

Anna Östlund

Anhørigas erfaringer i forbindelse med planlagt dødsfall i hjemmet -en kvalitativ intervjustudie

Masteroppgave i klinisk sykepleie

Veileder: Grethe Eilertsen

Mai 2019

Anna Östlund

Anhörigas erfarenheter i förbindelse med planlagt dödsfall i hemmet -en kvalitativ intervjustudie

Masteroppgave i klinisk sykepleie
Veileder: Grethe Eilertsen
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

FÖRORD

Detta examensarbetet utgör den avslutande delen av masterprogrammet i klinisk sjukvård vid NTNU i Gjøvik.

Tema för arbetet hade jag tidigt klart för mig, jag måste bara finna det riktiga perspektivet att belysa det ifrån – och det tycker jag att jag gjorde. För så otroligt spännande och givande denna tiden med arbetet har varit. Jag har mött så många fina människor på vägen mot mitt mål och kommer minnas den här tiden med stor glädje.

Jag vill först få tacka mina två positiva cancerkoordinatorer som utan tvekan ställde upp och stod för rekryteringen av deltagare till studien.

Så vill jag rikta ett stort tack till min vägledare Grethe Eilertsen för hennes uppmuntran, inspiration, goda samtal och tålamod.

Jag vill också få tacka mina underbara barn, övrig familj och goda vänner som engagerat har följt mig och hela tiden haft stor tro på mig.

Slutligen vill jag få tacka de sju deltagarna i studien, som öppnade sina hem och delade sina personliga erfarenheter och reflektioner med mig. Jag känner stor ödmjukhet och tacksamhet som fått lov att ta del av det.

Anna Östlund

Gjøvik, 29.5.19

SAMMENDRAG

Tittel:	Anhörigas erfaringer i forbindelse med planlagt dødsfall i hjemmet - en kvalitativ intervjustudie	Dato: 29.5.19
Deltaker	Anna Östlund 481821	
Veileder:	Grethe Eilertsen	
Stikkord/ nøkkelord:	anhöriga, djupintervjuer, dø i hjemmet, palliativ vård	
Antall ord: 20126	Antall vedlegg: 4	Publiseringsavtale inngått: Nej
<p><i>*Studenten ved HOS fyller inn kandidatnummer og antall ord.</i></p> <p>Introduksjon: Med politiske retningslinjer, en økende livslengde og et begrenset antall institusjonsplasser, er behovet for palliativ omsorg i hjemmet voksende. Anhörige har en sentral rolle i omsorgen når en nærstående bringer livets slutt og dør i hjemmet. Forskning har lett til økt kunnskap om rollen de har, men kunnskap om hvordan de opplever sin egen situasjon er fortsatt begrenset.</p> <p>Hensikt: Syftet med studien er å beskrive anhöriges opplevelser i forbindelse med et planlagt dødsfall i hjemmet til en nærstående.</p> <p>Metode: Semistrukturerte dybdeintervjuer av anhörige, fem kvinner og to menn, ble utført i perioden mai-august 2018, i to små kommuner. Alle hadde hatt omsorg for sine voksne nærstående som bringer livets slutt i hjemmet, fem avled også der. Lindseth og Norbergs fenomenologiske hermeneutiske tretrinnmodell ble brukt ved dataanalysen.</p> <p>Resultat: Hovedtema er «Betydningen av hjemmetid fremfor hjemmedød». Tre temaer fremtrår: 1) tilhørighet – et avgjørende behov ved beslutning om livets slutt, 2) manglende profesjonell omsorg i hjemmet ved livets slutt, og 3) livet etterpå – fylt av takknemhet tross alt.</p> <p>Konklusjon: En fragmentert sykepleie leder til utfordringer; de anhörige opplever sin rolle som krevende men samtidig givende. Å få bringe så lang tid sammen i hjemmet fremstår som viktigere enn fokus på når dødsøyeblikket skal inntruffe.</p>		

ABSTRACT

Title:	Family caregivers´ experiences in connection with planned deaths in the home – a qualitative interview study	Date : 2019-05-29
Participants/	Anna Östlund 481821	
Supervisor(s)	Grethe Eilertsen	
Keywords	Family caregivers, home death, in-depth interviews, palliative care	
(3-5)		
Number of words: 20126	Number of appendix: 4	Availability (open/confidential): C
<p>Introduction: With political guidelines, an increased longevity and limited number of institutional locations, the need for palliative home care is increasing. Family caregivers have a central role in caring when a family member spends the end of life and dies in the home. Research has led to increased knowledge about their role, but knowledge about how they perceive their own situation is still limited.</p> <p>The purpose: The aim of the study is to describe family caregivers´ experiences in connection with planned deaths in the home.</p> <p>Method: Semi-structured in-depth interviews of family caregivers, five women and two men, were conducted in the period May-August 2018, in two small municipalities. Everyone had been caring for their adult family member who spent the final stages of life in the home, five also died there. Lindseth and Norberg´s phenomenological hermeneutic three-step model was used in the data analysis.</p> <p>Results: The main theme is: “The importance of time at home in front of home death”. Three themes appear: 1) togetherness – a crucial need in decision-making about the final stages of life, 2) lack of professional care in the home at the end of life, and 3) life afterwards – filled with gratitude after all.</p> <p>Conclusion: A fragmented health care system leads to challenges; the family caregivers experience their role as demanding but at the same time rewarding. To spend the longest possible time together in the home appears to be of more importance than focus on where the actual moment of death should occur.</p>		

Innehåll

Kapitel 1 Inledning.....	6
1.1 Introduktion.....	6
1.2 Bakgrund	7
1.2.1 Palliativ omsorg i Norge – nyckeltal, politiska riktlinjer och kunskapsstatus.....	7
1.2.2 Ett salutogent perspektiv för förståelsen av anhörigas situation	10
1.3 Studiens syfte och problemformulering.....	12
Kapitel 2 Design och metod.....	13
2.1 Studiens design och metod	13
2.1.1 Studiens design och vetenskapsteoretiska förankring.....	13
2.1.2 Förförståelse.....	14
2.1.3 Kvalitativa intervjuer	16
2.2 Rekrytering och urval	16
2.3 Datainsamling.....	19
2.3.1 Planläggning, genomförande och efterarbete	19
2.4 Dataanalys	21
2.4.1 Naiv läsning	22
2.4.2 Strukturanalys; meningsbärande enheter (ME), kondenserade ME, subtema och huvudtema	22
2.4.3 Tolkad helhet.....	23
2.4.4 Forskningsintervjuns kontext – intervjuaren, intervjupersonerna, kroppen och icke-människors roll	24
2.5 Forskningsetiska överväganden – informerat samtycke, förtrolighet, konsekvenser och forskarens roll.....	26
Kapitel 3 Presentation av resultat	29
3.1 Samhörighet – ett avgörande behov vid beslutsfattning om livets slutskede	30
3.1.1 Att leva tillsammans i nuet – var döden inträffar är oväsentligt	30
3.1.2 En självklarhet att få avsluta livet i hemmets trygga sfär.....	30
3.1.3 En önskan om längst möjlig tid tillsammans i hemmet.....	31
3.2 Bristande professionell palliativ omsorg i hemmet vid livets slutskede	32
3.2.1 Hemsjukvården inträder för sent i förloppet	32
3.2.2 En anhörig fungerar i rollen som huvudansvarig utan att nätverket och dets resurser kartlagts på förhand	34
3.2.3 En belastande uppgift att behöva berätta att den andre föräldern är allvarligt sjuk och döende, då samtal med unga vuxna uteblir.....	36
3.2.4 Att ivarata den andre är att glömma sig själv	36

3.3 Livet efteråt – fylld av tacksamhet trots allt	37
3.3.1 Fylld av tacksamhet för att ha bidragit till en värdig död i hemmet	37
3.3.2 Kortvarigt förlopp en möjlig faktor för att ha orkat stå i en så krävande situation	38
3.3.3 Behovet för att bearbeta upplevelsorna tillsammans med andra, i sorggrupp eller i eget nätverk.....	39
3.4 Tolkad helhet.....	40
Kapitel 4 Diskussion.....	41
4.1 Kort uppsummering av studiens viktigaste resultat.....	41
4.2 Studiens resultat upp emot tidigare forskning och teori	42
4.3 Implikationer för klinisk praxis, utbildning och vidare forskning.....	49
4.4 Metodiska överväganden	52
4.4.1 Styrkor och svagheter vid studien.....	52
Kapitel 5 Konklusion	55
Litteraturlista	56
Bilagor.....	60
Bilaga 1 Intervjuguide.....	60
Bilaga 2 NSD	61
Bilaga 3 REK	63
Bilaga 4 Informationsskriv med samtyckeschema	64

Tabeller

Tabell 1: Det dynamiska sambandet mellan komponenterna i KASAM.....	12
Tabell 2: Studiens informanter.....	18
Tabell 3: Exempel på stegen från naiv läsning till formulering av huvudtema.....	23
Tabell 4: Översikt över studiens huvudtema och tolkad helhet.....	24
Tabell 5: Översikt över subteman, huvudteman och tolkad helhet.....	29

Figurer

Figur 1: Kunskapsbaserad praxis.....	50
--------------------------------------	----

Kapitel 1 Inledning

1.1 Introduktion

Anhöriga utgör en viktig resurs och har en viktig roll i omsorgen av en närstående döende, men kunskap om hur de anhöriga själva erfar sin situation i Norge är fortfarande begränsad. När hälsoväsendet, på lite olika sätt, kommunicerar till patient och anhörig att det «inte längre är något mer som kan göras» uppstår frågan var den sista tiden ska tillbringas och var livet ska avslutas. Internationella studier visar att runt 70 % av befolkningen, oavsett fas i livet, önskar att dö hemma (www.sykepleien.no). Norska tal saknas, men antas vara liknande (www.sykepleien.no). I Storbritannien är talet för död i hemmet 22 % och i USA 39 % (Gro, 2012). Jämfört med död i hemmet i andra länder hamnar Norge långt ner på listan. Enligt en översikt från Folkehelseinstituttet, för 2017, avled 52 % på sjukhem eller annan hälso- eller omsorgs-institution, 30 % på somatiskt eller psykiatriskt sjukhus och endast 13 % i hemmet (Folkehelseinstituttet, 2018).

Orsakerna till att det är stor variation i antalet dödsfall i hemmet i världen kan vara många och komplexa. I litteraturen delas faktorerna ibland i tre grupper, själva sjukdommen (diagnosen), individuella faktorer, exempelvis patientens önske och motivation, social status, kön och ålder och miljöfaktorer runt patienten som bostad, anhörigas motivation, kulturell åsikt om var man *bör* dö, kultur för ivaratagande av egen familj och släkt/andel yrkesaktiva, olik utbygd hälsotjänst i förbindelse med palliativ vård och försäkringsbaserade hälsotjänster (Gro, 2012, Kaasa och Loge, 2016). I Norden och Holland är preferensen för formell omsorg framför familjär omsorg stark (Kalseth och Theisen, 2017).

Viktiga faktorer för att bestämma var vården i livets slutskede ska ske, framkommer i en systematisk review av Murray, Fiset, Young och Kryworuchko (2009). Det är patientens önskemål, sjukdomsrelaterade faktorer, anhörigas förmåga att ge socialt stöd och hemsjukvårdens kvalitet och tillgänglighet.

Med politiska beslut inom den norska hälsosektorn, en ökad livslängd i befolkningen och med ett begränsat antal institutionsplatser, är behovet för palliativ omsorg i hemmet växande. För att nå flest möjliga av patienter och anhöriga med tydliga behov för palliation, blir det en utmaning att finna riktiga organisations- och samarbetsmodeller för framtiden (Kalseth och Theisen, 2017, Kaasa och Loge, 2016).

1.2 Bakgrund

1.2.1 Palliativ omsorg i Norge – nyckeltal, politiska riktlinjer och kunskapsstatus

Norska myndigheter har en uttalad önskan om att alla som önskar det, ska få dö i hemmet. Meld. St. 47 (2008-2009), *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*, blev gradvis införd från 1 januari 2012. I den blev kommunerna pålagda ett större ansvar för behandling, vård och omsorg för sina invånare. Riktlinjer i reformen tillsäger att utförandet bör ske *nära* eller *i* patientens hem. NOU (2017: 16), *På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende*, Meld. St. 29 (2012-2013), *Morgendagens omsorg*, Meld. St. 26 (2014-2015), *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*, Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015), och Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt – *å skape liv til dagene* (2015), belyser alla fem det ökande behovet för specialkompetens inom palliativ omsorg (www.helsedirektoratet.no, www.regjeringen.no). Detta ska bidra till att flera får uppfyllt sin önskan om att dö i hemmet, samt att samhället igen får ett mer naturligt syn på döden.

I perioden 1987-2011 avled 1.091.303 personer i Norge. I den perioden ses en ändring i plats för dödsfall, och trender anses kunna förklaras genom ändringar epidemiologiskt och demografiskt. Färre personer avled på sjukhus (34,1% i 2011 versus 46,2% i 1987), och i hemmet (14,2 % versus 18,3 %) medan fler avled på sjukhem (45,5 % versus 29,5 %). I åldersgruppen mellan 20-69 år är proportionen av dödsfall i hemmet högst, medan i åldersgruppen 75+ dör färre i hemmet. Dödsfall på sjukhus är högst i åldersgruppen från 39-80 år, och så sjunker det med stigande ålder. Med ökande ålder ses en stigning i antal dödsfall på sjukhem (Kalseth och Theisen, 2017).

De fem största kategorierna för dödsorsaker är sjukdomar i cirkulationssystemet, cancer, psykiska och beteendemässiga sjukdommar (huvudsakligen demenssjukdom), sjukdomar i nervsystemet (huvudsakligen Alzheimer) och till sist sjukdomar i respirationssystemet. I 1987 utgjorde sjukdomar i cirkulationssystemet nästan 50 % av alla dödsfall. Den siffran har sjunkit fram till 2011 till att utgöra ca 30 %. I de övriga kategorierna har det setts en ökning. Den största nedgången i dödsfall på sjukhus i perioden, och ökning i antal dödsfall på sjukhem, har setts för patienter med cancer. Den positiva ökningen med cancerdödsfall i hemmet i starten på den studerade perioden, var kortvarig. På sjukhem dör de flesta med demenssjukdom, även om man kan se en svag positiv trend för dödsfall i hemmet för denna gruppen. När det gäller patienter med sjukdomar i cirkulationssystemet har det setts några

små och skiftande ändringar, annars har det varit stabilt. Det har varit en betydlig ökning i trenden för dödsfall på sjukhus för gruppen med sjukdomar i respirationssystemet (Kalseth och Theisen, 2017).

I många länder ses ett skifte från dödsfall på sjukhus till sjukhem. Norge är ett av länderna i topp där. En åldrande befolkning tros kunna vara orsaken till detta här. Ofta överförs patienter från sjukhus till sjukhem för vård i livets slutskede, men de flesta dödsfall där sker i icke-palliativa sängar. Som tidigare nämnt kommer Norge lågt på listan över länder med andel dödsfall i hemmet. En möjlig förklaring på detta kan vara ändringen i kategorierna med dödsorsaker samt kön-ålder. Exempelvis toppar äldre kvinnor med demenssjukdom och Alzheimer listan över dödsfall på sjukhem. Globalt sett ökar åldern på befolkningen. Det väntas en rask ökning av de äldsta äldre i i-länderna. Det väntas en ökning av människor som är 80+ år i Europa, från 3 % i 2000 till 10 % i 2050 (Kalseth och Theisen, 2017).

För de flesta av oss har hemmet en helt speciell betydning och representerar det normala, trygga och kända. Här kan man få vara sig själv, man behöver inte följa andras rutiner eller bära någon mask (Kaasa och Loge, 2016, Rønsen och Jakobsen, 2016). Att dö i hemmet ska dock inte ses på som en succéfaktor för sjuksköterskan i hemsjukvården. Det är heller inget nederlag för sjuksköterskan eller de anhöriga om planen måste avbrytas. Det är dock bemerkningsvärt att många patienter dör efter ett eller två dygn, vid sista inläggelse (Sørbye, 2012). Orsakerna till dessa inläggelserna är ofta att anhöriga är otrygga i situationen, saknad av resurser vid komplikationer och när fastläkaren har bristande palliativ kompetens eller för lite tid till rådighet (Sørhus, Landmark och Grov, 2016). Ett även värre scenario är ju att döden inträffar under transport på väg till sjukhus eller sjukhem.

Med hjälp av enkel behandling med mediciner, i form av tabletter, mixturer, stolpiller och/eller plåster, kan närmare 90 % av alla personer med allvarlig sjukdom få lindring i hemmet (André och Ringdal, 2015). Men för att få planlagt en värdig död i hemmet för patienten behövs ett tätt samarbete mellan flera aktörer i kommunen; hemsjukvården, fastläkaren, eventuellt ett palliativt team och de anhöriga. Det är konklusionen i ett kvalitativt studie från 2018, med 19 deltagare (sjuksköterskor i hemtjänsten och fastläkare). Det efterlyses bättre rutiner för utskrivning och planläggning, när terminalt sjuka patienter återvänder till hemmet efter sjukhusuppehåll. I tillägg krävs det kunskap, erfarenhet och regelbunden vägledning i arbetet med palliativ hemsjukvård (Danielsen, Sand, Rosland och Førland, 2018, Sørhus et.al. 2016).

Virginia Hendersons lärobok från 1955, «Textbook of the principles and practice of nursing», om ivaratagande av patientens grundläggande behov, viktla en helhetlig omsorg (Kristoffersen, Nortvedt och Skaug, 2005). I likhet med fysiska behov, ska också psykiska, sociala, andliga och existentiella behov identifieras och försöka täckas. Ett av de överordnade målen är att sjuksköterskan ska bidra till en fredfull död (Kristoffersen et.al. 2005). Detta är lika gällande i dag, och nedfällt i sjuksköterskans Yrkesetiska Riktlinjer. Enligt punkt 2.3 «sjuksköterskan ivaratar den enkelte patients behov för helhetlig omsorg» och punkt 2.11 «sjuksköterskan bidrar till en naturlig och värdig död, och att patienten inte dör ensam». Sjuksköterskan ska också samhandla med de anhöriga, som beskrivs i kapitel 3. (Yrkesetiske retningslinjer, NSF, 2016). Målet med den palliativa sjukvården och omsorgen är att den döende upplever livets slutskede på ett så tryggt och meningsfullt sätt som möjligt (André och Ringdal, 2015).

I 2008 utfördes ca 120 000 årsverk i den kommunala hälso- och omsorgstjänsten (NOU 2017: 16). Samma år utfördes ca 96 000 årsverk i olönat omsorgsarbete, till äldre, sjuka och personer med nedsatt funktionsnivå, i och utanför hushållet. Detta visar att anhöriga utgör en betydlig del av samhällets totala omsorgsresurs, när dem utför viktiga ansvars- och omsorgsuppgifter för sina närmaste (NOU 2017: 16).

