ble jeg nødt til å endre litt vinkling på problemstillingen da jeg innså at informantene hadde et annet syn og beskrivelse rundt ivaretagelse enn hva jeg først hadde antatt ut ifra tidligere forskning. Informantene nevnte for eksempel samarbeid med helsevesenet i tiden før sykehjemsbeboerne ble syke som relevant, og de hadde fokus på system, organisasjon og ledelse i større grad enn jeg hadde sett for meg gjennom første problemstilling. Funnene førte derfor til at problemstillingen ble endret underveis. I følge (Malterud, 2017, s. 133-134) er fordelene med semistrukturerte intervju at forskeren har mulighet til å grave dypere inn i det informantene vektlegger. Det er fort gjort å styre samtalen inn til det forskeren selv kjenner av kunnskap, men ved å bevege seg ut over dette, beveger man seg ut over forforståelsen. Det lønner seg å være tålmodig og lydhør, kunnskapen befinner seg ofte i små sidespor. Man skal selvfølgelig ha en viss styring på hvor samtalen fører, slik at man ikke snakker forbi hverandre.

### 6.5.2 Ekstern validitet

Ekstern validitet eller overførbarhet innenfor kvantitativ forskning sier noe om funnene kan overføres til andre populasjoner, altså til andre mennesker i samme situasjon. Mens innen kvalitativ forskning er hensikten å utvide forståelsen og løfte erfaringer og kunnskap fra et mindre utvalg opp til et mer teoretisk grunnlag. Overførbarheten kan vurderes ut fra om funnene gir innsikt og kunnskap av betydning for refleksjonsgrunnlaget. Dette kan man se ut ifra aha-effekten, hvor leseren forstår mer enn den gjorde før, eller at leseren kan kjenne seg igjen i beskrivelsene (Ellingsen & Drageset, 2009, s. 33).

Å få vurdert overførbarheten syns jeg er vanskelig før funnene er lagt frem for andre, men gjennom masterforløpet har vi hatt masterseminarer hvor funnene er blitt representert. Flere av mine medstudenter som har vært pårørende hos sykehjemsbeboere ved livets slutt, kom med tilbakemeldinger til meg om at de kjente seg igjen i funnene og situasjonene jeg la frem under seminaret. Dette kan være en form for bekreftelse av at funnene er gjenkjennbare også for andre pårørende. I følge Malterud (2017, s. 23) er det vanskelig å si om funnene er sanne eller ikke. Man bør heller legge vekt på hva dette kan si noe om og hvilken rekkevidde funnene har.

Malterud (2017, s. 24) beskriver ekstern validitet som et begrep som beskriver i hvor stor grad funnene kan brukes ut over den konteksten studien er gjennomført.

I metodekapitlet er det redegjort for utvalg i form av en deltakerprofil, det anses som en styrke at informantene er representert som både ektefelle, datter og sønn. I tillegg til at det var både nærmeste pårørende og sekundære pårørende som deltok i studien. En annen faktor jeg anser som en styrke er at informantene hadde en variasjon i alder og kjønn og hadde ulike oppfatninger, noen var fornøyde og andre misfornøyde. En svakhet ved studien kan være at det var kun etnisk norske deltakere i utvalget. En annen svakhet kan være at flere av informantene er rekruttert via Noen AS som er en privat tjeneste som selger tjenester til pasienter og pårørende med kognitiv svikt eller demens. Man kan kanskje tenke seg at dette er ressurssterke pårørende med både økonomisk og personlig kapasitet? Det er likevel viktig å påpeke at ikke alle som ble rekruttert via Noen AS, var brukere av tjenesten, eller kjøpte tjenester av de. Det var kun en av de som ble rekruttert via Noen AS som hadde et samarbeid og kjøpte tjenester fra dem.

