

## ”Med mobilen i lomma”

Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem

### May Helen Midtbust, Else Lykkeslet og Kirsti Skovdahl

*May Helen Midtbust, Høgskolen i Ålesund, institutt for helsefag*

*Else Lykkeslet, Høgskolen i Molde, avdeling for helse- og sosialfag.*

*Kirsti Skovdahl, Høgskolen i Ålesund, institutt for helsefag*

#### Sammendrag

*I dag og i årene fremover har helsevesenet store omsorgsutfordringer knyttet til økningen av antall eldre i befolkningen. En stor andel eldre avslutter livet i sykehjem, og de fleste har pårørende hos seg i tiden rundt dødsfallet. Hensikten med studien var å øke forståelsen for hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og å få kunnskap om hvordan helsepersonell kan bistå familien i prosessen. Data ble samlet ved hjelp av semistrukturerte, individuelle intervju av seks pårørende som nylig erfarte å miste en av sine nære i sykehjem. De pårørende ble rekruttert fra to forskjellige sykehjem. Resultatet viser at pårørende opplever at døden i sykehjem kan være uforutsigbar og fremmed. Svingninger i sykdomsforløp og usikkerhet i forhold til tidsaspektet i forventet levetid, førte til at pårørende alltid måtte være tilgjengelig. Når møte med døden for mange er fremmed, beskriver pårørende behovet for trygghet i en ukjent situasjon.*

#### Referee \*

#### Nøkkelord

*Omsorg ved livets slutt, pårørende, sykehjem, trygghet, familiefokusert pleie og omsorg*

#### Introduksjon

Denne studien har fokus på pårørende til pasienter som nylig har avsluttet livet i sykehjem. I Norge avslutter det store flertall av eldre livet i institusjon, omlag 40 prosent i sykehus og 40 prosent i sykehjem (Statistisk sentralbyrå 2008) og ligger dermed i verdenstoppen når det gjelder andel av befolkningen som dør i sykehjem (Husebø & Husebø 2005). Studier viser at de fleste som dør i sykehjem har pårørende hos seg når døden inntreffer (Husebø & Husebø 2005, Kaarbø 2007).

St. meld. nr 25 (2005-2006) beskriver fremtidens omsorgsutfordringer. Omsorg ved livets slutt og lindrende behandling utenfor sykehus er beskrevet som et område regjeringen ønsker

å styrke både i forhold til kompetanse og kapasitet (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). På bakgrunn av dette har Sosial- og helsedirektoratet iverksatt flere prosjekter i norske sykehjem som skal styrke behandling, pleie og omsorg ved livets slutt (Kaarbø 2008). I en studie hvor helsepersonell ved sykehjem intervjues om hva som karakteriserer en "god død", er et hovedfunn at personalets respekt for pasient og pårørende er en grunnleggende forutsetning for å gjøre den siste fasen så god som mulig. Å ivareta pårørende på en best mulig måte, ble også påpekt som en viktig oppgave for de ansatte i sykehjem (Gjerberg & Bjørndal 2007).

Etter gjennomgang av studier med utgangspunkt i livets avslutning i sykehjem, og med spesielt fokus på pårørende, er det temaene kommunikasjon og informasjon, symptomlindring og emosjonelle og åndelige behov, som ofte presenteres som hovedfunn. Innenfor temaet kommunikasjon og informasjon, konkluderer flere studier med at dette er et område med forbedringspotensiale (Husebø & Husebø 2003, Kaarbø 2008, Sørbye 1990, Vohra *et al.* 2006). Pårørende ved livets slutt i sykehjem har behov for en åpen kommunikasjon med pleiepersonalet både om sykdomsforløpet og den siste tiden. Spesielt viktig er informasjon om hvor lenge deres nære har igjen å leve, og om de vil bli kontaktet når "tiden er inne".

Pårørendes ønsker er at deres nære skal ha det så godt som mulig den siste tiden, og ivaretagelse av pasienten er ivaretagelse av dem som pårørende. Den viktigste komponenten i dette er god symptomlindring for pasienten (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005, Husebø & Husebø 2003, Reynolds *et al.* 2002, Vohra *et al.* 2004, Wetle *et al.* 2005).

Vektlegging av pasient og pårørendes psykososiale og sjelelige behov, blir påpekt i flere undersøkelser med tema livets slutt i sykehjem (Husebø & Husebø 2003, Reynolds *et al.* 2002). Frykten for at pasienten skal dø alene, kommer ofte opp rundt samme tema. Både pårørende og helsepersonell uttrykker pasientens eller pårørendes frykt for dette (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005, Wilson & Daley 1999).

Pårørende trenger både praktisk og emosjonell støtte når en av deres nære er døende i sykehjem, men pleiere greier ofte ikke å bistå med den støtten de har behov for (Katz *et al.* 2001). Psykososial støtte, omsorg for pårørende og fokus på åndelige behov viser seg å være viktig når de var pårørende i sykehjem (Vohra *et al.* 2006, Wilson & Daley 1999). Om pårørende skal oppleve å bli ivaretatt er samarbeidsforholdet og relasjonen til pleiepersonalet sentralt. Pårørende ønsker å bli møtt med respekt og forståelse for at de er i en vanskelig situasjon (Gjerberg & Bjørndal 2007, Vohra *et al.* 2004, Wetle *et al.* 2005).

Endringer i familiemønsteret i nyere tid påvirker livssituasjonen til flere pårørende. Økende yrkesaktivitet og utdanningsnivå blant kvinner har ført til stor grad av dobbeltarbeid. Demografiske endringer som reduksjon i antall barn og økt levealder, har ført til en større andel eldre av befolkningen (Lingsom 1997). Mange av pårørende har også liten eller ingen erfaring med sykdom og død fra tidligere, og møte med døden kan være en ny og ukjent situasjon (Hynne 2001).