Enligt kapitel 1 i § 1-3b i Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) är en **anhörig** den som patienten oppger som anhörig eller nærmaste anhörig. Ett exempel på anhöriga från litteraturen är familjemedlemmer som är villiga och kapabla att utöva omsorg, så som vuxna barn, då patientens partner kan vara bräcklig eller avdöd (Fjose, Eilertsen, Kirkevold och Grov, 2018). I dokumentet NOU (2017: 16) framhävs maken/makan som den viktigaste omsorgspersonen/anhörige, om vederbörande är i livet. Annars är det vuxna barn som träder in i den rollen. Om patienten inte har nära anhöriga att bidra i omsorgen, svårgörs möjligheten att imøtekomma ønskan om att få avsluta livet i hemmet (NOU 2017: 16).

Hur fattas då beslutet att sista levetiden och livet ska få avslutas i hemmet? Sørhus et.al. (2016), beskriver att anhöriga lovar sina nærstående både längst möjlig hemmatid och hemmadöd. Detta då den nærstående yttrar *ønske* om det, till trots för egen osäkerhet om dem ska klara genomföra det. Den nærstående ändrade inte sitt ønske, till trots för sporadiska sjukhusinläggningar. I flera studier *ønskar* både de anhöriga och de nærstående hemmadöd (Hunstad och Svindseth, 2011, Neergaard, Olesen, Jensen och Sondergaard, 2008, Robinson, Bortorff, McFee, Bissell och Fyles, 2017). Andra anhöriga oppger att *dem tar för givet*, att

den närstående ska avsluta livet i hemmet, i stället för på en institution. Val av plats blir sett på som en *tillfällighet*, mer än ett medvetet val. De anhöriga i artikeln till Linderholm och Friedrichsen (2010), uppger val av hemmadöd, då de närstående *förväntar* det av dem, att dem ska ta på sig rollen som vårdnadsgivare. De upplever också att det *tas för givet* av hälsopersonellet att dem ska ta på sig vårdansvaret, när den närstående är allvarligt sjuk, och har yttrat sitt tydliga önske.

Två internationella reviewer, från 2016 (Woodman, Baillie och Sivell) och 2015 (Morris, King, Turner och Payne), med totalt 46 inkluderade studier, visar till att forskning har lett till ökande kunskap om den centrala rollen, och den tunga bördan, som de anhöriga bär. Det är ju dem som ofta står för den dygnkontinuerliga täta omsorgen och uppföljningen av patienten. Men det saknas kunskap om hur man kan stödja dem på bästa sättet. Det finns fortfarande bara begränsad kunskap om anhörigas upplevelser, i kontexten där den närstående yttrat ett starkt önskemål om att få avlida i eget hem (Sørhus et.al. 2016).

1.2.2 Ett salutogent perspektiv för förståelsen av anhörigas situation

Till att belysa de anhörigas situation genom en teoretisk förståelsesram, har den mästringsorienterande tillnärmingen till den medicinske sociologen Aaron Antonovsky valts (2005). Centrala begrepp i denna teorin är begripbarhet, hanterbarhet och meningsfullhet. Relevansen av dessa begreppen framträdde under arbetet med analysen av studiens empiriska material som tydligt, och vill därför presenteras nedanför. Projektet var sålunda inte planlagt med denna teoretiska utgångspunkten men används i diskussionen av studiens resultat.

Med utgångspunkt i ett salutogent synsätt, det vill säga med ett fokus på hälsans ursprung, ville Antonovsky besvara frågan varför några människor lättare bevarar hälsa framför ohälsa jämfört med andra. Genom livet utsätts människan för olika stressorer som skapar ett spänningstillstånd att hantera. Detta tacklar många väl, men konsekvenserna för hälsan kan inte förutses.

Beroende av hur väl hanteringen av spänningstillståndet blir, påverkas utfallet om resultatet leder till hälsa, sjukdom eller något mitt emellan. Antonovsky beskriver olika generella motståndsresurser, (GMR), så som kulturell stabilitet, socialt stöd, pengar, jagstyrka och så vidare, som kan ge styrka att kunna kämpa emot stressorererna med. Att genom livet upprepade gånger utsättas för dessa stressorererna, görs dem bekripliga och det skapas en känsla av sammanhang. Utifrån detta utvecklades hans teori om «känslan av sammanhang», KASAM

(sense of coherence, SOC) med fokus på välmående och god hälsa (2005). Teorin som utvecklades publicerades för första gången i boken «Health, Stress and Coping» 1979, men ser efter en omdefiniering i 2005 ut som följande:

Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang (s.46, 2005).

Teorin omhandlar tre centrala begrepp; begripbarhet, hanterbarhet och meningsfullhet samt hur dem i den nyare tolkningen anses vara ouplösligt sammanflätade. Med begriplighet menas att stimulansen runt en upplevs ordnad och sammanhängande framför kaotisk och oförklarlig. Med en hög känsla av begriplighet förväntar personen att framtida stimuli är förutsägbara eller möjliga att förklara och går att ordna. Hanterbarhet beskriver i vilken grad det erfars att det finns tillgängliga resurser att imötekomma krav från stimulansen som personen utsätts för. Det kan vara resurser personen råder över själv, eller från omgivningen, så som en partner, annan familj eller vänner. Med en hög känsla av hanterbarhet upplevs livet rättvist och personen känner sig inte som ett offer för omständigheter runt sig (2005).

Antonovsky beskriver det sista begreppet som det viktigaste, meningsfullhet. Han betraktar detta som en motivationskomponent, och innebörden av begreppet är vikten av delaktighet, både i de dagliga erfarenheterna som i ens öde. Med stark KASAM omtalas områden i livet som betydelsefulla och viktiga, och det är områden personen är väldigt engagerad i, även känslomässigt. Personen väljer att konfrontera olyckliga omständigheter, och med en önskan om att finna meningen bakom och med värdigheten i behåll, göra sitt bästa för att komma igenom problemen på bästa möjliga sätt. Antonovsky skisserar ett dynamiskt samband mellan de tre komponenterna, med åtta möjliga kombinationer, se tabell 1 över det dynamiska sambandet mellan komponenterna i KASAM nedanför.

Tabell 1: Det dynamiska sambandet mellan komponenterna i KASAM.

Komponent				
Typ	Begriplighet	Hanterbarhet	Meningsfullhet	Prediktion
1	Hög	Hög	Hög	Stabil
2	Låg	Hög	Hög	Ovanlig
3	Hög	Låg	Hög	Press uppåt
4	Låg	Låg	Hög	Press uppåt
5	Hög	Hög	Låg	Press nedåt
6	Hög	Låg	Låg	Press nedåt
7	Låg	Hög	Låg	Ovanlig
8	Låg	Låg	Låg	Stabil

Antonovsky riktade sin bok (2005) till olika yrkesgrupper som arbetar med människor som upplever en stressad livssituation, så som olika psykologer, forskare och lärare. Men författaren hade också sjuksköterskorna i åtanke, med sin teori.

1.3 Studiens syfte och problemformulering

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelser i förbindelse med ett planlagt dödsfall i hemmet till en närstående. Studien tar för sig tiden från beslutet om plats för var dödsfallet ska inträffa till nutid, hur har de anhöriga det i dag.

Problemformuleringen för studien är: Vad kännetecknar anhörigas erfarenheter i förbindelse med ett planlagt dödsfall i hemmet?

Kapitel 2 Design och metod

Detta kapitlet inleds med en beskrivning av studiens design och metod, baserat på syftet med studien och dens problemformulering. Så följer en redogörelse för hur författaren tänker om sin egen förförståelse utifrån faglig och personlig bakgrund, samt hur den ses på inom fenomenologisk hermeneutik. Vidare beskrivs rekryteringsprocessen och urvalet av studiens informanter före en detaljerad skildring av datainsamlingen; från planläggningsstadiet, genomförandet av intervjuer till efterarbetet. Dataanalysen följer trestegsmodellen i metoden till Lindseth och Norberg (2004), och presenteras med exempel från alla delarna. Så beskrivs forskningsintervjuns kontext och avslutningsvis de etiska överväganden som görs, genom hela studien.

2.1 Studiens design och metod

2.1.1 Studiens design och vetenskapsteoretiska förankring

Denna studien har ett deskriptivt design med en fenomenologisk hermeneutisk tillnärmning. Deskriptivt (beskrivande) och förtolkande design valdes då målet är att gå i djupet hos ett fåtal informanter och få rika beskrivelser.

Valet av fenomenologisk tillnärmning har erfareningsvis varit riktigt vid forskning som tar utgångspunkt i praxis och praxisens egenart. Då kan fenomen studeras från ett «underifrån-perspektiv» och ett «inuti-perspektiv». I denna studien är det de anhörigas erfarenhet som ska belysas, det vill säga från ett «inuti-perspektiv». Forskningsprocessen är också induktiv, då det inte föreligger någon teori på förhand, som ska bekräftas eller avkräftas (Granskär och Höglund-Nielsen, 2012, Polit och Beck, 2017).

På 1800-talet växte fenomenologin fram som en filosofisk idéströmning, av filosoferna Kant, Nietzsche, Dilthey, Brentano och senare hans elev Husserl (Granskär och Höglund-Nielsen, 2012). De önskade förstå det *subjektiva* i den mänskliga världen (tankar, känslor, värderingar, medvetande, handlingar och meningsskapande avsikter) i en filosofi och vetenskap. Detta som en motreaktion för naturvetenskapens ideal och traktan efter *objektivitet* – att nå en sann världskunskap.

Alla dessa subjektiva begrepp kallas för Geist på tyska (själ, ande), och med detta skapades en särskilnad mellan naturvetenskap (Naturwissenschaft) och humaniora (Geisterwissenschaft). Det grekiska ordet phainomenon betyder det som visar sig, det som blir synligt för vårt medvetande, och är upphavet till ordet fenomenologi. Vetenskapen är oenhetlig och har tre olika inriktningar; den transcendentala- (beskrivande), hermeneutiska- (tolkande) och den existentiella fenomenologin (Granskär och Höglund-Nielsen, 2012).

Mellan en text blir till och läsarna av den, är det alltid ett avstånd i tid. Att förstå, på olika sätt, har hos tidigare hermeneutikere betytt att övervinna det avståndet. Enligt Schleiermacher var målet att den ursprungliga betydningen av texten skulle rekonstrueras. Dilthey menade att man skulle leva sig in i den andres psykiska liv. Slutligen menade Gadamer att det kunde ske genom att ta fatt i sanningen i texten genom att inträda i textens egen horisont. Men för Ricoeur är det avståndet just grundlaget för att tillägna sig texten. Vidare menade Ricoeur, återgivet i Thomassen (2016), att utlåtanden som är fasthållna i skrift, är det centrala kännetecknet vid en text. Texten får en egen autonomi genom denna distanseringen/avståndet, som igen utgör en förutsättning för vår möjlighet att tillägna oss innebörden av den. Texten står på egna ben, fri från författarens möjliga intentioner, när den släpps ut till läsare. Den är meningsbärande i sig själv och kan förstås på nya och andra sätt. Målet är att förtolka den mening som ligger i själva texten, inte återskapa författarens intention. Ett annat mål med förtolkningen är att förstå den värld som ligger framför texten, inte den värld den ursprungligen omtalade, världen bakom sig. Meningen med texten verkliggörs när en läsare förstått vad texten säger, vidare omtalar och slutligen förstår den som möjligheter att påverka sitt eget liv, en utvidgad förståelseshorisont (Lindseth och Norberg, 2004, Thomassen, 2016).

Människans medvetande och levda erfarenhet är alltså i fokus i denna vetenskapen, och medför därför ett passande angreppssätt för denna studien. Informanterna skildrar sina upplevda erfarenheter genom individuella intervjuer, därav det fenomenologiska perspektivet. Det hermeneutiska perspektivet återspeglas inte genom att tolka själva erfarenheten i sig, utan tolkning av intervjutexterna, som så leder till en utvidgad förståelseshorisont. Se även punkt 2.4 om den hermeneutiska cirkeln.

2.1.2 Förförståelse

En viktig del av det vetenskapliga kravet om reflexivitet, är att tydliggöra förförståelsen för läsaren av studien (Malterud, 2003). Med detta menas att forskarens egna spår i materialet tydliggörs. Enligt Polit och Beck (2017), kan forskarens förförståelse ge både styrkor och

svagheter till en studie. I punkt 2.3.1 som omhandlar det kvalitativa forskningsintervjuet (planläggningen, genomförandet och efterarbetet), beskrivs val och värderingar som gjorts, samt hur dessa möjligtvis kunnat påverka situationen och därmed resultaten. Författaren i denna studien har ett par års klinisk erfarenhet som specialistsjuksköterska i onkologi, och har arbetat med allvarligt sjuka och döende och samarbetat med deras anhöriga, på sjukhus, lindrande enhet, hospice och i hemsjukvården. I tillägg till detta, innehas en personlig erfarenhet av att vara anhörig till allvarligt sjuka närstående (föräldrar) som tillbringat sista levetiden i hemmet, före överflyttning till institution i livets slutskede. Denna bakgrunden ger en ökad förståelse för och insikt i situationen informanterna står i, men kan också påverka tolkningsarbetet av intervjutexterna. Endast den kliniska erfarenheten delades med informanterna, då det var viktigt för författaren att behålla fokuset på informantens erfarenheter genom hela intervjuskeendet. Verbalt uttrycktes det spontant en trygghetskänsla och tacksamhet från fler informanter, att få lov att prata med just författaren, om detta temat.

Fenomenologiska beskrivningar kräver traditionellt sett att alla förväntningar, antaganden och förförståelsen som forskaren har, tillsidosätts. Detta för att fenomenet i sig själv, tydligast möjligt ska kunna framträda (Thomassen, 2016). Inom hermeneutiken ses ett dubbelriktat intresse för förförståelsen. Traditionen och förförståelsens makt över en studie kan tonas ner, om forskaren reflekterar över egen verkningshistoria och förförståelse. Detta kan göras genom att reflektera över *varför* och *hur* en del forskningsfrågor ställs, i tillägg till *vilka metoder* som väljs för att svara på dessa. En vidareutveckling av en tolkning kan ofta ske om vi känner bakgrunden för handlingar och texter (Granskär och Höglund-Nielsen, 2012). Uppfattningen inom fenomenologisk hermeneutik är att det redan är en förtolkning i en beskrivning. Med det menas att förståelseshorisonten till forskaren är avgörande för vad som blir lagt märke till och viktligt. Därmed är beskrivningen aldrig öppen och förutsättningslös. Även vid förtolkningen av materialet dras våra fördommar in i förståelsesprocessen. Det är ett direkt samspel mellan forskaren och det som utforskas, och vederbörande måste gå i dialog med forskningsfältet för att få tillgång till data (Thomassen, 2016). Enligt Lindseth och Norberg (2004), är det risk för missuppfattningar i intervjusituationen. Detta då intervjuaren endast förstår beskrivningen i relation till sin förförståelse, likaså som intervjupersonen förstår och beskriver sin levda erfarenhet genom sin egen förförståelse. Denna risk kan reduceras om forskaren ställer konkreta uppföljningsfrågor för klarhet, exempelvis «har jag förstått dig rätt om..?» «Kan du förklara vidare..?» Detta blev gjort under intervjuernas gång, vid behov för förtydligande av ett svar.

Förförståelsen ligger till grund för vår förståelse och den omprövas vid texttolkning. Genom litteraturstudier eller genom samtal med kunskapsrika människor kan vi vidga den. Det kan upplevas nödvändigt när vi står fast och inte får grepp om textens essentiella mening, eller när förförståelsen upplevs bristande på olika sätt (Lindseth och Norberg, 2004). I denna studien upplevde författaren god och nyttig hjälp i att muntligt sätta ord på vad intervjuerna handlat om, i samtal med vägledaren, i förkant av och under analysarbetet.

2.1.3 Kvalitativa intervjuer

Enligt Polit och Beck (2017), är det forskningsfrågan som bestämmer metoden. Då syftet är att undersöka människors levda erfarenhet med ett fenomen; det att vara omsorgsperson till en närstående som avlidit i hemmet, väljs en kvalitativ metod. Val av tillnärmning är begrundat med att intervjuer går öppet och förutsättningslöst ut och önskar få tag i informanternas livsvärld, vid död i hemmet för en närstående.

2.2 Rekrytering och urval

Enligt Kvale och Brinkmann (2015), avgörs inte en studies vetenskapliga kvalitet av antal informanter som deltagit. Det redogörs i stället för argument för att «mindre kan vara mer», det vill säga att välja en tillnärmning med ett fåtal informanter. 15+/-10 intervjuer är ett vanligt antal, utifrån lagen om fallande utbyte, det vill säga att det framkommer mindre ny kunskap med ett ökande antal deltagare, utöver en viss punkt, samt tillgänglig tid och resurser för forskaren att förbereda och analysera materialet. I denna studien blev 10 personer tillfrågade om de önskade att delta. Av dessa svarade åtta ja till intervju. Det sista intervjuet kunde dock inte genomföras då det brått uppstod långvarig sjukdom hos personen. Det utfördes först ett pilotintervju, för att testa rollen som intervjuare och frågorna i intervjuguiden, (bilaga 1). Det ledde inte till någon ändring av guiden.

Vederbörande hade på förhand samtyckt till att intervjun eventuellt ville ingå i studien, och då intervjun blev värderad som viktig inkluderades den i studien.

När det förelåg värdering av projektplanen för masterarbetet från Norsk senter for forskningsdata, (NSD, ref.nr 59886/3/LH, bilaga 2) och Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (REK, saksnr. 2018/284, bilaga 3), kunde rekryteringsprocessen av informanter påbörjas. I två utvalda kommuner på Østlandet, en mindre och en mellanstor

kommun, kontaktades två cancerkoordinatorer som skulle bistå med rekryteringen. Dessa hade god känskap till anhöriga till personer som valt att avsluta livet hemma, gällande personer både med och utan diagnos som anledning till dödsfallet. Det förelåg ett godkännande av projektplanen från båda kommunernas kommunalsjef i helse og omsorg, före aktuella informanter kontaktades. Den ena kommunalsjefen önskar att resultaten från studien ska föreläggas hemtjänsten i kommunen, när dessa föreligger.

Det genomfördes individuella möten med koordinatörerna. Projektplanen och kriterier för inkludering av informanter blev presenterat.

För att få informanter med levd erfarenhet av fenomenet som önskas belyst, utförs ett strategiskt urval, på bakgrund av på förhand utvecklade inklusions- och exklusionskriterier (Polit och Beck, 2017). Inklusionskriterierna var:

- i. Tidigare anhöriga till närstående (vuxna, 18+ år) som avlidit i hemmet.
- ii. Vuxna över 18 år.
- iii. Norsk- eller svensktalande.
- iv. 4-12 månader efter dödsfallet.
- v. Personer utan kognitiv svikt.

