

Kyndig og dedikert

Ein studie av pårørandes erfaringar i møte med helsepersonell
i ei palliativ avdeling

Åse Grøthe



Mastergradsoppgave ved Avdeling for helsefag

HØGSKOLEN I BUSKERUD

15.09.10



Navn: Åse Grøthe	Dato: 15.09.10
Tittel og undertittel: KYNDIG OG DEDIKERT Ein studie av pårørandes erfaringar i møte med helsepersonell i ei palliativ avdeling	
Sammendrag/Bakgrunn: Forskning viser at pårørande har ulike erfaringar og behov i livets slutfase. Pårørandes behov i sjukehus står fram som eit viktig område å forske meir på. Meir kunnskap om pårørandes erfaringar er viktig for å utvikle systematiske, gode tilbod for pårørande til palliative pasientar som avsluttar livet i sjukehus. Hensikt: Studiens formål er å beskrive og tolke korleis pårørande sine erfaringar er ved livets slutfase i ei palliativ avdeling. Teoretisk forankring: Studiens teoretiske forankring er knytta til teoriar om palliasjon og pårørande. Studien har ei kvalitativ, fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Metode: Studien er utført med kvalitative djubdeintervju. Lindseth og Norberg`s fenomenologisk - hermeneutiske metode for å forstå levde erfaringar er brukt som analysemetode. Utvalg Utvalget består av 6 pårørande av begge kjønn der ein av deira næraste døyde i ei palliativ sjukehusavdeling. Resultat: Hovedfunn er at pårørandeerfaringar kan forståast som behovet for å møte fagpersonar som er kyndige og dedikerte. Ein slik praksis tilrettelegg for samvær med familie. Kyndigheten og dedikasjonens innhold har fleire aspekt. Informantane ynskjer å bli møtt av helsepersonell som er profesjonelle og som har tid til å ivareta ulike behov. Pårørande har eit stort informasjonsbehov ved alvorleg sjukdom. Dei har også behov for støtte og råd i forhold til ivaretagelse av barn og ungdom som pårørande. Konklusjon: Pårørande ynskjer å vere saman med sine næraste i livets slutfase i sjukehus. Det er viktig at helsepersonell legg til rette for dette både i forhold til behov av både praktisk og emosjonell karakter. Gode system tilrettelagt av fagpersonar med god kompetanse er viktig for å ivareta dette.	
Nøkkelord: Palliasjon, pårørande, familie, sjukehus, kreft, fenomenologisk - hermeneutisk	
Antall ord: 20 580	



BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE
Department of Health Sciences

Name: Åse Grøthe	Date: 15. 09.10
Title and subtitle: <p style="text-align: center;">COMPETENT AND DEDICATED A study based on next of kin experiences when meeting health professionals in a palliative ward.</p>	
<p><u>Summary/Background:</u> Research shows that relatives have different experiences and needs in life`s final phase. The needs of relatives in hospital stand out as an important area to do more research into. More knowledge about relatives`experiences is important to develop systematic and good programs for relatives of palliative patients, who end their lives in a hospital.</p> <p><u>Purpose:</u> The study`s aim is to describe and interpret how relatives experience the final phase of life in a palliative unit.</p> <p><u>Theoretical foundation:</u> The study`s theoretical foundation is linked to theories abot palliation and relatives. The study has a qualitative, phenomenological and hermeneutic approach.</p> <p><u>Method:</u> The study is conducted with qualitative `in depth` interviews. Lindseth and Norberg`s phenomenological - hermeneutic method to understand "lived experiences" is used as a method of analysis.</p> <p><u>Sample:</u> The sample consists of six relatives of both sexes, where one of their closest family members has died in a palliative hospital unit.</p> <p><u>Result:</u> The main finding is that relatives` experiences can be understood as the need to meet with specialists who are competent and dedicated. Such a practice facilitates spending time with the family. The contents of competence and dedication have several aspects. The informants want to be met by health care staff that are professional and who have time to take care of different needs. Relatives have a great need for information on serious disease. There is a great need for support and advise in relation to taking care of children and yong people as relatives.</p> <p><u>Conclusion:</u> Relatives wish to be together with their nearest and dearest in the final phase of life in a hospital. It is important that health professionals prepare for this in relation to needs of a both practical and emotional character. In order to take care of this, good systems organised by professionals with good skills, are important.</p>	
<p>Key words: Palliation, relatives, family, hospitals, cancer, phenomenological - hermeneutic method.</p>	

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for studien	1
1.2	Studiens problemstilling og avgrensing	3
1.3	Hensikt med studien	3
1.4	Studiens forskingsspørsmål	4
2.0	PÅRØRENDE OG PALLIASJON – TIDLEGARE FORSKING	5
2.1	Litteratursøk relatert til problemstillingen	5
2.2	Palliasjon – lindrande behandling, eit fagfelt i utvikling	6
2.3	Palliasjon og pårørende	8
2.3.1	Pårørende i sjukehus	10
3.0	METODE	13
3.1	Kvalitativ metode	13
3.2	Vitenskapsteoretiske overveielsar	14
3.2.1	Fenomenologisk/hermeneutisk tilnærming	14
3.3	Studiens metodiske tilnærming	15
3.3.1	Begrunnelse for valg av kvalitativt intervju	15
3.4	Valg av forskningsfelt, utvalg og beskrivelse av informanter	16
3.5	Planlegging og praktisk gjennomføring av intervju	19
3.6	Forskningsetiske overveielsar	21
3.7	Analyse og tolkningar	23
3.7.1	Transkripsjon av data	24
3.7.2	Teksten blir lest åpent og naivt	25
3.7.3	Strukturell analyse	25
3.7.4	Formulere ein heilhetleg forståelse	26
4.0	PRESENTASJON AV FUNN OG FORTOLKNING	27
4.1	Tid	28
4.1.1	Uvissheten om tid	28
4.1.2	Helsepersonell har nok tid	30
4.2	Familiens betydning	31
4.2.1	Å ha tid saman	32
4.2.2	Barna vart ivaretatt	32
4.3	Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar	33
4.3.1	God lindring	33
4.3.2	Plan og kontinuitet i arbeidet	35
4.3.3	Å bli sett	36
4.3.4	Ekte interesse for fagfeltet	37
4.4	Heilhetleg forståelse	38

5.0	DRØFTING	40
	Drøfting av funn i lys av teoretisk referanseramme	
5.1	Tid	40
5.1.1	Uvissheten om tid	41
5.1.2	Helsepersonell har nok tid	43
5.2	Familiens betydning	44
5.2.1	Å ha tid saman	44
5.2.2	Barna vart ivaretatt	45
5.3	Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar	47
5.3.1	God lindring	47
5.3.2	Plan og kontinuitet i arbeidet	49
5.3.3	Å bli sett	50
5.3.4	Ekte interesse for fagfeltet	51
5.4	Diskusjon av metodiske overveielsar	52
6.0	AVSLUTNING	54
6.1	Oppsummering	54
6.2	Studiens pålitelighet og gyldighet	54
6.3	Kliniske og forskningsmessige implikasjoner	56
	LITTERATURLISTE	58

Vedlegg:

- 1 Tillatelse til gjennomføring av studien fra klinikksjef.
- 2 Informasjonsskriv til informanter med samtykkeerklæring.
- 3 Tilråding fra Norsk samfunnsvitenskapleg datatjeneste (NSD).

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for studien

Kreft er den tredje hyppigaste dødsårsaken i Norge, og i 2008 døde 10632 personer av kreftsjukdom (Statistisk sentralbyrå, 2008). Generell incidensauke og en voksende, eldre befolkning i landet vårt gjør at antallet kreftpasienter er aukende. Moderne kreftbehandling gjør også at folk lever lenger med sin sykdom enn tidligere (Sosial og helsedirektoratet, 2007). Antallet krefttilfeller er beregnet til å ville auke med ca 40 % fram mot år 2010 (Kreftregisteret, 2007). For ca 45 - 50 % av pasientene er sykdommen ikke mogleg å helbrede. Forløpet av sykdommen er varierende og sykdomsutviklingen går gradvis og over tid. Ca 50 % av de som får stilt en kreftdiagnose, dør innen eit år etter de har fått diagnosen (Kaasa, 2007).

Den største pasientgruppa i palliasjon er kreftpasienter, ca 95 % av pasientene i palliative enheter i sjukehus er kreftpasienter (Sosial og helsedirektoratet, 2007). De siste åra har også andre pasientgrupper med livstruende sykdommar som til dømes kols og atrofisk lateral sklerose (als) fått tilbud om palliativ omsorg. Dette er andre kroniske, progressive sykdommar med stor kompleksitet og store psykososiale utfordringer både for den sjuke og de pårørende.

Norsk forening for palliativ medisin definerer den palliative fasen som ein prosess som startar når det bli erkjent at sykdomen ikke kan kurerast, og blir avslutta når pasienten dør (Norsk forening for palliativ medisin, 2004). Denne fasen varar ofte i veker og månadar, og kan vere prega av komplekse symptom som følge av sykdom eller tidligere behandling (Kaasa, 2007). Mange pasienter med uhelbredelig kreft vil i denne perioden ha behov for lindrande behandling, pleie og omsorg (Kaasa, 2007).

De aller fleste kreftpasienter dør i sjukehus. I 1995 døde 58 % av alle pasienter i sjukehus (NOU:1999). Av alle kreftdødsfall i Norge i 2003 skjedde 13 % i heimen og 87 % i institusjon. Denne statistikken viser ikke separate tall på antall dødsfall i sjukeheimar og sjukehus (Cohen, Houttekier, Onwuteaka - Philipsen, Miccinesi, Addington - Hall, Kaasa, Bilsen og Deliens, 2010).

Denne studien er ein kvalitativ undersøkelse der pårørandes erfaringar på ein spesialavdeling i palliasjon vert ynskt belyst. Pårørandes erfaringar vart formidla gjennom kvalitative forskningsintervju.

Studien har bakgrunn i mastergradsstudentens over tjue års yrkeserfaring som sjukepleiar. Det meste av denne erfaringen er knytta opp mot jobb med alvorleg sjuke kreftpasientar og deira pårørande både fra sjukehus og primærhelsetjenesten. Dei siste sju åra som spesialsjukepleiar på ei palliativ avdeling i spesialisthelstjeneste i sjukehus. Gjennom denne erfaringen og tidlegare arbeid har eg opparbeidd meg lang erfaringsbasert kunnskap om pasientar og pårørandes behov i livets slutfase. I løpet av åra eg har jobba i den palliative avdelingen, har eg blitt aukende opptatt av pårørandes opplevsar og erfaringar når pasienten er i livets slutfase.

Grunnlaget for arbeidet i palliasjon og måten å jobbe på, er inspirert av hospicefilosofi der eit holistisk (heilheitleg) menneskesyn og pasientens medbestemmelse blir lagt til grunn (NOU: 1999). Hospicefilosofien inkluderar også pårørande som ein viktig del av pasientbehandlingen.

I følge Kirkevold og Ekern (2001) har sjukepleiarar tradisjonelt vore opptekne av det sjuke individet, og har hatt mindre fokus på korleis sjukdom hos eit familiemedlem påverkar resten av familien. I mitt arbeid gjennom mange år i dette fagfeltet har eg snakka med mange pårørande som førebud seg på at ein av deira nærmaste skal dø.

Mine egne erfaringar har bevisstgjort meg på viktigheten av å lytte til dei pårørande.

Disse undringane har gjort at eg har valgt å foreta ein studie med fokus på korleis pårørande sjølv ville ha formidla sine erfaringar. Pårørande til pasientar som døyde i den palliative avdelingen vart intervjuet.

Alle pasientane som dei pårørande representerte, var innlagt i den palliative avdelingen for fyrste gong og døyde under innleggelsen. Det var ikkje tydeleg definert av fagpersonell at pasienten var døyande, og heller ikkje alle pårørande var førebudd på dette.

Eg har i denne studien valgt å intervjuet pårørande ei tid etter dødsfallet. Svare på forskningsspørsmåla kan gi kunnskap i forhold til korleis jobbe mest mogeleg hensiktsmessig mot pårørande i ein spesialavdeling.

Resultata kan ha nytteverdi for personale ved sjukehusavdelingar generelt, og for tilsvarande avdelingar andre stader i landet der ein jobbar med alvorleg sjuke og døyande.

I presentasjon av denne studien blir begrepa lindrande behandling og palliasjon brukt om kvarandre.

1.2 Studiens problemstilling og avgrensing

Fokuset for denne studien er å få fram pårørandes erfaringar fra ei palliativ avdeling. Studiens hensikt er å beskrive og tolke korleis pårørande sine erfaringar i møte med fagpersonell er ved livets slutfase i ei palliativ avdeling.

Korleis kan pårørandes erfaringar gi viktige bidrag til helsearbeidarar si tilnærming til og møte med pårørande? Eg ynskjer å gi helsearbeidarar ei større bevisshet om korleis det kan opplevast å vere pårørande, sjølv om det aldri vil finnes ei oppskrift på korleis møte den enkelte pårørande i ein vanskeleg situasjon. Her vil både den pårørandes og helsearbeidarens personlegdom, og det enkelte møtet dei imellom vere utslagsgivande.

Helsearbeidarens engasjement vil også vere av avgjerande betydning. Studien er avgrensa til å gjelde pårørande til voksne kreftpasientar. Sentrale begrep i studien er palliasjon og pårørande. Disse begrepa blir definert og utdjupa i kapittel 2.

1.3 Hensikt med studien

Målet med studien er å utvikle kunnskap om pårørandes erfaringar i ei palliativ avdeling.

Delmål:

- Å bidra til auka kunnskap om temaet blant helsepersonell.

Denne kunnskapen kan brukast for å vidareutvikle helsearbeidarars oppfølging av pårørande ved alvorleg sjukdom.

- Direkte - i møte med pårørande.
- Indirekte - gjennom undervisning og veiledning av helsepersonell som jobbar med alvorleg sjuke og deira pårørande.

Ved å løfte fram pårørande sine erfaringar kan ein utvinne ny kunnskap som kan få konsekvensar for oppfølging av pårørande.

Det er ynskjeleg at denne kunnskapsutviklingen kan føre til utvikling av kvalitetsverktøy i palliative avdelingar som også kan brukast andre stader i helsevesenet der ein behandlar alvorleg sjuke og døyande.

1.4 Studiens forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål:

- Kva erfaringar har pårørande frå ei palliativ sjukehusavdeling, og korleis kan disse erfaringane forstås?
- Korleis beskriv pårørande kva dei har behov for?
- Korleis ynskjer pårørande å bli møtt av fagpersonell i pasientens siste levetid?

2.0 PÅRØRANDE OG PALLIASJON TIDLEGARE FORSKNING

2.1 Litteratursøk relatert til problemstillingen

I dette kapitlet blir det presentert forskning som vurderes som relevant for denne studien.

Det teoretiske rammeverket for studien blir også presentert her.

Eg vil også i dette kapitlet presentere nokre av dei undersøkelane som vurderes relevant for min problemstilling. Alle forskningsprosjekt skal ha som mål å tilføre ny kunnskap utfra det som allereie er av eksisterande kunnskap.

Før eg starta prosjektet, innhenta eg tidlegare forskning innan emneområdet i samarbeid med bibliotekar på universitetssjukehus og universitetsbibliotekar på høgskolen i Buskerud. Vi søkte på orda familie, familietilfredshet, pårørende, palliativ avdeling, palliativ sjukepleie, sjukehus, hospice, palliativ behandling, Liverpool Care Pathway og deira engelske synonymord i kombinasjon i Swemed, British index, Pubmed, Ahmed, Ovid nursing, Cochrane, Embase og Psychinfo. I denne fasen fikk eg også veiledning på databasar som ikkje vart vurdert som relevante å benytte.

Det er også gjort søk i Bibsys etter aktuelle hovedoppgaver, mastergradsoppgaver og doktorgradsarbeid. I tillegg er også referanselister i fagbøker og forskningsartiklar lest. Ved funn av relevante artiklar har eg utført søk på artikkelforfattarar og funne fleire aktuelle artiklar. Dette har også gitt tips til nye artiklar. Det fins også fleire ikkje vitenskaplege fagartiklar om emnet.

I søkeprosessen kom det fram at det er lite forskning på pårørende til palliative pasientar i sjukehus i Norge. I forhold til fagfeltet palliasjon er dette naturleg siden det er kort tid sidan utviklinga starta med eigne palliative enheter i sjukehus. Det er gjort fleire studiar knytta opp mot pårørende til pasientar som har døydd heime. Internasjonalt er det gjort fleire studiar i forhold til pårørende i intensive avdelingar i sjukehus. Det kan sjå ut til at det i mindre grad er gjort forskning retta mot pårørende i palliative avdelingar. Eggenberger og Nelms (2007) beskriv også korleis sjukepleiepraksis tradisjonelt sett har fokusert på det sjuke individet og i liten grad mot pårørende i intensivavdelingar. Det er gjort fleire studiar i hospice som er det som lignar mest på det vi kallar palliative avdelingar her i landet. Det er fortsatt begrensa med vitenskaplege studiar i fagfeltet palliasjon, og det er stort behov for forskning for å utvikle og kvalitetssikre faget til beste for pasientar og pårørende (Kaasa, Haugen og Rosland, 2006). Litteratursøket har så langt bekrefta behovet for meir forskning på området.

NOU 1999:2 tydeleggjer også behovet for meir forskning. I denne rapporten blir det og hevda at forskningen ligg langt bak utviklingen av forskning innan andre medisinske fagfelt. Noko av det som vert påpeika, er den store kompleksiteten til denne pasientgruppa, og at dette også berører dei som står rundt som pårørande.

2.2 Palliasjon - lindrande behandling, eit fagfelt i utvikling

Ordet palliasjon kjem av det latinske ordet pallium som betyr kappe eller frakk, dvs. noko som beskyttar ein, eller lindrar. I følge Kaasa (2007) handlar begrepet om å dekke over eller svøpe inn den heilhetlege smerten pasienten opplever.

Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerar palliasjon eller lindrande behandling på følgande måte:

”Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptom står sentralt, sammen med tiltak retta mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problem. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og dei pårørande. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet” (Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, 2007, s.15). Palliasjon, eller palliativ medisin er som eige fagområde, relativt nytt. Først i 1987 vart spesialiteten formelt anerkjent i England. Dame Cicely Saunders, grunnleggaren av den moderne hospicebevegelsen i England, påpeika allereie den gang nødvendigheten av forskning.

Palliasjon eller lindrende behandling er eit forholdsvis nytt fagfelt i Norge, og det er blitt gjort forskning her sidan slutten av 1970 - tallet.

Fransiskushjelpen har sidan midten på 1970 tallet vore ein sentral aktør i utviklingen av fagfeltet i Norden. Dei tilbyr hjelp i heimen for døyande pasientar og deira familiar.

"Nordisk forening for palliativ vård" vart oppretta i 1988. Denne foreningen var blant anna pådriver for nordisk spesialistutdanning for legar.

Fleire offentlege utredningar er publisert og har hatt stor betydning for utviklingen av fagfeltet. Den første offentlege utredningen var NOU 1984:30; Pleie og omsorg for alvorleg sjuke og døyande. Seinare kom NOU 1997:20; "Omsorg og Kunnskap - Norsk Kreftplan" og NOU 1999:2 ; "Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uheldredelig syke og døende". Andre sentrale dokument er Stortingsmelding 25 – ”Mestring, muligheter og mening - framtidens omsorgsutfordringer” (Helse og omsorgsdepartementet, 2006). I 2007 kom

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Sosial og helsedirektoratet, 2007) som erstatta Standard for Palliasjon fra 2004. Dette dokumentet beskriv kva kompetansenivå og kvalitet det skal vere på lindrande behandling i alle deler av helsetjenesten. Tema i dette handlingsprogrammet er blant anna symptomlindring, informasjon, kommunikasjon, ivaretaking av pårørande, terminal pleie og sorgarbeid.

Fleire høgskular i landet har dei siste åra starta vidareutdanningar i lindrande behandling, pleie og omsorg for døydde. Fleire stader i landet er det også starta opp palliative forum. Dette er forum der fagfolk med felles interesse for fagfeltet utvekslar erfaringar og tek opp aktuelle faglege tema. Det er også oppretta eigne regionale kompetansesenter i lindrande behandling i alle dei fire helseregionane. Kompetansesentrene er ein aktiv pådrivar for kunnskapsutvikling og informasjon, og har forskning som ei av sine definerte oppgaver. Kompetansesentrene har også blant anna vore initiativtaker til oppretting av nettverk av ressursjukepleiarar i alle fylker.

Norsk forening for palliativ medisin og Norsk Palliativ Forening (NPF) vart begge stifta i mai 2000. Sentralt i arbeidet for disse foreningane er å få eit aukande engasjement, og å vere pådrivar i kompetanseutvikling som kan fremme forskning og forbetre medisinsk behandling på fagfeltet. Fagfeltet palliasjon er tverrfagleg og forskningen ber preg av det, likevel har ikkje kunnskapen om effekten av palliative tiltak fått så mykje oppmerksomhet (Landmark, Gyllenhammer og Materstvedt, 2009). I fagfeltet ligg mykje av utfordringen i å samkøyre dei ulike initiativ og å samarbeide på tvers av kompetansesenter, universitet og høgskular (Kaasa, Haugen og Rosland, 2006).

