

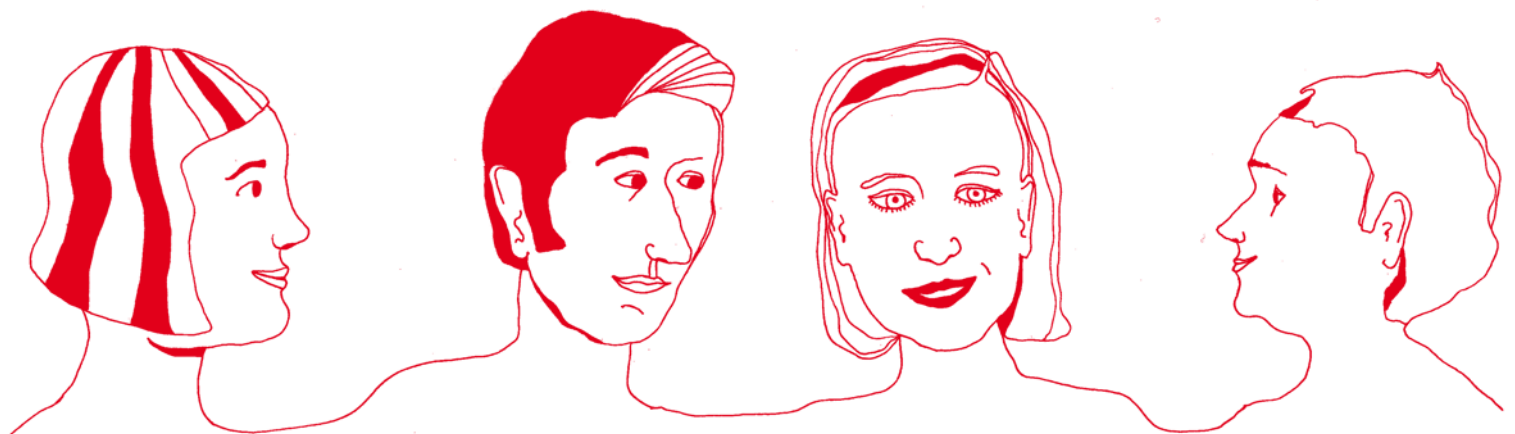
Lindring av lidelse mot livets slutt - et pårørendeperspektiv

Sjur Bjørnar Hanssen

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2006:6





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel LINDRING AV LIDELSE MOT LIVETS SLUTT– ET PÅRØRENDEPERSPEKTIV Pårørendes opplevelser av hvordan omsorg i hjemmet var med på å lindre lidelse hos deres nærmeste				
Författare Sjur Bjørnar Hanssen				
Författarens befattning och adress Fagutviklingssykepleier Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Palliasjonsenheten Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF, N-0310 Oslo, Norway				
Datum då oppsatsen godkändes 10 februar, 2006			Handledare NHV/extern Anneli Sarvimäki/Berit Sæteren	
Antal sider 63	Språk – oppsats norsk	Språk – sammanfattning norsk/engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-137-7

Sammanfattning

Mange kreftpasienter ønsker å få omsorg i sitt eget hjem den siste perioden i livet. Pårørende har en nøkkelrolle i omsorgen for sin nærmeste. Samfunnet har et ansvar for å tilby helsetjenester for å gjøre dette mulig.

Hensikten med studien er å få innsikt i pårørendes opplevelse av hvordan deres nærmeste fikk lindret sin lidelse av helsepersonell ved pleie og behandling i hjemmet. Gjennom deres perspektiv og erfaring søker man å få kunnskap om hvordan forholdene kan legges til rette for å gi best mulig omsorg til pasient og pårørende den siste tiden.

Et kvalitativ design har blitt brukt for å beskrive og analysere pårørendes opplevelser. I denne studien har en Grounded theory tillempet metode blitt benyttet. Datainnsamlingen skjedde ved dybdeintervju som i hovedsak ble gjort i hjemmet. Alle familiene var blitt fulgt opp av offentlig helsetjeneste. De åtte pårørende ble intervjuet 2-11 måneder etter at den syke døde. De hadde hatt langvarige relasjoner som hadde vart fra 12-77 år .