Anhöriga med kognitiv svikt och dem som inte är norsk- eller svensktalande exkluderas från deltagelse, för ömsesidigt mest riktig framställning av resultaten. Språkbarriär kan medföra missförståelse, både av ord och nyanser i språket. De anhöriga antas vara i en sårbar fas, en sorgprocess, därför avvaktades det några månader innan dem kontaktades med förfrågan om deltagelse i studien.

Planlagd död i hemmet är inte utbrett, än, vilket medförde att antalet potentiella informanter blev ansett som begränsat. Koordinatorerna uttryckte ett behov att förändra inklusionskriterierna på två punkter för att klara rekrytera det planlagda antal informanter på intill 10. Det första gällde punkt iv, där tidsrummet utökas från 4-12 månader till 4-16 månader.

I tillägg var det behov för att kunna inkludera personer som varit hemma men som inte avlidit där. Alla sju anhöriga som intervjuades hade haft sina närstående i hemmet över en period, men två upplevde så dramatiska ändringar i situationen att själva dödsögonblicket skedde på institution i stället för i hemmet. Följaktligen blev ett nytt punkt tillfört; vi. Tidigare anhöriga till närstående som avlidit på institution kort tid efter överflyttning från hemmet.

På mötena med koordinatorserna fick dem utdelat fem kuvert var, innehållande informationsskriv om studiet (bilaga 4), samtyckeschema samt ett färdigfrankerat och adresserat kuvert till författaren, för informanten att returnera signerat samtyckeschema i, vid önskad deltagelse. Aktuella personer kontaktades så per telefon av koordinatorserna, där muntlig information om studien gavs. Författaren viktla i samtalet med koordinatorserna, att det skulle poängteras att deltagelse var frivilligt, att personuppgifter och senare givna uppgifter ville förvaras och behandlas konfidentiellt och utan möjlighet att spåra tillbaka till den enkelte. Även rätten att när som helst, och utan att behöva uppge anledning, kunna återkalla sitt samtycke blev poängterat.

Dem som gav sitt muntliga samtycke till deltagelse fick så tillsänt kuvert. Personerna som returnerat svarbrevet kontaktades per telefon av författaren inom några dagar, för att avtala tidpunkt och plats för intervju. Det utvisades stor flexibilitet till deras önskemål.

Totalt mottogs åtta svarbrev. Efter sju genomförda intervjuer beslutade författaren, i samråd med vägledaren, primärt av tidsmässiga orsaker, att koordinatorserna kunde avsluta rekryteringen.

Tabell 2 nedanför presenterar en slutlig översikt över studiens informanter. Urvalet spänner i ålder från 50-70 år, fem anhöriga har erfart att dödsögonblicket upplevdes i hemmet. Relationen varierar från att vara dotter, svärdotter, mor, fru och man till den avdöde.

Tabell 2: Studiens informanter

Anhörig	Ålder	Avdöde	Ålder	Tid sedan dödsfallet	Dödsorsak	Plats för dödsfallet
svärdotter, «Anne»	60 år	svärfar	90 år	12-16 mnd	ålderdom	hemma
mor, «Berit»	70 år	son	40 år	4-8 mnd	cancer	hemma
dotter, «Cecilie»	60 år	far	90 år	4-8 mnd	cancer	hemma
man, «David»	60 år	fru	60 år	8-12 mnd	cancer	hemma
fru, «Else»	60 år	man	70 år	8-12 mnd	cancer	institution
man, «Frank»	50 år	fru	50 år	8-12 mnd	cancer	institution
fru, «Gunhild»	70 år	man	70 år	4-8 mnd	cancer	hemma

2.3 Datainsamling

När svarbrev med samtyckeschema mottogs kontaktades informanterna per telefon av författaren, inom några få dagar. Tidspunkt och plats för individuellt intervju avtalades. Alla intervjuer spelades in på ljudband och föregick i den enskildes hem, med varighet mellan 40-75 minuter, i perioden maj till augusti 2018. I det följande avsnittet beskrivs datainsamlingen mer i detalj, från planläggning till efterarbete.

2.3.1 Planläggning, genomförande och efterarbete

Planlägningsfasen innebar som novis att läsa sig upp på rollen som intervjuare. Ett standard ark utarbetades där bland annat information om den anhörige och den avlidne skulle samlas in (åldern till de respektive, deras relation, eventuell diagnos och tidspunkt för dödsfall), till utfyllnad innan själva intervjun på ljudband. I tillägg innehöll arket stödpunkter att presentera om intervjuaren, AÖ, och att upprepa om projektet; syftet, frivillig deltagelse, konfidentialitet och möjligheten för att avbryta intervjuet, om belastningen upplevdes för stor.

Bandspelaren kontrollerades för funktionalitet. Det var också ett medvetet val av klädsel inför intervjuerna. För att ha ett mest möjligt lika utgångspunkt vid varje möte med informanterna valdes det samma. Det blev också reflekterat runt att själva intervjun föredragsvis skulle föregå först, före eventuell oformell konversation. Det var önskligt att hålla ett professionellt avstånd inledningsvis och inte riskera att påverka informanten på något vis.

Jag föreslog datum för intervjuerna med minimum några dagars mellanrum samt såg till att inte ha privata avtal planlagda rätt i efterhand av mötet. Informanten valde lokalisation för intervjun själv.

Genomförandet av intervjuerna gick i stort sett som planlagt. Det följde stegen som beskrivet av Kvale och Brinkmann (2015), med en briefing, själva intervjun, en uppsummerande avslutning och debriefing efteråt. Jag möttes i dörren till hemmet till intervjupersonen och blev visad in i vardagsrummet där kaffe och annan servering stod på bordet. Lämpliga sittplatser valdes, i lagom avstånd ifrån varandra och med möjlighet att placera ljudbandet. Inledningsvis tackade jag för att intervjupersonen ville delta i studien, syftet förklarades, informationsskrivet genomgicks på nytt och så utfylldes arket med bakgrundsinformation. Det gavs så en beskrivelse för hur intervjun ville föregå, med frågor enligt en tänkt tidslinje, det vill säga från beslutet om plats för dödsögonblicket till var informanten befinner sig i dag,

mentalt sett, samt en återblick på upplevelser och erfarenheter som gjorts. Detta för att leda intervjupersonens tankar in på temat, att minnas och sätta ord på sin uppfattning av fenomenet «hemmadöd». Anledning till användning av ljudband förklarades och godkändes av informanterna, även om det först getts uttryck för «skepsis» att prata in på band.

När informanten var informerad startade intervjun och ljudbandet. För att intervjun skulle följa en röd tråd ställdes frågorna i en form för kronologisk ordning. Öppningsfrågan i intervjuguiden omhandlade beslutsprocessen kring val av plats för dödsögonblick. Så handlade frågorna om tiden i hemmet och avslutningsvis hur livet upplevs i dag, samt en titt i backspegeln - vilka minnen har dem från tiden med den närstående sjuk och dödsfallet. För att hålla fullt fokus på intervjupersonen, vad som blev sagt och eventuellt kunna ställa riktig uppföljningsfrågor, valde jag att notera minimalt under samtalets gång.

Jag var fortlöpande varsam för hur reflektion runt och besvarelse av intervjufrågorna påverkade informanten. Det både erbjöds och föreslogs att stoppa ljudbandet under intervjun, vilket också skedde vid några tillfällen. Uppstart skedde efter några få minuters paus. Informanten gjordes uppmärksam på att en reaktion kunde framträda efter att jag hade rest. Detta då personen öppet delat personliga och känslomässiga detaljer kring ett dödsfall till en nära kär person. En känsla av tomhet kan uppstå, men som regel upplevs det som en berikelse att ha fått uppmärksamhet och lov att prata om ett betydningfullt tema i deras livsvärld (Kvale och Brinkmann, 2015). Det förhördes om informanten hade någon runt sig att kontakta vid behov, före avresa hem.

Vid ett tillfälle blev det oformellt samtal både i förkant och efterhand av intervjun. Det som överraskade mig var dock samtliga informanters behov för samtal i efterhand. Det gällde båda könen, och i genomsnitt 1 ½ timme. Jag blev visad fotografier av avdöde och rika beskrivelser från dens liv gavs. Det upplevdes som ett försök på att levandegöra den avdöde. Ett tillfälle avvek dock från de övriga då hela fokuset på samtalet efteråt rörde sig om informantens yrke. Men behovet för samtal upplevdes lika reellt som hos övriga informanter, det kändes onaturligt och oprofessionellt att bara avsluta och resa därifrån. Två av informanterna efterfrågade också om/hur vidare kontakt skulle upprätthållas, på ett privat plan (exempelvis på sociala medier). Jag upplevde en god ton med alla informanterna, som en känsla av att ha känt varandra i ett decennium, utan att det var tillfället.

Efterarbetet Jag lyssnade på intervjuerna vid fler tillfällen och valde att själv genomföra all transkribering verbatim, det vill säga ordrätt talspråkstil, för att behålla närheten till

materialet, samt lära mer om min intervjustil (Kvale och Brinkmann, 2015). Alla intervjuer har hörts tydligt på ljudbandet. Pausar från intervjupersonen efter en ställd fråga eller under ett svar, markerades i texten med prickar samt ordet «paus» skrivet. Varighet noterades i cirkatid. Likaså noterades känslouttryck som suckar och skratt samt upprepningar av ord och intervjupersonens «eh-ord» vid tvivel/osäkerhet. Transkriberingen startade några dagar efter första genomförda intervju, och togs i etapper tillpassat vardagen som ensamstående tvåbarnsmor. Det upplevdes krävande att gå från skrivbordet efter timmar med transkribering till att hämta barn på förskolan, tankarna var fortfarande kvar på intervjun. Efter att ha bott mer än halva livet i Norge, ha tagit bachelor- och specialistutbildning i Oslo samt ha arbetat i den norska hälsosektorn, anser jag mig som tvåspråkig. Texten har skrivits på det språk och dialekt som framkommit på bandet, för att ivarata närheten till vad som sagts. Så vill det översättas till svenska vid bearbetningen och framställningen, men citat vill stå på norska. Vägledaren har följt transkriberingsprocessen och språkanvändningen.

Informanternas starka historier berörde mig i större grad än väntat. På väg hem från den sjätte intervjun kändes en brå sorg och tristhet, tårar rann. Vid första eftertanke hade det inte framkommit något speciellt som förde till reaktionen. Det var mer en «mättnad» av många informanternas starka upplevelser, att ta in på relativt kort tid. Samtal med en vägledare som förstår sin students upplevelser och en god väninna att reflektera med, har varit ovärderliga i processen. Jag känner både en enorm tacksamhet för hur samtliga informanter öppnat sina hem och hjärtan, för en främmande person, samt en respekt och förpliktelse att förvalta, bearbeta och förmedla upplysningarna som erhållits.

2.4 Dataanalys

Som analysverktyg till det transkriberade materialet valdes en fenomenologisk hermeneutisk metod utvecklad av Lindseth och Norberg (2004). Vid texttolkning för att skapa kunskap, rör man sig i den hermeneutiska cirkeln, det vill säga att man växlar mellan att förstå både helheten och delarna i materialet, deras betydning och relation (Granskär och Höglund-Nielsen, 2012). Den fenomenologiska hermeneutiska tolkningsteorin till Ricoeur är en huvudinspiration för utvecklingarna, då den öppnade väg till den hermeneutiska cirkeln. Tolkningsteorin bygger på tre metodologiska steg, naiv läsning, strukturanalys och tolkad

helhet. Dessa beskrivs i det följande avsnittet. Analysen av datamaterialet i denna studien har skett genom ett tätt samarbete och kontinuerlig dryftning och reflektion med vägledaren.

2.4.1 Naiv läsning

Första steget i metoden innebär en naiv läsning av intervjutexten. Med detta menas att texten läses många gånger, så man får en känsla av dess mening som en helhet. Forskaren ska inte ta ställning till något här, utan sätta sin förförståelse åt sidan, och låta sig beröras. Meningen är att försöka skifta från en vanlig attityd där det *bedöms*, över till en fenomenologisk attityd, där det bara *beskrivs*, och med ett fenomenologiskt språk formulera de första hypoteserna. I denna studien formulerades fyra hypoteser;

1. Det är av överordnad betydning för den ömsesidiga tryggheten av att ha varandra och att få vara i hemmet så länge som möjligt.
2. Samtalet om hur den sista tiden skulle bli och var de önskade att deras närstående skulle dö, har uteblivit.
3. De anhöriga är ovetande om ekonomiska rättigheter, hjälpmedel och avlastning i hemmet.
4. Det upplevdes svårt att förstå att döden är närstående.

Dessa hypoteserna ligger till grund för den successiva strukturanalysen som följer och blir därigenom funnit valida eller inte. Anses dessa invalida läses hela texten på nytt, nya hypoteser formuleras och en ny strukturanalys utförs. Denna processen upprepas helt till hypoteserna framstår som valida (Lindseth och Norberg, 2004).

2.4.2 Strukturanalys; meningsbärande enheter (ME), kondenserade ME, subtema och huvudtema

I steg två enligt modellen ska det göras en successiv strukturanalys, det vill säga att dela in texten i meningsbärande enheter (ME); hela eller delar av meningar eller hela stycken av texten, som besvarar frågeställningen till studien. Så tas essensen ut, genom en kondensering av ME. De delarna som inte verkar ha något med forskningsfrågan att göra, tas med i betraktning genom analysen, men det är inte säkert att det blir något bidrag vid formulering av teman. Avslutningsvis så lagas subteman genom att identifiera kondenserade ME med lika meningsinnehåll och en gruppering av dessa. Grupperna uttrycks i vardagligt språk så koncist som möjligt och blir till subteman, teman och/eller huvudtema. Analysen av de sju intervjuerna resulterade i 10 subteman och tre huvudteman. I tabell 3 visas stegen från naiv läsning fram till formulering av huvudtema, när det gäller den första hypotesen. Det första

steget efter den naiva läsningen, med identifiering av ME, har utelämnats, då det upptar alltför mycket plats. Det innehåller lite längre avsnitt från texten, av alla de sju intervjuerna, inte bara korta meningar (27 stycken ME).

Tabell 3: Exempel på stegen från naiv läsning fram till formulering av huvudtema

Naiv läsning	Kondenserade ME	Subtema	Huvudtema
Samtalet om hur den sista tiden skulle bli och var de önskade att deras närmaste skulle dö, har uteblivit.	Naturligt för mor att far skulle få vara hemma, utan att det varit uppe till samtal. Det var inte en fråga om någon annan plats, sonen skulle få dö hemma. Sonen ville dö hemma. Efter att ha varit kasteboll inom sjukhus och sjukhem enades man om att far skulle få vara mest möjligt hemma. Såg det an dag för dag, något far var enig i. Efter flera turer inom olika institutioner var det både automatiskt och naturligt att frun fick vara hemma. Mer upptagna av att njuta livet tillsammans än att prata om döden och var den skulle inträffa. Tryggheten av varandras sällskap och att följas åt helt till det sista, var väsentligt. Pratade inte om att vara hemma till livets slut på grund av sjukdommen, men tänkte på att ha en fin tid tillsammans mot slutet. Som hemmavarande kunde jag vara där för henne vid olika behov. Båda var eniga om att vara hemma där vi hade det bäst, det var inget tema. Eniga genom att bara se på varandra.	Att leva tillsammans i nuet – var döden inträffar är oväsentligt. En självklarhet att få avsluta livet i hemmets trygga sfär. En önskan om längst möjlig tid tillsammans i hemmet.	Samhörighet – ett avgörande behov vid beslutsfattning om livets slutskede.

2.4.3 Tolkad helhet

Sista steg i modellen är att laga en tolkad helhet. Då sker en summering och reflektering av subteman och teman i förhållande till forskningsfrågan. Texten läses igen som en helhet, med den naiva förståelsen (från steg nr 1) och de olika subtemana och eventuella temana och/eller huvudtemana (från steg 2) i tankarna, en tolkad helhet. I denna studien ledde tre huvudteman fram till den tolkade helheten, «Betydningen av hemmatid framför hemmadöd», jämför tabell 4 under.

Tabell 4: Översikt över studiens huvudteman och tolkad helhet

Huvudtema	Tolkad helhet
Samhörighet – ett avgörande behov vid beslutsfattning om livets slutskede.	Betydningen av hemmatid framför hemmadöd.
Bristande professionell palliativ omsorg i hemmet vid livets slut.	
Livet efteråt – fylld av tacksamhet trots allt.	

2.4.4 Forskningsintervjuns kontext – intervjuaren, intervjupersonerna, kroppen och icke-människors roll

Ofta beskrivs kvalitativ forskning som kontextuell, utan att det föreligger enighet om varken definition eller vidd. Senare tids intervjuforskare betraktar fenomenen dem studerar som kontextuella och att kunskap produceras i intervjusituationen, som kan ses som en specifik kontext. Kvale och Brinkmann (2015), framhäver vidare fyra aspekter vid forskningsintervjun som betydningfulla; intervjuaren, intervjupersonerna, kroppen och icke-människors roll. Dessa aspekterna blir konstruerade av intervjun som kontext och bildar tillsammans intervjuns kontext.

Intervjuaren Inom dagens intervjupraxis kan tre typer idealtyper av intervjuare och deras subjektpositioner under intervjun beskrivas; intervjuare som opinionsundersökare, som utforskare och som deltagare. *Opinionsundersökaren* behandlar intervjupersonens meningar och attityder som fakta att analysera på avstånd, utan att intervjupersonen utmanas. *Utforskaren* önskar tränga djupare in i intervjupersonens erfarenhetsvärld och kan ställa frågor som främmande inte normalt ville gjort. En utforskande intervjuare beskrivs också som doksastisk, då vederbörande är intresserad av personens attityder, erfarenheter och berättelser. *Deltagaren* behandlar det som sägs som påståenden som ska samproduceras genom interaktion. Intervjuaren deltar aktivt i samtalet och kan utmana intervjupersonen under intervjuets gång. I verkligheten existerar inte dessa typer i ren form, utan utifrån sitt sätt att ställa sina frågor, genom att lyssna till och tolka det intervjupersonerna säger, så rör sig intervjuaren mellan de olika subjektpositionerna (Kvale och Brinkmann, 2015). I denna studien har författarens roll som intervjuare pendlat mellan att vara utforskande och deltagande, med huvudtyngden som utforskande.

Kvale och Brinkmann (2015), beskriver Foleys teori från 2012 om hur olika **intervjupersoner** konstrueras, utifrån vald intervjumetod, där forskaren måste se för sig en viss typ av undersökningssperson, för att utföra bestämda forskningsformer.