European association of palliative care (EAPC) er den organisasjonen som samlar flest fagfolk fra fagfeltet palliasjon i heile Europa. Denne organisasjonen har engelsk som eit felles språk og arrangerer jevnleg store internasjonale konferansar. EAPC var også pådrivaren bak åpningen av European Palliative Care Research Centre høsten 2009. Målet med oppretting av dette senteret er å utvikle palliativ forskning som har betydning for praktisk palliasjon (Haugen, Kaasa og Aas, 2009).

2.3 Palliasjon og pårørende

Pasientrettighetsloven § 1-3 b definerer pårørende på denne måten: "Pasientens pårørende er den pasienten oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende" (Helse og omsorgs - departementet, 2006). Pasientrettighetsloven seier også at dersom pasienten ikkje er i stand til å oppgi kven som er pårørende, skal den som pasienten har hatt varig kontakt med over tid, vere næraste pårørende. Det skal likevel takast utgangspunkt i ei viss rekkefølge der ektefelle, registrert partner eller sambuar kjem fyrst (Helse og omsorgsdepartementet, 2006).

Ivaretagelse av pårørende er eit sentralt tema i det Nasjonale handlingsprogrammet med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Sosial og helsedirektoratet, 2007). I dette handlingsprogrammet blir pårørende omtala som pasientens viktigaste ressurs med all kunnskapen dei har om den som er sjuk. Samtidig har pårørende behov for støtte og oppfølging ved alvorleg sjukdom. Pårørende har behov for informasjon om sjukdom, behandling og sjukdomsutvikling. Dersom ektefeller skal vere støtte, må informasjonsbehovet og behovet for emosjonell støtte tas på alvor (Ashbury, Findlay, Reynolds og McKerracher, 1998; Fitch, 2005; Fitch og Allard, 2007). Dei bør også tilbys samtalar og mulighet til å vere delaktige i beslutningar som gjeld stell og behandling av pasienten (Sosial og helsedirektoratet, 2007).

Reitan (2004) skriv også om korleis alvorleg kreftsjukdom rammar ikkje berre den som er sjuk, men også pasientens næraste pårørende. Pårørende får store utfordringar og har behov for betydeleg støtte i ein slik situasjon. Forskning rundt pårørende har fått aukande merksemd i løpet av dei siste åra, og fleire av disse studiane er publisert. Litteraturgjennomgang av 94 empiriske studiar om pårørandes situasjon har ført til at mykje av denne kunnskapen er blitt samla (Andershed, 2006).

Pårørandes behov for ulike typar støtte blir omtalt i fleire studiar. Disse studiane syner at partnerar som pårørende har behov for både praktisk og emosjonell støtte (Kuijer, Buunk, Ybema og Wobbles, 2002 ; Firth, 2006).

Pårørende er følsomme og sårbare i denne fasen, og det er viktig at helsepersonell gir gode råd utført på ein empatisk måte (Kaasa og Loge, 2007). Klinisk arbeid viser at pårørende ofte opplever usikre og uttrygge. Dei er også slitne og bekymra for kva dagane bringer for seg sjølv og den sjuke. Tidlegare forskning bekreftar også denne erfaringen (Grov, Dahl, Moum og Fosså, 2005; Grov, Fosså, Sørebo og Dahl, 2006). Grov et al (2006) fann også at depresjon hadde ein klar samanheng i forhold til opplevd byrde hos dei pårørende.

Fleire studiar er gjort i forhold til pårørandes erfaringar/opplevelsar ved terminal sykdom. I ein av disse studiane er 12 fokusgruppeintervju med 6 - 8 deltakarar samansatt av pasientar, pårørande, sjukepleiarar og legar utført. I denne studien definerer gruppene seks komponentar som er viktige for opplevelsen av god død (Steinhauser og Clipp, 2000). Den fyrste komponenten var: Smerte og symptomlindring. Dette reflekterte redselen knytta til det å dø i smerter, og å få manglande lindring av symptom undervegs i sjukdomsforløpet. Den andre komponenten var klare og veloverveide behandlingssopplegg, og den tredje god forberedelse til døden. Dette innebar god kommunikasjon mellom alle dei involverte. Den fjerde komponenten var å ha avsluttande tid til sine næraste for å ta eit tilbakeblikk på livet og ta farvel. Dette omfatta også å løyse opp i eventuelle tidlegare konflikhtar. Den femte komponenten var muligheten til samvær med andre, og den sjette at personen vart sett som ein heil person. Med dette forstås at pasienten ikkje berre vart sett på som eit kasus, men forstått og sett utfra det livet og dei verdiane han hadde hatt.

Ein anna studie har også som tema opplevelsen av kva som er det viktigaste i omsorg ved livets slutt. Den kanadiske studien omfatta både pasientar med alvorleg kreftsjukdom, andre kronisk alvorlege sjukdommar og begge pasientgruppene sine pårørande. Deltakargruppene vart i studien bedt om å rangere 28 element som var viktige ved livets slutt. Pasient og pårørande rangerte felles det å stole på behandlande legar, støtte, effektiv kommunikasjon og ein kontinuitet i omsorgen som dei viktigaste elementa. Denne studien konkluderar at det er mange fellesnevningar, men og ulikhetar mellom pasientar og familiar som gjer at det er viktig å "skreddersy" opplegg som er tilpassa kvar enkelt pasient og familie (Heyland, Dodek, Rucker, Groll, Gafni, Pichora, Shortt, Tranmer, Lazaar, Kutsogiannis og Lam, 2006). Ein surveyundersøkelse ser på kva faktorar vel 1400 pasientar, pårørande, legar og andre helsearbeidarar vurderar som viktige i livets slutt (Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, McIntyre og Tulsky, 2000). Surveyen ber deltakarane om å vurdere og å vekte viktigheten av 44 elementer ved livets slutt. Disse blir rangert og samanligna på ulike måtar i dei fire deltakargruppene. Det var overordna enighet i gruppene om meir enn halvparten av elementa. Uavhengig av rolle var det enighet om viktigheten av å forberede seg til livets slutt, blant anna ved å oppsummere livet, ta farvel og å ordne opp i "unfinished business". "A challenge to medicine is to design flexible care systems that permit a variety of expressions of a good death" (Steinhauser et al, 2000 s. 2482).

Det er fleire studiar som beskriv pårørandes erfaringar fra å ha den alvorleg sjuke og døyande heime. Ein svensk studie omhandlar pårørande som pleier sine næraste i ein heimesituasjon og deira erfaringar (Linderholm og Friedrichsen, 2010). Denne studien viser viktigheten av at pårørande får formidla sine opplevelser og viktigheten av god kommunikasjon og godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende.

Ein australsk studie tok utgangspunkt i 21 ulike pårørande sine erfaringar med å ha eit familiemedlem med høggradig gliom. Denne studien synte behovet for kontinuerleg støtte og informasjon pårørande har ved ein alvorleg kreftdiagnose med raske og uventa endringar hos pasienten (McConigley, Halkett, Lobb og Nowak, 2010).

Ein annan studie er utført på primære omsorgsgivarar sine reaksjonar til pasientar som oppholdt seg heime i palliativ fase (Grov og Eklund, 2008). Denne studien syner også viktigheten av at pårørande får muligheten til å formidle sine erfaringar som omsorgsgivarar. Andershed og Ternestedt brukar metaforane å vere "i lyset" eller "i mørket" for å beskrive pårørande sin opplevelse av korleis dei blir møtt av helsepersonell (Andershed og Ternestedt, 2000). Å vere i lyset i denne samanhengen vart karakterisert som at dei pårørande opplevde seg velinformert og erfarte eit godt samarbeid med helsepersonell rundt den døande. Dei følte seg møtte med respekt, åpenhet og samhandling, var verdifulle og opplevde støtte. Dei pårørande som var "i mørket", var dårleg informerte og "vandra rundt i mørket" når dei prøvde å støtte pasienten. Dei som beskrev at dei var "i mørket" måtte klare seg mykje på eiga hand utan støtte av helsepersonell. Opplevelsen av støtte fra pleiepersonalet kan ha tydnad i forhold til korvidt pårørande blir aktive i deltakelsen i omsorgen for den døyande (Andershed et al, 2000).

Det er fleire pågåande studiar som omhandlar pårørandes situasjon. Ein studie beskriv korleis pårørande til døyande personar opplever å vere deltakar i støtteprogram, og korleis det påverkar deira opplevingar av håp og helse (Seiger, 2008 ; Henriksson og Andershed, 2007). Andre studiar fokuserar på familiar si erfaring med å leve med livstruande sjukdom over tid, og deira behov for støtte og oppfølging (James, Andershed og Ternestedt, 2007).

2.3.1 Pårørande i sjukehus

For svært mange pårørande til døyande pasientar er dette ein heilt ny livserfaring. Dei aller fleste har ikkje tidlegare hatt døden så tett inn på livet eller opplevd dødsfall i det heile tatt. Mange er i denne fasen svært utrygge og usikre på eigen plass. Dei har også eit stort informasjonsbehov i forhold til kva som skjer (Waldrop og Rifrette, 2009). Erfaring viser at

også mange er usikre på kva dei kan bidra med i situasjonen, og usikre på betydningen av tilstadeværelse. Pasienten er den som er i hovedfokus i sjukehus, pårørende har ofte ei uklar rolle. Dette kan føre til at pårørende blir mindre delaktige i omsorgen for den sjuke (Svensson, 1998).

I Noreg har ein hatt rett på tjue dagar løna permisjon for pårørende når det blir utført terminal pleie i heimen (Kaasa, 2007). Frå 1. juli 2010 vart det iverksatt lovendring som gir bedre høve til å kombinere arbeid med pleie og omsorgsoppgåver for pårørende. Retten til pleiepengar vart utvida frå 20 til 60 dagar (Arbeidsdepartementet, 2010). Denne lovendringen omfattar kun pårørende i heimesituasjon og betrar difor ikkje vilkåra til pårørende til alvorleg sjuke i sjukehus. Det er også ulikt kva velferdspermisjonsordningar pårørende har ved alvorleg sjukdom på den enkelte arbeidsplass. Arbeidsgjevarars haldning og tilrettelegging for pårørende i samband med sjukdom er også svært forskjellig. Difor blir ofte dei pårørende sjølv sjukmeldt når dei kjem i ein situasjon med alvorleg sjukdom i familien. Erfaringsvis må den pårørende sjølv ofte aktivt oppsøke informasjon om sine rettigheter og muligheter. Dei pårørende blir definert som gjester og ikkje som tilhøyrande i sjukehussystemet (Glasdam, 2003). Dette fører til at dei ofte ikkje blir sett av helsearbeidarar.

Dei siste åra har det vore auka fokus på pårørende til kreftpasientar. Det er også blitt vanlegare å tilby pårørende overnatting og tilstadeværelse saman med den døyande i sjukehus. Mange pårørende ynskjer i størst mogeleg grad å vere hos sine pårørende i livets slutfase (Kvåle, 1998). Det er også viktig at pårørende er trygge på at pasienten blir godt ivaretatt også når dei pårørende ikkje er tilstades (Bugge, Røkholt, Eriksen og Sandvik, 2003). Dagane for dei pårørende er ofte prega av usikkerhet og engstelse i forhold til kva som skjer. I norske sjukehus er liggetida før død blitt så kortvarig dei siste åra at muligheten for sjukehuspersonalet til å gi god psykososial og eksistensiell støtte er begrensa (Sørby, 2000). Det kan synes som om det i liten grad er publisert forskning dei siste åra som fokuserar på å vere pårørende til døyande pasientar i sjukehus.

Fleire internasjonale studiar syner at nære pårørende var svært fornøgd med hospice eller palliative enheter/avdelingar (Lecouturier, Jaoby, Bradshaw, Lovel og Eccles, 1999; Morita, Chihara og Kashiwage, 2002; Rollison og Carlsson 2002; Steele, Mills, Long og Hagopian, 2002; Miceli og Mylod, 2003; Gelfman, Meier og Morrison, 2008).

Ein studie fokuserar på ektefeller til terminalt sjuke kreftpasientar i ein palliativ avdeling. I denne studien har ektefellene sjølv blitt behandla for kreftsjukdom. Disse ektefellene treng omsorg både som pasient og pårørende (Onishi, Onose, Okuno, Yae, Mizuno, Ito, Saito og Kawanishi, 2005).

Mange studiar syner også viktigheten og betydningen av god kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell (Scott, Whyler og Grant, 2001; Scott, 2001, Gagnon, P. Charbonneau C, Allard P., Soulard, Dumont og Fillion, 2002; Brøback og Berterø, 2003; Milberg og Strang 2004; King, Bell og Thomas, 2004). Dersom pårørende blir møtt med mangel på respekt og verdighet, kan dette gi tilleggsbelastningar i lang tid etter dødsfallet (Keegan, Mcgee, Kunin, Hogan, O` Brien og O` Siorain, 2001).

Det er behov for meir kunnskap om å vere pårørende til døyande pasientar i sjukehus.

Behovet for meir slik kunnskap blir også beskrive i internasjonale studiar (Dunne og Sullivan, 2000 ; Proot, Abu –Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker og Widdershoven, 2003).

Meir forskning om feltet er viktig for å sikre at pårørandearbeidet er godt ivaretatt i palliative avdelingar i sjukehus og får ein vitenskapleg forankring.

3.0 METODE

I dette kapitlet blir det redegjort for kva forskningsmetode som er benytta for å besvare forskningsspørsmåla. Det blir gjort rede for kvalitativ metode og kvaliativt forskningsintervju, og også begrunnelse for valg av forskningsmetode i studien. Det blir gitt ein beskrivelse av vitenskaplege overveielsar som gir grunnlaget for kva metode som er brukt.

Det blir vidare skriva om forskningsfeltet, utvalget og gjort ein beskrivelse av informantane og praktisk gjennomføring av studien.

Transkripsjon, analyse og etiske overveielsar i prosjektet blir utdjupa i siste del av kapitlet.

Innan medisinsk forskning har det tradisjonelt vore og er fortsatt ein sterk forankring i kvantitativ forskning. Kvalitativ forskningstradisjon legg vekt på menneskeleg opplevelse, tolking og ikkje målbare fakta (Kvale, 1996; Cormark, 2000). Kvalitative metodar blir brukt i forskning der utgangspunktet ikkje er å forklare, men å auke kunnskapen for å forstå. I følge Thornquist (2003) er ikkje vitenskaplighet knytta til ein spesiell metode, men hovudregelen for all vitenskapleg verksemd er å benytte metodar som er relevante i forhold til problemfelt og problemstillingar.

3.1 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode nyttast ved studiar som har som hensikt å finne eigenskapar eller kvaliteter ved fenomen som skal studeres (Malterud, 2003). Begrepet metode omfattar dei framgangsmåtane som blir brukt i forskning, både i innsamling og bearbeiding av informasjonen eller datamaterialet. I kvalitativ metode er det fleire måtar å innhente kunnskap på (Thornquist, 2002). Fokusgruppeintervju, feltarbeid og deltakende observasjon er eksempel på metodar som blir brukt i kvalitativ forskning. Den vanlegaste og mest benytta metoden innan kvalitativ forskning er kvaliativt forskningsintervju. Eit kvaliativt intervju er ein velegna metode for å få fram kunnskap som handlar om opplevelse og erfaring (Kvale, 2001).

I kvalitative studiar kjem det fram mykje informasjon om den spesielle informanten utan at det kan generaliserast til å gjelde alle i same situasjon (Kvale, 2001).

3.2 Vitenskapsteoretiske overveielser

3.2.1 Fenomenologisk/hermeneutisk tilnærming

Tilnærming til forskning innbefatter å ta stilling til spørsmål av epistemologisk og ontologisk karakter. Forskarens antagelser om kva kunnskap og virkelighet er, får konsekvensar for val av kva metode som blir brukt (Bengtsson, 2006). Det teoretiske utgangspunktet for denne studien bygger på den franske filosofen Paul Ricoeur si fortolkningslære. Ricoeur er i utgangspunktet først og fremst fenomenolog. Fenomenologien vart grunnlagt av den tyske filosofen Edmund Husserl (1859 – 1938). Husserl var opptatt av bevissheten om fenomen, og han meinte at bevissheten alltid var retta mot nokon eller noko. Oppmerksomheten mot verda blir retta slik den viser seg for subjektet (Thornquist, 2003).

Fenomenologien har som utgangspunkt at ein er interessert i å forstå menneskelege handlingar og begivenheter utfrå aktørens eige subjektive perspektiv (Thornquist, 2003). Fenomenologi er ein samansatt og omfattande teori som hadde ei sterk utvikling på 18 – 1900 tallet og er framleis i utvikling. Ricoeur var opptatt av vilje og ville beskrive viljen fenomenologisk. Etterkvart går Ricoeur igjennom ei utvikling der hans forfatterskap får ei språkleg og hermeneutisk retning (Thornquist, 2003).

Filosofen Gadamer er kjent for utviklingen av generell filosofisk hermeneutikk. Ordet hermeneutikk kjem av det greske verbet "hermeneuon" som betyr å fortolke og å forstå (Dahlberg, Drew og Nystrøm, 2001). Ricoeur meiner at mennesket er eit sjølvfortolkande vesen, og det kreves difor ei hermeneutisk tilnærming for å forstå alle dets ytringar. Han hevdar at det menneskelege subjekt lever i og gjennom språket. Ricoeur meiner at forståelse og forklaring kan samvirke, og er difor opptatt av språk og tekst. Å forstå er å forstå seg sjølv framfor teksten når den blir lest, og ein påtvinger ikkje teksten si eiga avgrensa forståelsesevne. Ein utsetter seg for teksten og mottek den, oppdagar nye ting og gis andre innsikter (Martinsen, 2005). Ricoeur framhevar tekstens sjølvstendighet, og hevdar ideen om at forståing ikkje skjer direkte, men gjennom ein hierarkisk tolkningsprosess av teksten. I følge han har tekstar eit objektivt liv som overskrider forfattarens intensjonar (Thornquist, 2003).

I følge Bengtsson (2006) kan hermeneutikken brukast både som innsamlings og bearbeidingsmetode i møte med andre menneskers livsverden. I denne studien er dette nyttig både i intervjusituasjonen og i arbeidet med transkribert tekstmateriale.

Studiens utgangspunkt er å studere pårørandes egne erfaringar og opplevingar. Resultata av funna blir formulerte i dagligtale som ligg så nær levd erfaring som mogeleg. Pårørandes opplevelsesverden blir presentert slik dei med egne ord beskriv sine erfaringar. Daglegtalen blir gjennom sitat brukt istadenfor velformulert vitenskapleg språk. Med dette utgangspunktet er det naturleg å velge ein kvalitativ metode for studien der fenomenologisk/hermeneutisk filosofi er grunnlaget.

3.3 Studiens metodiske tilnærming

Innan fenomenologisk/hermeneutisk tilnærming er det fleire metodiske tilnærmingar. Ein metode er eit reiskap eller ein framgangsmåte til å kome fram til ny erkjennelse (Holme og Solvang, 1998). Det blir stilt krav til at metoden må vere haldbar og tåle kritisk etterprøving. Denne studien har kvalitativ tilnærming med bruk av kvalitative forskningsintervju.

3.3.1 Begrunnelse for valg av kvalitativt intervju

I denne studien var utgangspunktet interessen av å få ein betre forståelse av pårørande sine opplevelsar. Kvalitativt forskningsintervju er velegna for å gi mulighet å få tak i dei pårørandes eige perspektiv. Valg av metode var difor naturleg i denne studien. Opplevelsen til pårørande var det som vart ynskt belyst. Intervju med dei som kjenner fenomenet, er ein naturleg måte å utvikle kunnskap på.

I følge Bengtsson (2006) er intervjuet den mest benytta innsamlingsmetoden i kvalitativ forskning. Forskeren sitt utgangspunkt og bakgrunn er av betydning for kva kunnskap som kjem fram (Malterud, 2003). Forskaren sin dialog med informanten er også avgjerande for kva data som kjem fram.

Kvaliteten på intervjuet er i stor grad avhengig av forskeren. Forskaren bør ha ekte interesse for den andres perspektiv og inneha kunnskaper og ferdigheter om intervjuteknikk (Patton, 2002). For den uerfarne forsker er utsagnet: ”Man lærer å bli en god intervjuer gjennom å intervjuer” (Kvale, 2001 s. 92) god hjelp på vegen. Dette utsagnet framhevar betydningen av å tilegne seg erfaring.