### 6.5.3 Forske i eget fagfelt

Forforståelsen min er bakgrunnen og motivasjonen for å gjennomføre denne studien. Det er et tema og et område som ligger mitt hjerte nært. I følge Malterud (2017, s. 44-45) kan forforståelsen beskrives som ryggsekken man har med seg inn i forskningsprosessen, som kan gi styrke og næring til prosjektet, men også begrensinger ved at man har skylapper på øynene og ser kun det vi har med oss og ikke det som er nytt. Jeg har gjennom hele studien forsøkt å la forforståelsen min ligge kun som motivasjon til å arbeide videre og være nysgjerrig på hva som er nytt i datamaterialet jeg har skaffet. Jeg har erfaring på området, men motivasjonen som kommer fra forforståelsen bygges også på en nysgjerrighet. En nysgjerrighet og et ønske om å skaffe ny kunnskap og en utvidet forståelse for hva pårørende til sykehjempasienter trenger, og hva som skal til for å dekke deres behov i forbindelse med det å miste sine kjære. Hvordan skal helsepersonell arbeide for å i størst mulig grad innfri pårørendes behov og forventninger, i tråd med offentlige føringer. Denne nysgjerrigheten har ført meg videre forbi forforståelsen og jeg har gjennom denne studien tilegnet meg ny kunnskap og fått nye synspunkter som har ført meg langt utover min opprinnelige forforståelse. Jeg har gjennom studien fått både aha opplevelser og fått bekreftet noen av mine antakelser.

Masterstudien har vært en lærerik prosess som har gitt meg økt innsikt i hvordan forskningsarbeid gjennomføres og utvikles. Ikke minst har det gjort noe med mitt syn på hvordan det kan jobbes videre på egen arbeidsplass for å inkludere, imøtekomme og ivareta pårørende i større grad, både på systemnivå og i direkte møte med pårørende og etterlatte.

## **7 Avslutning**

Formålet med denne studien var å få større innsikt i hvilke behov for ivaretagelse pårørende og etterlatte har i forbindelse med døende sykehjemspasienter, og i hvor stor grad pårørende og etterlatte føler at helsepersonell i primærhelsetjenesten imøtekommer og ivaretar de behovene de har. Ved bruk av en kvalitativ tilnærming i form av semistrukturerte intervju ga studien meg innsikt i tema og utfordringer ut over de temaene som først var tenkt gjennom intervjuguiden. Gjennom intervju og analyse av datamaterialet kommer det frem hva som er viktig for pårørendes følelse for ivaretagelse og inkludering, men i tillegg til dette fikk jeg kjennskap til at pårørende og etterlatte har et omfattende fokus på systemet og det administrative som styrte sykehjemmene. Mange av utfordringene så de på som et organisasjonsproblem, eller at de mente systemet som helsearbeiderne jobbet i ikke fungerte. Dette var ifølge informantene grunnlaget for mye av svakhetene. I tillegg til at det er lite som skal til fra den enkelte pleier for å gi pårørende en følelse av ivaretagelse og omsorg.

### **7.1 Oppsummering**

Studiens resultater og diskusjon har ført meg frem til at ivaretagelsen av pårørende ved sykehjemsbeboerens død, starter ved pårørendes første møtet med helsevesenet. Pårørende verdsetter i stor grad at ivaretagelsen av deres nære blir gjort med omsorg og respekt. I tillegg har pårørende egne behov som trenger å bli ivaretatt som informasjon om hva som skjer, hvorfor det skjer og hva som kanskje vil komme til å skje.

Den røde tråden er at pårørende og etterlatte har behov for omsorg og tillit. Omsorg beskrives som alt fra det å bli møtt med et smil, en kaffekopp, en samtale eller bare det å bli lyttet til angående egne ønsker og behov. Noen beskriver en omsorg gjennom det at deres nære blir gitt omsorg og respekt.

I tillegg verdsettes kunnskapsrik og nok bemanning. Det å kjenne personalet på avdelingen og deres faglige kunnskap virker tillitsskapende og betryggende.

Pårørende ønsker å inkluderes og bidra i ivaretagelse, still og det å få utøve omsorg til sine nære. Dette oppleves meningsfylt og nyttig, og ble verdsatt. Dette må være frivillig, og ut ifra pårørendes premisser og kapasitet.



Studien viser også at det er viktig å ikke glemme de pårørende etter sykehjemsbeboerens død. Det opplevdes brutalt å måtte tømme og rydde rom samme dag som deres nære døde. I tillegg viser studien at etterlatte har behov for oppfølging og har et ønske om etterlattsamtaler, uansett alder, forløp og diagnose som avdøde dødde av.