I beskrivelsen som *lärare* utforskas relevanta frågor. Denna subjektspositionering förbinds med ett djupintervju, och forskarens roll först och främst som deltagare. Interaktionen mellan intervjuaren och intervjupersonen kan jämföras med ett vardagssamtal. Vidare diskuterar Foley enligt Kvale och Brinkmann (2015), att intervjupersonerna konstrueras som en reaktion på intervjuarens etiska hänsyn, exempelvis synet på intervjupersonen som sårbar. Detta vigs större uppmärksamhet i intervjusituationer än vid dagligt samtal.

I denna studien är subjektspositioneringen på intervjupersonen som lärare. Författaren har varit upptagen av att låta intervjupersonernas röster bli hörda, från planläggningen av intervjuerna till ett noggrant efterarbete med transkribering, analysering och presentation av resultat. För att göra «rösterna» extra tydliga används citat, på ursprungligt språk, norska. Vidare har intervjupersonerna setts på som sårbara, då dem förlorat en närstående efter tid tillsammans i hemmet, majoriteten avled också där. Det togs först hänsyn till detta i tidsperspektivet, från dödsfallet till inkludering i studiet. Tanken var att dem befann sig i en sorgprocess och behövde ro i starten. Så fortsatte fokuset även genom själva intervjun, se beskrivelsen om genomförandet av intervjun i punkt 2.3.1. Det visade sig också under intervjun en form för möjlig extra styrka, hos några av intervjupersonerna. Detta då några hade erfarenhet från fenomenet med «hemmadöd» genom sitt yrke och/eller sedan tidigare i livet, med dödsfall i nära familj. Detta kan göra att dem står bättre rustade, med den erfarenheten i ryggsäcken.

Ca 90 % av kommunikationen anses enligt forskning vara non-verbal, det vill säga med gester och tecken som förmedlas av **kroppen** (Kvale och Brinkmann, 2015). Folk litar också mer på de kroppliga tecknen om det inte är samsvar mellan den verbala och den non-verbala kommunikationen. Det är svårare att ljuga med kroppen än med språket. En kropp visar både kön, klass och etnisitet. Andra exempel på hur kroppen påverkar intervjuns kontext, utan att intervjuaren kanske är helt förberedd på det, är klädsel, lukt, rörelsemönster, hur personen sitter och uppför sig. Att kroppen också kan svårgöra kvalitativ forskning med tematik kropp, är också känt (Kvale och Brinkmann, 2015). I denna studien var författaren extra medveten om sitt eget beteende under intervjun, exempelvis sittställning (framåt- eller bakåtlutad) och valde samma klädsel för att sända så lika signaler som möjligt. I tillägg var författaren upptagen av att observera om den non-verbala kommunikationen samsvarade med det som blev sagt.

Vid ett par tillfällen sa intervjupersonerna på frågan om paus först att det inte behövdes, medan kroppen visade möjliga tecken på det motsatta. Så blev det enighet om en liten paus ändå, vilket upplevdes riktigt för författaren att ta.

Det är viktigt att forskaren vid kvalitativ forskning också är observant på hur den materiella kontexten påverkar det som blir sagt, också kallat för «**icke-människors roll**» i intervjun. Exempel på detta kan vara fokus på ljudbandet, husdjur i rummet eller hur forskaren upplever att sitta i sin stol. När temat omhandlar intervjupersonens familjeliv kan det vara nyttigt att företa intervjun i vederbörandes hem (Kvale och Brinkmann, 2015). Alla intervjuer i detta studiet genomfördes i den enkeltes hemmiljö. Det upplevdes som en trygg plats för intervjupersonen att våga öppna sig om det känsliga temat. Författaren kände sig inte påverkad av något speciellt under själva intervjuerna, men såg sig ju så klart runt i rummet och blev visad privata bilder, både inramade och lagrade på telefon. Det var inga objekt som störde samtalen, annat än att ljudbandet tillsågs så det faktiskt stod på inspelning.

2.5 Forskningsetiska överväganden – informerat samtycke, förtrolighet, konsekvenser och forskarens roll

I etiska riktlinjer för forskare är det ofta fyra områden som diskuteras; informerat samtycke, förtrolighet, konsekvenser och forskarens roll. Dessa kan ses på som osäkerhetsområden som forskaren bör förhålla sig till och reflektera över kontinuerligt (Kvale och Brinkmann, 2015).

Informerat samtycke ivarotogs genom att informanten informerades om både undersökningens överordnade mening, designet i grova drag och om möjliga risker och fördelar med sitt deltagande i projektet. Författaren försäkrade sig om att informanten ställde upp frivilligt, först genom ett informationsskriv och informantens signering av ett samtyckeschema och så muntlig bekräftelse på detta före uppstart av intervjuen, då frågan upprepades på nytt (Helseforskningsloven 2008). Vidare försäkrade sig författaren att informanten givits och förstått information om rätten att när som helst kunna avbryta sitt deltagande. Det informerades om vem som ville ha tillgång till datamaterialet samt rätten författaren har att offentliggöra delar av eller hela intervjuet (Kvale och Brinkmann, 2015).

Förtrolighet omhandlar att informanten ska vara trygg på att data som identifierar vederbörande inte ska avslöjas (Kvale och Brinkmann, 2015, Polit och Beck, 2017). I denna

studien vill citat från intervjuerna som återges i den skriftliga rapporten skrivas så att igenkännbar information är uttagen och informanterna ges fiktiva namn i alfabetisk ordning.

Tabell 2 som visar en översikt över studiens informanter, gör inte heller spårbarhet tillbaka till den enkelte möjlig.

Konsekvenser omhandlar att forskaren ska värdera risk-nytta för informanten att delta i studien. Vålgörenhetsprincipen tillsäger att deltagaren ska utsättas för minst möjlig risk för skada. Summan av möjliga fördelar för deltagaren samt vad den nya kunskapen vill betyda, ska väga tyngre än risken att skada vederbörande. Forskaren har ett ansvar för reflektion över eventuella konsekvenser, både för deltagaren i studien samt för gruppen som deltagaren representerar, i ett större perspektiv (Helsinkideklarationen 2013, Kvale och Brinkmann, 2015, Polit och Beck, 2017). I denna studien är deltagarna i en sårbar grupp, då en närstående nyligen har avlidit. Tanken om att dem stod i en sorgprocess var med på att definiera inklusionskriteriet, att det skulle gått minimum 4 månader sedan dödsfallet, för att kunna bli inkluderade i studien.

Forskaren måste vara lyhörd så inte informanterna utger mer upplysningar än dem faktiskt önskar, att dem ångrar sig efteråt. Det kan upplevas positivt att få berätta om och reflektera över sina upplevelser, något som blev bekräftat verbalt ovanför författaren, i eftersamtalet när ljudbandet stängts av. Om det transkriberade materialet ska sändas till informanten är det också något som måste värderas noggrant, för att ivarata vederbörandes värdighet (Kvale och Brinkmann, 2015, Polit och Beck, 2017). Det blir inte sänt i denna studien.

Temat för intervjun är känsligt och kan både beröra starkt och väcka reaktioner hos informanten. Detta var författaren väl medveten om och tog hänsyn till under intervjuens gång. I starten gjordes informanten uppmärksam på detta och att det var fullt möjligt att be om en paus. Även efter intervjun gjordes informanten uppmärksam på att en reaktion kunde uppstå, och författaren försäkrade sig om att informanten hade någon att kontakta om behovet uppstod.

Vad som är avgörande för kvaliteten på vetenskaplig kunskap samt etiska beslut som fattas, kommer an på **forskarens roll** som person och vederbörandes integritet. Med det menas dens erfarenhet, kunskap, rättfärdighet och ärlighet. Vid intervjuer ökar betydningen av integriteten, då forskaren själv är en del av datainsamlingen då. Fynd från studien ska offentliggöras så noggrant som möjligt. Det bör tillsträvas mest möjlig transparens genom

hela forskningsprocessen (Kvale och Brinkmann, 2015). I denna studien vill författaren vara medveten om egen erfarenhet med fenomenet som utforskas, för att upprätthålla en professionell distans. För djupare beskrivning av författarens roll i denna studien, se ovanstående.

När ett etiskt protokoll lagas kan de ovanstående fyra belysta områdena ingå som en ram. På grund av den asymmetriska maktrelationen mellan forskaren (oftast den starkaste parten) och deltagaren skapas etiska frågor att ta hänsyn till (Kvale och Brinkmann, 2015, Polit och Beck, 2017).

Det ska alltså tas hänsyn till möjliga etiska problemställningar genom alla forskningsstadierna; från tematiseringen, planläggningen, själva intervjusituationen, transkriberingen, analyseringen, verifiseringen och till slut rapporteringen (Kvale och Brinkmann, 2015).

När det gäller förvaring av datamaterialet under pågående projektarbete vill detta lagras på pc, med passordsskydd. Det vill planläggas för förvaring av personupplysningar och destruering av materialet. Projektet avslutas när kopplingsnyckeln raderas.

Kapitel 3 Presentation av resultat

I detta kapitlet presenteras resultaten efter analyseringen av de sju genomförda djupintervjuerna. Syftet är att beskriva vilka erfarenheter som de anhöriga har, i rollen som omsorgsperson för en närstående, som tillbringat sista levetiden och avslutat livet i hemmet, eller blivit flyttad till institution i livets slutskede.

Det första, av tre, metodologiska steg i den valda tolkningsteorin till Lindseth och Norberg (2004), innebar en naiv läsning av intervjuerna och formulering av hypoteser, som ett första intryck av texten. I detta tillfället formulerades fyra hypoteser; 1. Det är av överordnad betydning för den ömsesidiga tryggheten av att ha varandra och att få vara i hemmet så länge som möjligt. 2. Samtalet om hur den sista tiden skulle bli och var de önskade att deras närstående skulle dö, har uteblivit. 3. De anhöriga är ovetande om ekonomiska rättigheter, hjälpmedel och avlastning i hemmet. 4. Det upplevdes svårt att förstå att döden är närstående.

Resultatet efter det andra steget, strukturanalysen, och det avslutande tredje steget, den tolkade helheten, är tre huvudteman med 10 subteman. Se tabell 5 nedanför.

Tabell 5: Översikt över subteman, huvudteman och tolkad helhet

Subtema	Huvudtema	Tolkad helhet
a. Att leva tillsammans i nuet - var döden inträffar är oväsentligt.	Samhörighet – ett avgörande behov vid beslutsfattning om livets slutskede.	
b. En självklarhet att få avsluta livet i hemmets trygga sfär.		
c. En önskan om längst möjlig tid tillsammans i hemmet.		
a. Hemsjukvården inträder för sent i förloppet.	Bristande professionell palliativ omsorg i hemmet vid livets slutskede.	Betydningen av «hemmatid» framför «hemmadöd».
b. En anhörig fungerar i rollen som huvudansvarig - utan att nätverket och dets resurser kartlagts på förhand.		
c. En belastande uppgift att behöva berätta att den andre föräldern är allvarligt sjuk och döende, då samtal med unga vuxna uteblir.		
d. Att ivarata den andre är att glömma sig själv.	Livet efteråt – fylld av tacksamhet trots allt.	
a. Fylld av tacksamhet för att ha bidragit till en värdig tid i hemmet/avslutning i hemmet för sin käre.		
b. Kortvarigt förlopp en möjlig faktor för att ha orkat stå i en så krävande situation.		
c. Behovet för att bearbeta upplevelsorna tillsammans med andra; i sorggrupp eller i eget nätverk.		

3.1 Samhörighet – ett avgörande behov vid beslutsfattning om livets slutskede

De anhöriga beskrev på olika sätt hur dem kom fram till beslutet om var sista levetiden skulle tillbringas och döden inträffa, alla med utgångspunkt i att dem ville vara där för den andre, och vara tillsammans helt till sista slut. Detta temat belyser spännvidden från fokus enbart på att leva som en enhet på bästa och mesta sättet i nuet, med vissheten om att döden närmar sig men utan önskan om att sätta ord på det, till det «självklara», att hemmet är den naturliga platsen att få dö i. Så var det också några som stannade tankarna «i mitten», med att det viktigaste var längst möjlig tid hemma.

3.1.1 Att leva tillsammans i nuet – var döden inträffar är oväsentligt

Else gav tydligt och upprepade gånger under intervjun uttryck för att livet är här och nu, det ska levas och njutas till fullo. Även om vetenskapen om att det började närma sig slutet, var inte döden ett tema att använda tid och energi på. Att mannen hade en diagnos och förväntad kort levetid var en sak. Men döden kunde likagärna inträffa plötsligt för henne, exempelvis på väg till jobbet. Sådant vet man aldrig. Efter ett långt äktenskap kände dem sig trygga på varandra, dem ville följas åt till jordlivet hans var över och hade avtalat att återses senare i ett annat univers. Else sa:

Vi var mer opptatt av livet enn døden. Så vi snakket aldri om døden, fordi han ville ikke snakke om døden. For han ville nyte hver dag, hver time. Så, da lærte vi å gjøre det.

Og om han skulle dø hjemme eller på sykehuset, eller hvor som helst så var ikke det så vesentlig, i og med at vi alltid var sammen...

Vi valgte livet i forhold til døden, og visste at døden kom uansett.

3.1.2 En självklarhet att få avsluta livet i hemmets trygga sfär

Flera anhöriga uttryckte att det var en *självklarhet* att den närstående ska få avsluta livet i hemmet, men att enigheten framträtt på olika sätt, verbalt eller non-verbalt. Anne beskrev det som helt naturligt för svärmor, att svärfar skulle vara hemma. Hon hade tagit hand om hus och hem i alla år, så även nu på sin åldrande make som var ålderdomssvag. Anne framhöll att: «Det var på en måte naturlig at det ble sånn. For hun ville ha ham hos seg».

Till trots för sviktande egen hälsa, organiserade Annes svärmor ett team av familjemedlemmarna runt sig, och fördelade arbetsuppgifter hon behövde hjälp till, bland dem. På så sätt hade hon översikt över vem som kunde hjälpa till med vad, och för familjen var det en lättnad att veta att deras «bidrag» var nog och efter mors önske. Svärfarn hade uttryckt att han hade det som på hotell hemma, med servering och omvårdnad. Efter ett påfrestande

avlastningsuppehåll på kommunens sjukhem, önskade han inte något annat än att få vara hemma. Men att döden skulle inträffa hemma, hade dem inte satt ord på till varandra.

Berit hade endast en önskan; att hennes son skulle få dö hemma. Hon hade tydligt uttryckt verbalt till sin allvarligt sjuke son att han skulle vara hemma, det var inte frågan om något annat. Även hennes man hade sagt till sonen att han skulle få avsluta livet i föräldrarnas hem, om det så skulle röra sig om ett halvår, så skulle dem tackla det. Det var också mors intryck att sonen önskade sig detta.

David beskrev att frun varit allvarligt sjuk och inom olika behandlingsinstitutioner, vilket varit krävande för dem båda. Efter sista långa uppehållet på sjukhus på grund av recidiv, blev det automatiskt att frun skulle vara hemma med honom och avsluta livet där.

Gunhild upplevde att hon och mannen var ett gott team, som både delade och skulle klara allt tillsammans. Hemmet kändes som en trygghet för båda, det var där dem hade det bäst. I tillägg så ogillade mannen sjukhus. Gunhild sa:

Vi så på hverandre, det var nok.. Jeg så at mannen min ville være hjemme. Og vi klarer det, dette klarer vi. Ja.. så.. det var det. Det var ikke noe tema, vi skulle være hjemme.

Jeg tror mannen min hadde panikk for både sykehus og den eh.. Lindrende enhet. Han ville hjem. For her hadde han opplevd alt, dette her var liksom trygt og godt for ham.

3.1.3 En önskan om längst möjlig tid tillsammans i hemmet

Cecilie upplevde att hennes far blev en studsboll i hälsoväsendet, efter ett antal resor till sjukhuset och enligt hennes uppfattning, för kortvariga, korttidsuppehåll på sjukhemmet. Hon sa: «..noen ganger følte jeg at han ble kastet ut - at han kanskje skulle ha vært det litt mer..» och vidare «at han burde fått litt forlenget tid.. og så var de så opphengt i sånne 14 dager, det er korttids..». Hon menade att far aldrig fick ro någon plats. Efter ett samtal med honom enades dem två om att han skulle få vara mest möjligt hemma, för att slippa dessa svängningarna. Med hemsjukvård och hennes hjälp skulle han ivaratas, och se det an dag för dag. Far var inte främmande för tanken på sjukhus, om symptomlindringen i hemmet var otillsträcklig på slutet.

För Frank och hans fru blev det också många resor till sjukhuset. Som hemmavarande kunde han ivarata sin frus behov dygnet runt, i samarbete med hemsjukvården. Deras situation var speciell, på grund av hennes diagnos och det möjliga förloppet vid själva dödsögonblicket, som medförde att hemmadöd nog inte ville vara att föredra. Frank sa:

Så den perioden hjemme her da den var ganske bra den, det var for så vidt en fin periode.

Vi pratet liksom ikke om å være hjemme.. men eh.. det var liksom ikke det som var tanken at hun skulle være hjemme til hun gikk bort, for vi visste jo at når dette dro seg til, så var ikke dette plassen å være..

3.2 Bristende professionell palliativ omsorg i hemmet ved livets slutskede

De anhöriga beskrev en bristende samhandling og kommunikation ved utskrivning från sjukhus och sjukhem, till hemmet. Följande tema omhandlar erfarenheter som följd av detta; hemsjukvården får en mer krävande och försenad uppstart än nödvändigt.

Det tog tid att få ett kärnteam av personal på plats, att bli ömsesidigt kända med varandra och att kartlägga behov utifrån ett helhetligt perspektiv för den palliativa omsorgen - tid som inte alla «patienter» har lika mycket av. Det medförde en belastning för flera av deltagarna, att oförberedd stå i rollen som huvudansvarig, med allt vad det innebar. Det belystes svårigheter i förhållande till anskaffande av hjälpmedel. Flera av de anhöriga beskrev också en önskan om att «bara» få vara partner, inte agera som sjuksköterska eller läkare. Det gällde arbetsuppgifter både ovanför den döende och andra familjemedlemmar. En framträdande erfarenhet hos alla anhöriga var hur dem i rollen som omsorgsperson, försummade sig själva i strävan efter att ge sin käre den bästa tänkliga omsorgen i livets slutskede.

3.2.1 Hemsjukvården inträder för sent i förloppet

De anhöriga beskrev lite olika hur samarbetet med hemsjukvården startat. Cecilie berättade att hennes far haft en sjukdom i drygt 10 år, men det var först när den progredierade sista tre åren, som hjälpbehovet uppstod. Dottern upplevde att kombinationen med att hemsjukvården kom sent in i bilden och att far var en god skådespelare som täckte över sina reella behov, medförde onödigt lidande för honom. Cecilie sa:

Men det kom kanskje litt sent inn, sånn som hjemmesykepleien.. og.. han var jo en god skuespiller han da, vet du.. ..men at de kan gå inn litt mer og lære seg å kjenne folk.. ..han kunde jo fått litt hjelp litt før med de smertene..