Fog (2004) framhevar at forskningens kvalitet er avhengig av psykologiske prosessar mellom forskar og intervjuperson. Det empiriske materiale speilar forskarens evne til å etablere og oppretthalde kontakt med den som vert intervjuet. Forskningsintervju kan gjennomførast med varierende grad av struktur (Kvale, 2009). I følge Fog (2004) kan detaljerte intervjuguidar verke forstyrrende på kontakten mellom intervjuer og informant. Ein intervjuguide kan også

bidra til at aktuelle forskningsspørsmål blir belyst ved at forskaren styrer samtalen på ein annan måte enn ved åpne intervju (Patton, 2002).

3.4 Valg av forskningsfelt, utvalg og beskrivelse av informanter

Den palliative avdelingen som er utgangspunktet for denne studien, er ein avdeling for lindrende behandling som har regional funksjon for ein av helseregionane. Den er ein av tre palliative avdelinger i Norge. Rekrutteringsgrunnlaget til avdelingen er pasientar og pårørande frå tre av landets fylker. Avdelingen består av tre enheter: Sengepost, dagavdeling og palliativt uteteam.

Den palliative avdelingen er ein klinisk enhet for det regionale kompetansesenter i lindrende behandling. Deltakarane i studien var pårørande til pasientar som var tilknytta sengeposten. Sengeposten er ein avdeling med åtte sengeplassar og hadde i løpet av tidsperioden for utvelgelse av informantar 180 innleggelsar og 54 dødsfall.

Avdelingen jobbar i tråd med Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen der sengene skal brukast til pasientar med palliative problemstillingar med vekt på aktiv problemløysing. Innleggelsen skal vere målretta og tidsavgrensa. Planlagte opphold har som utgangspunkt 10 - 14 dagars varighet. Det skal og gis mulighet til opphold i pasientens terminalfase (Sosial og helsedirektoratet, 2007).

I strategidokumentet for klinikken står det også at den palliative avdelingen skal i samarbeid med det regionale kompetansesenter i lindrende behandling vere ein modell og eit ressurscenter for helsepersonell i regionen. I tillegg til det kliniske arbeidet som blir gjort, er oppfølging av etterlatte, veiledning og undervisning av helsepersonell viktige deler av arbeidet.

Stort sett alle pasientar som blir innlagt i avdelingen har alvorleg kreftsjukdom. I tillegg til direkte pasientarbeid blir det lagt stor vekt på omsorg til pårørande. Det blir også gjort mykje systematisk arbeid i forhold til pårørande. Aktiv kartlegging av nettverket rundt pasientar som blir innlagt, familiesamtalar og nettverksmøter mellom pasient, familie og helsepersonell er ein viktig del av dette arbeidet.

Fleire pårørande oppheld seg i store deler av døgnet i avdelingen og følger sine nære mot livets slutt. Mastergradsstudenten har jobba som spesialsjukepleiar i den palliative avdelingen i sju år. Det er etterkvart mykje erfaringsbasert kunnskap i palliasjon i klinikken, men ingen vitenskaplege studier i sjukepleiefaget er hittil blitt gjennomført.

Invitasjon til å delta i studien vart sendt til pårørande til pasientar som døydde på den palliative avdelingen i perioden november 2008 - oktober 2009. I denne perioden hadde avdelingen kun pasientar med alvorleg kreftsjukdom innlagt.

Det er vesentleg at materialet i studien har eit potensiale til å belyse problemstillingen (Kvale 2001; Malterud, 2003). Med bakgrunn i dette vart det utarbeida nokre kriteriar for å kunne delta i studien.

I denne studien vart følgande inklusjonskriteriar lagt til grunn:

- Pasienten var død for 2 - 12 månader sidan
- Pasient skulle ha vore innlagt i den palliative avdelingen minimum tre døgn før dødsfallet
- Pasienten hadde definert informantene som sin næraste pårørande
- Pårørande til pasienten er voksne personar over 18 år som kunne uttrykke seg både skriftleg og muntleg
- Informanten skulle vere norsktalande
- Alle var pårørande til kreftpasientar

Det vart starta opp utvelgelse av informantar i juli - 09. Utgangspunktet for utvelgelsen var pasientlister som blir ført på klinikken der også opplysningar om næraste pårørande kjem fram.

Pårørande som er med i utvalget er den som pasienten har definert som sin nærmaste pårørande ved innleggelse (Helse og omsorgsdepartementet, 2006). Pårørande kan derfor ha ulike relasjonar til pasienten. Erfaringsvis oppgir vanligvis pasienten sin nærmaste familie som pårørende. Forutsetningen i denne studien var at pasienten sjølv ved innleggelsen i den palliative avdelingen var i stand til å definere kven som var sin nærmaste pårørande. Alle informantene i studien hadde nær familiær tilknytning til pasienten som ektefeller eller barn. Rekruttering av aktuelle pårørande vart gjort i to fasar. I startfasen av studien vart dette gjort av to sjukepleiarar med lang erfaring som jobba i avdelingen. I første del av rekrutteringen vart det ikkje nok informantar, og det måtte difor gjerast i ein runde til. I andre del av rekrutteringen vart utplukkingen gjort av avdelingssjukepleiar for den palliative avdelingen. Etter utplukking av aktuelle informanter vart det sendt ut informasjonsbrev til pårørande med invitasjon til å delta i studien (vedlegg nr. 2). Rekruttering av pårørande var ein utfordrande prosess. Pårørande til pasientar som dør av kreft, er ei sårbar gruppe, og det vart trådd varsamt

fram. Pårørande fikk tilsendt brev om studien med svarslipp som dei skulle sende tilbake. Det vart sendt ut 30 brev og 6 svarte positivt til å delta i studien. To svara skriftleg at dei ikkje ynskte å delta.

Ein mann ringte og sa at det vart for tøft for han å delta i studien. Dei resterande 21 personane vart det sendt eit purrebrev til etter ca 14 dagar. Ingen svara på denne henvendelsen.

Det vart fortalt i etterkant at nokon har ringt klinikken utan å ha oppnådd kontakt med masterstudenten. Sidan det ikkje vart notert navn på disse henvendelsane, er det usikkert å vite kor stort omfang dette hadde. Det vart gjennomført intervju med tre menn og tre kvinner. Dette oppfylte ønsket om å tilstrebe eit utvalg av begge kjønn. Det vart ikkje gjort ei systematisk kartlegging av bakgrunnsopplysningar om informantane.

Pårørande som deltok i denne studien var ektefeller og voksne barn til kreftpasientar innlagt på palliativ avdeling. Tre pårørande hadde ektefeller og tre pårørande hadde foreldre som døyde. Fem av informantane var tilbake i jobb da intervjuet var gjennomført. Den sjette var pensjonert. Mastergradsstudenten hadde eit ønske om ei så brei alderssammensatt gruppe som mogeleg. Informantane var i denne studien i alderen 40 – 69 år. Alle informantane budde i bykommunar i same fylke. Oversikt over informantane blir vist i tabell 1.

Tabell 1

Oversikt over informantane som deltok i studien

Kjønn	Alder	Pårøranderelasjon
Kvinne	42	Datter
Kvinne	40	Datter
Mann	69	Ektefelle
Kvinne	60	Ektefelle
Mann	55	Sønn
Mann	60	Ektefelle

3.5 Planlegging og praktisk gjennomføring av intervju

Alle data i denne studien er innhenta gjennom kvalitative djubdeintervju med pårørande til døde kreftpasientar. Gjennomføring av kvalitative intervju blir beskrive i Kvale (2001).

Intervjua vart grundig forberedt og gjennomført for at intervjua skulle gi best mogeleg meiningsfylde og kunnskapsrikdom (Fotland, 2000).

I informasjonsbrevet vart det informert om muligheten til å la seg intervju på den staden dei pårørande sjølv ynskte. Når skriftleg informert samtykke om å delta i studien vart gitt, avtalte studenten og informanten tidspunkt og stad for intervjua. Alle hadde mulighet til å møte mastergradsstudenten på ein stad som opplevdes nøytral. Studenten var då ansvarleg for å finne lokalitetar. Fem av informantane valgte å benytte seg av dette. Den sjette informanten ynskte av praktiske årsaker at intervjuet vart gjennomført på eit kontor på hans arbeidsplass. Intervjua vart gjennomført i perioden september - desember 2009. Alle pårørande vart intervju ein gong. Dette opplevdes tilstrekkelig for å få godt nok datamateriale. Intervjua med opptak hadde varighet frå ca 1,5 - 2 timar. Dette for å gi gode tidsrammer rundt intervjua slik at informantane følte seg trygge og ivaretatt. Innledningsvis før kvart intervju snakka vi om intervjuet for å lage ein trygg atmosfære.

Informantane vart tilbudd lett servering.

Opptaksutstyr vart diskret plassert og ingen av dei pårørande sa at dei lot seg forstyrre av dette i intervjusituasjonen. Dei vart informert både ved start og slutt av opptak. I to av

intervjua vart det og naturleg å slå av opptaksutstyret undervegs med bakgrunn i informantens behov for pause. I disse pausane kom det også verdifull informasjon som det ikkje vart gjort opptak av, og er derfor heller ikkje benytta i datamaterialet. Intervjua vart gjennomført med enkeltpersonar. Det vart benytta åpen intervjuguide som tok utgangspunkt i problemstilling og forsknings spørsmål for studien.

Kvart intervju starta med eit åpent innledningsspørsmål:

”Kan du fortelle meg om dine erfaringar som pårørande i ein palliativ avdeling?”

Dette ga informantane mulighet til å snakke fritt om kva som opptok dei, og det vart gitt anledning til å fortelle om erfaringar og opplevsar. Studenten hadde undervegs mulighet til å stille spørsmål utfra kva data som kom opp og fulgte opp temaer som var interessant å vite meir om. Spørsmålsstillingane endra seg noko undervegs etterkvart som tema kom opp og det var naturleg å kategorisere tema. Det vart då naturleg å endre spørsmål for vidare utdjuing/utforsking av tematikk. Alle intervjua vart gjennomført utan nokon form for avbrytelsar. Dette bevisstgjorde viktigheten av valg av lokalitetar for intervjuet. Avbrytelsar kunne ha blitt utfordrande for ein uerfaren forsker.

Fleire av informantane hadde eit stort formidlingsbehov utover sjølve intervjusituasjonen. Dei vart og gitt anledning til å ta kontakt med mastergradsstudenten dersom dei i ettertid kom på viktige ting dei ynskte å få sagt i intervjuet. Ingen av dei pårørande benytta seg av denne muligheten. Informantane vart heller ikkje kontakta på nytt for oppfølgingsintervju.

Alle informantane opplevdes som svært positive til å delta i studien. Dei gjentok fleire ganger i samtale at dei gjerne ville bidra om deira erfaringar kunne hjelpe, og av takknemlighet for den hjelpen dei hadde fått som pårørande når dei var tilknytt den palliative avdelingen.

Det var utfordrande i oppstart av intervjua å utføre rollen som forskar, og å vite om det var hånnderlig å skille rollene mellom det å vere forskar og sjukepleier. Kommunikasjon er eit viktig redskap i min daglege jobb, og derfor var det utfordrande å skille mellom samtale og intervjusituasjon. Spørsmål eg fleire ganger stilte meg var: "Kva er forskjellen og er det mulig å få til?". Dei fyrste intervjua opplevdes som stressande. Eg var opptatt av at teknikken på opptaksutstyret fungerte. Var også usikker på om eg gjennomførte intervjua på "rett" måte. Dahlberg, Drew og Nystrøm (2001), hevdar at forskaren risikerar berre å reflektere over eigen erfaring dersom han ikkje erkjenner eigen forforståelse. Istadenfor å utvikle ny kunnskap bekreftar ein berre det ein allereie veit. Mastergradsstudenten har stor forforståelse for den palliative avdelingen sidan eg har jobba der i mange år. Dette førte til at eg fleire gonger

undervegs i intervjuet gjenkjente fortellingar og erfaringar som hadde med personalet å gjere. Dette kunne nokre gonger verka hemmande, og det var utfordrande å kome vidare i intervjusituasjonen på ein konstruktiv måte. Malterud (2003) skriv at forforståelsen kan gi næring og styrke inn i eit prosjekt, men kan også vere ei tung bær som gjer at det er vanskeleg å kome vidare.

Det var også utfordrande når nokon av informantane hadde eit stort formidlingsbehov og ofte "snakka seg bort" fra sjølve temaet. Dette gjorde at det var vanskeleg å halde eit godt fokus i intervjusituasjonen. Dette vart betre etterkvart og opplevelsen min vart at dei siste intervjuet var avslappande og trygge både for studenten og den pårørande. Det var lettare å henge fast i temaet for intervjuet og å veilede informanten inn igjen i intervjusituasjonen. Bakgrunn og erfaring som veileder med veilederkompetanse opplevdes som ein stor fordel i gjennomføring av intervjuet.

3.6 Forskningsetiske overveielser

Å gjennomføre ein intervjuundersøking innebærer ein forpliktelse til å vurdere dei etiske sidene ved prosjektet fra planleggingsstadiet og kontinuerleg vidare, heilt til prosjektet er avslutta og resultat rapportert (Kvale, 2001). All forskning som innlemmar mennesker er underlagt etiske standardar der den enkelte skal beskyttast og respekterast utifrå helse og rettigheter. Verdens legeforening har utarbeida retningslinjer for dette i Helsinkideklarasjonens grunnprinsipper (Ruyter, 2003).

Det vart tatt kontakt med Regional komite for Medisinsk forskningsetikk (REK), helse Sør - Øst som har retningslinjer og vurdering av korleis forskning på mennesker skal gjennomførast. Prosjektet vart vurdert som ikkje framleggspliktig for REK i februar 2009. Prosjektet vart deretter forelagt Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD) og godkjent 28. mai, 2009 (vedlegg nr. 3). Etter søknad vart det gitt tillatelse til gjennomføring av prosjektet av avdelingssjef for den palliative avdelingen (vedlegg nr. 1).

Dei pårørande hadde i denne studien fått skriftleg forespørsel om å delta i studien. Ein forutsetnad for frivillig informert samtykke er samtykkekompetanse (Ruyter, 2003). Alle dei pårørande i denne studien er voksne pårørande med samtykkekompetanse. Det vart innhenta skriftleg samtykke frå alle informantane før intervjuet (vedlegg nr. 2).

Dei fekk og informasjon både muntleg og skriftleg om at dei når som helst kunne trekke seg fra studien, og at alle data ville bli sletta dersom dei trekte seg (Ruyter, 2003). Denne informasjonen vart gjentatt muntleg rett i forkant av intervjuet.

Informantane vart kontakta i ein følelsmessig sårbar fase kort tid i etterkant av at dei hadde mista ein av sine nære pårørande. Det er utfordrande å vurdere kor tidleg etter eit dødsfall intervju kan gjerast. I denne studien var det strenge kriteriar på at det måtte ha gått minst to månadar etter dødsfallet. Alle informantane hadde lengre avstand i tid for dødsfallet enn dette. På grunn av gruppas sårbarhet vart det også informert om avdelingen sitt etterlattearbeid dersom dei hadde behov for oppfølging i etterkant av intervjuet. Det vart og satt av god tid til samtale med informantane rett i etterkant av intervjuet dersom dei hadde behov for det. I tillegg vart dei oppfordra om å ta kontakt med mastergradsstudenten dersom behov for hjelp eller tilrettelegging av andre etterlatte tilbod dersom informantane ynskte det.

I all klinisk forskning er sårbarhet i forbindelse med intervju eit viktig etisk aspekt. Fleire av informantane vart følelsmessig veldig berørt i intervjusituasjonen, men ingen valgte å avbryte intervjuet. Nokre av dei vart også veldig prega følelsmessig i forkant av intervjuet sidan det var fyrste gong dei var på sjukehusområdet etter dødsfallet. Små pausar i lydopptak etter avtale med dei aktuelle informantane undervegs, vart vurdert som nødvendig for å "ta seg inn igjen".

For deltakere i eit prosjekt er det ofte vanskeleg å trekke seg undervegs sidan ein allereie har sagt ja til deltakelse (Fog, 2004; Kvale, 2009). Studenten opplevde i denne studien at informantane formidla at dei var trygge og ivaretatt i intervjusituasjonen. Lang erfaring med kommunikasjon med mennesker i krise og vidareutdanning i veiledning, var åpenbart til god nytte i studentens nye rolle som forskar.

Informantane sa også gjentatte gonger i etterkant av intervjuet at det hadde vore godt å vere med å få lov å dele sine erfaringar. I denne studien har informantane og personalet fått fiktive navn eller blir berre omtala som informant/pårørande. Data er blitt anonymisert der intervjuet omhandlar personale som vart navngitt i intervjusituasjonen. Både kjønn og navn var nødvendig å anonymisere da den palliative avdelingen har få ansatte, og data om dei tilsatte elles ville vere lett gjenkjennelege.

Navn på sjukehus og avdelingar vart også fjerna allereie i transkripsjonsprosessen for å sikre anonymitet. I denne studien vert ordet sjukehus eller sjukehusavdelingar brukt som ord når andre sjukehus vert omtala.

Informantane vart informert om konfidensiell behandling av datamaterialet. Ingen direkte pasient eller pårørandeopplysningar vart lagra på opptaksutstyr eller i dei ferdig transkriberte intervju. Opptak og utskrifter vart oppbevart i låsbart og brannsikkert skap.

Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD) ga tillatelse til oppbevaring av opptak til mai - 2010. Alle lydbandopptaka vart sletta etter ferdig transkribering i desember 2009.

3.7 Analyse og tolkninger

Formålet med analyse er å bygge bru mellom empiri og resultat. Datamaterialet skal fortolkast og sammenfattast. Prosjektets forskningsspørsmål er avgjerande for valg av analyse (Malterud, 2003). Gjennom analyseprosessen skal forskaren stille spørsmål til materialet med utgangspunkt i å finne svar på det som studien er meint å undersøke.

Heile analyseprosessen er prega av ein åpen, induktiv tilnærming til data og refleksjon over eigen forforståelse. Den er også prega av kva tidlegare forskning og teori seier om området.

Det fins inga oppskrift, men retningslinjer for analyseprosessen (Patton, 2002).

Alle kvalitative undersøkingar er særigne. Det fordrar også ulik analytisk tilnærming.

Dei ferdig transkriberte intervju er materialet som blir benytta i analysen.

Eigen yrkeserfaring med tjue års erfaring som sjukepleier i fagfeltet, er etter min oppfatning verdifullt for å forstå og ha innsikt i pårørandes situasjon. I analyseperioden vart eg også meir bevisst på korleis eigen forforståelse hindra meg i å gå åpent nok inn i datamateriale. Mange erfaringar med samtalar med pårørande i klinisk praksis vart overførbare, og det var utfordrande å ha åpen tilnærming i jobben med gjennomgang av intervju.

Analyse av data i denne studien er inspirert av Anders Lindseth og Astrid Norberg sin fenomenologisk, hermeneutiske metode for forskning innan "levde erfaringer".

Metoden er ein metode for analyse av kvalitative data utvikla av forfattarane på 1990 tallet og videreutvikla på 2000 tallet (Lindseth og Norberg, 2004). Analysemetoden er inspirert av Ricoeur` s tolkningsteori (Ricoeur, 1976).

Dette er ein analysemetode som eignar seg godt for forskning innan sjukepleie og medisin.

Dette på grunn av at metoden gir auka forståelse av meining og er derfor relevant og overførbar til klinisk praksis. I denne studien er dette ein klinisk praksis som også baserar seg på pårørandes erfaring.

Analysemetoden blir her beskrive slik eg forstår og brukar den som ein tretrinns modell, der alle tre trinn bygger på kvarandre mellom heilhet, del og heilhet for til slutt å ende ut i ein heilhetleg forståelse.

3.7.1 Transkripsjon av data

Analysen starta opp med transkribering av intervju. Malterud (2003) anbefalar at forskaren sjølv transkriberar intervju. Gjennom transkribering blir intervju strukturert og klargjort for analyse. Transkriberingen førte også til større kunnskap og "eigarforhold" til stoffet. Med bakgrunn i dette vart alle intervju transkribert av studenten sjølv. Tekstmaterialet utgjorde totalt ca 150 sider. Ved å sjølv gjennomgå lydbåndopptaka får studenten gjenoppleve materialet fra intervju og gjere seg kjent i materialet frå ei ny side (Malterud, 2003). Studenten oppdaga også i dette arbeidet svakheter i materialet som var viktige for den vidare prosessen. Nokre ganger vart enkelte erfaringar lite utdjupa av informantane. Det kunne da ha vore viktig at studenten hadde stilt oppfølgingsspørsmål som hadde gitt meir informasjon.

Samtlige intervju vart transkribert rett i etterkant av kvart avslutta intervju. Det vart ikkje gjennomført nye intervju før det foregåande intervjuet var ferdig transkribert. Ved å lytte til opptaka fleire gonger vart best mogeleg sikker gjengiving av intervju tilstreba. Alle opptak vart skrivne ned så ordrett som mogeleg i den grad det lot seg gjere å høyre godt nok på opptaket. Det kunne nokre gonger vere utfordrande å finne ut starten og slutten på ein setning. Pausar vart markert med fleire punkt...i teksten. Følelsesutbrudd vart markert med å beskrive i parentes f.eks latter og gråt. Sitat der deler ikkje var relevante for funna, vart markert med...//... Transkriberingsarbeidet var viktig i arbeidet med å få fram kva som var viktige tema. Transkriberingen skal i følge Malterud (2003) gi eit best mogeleg bilde av intervjuet, slik at informantanes meiningar og erfaringar blir best mogeleg ivaretatt. I følge Kvale (2001) fins det ingen sann og objektiv oversetting frå muntleg tale til skriftleg form.