Litteraturgjennomgangen viser at få studier tar utgangspunkt i pårørendes behov ved livets slutt i sykehjem. De studiene som er gjort med dette tema poengterer at pårørende har behov for informasjon, støtte og omsorg fra personalet. Dette forutsetter en god relasjon mellom pårørende og ansatte i sykehjem. Hensikten med studien var derfor å øke forståelsen for hvordan det erfarer å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og målet er å øke kunnskapen om hvordan helsepersonell kan bistå familien i prosessen.

## Metode

### Design

Deskriptiv, kvalitativ studie med mål om å få forståelse for pårørendes erfaringer med det å miste en av sine nære i sykehjem.

### Utvalg

For å få variasjon i utvalget, ble to sykehjem i en middels stor bykommune og ett sykehjem i en mindre kommune valgt ut. Tillatelse til å gjennomføre studien ble i første omgang gitt av styrere ved de tre sykehjemmene. Førsteforfatter holdt informasjonsmøte for ledelsen ved hvert av sykehjemmene, og de var positive til deltakelse. Under utvalgsriterier, som ledelsen ved sykehjemmene var informert om, ble pårørende definert som den/de som stod oppført som nærmeste pårørende i pasientens journal. Avdelingsleder eller styrer sendte informasjonsbrev med forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring til nærmeste pårørende seks til åtte uker etter samtlige dødsfall. Til sammen ble det sendt ut 14 brev med forespørsel om deltakelse i studien. Siden det viste seg at få spontant tok kontakt, ble det avtalt at avdelingssykepleier eller styrer ringte pårørende ca en uke etter utsendt brev. Styrer/avdelingsleder og førsteforfatter diskuterte faren for å overtale pårørende til deltakelse. Telefonsamtalen ble brukt til å gi informasjon, og svare på eventuelle spørsmål. Ved henvendelse viste det seg at flere pårørende var positiv til å delta i studien, men at de av ulike grunner ikke hadde tatt kontakt. Enkelte pårørende formidlet til styrer/avdelingssykepleier at de ikke ønsket å delta i prosjektet.

Totalt viste seks pårørende interesse for å delta i studien. Fire pårørende kom fra sykehjem 1 og to pårørende fra sykehjem 2. Ved sykehjem 3 ønsket ikke noen pårørende å delta i studien. De nærmeste pårørende var fordelt på to menn og fire kvinner, og hadde en gjennomsnittalder på 57.5 år der laveste alder var 48 år og høyeste alder 61 år. Fem var sønn eller datter, og en var niese til avdøde.

### Datasamling

Data ble samlet gjennom semistrukturerte, individuelle intervjuer (Malterud 2003). De pårørende ble bedt om å fortelle om sine erfaringer, og hvordan de opplevde å være pårørende den siste tiden før dødsfallet. Det ble tilstrebet at de pårørende så åpent som mulig skulle fortelle om sine erfaringer og opplevelser fra tiden som pårørende i sykehjem. En intervjuguide ble benyttet som støtte under intervjuene. Støttende og utdypende spørsmål ble stilt når førsteforfatter ønsket at informantene skulle være mer utdypende i sine refleksjoner. Intervjuene ble, etter informantens samtykke, tatt opp på bånd og senere transkribert fra tale til tekst. Pauser og reaksjoner som gråt/latter ble dokumentert. I ett tilfelle stilte et ektepar til intervju. Begge var delaktig, men det utgjorde et intervju. Etter pårørendes ønske ble et intervju gjort per telefon. Årsaken var at den personen bodde langt unna.

## Analyse

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse (Graneheim & Lundman 2004). Analyseprosessen ble gjennomført i fire trinn. Etter å ha lyttet til lydbåndopptakene og lest den transkriberte teksten, dannet førsteforfatter seg et helhetsinntrykk. Trinn to handlet om å identifisere meningsbærende enheter. Tekst som var relevant ut fra hensikten med studien ble markert. I trinn tre kondenseres innholdet i de meningsbærende enhetene, og de ble gitt koder ut fra innhold. Det ble lett etter likheter og forskjeller i materialet. Kodene ble delt inn i subkategorier som igjen ble ordnet i tre større kategorier. I fjerde trinn ble det reflektert over materialet for å finne underliggende meninger, røde tråder, som gjennomsyret materialet. Den latente analysen resulterte i to tema, *opplevelse av at døden er uforutsigbar* og *å kjenne seg trygg i en ukjent situasjon*, der disse igjen har et og to undertema (Graneheim & Lundman 2004).

Arbeidet med analysen var en frem- og tilbake prosess der førsteforfatter fikk hjelp fra andreforfatter til å strukturere deler av materialet og lese og kommentere, spesielt beskrivelsen innefor hvert av temaene. Analysen viste i stor grad likhet i pårørendes behov ved livets slutt i sykehjem. Forventningene i forkant av analysen var å finne mer variasjon i pårørendes erfaringer, og spesielt større grad av negative erfaringer. Gjennom analyseprosessen var målet å ha en størst mulig grad av induktiv tilnærming. Det ble tilstrebet å la pårørendes "stemmer" komme frem, og at egen forforståelse skulle være mest mulig i bakgrunn.

## Etiske overveielser og personvern

Prosjektbeskrivelsen ble forelagt Regional komite for medisinsk forskningsetikk (REK), som gav sin tilslutning til at prosjektet kunne gjennomføres. Studien ble også meldt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester (NSD), som gav sin godkjenning.