Else hade många starka erfarenheter om brister inom sjukvården, efter att i åresvis följt sin sjuke man till behandlingar på olika sjukhus. Hon beskrev att det på bakgrund av detta var svårt att släppa kontrollen när hemsjukvården väl kom in i hemmet. Dem upplevde också där bristande kompetens och uppföljning, om än inte alls lika ofta. Att procedurer som i

utgångspunkten var smärtsamma, i tillägg utfördes av personer under utbildning, medförde mer stress för mannen. Det var också en del felaktighet runt medicinadministrering. «Vi hadde noen inne som ikke burde vært inne..» sa hon. Det var viktig med ett gott samarbete med hemsjukvården, men att komma med inspel om ett förbättringspotential var inte alltid så enkelt. När det gällde psykisk hälsa hade Else bett om psykolog för sin man i flera år, utan att han fått erbjudande om det. På slutet ivarats behovet för samtal av kommunens cancerkoordinator.

David uttryckte att han haft ett behov för psykiskt stöd under förloppet hemma, men som ingen kartlagt och täckt. Han sa: «..hjelp til å bevisstgjøre det som skal skje..» och vidare:

..du David, du skjønner, at snart må du slippe taket, sa hun.. Ja men det greier jeg ikke, sa jeg. Men du må det, skjønner du.. Var da jeg fikk tårer i øynene, det var litt sårt. Så hun var så klar. Det er såne ting som jeg ikke greier å skjønne..

Han erfarde att frun sa att hon hade smärtor före döden inträffade, något som inte blev lindrat då han var ensam hemma med henne, och inte kunde administrera mediciner för just detta. I efterhand fick han information av palliativt team, att det var ganska vanligt förekommande med smärtor i livets slutskede.

Ingen av de anhöriga beskrev någon tät uppföljning från fastläkaren. Vid ett tillfälle var ett hembesök planlagt en eftermiddag över helgen, men personen avled den dagen, på morgon. En annan anhörig erfarde att det var svårt att få kontakt per telefon med vederbörande, men att sända sms gav respons direkt. Likaså var det svårt att få kontakt med läkarcentret dem tillhörde. Att ringa den centrala läkarvaktstelefonen, efter förslag från hemsjukvården, upplevdes positivt.

En framträdande erfarenhet hos alla anhöriga var ändå att när kärnteamet väl var på plats i hemmet, så hade dem i stort sett bara positiva erfarenheter av samarbetet som föregick, den tid som återstod. De anhöriga berättade att dem hade ett telefonnummer att kontakta hemsjukvården på, men att dem av olika anledningar inte alltid valde att ringa. För några var vissheten om att hjälpen var i närheten (ett samtal undan) nog, dem löste situationen själva eller var av uppfattningen att inte vilja störa eller belasta hemsjukvården. Gunhild erfarde dock att hon och den sjuke mannen måste ivarata utsliten personal från hemsjukvården. Hon sa:

Vi så jo at de hadde mye oppdrag. De var ofte slitne når de kom. Men samtidig, noen kom jo hit.. og de fikk avregert litt og fikk en banan faktisk. Og det gav de energi.. og litt drikke og..

Jeg minnes at vi satt på kjøkkenet og pratet med hjemmesykepleien.. hun var veldig sliten. Så fikk hun en sjokoladebit og en banan.. og litt drikke og.. pluss at vi hørte på henne.. så jeg tror vi gråt en skvett begge to, faktisk.

3.2.2 En anhörig fungerer i rollen som huvudansvarig utan att nätverket och dets resurser kartlagts på förhand

Ingen av de anhöriga erfarde något utskrivningssamtal med kartläggning av den sjukes nätverk och dets resurser, före hemresa från institution. I de flesta relationerna fanns det en partner i livet, som trädde in i rollen som huvudansvarig. Detta oavsett ålder och egen hälsa. Den äldste i studien, var också den som tydligast själv organiserade hjälpen i hemmet, genom att fördela roller och praktiska uppgifter till de andra.

Flera av de anhöriga var i yrkesaktiv ålder och i arbete, men endast en uppgav kännedom till ekonomiska bistånd hos Socialtjänsten/NAV. Cecilie erfarde att på ett tidigt stadie kunna trygga sin far om möjligheten att få permission från arbetet. Cecilie sa:

..da vi kom inn på dette her med å få være hjemme, så sier far, det er greit hvis du ikke skulker jobben din. Så det var jo det som var viktig for ham da. Mmm. Så jeg forklarte litt rundt det, om det du har rett på i dag, og om hva som var mulig. Og det syntes han var fint.

Ekonomiskt bistånd och möjlighet till att ansöka om permission blev fler medvetna om senare i förloppet. Det hade varit krävande i starten att ivarata både den sjuke och arbetet. Fler av deltagarna viktla betydningen av ett samarbete med Socialtjänsten/NAV för att kunna ha möjligheten till att ivarata sin närstående i hemmet i livets slutskede.

Det blev sagt av de anhöriga att hemsjukvården stod för huvudansvaret för mediciner, men de flesta beskriver en aktiv roll i både administrering, observering av behov och effekt av administrerad medicin och vidare rapportering till Smärtteamet eller hemsjukvården. En anhörig erfarde att mannen mot slutet gav uttryck för ökat behov för smärtlindring och att det blev upp till hennes värdering om han skulle få det eller inte, och hon som i så fall skulle ha administrerat det.

Den sista tiden i hemmet före döden inträffade varierade i längd för de olika familjerna. De flesta var väl förberedda på och införstådda med vilken väg det gick, och några kunde se tecken till försämrad hälsa när livet började ebba ut. En av de anhöriga, som i utgångspunkten hade haft «god tid» (flera månader hemma) erfarde ändå att det varit för svårt att ta in över sig fakta. Det saknades information om hur agera i terminalfasen. Vad skulle göras? Skulle läkaren kontaktas? Eller var det en naturlig del av processen? En annan anhörig fick kort tid (två veckor hemma) att förbereda sig psykiskt på att den närstående var allvarligt sjuk och så

avled. För sistnämnda blev det mycket att processa och samtidigt organisera omsorgen i hemmet. En anhörig fick höra av hemsjukvården, rätt före dödsfallet att dem egentligen haft krav på att få avlastning på nätterna tidigare i förloppet. Det upplevdes tacksamt de sista par nätterna som hjälpen var på plats.

När det gällde det sociala runt den sjuke beskrev en anhörig en saknad efter vänner som inte kom inom på besök som tidigare. Det kunde tilldels förstås med att det var en högtid just då men det upplevdes också som om situationen verkade skrämmande för vännerna. Gunhild sa: «.jeg tror, egentlig at de var redde for å komme hit..». Vidare sa hon: «..hvis de hadde snakket med mannen min på telefon, så hørtes han veldig bra ut, og så fikk de sjøkk når de kom hit.. og så at han ble dårligere..». Gunhild beskrev också hur hon ringt runt för att hålla kontakt med vännerna. Även en annan anhörig beskrev att hon som huvudansvarig fann ut att flera familjemedlemmar inte orkade vara en resursperson i situationen, för att dem inte tacklade att se sin käre dålig. Därav föll mer av ansvaret och arbetsuppgifterna på henne själv.

Else berättade hur hon upplevde att det varit ett heltidsarbete, att ivarata sin man. Ett arbete som hon kände sig pålagd att ta som anhörig, mot sin vilja. Det var alla hål i systemet, som hon sa, som gjorde att det kändes som pålagt arbete. Hon stod för ivaratagande av alla grundläggande behoven till sin man. Else sa:

Jeg skal være en ekstra støtte, jeg skal ikke være.. lege eller sjukepleier eller noenting. Det er noen som burde ta hovedansvaret her, og det synes jeg at andre burde ta og ikke meg. Jeg vil bare være kjæreste og kona jeg.

Gunhild viktla behovet för hjälpmedel i hemmet tungt. Dem hade länge klarat sig med rullatorn dem hade i hemmet, men efter sista sjukhusinläggelsen var behovet kraftigt ökat. Dem blev lovade från sjukhuset att allt skulle stå klart när dem kom hem, men så var inte tillfället. Det visade sig att det var upp till Gunhild själv att hämta det dem behövde från Hjälpmedelcentralen, vid olika tillfällen, vilket medförde stress för henne. Hon beskrev också hur ansträngande det varit för henne att hjälpa mannen upp och ner från en fåtölj, med en rullator framför mannen och hon som lyfte i bak. Mannen blev sittandes stilla mycket på grund av sin reducerade hälsa och ville gärna se på sport på tv. Men han ansågs inte sjuk nog för att få en «god-stol», sa hon, även om han ofta ramlade vid förflyttningen. Gunhild sa: «..hadde vi hatt en sånn stol så hadde han fått et bedre liv, på slutten i hvert fall..» Sängen mannen fick var till stor hjälp, men kom bara en vecka före han avled. Gunhild sa: «..Det var litt tungt å skaffe hjelpemidler, og det.. vet ikke om jeg skulle ha stått på hardere, men jeg fikk

jo det svaret, at det var ikke noe mer å få.. det var litt harmelig..». Vidare la hon till: «..en må være sterk for å være syk, de pårørende i hvert fall..».

Berit berättade hur hon satt uppe vid sängkanten till sonen om natten, då hon var rädd han skulle ramla ur sängen. Hon sa hon inte hade tänkt på det med hjälpmedel, så som en sänghäst.

David beskrev att det saknades hjälpmedel och tillrättläggning i bostaden. Det dem hade samsvarade inte med det faktiska behovet. Han sa: «..jeg fikk henne ut her i stua, på grund av at jeg bar henne. Så der er enn jo avhengig av, at det er en fysisk sterk person..»

3.2.3 En belastande oppgift att behöva berätta att den andre föräldern är allvarligt sjuk och döende, då samtal med unga vuxna uteblir

För några av de anhöriga var det unga vuxna i familjen, som inte upplevdes sedda och ivaratagna av hälsoväsendet. David berättade hur han stod för alla samtal själv, och processen upplevdes som ganska tuff och krävde. Han sa:

Du samler deg til det punktet du skal si det liksom, konsentrerer deg om det.. Skal jeg gjøre det i dag? Nei, i dag greier jeg det ikke. Du har jo gode sterke og svake dager. Så tenker jeg at jeg gjør det, nå sier jeg det. Og da passer det deg psykisk, ikke sant. I hvert fall bedre enn dagen før..

En annan anhörig beskrev att hon upplevde att barnen stod utanför hela vägen, att varken sjukhus eller andra tog ansvaret för att ivarata deras behov för information. Hon upplevde det som väldigt belastande att som mor skulle behöva gå i djupet om sjukdom och vad som kommer ske framöver. Hon ville ge barnen kärlek, trygghet och omsorg, hon var ingen fagperson, som hon sa. Hon beskrev hur hon fick tillrättalagt så det blev genomfört ett vällyckat samtal mellan en läkare och barnen.

3.2.4 Att ivarata den andre är att glömma sig själv

Alla anhöriga erfarde att dem blev slitna av att stå i den krävande situationen. Frank sa: «Du var vel egentlig ikke så fokusert på deg selv.. du var så fokusert på å hjelpe, så du tenker ikke så mye på det da.. Du ville jo bare at hun skulle ha det best mulig da..».

Dem sträckte sig så långt dem kunde för att visa omsorg för sin käre, och det gick ut över sömn (antal timmar per natt och sömnkvalitet; lättväckt för att följa med på den andre) och ett sämre kosthåll som resulterade i vikttnedgång. En anhörig viktla också att kombinationen med att vara yrkesaktiv i tillägg, blev en extra belastning. Lösningen på det var att ansöka om delvis permission, då upplevdes mer energi igen. Några upplevde att dem fick samlat sig litegrann när dem sov ut, då deras käre var inlagd på institution. En av de anhöriga hade då

sovit 12-14 timmar, för att hon var så utsliten och i utgångspunkten hade reducerad hälsa själv.

Else beskrev också en krävande tid i hemmet, även om att stå delvis i arbetslivet gav henne mer energi än det tappade henne. Hon sa « Det å være meg, ja det var jo tøfft». Vidare sa hon:

Men det var lite søvn, jeg må si jeg var sliten. Det var vanskelig å innhente seg, men eh, når du står i det så er det det som er hverdagen din.. ..Det er liksom ikke meg, det var han som skulle ha det best mulig i hverdagen, det var det som var vesentlig.. ..Sykdom og død er ikke for pyser..

3.3 Livet efteråt – fylld av tacksamhet trots allt

Följande tema omhandlar hur de anhöriga har det i dag, samt en titt i backspeglarna – vilka erfarenheter har dem med fenomenet hemmadöd? De anhöriga som fick erfara att sin käre avled i hemmet, beskrev en positiv men krävande tid, som möjligen resultat av ett relativt kort sängläge. Även de som inte erfarde att livet till den närstående avslutades hemma, upplevde tiden före överflyttningen som värdefull, och att dem kunde njuta den tiden tillsammans. Vägen vidare efter dödsfallet kunde göras lite lättare att gå, om man lät sig känna på sorgen men samtidigt processade upplevelsen med någon runt sig.

3.3.1 Fylld av tacksamhet för att ha bidragit till en värdig död i hemmet

Till trots för en upplevelse av att hjälpapparatet och hjälpmedel runt dem inte varit på plats så tidigt som önskat, och att erfarenheten medförde en belastning på egen hälsa, dem blev väldigt trötta, så framträder det tydligt att samtliga värdesatt hemmatiden högt. Både för sin närståendes skull, för den täta samhörigheten dem emellan, hemmet som representerat trygghet och möjligheten att vara närvarande och ivarata sin käre i livets slutskede. Det var tydligt att hela fokuset för uppmärksamheten var riktat mot den andre. Ingen av de anhöriga uttryckte ånger eller bitterhet för hur den sista tiden varit hemma. En av de anhöriga beskrev att hon kände en stolthet över att hennes käre fått varit mest möjligt hemma, och även avslutat livet där, då huset var barndomshemmet till vederbörande.

Anne omtalade sin erfarenhet som följande: «Så for ham, i den situasjonen han var i, så var det helt riktig. Det kunne ikke blitt noe bedre noe annet sted.. ..jeg tror nesten det er den fineste døden jeg har sett».

Uppfattningen till en anhörig var att personer som kommer till en institution lätt inträder i en passiv patientroll när dem får på sig nattskjortan. Att du blir sjukare och lägger dig till där. Du håller du dig mer uppe i ditt eget hem, även om du tillbringar en god del tid i sängen där också. Därför upplevdes hemmatiden för den närstående som mer givande för honom, att de anhöriga runt klarat ge honom den.

Berit beskrev att den högsta önskan slog in för sin son, då han tog sina sista andetag i armarna på sin käre, i hemmets trygga sfär.

Davids käre somnade in i hans famn, efter en fin hemmatid, som gett frun en total ro i kroppen. Det beskrevs som en själsfred som inträtt för henne, efter att i stillhet ha fått bearbeta tankar om livet, sjukdom och sin egen förestående död. Det beskrevs att detta varit riktigt val för dem, då dem haft en solid relation fylld av kärlek och respekt för varandra.

Gunhild är tacksam i förhållande till hur mannen satte sin lit på att bli tryggt och gott ivaratagen hemma. Hon sa: «Egentlig så var dette en veldig god opplevelse. For jeg så at mannen min var glad.. dette ordner du mor, sa han..» Hon la till: «Men jeg er veldig overrasket at jeg klarte det selv, for egentlig var mannen min den som var den sterkeste. Så jeg lærte en del om meg selv, at jeg klarte det og..»

3.3.2 Kortvarigt förlopp en möjlig faktor för att ha orkat stå i en så krävande situation
Oavsett om det var en anhörig som stått för det mesta av omsorgen, eller om det varit fler som delat på det, så var sömnbrist ett framträdande faktum. Någon hade stått längre än andra, i den belastande situationen, och kände det hårt på kroppen. När den närstående varit inom en institution försökte de anhöriga återhämta sig, med eller utan sovtabletter och med varierande resultat. Några erfarde också en tydlig viktnedgång och att det varit fysiskt krävande att utöva god omsorg. En anhörig berättade hur den närstående var uppe på toaletten varje kvart i loppet av natten, sista veckan, och behövde hjälp vid varje tillfälle. En liten extra blund på morgonen var gott men hade litet nyttevärde. En annan sa att dem i detta kortvariga förloppet varit flera att dela på ansvarsuppgifterna, men hade det blivit långvarigt, så hade dem inte kunnat vara det. I tillägg till att det varit fysiskt krävande för kroppen att inte få täckt egna grundläggande behov, så var ju situationen med en döende närstående också psykiskt krävande. Att känna på vetenskapen om att en du har kär snart ska lämna dig, beskrev de anhöriga som tungt. Frank upplevde det som tufft när den du har kär inte längre kan kommunicera med dig som tidigare. Hon kan «räddas» tillbaka till livet, endast för att inom

en kort tid genomgå samma «dödsprocess» på nytt. Han sa: «..og du kan si, du skal ikke miste alt håp. Du vil jo gjøre alt men.. eh.. men en plass går en grense..»

3.3.3 Behovet for att bearbeta upplevelsena tillsammans med andra, i sorggrupp eller i eget nätverk

De anhöriga har valt lite olika strategi för att komma sig igenom den första tiden efter förlusten. Gemensamt för dem alla var ändå att dem aktivt tagit del i processen för att komma sig vidare. Dem beskrev tiden efter dödsfallet som att gå in i ett vaccum, ett tomrum som uppstod efter en betydligt lång relation tillsammans. Några strävade fortfarande med utmaningen med att få i sig nog mat. Dem hade båda sett en tydlig viktning, men var medvetna om det och försökte vända den negativa utvecklingen.

En av de anhöriga hade valt att använda familjen som samtalpartner i stor utsträckning, och hade god erfarenhet av det. Hon möttes av undrande folk runt sig som ifrågasatte hur hon orkat stå i en hemmadöd. Hon undrade själv om svaret låg i sin yrkesbakgrund som hälsopersonell som gjort det, men var inte helt säker. Men hennes erfarenhet hade gjort att hon spred budskapet så smått, om att det är möjligt att dö hemma, för dem som önskar det.

En annan anhörig har medvetet valt bort att använda familjen som samtalpartner, då det upplevdes svårt då dem var i samma sorgmodus. I stället hade vänner varit till stor hjälp. I efterhand var det tungt att sitta med en känsla av maktlöshet, att inte kunnat göra något åt sjukdommen, när behandling inte uppnådde önskat resultat.