Ved å lytte til intervju rett i etterkant av intervjuet og fleire gonger i transkripsjonsprosessen har eg kunna notere ned refleksjonar som har ført til at intervju har blitt så korrekt nedfelte som mogeleg. Ein del tema gikk igjen i fleire intervju og transkriberingsarbeidet bekrefta denne antagelsen. Under transkriberingen vart det og tydelegare korleis same tema vart formidla på ulike måtar av dei ulike informantane.

Alle intervju er skrivne ut i normalisert språk slik at det ikkje er mogeleg å kjenne igjen informantane på dialekt. Antallet informantar er lavt i undersøkelsen og direkte transkripsjon kan difor verke utleverande for den intervju. Alt helsepersonell har taushetsplikt om opplysningar dei får om menneskers personlege forhold. Denne taushetsplikten gjeld og ved forskning (Dalland, 2000).

3.7.2 Teksten blir lest åpent og naivt

Etter transkripsjon vart intervjuet lest gjentatte gonger for å få eit inntrykk av kva som kom fram av pårørandes erfaringar og for å sjå kva tema som kom fram.

Allereie under intervjuet fikk eg ein antagelse av kva som var viktige tema for informantane, og danna meg eit heilheitsinntrykk av materialet. Lindseth og Norberg (2004) kallar denne delen av prosessen for naiv lesing. Teksten blir lest åpent og fordomsfritt. I denne prosessen vart intervjuet lest på ein mest mogeleg uforutintatt måte, og det vart forsøkt å beskrive utsagna mest mogeleg ut frå dei pårørandes synsvinkel. Ved gjennomlesing av datamateriale opplevdes det i starten utfordrande å skille kva som var viktig å få fram for informanten, og kva som kom fram for forskaren. Det var lett å kome i den situasjonen der det vart plukka ut "rette" tema som kanskje var rette for forskaren, men ikkje for informanten.

3.7.3 Strukturell analyse

Teksten blir deretter delt inn i meningsenheter som blir kondensert og abstrahert for å forme sub-tema, tema, og hovedtema (Lindseth og Norberg, 2004).

Den strukturelle analysen kan gjennomførast på mange måtar for å forklare teksten ved å identifisere og formulere tema.

I vidare arbeid med tema vart det jobba med få fram kva som var viktig for informantane innfor kvart av områdene. Informantanes utsagn vart delt opp i deler som ga meningsfylde og gruppert i undertema (sub-tema). I denne prosessen vart informantanes eigne begrep nytta for å formidle det som var viktig innfor kvart undertema (Malterud, 2003).

Intervjuet vart gjennomlest kvar for seg og saman for å sjå kva som var likt og forskjellig.

Denne prosessen gikk fram og tilbake mellom naiv forståelse, dei personlege fortellingane og sub-tema fram til formulerte tema.

Gjennom dette arbeidet viste det seg etterkvart at mange meningsenheter plasserte seg under naturlege overskrifter.

Materialet i denne studien var tekst frå seks intervju. Funna representerer erfaringar som på ulikt vis var viktig for alle informantane. Det kom også tydeleg fram i analysearbeidet kva som vart formidla av kun ein informant. I kvalitativ forskning er det viktig å få fram kva som er viktig for den enkelte informant, men funna må også ha god forankring i materialet for å bli beskrivne som valide funn. Det er ikkje antall og omfang som blir vektlagt, men det som er viktig for den enkelte informanten å formidle. Resultata i denne undersøkelsen blir belyst med

direkte sitat fra informantane for å validere resultatane. Dette for at lesaren til ein viss grad sjølv kan vurdere holdbarheten i funna.

Også innan kvalitativ forskning kan det vere ulike meiningar om kva som gir validitet. I følge Malterud (2003) er det vurderingar i forhold til breidde som vil ha tydnad for overførbarhet.

Denne studien representerar ikkje dette vitenskapssynet, slik eg forstår Malterud.

3.7.4 Formulere ein heilhetleg forståelse

Det siste trinnet i analysen var å formulere ein heilhetleg forståelse av datamaterialet (Lindseth og Norberg, 2004). Den heilhetlige forståelsen blir presentert i kapittel 4 og vidare diskutert i kapittel 5. Ved å gå gjennom den naive lesingen og den strukturelle analysen var det hovudtema som stod fram som overordna og framtreddande i materialet. Hovudtema blir også presentert i kapittel 4 og diskutert i kapittel 5.

4.0 PRESENTASJON AV FUNN OG FORTOLKNING

I den naive lesingen av teksten kom den lange erfaringen informantane hadde som pårørende tydeleg fram. Alle informantane hadde mange månader eller opptil fleire års erfaring som pårørende i forhold til den sjuke. Dei hadde fulgt den sjuke tett gjennom heile sjukdomsforløpet og dette var både naturleg og ynskjeleg for begge partar.

Alle informantane hadde erfaring fra sjukehuset der kreftdiagnosen vart gitt, men ingen hadde tidlegare erfaring fra avdelingen der studien var knytta opp mot.

Intervju med informantane var dessverre mykje prega av dårlige erfaringar med helsevesenet og mangelfull oppmerksomhet og ivaretagelse av pårørende. Fleire av dei beskreiv vanskelige møter med enkeltpersonar i helsevesenet, mangelfull kompetanse og helsepersonells mangel på tid til oppgaver som måtte utførast. Dei formidla også erfaringar med det dei opplevde som dårleg og mangelfull kommunikasjon.

I presentasjon og fortolking blir det lagt vekt på å få fram variasjonar og nyansar meir enn å tallfeste kor mange av dei pårørende funna er relevante for. Dette blir gjort for å få fram mest mogeleg mangfoldet i erfaringane.

Funna blir presentert i tre tema som kom fram i arbeidet med materialet. Subtema underbygger det informantane formidlar i dei ulike temaene.

Nokre av dei pårørandes utsagn kunne ha blitt presentert under fleire tema, men eg har her tatt valg utfra min forståelse av materialet.

Noko av det som blir presentert her vil vere prega av kva eg valgte ut som relevant, og kan derfor også inneholde noko fortolking får mi side. Eg brukar begrep som " det kan sjå ut til", "slik eg forstår det", "eg tolkar" for å presisere der mine tolkingar blir presentert.

Etter gjennomført strukturell analyse av dei seks nedskrivne intervjuar førte det fram til tre tema som blir presentert i tre kapittel med følgende titlar:

- Tid
- Familiens betydning
- Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar

Presentasjonen av funna er organisert i forhold til disse tre tema.

4.1 Tid

Den strukturelle analysen viser to sentrale tema knytta til tid. Det eine aspektet i tid var uvissheten om forventta levetid. Det var utfordrande ikkje å vite kva tid ein har å forholde seg til, og det er vanskeleg når tid ikkje blir tematisert i ein alvorleg sjukdomssituasjon. Det andre var at helsepersonell hadde nok tid. Slik eg forstod informantane her, betydde det rask hjelp, og hjelp når det var behov for det. Dette innebar at bemanningen var god nok til å ivareta dette. Det var stressande for pårørande ikkje å få hjelp når dei trengte det.

Det fantes og eit tredje aspekt på tid. Dette var å ha nok tid saman for familien. Fleire av dei pårørande beskrev kor viktig det var å ha nok tid saman for familien dei siste dagane og vekene. Å ha tid saman er valgt presentert i kapittelet om ”Familiens betydning”, men kunne også naturleg ha høyrte til under tema om å ha nok tid.

4.1.1 Uvissheten om tid

Alle informantane framheva viktigheten av å vere informert om kva tidsaspekt dei hadde å forholde seg til i forhold til levetid for den alvorleg sjuke/døyande personen dei var pårørande til. Det kan sjå ut til at ein nokonlunde forestilling om tid var viktig for korleis dei pårørande igjen prioriterte si tid.

Fleire av informantane mangla informasjon og kunnskap om forventta levetid i pasientens sjukdomsforløp før dei vart tilknytta den palliative avdelingen. Dei uttrykte også frustrasjon over helsepersonells unnvikenhet og manglande evne til å snakke med dei som pårørande om dette temaet.

Informantane formidla ein opplevelse av at dei også på andre avdelingar i stor grad sjølv måtte ta initiativ til å få samtalar med helsepersonell. To av informantane i denne studien formidla at dei opplevde at dei var feilinformerte og hadde fått urealistisk informasjon om forventta levetid av helsepersonell. Ingen av dei hadde ein forventning om at helsepersonell nøyaktig kunne konkretisere tid, men dei ynskte og hadde behov for at temaet tid vart tatt opp i samtale.

Pårørande som deltok i denne studien opplevdes å ha stor innsikt i sjukdomssituasjonen til sine nære, men hadde ikkje erfaring med å vere så nær døyande kreftpasientar før. Dei hadde difor lite kunnskap om symptom, symptomlindring og sjukdomsutvikling. Dei uttrykte tydeleg eit sterkt ønske om ærleg og direkte informasjon.

Ein av informantane opplevde mangel på informasjon om forventa levetid dei siste par døgn i den palliative avdelingen og uttrykte det slik:

"En sykepleier ser tegnene. Dere som jobber med det og er i det til daglig forstår hva som skjer. Jeg forstår ikke at at hun er begynt å bli kald på beina og at det betyr noe".

Dette utsagnet kan tyde på at fagpersonell med mykje kompetanse kanskje gløymer å gi informasjon om det som er sjølvsegte ting for dei.

Alle informantane sa at dei fikk svar på det dei spurte om, men det var av og til tilfeldig kor mykje som vart sagt eller informert om etter kven som var på vakt. Personalet i avdelingen hadde tydeleg ulik tilnærming til det å gi informasjon om kva som skjedde.

Stort sett var informantane svært nøgde med informasjonen på den palliative avdelingen, slik ein av informantane i denne beskrivelsen seier noko om. *"De kikket jo bare innom rommet og spurte: Er det noe dere lurte på, selv om det ikke var noe liksom. Det var fantastisk".*

Fleire av informantane hadde med seg historiar frå tidlegare møter med mangelfull informasjon i helsevesenet. Dei hadde stort behov for å snakke om dette før dei formidla erfaringane sine frå den palliative avdelingen. Dei ga uttrykk for at det var svært slitsomt å måtte vere den som alltid oppsøkte informasjon og "å alltid vere på høgget".

Ein anna av informantane beskriv manglande informasjon på eit anna sjukehus på denne måten:

Jeg følte at hun begynte å rote allerede tirsdagen. Fra da av følte jeg for vår del som pårørende at vi ikke fikk noe informasjon om hvordan sykdomsforløpet kunne, hva som kunne skje. Vi visste jo ikke noe i det hele tatt. Vi hadde jo ingen aning.

Denne informantan hadde gjentatte ganger tatt telefonisk kontakt med helsepersonell for å prøve å få informasjon utan å oppnå kontakt eller få tilbakemelding.

Ein tredje informant fortalte om sitt møte med to legar som behandla mannen hennar på ei anna sjukehusavdeling.

"De to bare snakket rundt grøten når vi begynte å snakke om tidsperspektivet. De ville ikke gå inn på det".

Disse uttalelsane syner slik eg forstår dei, at informasjonsbehovet hos pårørende er stort, og at uvitenhet kan vere svært belastande. Det er også utfordrande for pårørende når helsepersonell er utydelige og unnvikande. Mangel på tilgjengelighet hos helsepersonell opplevs også vanskelig. Når dei då ikkje blir tatt på alvor og helsearbeiderar ikkje gir tilbakemeldingar på henvendelsar, blir dette opplevd som sårande. Lojaliten til arbeidet helsearbeiderar gjer, er

slik eg ser det, svært stor hos pårørende, og dei vel difor ofte ikkje å forstyrre helsepersonell unødig i deira arbeidskvardag.

Ein måte å beskrive forskjellen på informasjon som vart gitt på den palliative avdelingen og ein anna sjukehusavdeling, vart gjort slik av ein annan informant:

Her kunne de faktisk si til henne at ja vi vet at du er syk, men der borte var det at vi er litt usikker på om du er syk. Du må bare trene deg opp. Det var en veldig stor forskjell. Det var en lettelse for mamma å høre at vi faktisk vet at du er syk.

Denne uttalelsen kan vise slik eg tolkar den, både mangel på kompetanse og innsikt i aktuelle problemstillingar hos helsearbeidarar. Det kan også tyde på usikkerhet og manglande erfaring hos den eller dei som har vore involvert.

4.1.2 Helsepersonell har nok tid

Tidlegare erfaringar med helsevesenet var prega av at informantane hadde vore tilknytta sjukehusavdelingar med for lite personale og mykje venting for å få hjelp. Alarmsystem for å tilkalle hjelp på avdelingane fungerte reint teknisk, men dette betydde likevel ikkje at det vart gitt rask hjelp. Ofte var ventetida lang før personalet hadde respondert på at dei vart tilkalla. Dette hadde ført til at dei pårørende hadde tatt på seg stort omsorgsansvar og torte ikkje sleppe taket på dette ansvaret. Dei var redd for at pasienten dei var pårørende til, ikkje vart passa godt nok på dersom dei sjølv ikkje gjorde det. Dette førte også til at dei pårørende var mykje tilstades i sjukehus for å passe på den sjuke og hadde ikkje hatt tid å ta vare på seg sjølv.

Det verka som informantane senka skuldrene når dei kom til den palliative avdelingen og slapp å ta så mykje ansvar for den sjuke som dei hadde gjort før. Dette vart formidla på fleire måtar.

Ein av informantane beskreiv denne forskjellen slik:

Vi kom jo fra sykehuset der oppe hvor de også gjorde en god jobb ikkje det, men der var de altså langt dårligere bemanning, særlig på nattetid. Det var to stykker der på jeg husker ikke hvor mange pasienter mens det var flere på færre pasienter her og det hadde sitt å si.

”Min mor hun ba om det ene og det andre hele tiden. Plutselig skulle hun opp i sengen, så skulle hun ned i sengen. Det var ikke vanskelig å få rask hjelp til å fikse opp i det her”.

Dette er slik eg tolkar det, ein beskrivelse på pårørandes opplevelse av det kontinuerlige hjelpebehovet palliative pasientar har, og kor viktig det var å få den hjelpen det var behov for.

Ein av informantane formidla det å få rask hjelp på denne måten:

"Det var bare å ringe i klokken det så var de der med en gang, det var veldig trygt altså".
Dette betydde slik eg forstår det, at dei kunne stole på at når dei ringte på klokka som var alarmsystemet, så fikk dei hjelp.

Romlasseringen utfra hjelpebehov var og eit tema som vart omtala om situasjonar der det var viktig å få hjelp raskt. Pasienten var plassert like ved vaktrom når han var i ein situasjon der det var viktig med raske tiltak, dersom akutte situasjonar oppstod.

Personale i den palliative avdelingen disponerte pasientromma på ein måte som var hensiktsmessig for brukarane. Dette opplevdes trygt for dei pårørende som vart formidla av ein informant på denne måten: *"Enkelte ganger hadde hun smerter, noen ganger hadde hun epileptiske anfall. Så hadde vi jo rom vis a vis vaktrommet så de kom jo settendes sånn på øyeblikket nesten"*.

4.2 Familiens betydning

Fleire av informantane framheva betydningen av dei andre familiemedlemmane sitt nærvær. Det var ingen selvfølge for dei å ha denne muligheten til å vere saman som dei fikk i den palliative avdelingen. Dette vart framheva gjentatte ganger som ein ting dei ikkje hadde tenkt var mogeleg.

Nokre av informantane hugsar lite å ha sett eller lagt merke til kva helsepersonell gjorde. Det kan verke som at dei ikkje klarte å skille fra kvarandre kven som kunne bidra med kva oppgaver overfor pasient og pårørende. Dei ulike faggruppene og deira arbeidsområder var ikkje synleg for alle informantane. Nokre av informantane kunne navngi personale, men visste ikkje kva yrkesgruppe, eller kva som var forskjellen på oppgavene til personalet.

Det kan sjå ut til at for dei pårørende, var det å ha andre familiemedlemmar tilstades det som vart rangert som det viktigaste. Spesielt barna i familien sin mulighet til tilstadeværelse og veiledningen dei pårørende fikk i forhold til å ivareta barna i familien, var viktig.

Helsepersonells ivaretakelse av barn som pårørende blir også formidla i fleire av intervju. Informantane var usikre på håndteringen av barn i familien i denne situasjonen, og uttrykte behov for veiledning i forhold til dette.

4.2.1 Å ha tid saman

Det kan verke som dei pårørande kunne detaljbeskrive tilstadeværelse av andre viktige familiemedlemmar. Dette går på både kor lenge dei ulike familiemedlemmane var tilstades, og kva som gjorde at enkelte av dei ikkje var der.

Informantane framheva også kor godt det var å vere fleire pårørande tilstades samtidig, og kor sårbart det kunne vere å vere heilt aleine som pårørande saman med den døyande.

Ein av informantane beskreiv viktigheten av å vere fleire fra familien på denne måten. "Vi installerte jo oss på det rommet og der var vi. Vi var opp til fire, fem, seks på rommet. Ikkje heile tida da, men. Det var så....godt".

Denne informanten beskreiv også viktigheten av tilstadeværelse av familien då kona var døyande:

"Sønn vår kom fra Oslo tirsdagen og da var han her hele tiden slik som eg. Vi var hjemme og dusjet og fikk på oss rene klær, ellers var vi her. Det var godt å være to".

Det var liksom bare oss inne på rommet der, meg, min søster og min mor. Alt annet utenfor eksisterte liksom ikke. Noen sykepleiere for ut og inn av døren, men det viktigste var oss inne i denne, ja liksom denne boblen.

Dette utsagnet synleggjer også slik eg tolkar det, familien som det viktigste og helsepersonells mindre betydningsfulle rolle.

4.2.2 Barna vart ivaretatt

Det kan sjå ut til at fleire av informantane var usikre på om dei kunne ta barn med i avdelingen, og korleis dei skulle ivareta og informere barna i familien. Fleire av informantane hadde tenåringsbarn som også var pårørande, og formidla ekstra bekymring i forhold til korleis dei skulle håndtere ungdommar. Når barna i familien vart omtalt, uttrykte informantane seg ofte både med ord og kjensleuttrykk. Opplevelsen i intervjuet var at det var sterkt følelsesmessig og framkalla eit anna og sterkare engasjement for dei å snakke om barn. Sterke kjensleuttrykk som tårer eller høglytt gråt viste seg ofte på informantane når barn var tema.

Ein av informantane formidla seg på denne måten: "Ja, også sa sykepleierne at vi kunne ta barnene med. Vi vart jo litt sånn hva skal vi si, er det en grei ting å gjøre å ta barnene med?".

Denne informanten formidla tydeleg usikkerheten i korleis å forholde seg til barn og lettelse over at sjukepleiarane informerte om korleis ein best kunne hjelpe og informere barn.

Det at sjukepleiarane også tok hand om barna når dei var på besøk var viktig. At sjukepleiarane utførte konkrete tiltak for å ivareta barna, vart tydeleg verdsatt.

Ein annan av informantane beskreiv også sjukepleiaranes møte med barn på denne måten: ”Vil du sitte litt her med mormor så kan eg og mamma gå ut litt? De veiledet oss litt rundt også om at vi har jo ikkje opplevd dette før”.

Ein tredje informant sa det slik:

Eg merket det jo spesielt på yngste barnebarnet vårt. Han er 14 år nå da. Han var 13 da hun døde. Alså for han var det viktig at et par stykker tok han vekk og sa nå gjør vi noe eller rett og slett så fant de gjerne et glass saft eller et eller annet sånt. For han var det veldig viktig det der... (gråt).

Fleire av informantane nevnte helsepersonell som tilbød barna i familien noko å ete eller drikke, som kjeks eller saft, og var veldig glad for det. Dette vart omtala som at helsepersonellet såg korleis barna hadde det og brydde seg om dei.

4.3 Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar

Å møte profesjonelle fagpersonar er noko som blir omtala i alle intervju. Analysen viser fleire tema som beskriv innholdet i møte med profesjonelle fagpersonar. Kyndighet er eit ord som fleire gonger vart brukt når informantane opplevde kompetente fagpersonar. Det vart og brukt når det vart gitt beskrivelsar av helsepersonells evne til å sjå og veilede pårørande.

4.3.1 God lindring

Alle informantane i denne studien la vekt på den gode symptomlindringen og observasjonar som vart gjort av den døyande. Dette opplevdes veldig trygt for den pårørande og påverka korleis dei hadde det. Dei formidla også at dei hadde det så bra dei kunne, så lenge den sjuke hadde det så bra som mogeleg. At pasienten fikk den rette behandlingen og symptomlindringen, opplevdes viktig for at den pårørande skulle ha det bra og føle seg vel. Helsepersonells faglige kunnskap og evne til kommunikasjon var viktige eigenskapar for å oppnå dette.