De pårørende som deltok i studien ble sikret konfidensialitet, og skulle kjenne seg trygge på at det ikke var risiko for gjenkjennelse. Sitat har av den grunn blitt omskrevet fra dialekt til bokmål. I forkant av prosjektet fikk pårørende informasjonsbrev via posten med informasjon om studien. De gav både muntlig og skriftlig samtykke til deltakelse, og ble informert om retten til å avbryte deltakelse i studien når som helst uten begrunnelse.

## Metodekritikk

Denne studien har et lite utvalg, og er knyttet til intervju med pårørende ved to sykehjem. I utgangspunktet var tre sykehjem med i undersøkelsen, men det viste seg etter hvert at det var vanskelig å rekruttere informanter, spesielt ved to av sykehjemmene. At avdelingssykepleier eller styrer ringte til pårørende en stund etter at de hadde fått informasjonsbrev og forespørsel om deltakelse, hadde positiv effekt. Flere pårørende gav da uttrykk for at de ønsket å delta i studien, men at de av ulike grunner ikke hadde kontaktet sykehjemmet eller førsteforfatter. Det kan være ulike årsaker til at enkelte pårørende ikke ønsker å stille til intervju relativt kort tid etter et dødsfall. Sorg og bearbeiding av tap av et familiemedlem, kan være en grunn. Generelt å snakke om døden og forhold som av enkelte kan betraktes som private, kan også være en årsak til at noen ikke ønsker å la seg intervju. Intervjuene ble gjennomført nært opp

til dødsfallene, og førsteforfatter var i intervjusituasjonen bevisst på at pårørende var i en sorgprosess. Flere pårørende gav uttrykk for naturlige sorgreaksjoner i løpet av intervjuene, men ikke av en slik karakter at de ønsket å avbryte eller ikke delta i studien. Pårørende som deltok i studien var hovedsakelig fornøyd med ivaretagelsen av både dem som pårørende og pasienten. Trolig vil det være lettere å delta i studien og dele sine erfaringer, om en har gode erfaringer fra å være pårørende i sykehjem. På den andre siden kan en tenke seg at pårørende som eventuelt hadde vanskelige eller negative erfaringer, skulle ønske å få dette frem for ansatte i helsevesenet. Det kunne også vært en styrke i studien om alder og sammensetning av informantene hadde vært mer forskjellig. Informantene var enten sønn, datter eller niese av avdøde, og det hadde vært positivt om andre pårørende som for eksempel ektefelle hadde vært representert. Ektefelle ville ha hatt en høyere alder og kanskje andre behov enn yngre pårørende. Til tross for både et lite utvalg og sammensetning av utvalg, vil denne studien bidra med kunnskap om pårørendes erfaringer og behov som helsepersonell kan nyttiggjøre seg og være bevisst på i omsorgen for både pasient og pårørende ved livets slutt i sykehjem.

## Funn

Funnene har blitt kategorisert innenfor to hovedtema. Første hovedtema *opplevelse av at døden er uforutsigbar* har et undertema og andre hovedtema *å kjenne seg trygg i en ukjent situasjon* har to undertema.

### Opplevelse av at døden er uforutsigbar

Alle pårørende i studien fortalte om den uforutsigbare døden. De beskrev episoder der deres nære har vært dårlig, og de trodde at døden var nært forestående. Enkelte av disse situasjonene lå opptil flere år tilbake i tid. På ulike måter fortalte pårørende om hvordan sykehjempasienten gradvis ble dårligere, og hvordan de til slutt avslutter livet. Den siste tiden beskrives ulikt. Enkelte snakket om det siste halve året, noen om de siste årene og andre igjen om de siste ukene og dagene.

En datter forteller at moren hennes fikk beskjed fra en lege på sykehuset om at hun i høyden kunne leve et halvt år til, men at hun levde to og et halvt år til på sykehjemmet etter den tid. Datteren beskrev de siste årene som opp- og nedturer, med flere episoder der moren var dårlig, og pårørende var usikker på utfallet. På lignende måte fortalte en annen pårørende om hvordan morens sykdomsforløp kunne svinge. De ble kontaktet av sykehjemmet, og fikk informasjon om at moren ble vurdert som dårlig. Alle trodde at døden var nært forestående og det ble innkalt ekstra nattevakt, og pårørende var på sykehjemmet døgnet rundt. Etter en tid kom pasienten seg igjen og levde i enda noen år.

Selv om døden er uforutsigbar var de fleste pårørende klar over at deres nære var ved livets slutt, og hadde derfor både et ønske om og anledning til å være sammen med dem i dødsøyeblikket. Til tross for at pasienten ble gradvis svakere, gir flere pårørende uttrykk for at de likevel følte at det gikk veldig fort de siste dagene. En datter sier at det gikk bare tre dager fra moren var oppegående til hun døde. Motsatt forteller en datter at moren ble dårlig, og at de i en periode var på sykehjemmet døgnet rundt. Den siste fasen svingte i forløp, og det gikk åtte uker fra moren ble dårlig til hun døde. Datteren sier hun var klar over at det gikk mot slutten, men at hun aldri hadde trodd at det skulle gå så lang tid.

Flere pårørende beskrev hvordan pasienten døde uten at verken de eller personalet var forberedt på det. En sønn forteller at han og kona var klar over at moren var dårlig, men at dødsfallet skjedde raskere enn både de og personalet hadde forutsett. To pårørende sier at de visste at pasienten gradvis ble dårligere, men at dødsfallet skjedde brått, og på en måte uventa. En sønn sier:

*Det kom litt brått. Jeg fikk telefon, jeg var akkurat kommet hjem fra jobb og var hjemme, og da fortalte de at han var død. Og det kom overraskende...*

Pårørendes fortellinger viser at døden kan være uforutsigbar, og at det er mange typer dødsfall på sykehjem. De fleste var klar over at pasienten var helt i livets slutfase, og hadde således anledning og et ønske om å få være sammen med sine nære da de døde. For noen kom døden brått og til dels uventa, og pårørende fikk slik ikke mulighet til å være sammen med sine når de døde.