Analysen viser at det er mange områder som oppfattes som lidelse hos den alvorlig syke hjemmeboende kreftpasienten den siste tiden. Også for pårørende byr denne tiden på svært mange utfordringer av fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell art. Kjernekategoriene ”En streben mot å gjenopprette hverdagslivets rytme og å mestre endring” beskriver at pasient og pårørende ønsker stabilitet og å leve så normalt som mulig. Deretter er strategien å mestre endringene som sykdommen fører til når den syke ikke kan opprettholde funksjons- og aktivitetsnivå. Pårørende har lite erfaring fra denne type omsorg og den som er syk har behov for kompetent hjelp til ”den kompliserte omsorgen”. Tilpasning og omsorg må bygge på det livet familiene har levd, slik at de kan mestre endringene ut fra egne ønsker, ressurser og muligheter. Til tross for at de pårørende synes sykdomsperioden hjemme hadde vært krevende, angret ingen på at de hadde tatt på seg omsorgsoppgaven. Konklusjon: Omsorg til alvorlig syke og døende med kreft krever en stor innsats fra pårørende og helsepersonell for å møte utfordringene i hjemmet. Helsepersonell må møte endringene med tiltak som fremmer en mest mulig normal situasjon for den syke og familien, og hjelpe dem til å mestre endringene i livet.

Nyckelord

palliasjon, pårørende, kreft, sykepleie, kvalitativ forskning, hjemmeomsorg , omsorgsgivere



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay Suffering, care and support in the end of life – a next of kin perspective				
Author Sjur Bjørnar Hanssen				
Author's position and address Clinical nurse specialist Palliative care unit, Department of Clinical Cancer Research, Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF, N-0310 Oslo, Norway				
Date of approval February 10, 2006			Supervisor NHV/External Anneli Sarvimäki/Berit Sæteren	
No of pages 63	Language – essay Norwegian	Language – abstract Norwegian/English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-137-7

Abstract

Many cancer patients prefer to be cared for at home the last period of their lives. The next-of kin has a key role in the care for their loved ones. The society has a responsibility to organise health care services to make this possible. The aim of the study is to explore the next of kin experiences in how their loved ones' illness and suffering were met by professional health care workers in their home. Further through the relatives' perspective and experiences to get knowledge about how the care for the ill person and the family should be performed to meet their needs in the terminal phase. A qualitative approach has been performed. The study was based upon principles of Grounded Theory. Data were collected by in-depth interviews, mainly performed in the deceased's home. Eight persons were interviewed. They had had close relationships lasting 12 to 77 years. The findings show that the seriously ill home living cancer patient considers many fields as sufferings in the last period of his life. Also for the next-of-kin there are many challenges of physical, social and spiritual/existential nature. The core category "A strive towards restoration of every days rhythm and to cope with changes" describes that both the patient and the next-of-kin wants stability and to live as normal as possible. Secondly, the strategy is to manage the changes the illness leads to when the patients no longer can obtain their functional level and activities. The next-of-kin has little experience in this type of care, and the ill person has a need for professional assistance with "the complicated care". Adjustments and care must be built upon the life the families have lived, in order to help them to cope with the changes in the perspective of their own wishes, resources and possibilities. Even though all of the next of kin felt it had been a challenging task, none of them regretted that they had decided to take care of their loved ones at home.

Conclusion: Homecare for seriously ill and dying patients with cancer requires a great effort from the next-of-kin and the health personnel in order to meet the challenges in the home. The health personnel must meet the changes with strategies to promote a situation as normal as possible for the patient and the family, and help them to cope with the changes in life.

Key words

palliative care, family, cancer nursing, qualitative research, home care, caregivers

Innhold

Bakgrunn	2
Lindrende behandling – palliasjon	2
Folkehelseperspektivet	4
Utvikling av palliasjon i Norden	5
Pårørende	6
Organisering av hjemmeomsorg.....	6
Hensikten med studien.....	8
Metode.....	8
Grounded theory	8
Utvalg	11
Kvalitativt forskningsintervju.....	12
Analyseprosessen	12
Ethiske refleksjoner	13
Resultater.....	13
Presentasjon av hovedfunn	13
Pasientens situasjon – å leve så normalt som mulig til tross for sviktede helse.....	14
Relasjonen pårørende/den som er syk – endring og balanse	21
Pårørendes situasjon – å ha krefter frem mot slutten og videre i livet	29
Organisering av helsetjenesten – tilgjengelighet og kompetanse.....	34
Relasjonen til helsetjenesten – å møte endring og skape trygghet	38
Dødens aspekter.....	41
Diskusjon.....	45
Diskusjon av metode	45
Diskusjon av resultat	47
Konklusjon	54
Takkeord.....	55
Litteraturliste	56
Vedlegg.....	59
Vedlegg 1 Modell over samhandling mellom aktørene	59
Vedlegg 2 Modell over rolleendringer i parforhold	60
Vedlegg 3 Intervjuguide	61
Vedlegg 4 Informasjonsskriv til pårørende med samtykke	62
Vedlegg 5 Liste over deltakere i studien	63