Informantane formidla viktigheten av både den kunnskapen helsepersonellet hadde i forhold til å tolke kroppssignal frå den døyande, og i forhold til kva type medisinerer som vart gitt. Fleire av informantane fortalte at dei var svært slitne då dei kom til den palliative avdelingen. ”Sliten av å passe på at ting vart gjort som det skulle” er orda ein av informantane sette på den slitenheten.

Då dei kom til den palliative avdelingen, opplevde dei seg trygge på at pasienten vart fagleg ivaretatt og kunne slappe meir av.

Fire informantar beskreiv dette på ulike måtar:

”Han fikk sikkert veldig god medisinerer for han var jo så rolig. Han kunne ikke snakke vet du, og da måtte de bare se på uttrykket”.

Her såg de jo at de epileptiske anfallene hun hadde... det var epileptiske anfall. Hun fikk jo da behandling mot disse anfallene og der var det også det at ikkje bare var smertestillende men det var også da kombinert med medikamenter som skulle gjøre anfallene svakere og mindre hyppige.

”Viss han var urolig....det såg du på bevegelsene og da ringte jeg alltid på. Da mente de at han trengte medisinerer. Det fikk han og da roet han seg”.

Det skulle ikke mer enn et blick til før sykepleieren såg at hun plagdes. Men sånne ting som en rynke innimellom og det hadde hun ikke i sted og vi følte at hun var urolig så kom de jo med en gang og satte en sprøyte.

Ein av informantane omtala ein situasjon der ho opplevde det motsatte av kunnskap om god lindring der ho ikkje følte seg trygg. Dette var eit møte ein av dei pårørande hadde med ein sjukepleiar fra vikarbyrå som var på ekstravakt i den palliative avdelingen.

Eg trur eg var litt sånn på tuppa. Eg trur det var noko med pusten hans eller eit eller anna. Då tenkte eg kva er det no som skjer. Han pusta veldig jevnt og sånn. Difor sov eg sikkert så godt om natta vanlegvis. So var det eg då tenkte..no er det eit eller anna. Då kom det ei i døra eg ikkje hadde sett før, men selvfølgelig dei blir jo sjuke og folk må ha fri. Dei må jo inn når folk har fri. Ho var liksom...ho skjønnte ikkje noko..men det var ei anna då som var erfaren på posten som var på vakt da så ho kom jo inn. Men då tenkte eg ja, ja det er ikkje alle som.....

Informanten fullendte ikkje setningen sin i denne delen av intervjuet. Slik eg oppfatta denne informanten, var det tydeleg at ho opplevde denne sjukepleieren som lite egna og ikkje hadde faglige kunnskapar gode nok til å jobbe i den palliative avdelingen.

Den samme informanten omtala også korleis denne vikaren var kledd og framtrede ho hadde på ein slik måte at ho ikkje stod fram som troverdig eller til å stole på. Informanten oppfatta mangelen på faglighet umiddelbart i dette møtet.

Det høyrest sikkert litt rart ut, men det var liksom som ho skjønnte at det ikkje var noko ho kunne bidra med, men ho skulle få fatt i ho andre. Ho stod liksom i døra og kikte med det sjalet dandert i halsen som ..det var ingen andre som hadde hatt. Nei, det har eg aldri sett at nokon har eit slikt sjal dandert i halsen. For meg var det litt krise då. Du er ikkje rette person her tenkte eg då. Ho kjente jo ikkje til oss i det heile tatt. Ho visste ikkje kva eg var redd for.

Informantane fortalte om høg terskel for å søke hjelp. Derfor var det ofte presserande og viktig å få den rette hjelpen når behovet først var der.

Vi ringte jo ikkje i tide og utide då. Vi fikk jo høyre at vi var sterke og avbalanserte, men det kan jo berre virke sånn utanpå kanskje. So når det verkeleg var sånn at eg følte at no..no må det kome nokon inn so var det jo litt sånn krise då følte eg.

4.3.2 Plan og kontinuitet i arbeidet

Helsepersonell som har plan og kontinuitet i arbeidet er eit anna tema som blir framheva i fleire av intervjua og kom tydeleg fram i analysen av materialet. For informantane var det tydeleg framtrede at personalet i den palliative avdelingen hadde ein plan på det dei gjorde. Det var ikkje tilfeldig korleis og når oppgavene vart utført.

Fleire av informantane hadde lang erfaring som pårørande i andre sjukehusavdelingar og formidla mykje av arbeidet til helsepersonell dei hadde møtt tidlegare som tilfeldig og prega av manglande kontinuitet.

Alle informantane ga uttrykk for at dei opplevde at det var ein plan i arbeidet til dei tilsette i den palliative avdelingen. Dette gjorde informantane trygge på at pasienten hadde det godt, noko som igjen gjorde at dei klarte å gi fra seg ansvar og slappe betre av. Dette vart uttrykt på fleire måtar:

”Jeg kan vel si at det var tydelig et system på det som vart gjort”.

Denne informanten opplevde at det var gode system i avdelingen, og at det ikkje var tilfeldig når ting vart gjort. Ordet plan vart også brukt fleire ganger av informantane. Dei uttrykte ein opplevelse av at personalet ga tydeleg informasjon om kva som skulle skje. Heile situasjonen gjorde at det var vanskeleg å oppfatte alt for dei pårørande, men dei uttrykte likevel klare opplevsar av plan og kontinuitet.

”Jeg var ikke meg selv verken da eller siden så, men jeg kan ikke huske noe spesielt. Men jeg husker at det var en plan i det som vart gjort... hun vart jo fulgt med på....”

Ein av dei andre informantane opplevdes som overraska over at det var ein plan i arbeidet.

”Jeg kan ikke huske at det vart informert om en sånn plan, men jeg merket jo at det var en plan i det som vart gjort og alt de kunne gjøre av gode ting vart gjort”.

Det var også uttrykt som positivt overraskende alt personalet tenkte og gjorde for både pasientar og pårørende. Dette formidla dei i ord, men også i kroppslige uttrykk som vart tolka som glede og takknemlighet. Ein av informantane formidla det med munnstell som noko han ikkje hadde tenkt på var viktig i det heile tatt, og at til og med det var det ein plan på korleis vart gjort.

"Det var en plan det merket eg altså. Fuktighet i munnen...ja hun hadde jo hele tiden alt tilgjengelig".

Informantane la merke til og satte pris på kontinuitet blant personale. Dette gjorde at dei merka at personale visste korleis dei hadde det til ei kvar tid. Fleire av informantane formidla også viktigheten av at kjemien stemte mellom personalet og dei pårørende. Då vart kontakten lettare, og dei kunne formidle ting på ein trygg måte.

"Det var et par av sykepleierne da vi kom veldig godt overens med og i kontakt med og vi merket var oppdatert på alle ting".

Ved eitt av dødsfalla var to av pasientens primærskjepleiarar på vakt. Disse skjepleiarane kjente dei pårørende godt og opplevde god kontakt med. *"Vi gikk jo ut mens dei stelte han då. Det var jo "Per" og "Kari" som gjorde. Det var det me tykte at det var så godt at det var dei som var på jobb".* Dette var slik eg forstod denne informanten, ein god avslutning for dei på oppholdet i den palliative avdelingen.

4.3.3 Å bli sett

At personalet såg og gjenkjente dei pårørende vart gjentatte ganger i intervju framheva som viktig. Opplevelsen av å bli sett, gjenkjent og navngitt vart omtala som veldig verdifullt for dei pårørende. Når dei vart sett, vart kvar enkelt av dei ivaretatt utfra den enkelte pårørende sine behov.

Nokre av informantane beskreib god kontakt med helsepersonell gjennom erfaring som pårørende, medan andre hadde erfaringar som gjorde at dei var vant med å bli oversett eller ikkje å bli tatt hensyn til.

Fleire situasjonar vart trukke fram som dei pårørende opplevde som gode, der dei vart sett og lagt merke til.

Ein av informantane formidla det på denne måten:

"...Også lærte de seg navnet på oss alle sammen. Vi var jo mange. De kunne navnene på alle. Då ble eg litt imponert, og så føle at det er ekte. Å føle at de brydde seg".

Ein annan informant beskriv det slik: ”Bare det å huske navna våre, på barnebarn også som folk gjorde. Utrolig flott altså”. Denne informanten uttrykte ein opplevelse av at han var imponert over kor god oversikt personalet hadde over dei ulike familiemedlemmane.

Denne opplevelsen vart også beskrive av ytterlegare ein informant på følgende vis:

Jeg tenkte, klarer dere å være så inkluderende og så nær alle. Jeg opplevde at når vi kom, min mor og at alle sammen ble sett. Det var...da skal du være rimelig profesjonell tenker jeg når du kan være sånn med alle. Jeg tenkte aldri at vi var unike, men de klarte å gi oss opplevelsen av det faktisk å være spesielle altså. Nå er det vi som skal ivaretas. Det var veldig bra.

Ein av informantane formidla ein opplevelse med ein sjukepleiar som ikkje vart oppfatta positivt. Han formidla at sjukepleieren nok og var opptatt av å sjå både pasient og pårørande, men den måten ho gjorde det på, vart ikkje opplevd som rett i situasjonen dei var i. Han beskreib sjukepleiaren sin atferd slik:

Det var bare det at jeg opplevde hun som anmasende. Hun holdt et for høyt støynivå i situasjonen. Det var bare det..Min mor var ikkje så opptatt av disse blomstene så når hun kom med det. Det var ikkje der hun var helt no. ...//.... Hun kjente jo til hun...Hun regnet jo med at dette var en sånn positiv impuls i situasjonen og. Det fungerte ikkje helt det altså....Ikkje bare overfor oss, men overfor min mor.

4.3.4 Ekte interesse for fagfeltet

Eit anna tema som også kom fram i analysen av materialet, var synligheten av personalet sin ekte interesse for fagfeltet. Informantane i denne studien ga uttrykk for at dei opplevde at dei var i ein avdeling der dei ansatte var engasjert og interessert i jobben sin. Det kan sjå ut til at dette opplevdes veldig tydeleg for dei. Fleire av dei la merke til eit engasjement hos dei som jobba i avdelingen, som gjorde at dei følte seg sikre på at det ikkje var påtattthett, men ei ærleg interesse personale hadde for å gjere ein god jobb.

Dette opplevde dei at kom dei til gode som pårørande. Dei visste at personalet hadde ein positiv og aktiv haldning til jobben sin, og formidla difor trygghet på at dei visste at alt det beste vart gjort for dei. Pleiepersonalet si interesse for fagfeltet vart formidla av fleire informantar.

Ein informant formidla dette slik:

Det er en kombinasjon av at avdelingen har kunnskap og at de er dedikerte. De to tingene. De er der altså ikke...hva var det de sa disse leiesoldatene under tredveårskrigen. Vi tener ikke for tro, men vi tener for penger. Men det stemte ikke her altså. De hadde det så vidt jeg opplevde det, de hadde det som noe som de...de såg på dette nesten som en livsstil å jobbe på en sånn avdeling.

Dei pårørende som vart intervjuja brydde seg og hadde omsorg for personalet. Dei såg den spesielle jobben som vart gjort, og fleire av dei lurte på kor lenge ein kunne jobbe i eit så spesielt fagfelt.

Informanten seier det slik:

Jeg spurte jo en av sykepleierne på minnesamvær etterpå. Orker folk å jobbe her så lenge? Det må jo være veldig slitsomt? Da sa hun at folk trives veldig godt her og blir her lenge og at de som jobbar her er interesserte i fagfeltet. Ja...det stemmer..akkurat slik var det og slik framstod de.

Dette spørsmålet informanten hadde til ein av personalet, ga han svar på det han såg og fikk bekrefta det.

4.4 Heilhetleg forståelse

Det som er framtrudande og står fram som hovudtema i datamaterialet av pårørandes erfaringar med tid, familien og profesjonalitet kan forstås som kyndighet og dedikasjon. Helsepersonellet i den palliative avdelingen blir av informantene opplevd som kyndige og dedikerte for sine oppgaver. Temaene tid, familiens betydning og viktigheten av å møte profesjonelle fagpersoner blir beskrive på ulike måtar som synleggjer dette. Kyndigheten og dedikasjonens innhold har fleire aspekt som blir drøfta i neste kapittel.

Tabell 2 Eksempel fra den strukturelle analysen

Meningsenheter (personlige fortellinger)	Kondensering (Sub-tema)	Tema	Hovedtema
"De to bare snakket rundt grøten når vi snakket om tidsperspektiv".	Uvissheten om tid	Tid	Kyndighet og Dedikasjon
"Det var bare å ringe i klokken det så var de der med en gang. Det var veldig trygt altså"	Helsepersonell har nok tid		
"Vi installerte jo oss på rommet og der var vi"	Å ha tid saman	Familiens betydning	
"Ja også sa sykepleierne at vi kunne ta barnene med..."	Barna vart ivaretatt		
"Han fikk sikkert veldig god medisinerer for han var så rolig..."	God lindring	Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar	
"Jeg kan vel si det var et tydelig system på det som ble gjort"	Plan og kontinuitet i arbeidet		
"..også lærte de seg navnet på oss alle sammen. Vi var jo mange...."	Å bli sett		
"..de som jobber her blir her lenge og er interessert i fagfeltet"	Ekte interesse for fagfeltet		

5.0 DRØFTING

Drøfting av funn i lys av teoretisk referanseramme

I dette kapitlet vil eg diskutere funn i studien i forhold til eksisterande kunnskap. Kvale kallar dette "teoretisk forståelse"(Kvale, 2001). Diskusjonen vil ta utgangspunkt i forskningsspørsmåla og målet med studien. Målet med drøftingen er å sette søkelys på funnas tydnad og korleis vi kan forstå disse. I diskusjonskapitlet vil eg også forsøke å presentere funna og gi ein framstilling av mine tolkningsvalg i denne prosessen. Funna blir difor også knytta opp mot egne erfaringar. Målet med denne studien har vore å utvikle kunnskap om pårørandes erfaringar i ei palliativ avdeling. Fleire av funna i denne studien ser ut til å vere samanfallande med funn i andre studiar der ein har undersøkt pårørande til palliative pasientar sine behov. Andre funn var nye og uventa og bekrefta viktigheten av systematisk arbeid i forhold til pårørande. I diskusjon av funna blir resultata presentert på ein måte som synleggjer både nye og uventa funn, og funn som samsvarar med tidlegare forskning og relevant litteratur.

5.1 Tid

Alle dei pårørande som deltok i denne studien ynskte åpen, direkte og konkret informasjon frå helsepersonell om tid. Uvissheten om forventa levetid var utfordrande å forholde seg til, og informantane opplevde det vanskeleg når tid ikkje var tema i samtalar med helsepersonell. Det ser ut til at kommunikasjon og informasjon om tid er det framtrudande i uvissheten om tid. Eg vil difor i diskusjonen utdjupe viktigheten av kommunikasjon og informasjon som ein viktig del av dette aspektet på tid.

Alle informantane var stort sett fornøgde med informasjonen dei fikk frå helsepersonell om tid i den palliative avdelingen. Dei opplevde også personalet som imøtekommande og vennlege. Avdelingen har høg kompetanse innan kommunikasjon og er erfaren med problemstillingar knytta til livets slutfase. Døden er ein viktig del av arbeidskvardagen til dei som jobbar der, og personalet har gode kommunikative ferdigheter og mykje praktisk erfaring i å snakke om disse temaene.

5.1.1 Uvissheten om tid

Ein av informantane som uttrykte misnøye med informasjon i den palliative avdelingen, sa at ho mangla konkret informasjon om kva som skjer med kroppen til pasienten når døden nærmar seg. Informantane formidla elles mange historiar og eksempel på dårleg kommunikasjon og informasjon frå andre sjukehusopphald. Det dei særleg framheva, var mangelen på informasjon om endring i sjukdomstilstand, og kor lang forventa levetid pasienten hadde. Usikkerhet rundt disse spørsmåla vart formidla som slitsomt og vanskeleg av informantane. Gulbrandsen (2008) viser til kor lite forskning som er gjort på betydningen av god kommunikasjon i spesialisthelsetjenesten. Han hevdar også forestillingane som fortsatt råder i norske sjukehus om at kommunikasjon ikkje er så viktig, og at samtalar tek for mykje tid i den praktisk kliniske kvardagen. Han formidlar at emnet kommunikasjon bortsett frå i kreftavdelingar, stort sett er fraværande i sjukehus i Norge.

Dei pårørande formidla i intervjuva viktigheten av kunnskap om sjukdom og sjukdomsutvikling. Dette hadde betydning for kva valg dei tok og muligheten til å tilrettelegge for å kunne takle dei utfordringane dei kunne forvente seg. Dette samsvarar med tidlegare forskning om informasjonsbehovet pårørande har ved alvorleg sjukdom (Ashbury, Findlay, Reynold og McKerracher, 1998 ; Fitch, 2005 ; Fitch og Allard, 2007).

Å definere pasienten som døydande er ofte ei stor utfordring. I følge (Kaasa, 2007) er det individuelt fra menneske til menneske kor lenge ein dødsfase kan vare. Nordøy et. al (2006) beskriv at kort forventa levetid varar frå dagar til veker. Dersom ein ikkje diagnostiserar pasienten som døydande kan det føre til usikkerhet og urealistiske forventningar hos pårørande (Sosial og helsedirektoratet, 2007). Funn i studien bekreftar at det var ein stor skilnad på vanlege sjukehusavdelingar og den palliative avdelingen i forhold til å tematisere døden. Helsepersonell med god kunnskap om den enkelte pasienten og tilstanden, er den som har best forutsetning for å seie at døden nærmar seg (Saunders og Platt, 1999). Til tross for det denne studien bekreftar, kan det sjå ut til at helsepersonell vegrar seg eller har vanskeleg for å gi denne informasjonen. Det ser ut til at dette kan ha fleire årsaker. Erfaringsvis er det ofte mangel på kunnskap om livets slutfase i vanlege sjukehusavdelingar. I vanlege sjukehus er også ofte fokuset kurasjon, kompliserte prosedyrar og behandling. Det kan bety at døden nærmast er eit "ikketema" (Ellershaw og Ward, 2003). Det kan også vere lang tid mellom kvar gang helsepersonell opplever dødsfall, og dette kan gjere at erfaringen blir begrensa. Mangel på kontinuitet i fagleg oppfølging av enkeltpasientar, kan også føre til at

helsepersonell ikkje oppnår god kunnskap om den enkelte pasienten. Dette kan igjen føre til usikkerhet og vegring for å gå inn i tematisering av forventna levetid og død.

Nyleg gjennomførte litteratursøk viser at ordet døyande ikkje er eit eige emneord. Dette synleggjer også at det manglar ein klar definisjon på det å vere døyande, og viser også at det er eit område som det ikkje er nok forskning på.

Det var overraskande funn at informasjonen om at døden nærma seg, vart opplevd som ikkje god nok i den palliative avdelingen. Den palliative avdelingen har gode modellar for oppfølging av kvar enkelt pasient og familie, men også i ein palliativ avdeling er det ein utfordring å ivareta kontinuitet. Det er behov for personale til heildøgnsdrift, noko som innebærer mange og små stillingsprosentar for pleiegruppa. Dette kan føre til at det er lenge mellom kvar gang personale er på vakt, og føre til manglande kontinuitet i oppfølgingen som igjen gjer at vurderingar av den enkelte pasient, kan vere utfordrande. Personale i ein palliativ avdeling er også samansatte av folk med ulike personlege eigenskapar og tilnæringsmåtar sjølv om dei har lang erfaring og god kompetanse. God skriftleg dokumentasjon på kva informasjon som er gitt, og korleis ein vurderar pasienten, er viktig for å ivareta god kontinuitet. Skriftleg informasjonsmateriell kan vere til god hjelp for dei pårørande. Brosjyren "Når livet går mot slutten" kan gis til pårørande som er delaktige. Denne brosjyren gir grundig og detaljert skriftleg informasjon om tegn på at døden nærmar seg, og kan gi svar på mange av spørsmåla dei pårørande har. Denne brosjyren kom ut i 2009, og var ikkje tatt i praktisk bruk i den palliative avdelingen før i januar 2010. Den var difor ikkje i bruk i perioden då pårørande i denne studien var tilknytta den palliative avdelingen.

Ein studie utført i ein palliativ enhet syner viktigheten av samtaler med familien rundt tema om livets slutfase. Familien opplever mindre stress når slike samtalar blir gjennomført med både pasient og pårørande tilstades (Yennurajalingam, Dev, Pace, Zhang, Palmer og Bruera, 2008). Bruera et al (2009) beskriv også i ytterlegare ein studie viktigheten av kommunikasjon. Både pasient og pårørande er under ekstremt emosjonelt stress, og åpen kommunikasjon mellom alle partar er grunnleggande for at den siste tida skal opplevast nokolunde bra.