Pårørende og etterlatte ønsker helsepersonell med god faglig kunnskap og som i tillegg har evnene til å vise omsorg. Helsepersonell må tidlig starte med å kartlegge pårørendes behov for ivaretagelse, og kontinuerlig følge opp om disse, da disse ofte endrer seg etter hvor sykehjemspatienten er i forløpet. Dette kan for eksempel gjøres ved å implementere og benytte forhåndssamtaler med pasient og pårørende. Å legge inn en tidlig innsats i pårørende vil gi sykehjemmet en ressurs som gagnar både sykehjemspatienten, pårørende, og sykehjemmet. Hvordan helsevesenet opptrer og ivaretar pårørende og etterlatte har stor betydning for den etterlatte som skal leve videre.

## **7.2 Implikasjoner for fremtiden**

Det kunne vært interessant å gjennomføre et forskningsprosjekt hvor man ser nærmere på hvordan fokus på økonomistyring, effektivisering og behandling ut ifra prosedyrer og rutiner, påvirker omsorgsperspektivet i møte med pårørende. Videre kunne man forsket på hvordan man kan sette pårørendearbeid i system og synliggjøre dette i større grad, slik at pårørendearbeid eventuelt kan bli en del av et kvalitetssikret system hvor individuelle behov og ønsker blir kartlagt, og hvor pårørende og etterlatte ikke er avhengig av at de "riktige pleierne" er på arbeid. I tillegg kunne det vært interessant å utforske helsepersonellens syn på pårørendearbeid, og hvilken oppfatning de har av hva som er deres ansvar og ikke.

## Referanser

- Allen, D. (2019). *Sykepleierens usynlige arbeid*. Fagbokforlaget.
- Cengiz, Z., Turan, M., Olmaz, D. & Erce, Ç. (2021). Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 17(1), 50-63. <https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1888844>
- Dragset, S. & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning* 5(4), 332-335. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027>
- Ellingsen, S. (2015). *Tiden i livet og livet i tiden* [ Degree philosophiae doctor, Universitas Bergensis].
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2009). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning : en introduksjon og oversikt.
- Haugstveit, F. V. & Otnes, B. (2020, 24.06.20). *De fleste nordmenn som dør i alderen 60 år og eldre, er enten på sykehjem eller mottar helsetjenester i hjemmet*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/fire-av-fem-eldre-som-dor-mottar-omsorgstjenester-i-kommunen>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi -de pårørende*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/\\_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:a7a8146c56bc9b0ff9bc8caaf9ef59e6bb226606/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:a7a8146c56bc9b0ff9bc8caaf9ef59e6bb226606/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)
- Helsedirektoratet. (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

- Helsedirektoratet. (2019). *Pårørendeveileder*.  
file:///C:/Users/charl/Downloads/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder%20(2).pdf
- Katz, J. S., Sidell, M. & Komaromy, C. (2001). Dying in long-term care facilities: Support needs of other residents, relatives, and staff. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*<sup>®</sup>, 18(5), 321-326. <https://doi.org/10.1177/104990910101800507>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Fagbokforl.
- Mc Veigh, C., Reid, J., Larkin, P., Porter, S. & Hudson, P. (2018). The experience of palliative care service provision for people with non-malignant respiratory disease and their family carers: An all-Ireland qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(2), 383-394. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jan.13453>
- Midtbust, M. H., Lykkeslet, E. & Skovdahl, K. (2011). "Med mobilen i lomma" Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 7(1), 77. <https://doi.org/10.7557/14.1828>
- Nakrem, S. & Hynne, A. B. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 165-175. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02>
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora  
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Noen AS. (2023). *Omsorg med deg i fokus*. Noen AS. Hentet 03.04.23 fra <https://www.noen-as.no/>