### **”Med mobilen i lomma”**

Pårørende forteller at disse svingningene i sykdomsforløpet, og usikkerhet i forhold til tidsaspektet i forventet levetid, førte til at de alltid måtte være tilgjengelig. Dette påvirket i stor grad livet deres i den perioden de var pårørende i sykehjem. De ga beskjed til sykehjemmet om at de alltid var tilgjengelig på mobil, og ønsket informasjon om situasjonen skulle endre seg. Flere beskriver hvordan søsken alltid reiste på ferie hver for seg, slik at der alltid var noen hjemme og i nærheten av sykehjemmet, om pasienten skulle bli dårlig.

Alle pårørende forteller om temaet informasjon. Flere beskrev hvordan de gjennom lang tid alltid var tilgjengelig på telefon, og at de gav beskjed til sykehjemmet om hvem som skulle kontaktes om pasienten ble ytterligere dårlig. En datter forteller at hun alltid gikk med mobilen i lomma, og at hun hadde panikk for å bli oppringt om natta.

*Jeg gikk alltid med mobilen i lomma, og nå ligger han .... jeg vet ikke hvor den er.*

På lignende måte sier en annen datter at hun sov med telefonen på nattbordet i to og et halvt år:

*Du lå nå der med telefonen på nattbordet og ventet på at de skulle ringe, og det gjorde de ganske ofte.*

Flere pårørende forteller at de opplevde å få god informasjon når en av deres nære snart skulle dø. God informasjon handlet om å bli trygg på å bli informert om noe skjedde, men også om hvordan informasjonen ble gitt. En sier at hun ønsket en forsiktig forklaring som ikke gikk direkte på sak, men heller var varsom og gradvis. Muligheten til å få fortløpende informasjon når de var i sykehjemsavdelingen, var også viktig for pårørende.

### **Å kjenne seg trygg i en ukjent situasjon**

Trygghet for pårørende rundt dødsfallet ble beskrevet som trygghet for at pasienten ikke døde alene, og som opplevelse av trygghet for både pasient og pårørende i tiden rundt dødsfallet. Noen pårørende var ikke til stede når pasienten døde. Dette skyldes at dødsfallet skjedde brått,

eller ikke var helt forventet. For pårørende var det da viktig å få trygghet for at pasienten ikke døde alene. Flere forteller at det er vanlig å leie inn ekstra bemanning, spesielt på natta, når en pasient er døende.

De pårørende som ikke var til stede ved dødsfallet, sa at de i ettertid fikk informasjon om at pasienten ikke avsluttet livet alene. Det som trekkes frem, var viktigheten av å få snakke med dem som hadde vært på vakt, og få bekreftet at der hadde vært pleiere til stede når pasienten døde. En pårørende som bodde langt unna sykehjemmet sier:

*Nei, vi visste at han ikke døde alene, og det var godt å få høre fordi de som var på vakt så at det skjedde et eller annet, og så var de der.*

I flere tilfeller ble pasienten gradvis dårligere over tid, og pårørende var til stede den siste tiden. Pårørende sier at de opplevde en trygghet når personalet var rundt dem. Det kunne være at døra til pasientrommet stod på gløtt, og at de med jevne mellomrom kom inn og så til både pasient og dem som pårørende. En datter forteller at faren ble dårlig, og at sykehjemmet ikke hadde klart å leie inn ekstra nattevakt den siste natta han levde. Hun og hennes datter satt der gjennom natta. Hun sier at hun likevel følte seg trygg, siden hun visste at det var to erfarne nattevakter på vakt. De kom ofte inn og sjekket farens tilstand, og ivaretok dem som pårørende. De pårørende som var til stede ved dødsfallet, hadde alle en eller flere pleiere sammen med seg når pasienten døde. Flere uttrykte at de av den grunn følte seg trygge. Det trekkes frem at det var trygt å ha noen med erfaring og kompetanse rundt seg i en vanskelig situasjon. Pårørende forteller at personalet fremstod som trygge og rolige i situasjonen, og at dette smittet over på dem. En datter oppsummerer morens siste timer som en god, men vemodig opplevelse:

*Det gikk veldig stilt, og mor virket veldig trygg. Vi fikk være der rundt ho hele tida, og stod og holdt ho i hånda helt til ho tok siste pusten og ja... Og de som jobbet der de stod, ja ho stod der i lag med oss, og det var en veldig fin... de var veldig flinke.*

### **”De viste omsorg for oss”**

Å bli vist omsorg for, handlet i denne situasjonen om ivaretagelse av både pasient og pårørende. Flere forteller om følelsen av trygghet når personalet var rundt dem, og med jevne mellomrom kom inn på rommet og sjekket hvordan tilstanden til pasienten var. Det var viktig for pårørende at pasienten var godt smertelindret, og at personalet var observante på eventuell smerte, og gjorde så godt de kunne for at pasienten skulle ha det så godt som mulig. En datter forteller at hun opplevde at en pleier som gikk av vakt kom inn og tok avskjed med moren hennes. Det opplevdes godt for henne som pårørende å se denne omsorgen for moren, og ikke bare det ”kalde og profesjonelle”, som datteren omtalte det.