BAKGRUNN

Lindrende behandling – palliasjon

Til alle tider har det vært gitt omsorg til alvorlig syke og døende og dette har historisk sett vært et viktig arbeidsområde for sykepleiere. Det var først gjennom "hospicebevegelsen" og Dame Cicely Saunders (1918-2005) (1) i Storbritannia på 60-tallet at omsorg og behandling til denne gruppen ble utviklet og systematisert som et eget fag. I denne "pionertiden" arbeidet man med fokus på å lindre smerter hos kreftpasienter og man ble bevisst kompleksiteten i omsorgen og nødvendigheten av å møte behov av psykisk, fysisk, sosial og åndelig/eksistensiell art.

Ordet palliasjon kommer av det latinske pallium (2) og betyr frakk eller kappe, noe som beskytter eller lindrer. I engelskspråklige land brukes betegnelsen "palliative care". "Care" betegner behandling, pleie og omsorg. På norsk har vi ikke noe enkelt ord som kan erstatte "care". Palliasjon har derfor blitt den norske betegnelsen på fagfeltet (3). Det medisinske palliative miljøet bruker ordet "palliativ medisin" som betegnelse på det medisinske fagområdet. Palliasjon er et forholdsvis nytt fagfelt innen helsetjenesten. Fortsatt vet mange helsearbeidere ikke hva fagfeltet "palliasjon" representerer. Først i november 2005 ble palliasjon dekket som tema i Sykepleien, det norske fagbladet for sykepleiere (4) og i januar 2006 i Tidsskrift for den norske Lægeforening (5). Ennå mer ukjent er begrepet blant den vanlige innbygger i Norge. "Lindrende behandling" brukes synonymt til palliasjon og er mer kjent og assosieres av mange som smertebehandling, men relativt få kjenner til bredden i behandlingsfeltet bortsett fra at det har med omsorg mot livets slutt å gjøre. Samtidig ser man at alle de 14 etablerte enhetene innen feltet på sykehjem i Helse Sør i Norge har valgt ordet "lindrende" i sine navn (6). I denne oppgaven bruker jeg både "lindrende behandling" og "palliasjon". "Lindrende behandling" brukes oftest i offentlige styringsdokumenter. I kommunikasjon ut i befolkningen er det etter min mening riktigst å bruke ord som gir gjenkjennelse slik som "lindrende behandling". Vi ser en liknende utvikling ved at onkologiske klinikker skifter navn til kreftklinikker.

De siste årene har det vært en dreining mot også å tilby palliativ omsorg til pasienter med andre livstruende sykdommer enn kreft. Det er sykdommer av kronisk progressiv art slik som KOLS, aids og muskelsykdommer, for eksempel nevrologiske lidelser som amyotrofisk lateralsklerose (ALS). Kreftpasienter er fortsatt den største gruppen. Ca 80 % av pasienter som bruker et palliativt tilbud har kreft (7). På norske palliative enheter utgjør kreftpasientene i dag 95 % (3). Det arbeides nå i palliative miljøer og fra WHO's side for å få en bedre omsorg mot livets slutt for pasienter generelt (8).

Først de siste par tiårene har man knyttet folkehelsebegrepet til dette fagområdet. WHO definerte palliativ behandling og omsorg i 1990 (9):

"Aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle problemer

må være sentrale. Målet med all behandling, pleie og omsorg er også anvendbar tidligere i sykdomsforløpet, samtidig som det gis kurativ eller livsforlengende behandling.”

Gruppen alvorlig syke og døende er pasienter som har kort tid igjen å leve. En palliativ eller terminal fase defineres i en del litteratur til 9-12 måneder (7), men i realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig og avsluttes når pasienten dør. Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte. I 2002 kom WHO med en ny definisjon av palliasjon (10). Den skiller seg fra definisjonen ovenfor ved at den vektlegger ”livstruende sykdom” og har derved mer fokus på pasientens opplevelse av det å leve med en sykdom som begrenser livsutsiktene. ”Kort forventet levetid” er ikke lenger med i definisjonen og gjør den derfor åpnere og inkluderer også personer med alvorlig sykdom, men som har lengre tid igjen å leve. Forebyggingsaspektet trekkes inn i palliasjonsbegrepet samtidig som den nye definisjonen påpeker at behandling og omsorg skal baseres på systematisk anvendt fagkunnskap. Den nye definisjonen har vært diskutert i det palliative fagmiljøet og den medisinske europeiske paraplyorganisasjonen innen palliasjon, EAPC, har ikke akseptert den nye definisjonen da de mener den gjør palliasjonsfeltet for bredt og fordi det fortsatt er et mål å bli bedre på omsorgen til alvorlig syke og døende som har kort forventet levetid. Den nye definisjonen speiler utviklingen av faget fra hospice-bevegelse til mer å bli en disiplin med tydeligere vitenskapelig tilnærming. Definisjonene utfyller hverandre og inkluderer bredden i det palliative arbeidet.