- Olsvold, N. (2016). Omsorg for helheten: en sosiologisk analyse av sykepleierenes usynlige arbeid. I T. Thagaard (Red.), *Omsorgsarbeidets sosiologi* (s. 31-54). Fagbokforlaget.
- Pårørendesenteret. (2023). *Om oss*. Pårørendesenteret. Hentet 10.03.23 fra <https://www.parorendesenteret.no/om-oss>
- Rønsen, A. & Jacobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv*. Gyldendal Akademiske.
- Saunders, C. (1994). Pain and impending death. . I R. Melzack & P. Wall (Red.), *Textbook of pain*. Churchill Livingstone.
- Saunders, C., Saunders, C. & Clark, D. (1978). The Philosophy of Terminal Care. I *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004* (s. 193-202). Oxford University Press.  
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198570530.003.0023>
- St. melding nr. 24. (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Terzakis, K. & MacKenzie, M. A. (2019). Preparing Family Members for the Death of a Loved One in Long-Term Care. *Annals of Long Term Care*, 27(2), 25-31.  
<https://doi.org/10.25270/altc.2018.12.00052>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforl.
- VID Vitenskapelige Høgskole. (2023, 18.01.23). *Forskningsetikk og behandling av personopplysninger*. Vid Vitenskapelige høgskole.  
<https://www.vid.no/forskning/forskningsdata/#forskningsetikk-og-behandling-av-personopplysninger>
- Vohra, J. U., Brazil, K., Hanna, S. & Abelson, J. (2004). Family Perceptions of End-of-Life Care in Long-Term Care Facilities. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 297-302.  
<https://doi.org/10.1177/082585970402000405>
- Vossius, C., Bergh, S., Selbæk, G., Lichtwarck, B. & Myhre, J. (2022). Cause and place of death in Norwegian nursing home residents.

*Scand J Public Health*, 14034948221140195.  
<https://doi.org/10.1177/14034948221140195>

## **Vedlegg 1 Intervjuguide**

### **Intervjuguide**

#### **Ivaretagelse:**

Hvilke personlige utfordringer følte du på i tiden før ... døde?

Følte du at dine behov ble ivaretatt av helsepersonell?

-Hvordan?

Ble det tilrettelagt for at du også skulle ha det bra?

-Hvordan

Hva satte du mest pris på av tiltak helsepersonell gjorde for deg?

#### **Forberedelse:**

Ble du forberedt på at døden nærmet seg?

Hvordan?

Savnet du noe i forbindelse med forberedelsen?

Hva?

#### **Informasjon:**

Følte du at du fikk tilstrekkelig informasjon om sykdomsforløpet og dødsprosessen?

Hva savnet du eventuelt?

Ble du informert om dine rettigheter som pårørende?

-Hvilke?

Følte du at du ble inkludert som en del av teamet rundt pasienten?

- Hvordan?

Fikk du tilbud om etterlatte samtaler?

Fikk du tilbud om Forhåndssamtaler?

## Vedlegg 2 Samtykkeskjema

### Vil du delta i forskningsprosjektet

"Oppfølging av pårørende/etterlatte av sykehjemsbeboere ved livets slutt.

- fokus på særegne behov, informasjon og forberedelse. "

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å *øke forståelsen og innhente opplysninger om hvordan det er å være pårørende ved livets avslutning og død hos en sykehjemsbeboer*. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

Formålet med denne studien er å øke forståelsen av hvordan det er å være pårørende av alvorlig syke og døende sykehjemsbeboere. Hvilke erfaringer og opplevelser har de etterlatte i forhold til å bli i varetatt av helsepersonell med tanke på egne behov. Hensikten med studien er å finne ut hva pårørende trenger og videre hvilke tiltak bør iverksettes for å imøtekomme behovene.

Forskningsspørsmålet lyder som følger:

*-Hvilke erfaringer har etterlatte til eldre sykehjemsbeboere rundt å bli ivaretatt i forbindelse med livets avslutning og død, med fokus på sine egne behov, informasjon og forberedelse?*

Dette forskningsprosjektet er en masteroppgave i klinisk sykepleie.

#### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

VID vitenskapelige høgskole er ansvarlig for prosjektet.

#### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta fordi du har mistet en av dine nærmeste etter 2019. Informasjonen er sendt ut via organisasjon Noen AS.

#### Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et individuelt intervju. Det vil ta 30-45 minutter, men kan ta både lengre og kortere tid om du ønsker det, og du kan når som helst avbryte intervjuet. I prosjektet innhentes kun informasjon om alder, kjønn og relasjon til avdøde. Tema for prosjektet vil være dine opplevelser og erfaringer i møte med helsepersonell på sykehjem. Intervjuet blir tatt opp på lydopptaker og lagret på anonymt med en kryptert fil på en minnepenn, navn og person opplysninger blir lagret på en annen PC. Intervju vil finne sted et egnet sted hvor det måtte passe deg som intervjues.

**Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

**Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det vil være student (Charlotte Nordgård) og to veiledere (Britt Kuven og Sidsel Ellingsen) ved VID som vil ha tilgang til opplysningene. For å sikre at uvedkommende ikke får tilgang til personopplysningene vil navn og kontaktopplysninger erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

**Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes i juni 2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine opplysninger vil slettes etter prosjektets slutt.

**Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID Vitenskapelige Høgskole har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

**Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Vid Vitenskapelige Høgskole ved Charlotte Nordgård, 46743881, Britt Kuven, Sidsel Ellingsen.
- Vårt personvernombud: Nancy Yue Liu, nancy.yue.liu@diakonhjemmet.no, +47 938 56 277

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen



Charlotte Nordgård  
Prosjektansvarlig



### Vedlegg 3 Matrise over funn

| Informant→<br>Kodegruppe↓   | 1          | 2               | 3      | 4           | 5            | 6             |
|---|------------|-----------------|--------|-------------|--------------|---------------|
| Samarbeid s.  | 2,4,5      | 2,3,            | 1,     | 2,4,5       | 7,8          | 2,3,10        |
| Praktiske forhold s.  | 1,2,4,5    | 3,4,9,10        | 2,4    | 2           | 9,10         | 2,4,5,6,7,10  |
| Pårørendes behov for tillit, aksept, forståelse og inkludering s. | 1,2,6,9,10 | 1,3,4,5,6,7,8,9 | 2,3,4  | 1,2,3,4     | 4,5,6,7,9    | 1,2,3,6,7,8,9 |
| Fagkunnskap s.  | 4,10,      | 1,3,4,5,8,10    | 5      | 5           | 4,5,7,8,9,10 | 2,4,5,11      |
| Forhåndssamtale, ønsket?  | Ja s.4/    | Nei/Ja          | Nei/ja | Nei/Usikker | Nei/Ja       | Nei/Ja        |
| Etterlattsamtale, ønsket?   | Nei/ja     | Nei/Ja          | Nei/ja | Nei/usikker | Nei/Ja       | Nei/Ja        |

# Vedlegg 4 Tilbakemelding NSD

Sikt Norsk Charlotte Lossius Strøm Nordgård

Meldeskjema / "Oppfølging av pårørende/etterlatte av sykehjemsbeboere ved livets slutt. - fokus på s..." / Vurdering

## Vurdering av behandling av personopplysninger

Skriv ut 10.08.2022

|                                  |                                   |                           |
|----------------------------------|-----------------------------------|---------------------------|
| <b>Referansenummer</b><br>776557 | <b>Vurderingstype</b><br>Standard | <b>Dato</b><br>10.08.2022 |
|----------------------------------|-----------------------------------|---------------------------|

**Prosjektittel**  
"Oppfølging av pårørende/etterlatte av sykehjemsbeboere ved livets slutt. - fokus på særegne behov, informasjon og forberedelse."

**Behandlingsansvarlig institusjon**  
VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Bergen

**Felles behandlingsansvarlige institusjoner**  
VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Oslo

**Prosjektansvarlig**  
Sidsel Ellingsen

**Student**  
Charlotte Nordgård

**Prosjektperiode**  
20.08.2022 - 30.06.2023

**Kategorier personopplysninger**  
Alminnelige  
Særlige

**Lovlig grunnlag**  
Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)  
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 30.06.2023.

[Meldeskjema](#)

**Kommentar**  
OM VURDERINGEN  
Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personver regelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

**VIKTIG INFORMASJON TIL DEG**  
Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skyklagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**  
Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 30.06.2023.

**LOVLIG GRUNNLAG**  
Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

Behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er basert på uttrykkelig samtykke fra den registrerte, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

**PERSONVERNPRINSIPPER**  
Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen: om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelige og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål

dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet

lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

**DE REGISTRERTES RETTIGHETER**  
Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

**FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**  
Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemalerverandør, skyklagring, videosamtale o.l.) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

**MELD VESENTLIGE ENDRINGER**  
Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

**OPPFØLGING AV PROSJEKTET**  
Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Anne Lene L. Nymoen

Lykke til med prosjektet!

be7833c8a