Flere beskrev også viktigheten av ivaretagelse av dem som pårørende. Dette kunne handle om en opplevelse av å bli sett som pårørende. Å bli sett knyttet av flere til det å bli tilbydd en kopp kaffe eller mat når de var på sykehjemsavdelingen over tid. Flere pårørende fikk mat og kaffe brakt inn på rommet, og enkelte fikk beskjed om at de selv kunne forsyne seg med drikke og eksempelvis yoghurt fra avdelingskjøkkenet. Å bli sett relateres også til vanlig høflighet som å bli hilst på og ”småprat” med personalet. En sønn omtaler dette som ”små, hverdagslige ting”. Pårørende brukte ved flere tilfeller begrepet ”omsorg for oss som pårørende også”. Det ble beskrevet som personalets ønske om at de skulle ha det så bra som mulig i en vanskelig situasjon. En datter sier:

*De viste omsorg for oss, at vi hadde det bra, om det var noe vi ville, ville ha samme hva det var, og at de passet på ho mor. Det syns jeg var veldig trygt og godt.*

For enkelte pårørende var det viktig å kunne forholde seg til primærkontakten til pasienten, spesielt om en bor langt unna sykehjemmet. Andre oppga å ha hatt lite kontakt med primærpleier, men at kontakten med pleiere på avdelingen generelt var god. Flere hadde vært pårørende over tid, og kjente slik personalet godt.

Noen beskrev hvor viktig det var å bli vist respekt og få støtte for valg de måtte ta når en av deres nære snart skulle dø. Dette kunne handle om å avstå fra en operasjon som pasienten kanskje ikke ville tåle, eller mer vanlig, å skulle bli sendt til sykehus eller ikke. En pårørende forteller at pasienten hele tiden hadde vært klar på at han ikke skulle legges inn på sykehus om tilstanden ble forverret. For pårørende ble det da viktig at de kunne føle seg trygg på at pasientens ønsker ble respektert, noe de ble.

### **”Å bli møtt”**

De fleste pårørende i studien var godt fornøyd med den oppfølging de fikk i etterkant av dødsfallet. En datter beskrev pleierne som enestående, og at hun fikk klemmer og klapp fra alle ansatte i avdelingen. Flere forteller at de satte pris på å bli spurt om de ønsket å velge ut klær avdøde skulle ha på seg i kista. Pårørende vektla også at rommet var fint tillaget med levende lys og eventuelt blomster. En datter fortalte at betjeningen hadde laget det så fint til med en Hardangerbrikke på nattbordet og levende lys. En sønn sier at han følte at både pårørende og avdøde ble vist stor respekt når det var så fint tillaget etter et dødsfall.

I dagene etter dødsfallet fortalte pårørende om betydningen av at de fikk beskjed om at de kunne vente med å tømme rommet en tid etter dødsfallet. En svigerdatter sa at hun satte veldig pris på at de kunne tømme rommet når de var *klar*. For pårørende som bodde langt unna sykehjemmet, og som ikke hadde fått være til stede ved dødsfallet, var samtalen i ettertid viktig. Det var viktig å få snakke med de som hadde vært på vakt når dødsfallet inntraff, og få informasjon om hva som hadde skjedd. Flere pårørende beskrev hvordan de ble møtt når de kom tilbake til sykehjemmet etter dødsfallet. En sa at det var så flott at personalet stod og tok imot dem. Han trakk frem hvor viktig det var å bli møtt med forståelse i det som ble beskrevet som et alvorlig øyeblikk. De ble møtt av en sykepleier som de kjente godt, og som også var tilstede under minnestunden. En pårørende fortalte om hvordan hun og søsteren ikke ble godt hjulpet når de kom tilbake til sykehjemmet for å tømme morens rom. De måtte lete etter personale som kunne låse opp rommet for dem, og de fikk heller ikke hjelp til praktiske gjøremål og spørsmål de hadde før det var gått ganske lang tid. Flere pårørende hadde ikke hatt videre kontakt med sykehjemmet etter dødsfallet, og enkelte hadde ønsket dette.

Pårørende i studien opplevde at døden i sykehjem kunne være uforutsigbar og et møte med det ukjente. Svingninger i sykdomsforløp og usikkerhet i forhold til tidsaspektet i forventet levetid, førte til at pårørende følte at de alltid måtte være tilgjengelig. Når møte med døden for mange er fremmed, beskriver pårørende behovet for trygghet i ukjent situasjon.

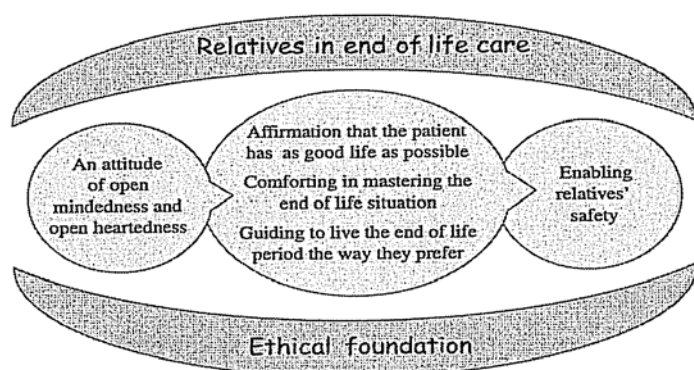


## Diskusjon

### Hvordan ivareta pårørende når en av deres nære dør i sykehjem?

Hensikten med studien var å øke forståelsen for hvordan det er å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og å få kunnskap om hvordan personalet kan bistå familien i prosessen. Hovedresultatet viser at pårørende kan oppleve at døden er uforutsigbar og fremmed, og at de har behov for trygghet i det som for mange er en ukjent situasjon.