Informasjon om medikament, pasientens tilstand, kvifor pasienten for eksempel kan oppføre seg forvirra og forandra, må forklarast og repeterast til pårørande. Om pasientar og pårørande er fornøgde, heng ofte i stor grad i saman med forståelse av kva som skjer.

Familiesamtalar er eit systematisk tilbod til alle familiar i den palliative avdelingen der dei pårørande i denne studien var tilknytta. Tema for denne samtalen er blant anna sjukdomsutvikling og forventningar i forhold til levetid. Samtalen er eit tilbod for familien der

pasient og pårørende får mulighet til å stille sine spørsmål. Avdelingen tilbyr tett oppfølging av pårørende og gir tilbud om samtalar med pårørende etter behov. Mange av disse samtalanene skjer ad-hoc når dei pårørende har behov for det. Det betyr at personalet blir utfordra på å vere godt fagleg oppdaterte og å kunne improvisere i sin arbeidssituasjon. Ofte vil det i tillegg til samtalar saman med pasienten, vere behov for eigne samtalar med pårørende (Sosial og helsedirektoratet, 2007). Samtalar med pårørende kan ofte omfatte store og krevande tema. For å gå inn i slike samtalar, er det viktig å ha tillit, inneha god kunnskap, erfaring og å møte den enkelte familien med respekt. Pårørende som ikkje har erfaring med helsevesenet, er ofte ikkje klar over kompetansen sjukepleiarar har i forhold til kommunikasjon. Det er derfor viktig at fagpersonane presenterar åpent kva dei kan bidra med, og er modige nok til å gå inn i disse situasjonane. Å jobbe på den måten krev både tid, kontinuitet og nok ressursar. Mange pårørende ynskjer å bidra med det dei kan overfor den sjuke. For at det skal vere mogeleg, må dei informerast om sjukdom, behandling og forventningar i forhold til sjukdomsutvikling (Sosial og helsedirektoratet, 2007).

5.1.2 Helsepersonell har nok tid

Eit anna aspekt i tid var å få hjelp når behovet var der. Funn i studien viser at pårørende hadde det bra når pasienten fikk hjelp når han hadde behov for det. Det betydde at dei vart tatt på alvor av helsepersonell når det vart tilkalla hjelp, og at pasienten ikkje måtte vente. Fleire av informantane omtala tid som noko negativt når det opplevdes at det tok lang tid å få hjelp. Dette var ein erfaring som var vanleg for dei med andre sjukehusavdelingar. Fleire pårørende beskrev at når pasienten ikkje fikk hjelp når det var behov for det, gikk det utover den pårørende som måtte ta mykje ansvar i forhold til pasienten. Samtidig ynskjer også dei pårørende å bidra i form av praktiske gjere. Dette gjorde at dei følte seg til nytte. Informantane hadde stor respekt for den jobben sjukepleiarar gjorde i hektiske sjukehusavdelingar, men såg deira utilstrekkelegheit på grunn av mangel på helsepersonell. Dette influerar erfaringsvis på korleis dei pårørende opptrer og aukar usikkerheten deira i forhold til kva dei kan eller bør bidra med for å hjelpe. Studiar viser også at pårørende i sjukehus ynskjer å gjere personalet sin arbeidssituasjon betre ved å ta på seg arbeidsoppgåver for dei (Sinding, 2004). I ein studie utført i Ontario i Canada vart ektefeller, partnerar, døtre og venner til kvinner som døyde av brystkreft intervjuet om opplevelsen av oppfølging av døydde på ein sjukehusavdeling. Pårørende i den kanadiske studien formidla at dei hadde eit stort ansvar i forhold til kva oppfølging pasientane fikk. Dei framsto ofte som pasientens

advokat, og passa på at alt vart gjort for at pasienten skulle ha det bra. Forskaren i denne studien stilte spørsmålet: Kva skjer når sjuke folk ikkje har slekt eller vener med seg i sjukehus? (Mains, 2003). Resultata fra den kanadiske studien bekreftar det informantane i denne studien seier. Pårørande har ein betydeleg og viktig rolle i forhold til den sjuke.

5.2 Familiens betydning

5.2.1 Å ha tid saman

Å ha familie rundt seg var gjennomgåande viktig for informantane. Det var godt å vere fleire familiemedlemmar i ein slik situasjon. Avdelingen var godt tilrettelagt for pårørande. Det var kun eit tomannsrom i avdelingen, og resten var einerom. Dette gjorde at familien kunne vere i avdelingen heile døgnet, og fleire benytta seg av muligheten til å overnatte. Erfaring viser at mange pårørande er uttrygge på eigen rolle og tilstadeværelse. Det er også vanlegvis familien som er den viktigaste ressursen i nettverket rundt pasienten ved alvorleg sjukdom. Andre i nettverket har ofte meir tilfeldig kontakt av praktisk karakter og som eit supplement til familien sine omsorgsytelsar (Bø og Schiefloe, 2007 ; Kaasa, 2007). Familiar er erfaringsvis ofte usikre på kva rettigheter dei har, eller veit ikkje kva spørsmål dei skal stille om sine muligheter når dei er pårørande. Pårørande til palliative pasientar i sjukehus har ingen lovfesta permisjonsrettigheter når dei er pårørande i sjukehus. Å vere i jobb samtidig som ein er pårørande til alvorleg sjuke som skal døy, er for dei aller fleste ein svært utfordrande eller nærmast umogeleg kombinasjon. Derfor er sjukmelding av pårørande ofte einaste løysing i denne situasjonen. Funn i studien syner at samtalar med sosionom var verdifullt for å få nødvendig kunnskap og innsikt i rettar og muligheter for pårørande i sjukehus. Dette er eit område det bør jobbast meir med på systemnivå for å få betre rettigheter også for pårørande i sjukehus.

I lesingen av intervjuet vart eg overraska over kor liten plass helsepersonell fikk i dei pårørandes fortellingar i forhold til andre familiemedlemmar. Gjennom den lange erfaringen eg har som sjukepleiar, har eg ofte sett at fagpersonell opphøgdar si rolle i forhold til den sjuke og deira pårørande. I den palliative avdelingen der informantane hadde vore tilknytta, var personalet svært engasjert og framheva også ofte viktigheten av seg sjølv. Pleien var organisert i primærsjukepleiemodell for å tilstrebe så god kontinuitet som mogeleg i forhold til kvar pasient og deira pårørande. Primærsjukepleiarane deltek også ofte på viktige samtalar og opparbeidar seg stor kunnskap og kjennskap til den enkelte familie. Helsepersonells opplevelse av å ha ei hovudrolle kan ha mange årsaker. Helsepersonell blir involvert i intime

og nære områder i jobben med familiar i livets slutfase, og dette fører ofte til stort engasjement. Dette funnet samsvarar også med funn i andre studiar (Hanssen, 2006). Kari Martinsen brukar ordet profesjonell stedfortreder på sjukepleiaren (Austgard, 2002). Stedfortredaren går inn og tek ein midlertidig plass for å avlaste. Det kan bety å stå istadenfor, men ikkje fylle plassen. Martinsen sine ord blir brukt i forhold til pasientrelasjonar, men slik eg forstår hennar teoretiske perspektiv, er dette overførbart også til det å arbeide med pårørende. Det kan hjelpe helsepersonell til å sjå kva rolle dei kan ha i forhold til dei pårørende.

5.2.2 Barna vart ivaretatt

I tillegg til egne opplevsar og erfaringar som pårørende var informantane også opptatt av at barna i familien vart ivaretatt. Dei var sjølv usikre på korleis dei skulle forholde seg til barna og trengte profesjonelle råd i forhold til dette.

Fem av dei pårørende som vart intervjuja hadde egne barn eller barnebarn. Informantane fortalte at dei var usikre på om barna hadde fått for lite informasjon om den som var sjuk før dei var med på besøk i den palliative avdelingen. Voksne sitt ynskje om å beskytte barn har ofte konsekvensen at barn får for lite informasjon (Schjødt, Haugen, Straume og Værholm, 2007). Mykje av litteraturen og forskningen som er gjort, omhandlar barn der mor eller far er alvorleg sjuk, men denne kunnskapen kan også overførast til andre relasjonar der det har vore tette forhold mellom barna og den sjuke. Familiar veit ofte ikkje kva som er det rette for barn, og kva som fins av muligheter til å få hjelp (Schjødt et al, 2007). Det er derfor viktig at helsearbeiderar tek initiativ og tilrettelegg for samtalar også med barn og ungdom.

Denne studien syner også at dei pårørende opplevde det som spesielt viktig at barn i familien vart sett og ivaretatt. Ein måte å beskrive at barna vart sett og ivaretatt, var at informantane trekte fram små praktiske ting som at barna fikk kjeks og saft. Dette framheva informantane som viktige ting som vart gjort. Studiar bekreftar også at dette kan vere ting som har betydning for barna i lang tid (Kvåle, 2006). Fleire av informantane fortalte også om viktigheten av at ungdommane i familien vart godt ivaretatt. Ungdommar er ei sårbar gruppe, og informantane formidla utrygghet i forhold til korleis å håndtere dei. Det at personalet gjenkjente ungdommane med navn, var betydningsfullt og vart opplevd som verdifullt. Personalet snakka også med ungdommane når dei var på besøk i avdelingen, og det vart gitt tilbod om eiesamtalar med helsepersonell dersom dei hadde behov for det. Tydelege voksne som viser ei aktiv rolle, er viktig for tilnærmingen til ungdom. Det er og viktig å informere og

forklare ungdommen kvifor helsepersonell tek initiativ til samtale. Dei må bli forklart på ein måte som gjer at dei skjønar at dei ikkje er åleine, og at dette gjeld fleire ungdommar (Bugge og Røkholt, 2009). Barn som har nære relasjonar til personar som er uhelbredeleg sjuke, treng meir enn sjukdomsinformasjon. Dei treng også å få dele tankar, følelsar og reaksjonar (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008). Små barn med sin impulsivitet og åpenhet var lettare å forholde seg til for informantane. Dei søkte sjølv informasjon med sin åpne holdning ved at dei satte ord på det dei såg og stilte ofte impulsive spørsmål. Litteraturen bekreftar at det er viktig å ta hensyn til barns ulike aldrar og informasjonen og samtalar med dei må tilretteleggast i forhold til dette (Schjødt et. al, 2007; Bugge et al, 2008). Det bør også tas hensyn til modning og utvikling i tillegg til kronologisk alder. Dette gjer at det er nødvendig med individuell tilnærming til kvart enkelt barn (Bugge og Røkholt, 2009). Barn treng informasjon om sjukdom og sjukdomsutvikling. Dei treng også at det blir snakka om sorg og tap. Dette er viktig for best mogleg mestring av ein sorgprosess (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2009).

Å tilnærme seg barn og ungdom tek tid. Ei åpen holdning og synleggjering av dette blant helsepersonell som jobbar med barn som pårørande, er viktig for at det blir gitt aksept for dette viktige arbeidet. Darbyshire (1994) skriv også om viktigheten av å ha tid når ein jobbar med barn. Den palliative avdelingen har fysiske forhold som gjer at det er mogleg å ha barn tilstades på pasientens og dei andre pårørandes premisser. Sidan nesten alle pasientane har ein rom, kan born vere tilstades når det er ynskjeleg. Det er ingen definert tidsramme for visittid som mange andre sjukehusavdelingar har. Avdelingen har også ei daglegstove med leiker, tv og dvd. Dette rommet er også tilgjengeleg for barn som pårørande, og gjer at dei kan oppholde seg fleire stader medan dei er på besøk.

Den palliative avdelingen brukar egne sjekklister for kartlegging av barn som pårørande. Aktiv bruk av disse sjekklister gir ein god oversikt over kven barna i familien er, og kva oppfølging dei har fått i sjukdomsforløpet. Lang erfaring og litteratur viser at sjekklister kan vere gode verktøy for å kartlegge familien (Bugge og Røkholt, 2009). Avdelingen har også ein aktiv og bevisst holdning til utdeling av informasjonsmateriell som omhandlar temaet barn som pårørande. Det blir dokumentert i sjekklister kva materiell som blir utlevert til aktuelle pårørande. Det er ikkje forventa at alle som møter familiar i ein sjukdomssituasjon, har god nok kunnskap til å veilede pårørande, men dei bør ha kjennskap til skriftleg informasjonsmateriell som kan giast til dei (Bugge og Røkholt, 2009). Kreftforeningen har gitt ut fleire aktuelle brosjyrar og videoar om temaet barn som pårørande. Det er også gitt ut fleire aktuelle bøker og hefter som kan vere aktuelle å låne ut eller informere dei pårørande

om. Mykje av dette informasjonsmateriellet er gratis og lett tilgjengeleg å skaffe for sjukehusavdelingar.

Lovverket er også nettopp blitt endra i forhold til barn som pårørande. Stortinget vedtok 19. juni, 2009 endring i helsepersonelloven og spesialisthelstjenesteloven. Det nye lovverket om barn som pårørande trådte i kraft i januar 2010 (Helse og omsorgsdepartementet, 2009).

Denne loven skal ved oppretting av barnekontaktar sikre og ivareta behovet for informasjon og oppfølging av mindreårige barn som er pårørande til alvorleg sjuke innlagt i sjukehus.

Barna som blir omtala i denne studien, var ikkje eigne barn, men hadde tette familiære relasjonar til den døyande. Det betydde at fleire av dei hadde hatt mykje kontakt med den sjuke. Funna i studien kan tyde på viktigheten av å sjå og ivareta barn og ungdom generelt som pårørande, og bekreftar også viktigheten av det nye lovverket for barn som pårørande. Det kan også sjå ut til at ungdom og unge voksne er grupper som er særlig sårbare, og også kan nyttigjere seg mykje av kunnskapen barnekontaktar kan inneha. Den palliative avdelingen har etter studien vart avslutta, oppretta eigne barnekontaktar. Dette er sjukepleiarar med lang erfaringsbasert kunnskap og stor fagleg kompetanse i temaet barn og ungdom som pårørande. I tillegg til direkte kontakt med barn og ungdom som pårørande blir også disse barnekontaktane viktige i arbeidet med undervisning og veiledning av personell.

5.3 Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar

5.3.1 God lindring

Informantane i denne studien har mange refleksjonar rundt god symptomlindring og om møter med helsepersonell. Dei formidla at dei gjennomgåande var svært fornøgde med den symptomlindringen pasienten fikk i den palliative avdelingen, og dette gjorde at dei kunne slappe av og ta mindre ansvar for den sjuke. Dei formidla også ein forståelse for at helsepersonell hadde ulik kunnskap på ulike avdelingar, men uttrykte ein oppgitthet overfor helsepersonell som hadde dårlege holdningar i forhold til å tilegne seg ny kunnskap. Rett medisinerer er ein av formuleringane som blir brukt for å beskrive den gode lindringen informantane opplever at blir gitt i den palliative avdelingen. Kyndighet vart og fleire ganger brukt i beskrivelsen av den gode faglige hjelpen og profesjonaliteten informantane opplevde. Ordet dedikert vart benytta for å beskriva kor egna fagpersonane var til å jobbe akkurat på denne avdelingen.

Regionale palliative senter skal ta imot pasientar med symptom og plager med spesiell kompleksitet, og personale skal inneha kunnskap om komplisert symptomlindring (Sosial og

helsedirektoratet, 2007). Utfrå funna i studien kan det sjå ut til at denne målsettingen er oppnådd. Når pårørende i studien brukar orda rett medisiner, ligg det også i det slik eg oppfattar det, at medisinerane blir gitt på rett måte og på det tidspunktet pasienten treng dei. Erfaringen informantane hadde frå andre avdelingar gjorde at dette ikkje var noko dei oppfatta som sjølvst. Betydningen av helsepersonell med praktiske ferdigheter blir støtta av Kvåle (1999) sin studie. Hennes studie viser at kreftpasientar prioriterar gode tekniske ferdigheter og medisinsk behandling utført på ein god måte som det viktigaste. Ein nyleg publisert studie viser også at det er behov for erfarne sjukepleiarar med kunnskap om kreft og behandling i kreftavdelingar for å kunne gi optimal omsorg til kreftpasientar (Kvåle, 2010).

Det kan verke som deltakande menn i studien var meir konkrete i sine uttalelsar enn kvinner i forhold til observasjonar av praktiske og tekniske ferdigheter hos personale. Det kan vere grunnlag for å tru at menn rangerar kva som er viktig for dei på ein annan måte enn kvinner. Dette blir og bekrefta i tidlegare studiar (Clarke, Booth, Veikova og Hewison, 2006).

I studien i den palliative avdelingen var utvalget likt fordelt mellom antall menn og kvinner. Kjønnskilnader vart heller ikkje spesielt fokusert på.

Ei av kvinnene i studien fortalte ei historie om sjukepleiars ukyndighet. Denne sjukepleiaren var ikkje ein av dei fast tilsatte i avdelingen, men tatt inn frå eit vikarbyrå. Ho opplevde ein sjukepleiar som var kledd med eit sjal som ikkje tilhørte arbeidsantrekket. Sjukepleiaren viste også tydeleg med si kroppsholdning at ho ikkje hadde noko å bidra med. Måten denne sjukepleiaren berre kikka inn døra på, var tydeleg uttrykk for at ho var redd for å gå inn i situasjonen, eller at ho visste at ho ikkje hadde noko å bidra med. Dette gjennomskua informanten raskt, og det gjorde henne uttrygg. Denne situasjonen bekreftar viktigheten av fast og kyndig personale, det Patricia Benner kallar ekspertar i ein avdeling med så komplekse problemstillingar. Benner brukar begrepa "novicer" og "ekspertar" i beskrivelsen av sjukepleiarars kompetanse (Benner, 1984). Novisen er den som har liten erfaring, og kanskje har meir enn nok med dei praktiske tinga ho skal utføre i forhold til pasienten. Ho omtalar eksperten i sjukepleiefaget som den som med bakgrunn i lang erfaring, har evnen til å oppfatte pasientens situasjon og ikkje berre fokusere på praktiske ferdigheter (Benner, 1984). I Standard for Palliasjon (2004) står det at minst 15 % av alle kreftpasientar har eit så komplekst smerte og sjukdomsbilete at dei krev ein kompetanse som i dag ikkje er godt nok tilgjengeleg verken i 1. eller 2. linjetjenesten.

5.3.2 Plan og kontinuitet i arbeidet

Det er tydelege funn i studien som viser at det var ein plan over arbeidet i den palliative avdelingen. Møte med helsepersonell som hadde ein plan over tinga dei gjorde, førte til at dei pårørnde fikk eit tillitsforhold og stolte på dei. Bruk av tiltaksplanar innan pleie, omsorg og behandling er velkjent og vart utvikla på slutten av 1980 - tallet i USA (Ellershaw og Wilkinson, 2003). Den palliative avdelingen brukte på tidspunkt for intervju Liverpool Care Pathway (LCP) som er ein tiltaksplan for ivaretagelse av døyande pasientar og deira pårørnde. LCP vart utvikla i eit samarbeid mellom det palliative teamet på Royal University Hospital og personalet på Marie Curie Centre på 1990 - tallet. Utgangspunktet for planen var å overføre den palliative tankegangen og arbeidsmetoden fra hospice og palliative enheter til travle sjukehusavdelingar.

LCP er ein plan som etterkvart er blitt tilpassa og kan brukast ved alle forventa dødsfall både i sjukehus, palliative enheter, sjukeheimar og i heimesjukepleietenesten. I LCP sine retningslinjer står det at LCP krev regelmessig vurdering. Dette innebærer blant anna kontinuerleg refleksjon og vurdering av aktuelle tiltak. I litteratur blir tilsvarande tiltaksplanar også beskrive som ICP (Integrated Care Pathway), critical pathway eller end - of - life care pathway.

Avdelingen der studien er gjennomført har sidan august - 2007 brukt systematisk LCP til alle døyande kreftpasientar. Det vart ikkje kartlagt om den var iverksatt overfor pasientane som informantane var pårørnde til, men det er grunnlag for å tru at dei fleste var satt på LCP. Samtidig er dette usikkert sidan erfaring viser at fleire ganger blir diagnosen døyande stilt for seint også i ein palliativ avdeling. Dette fører igjen til at tiltaksplanar ikkje blir satt i verk i tide. Informantane skal ha blitt informert dersom denne planen vart starta opp, men ingen av dei formidla i intervju noko om LCP, eller at det var satt andre ord på at ein formell tiltaksplan vart iverksatt. Fleire av informantane brukte andre ord på å synleggjere at dei tydeleg såg at det var ein plan i arbeidet.

Erfaring viser at formelle tiltaksplanar er nyttige redskap. Den strukturerer den erfaringsbaserte kunnskapen vi har i møte med døyande pasientar og deira pårørnde. Den kan også vere til god hjelp for personale som har mindre erfaringar enn det ein har i palliative avdelingar.