Några hade deltagit i sorggrupp i regi av cancerkoordinator och en präst. Dem beskrev en god upplevelse av det, att dem gråtit, skrattat, känt en gemenskap med de andra deltagarna och erfart att det inte varit «onormala» tankar och känslor dem känt på, i tiden efter dödsfallet. Men dem upplevde också tunga stunder hemma. David kände på tacksamhet för allt stöd från familj och arbetskollegor runt sig, men att tiden stod stilla, som om realiteten inte gått upp för honom än. Han sa: «Men sånn som jeg er personlig, er jeg jo ikke den samme personen i dag. Jeg er jo ikke.. jeg lander liksom ikke..». Else beskrev att det gick längre mellan svackorna, men att när dem väl kom så varade dem längre i tid. Hon hade reflekterat själv över erbjudandet med sorggrupp och vem det kunde passa för. I hennes tillfälle var det riktigt, då hon annars hade svårt för att själv sätta ord på tankar och känslor. Men enligt henne ville andra kanske profiterat bättre med individuella samtal. Vidare sa hon att hon tyckte det gått prestige i fokuset nu på hemmadöd. Hon sa: «Alle vil jo være så vellykket.. at han skal få lov å dø hjemme..» Hennes tankar runt det var att kanske inte den sjuke egentligen önskade det

för sig själv, att det var de anhöriga som styrde. Hon menade att den sjuke skulle tillfrågas av hälsopersonell, utan andra närvarande i samtalet, för att på så sätt få fram det faktiska önskemålet.

Frank sa att förlusten hade medfört att det kändes som en berg- och dalbana, när det gällde tankar och känslor. Han kände på ensamheten men var också av uppfattningen om att man måste ta ansvar för sin egen situation, för att finna ägnade strategier för att återhämta sig igen. Han sa: «Livet må vidare.. egentlig.. Så enkelt er det og så trist er det..»

3.4 Tolkad helhet

De anhöriga gav uttryck för att det allra viktigaste för dem var att få vara längst möjligt hemma tillsammans med sina kära, framför fokus på var själva dödsögonblicket skulle inträffa. Till trots för en fragmenterad sjukvård och en krävande tid, i en roll som dem kanske inte såg innebörden av på förhand, och ett tidsperspektiv ingen visst något om på förhand heller, såg dem tillbaka på sina erfarenheter med ett positivt blick. Någon med en insikt i en lite, för dem, överraskande egen styrka och genomföringsförmåga, andra med tacksamhet för att ha kunnat delat «belastningen» med andra familjemedlemmar, i tätt samarbete. Ingen av de anhöriga gav uttryck för att dem ångrat valet av plats för vård och omsorg i livets slutskede, för sin närstående. Dem uttryckte hellre det motsatta, att dem velat gjort det på nytt.

Kapitel 4 Diskussion

Syftet med denna studien är att beskriva anhörigas erfarenheter i förbindelse med planlagt dödsfall i hemmet till en närstående. Studien tar för sig tiden från beslutet om plats för var dödsfallet skulle inträffa till i dag, hur har de anhöriga det? Det reflekteras också över hur det varit att stå i den krävande situationen. Detta kapitlet inleds med en kort uppsummering av studiens viktigaste resultat, så ses den djupare innebörden, en förtolkning av dessa resultaten upp emot tidigare forskning och teori. Vidare följer implikationer för klinisk praxis, utbildning och forskning. Kapitlet avslutas med en presentation av de metodiska överväganden som gjorts genom processen som har inflytande över studien, genom dets styrkor och svagheter.

4.1 Kort uppsummering av studiens viktigaste resultat

Ett första framträdande rön är hur betydningsfullt behovet för samhörighet är för den anhörige och den döende, när det ska tas ställning till frågan om var livet ska avslutas. Det framstår inte ett ensartat svar på frågan, utan det varierar från en klar överbevisning om att hemmet är den självklara platsen, till att man uppskattar längst möjlig tid tillsammans i hemmet och slutligen att frågan inte är i fokus alls, utan döden får inträffa där den gör.

Ett annat tydligt rön i studien är hur de anhöriga upplever en bristande professionell palliativ omsorg för sin närstående i hemmet, vid livets slutskede. Utan ett kartläggningssamtal av den döendes behov och önskemål, samt tillgängliga resurser i form av anhöriga, och goda tydliga rutiner vid utskrivning från institution till hemmet, svårgörs uppstarten av hemsjukvården. Tid går förlorad i processen med att bygga upp ett tryggt välfungerande team runt den döende och de anhöriga, tid som dem inte har så mycket av.

Ett tredje rön är hur de anhöriga beskriver en känsla av djup tacksamhet för att ha varit med på att uppfylla den gemensamma önskan om längst möjlig tid tillsammans i hemmet, till trots för fysiska och psykiska utmaningar och belastningar samt oidentifierade och täckta sociala och existentiella behov.

4.2 Studiens resultat upp emot tidigare forskning och teori

Vad är det som gör att samhörighet anses så viktigt av de anhöriga i studien? En aspekt som begreppet rymmer, är den relationella. De anhöriga beskriver att dem delat ett långt liv tillsammans, innan progression av sjukdom och ålderdomssvaghet ändrade livsfasen dem stod i. Relationen mellan dem beskrivs som fylld av kärlek och hängivenhet. Livet har gått sin gång med inarbetade rutiner och arbetsfördelning mellan dem. Detta samsvarar med studien till Devik, Hellzen och Enmarker (2016), som viser att i tillägg till känslan av samhörighet och tillhörighet, betäcknas det som en säkerhet att få vara hemma. Vidare uttrycker dem att man lätt kan tro att en allvarligt sjuk person skulle föredra att motta vård på sjukhus, med all världens tekniska hjälpmedel och högt kvalificerad personal. Men att känna sig omgiven av personer som både känner dig och förstår de tecken som sänds, och som genuint önskar vårda, är det allra viktigaste. En av de anhöriga i den föreliggande studien beskriver att det räcker med att möta sin mans blick, så är dem eniga om att tillbringa den resterade tiden av livet hans tillsammans i huset, som också visar sig vara mannens barndomshem. Att inträda i rollen som huvudansvarig är en naturlighet, att för egen del få fortsätta visa sin kärlek och omtanke. Likaså är viljan stark att sträcka sig långt för att imötekomma önskan om längst möjlig hemmatid och uppfylla önskan om hemmadöd, så som också Sørbye (2012), Totman, Pistrang, Smith, Hennessey och Martin (2015), Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) och Woodman et.al. (2016) beskriver i sine studier.

Omsorg för den närstående i hemmet, möjliggör att den trygga relationen mellan dem kan vidareutvecklas och stärkas genom att följas tätt åt i sjukdomsutvecklingen, i livets slutskede. I NOU 2017: 16 belyses de anhörigas viktighet för sina närstående som är sjuka och döende. De anhöriga beskrivs som dem som känner den sjuke bäst, som är en del av den naturliga närmiljön och till trots för sjukdomsutveckling representerar stabilitet, medan hälsopersonalen runt den kan vara skiftande. Den palliativa fasens tidsperspektiv är det svårt att estimeras, den kan vara över en längre period. Detta kan medföra både praktiska, sociala och ekonomiska utmaningar. Men samtidigt ses det att om ett någorlunda normalt liv upprätthålls vill också de anhörigas hälsa upprätthållas (NOU 2017: 16). Detta kan förtydligas i tråd med teorin till Antonovsky (2005), om en stark KASAM, hos de anhöriga.

Det är dock också viktigt att bemärka sig att omsorg för en allvarligt sjuk närstående i hemmet, kan innebära en betydlig ändring i familjens dynamik, vilket medför att nya arbetsuppgifter uppstår och vardagsliga göromål måste omorganiseras. Detta kan upplevas

problematiskt och bilda grundlag för spänningar och konflikter inom familjen (Fjose et.al. 2018), Reitan och Schjølberg, 2006). De anhöriga i den förliggande studien beskriver ett kort sängläge vilket medför påkänningar på egen kropp, men som inte går ut över andra relationer. Detta är också i tråd med studien till Robinson et.al (2017), där anhöriga också beskriver omsorgen för den närstående som påfrestande men att tidsperspektivet upplevdes kort. En annan liknelse till föreliggande studie är att själva uppfattningen av tidsperspektivet, inte verkade relaterat till den faktiska vårdtiden.

Woodman et.al. (2016) beskriver det att hemmadöd har ett potential för att vara både den värsta och den bästa upplevelsen. I denna studien är det lite i materialet som pekar mot att de anhöriga haft några omfattande negativa erfarenheter. Det har varit belastande men samtidigt givande.

Den höga preferensen som ofta framgår i forskning för hemmet som önskad plats att dö, bör tolkas med en viss försiktighet. I en studie utförd i Storbritannien i 2015, visas det att talet kan vara missvisande då en stor grupp patienter inte kan eller vill svara, eller kanske inte ens har en preferens för var dem önskar att dö. Den gruppen med «missad information» utelämnas ofta i forskningen, och då framstår det höga talet med preferens för hemmadöd. När den inkluderas så uppstår en osäkerhet (Hoare, Morris, Kelly, Kuhn och Barclay, 2015).

En annan aspekt vid begreppet samhörighet är att belysa de anhörigas beskrivelser av hemmets betydning. Att få tillbringa sista tiden av livet hemma, är du i din vana, trygga och kända omgivning. Liknande resultat om hemmets betydning framkommer i studierna till Sørhus et.al. (2016), och Sørbye (2012). Livet kan lättare gå sin gång och tillpassas eget tempo och rutiner. Att få laga ett favoritmåltid till sin käre, titta på sport på tv tillsammans eller ha besök av barn och barnbarn efter eget önskemål upplevs betydningfullt. De anhöriga i denna studien beskriver en upplevelse av att bidra till en värdefull avslutning på livet för sin närstående, genom att aktivt ta del i alla arbetsuppgifter som omvårdnaden medför, samtidigt som dem kan försöka förbereda sig på ett liv utan varandra, i en slags väntesorg. En av de anhöriga i studien beskriver så viktigt det var för sin närstående att få skriva ett testamente och fördela sina ägodelar till önskade efterlevande. Grov (2012), påpekar att synet på hemmet kan variera från att upplevas tryggt och känt vid hälsa till otryggt vid ohälsa.

En person med kort förväntad levetid kan uppleva att livet känns både meningsfullt och värdefullt genom god behandling och omsorg som blant annet involverar viktiga faktorer som närhet, tillit, hopp och trygghet. Det är viktigt att tiden i livets slutskede disponeras riktigt.

Både den anhörige och den närstående har behov för att tröstas, då dem står ovanför avskeds- och sorgprocesser (Kaasa och Loge, 2016).

I en landsomfattande undersökning i 2010, återgiven i NOU: 2017: 16, konkluderar Statens helsetilsyn att kommunerna inte kartlägger och värderar de anhörigas situation, omsorgsbörda eller avlastningsbehov (NOU 2017: 16). Vidare i Meld. St. 29, (2012-2013), framhävs att det måste finnas rutiner och system som fångar upp omsorgsbördan och behoven till de anhöriga, när en närstående är i en palliativ fas. I oktober 2017 infördes lagändringar som preciserar plikten som kommunerna har att kartlägga behoven de anhöriga har för stöd, samt åtgärder för att styrka dem genom avlastning, vägledning och ekonomiska stödordningar. Det föreslås även i NOU 2017: 16, att ett praktiskt kartläggningsverktyg används till uppgiften, The Carer Support Needs Assessment Tool, (CSNAT), (NOU 2017: 16). Detta schemat är testat och översatt till norska av Kompetansesenter for lindrende behandling, Helseregion sør-øst, vid Oslo Universitetssykehus. Dem rekommenderar också att schemat implementeras i klinisk praxis. Robinson et.al. (2017), framhäver också CSNAT som ett nyttigt verktyg, som en del av en systematisk integrering av riktade insatser inom palliativ vård. Samtidigt påpekas det att kostnadsberäkna användandet av exempelvis ett sådant verktyg för att styrka palliativ omsorg inte är möjligt att göra. Forskning visar dock att effektiv palliativ hemsjukvård kostar mindre än andra alternativ.

Erfarenheterna till de anhöriga i denna studien vittnar om att dem står i en krävande omsorgssituation, med arbetsuppgifter som är både strävsamma och komplexa. Genom att åsidosätta egna behov möjliggörs det för att den närstående både får tillbringa längst möjlig tid i hemmet och flertalet också får uppfyllt önskan om att avsluta livet där. Det kan tänkas att de anhöriga upplever arbetsuppgifterna i hemmet som både betydningsfulla och meningsfulla, då dem vidare i relationen får visa sin kärlek och omsorg. Dem beskriver att dem till trots för att vara väldigt trötta upplever att dem handterar situationen. Denna förtydningen samsvarar med teorin om känslan av sammanhang, KASAM, enligt Antonovsky (2005). Se tabell 1 för det dynamiska sambandet mellan komponenterna i KASAM och hur dem predikerar de anhörigas situation.

Hur kan det förstås att de anhöriga erfar en bristande professionell palliativ omsorg i hemmet i livets slutskede? Upplevelsen av att hemsjukvården kommer in senare än önskat, kan tros bero på att det sker en svikt redan vid uppehållet på annan institution, så som på sjukhuset. Danielsen et.al. (2018) belyses viktigheten av de första dagarna i hemmet efter utskrivning

från sjukhuset. Nyckeln till en lyckad palliation i hemmet ligger i ett gott samarbete mellan hemsjukvården och de anhöriga, redan från start. Det väljs en väl kvalificerad sjuksköterska och sätts av en timme till att genomföra det första mötet med den sjuke och de anhöriga. Syftet är att bygga tillit och skapa trygghet. Vården vidare i hemmet påpekas kräva hög grad av klinisk expertis, då det inte är ett område för noviser.

De anhöriga erfar inget tvärfagligt möte eller utskrivningssamtal, där deras (den sjukas och de anhörigas) behov, önskemål och resurser kartläggs. Fler studier understödjer behovet för och viktigheten av sådana möten och samtal (André och Ringdal, 2015, Danielsen et.al. 2018, Grov, 2012, Neergaard et.al. 2008, Sørhus et.al. 2016, Totman et.al. 2015). Enligt NOU 2017: 16 bör sjukhuset bjuda in kommunens hälsopersonell, i tillägg till patient och anhörig, till ett avklaringsmöte i förkant av utskrivning, där det är behov för vidare uppföljning i hemmet. På mötet rekommenderas det att även patientens kontaktläkare deltar. I dokumentet hänvisas det också till forskning som belyser viktigheten av samtal som rör sig om planläggning av livets slutfas, då de flesta önskar insikt i egen sjukdom och prognos, för så välja grad av involvering kring beslutsfattning efter det. Det finns ingen forskning som visar att det medför några negativa konsekvenser för patienten när frågor kring livets slutskede tas upp (NOU 2017: 16).

I denna studien beskriver de anhöriga hur dem upplever att hemsjukvården träder lite väl sent in i bilden och utan att veta helt vad rollen som huvudansvarig för omsorgen i hemmet innebär, går dem själva rätt in i den. Erfarenheter dem gör sig är att situationen är belastande på flera sätt, både fysiskt, psykiskt, socialt och andligt/existentiellt, för både den sjuke och dem själva. Flera av de anhöriga beskriver att dem har ansvarsområden utanför deras kompetens, exempelvis för värdering av behov för och administrering av mediciner, utan upplärning på förhand. Detta kan leda till bristande symptomlindring hos den sjuke eller döende, något också de anhöriga berättar om att händer. Vid livets slutskede kan symptomlindring vara komplicerat och i tillägg kan nya symptom raskt uppstå. En helt ny studie visar att en medicinlåda med fyra läkemedel i; glykopyrrolat, haloperidol, midazolam och morfin, samt utstyrsel till administrering, bör vara disponibel där det befinner sig patienter i terminal fas. Med faglig kompetens att värdera patientens hälsotillstånd och trygghet kan sjuksköterskan raskt försöka lindra symptom, reducera behov för hembesök från läkaren, förhindra sjukhusinläggelser och därmed förlänga hemmatiden samt möjliggöra för hemmadöd. Vid vissa anledningar kan även anhöriga ta i bruk medicinlådan. Det underlättar också för bemanningen i hemsjukvården på kvällar och helger (Staats, Tranvåg och Grov,

2019). Flera av patienterna i den föreliggande studien kunnat haft nytta av ett sådant medicinskrin tillgängligt i hemmet.

Ett led i en bättre systematisering är att genomföra flera förhandssamtal (advanced care planning, ACP) med patienten och/eller anhöriga, med utgångspunkt i frågan «vad är viktigt för dig?», som omtalas i NOU 2017: 16. Tanken med förhandssamtal är exempelvis att genomgå patientens önskemål och preferenser för tiden framöver, sitt förhållande till de anhöriga runt sig samt möjliga roller för dem samt förbereda patienten på sin förestående död. En ökad självbestämmelse rätt medför en ökad frekvens av samtalen. Till att genomföra dessa samtalen behövs en person med relevant hälsofaglig bakgrund (NOU 2017: 16). Ett exempel som kunde ha varit ett tema i ett sådant samtal var bördan med att agera som hälsopersonell ovanför egna barn, när det gäller information. Lunde (2017), konkluderar också med att det är behov för en systematisering av förhandssamtal. På så vis reduceras belastningen på de anhöriga, då framtida önskemål avklaras tidigt. Woodman et.al. (2016), belyser att hälsopersonell bör vara försiktiga med sina diskussioner och tolkningar efter användandet av förhandssamtal. Det visar sig att anhöriga känner en ytterligare skyldighet att vårda sina närstående i hemmet, när det antas att vården ska ske där. Det påpekas att hälsopersonell hellre än att anta bör identifiera olika behov och preferenser hos olika familjer. En RCT-studie utförd i Australien mellan 2014-2017 påpekar att tidigare forskning runt förhandssamtal mestadels kommer från USA och är av mindre god kvalitet. Studien konkluderar med att användande av förhandssamtal för cancerpatienter leder till en ökad kommunikation om och dokumentation av önskemål vid livets slutskede, men patientens eller de anhörigas välmående eller vården påverkades inte (Johnson, Butow, Bell, Detering, Clayton, Silvester, Kiely, Clarke, Vaccaro, Stockler, Beale, Fitzgerald och Tattersall, 2018).