Å bidra til trygghet i en uforutsigbar og ukjent situasjon, er ut fra funn i denne studien en viktig oppgave for helsepersonell når de skal ivareta pårørende ved livets slutt i sykehjem. Den teoretiske forståelsen av begrepet *trygghet* vil i den videre diskusjonen ta utgangspunkt i Ohlen et al's (2007) teori for å gjøre pårørende i stand til å kjenne seg trygg. Teorien er konstruert på bakgrunn av en systematisk litteraturgjennomgang av pårørendes behov ved livets slutt (Andershed 2006). Litteraturgjennomgangen resulterte i en målorientert modell utviklet for å være et redskap for helsepersonell i møte med pårørende til voksne og eldre pasienter i livets slutfase, jamfør figur 1. Målet med modellen er at den kan brukes som en linse eller en plattform for å nærme seg god omsorg for pårørende ved avslutningen av livet til en nær (Ohlen *et al.* 2007).



Figur 1 Trygghet for pårørende ved livets slutt

### Åpenhet overfor pårørendes individuelle behov

Når pårørende over tid lever med svingninger i sykdomsforløp og det som de beskrev som opp- og nedturer, vil behovet for informasjon være sterkt. Pårørende hadde erfart at behovet for god informasjon var viktig, og knytter dette til trygghet for å bli informert ved endring i pasientens sykdomsbilde. Flere pårørende var tilgjengelige døgnet rundt på telefon, enkelte over flere år. Dette preget i stor grad livet deres. Ohlen et al's (2007) modell anbefaler en tilnærming og holdning preget av "*open mindedness*" og "*open heartedness*". Om helsepersonell viser forståelse for de bekymringer og utfordringer pårørende står overfor, og tar hensyn til pårørendes individuelle behov, kan det være en av flere faktorer som kan være med å bidra til trygghet for pårørende. God informasjon relateres også til hvordan

informasjonen blir gitt, og muligheten til å få fortløpende informasjon når de var på besøk. Åpenhet og mottakelighet for individuelle behov, fremheves som viktig for pårørende (Ohlen *et al.* 2007). En pårørende var for eksempel opptatt av å få en ”forsiktig forklaring som ikke gikk direkte på sak, men heller var varsom og gradvis”. For å klare å møte pårørende med åpenhet og mottakelighet for deres individuelle behov, må helsepersonell involvere seg og gjennom informasjon og kommunikasjon søke å få forståelse for deres situasjon. Det utfordrer helsepersonell aktivt til å ta del i de pårørendes tanker, spørsmål og bekymringer (Ohlen *et al.* 2007). Dette kan være en vanskelig og krevende oppgave for helsepersonell å makte å gå inn i. Rammefaktorer som stort arbeidspress, effektivitetskrav og en høy andel ufaglært personale, kan påvirke den delaktighet i situasjonen som pårørende ønsker. Personalet kan på den andre side også unngå å involvere seg av frykt for å konfronteres med egen frykt for døden og usikkerhet i krevende samhandlingssituasjoner. Pårørende i denne studien var fornøyd med den informasjon som ble gitt. Informasjon og kommunikasjon er et tema som har blitt vektlagt i tidligere studier. Flere konkluderer med at det finnes et forbedringspotensiale. Pårørende ønsker i større grad informasjon om sykdomsforløpet og den siste tiden. De har behov for informasjon om hvor lang tid deres nære har igjen å leve, og trygghet for å bli kontaktet når ”tiden er inne” (Husebø & Husebø 2003, Kaarbø 2008, Sørbye 1990). Enkelte pårørende i studien erfarte at deres nære døde uten at de fikk mulighet til å være til stede. Årsaken var da at dødsfallet skjedde brått. Dette viser at det ikke alltid er mulig å oppfylle pårørendes ønsker i forhold til informasjon om forventet levetid. Imidlertid kan erfarent helsepersonell i mange tilfeller kunne observere vanlige trekk ved en pasient som nærmer seg livets slutt. Dette må i de tilfellene dette er mulig tidlig kommuniseres til pårørende, slik at de får mulighet til å være der når pasienten dør.

### **Trygghet for at pasienten har det så godt som mulig**

Når pårørende i denne studien beskrev omsorg for pasienten, ble det nettopp knyttet til trygghet for at pasienten skulle ha det så god som mulig, jmf figur 1. Ohlen *et al.* (2007) beskriver pårørendes ønske om at pasienten skal ha det så godt som mulig, til tross for sin sykdom og lidelse i siste fase av livet. Så godt som mulig ble av pårørende oftest relatert til god smertelindring, men også til omsorgsfull og god pleie av pasienten. Nødvendigheten av god smerte- og symptomlindringen trekkes frem som viktige funn også i tidligere studier om livets avslutning i sykehjem skal bli så god som mulig (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005, Husebø & Husebø 2003, Reynolds *et al.* 2002, Wetle *et al.* 2005). Flere pårørende i denne studien uttrykte at de hadde en god relasjon til pleierne ved sykehjemmet, og ofte ble dette sett i sammenheng med at de hadde vært pårørende over tid. Tidligere studier viser at samarbeidsforholdet og relasjonen til pleiepersonalet er sentral om pårørende skal oppleve å bli møtt med respekt og forståelse for at de er i en vanskelig situasjon (Gjerberg & Bjørndal 2007, Vohra *et al.* 2004, Wetle *et al.* 2005). Å bli vist respekt og forståelse knyttes av pårørende i studien til ivaretagelse av dem som pårørende, når livet til en av deres nærmeste går mot slutten. Flere forteller om ivaretagelse gjennom omsorg fra personale i sykehjem. De knytter omsorg til forhold som det å bli tilbydd en kopp kaffe eller mat når de var på sykehjemmet over tid. Å bli møtt med høflighet og generelt ”småprat” med personalet, ble satt pris på. Disse funnene bekreftes også i tidligere studier (Gjerberg & Bjørndal 2007, Vohra *et al.* 2006, Wilson & Daley 1999).