Det er grunnlag for å tru at personalet i den palliative avdelingen jobba planmessig også utan LCP. Ein stor andel av personalet hadde lang erfaring i å jobbe med døyande, og mykje av innholdet i tiltaksplanar blir ivarettatt i forhold til måten ein jobbar på med døyande pasientar i ein palliativ avdeling. Å vere kyndig i palliasjon er også å jobbe planmessig og i forkant av

situasjonar. Den kyndige er den som er ekspert, oppfattar pasientens situasjon og handlar deretter (Benner, 1984).

Tiltaksplanar kan vere nyttig å bruke i vanlege sjukehusavdelingar der ein ikkje har den same erfaringen i å jobbe med døyande. Samtidig er det også viktig at palliative avdelingar brukar dette redskapet. Palliative avdelingar fungerer ofte som rollemodellar for andre avdelingar, og bør difor vere fagleg godt oppdaterte og bruke slike tiltaksplanar aktivt i sin praksis.

LCP kan også bidra til god planlegging slik at ein kan mest mogeleg vere i forkant av situasjonar som kan oppstå. LCP er også erfaringsvis nyttig i samhandling mellom pårørande og helsepersonell. Fleire studiar viser også dette:

Ein kvalitativ studie utført på helsearbeiderar etter implentering av Liverpool Care Pathway tiltaksplan for døende (LCP) i ein palliativ avdeling, førte til større bevisstgjerjing og betre kommunikasjon mellom helsearbeiderar og deira pårørande (Simon, Martens, Sachse, Bausewein, Eychmuller og Schwarz - Eywill, 2009). Ein anna multisenterstudie vart utført i sjukehus, sjukeheim og heimesjukepleie (Veerbeck, Van Zuylen, Swart, van der Maas, Vogel – Voogt, van der Rijt, van der Heide, 2008). I denne studien vart det gjort ei samanlikning av dokumentasjon, symptombyrde og kommunikasjon før og etter implentering av LCP. Det vart og gjort ei kartlegging ved bruk av spørreskjema til sjukepleierar og pårørande etter dødsfallet. Resultata konkluderte med at LCP har effekt for behandling av døyande og deira pårørande (Veerbeck et al, 2008).

Erfaringar med LCP etter tre års bruk i den palliative avdelingen, er at den sikrar heilhetleg behandling og pleie i tråd med hospicefilosofiens grunntanke. Den sikrar dokumentasjon og er eit nyttig hjelpemiddel uavhengig av kor lang erfaring ein har i å arbeide med døyande pasientar og deira pårørande. Dette samsvarar med og er i tråd med nasjonale og internasjonale anbefalingar i bruk av tiltaksplanar (Sosial og helsedirektoratet, 2007).

5.3.3 Å bli sett

Funn i studien syner at helsepersonells kunnskap og gjenkjennelse av dei pårørande, opplevdes som viktig. Fleire av informantane brukte orda å bli sett om denne opplevelsen. Det at helsearbeiderar såg dei pårørande var tydeleg verdifullt. Opplevelsen av å bli sett er knytta opp mot god omsorg av dei pårørande. Studiar viser at pasientar opplever god omsorg når dei blir sett (Kvåle, 2006 ; Clarke et al, 2006). Resultata i disse studiane samsvarar også med funna i forhold til pårørande sine erfaringar i den palliative avdelingen. Det å bli sett vart også brukt om at personalet hadde tid til å snakke og å lytte til eventuelle spørsmål.

Halding (2004) bekreftar også viktigheten av å ha nokon å snakke med som viktig i møtet med familiar med kreft.

Fleire tidlegare studiar viser viktigheten av informasjon og kommunikasjon med helsepersonell i forhold til korleis pårørande opplever at dei er ivaretekne (Andershed, 2006). Dette samsvarar med funna i denne studien som viser eit behov for informasjon. Fitch (2005) og Fitch og Allard (2007) utførte ein studie der dei såg på kva informasjonsbehov ektefeller av kvinner med brystkreft hadde. Denne studien konkluderte med at dersom ektefellen skal vere ei god støtte, må det tas hensyn til behov for informasjon og følelsemessig støtte. Dalal og Bruera (2004) skriv at det tidleg i forløpet hos terminale kreftpasientar, er viktig å involvere både pasient og familie om mål for pleie og valg av behandling.

Fleire av informantane framheva den gode kommunikasjonen dei opplevde å ha med personale. Dei brukte ordet kjemi når dei opplevde at nokon av personale var spesielt gode å snakke med, eller dei fikk eit spesielt forhold til. Informantane viste samtidig ein forståelse for at dei ikkje kunne ha like god kjemi med alle som jobba i avdelingen. Martinsen (2005) skriv om samtalen i fleire av sine arbeid. Samtalen foregår mellom likeverdige, men den profesjonelle har ein posisjon som gir makt i kraft av sin fagkunnskap. Det er viktig at helsearbeidaren i denne posisjonen har ei lyttande holdning (Martinsen, 2005).

Den palliative avdelingen brukte systematisk nettverkskart, og personalet fylte det ut i samarbeid med pasient og pårørande. Dette vart gjort for å få ein oversikt over kven som var viktige pårørande når pasienten vart lagt inn i avdelingen. Systematisk kartlegging av nettverk kan vere nyttig for finne ut kven som er pasientens pårørande (Schjødt et al, 2007; Kirkevold, 2001). Nettverkskartet kan også gi plass til fleire relasjonar enn eit vanleg familietre og kan vere god dokumentasjon for helsepersonell i vidare samarbeid med pasientens pårørande (Grov, 2010). Dette kan vere eit godt arbeidsredskap som gir god anledning til samtale rundt og oversikt over kven som er pårørande.

5.3.4 Ekte interesse for fagfeltet

Informantane ga på ulike måtar uttrykk for at dei såg at personalet i den palliative avdelingen var engasjert og interessert i fagfeltet sitt. Til tross for den alvorlege situasjonen dei var i, kunne dei ved hjelp av personalet finne øyeblikk fylt av glede og humor. Personalet sitt humør og ekte arbeidsglede smitta også over på dei pårørande. Dette kan tolkast som at humoren fremma mestringen av situasjonen dei pårørande var i. Fleire av informantane ga tydeleg uttrykk for at dei var imponerte over jobben som vart gjort i avdelingen. Dei tok også

initiativ til å snakke med personalet om kva som gjorde at dei kunne holde ut i ein jobb med eit så alvorleg tema over tid. Den palliative avdelingen vektlegg eit godt arbeidsmiljø, og det vert kontinuerleg jobba med å ivareta dette. Til tross for krevande arbeidsoppgåver har personalet i avdelingen mange rammefaktorar som gjer arbeidsforholda svært gode.

Personalet som jobbar i avdelingen har ekte interesse for fagfeltet, og dette er også ein viktig eigenskap som blir tatt hensyn til i rekrutteringsarbeidet. I tillegg til ekte interesse har mange av dei tilsette lang erfaring og høg kompetanse i å jobbe med alvorleg sjuke pasientar og deira pårørande.

Å jobbe i spesialisthelsetjeneste innebærer opplæringsansvar av pasient og pårørande (Grov, 2010). Det er grunnlag for å tru at den store variasjonen i arbeidsoppgaver, også fører til at helsepersonellet i den palliative avdelingen får stor trivsel, som igjen fører til auka interesse for fagfeltet.

I denne studien er det fleire funn som bekreftar viktigheten av måten ein har mulighet til å jobbe på i palliasjon. Ein amerikansk studie utført i 2005 bekreftar også dette. Studien er kvantitativ og sammenligna opplevelsen til pårørande til palliative pasientar som hadde fått palliativ omsorg versus dei som hadde fått vanleg pleie. Resultatet av denne studien syner at palliativ omsorg har ein unik og betydeleg betre mulighet til å ivareta behova til familien i pleie av den palliative pasienten (Gelfman, Meier og Morrison, 2008).

5.4 Diskusjon av metodiske overveielsar

Intervju er ein utfordrande metode når ein er uerfaren i forskning. Sjølve intervjusituasjonen oppleves som usikker i forhold til om det blir gjort på rett måte. Tidsrammene for masterarbeidet gjorde nok og at innimellom kunne opplevelsen vere at det var viktig å få intervjuet unna på så kort tid som mogeleg for å bli ferdig. Det hadde og vore nyttig å hatt muligheten til å vere fulltidsstudent for å kunne fordjupe seg også i sjølve metodologien. Rekruttering av informantar tok lenger tid enn forventa. Dette gjorde at planlagt framdriftsplan var vanskeleg å halde. Rekruttering vart gjort i ein travel periode i klinikken. Sommarferieavvikling gjorde at utplukkingen vart hastig, og det er usikkert om sjukepleiarane som rekrutterte informantar, gjorde dette på ein "nøytral" nok måte.

I ettertid kan det sjå ut til at informantane er pårørande dei to sjukepleiarane kjente godt, og muligens representerte ekstra fornøyde pårørande. Det er usikkert om studenten informerte sjukepleiarane som plukka ut informantar godt nok, eller om informasjonen om studien vart oppfatta. I andre runde av rekrutteringen vart difor avdelingssjukepleiar i sengeposten

engasjert i å hjelpe til med rekruttering. Ho plukka ut informantar i kronologisk rekkefølge utfra gitte kriteriar. For avdelingssjukepleiar var informantane navn på ei liste som ho ikkje hadde ein direkte relasjon til.

Ruyter (2003) anbefalar skriftlege retningslinjer når forsker treng hjelp av andre til rekruttering. Dette vart ikkje gjort i denne studien.

Fleire av dei inviterte informantane svara ikkje på henvendelsen om å vere med. Dette har også skapt ettertanke og refleksjon i ettertid då erfaringen viser at for mange er det vanskeleg å svare på skriftlege henvendelsar i denne tida. Disse fikk ingen mulighet til å svare for seg då det ikkje var mogeleg å kontakte dei muntleg. Det var overraskande at så få svarte positivt til å delta i studien. I følge Sørby og Steindal (2009) er dette er ei kjent utvikling innanfor det internasjonale forskningsmiljøet.

Informantane i denne studien vart møtt fleire månadar etter dødsfallet, men var fortsatt svært sårbare. To av informantane gråt mykje og sannsynlegvis gikk ein del datamateriale tapt då det var heilt nødvendig å avbryte intervjuet undervegs. For å sikre best mogeleg validitet i forhold til data vart det gjort ei oppsummering avslutningsvis i kvart intervju (Malterud, 2003).

For mange kan det vere til god hjelp i sorgbearbeiding å delta i forskning. Det kan oppleves nyttig å bidra med kunnskap og erfaringar som kan vere til hjelp for andre i samme situasjon (Dunne et al., 2000; Hudson, 2003; Seamark, Gilbert, Lawrence og Williams, 2000).

Det vart bekrefta fleire gonger av deltakarane i studien at det å kunne bidra til hjelp for andre, var det viktigaste. I to av intervjuet formidla informantane at dei ikkje ville gå nærare inn i konkrete hendelsar. Dette vart respektert, men kan og føre til at datamaterialet vart mangelfullt. Hendelsane var knytta opp mot helsepersonells framtrede i gitte situasjonar. Det kan verke som om informantane holdt tilbake negative erfaringar av hensyn til studentens kollegiale forhold til helsepersonellet.

6.0 AVSLUTNING

Dette kapitlet gir ein kort samanfating av funna i studien. Vidare blir studiens pålitelighet og gyldighet vurdert. I slutten av kapitlet blir det skissert moglege implikasjonar for vidare forskning og betydningen forskningen kan ha for vidare klinisk arbeid.

6.1 Oppsummering

I denne oppgåva har eg undersøkt korleis pårørande sine erfaringar frå ei palliativ avdeling er. Studien hadde tre forskningsspørsmål som vart forsøkt besvart. Den viser at pårørande til døyande kreftpasientar ynskjer å vere tilstades i sjukehusavdelingar, og aksept for dette av helsepersonell. Det ser også ut til at det er viktig at det blir tilrettelagt for familiars tilstadeværelse i sjukehus både med praktisk og følelsemessig støtte. Pårørande treng andre familiemedlemmar å støtte seg til, og ynskjer ikkje å vere åleine.

Pårørande til palliative pasientar med kort forventet levetid har behov for å bli møtt av profesjonelle fagpersonar som ser, har tid og kompetanse. Komplekse og utfordrande sjukdomssituasjonar gjer at det er viktig at helsepersonell har nok tid i møte med pasientar og pårørande. Helsearbeidarar må ha tid til å høyre etter kva behov pårørande har for å kunne hjelpe dei best mogleg.

Pårørande ynskjer å bli møtt av profesjonelle fagpersonar som har kompetanse på fleire område. I tillegg til kompetanse om sjukdom og sjukdomsutvikling, er det også behov for å møte fagpersonar med relasjons og kommunikasjonskompetanse, da spesielt med tanke på barn og ungdom som pårørande. Dei må også vere egna og inneha personlege eigenskapar som gjer dei i stand til å utføre jobben på ein god måte.

6.2 Studiens pålitelighet og gyldighet

Spørsmål om forskningens validitet og reliabilitet handlar om forskerens "kvalitetskontroll" av funn som kjem fram i forskningsprosessen (Fog, 2004). Begrepa reliabilitet og validitet har utgangspunktet sitt i ein kvantitativ forskningstradisjon. Begrepa pålitelighet og gyldighet er meir brukt innan kvalitative metodar (Fog, 2004).

Validitet omhandlar studiens gyldighet. Har ein undersøkt det ein skulle undersøke, og er resultatene til å stole på. Grunntanken ved bedømming av validitet tek utgangspunkt i kor godt

forskaren har sett, beskrive og forstått dei fenomenene som vedkommende har til hensikt å studere. Validiteten blir også bedømt ut fra kor godt forskaren får fram informasjon som belyser og hjelper til å belyse problemstillingen (Kvale, 2006; Cormark, 2000).

I følge Malterud (2003) er ingen kunnskap allmenngyldig. Med det forstår eg at kunnskapen ikkje er gyldig for eit kvart formål. Forskningsprosessen er fulgt i denne studien, og valg som er gjort i arbeidet, er beskrive undervegs. Teorigrunnlaget og eigen forståelsesbakgrunn blir forklart. Dette er viktige aspekt for å sikre troverdighet og gyldighet, men det er aldri heilt mogeleg å vere seg heilt bevisst sine fordømmar (Crabtree og Miller, 1999).

I kvalitativ forskning vil det vere avgjerande korleis intervjuar framtrer i forhold til kva som kjem fram i intervjuet. Dette handlar både om spørsmålsstilling, fokusering av dei ulike spørsmåla, kroppsspråk og kva muligheter for utdjuping av tema som blir gitt.

Forskerens måte å gjennomføre intervjuet på, har stor innflytelse på datamaterialet (Malterud, 2003). Studenten hadde lang erfaring med strukturert, målretta kommunikasjon i sin arbeidssituasjon. Dette opplevdes nyttig og viktig i gjennomføringen av intervjuet.

Tidsrammene for intervjuet vart holdt, og informantane ga tilbakemelding om at dei hadde ein klar oppfatning av hensikten med intervjuet.

Denne undersøkelsen har ein fenomenologisk/hermeneutisk tilnærming. Grundig gjennomarbeida metodisk analyse er avgjerande for troverdige funn. I kvalitative intervju har forsker stor påvirkning på kva data som kjem fram. Forskaren må heile tida forholde seg kritisk til eige materiale, metode og tolkingar (Fog, 2004; Kvale, 2001).

Forskarens forforståelse er i stor grad avgjerande for resultatet (Crabtree et al, 1999 ; Thornquist, 2003). Det vil alltid vere rom for mange tolkingar og meiningar om kvalitative data, og det er lite høve til å generalisere data (Polit og Beck, 2006). Forskning på eigen arbeidsplass kan vere utfordrande i forhold til å vere objektiv til dei data som kjem fram (Asselin, 2003).

All forskning bør vere så pålitelig som mogeleg og alle forskningsstudiar må bli evaluert i forhold til metode for innsamling av data (Graneheim og Lundemann, 2003).

I store forskningsprosjekt blir ofte fleire forskerar engasjert i å bearbeide data uavhengig av kvarandre. Dette er ein måte å fremme pålitelighet på i kvalitative studiar (Polit et al, 2006).

I eit mastergradsprosjekt er det ikkje rammer for dette. Veileder til mastergradsstudenten var den som fulgte heile vegen gjennom forskningsprosessen. Hans kritiske og utenforståande blick var viktig for å styrke objektiviteten.

Det er heller ikkje rammer for ein langvarig analyseprosess dersom studiet skal fullførast innan normert tid. Dette kan føre til forhastelse og for dårleg gjennomarbeida analyse.

I intervjuperioden var mastergradsstudenten i sitt daglige i arbeid i palliativt uteteam. Dette var ikkje bevisst valgt, men naturleg overgang til ny arbeidssituasjon. Lang erfaring fra sengeposten der informantane hadde vore tilknytta, førte til stor forforståelse om deira situasjon utfra eit helsepersonells synspunkt.

Studenten hadde og stor oversikt og kjennskap til personale som vart beskrivne i intervju. Dette førte til gjenkjennelse som muligens hindra studenten til å gå åpent nok ut. Dette var med på å prege intervjuet og måten spørsmåla vart stilt på. Når eg i ettertid har høyrte på og lest gjennom intervjuet, ser eg at det manglar oppfølgingsspørsmål i forhold til det dei pårørande fortalte. Ved å be pårørande om å utdjupe kva de meinte med fleire av sine utsagn, ville eg muligens fått meir utfyllande informasjon.

6.3 Kliniske og forskningsmessige implikasjonar

Hovedfunna i denne studien syner at det i klinisk praksis er viktig å rekruttere erfarne og kompetente personar til å jobbe innen fagfeltet palliasjon. Det er behov for helsearbeiderar med både fagleg kompetanse i palliasjon og kommunikasjonskompetanse. Systematisk kompetanseheving og veiledning av personale er viktige tiltak for å tilstrebe dette. Funna syner også at det må tilrettelast for pårørandes nærvær ved alvorleg sjukdom, og at dei blir møtt av helsearbeiderar som har tid til å ivareta deira behov.

Alle deltakarane i denne studien var voksne utan omsorgsansvar for mindreårige barn. To av deltakarane var foreldre til ungdommar. Det er sannsynleg å tru at andre data ville ha kome fram dersom informantane var småbarnsforeldre. Muligheten til tilstadeværelse som pårørande ved alvorleg sjukdom er ofte begrensa for den gruppa. Ei anna gruppe det er behov for meir forskning i forhold til, er unge voksne pårørande som ikkje sjølv er etablert. Det ser også ut til at studiar med eit fleirkulturelt perspektiv er eit forsømt område i forskning.

Pårørande er ei sammensatt gruppe og erfaringsvis møter helsevesenet ofte meir komplekse familiar enn det som er representert her. Det ville difor vere interessant å undersøke ei større og meir tilfeldig utvalgt gruppe pårørande ved fleire palliative avdelingar for å sjå kva resultat som kom fram.

Det hadde også vore nyttig å sjå meir på utdanningsinstitusjonars fokus på temaet pårørande. Pårørande er ei gruppe som kan fortelle meir om kva hjelp og veiledning dei i ettertid kunne ynskt seg i forhold til å vere i ein vanskeleg livssituasjon over tid.

Fortsatt er det eit stort skille mellom forskning og praktisk klinisk kvardag. Den største utfordringen i framtida er å innlemme forskning i klinisk praksis. Ein måte å gjere dette på, kan vere å gjennomføre forskningsprosjekt i tett samarbeid med fagpersonar som jobbar i klinisk arbeid. Kunnskap som viser seg i praksis, må offentleggjerast for at den skal bli betrakta som viktig og gyldig. Det er viktig at fagpersonar dokumenterar faget på måtar som blir synleggjort også ut i det offentlege rom. Dette er av avgjerande tydnad for at ulike yrkesgrupper i helsesektoren kan opprettholde si rolle som profesjonelle og anerkjente utøvarar.