Några av de anhöriga beskriver samtidigt att dem själva inte är införstådda med realiteten i situationen, att den närståendes död närmar sig. Totman et.al. (2015), beskriver också informanternas upplevelse av obegripligheten med döden. Det beskrivs som ett mellanrum att förstå det rent känslomässigt versus ett professionellt/akademiskt perspektiv, att döden närmade sig för deras närstående. Att det är en psykisk belastning för de anhöriga framgår tydligt i studien. Väntesorg omtalas i NOU 2017: 16 som en normal sorg som uppstår för anhöriga som över lång tid lever med hotet om den närståendes förestående död (NOU 2017: 16). Antonovsky beskriver i sin teori (2005), om stressorer som kan vara mycket smärtsamma som kan uppstå vid exempelvis en partners dödsfall. Dessa omtalas som livshändelsesstressorer, det vill säga avgränsade händelser då dem kan specificeras i tid och

rum. Om följderna av dessa stressorer blir hälsobringande, neutrala eller skadliga avgörs av styrkan i KASAM hos personen som upplever dem, det vill säga hur personen tacklar den påföljande spänningen i kroppen. Några av de anhöriga i studien levde med väntesorgen över lång tid, medan någon upplevde att bli skärmd från insikten om den starkt begränsade livsutsikten, från sin närstående. Det viktiga blir oavsett att mobilisera resurser till att hantera situationen efter förlusten, även om känslan av meningsfullhet och begriplighet är reducerad.

I NOU 2017: 16 framkommer det att det är patientens och de anhörigas möjligheter och önskemål som bestämmer var i hälsotjänsten vederbörande befinner sig. Hälsotjänsten måste vara dynamisk och flexibel och ha tillgång på den rätta kompetensen. Det påpekas dock också på att det behövs en förstärkning av dagens kompetens och erbjudande i livets slutskede (NOU 2017: 16). Specialsjuksköterskor i palliation har i tillägg till att utöva sjukvård, förutsättningar för att höja kompetensen till dem runt sig Grov (2012). Det kan ske genom att undervisa kollegor, vägledning av och upplärning till anhöriga samt genom att vara en pådrivare för teamet runt patienten. På så sätt kan önskan om längst möjlig tid i hemmet samt eventuellt planen om hemmadöd också genomföras. Sørhus et.al. (2016) finner att just den kompetensen som det är fokus på i politiska riktlinjer, forskning samt vikt läggs i vägledning och utbildning av hälsopersonell, efterfrågas. Anhöriga beskriver litet nyttevärde av personell utan tillräcklig kompetens, och det medför att dem måste stå för upplärning och undervisning. Klarare, Rasmussen, Fossum, Hansson, Fürst och Hagelin (2018), och Robinson et.al. (2017), beskriver också anhörigas erfarenhet med bristande kompetens hos personalen. Det upplevs som ett extra ansvarsområde och överväldigande att stå för upprepad information och vägledning. I vissa tillfällen väljs erbjudandet om hjälp hellre bort, och de anhöriga försöker klara sig själva i stället.

De anhöriga i studien beskriver trötthet och bristande kosthåll som faktorer som tär på kroppen. En möjlig förklaring till varför dem klarar genomföra planen om hemmadöd kan vara det korta sängläget. Sett i efterhand beskriver dem sina erfarenheter som krävande men samtidigt givande. Dem känner att dem bidrar till en värdig död för sin närstående, med sin insats. Vägen vidare beskrivs lättare att gå när dem delar sina upplevelser med andra runt sig. Några anhöriga finner existentiellt och socialt stöd i att dela sin förlust med sina arbetskollegor medan andra täcker behovet för bearbetning genom övrig familj eller deltar i sorggrupper. Antonovsky (2005), vikt lägger också betydningen av socialt stöd, och framhäver utvecklingen av socialt stöd inte bara som en buffert, utan man ser att det har ett direkt samband med att avstyra sjukdom (2005). Den äldsta anhöriga i studien är den som har det

tyngst i dag med att komma sig vidare i livet. Hon har svårt för att finna en copingstil som gör att hon kan mobilisera sina resurser, hon förlamas. Hon har fortfarande familj lätt tillgänglig men upplever ensamheten och tomrummet efter partnern som väldigt tyngande. Det kan vara svårt att se något meningsfullt i situationen. I tillägg har egen hälsa blivit ytterligare reducerad efter påkänningen med makens hemmadöd. Övriga anhöriga upplevs ha en starkare KASAM. Dem känner att dem har ett val i situationen och anser fort att stressoren dem känner är lönt att hantera framför att fly undan eller låta sig förlamas av. Bara det att veta att man har många tillgängliga motståndsresurser till stressorerna utgör en värdefull tillgång för personen, något man tänker att personer med stark KASAM har (2005).

I palliativ omsorg ska både patientens och de anhörigas psykiska, fysiska, sociala och andliga/existentiella behov täckas. När patienten avlider ska de anhörigas ivaratas även i sin sorg (NOU 2017: 16). Informanterna i denna studien beskriver tiden efter dödsfallet som att leva i ett vaccum och dem känner på tomrummet efter sin käre, något som också kommer tydligt fram bland informanterna till Linderholm och Friedrichsen (2010). Dem lägger också till känslan av en dubbel förlust. Inte bara har dem förlorat sin närstående, men också den viktiga rollen som omsorgsperson är borta. I andra studier beskriver de anhöriga en tacksamhet för den uppföljning dem får från hälsoväsendet, men dem skulle önska mer. Förslagsvis också skriftlig information om sorgarbete (Borstrand och Berg, 2009, Neergaard et.al. 2008). Grov (2012), beskriver också anhöriga som är tacksamma för möjligheten till uppföljning i sorgarbetet, men att det också kan upplevas påträngande då dem hellre önskar använda sig av sitt goda nätverk till detta. André och Ringdal (2015), viser att det kan vara lika nyttigt att använda goda och täta sociala nätverk till sorgarbetet, som professionella hälsoarbetare. På så sätt kan de anhöriga själva ta ansvar och kontroll över bearbetningen av sorgen. Det anses dock som ett viktigt hälsofrämjande erbjudande att kunna följa upp de anhöriga i sorgen. Holtslander, Baxter, Mills, Bocking, Dadgostari, Duggleby, Duncan, Hudson, Ogunkorode och Peacock (2017), betonar viktigheten av att anhöriga som förlorat sina närstående bör ges anledning att dela sina erfarenheter, både från sorgen men också den aktiva omsorgsperioden.

Kvaliteten på den professionella palliativa omsorgen för de anhöriga i denna studien framstår som fragmenterad. Varar förloppet över längre tid och med komplikationer som kan uppstå brått, är det osäkert hur utfallet blir. De anhöriga beskriver redan på detta «tidiga» stadiet hur utslitna dem känner sig. Dem går in i en roll som dem inte känner innebörden av.

Kartläggning av nätverket runt och dets resurser uteblir. Det upplevs stora svårigheter att

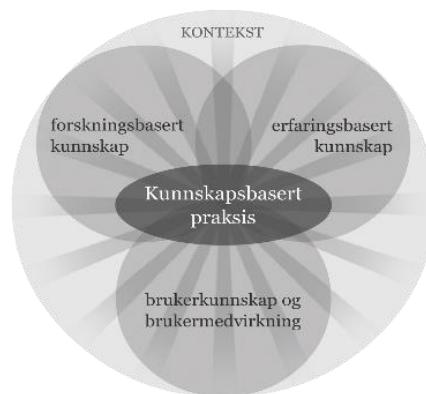
framskaffa de rätta hjälpmedlen som behövs och endast en av de anhöriga är känd med ekonomiska rättigheter som finns via Socialtjänsten/NAV. Att hemsjukvården inträder lite väl sent och består av ett stort antal medarbetare i starten upplevs belastande. I vissa situationer är kompetensen och uppföljningen också bristande, exempelvis vid medikamentell administrering samt att kartlägga och täcka de anhörigas behov efter ett helhetligt perspektiv. Detta samsvarar i stor grad med resultaten i studien till Fjose et.al. (2018), som väljer att tolka omsorg utan kompetens och tillgänglighet som «icke-palliativ vård».

4.3 Implikationer för klinisk praxis, utbildning och vidare forskning

Baserat på politiska riktlinjer, så som NOU 2017: 16, så är det primärt tänkt att patienten ska få tillbringa sista levetiden hemma eller så nära hemmet som möjligt, om vederbörande önskar det. Detta genomförs med stöd från den kommunala hälso- och omsorgstjänsten. Målet är att patienten ska få tillbringa mest möjlig tid hemma, och om önskligt av patient och anhöriga, också få dö där (NOU 2017: 16). Med bakgrund i detta, samt med försiktighet också resultaten av denna studien, ses flera förändrings- och förbättringspotential.

För den utövande sjuksköterskan i hemsjukvården kan det betyda att redan före utskrivning av en patient från exempelvis sjukhus, vara i kontakt med både patient och anhöriga där. Att delta på utskrivningsmöte för att säkra känskap om vem som kommer hem till kommunen, samt behov och önskemål, i tillägg till diagnos och prognos. Det kan på ett tidigt stadie ansökas om och tillrättaläggas för aktuella hjälpmedel, så det faktiskt står klart vid hemkomsten. Vid deltagelse på ett tvärfagligt möte/utskrivningsmöte kan också sjuksköterskan försäkra sig om att patienten och de anhöriga har den rätta insikten i vilken hjälp som kan erbjudas och inte sitter med «falska förhoppningar». På så sätt säkras en trygg överflyttning mellan sjukhus och hemmet. De anhöriga får en förståelse av rollen som huvudansvarig i hemmet och en plan för att tillrättlägga för längst möjlig hemmatid och eventuellt hemmadöd, ingås på riktiga premisser. Det bör planläggas för och genomföras förhandssamtal, i anpassad frekvens efter hälsotillståndet till patienten. Det är viktigt att den utövande sjuksköterskan besitter goda kunskaper i kommunikation och kan utvisa en flexibilitet där, så som att kunna informera om att döden närmar sig och vad man kan förvänta i terminalfasen. Tanken om hemmadöd är inte att se på som en ofrånkviklig plan, utan det är viktigt att ha förberett både patient och anhöriga om hur förloppet kan föregå. Sjuksköterskan

bör också informera om när det kan vara dags att avbryta planen. Genom att använda ett genogram fås raskt en översikt över vilka som står patienten nära och som ska följas med på, med tanke på information och uppföljning. Så bör andra kartläggningsverktyg tas i bruk, för att identifiera både patientens och de anhörigas behov. Information om vilka rättigheter och ekonomiska stödordningar som finns via Socialtjänsten/NAV bör förmedlas. Att tillrättlägga för avlastning i hemmet är viktigt, så de anhöriga får ivarata sin egen hälsa. De anhöriga ska också följas upp i sorgfasen. Det kan göras genom att utge skriftlig information om sorgarbetet, ta kontakt per telefon eller föreslå deltagelse i sorggrupp eller individuella samtal. Att följa den döende och de anhöriga på vägen in i döden är krävande även för sjuksköterskan, så det är viktigt att ivarata sig själv och egen hälsa också. Det kan exempelvis göras via planlagda reflektionsmöten eller debriefing vid behov. Sjuksköterskan bör sträva efter att arbeta kunskapsbaserat, se figur 1. Tanken är att med ökad kunskap om anhörigas behov så styrks denna praxisen. Sjuksköterskan bör hålla sig fagligt uppdaterad och söka forskning, för så implementera den i sin arbetsvardag. Ett annat alternativ är att delta på kurs och vidareutbilda sig. Resultaten från denna lilla studien kan kanske väcka en nyfikenhet hos hemsjukvården, att sätta sig mer in de anhörigas erfarenheter och dra nytta och lärdom av ny kunskap i vidare arbete med hemmadöd.



Figur 1 Kunnskapsbaserad praxis (www.kunnskapsbaseretpraksis.no)

Ledaren i hemtjänsten bör också ha kännedom till de anhörigas erfarenheter av att vara omsorgsperson till en närstående som tillbringar sista levetiden i hemmet och eventuellt önskar dö där. Det bör tillrättlägga för sjuksköterskans behov för tid till administrativt arbete, så som planläggning och genomförande av förhandssamtal. Tjänsten bör organiseras så att ett litet kärnteam av personal med riktig kompetens kommer på plats i hemmet så fort som möjligt. Den psykiska belastningen kan vara tung för personalen, så det behövs tid till reflektion och vägledning. God palliativ omsorg fordrar hög kompetens, så det bör

tillrättaläggas för och uppmuntras till deltagelse på fagdagar, kurser, seminarier och ges möjlighet till vidareutbildning.

Bachelorstudiet för sjuksköterskor bör innehålla en större grad av fokus på studenternas kommunikationsfärdigheter inom palliativ omsorg. Simulering av samtal med patient och anhöriga kan göras med vägledare, så studenten blir van att hantera påfrestande samtal, blir flexibel och kan tillpassa informationen efter behov och önskemål samt blir en närvarande aktiv lyssnare också. Studenterna bör ha kunskap om olika kartläggningsverktyg som finns, så dem kan ivarata både den sjuke och dens anhöriga. I tillägg bör det tränas under vägledning på att hålla förhandssamtal. Det kan göras både på högskolans simuleringspost och ute under olika praxisperioder.

Undersköterskestudenter på Fagskola bör också få simulera samtal med patient och anhöriga, under vägledning på skolan, så dem upparbetar sig goda kommunikationsfärdigheter i palliativ omsorg.

Även specialiststudier i exempelvis onkologi och palliation bör vikt lägga att studenterna har goda kommunikationsfärdigheter samt erfarenhet att genomföra förhandssamtal, föra individuell plan och använda olika kartläggningsverktyg. Studenterna bör också ha god insikt i den viktiga rollen som anhöriga har, samt hur dem själva erfar den, i förbindelse med ett planlagt dödsfall i hemmet. Det behövs god kunskap för att ivarata alla, oavsett etnisk och kulturell bakgrund, om det är unga eller äldre som dör och olika förlopp vid olika diagnoser samt väntesorg och sorgarbetet efter dödsfallet.

Det är fortfarande ett stort behov för vidare forskning för att få ökad kunskap om och insikt i de anhörigas perspektiv, vid planlagt dödsfall i hemmet. Denna studien tar för sig vuxna anhöriga i två mindre kommuner på Østlandet. De anhörigas erfarenheter och behov kan variera bland annat utifrån ålder, familjerelation, diagnos, demografiska förhållanden, etnisk och kulturell bakgrund. I tillägg erfar de anhöriga i denna studien att ett kort sängeläge kan vara en medverkande faktor till att upplevelsen känns så god.

Två av de 10 tillfrågade personerna svarade att de inte önskade delta i denna studien, och författaren vet ju inte orsaken till det. Det hade varit av intresse att intervjua anhöriga som upplevt mer komplexa situationer i hemmet, där omsorgen i livets slutskede utmanat hemsjukvården och de anhöriga i exempelvis användande av medicinsk teknisk utrustning, tät medikamentell administrering, behovet av och möjligheten för information, samtal och stöd

samt avlastning, när tidsperspektivet i hemmet varit längre. Det uppstår dock ett etiskt dilemma då de anhöriga är i en även mer sårbar position och ett tufft avsked av den närstående kan vara ytterst belastande att samtala om, om än så nyttigt att ta del av.

4.4 Metodiska överväganden

I arbetet med denna studien, det vill säga genom hela forskningsprocessen, har det föregått en kontinuerlig reflektion och gjorts överväganden i förhållande till dens trovärdighet.

Författaren har också försökt ge noggranna beskrivningar i alla led.

Det används olika begrepp i litteraturen för värdering och beskrivning av kvaliteten i kvalitativa studier (Kvale och Brinkmann, 2015, Malterud, 2003, Polit och Beck, 2017). Flera sluter upp kring Lincoln och Gubas ramverk (1985), till kriterier att värdera trovärdighet (trustworthiness) genom. I starten innehöll detta ramverket fyra kriterier; giltighet (credibility), bekräftbarhet (confirmability), pålitlighet (dependability) och överförbarhet (transferability). Ett femte kriterium, autenticitet (authenticity), lades till i ramverket 1994 av Guba och Lincoln, på bakgrund av kritik samt deras egen utveckling av konceptet (Polit och Beck, 2017). Det nya ramverket ligger till grund när styrkor och svagheter i denna studien åskådliggörs.

4.4.1 Styrkor och svagheter vid studien

Syftet med studien är att undersöka människors levda erfarenhet med ett fenomen; det att vara omsorgsperson till en närstående som tillbringat livets slutskede i hemmet. Valet av kvalitativt design medför att trovärdigheten styrks, då syftet är att förstå och beskriva subjektiva erfarenheter med ett fenomen (Polit och Beck, 2017). Det vill här säga de anhörigas erfarenhet vid planlagt dödsfall i hemmet.

Med **giltighet** menas i vilken grad det kan litas på att studiens data och förtolkningen av den (Polit och Beck, 2017). Författaren har försökt ivarata giltigheten genom noggrann redogörelse för planläggningen, utförandet och efterarbetet med intervjuerna, själva datainsamlingen, kontexten och analysprocessen. Författarens roll och kvalifikationer är också beskrivna. Hade informanterna fått tillsänt den transkriberade intervjun, informantvalidering, hade dem kunnat komma med eventuell respons. Det hade kunnat styrka giltigheten, men värderades inte i planläggningen av studien, då det kunde medföra en extra belastning för

dem. Triangulering, som exempelvis data- eller metodtriangulering, hade också kunnat öka giltigheten till datan, men studiens omfång tillät inte detta.

Bekräftbarhet refererar till objektivitet samt möjligheten för kongruens mellan två eller fler oberoende personers uppfattning om datan och förtolkningen (Polit och Beck, 2017).

Dataanalysen föregick i samarbete med vägledaren, då författaren har liten erfarenhet med processen men önskade att utnyttja datamaterialet så optimalt som möjligt. Processen följer också stegen i den fenomenologisk hermeneutiska metoden till Lindseth och Norberg (2004), och beskrivs i text och illustreras i tabell 3, 4 och 5, från rådata till förtolkning. De fyra hypoteserna som formulerades inledningsvis i processen ansågs valida men nyanserade av både författaren och vägledaren, så arbetet med resultaten kunde fortsätta. Det används citat från de anhöriga i uppgiften, skrivna på ursprungligt språk, norska, för att konkretisera resultaten. Detta ger läsaren av uppgiften en möjlighet att bedömma om det är de anhörigas röst som framkommer eller inte (Polit och Beck, 2017).

Pålitlighet i en studie beror på trovärdigheten av data och förtolkningen av den. Med detta menas i vilken grad studien kan efterprövas och om samma resultat vill framstå om andra forskare utför studien på nytt (Polit och Beck, 2017). Författaren i denna studien har stor påverkan på resultaten och datamaterialet kan därför aldrig vara replikerbart för andra forskare.