## Praktisk og emosjonell støtte

Enkelte pårørende omtalte døden som fremmed og ukjent, og som noe de ikke tidligere hadde erfaring med. Pårørende som fikk mulighet til å være tilstede ved dødsfall, hadde en eller flere pleiere rundt seg når pasienten døde. De hadde erfart at det var trygt å ha personale med kompetanse rundt seg i det som de beskrev som en vanskelig situasjon. Sørbye (1990) skriver at fornuften sier at døden er en naturlig del av livet i eldre år, men følelsene kan likevel protestere. Til tross for at deres nære var gamle, og pårørende visste at de befant seg i livets slutfase, kan møtet med døden bli et møte med det ukjente. Tidligere var døden mer nærværende ved at en i både i nærmiljø og familie opplevde flere dødsfall i hjemmet (Ariès 1977). I dag er mange voksne før de opplever at en som står en nær dør (Helse- og omsorgsdepartementet 1999, Hynne 2001). At døden blir fremmedgjort kan for pårørende gjøre det vanskeligere å skulle skilles fra noen som har stått en nær, og som har vært viktig for dem tidligere i livet. Døden er lettest å akseptere når den er på avstand. Når en selv står overfor døden kan det være en situasjon en føler seg usikker i (Sørbye 1980, 1990). Dette stemmer overens med pårørendes beskrivelser av tiden rundt og ved selve dødsfallet. De hadde behov for den trygghet og erfaring som personalet representerte. Når personalet fremstod som trygg og støttende i situasjonen, virket det beroligende også på pårørende, og fremfor alt hadde de behov for at personalet var hos dem i dødsøyeblikket. Dette viser at pårørende hadde behov for både praktisk og emosjonell støtte, jamfør figur 1, for å være så trygge som mulig i en for mange ukjent situasjon (Ohlen *et al.* 2007). At pårørende har behov for støtte fra pleiere i sykehjem understøttes også i en tidligere studie, men det konkluderes der med at pleiere ikke klarere å bistå med den støtte pårørende har behov for (Katz *et al.* 2001). For pårørende som ikke var til stede når pasienten døde, var trygghet knyttet til visshet om at pasienten ikke døde alene. Dette bekreftes også i tidligere studier (Gjerberg & Bjørndal 2007, Goodridge *et al.* 2005).

## Å få leve den siste delen av livet slik en ønsker

Flere pårørende i studien trekker frem viktigheten av å bli vist respekt og støtte for valg de måtte ta når pasienten var i livets slutfase. Ved flere tilfeller handlet dette om å få velge å avslutte livet på sykehjemmet i kjente og trygge omgivelser, og ikke bli sendt til sykehus for videre behandling. Dette kan være en viktig faktor for trygghet for å få leve den siste perioden slik som både pasient og pårørende ønsker det, jamfør figur 1. Minnene fra den siste fasen vil for pårørende være levende i lang tid etter at den nære har forlatt livet (Ohlen *et al.* 2007). For helsepersonell i sykehjem vil ivaretagelse av pårørende inkludere både tiden før, men også i etterkant av dødsfallet. Ohlen *et al.* (2007) skriver at pleiere må guide eller støtte de pårørende på en måte som gjør at de kan kjenne seg trøstet ved å tenke tilbake på denne tiden. Flere pårørende i studien var godt fornøyd med den oppfølging de fikk i etterkant av dødsfallet. De fleste hadde minnestund i etterkant av dødsfallet og satte pris på at rommet var fint tilaget med levende lys, duk og blomster. Omsorg gjennom "klemmer og klapp" fra ansatte i avdelingen, beskrives som støttende for pårørende. Også hvordan de ble møtt når de kom tilbake til sykehjemmet i dagene etter dødsfallet, fremheves av pårørende som viktig. De fleste erfarte å bli møtt med omsorg og forståelse for at dette var en vanskelig tid for dem. Bare en pårørende hadde negative erfaringer med hvordan hun ikke ble møtt og mente at hun og søsteren ikke fikk den hjelpen de hadde behov for. Flere pårørende hadde heller ikke hatt videre kontakt med sykehjemmet etter dødsfallet, og dette var noe enkelte hadde ønsket. Dette viser at de ansatte ved sykehjemmene i denne studien i de fleste tilfeller ivaretok og

respekterte pasient og pårørendes ønsker, men at det også var pårørende som ikke følte seg godt nok møtt i etterkant av dødsfallet. Tiltak som å kontakte pårørende en tid etter dødsfallet, kan trolig være med på å øke følelsen av ivaretagelse og bidra til gode minner og trøst i en vanskelig tid.

Når pårørende har en opplevelse av at døden i sykehjem både kan være uforutsigbar og et møte med det ukjente, vil behovet for trygghet være stort. Helsepersonell i sykehjem har en viktig oppgave med å bidra og legge til rette for ivaretagelse og trygghet både for pasient og pårørende. Funn i denne studien viser at Ohlen et al's (2007) modell kan være en linse for å nærme seg omsorg og trygghet i møte med pårørende ved livets slutt. Å være en linse i denne sammenheng kan bety at modellen kan være et hjelpemiddel for helsepersonell i møte med pårørende ved livets slutt. En modell kan sjelden brukes ukritisk og passe for alle. Hensikten med modellen er nettopp å møte pårørende med en åpenhet og mottakelighet for deres individuelle behov.