LITTERATURLISTE

- Andershed, B. (2006). Relatives in end of life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 - february 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1158 - 1169.
- Andershed, B. og Ternestedt, B.-M. (2000). Being a close relative of a dying person: Development of the concepts "Involvement in the light and in the dark". *Cancer nursing*, 23, 151 - 159.
- Arbeidsdepartementet (2010). *Folketrygdloven § 9.12. Utvidelse til rett av pleiepengen fra 20 - 60 dager*. Oslo: Arbeidsdepartementet.
[http://www.Stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Beslutninger/Lovvedtak/2009-2010/vedtak-200910-042/\(nedlastet 3.5.2010\)](http://www.Stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Beslutninger/Lovvedtak/2009-2010/vedtak-200910-042/(nedlastet%203.5.2010)).
- Ashbury, F.D., Findlay, H., Reynolds, B. og Mc Kerracher, K. (1998). A Canadian survey of cancer patients experiences: are their needs being met? *Cancer Prevention Control*, 2 (3), 129 - 132.
- Asselin, M.E. (2003). Insider Research. *Journal for Nurses in Staff Development*, 19, 99 - 103.
- Austgard, K. (2002). *Omsorgsfilosofi i praksis. Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. Oslo: Cappelens Forlag a.s.
- Bengtsson, J.(2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Benner, P. (1984). *From Novice to Expert*. Menlo Park, California: Addison - Wesley Publishing Company.
- Bruera, E., R, Dev, L., Emanuel, E.J. og Emanuel, D.M.F. (2009). *Overview of symptom control in the terminally ill cancer patient*. [www.uptodate.com](http://www.uptodate.com/online/content/topic.do?topicKey=endolif/5152&view=print(nedlastet%2016.09.2009))
[www.uptodate.com/online/content/topic.do?topicKey=endolif/5152&view=print\(nedlastet 16.09.2009\)](http://www.uptodate.com/online/content/topic.do?topicKey=endolif/5152&view=print(nedlastet%2016.09.2009))
- Bröback, G. og Berterø, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339 – 346.
- Bugge, K.E., Røkholt, E.G., Eriksen, H.og Sandvik, O.(2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K.E., Helseth, S. og Darbyshire, P. (2008). Childrens Experiences of Partipation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*, 31, (6).
- Bugge, K.E., Helseth, S. og Darbyshire, P.(2008). Parents experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18.
- Bugge, K.E. og Røkholt, E.G. (2009). *Barn og ungdom som sørger: Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Bø, I. og Schiefloe, P.M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital: innføring i nettverkstenking*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Clarke, S., Booth, L, Veikova, G. og Hewison, J. (2006). Social support. Gender differences in cancer patients in the united kingdom. *Cancer Nursing*, 29 (1).
- Cohen, J., Houttekier D., Onwuteaka - Philipsen, B., Miccinesi, G., Addington - Hall, J. Kaasa S., Bilsen, L. og Deliens L. (2010). Which Patients With Cancer Die at Home? A study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *Journal of Clinical oncology*, 1-7.
- Conigley, R., Halkett G., Lobb E. og Nowak, A. (2010). Caring for someone with high – grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative medicine*, 24 (5), 473 - 479. Sage.
- Cormark D. (2000). *The research Prosess in Nursing*. 4th Edition. UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Crabtree, B.F. og Miller, W.L. (1999). *Doing qualiative research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Dahlberg, K., Drew, N. og Nystrøm, M.(2001). *Reflective lifeworld research*. Lund.
- Dalal, S. og Bruera, E. (2004). Dehydration in Cancer Patients: To treat or not to treat. *Journal Support Oncology*, 2, 467 - 487.
- Dalland, O. (2000). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Darbyshire, P. (1994). *Living with a sick child in hospital. The experiences of parents and nurses*. London.UK: Chapman & Hall.
- Dunne, K. og Sullivan, K. (2000): Family experiences of palliative care in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 170 – 178.
- Eggenberger, SK. og Nelms, TP. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1618 – 1628.
- Ellershaw, J. og Wilkinson, S. (2003). *Care of the dying - A pathway to excellence*. Oxford: University Press.
- Ellershaw, J. og Ward, C. (2003). Care for the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, Volume 326, 30 –34. Liverpool.
- Firth, P. (2006). Patiens and their families. *Recent Results Cancer Res*, 168, 61 - 71.
- Fitch, M. (2005). Needs of patients living with advanced disease. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 4 (15), 230-242.
- Fitch, M. og Allard M. (2007). Perspectives of husbands of women with breast cancer: information needs. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17 (2), 79 - 90.

- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk forlag.
- Fotland, H.(2000). Det kvalitative forskningsintervjuet, *Sykepleien* 20, 54 – 57.
- Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C., Dumont, S. og Fillion, L. (2002). Delirium in advanced cancer: a psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care* 18, 253 – 261.
- Gelfman, L.P., Meier, D.E. og Morrison, R.S. (2008). Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *Journal Pain Symptom Management*, 36 (1), 22 -8.
- Glasdam, S. (2003). *Inklusion og eksklusjon af kræftpatienters pårørende i ein onkologisk klinik*. Viborg: Forlaget PUC.
- Grov, E.K., Dahl, A.A., Moum, T. og Fosså, S.D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16 (7), 1185 – 1191.
- Grov, E.K., Fossa, S.D., Sørebo, O. og Dahl, A.A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Sos Sci med*, 63 (9), 2429 – 2439.
- Grov, E.K. og Eklund M.L. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *J Adv Nurs*, 63(6).
- Grov, E.K. (2010). Om å være pårørende. I:U. Knutstad (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 2.(s.267 - 283) Oslo: Akribe.
- Graneheim, U. H. og Lundemann B. (2004). *Nurse education today*, 105 - 112.
- Gulbrandsen, P. (2008). God kommunikasjon – også for legenes skyld! *Tidsskrift for den norske legeförening*, 24, s. 2840 - 2842.
- Hanssen, Sjur Bjørnar (2006). *Lindring av lidelse mot livets slutt - et pårørendeperspektiv*. Gøteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Haugen, D.F., Kaasa, S. og Aas, N. (2009). Palliativ forskning i Norge i dag. *Omsorg*, 4, s.3 – 7.
- Helse-og omsorgsdepartementet (2006). *Mestring, muligheter og mening*. St.meld.nr. 25 (2005 – 2006), Oslo: Helse-og omsorgsdepartementet.
- Helse og omsorgsdepartementet (2009). *Endring i helsepersonelloven § 10 a og /3-7-a, barneansvarlig i spesialisthelstjenesteloven*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. [www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rundskriv/barn_som_p_r_rende_rundskriv_714084\(nedlastet_22.06.10\)](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rundskriv/barn_som_p_r_rende_rundskriv_714084(nedlastet_22.06.10)).

- Henriksson, A. og Andershed, B. (2007). A support group program for relatives during the late palliative phase. *International journal of Palliative Nursing*, 13 (4), 175 - 83.
- Heyland, D.K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar N., Kutsogiannis J. og Lam M. (2006). What matters most in end of life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*, 174 (5), 627 - 33.
- Hirai, K., Miyashita, M., Morita, T., Sanjo, M. og Uchitomi, Y. (2006). Good death in Japanese Cancer care: A Qualitative study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 31(2), 140.
- Holme, I.M. og Solvang, B.K. (1998). *Metodevalg og metodebruk*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Hudson, P. (2003). The experiences of research participation for family caregivers of palliative care cancer patients. *International Journal of palliative nursing*, 9, 120 – 123.
- James, I., Andershed, B. og Ternestedt, B.M. (2007) A familys beliefs about cancer, dying and death in the end of life. *Journal of family nursing*, 13(2), 226 - 52.
- Keegan, O., McGee, H., Hogan, M., Kunin, H., O'Brien, S. og O'Siorain L. (2001). Relatives views of health care in the last year of life. *International Journal of Palliative Nursing* 7, 449 – 456.
- King, N., Bell, D. og Thomas, K. (2004). Family carers' experiences of out – of – hours community palliative care: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing* 7, 449 – 456.
- Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleien. I: M. Kirkevold og K.S. Ekern (Red.) *Familien i sykepleiefaget* (s. 45 - 61). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kuijjer, R.G., Buunk, B.P., Ybema, J.F. og Wobbles, T. (2002). The relation between perceived inequity, marital satisfaction and emotions among couples facing cancer. *Br J Soc Psychol*, 41 (Pt 1), 39 - 56.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks CA: Sage.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvale, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvåle, K. (1998). Familien og den alvorlig syke. I: S. Kaasa (Red.) *Palliativ behandling og pleie* s.141 -152. Oslo: Ad. Notam Gyldendal.
- Kvåle, K. (1999). Pasienten vil ha teknisk dyktighet - sykepleierne vil lytte. *Sykepleien*, 10.
- Kvåle, K. (2006). Den omsorgsfulle sykepleier slik pasienten ser det, 15 - 19. I: *Vård i Norden*, 79, 26 no 1.

- Kvåle, K. og Bondevik, M. (2010). Patients' perceptions of the importance of nurses' knowledge about cancer and its treatment for quality nursing care. *Oncol Nurs Forum*, 37(4), 436 – 42.
- Kaasa, S. (2007). Palliativ medisin – en introduksjon. S. Kaasa (red.).I: *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (s.31 – 46). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kaasa, S., Haugen D.F. og Rosland, J.H. (2006). Palliativ medisin - forskning og undervisning i et nytt fagfelt. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 126, 333 - 6.
- Landmark, B, Gyllenhammer E. og Materstvedt L.J. (2009): Forskning innen palliasjon. *Omsorg*, 4, s.1.
- Lecouturier, J., Jacoby, A., Bradshaw, C., Lovel, T. og Eccles, M. (1999). Lay carers' satisfaction with community palliative care: results of a postal survey. *Palliative Medicine* 14, 463 – 470.
- Linderholm, M. og Friedrichsen, M. (2010). A Desire to be seen. *Cancer nursing*, 33, (1), 28 - 36.
- Lindseth, A. og Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (2), 145 – 153.
- Mains, Barbara. (2003). Whose job is it? Caring for the dying in hospital. *Canadian Women's Health Network*, Winnipeg., pg.12.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- McKonigley, R., Halkett G., Lobb E. og Nowak A. (2010). Caring for someone with high – grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24 (5), 473 – 479.
- Miceli, PJ. og Mylod, DE. (2003). Satisfaction of families using end – of – life care: current successes and challenges in the hospice industry. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 20, 360 – 370.
- Milberg, A. og Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho – oncology*, 13, 605 - 618.
- Morita, T., Chihara, S. og Kashiwaga, T. (2002). Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative medicine* 16, 185 – 193.

- Nordøy, T., Thorsen, L., Kvikstad, A. og Svensen, R. (2006). Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke - kurabel kreftsykdom. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 5, (126), 624 - 7.
- Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon* – (nedlasta 13.09.2004).www. palliativmed.org/
- NOU 1997:20. *Omsorg og kunnskap – Norsk Kreftplan*. Oslo: Sosial og helsedepartementet.
- NOU 1999:2. *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Ohlen, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, CA., Ternestedt, BM. og Segesten, K. (2007). Relatives in end of life care part 2: A theory for enabling safety. *Journal of clinical nursing*, 116 (2), 382 - 90.
- Onishi, H., Onose M., Okuno S., Yae S., Mizuno, Y., Ito, M., Saito, H. og Kawanishi, C. (2005). Spouse caregivers of terminaly – ill cancer patients as cancer patients: a pilot study in a palliative care unit. *Palliative Support Care*, 3 (2), 83 – 6.
- Patton, M, Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3. utgave. Thousand Oaks, California: Sage publications.
- Polit, D.F. og Beck, C.T (2006). *Essential of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Proot , I. M., Abu-Saad, H.H, Crebolder, H.F.J.M., Goldensteen, M., Luker, K.A. og Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 17, 113 – 121.
- Reitan, A.M. (2004). Krise og mestring. I: A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie: pasient – utfordring -handling*. Oslo: Akribe.
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation Theory. Discourse and the surplus of meaning*. Forth Wort: Texas University Press.
- Rollison, B. og Carlsson, M. (2002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next of kin`s experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 6, 100 – 106.
- Ruyter, K.W. (2003). *Forskningsetikk: beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Saunders, C. og Platt M. (1999). Pain and impending death. I: P.D. Wall og R. Melzack (red.), *Textbook of Pain* (4.utg.) 1113 - 1122. London: Churchill Livingstone.
- Schjødt, B., Haugen, F.D., Straume, M. og Værholm, R. (2007). Familien. I: S. Kaasa (red.). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (s. 89 - 114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Scott, G. (2001). A study of family carers of people with a life threatening illness 2: Implications of the needs assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 323 – 330.
- Scott, G., Whyler N. og Grant G. (2001). A study of family carers of people with a life – threatening illness 1:the carers needs analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 290 - 297.
- Seamark, D.A., Gilbert, J., Lawrence, C.J. og Williams, S. (2000). Are postbereavement research interviews distressing to carers? Lessons learned from palliative care research. *Palliative medicine*, 14, 55 – 56.
- Seiger Cronfalk, B. (2008). *Being in safe hands: The experiences of soft tissue massage as a complement in palliative care: intervention studies concerning patients, relatives and nursing staff*. Akademisk avhandling. Stockholm: Stockholms universitet.
- Sinding, C. (2004). Informal care – two – tired care? The work of family members and friends in hospitals and cancer centres. *Journal of Sociology and Sosial Welfare*, 31, 69 – 86.
- Sosial og helsedirektoratet (2007). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.
- Statistisk sentralbyrå (2010). *Dødsårsaker*. <http://www.ssb.no/dodsarsak/tab-2010-02-19-01.html>(nedlastet 22.6.10)
- Simon, ST., Martens, M., Sachse, M., Bausewein, C., Eychmuller, S. og Schwarz – Eywill, M. (2009). Care of the dying in the hospital: initial experience with the Liverpool Care Pathway (LCP) in Germany. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 134 (27), 1399 - 404.
- Steel LL., Mills, B., Long MR. og Hagopian GA. (2002). Patient and caregiver satisfaction with end – of – life care: does high satisfaction mean high quality of care? *American Journal of Hospice Palliative care* 19, 19 – 27.
- Steinhauser, K.E. og Clipp, E.C. (2000). In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*, 132 (10), 825 - 32.
- Steinhauser, K.E., Christaki, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., McIntyre, L. og Tulsky, J. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*, 284 (19), 2476 - 2482.
- Svensson, R. (1998). *Samfunn, medisin, sykepleie - en introduksjon til medisinsk sosiologi*. Oslo: Ad notam Gyldendal AS.
- Sørby, L.W. (2000). A longitudinal study on dying in a Norwegian hospital. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 71-79.
- Sørbye, L. og Steindal, S. (2009). Omsorg for døende og deres pårørende - hva har endret seg i løpet av en 30 - års periode. *Omsorg*, 4, 37 – 42.

- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Veerbeek, L., van Zuylen L., Swart, S.J., van der Maas, P.J., Vogel – Voogt, E., van der Rijt, C.CD., van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multicentre study. *Palliative Medicine*, 22, 145 - 151.
- Waldrop, DP. og Rinfrette, ES. (2009). Can short hospice enrollment be long enough? Comparing the perspectives of hospice professionals and family caregivers. *Palliative Support Care*, 7 (1), 37 – 47.
- Yennurajalingam, S., Dev, R., Lockey, M., Pace, E., Zhang, T., Palmer, JL. og Bruera, E.(2008). Characteristics of family conferences in a palliative care unit at a comprehensive cancer center. *Journal of palliative medicine*, 11, 1208 - 11.



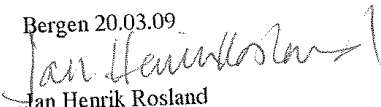
Haraldsplass
DIAKONALE SYKEHUS
Bergen Diakonissehjem
Sunniva klinikk

Tillatelse til å gjennomføre studie ved Sunniva klinikk for lindrende behandling Haraldsplass Diakonale Sykehus.

Det bekreftes herved at Åse Grøthe, Mastergradsstudent i Kliniske Helsearbeid v/Høgskolen i Buskerud, har tillatelse til å gjennomføre en studie relatert til pårørendes erfaringer til pasienter som har avsluttet livet på Sunniva sengepost.

Studien er planlagt å ha et kvalitativt deskriptivt design, og det vil bli anvendt kvalitativt forskningsintervju som metode for innhenting av data med oppstart juni 2009.

Bergen 20.03.09


Jan Henrik Rosland
Klinikkssjef Sunniva klinikk

Til pårørende!

Dette er ein forespørsel om å delta i ein forskningsstudie om "Pårørande sine opplevsar av livets slutfase i ein palliativ avdeling". Bakgrunnen for forespørselen til deg er din bakgrunn som pårørende på Sunniva Sengepost som er ein palliativ avdeling.

Hensikten med studien er å få auka kunnskap om pårørande sine opplevsar av oppholdet i ein spesialenhet for lindrende behandling. Det er fram til no lite forskning som beskriv pårørandes erfaringar om dette.

Dersom du kan tenke deg å delta i studien betyr det at eg vil få mulighet til å snakke med deg om dette. Samtalen vil vere av ca. 1 times varighet. Den vil bli tatt opp på lydbånd. Samtalen kan foregå der det er best for deg. Dersom du ynskjer det kan eg møte deg i din eigen heim.

Deltakelse i undersøkelsen er heilt frivillig. Du kan når som helst trekke deg utan å oppgi grunn til dette. Eg har taushetsplikt og du blir sikra full anonymitet.

Lydbåndmateriale blir i prosjektperioden oppbevart innelåst slik at ingen andre enn underteikna og veileidar får tilgang til dei. Båndta blir makulert når studien er planlagt ferdig i juni 2010. Dersom du ynskjer å trekke deg frå studien før den er ferdig blir data sletta umiddelbart.

Studien blir forelagt Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapleg datatjeneste AS mai 2009.

Eg er kreftsykepleier ved Sunniva Klinikk og har mesteparten av mi arbeidstid ved Sunniva Klinikk siit palliative uteteam. Eg har sjølv i fleire år jobba som sjukepleiar på Sunniva Sengepost. Denne studien er eit mastergradsarbeid ved Høgskolen i Buskerud, avdeling for klinisk helsearbeid, og er utarbeida i saman med ledelsen på Sunniva Klinikk. Veileidar er førsteamanuensis Dr.Ph. Stian Bjung, Høgskolen i Buskerud.

Dersom du ynskjer å delta i studien undertegnar du samtykkeerklæringen nederst på sida av dette brevet og returnerar i vedlagt svarkonvolutt.

Dersom du har spørsmål til studien er det veldig fint om du tek kontakt.

Mvh

Åse Grøthe
Mastergradsstudent/kreftsykepleiar
Sunniva Klinikk for lindrande behandling
55979400(job)/99295318(mobil)
e-post: abjg@haraldsplass.no

.....
Skriftleg samtykke

Eg samtykker med dette å delta i studien om pårørande erfaringar ved ein palliativ avdeling. Eg er kjent med kva studien går ut på og kan trekke meg når som helst utan at dette får betydning for meg.

.....
Dato

.....
Navn

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

22091

Prosjektet omfatter intervju med 6-8 voksne som er pårørende til pasienter som har avslutta livet på Sunniva Sengepost, Haraldsplass Diakonale Sykehus.

Gjennom intervjuene vil det ikke bli samlet inn og registrert opplysninger som direkte eller indirekte kan identifisere enkeltpersoner. Det vises her til telefonsamtale med prosjektleder Åse Grøthe 11.06.2009.

Det benyttes lydbåndopptak.

Bruk av lydbånd (analogt eller digitalt) hvor det fremkommer navn på personer eller stemmer som kan gjenkjennes medfører ikke isolert sett meldeplikt, jf. personopplysningsloven § 31 1. ledd litra a og b. Avgjørende for om prosjektet utløser meldeplikt er om opptakene registreres i et register eller transkriberes til pc (behandles elektronisk) i personidentifiserbar form.

I dette prosjektet transkriberes lydbåndopptakene til pc i anonymisert form, hvilket medfører at registrerte opplysninger på pc-en ikke inneholder opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til enkeltpersoner. Vi forstår det også slik at det ikke oppbevares digitale lydfiler på pc.

De manuelle notater og samtykkeerklæringene medfører heller ikke meldeplikt da det ikke registreres sensitive personopplysninger, jf. personopplysningsloven § 31 1. ledd bokstav b.

Lydbåndopptakene vil bli slettet ved utgangen av mai 2009.

På bakgrunn av dette finner personvernombudet at prosjektet ikke er omfattet av meldeplikt all den tid den beskrevne prosedyren følges og undersøkelsen gjennomføres anonymt.



Stian Nissen Biong
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Buskerud
Postboks 7053
3007 DRAMMEN

Vår dato: 12.06.2009

Vår ref: 22091 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.05.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

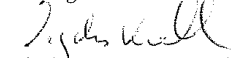
22091	<i>Pårørendes opplevelser av livets sluttfase på ein palliativ avdeling</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Buskerud, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Stian Nissen Biong</i>
Student	<i>Åse Grøthe</i>


Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig. Prosjektet kan settes i gang.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Åse Grøthe, Øvre Stadionvei 76, 5162 LAKSEVÅG

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

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



Stian Nissen Biong
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Buskerud
Postboks 7053
3007 DRAMMEN

Dato: 14.06.2010

Vår ref: 22091 LT/RF

Deres dato:

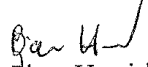
Deres ref:

PROSJEKT 22091 PÅRØRENDES OPLEVELSER AV LIVETS SLUTTFASE PÅ EN PALLIATIV AVDELING

Vi viser e-post 12.06.2010 fra student Åse Grøthe hvor det opplyses om at rett prosjektslutt er mai 2010, og ikke mai 2009 som det fremgikk i vår prosjektvurdering 12.06.2009.

Vi tar dette til orientering, men det vil imidlertid ikke få noen betydning da vi har vurdert prosjektet som ikke meldepliktig og uansett ikke vil ta kontakt videre.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold, tlf. 55 58 33 77

✓ Kopi: Åse Grøthe, Øvre Stadionvei 76, 5162 Laksevåg

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

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