I studien valdes semistrukturerade intervjuer som metod. Kvale och Brinkmann (2015), uttrycker att denna metoden kan resultera i att både genomförandet av intervjuerna och förtolkningen av materialet efteråt kan bli påverkat av förförståelsen till författaren. Med en fenomenologisk hermeneutisk tillnärmning är uppfattningen att det redan föreligger en ömsesidig förtolkning i en beskrivning, från intervjupersonen som *beskriver* sin levda erfarenhet genom sin egen förförståelse till intervjuaren som *förstår* beskrivningen utifrån sin egen förförståelse (Lindseth och Norberg, 2004). Forskarens förförståelse kan ge både styrkor och svagheter till en studie (Polit och Beck, 2017). Att författaren av denna studien har en ökad insikt i temat genom att arbeta med allvarligt sjuka och döende, samt subjektiv erfarenhet av fenomenet hemmadöd, som anhörig till närstående som tillbringat livets slutskede i hemmet, ökar möjligheten att samla rika data och därmed ökas trovärdigheten. Det har använts en intervjuguide vid samtliga intervjuer, samt ställts uppföljningsfrågor konsekutivt genom samtalen för att upplära eventuella oklarheter eller missförstånd (Lindseth och Norberg, 2004).

I punkt 2.3.1 som omhandlar det kvalitativa forskningsintervjuet, beskriver författaren val och värderingar som gjorts, samt hur dessa möjligtvis kunnat påverka situationen och därmed resultaten i studien. Urvalet av informanter är strategiskt i denna studien, det vill säga på bakgrund av på förhand utvecklade inklusions- och exklusionskriterier (Polit och Beck, 2017). Det innehåller informanter i olika åldrar, olika relationer till den närstående samt är representerat vid båda kön. Dem har alla personlig erfarenhet med fenomenet att ivarata sin närstående i hemmet i livets slutskede. Studien är dock relativt liten, och täcker inte anhöriga till barn (under 18 år) som avlidit i hemmet. Heller inte anhöriga med annan etniskitet eller kulturell bakgrund eller dem boende i en storstad är representerade. Informanter från små kommuner, så som i denna studien, kan medföra känslor mellan informant och cancerkoordinator (rekryterare) och hemsjukvårdspersonal, vilket kan göra att informanterna känner sig mindre fria att yttra sig. Informanterna har dock gett riklig information och antalet anses tillräckligt för att vara en intervjustudie (Kvale och Brinkmann, 2015).

Överförbarhet refererar till om resultaten har ett värde i andra grupper eller situationer. Det är upp till författaren att presentera rikliga deskriptiva data, så läsaren kan avgöra möjligheten för överförbarhet (Lindseth och Norberg, 2004, Polit och Beck, 2017). I denna intervjustudien framkom de anhörigas personliga erfarenheter om hemmadöd, men resultaten kan ha ett överföringsvärde för hemsjukvården, så länge de övriga kriterierna är uppfyllda i studien, då dem möter andra anhöriga i liknande situationer.

Autenticitet syftar till läsarens möjlighet att sätta sig in i situationen som beskrivs och en ökad sensitivitet till det beskrivda fenomenet (Polit och Beck, 2017). Detta har författaren försökt ivarata genom detaljerad beskrivning av datainsamlingen. Författaren sitter också med en upplevelse av en tillitsförklaring från informanterna, då dem så öppenhjärtigt delade sina erfarenheter och reflektioner, som i utgångspunktet omhandlade ett väldigt känslomässigt och sårbart tema.

Kapitel 5 Konklusion

Denna studien har visat att de anhöriga upplever sin roll som huvudansvarig i förbindelse med planlagd dödsfall i hemmet som krävande men samtidigt givande. Dem växer sig in i rollen och lär sig hantera utmaningar dem möter, allt för att ivarata sina kära på bästa möjliga sättet, men på bekostnad av sin egen hälsa. Dem upplever att sitt bidrag har medfört till en värdig död och ångrar inte på att livets slutskede till den närstående tillbringades i hemmets trygga sfär.

Med försiktighet visar resultaten från denna begränsade studien ett förändrings- och förbättringspotential inom dagens hemsjukvård. Mycket kan göras så de anhöriga upplever trygghet, mästring, förutsägbarhet och får ivarata sig själva och egna behov. Detta leder igen till en stärkt känsla av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet hos de anhöriga, samtidigt som dem går i döden med sin käre, tillsammans med vårdteamet runt dem. Studien visar också ett mindre fokus på att döden *måste* inträffa hemma, men ett starkt behov för samhörighet. Tid tillsammans i hemmet var av stor betydning. Studien visar att kunskap om de anhörigas erfarenheter bör in redan i bachelorstudiet samt att det är ett behov för vidare forskning. En ökad livslängd i befolkningen och politiska riktlinjer som leder till färre institutionsplatser och hellre fokuserar på att patienten ska få längst möjlig hemmatid och dö i hemmet om önskligt, medför ett ökat behov för palliativ omsorg med hög kompetens hos hemsjukvården.

Litteraturlista

- André, B. och Ringdal, G.I. (2015). Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg. *Klinisk Sygepleje*. 29:2, s. 62-73
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur
- Borstrand, I. och Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*. 4(94):29, s. 15-19
- Danielsen, B. V., Sand A. M., Rosland, J.H. och Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practioners in homebased palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*. 17:95, s. 1-13. DOI:[10.1186/s12904-018-0350-0](https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0)
- Devik, S.A., Hellzen, O. och Enmarker, I. (2016). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *Eur J Cancer Care*. s. 1-9. DOI:[10.1111/ecc.12609](https://doi.org/10.1111/ecc.12609)
- Døden tilbake til hjemmet. 2015. <https://sykepleien.no/2015/11/vil-ha-doden-tilbake-til-hjemme> (Nedlastad 28 april 2019)
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M. och Grov, E.K. (2018). «Non-palliative care» - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*. 18:745, s. 1-12. DOI:[10.1186/s12913-018-3548-1](https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1)
- Folkehelseinstituttet. 2018. <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/> (Nedlastad 28 april 2019)
- Granskär, M. och Höglund-Nielsen, B. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur
- Grov, E.K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. *Geriatrisk sykepleie*. 4(3), 26-33
- Handlingsprogram for palliasjon. 2015. Oslo: Helsedirektoratet. Tillgänglig från: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Nedlastad 29 september 2018)
- Helseforskningsloven 2008 Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tillgänglig från: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL_4#KAPITTEL_4 (Nedlastad 29 september 2018)
- Helsinkideklarasjonen 2013 De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tillgänglig från: <https://www.etikkom.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Nedlastad 29 september 2018)
- Hoare, S., Morris, Z.S., Kelly, M.P, Kuhn, I. och Barclay, S. (2015). Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death. *PLoS ONE*. 10(11), s. 1-18. DOI:[10.1371/journal.pone.0142723](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0142723)

Holtslander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A. och Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*. 16:48, s. 1-18. DOI:[10.1186/s12904-017-0231-y](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y)

Hunstad, I. och Svindseth, M.F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing* 17:8, s. 398-404

Johnson, S.B., Butow, P.N., Bell, M.L., Detering, K., Clayton, J.M., Silvester, W., Kiely, B.E., Clarke, S., Vaccaro, L., Stockler, M.R., Beale, P., Fitzgerald, N. och Tattersall, M.H.N. (2018) *British Journal of Cancer*. s. 1-9. DOI:[10.1038/s41416-018-0303-7](https://doi.org/10.1038/s41416-018-0303-7)

Kalseth, J. och Theisen, O.M. (2017). Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliative Medicine*. 31(10), s. 964-974. DOI:[10.1177/0269216317691259](https://doi.org/10.1177/0269216317691259)

Kartlegging av pårørendes behov. <https://oslo-universitetssykehus.no/kartlegging-av-paerendes-behov-som-omsorgsgivere-csna> (Nedlastad 20 maj 2019)

Klarare, A., Rasmussen, B.H., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, C.J. och Hagelin, C.L. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *Eur J Cancer Care*. 27:e 12948, s. 1-9. DOI:[10.1111/ecc.12948](https://doi.org/10.1111/ecc.12948)

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. och Skaug, E-A. (2005). Grunnleggende sykepleie 1-4. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kvale, S. och Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kaasa, S. och Loge, J.H. (2016). *Palliasjon Nordisk lærebok*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Linderholm, M. och Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen. Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33:1, s. 28-36

Lindseth, A. och Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand. J. Caring Sci*. 18, s. 145-153

Lunde, S.A.E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien*. s. 1-13. DOI:[104220/Sykepleienf.2017.63670](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670)

Malterud, K. (2003). *Kvalitative forskningsmetoder innen medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget

Meld. St. 26 (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tillgänglig från: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/?q=st.%20meld.%2026%20fremtidens> (Nedlastad 3 oktober 2018)

- Meld. St. 29 (2012-13) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tillgänglig från: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?q=st.meld.nr%2029> (Nedlastad 3 oktober 2018)
- Meld. St. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – till rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tillgänglig från: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009/id567201/> (Nedlastad 3 oktober 2018)
- Modell for kvalitetsforbedring. 2015. <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis> (Nedlastad 29 september 2018)
- Morris, S.M., King, C., Turner, M. och Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliat Med.* 29(6): s. 487-495. DOI:[10.1177/0269216314565706](https://doi.org/10.1177/0269216314565706)
- Murray M.A., Fiset V., Young S. och Kryworuchko J. (2009). Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life Cancer care. *Oncol.Nurse Forum.* 36; (1):69
- Neergaard, M.A., Olesen, F., Jensen, A.B. och Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care.* 7:1, s. 1-8. DOI:[10.1186/1472-684X-7-1](https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-1)
- NOU 2017: 16 (2017) *På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tillgänglig från: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf> (Nedlastad 12 februari 2018)
- Palliasjonsrapporten. 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tillgänglig från: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf (Nedlastad 1 oktober 2018)
- Pasient- og brukerrettighetsloven 2001 Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tillgänglig från: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1 (Nedlastad 1 oktober 2018)
- Polit, D.F. och Beck, C.T. (2017). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer
- Reitan, T. och Schjølberg, T.K. (2006). *Kreftsykepleie, Pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe Forlag as
- Robinson, C.A., Bottorff, J.L, McFee, E., Bissell, L.J. och Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Support Care Cancer.* 25: s. 1229-1236. DOI:[10.1007/s00520-016-3515-5](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5)
- Rønsen, A. och Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv. Omsorg for døende og de som står nær*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Staats, K., Tranvåg, O. och Grov, E.K. (2019). Hjemmedød: Dette får sykepleiere til å bruke medikamentskrinet. *Sykepleien*. 2, s. 1-14. DOI:[10.4220/Sykepleiens.2019.75734](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.75734)

Sørbye, L.W. (2012). Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. *Omsorg*. 3, s. 51-56

Sørhus, G.S., Landmark, B.T. och Grov, E.K. (2016). Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk sygepleje*. 30(2), s. 87-100. DOI:[10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03](https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03)

Thomassen, M. (2016). *Vitenskap kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. och Martin, J. (2015). ‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*. 29(6), s. 496-507. DOI:[10.1177/0269216314566840](https://doi.org/10.1177/0269216314566840)

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere NSF. 2016. Tillgänglig från: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (Nedlastad 9 april 2019)

Wallerstedt, B., Andershed, B. och Benzein, E. (2014). Family members’ caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive Care*. 12, s. 425-437. DOI:[10.1017/S1478951513000333](https://doi.org/10.1017/S1478951513000333)

Woodman, C., Baillie, J. och Sivell, S. (2016). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Support Palliat Care*, 6(4): s. 418-429. DOI:[10.1136/bmjspcare-2014-000794](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000794)

Intervjuguide

Inledning:

-Tack för deltagelsen i projektet!

Information om projektet:

- Presentation av mig själv, min fagliga bakgrund och studiet jag går på
- Syftet med projektet
- Genomgå informationsskrivet och samtyckeschemat (frivillighet, anonymitet osv)

Introduktion (utan ljudband)_ (Svar fylls i på eget ark)

- Berätta lite kort vem du är? Relationen till den avlidne? Er ålder?
- Lite kort, vem var den avlidne? Ålder? Ev diagnos? Varit sjuk/dålig länge? Var dog...? När hände det?
- Beskrivning av genomförandet av intervjun
- Användandet av bandspelare
- Ev frågor för vi startar?

Intervju med inspelning på ljudband

- Vems önskan var det att sista levetiden och döden skulle inträffa i hemmet?
- Hur fattade ni beslutet?
- När fattade ni beslutet?
- Hur upplevde du det att vara vårdare här hemma?
- Vilka arbetsguppfigurer hade du? (mediciner, mat, stell, praktiskt..)
- Vilket ansvar kände du?
- Hur var det att vara dig? (sömn, mat, socialt, psykiskt..)
- Vad gjorde du för att ivarata dig själv?
- Samarbete med övrig familj/hemsjukvård/fastläkare/sjukhus osv? (Ansvarsfördelning, tillgänglighet..)
- Någon speciell situation du önskar beskriva, som upplevdes god eller mindre god?
- Behov för samtalpartner? (familj, vänner, kollegor, hälsopersonell, präst/någon utan hälsofaglig bakgrund..)
- När det gick mot slutet, var det någon tanke om att flytta eller fortsätta vara hemma?
- Tiden efteråt, säga något om den? Vägen vidare..
- Tankar kring upplevelsorna/erfarenheterna med «hemmadöd»?
- Hur har du det i dag?
- Sorggrupp eller annan uppföljning?

Uppsummering för bekräftelse på att budskapet är korrekt uppfattat

- Har jag förstått det/dig riktigt att.....?
- Kan du förklara vidare...?

Avlutande fråga

-Är det något mer du önskar dela/berätta för mig? Eller känner du att du har fått sagt det du önskar i denna förbindelse?

Tack för hjälpen!

Vår dato: 11.04.2018

Vår ref: 59886 / 3 / LH

Deres dato:

Deres ref:

Vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning § 31

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 16.03.2018 for prosjektet:

59886	<i>Anhørigas erfaringer i forbindelse med planlagt dødsfall i hemmet.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Grethe Eilertsen</i>
Student	<i>Anna Elenor Östlund</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er meldepliktig og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av personopplysningsloven § 31. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Vi forutsetter at du ikke innhenter sensitive personopplysninger.

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 31.05.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av

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

personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Marianne Høgetveit Myhren

Lise Aasen Haveraaen

Kontaktperson: Lise Aasen Haveraaen tlf: 55 58 21 19 / Lise.Haveraaen@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anna Elenor Östlund, anna.ostlund@hotmail.com

From: post@helseforskning.etikkom.no [mailto:post@helseforskning.etikkom.no]
Sent: fredag 16. februar 2018 07:14
To: Grethe Eilertsen <Grethe.Eilertsen@usn.no>
Subject: Sv: REK sør-øst 2018/284 Etterlattes erfaringer i forbindelse med hjemmedød

Hei.

Viser til din forespørsel om framleggingsvurdering mottatt 13.02.2018 for prosjektet "Etterlattes erfaringer i forbindelse med hjemmedød" (vår ref. 2018/284).

Komiteens leder har nå vurdert henvendelsen.

Det oppgis at prosjektet søker å skissere opplevelser og erfaringer til etterlatte etter at en nær person dør i hjemmet.

Endepunktene er ikke helse og sykdom, det er opplevelser og erfaringer for den aktuelle gruppen som er fokus.

På bakgrunn av dette vurderer komiteens leder at prosjektet ikke vil gi ny kunnskap om helse og sykdom.

Vennlig hilsen,
Hege Cathrine Finholt, PhD
Regional Committees for medical and health research ethics
h.c.finholt@medisin.uio.no
+ 47 22 85 75 47



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

ETTERLATTES ERFARINGER I FORBINDELSE MED HJEMMEDØD

Dette er et spørsmål til deg om du ønsker å delta i et forskningsprosjekt der hensikten er å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser etterlatte til personer som tilbrakte den siste levetiden sin og som døde i hjemmet har, og opplevelser knyttet til oppfølgingen fra helsetjenesten.

Prosjektet inngår som en del av et mastergradsstudium i klinisk sykepleie ved Norges Teknisk og Naturvitenskapelig Universitet (NTNU), Fakultet for medisin og helsevitenskap, Institutt for helsevitenskap i Gjøvik. Mastergradsstudent er Anna Östlund og veileder/prosjektleder er professor Grethe Eilertsen, NTNU.

Norske myndigheter har et uttalt ønske om at alle som ønsker skal få dø i hjemmet. Det er derfor viktig å utvikle kunnskap om og forståelse for hva som skal til for at det skal bli en god og trygg opplevelse, både for den som er pårørende og den syke. Dine erfaringer og opplevelser vil kunne gi grunnlag for at helsepersonell både i sykehus og kommune kan tilrettelegge et bedre tilbud, og bidra til at vi kan utarbeide målrettede støtte- og omsorgstiltak.

Hva innebærer PROSJEKTET?

Dersom du ønsker å delta innebærer det at du intervjues en gang. Intervjuet vil være samtalepreget, vare fra 45 til 60 minutter og foregå der det er mest praktisk for deg. Om lag to uker etter at du har sendt samtykkeskjemaet, vil du bli kontaktet av meg, Anna Östlund, som skal gjennomføre intervjuet med deg for å avtale tid og sted for intervjuet.

Jeg vil be om tillatelse til å gjøre lydopptak av intervjuene. Etter at intervjuet er gjennomført vil dette bli skrevet ut. Utskriftene vil være uten direkte personidentifiserende opplysninger.

Dersom du ønsker å delta, krever det et skriftlig samtykke fra deg, og jeg ber deg derfor om å undertegne samtykkeerklæringen på siste side. Denne legges i den vedlagte ferdigfrankerte, adresserte svarkonvolutt og sendes i posten. Informasjonsskrivet kan du beholde.

Mulige fordeler og ulemper

Det kan oppleves slitsomt å delta i et intervju, men jeg vil forsøke å gjøre intervjusituasjonen minst mulig belastende. Jeg vil tilpasse tid og sted etter dine ønsker og ta pauser underveis i intervjuet dersom det er behov for det. Resultatene vil ikke være direkte til nytte for deg personlig, men vi forventer at de vil bli til nytte for fremtidige pårørende. En mulig fordel ved å delta kan være en positiv opplevelse i muligheten for å dele dine opplevelser og erfaringer.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Anna Östlund (mastergradsstudent): anna.ostlund@hotmail.com tlf: 474 09 209, eller Grethe Eilertsen (veileder/prosjektleder): grethe.eilertsen@usn.no tlf: 991 67 310.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. De to forskerne som er involvert har taushetsplikt. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger, og det vil ikke være mulig å identifisere deg når resultatene fra prosjektet presenteres skriftlig og/eller muntlig. Alt materialet fra studien; samtykkeskjema, lydopptak og intervjuutskrift vil bli forsvarlig oppbevart i låsbare, brannsikre skap og bli slettet senest mai 2019.

Forsikring

Studien anses ikke å innebære noen form for risiko.

Godkjenning

Prosjektet er fremlagt for Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, saksnummer 2018/284.

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Telefonnummer.....

Deltakers navn med
trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet.

Sted og dato

Signatur

Prosjektsykepleier/medarbeider