Modellen fremhever fire grunnleggende punkt som pårørende på ulike måter har opplevd som viktige faktorer for trygghet ved livets slutt i sykehjem. Modellen er fundert i Ricoeur's etiske fortsett om å oppnå det "gode liv" med og for andre (Ricoeur 1992). Det kan diskuteres om det er mulig for pårørende å oppnå det "gode liv" både i forhold til pasienten og helsepersonell i sykehjem. Det "gode liv" kan handle om å ha det så trygt som mulig i en vanskelig situasjon, både i forhold til den døende og andre de er i relasjon med. Målet om at helsepersonell skal bidra til trygghet for pårørende som ofte er i en ukjent situasjon, vil trolig handle om et nivå av trygghet som det er mulig å leve med.

## Konklusjon

Pårørende i denne studien erfarte at å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, i stor grad påvirket livene deres. Svingninger i sykdomsforløp og usikkerhet i forhold til forventet levetid, førte til at pårørende bokstavelig talt levde "med mobilen i lomma", siden de alltid måtte være tilgjengelige. For pårørende ble uforutsigbarheten en følelsesmessig påkjenning, knyttet til opp- og nedturer i pasientens sykdomsforløp. Til tross for at dødsfallene blir beskrevet som ventet, erfarte pårørende at møte med døden var fremmed og utrygt.

Implikasjoner for praksis vil være en bevisstgjøring av helsepersonell om at å være pårørende i sykehjem kan være en uforutsigbar og følelsesmessig vanskelig livssituasjon. I tillegg er døden kanskje mer enn noen gang fremmed og ukjent for mange. Selv om pårørende kognitivt vet at døden er nært forestående, er det likevel vanskelig å være forberedt. Helsepersonell har da en viktig oppgave i forhold til å legge til rette for en størst mulig grad av forutsigbarhet og trygghet for pårørende. Å ta vare på, gi emosjonell støtte og være tilgjengelig for pårørendes bekymringer knyttet til sykeleie og dødsfall, kan være faktorer som bidrar til trygghet for pårørende når en av deres nære skal dø i sykehjem. Ut fra dette arbeidet har vi blitt klar over at det fortsatt vil være behov for videre forskning om det å være pårørende ved livets slutt i sykehjem, og spesielt med fokus på pårørendes særegne behov.

## Litteratur

- 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.
- Ariès P (1977) *Døden i vesten: eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid*. Samlaget, Oslo.
- Gjerberg E & Bjørndal A (2007): Hva er en god død i sykehjem? *Sykepleien Forskning* **3**, 174-180.
- Goodridge D, Bond JB, Jr., Cameron C & McKean E (2005): End-of-life care in a nursing home: a study of family, nurse and healthcare aide perspectives. *International Journal of Palliative Nursing* **11**, 226-232.
- Graneheim UH & Lundman B (2004): Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* **24**, 105-112.
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999) Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Departementet, NOU: 2 1999. Available at: <http://www.regjeringen.no> (accessed 17.02.11).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006) Mestring, muligheter og mening. Departementet (St. meld. Nr. 25, 2005-2006), Oslo. Available at: <http://www.regjeringen.no> (accessed 28.10 2008).
- Husebø BS & Husebø S (2003): Palliativavdelingen - Bergen Røde Kors Sykehjem: erfaringer fra den første palliative avdeling på sykehjem i Norge. *Omsorg* **20**, 23-29.
- Husebø BS & Husebø S (2005): Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis? *Tidsskrift for Den norske legeforening* **125**, 1352-1354.
- Hynne AB (2001): Pårørende som deltakar eller tilskodar i terminalomsorga? Ein analyse av variasjonar i den støtte pårørende opplever i terminalfasen fra helsepersonell. *Vård i Norden* **21**, 4-8.
- Katz JS, Sidell M & Komaromy C (2001): Dying in long-term care facilities: support needs of other residents, relatives, and staff. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* **18**, 321-326.
- Kaarbø E (2007) Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutfase. Available at: <http://www.undervisningssykehjem.no/wp-content/uploads/2007/12/delrapport-iv.pdf> (accessed 26.11 2008).
- Kaarbø E (2008): Bedre omsorg mot slutten. *Sykepleien* **96**, 72-76.
- Lingsom S (1997) The substitution issue: care policies and their consequences for family care. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Oslo, p. 271 s.
- Malterud K (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Universitetsforl., Oslo.
- Ohlen J, Andershed B, Berg C, Frid I, Palm C-A, Ternestedt B-M & Segesten K (2007): Relatives in end-of-life care--part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing* **16**, 382-390.
- Reynolds K, Henderson M, Schulman A & Hanson LC (2002): Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine* **5**, 895-901.
- Ricœur P (1992) *Oneself as another*. University of Chicago Press, Chicago.
- Statistisk sentralbyrå (2008) Tabell 19 Dødsfall av underliggend dødsårsak, etter dødssted. Available at: <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/tab-2010-02-19-19.html> (accessed 07.04 2010).
- Sørbye LW (1980) *Omsorg for døende og deres pårørende: en retrospektiv analyse ved to sykehus*. NAVF, Oslo.

- Sørbye LW (1990) *Trygghet ved livets slutt: faglig dyktighet og medmenneskelighet*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Vohra JU, Brazil K, Hanna S & Abelson J (2004): Family Perceptions of End-of-Life Care in Long-Term Care Facilities. *Journal of Palliative Care* **20**, 297-302.
- Vohra JU, Brazil K & Szala-Meneok K (2006): The Last Word: Family Members' Descriptions of End-of-Life Care in Long-Term Care Facilities. *Journal of Palliative Care* **22**, 33-39.
- Wetle T, Shield R, Teno J, Miller SC & Welch L (2005): Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes. *Gerontologist* **45**, 642-650.
- Wilson SA & Daley BJ (1999): Family perspectives on dying in long-term care settings. *Journal of Gerontological Nursing* **25**, 19-25.