Man antar at ca 15 000 kreftpasienter i Norge trenger kvalifisert behandling for lindring av smerter og andre plagsomme symptomer (3). Flere studier innen palliativ behandling og hospice viser at for 70-100 % av pasientene er smerter et av de vanligste symptomene og det som gir mest plager (11, 12). I tillegg er de fleste pasientene plaget av flere symptomer samtidig; kvalme, munntørrehet, obstipasjon, søvnløshet, uro, angst og depresjon. Et symptom som fatigue, slapphet eller kronisk trøtthetssyndrom, er en vanligere plage for pasientene enn smerter. De fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige forholdene vil medvirke til hvordan smerten og andre symptomer oppleves og uttrykkes. Med ulike tilnærminger; medikamentell, stråle, kirurgisk og supplerende behandling av pasientene med kreftrelatert smerte, kan størstedelen av smertene lindres (13). Omsorgen som gis vil også være med å påvirke opplevelsen av smerte og andre symptomer. En sykepleie som er preget av faglighet, tillit, respekt, forutsigbarhet og fleksibilitet vil kunne gi trygghet i den vanskelige tiden.

Lindring av lidelse blir viktig for den syke og personene rundt. Lidelse er et sammensatt begrep som hører livet til. Ofte er det ikke mulig å fjerne lidelsen. Lindholm og Eriksson (14) sier at medmennesket gjennom aktiv deltagelse og kjærlighet kan lindre deler av lidelsen. Lindring av lidelsen er derved et hovedanliggende i omsorgen som helsearbeideren gir. Lidelsen er her knyttet til det å være syk, endring av sosialt liv, å forlate de man er glad i og å skulle dø. Hermansson (15) beskriver tre kvalitetsbegrep som er sentrale i livets avslutningsfase: Livskvalitet (”leve livet ut”), kvalitet i døendeprosessen (”døandekvalitet”) og kvalitet i omsorg og vård (”vårdkvalitet”).

Lindring av lidelse kan tross alt føre til noe konstruktivt og meningsfylt, sier Eriksson (16). Nissen (17) beskriver at tapene pasientgruppen føler til dels kompenseres av gode

relasjoner og større fokus på "de små ting i livet". Sykepleierne må på forskjellig vis sammen med de øvrige omsorgspersoner og familien, forsøke å bidra med sin kunnskap og erfaring for å gjøre den siste tiden best mulig. Grande påpeker at graden av symptomer og svekkelse som går ut over funksjonsevnen vil være med å påvirke hvor pasienter dør. Videre hevder hun at alvorlig syke og døende har behov for omfattende helsetjenester som er av multidisiplinær karakter (18). Teamarbeid og tverrfaglighet er nødvendig for å nå målene. Sammensetningen av omsorg vil variere fra familie til familie og fra person til person. Familien sees på som en viktig ressurs som aktivt dras med i omsorgen og pårørende har selv behov for omsorg og støtte. Man ser på pasienten som individ med sin egen historie, i sin egen kultur og at hvert enkelt menneske skal møtes med respekt gjennom å gi best mulig omsorg og behandling slik at det blir i stand til å bruke tiden på best mulig måte (19).

Folkehelseperspektivet

Lindrende behandling er et viktig anliggende for folkehelsevitenskapen. Den berører lidelse og verdighet og det er behov for at samfunnet legger til rette for omsorgen for å gi pasientene best mulig livskvalitet i den siste fasen i livet. Pårørende og den sykes venner blir også viktige personer i omsorgen og har et selvstendig behov for støtte og omsorg. Samtidig som dette er et tema som er relevant for alle i Europa mener WHO at temaet til dels er neglisjert (8). WHO har i Helse 21-policy'en (20) for europaregionen satt opp to slutt mål:

1. å fremme og beskytte menneskers helse gjennom hele livet
2. å minske forekomsten av de vanligste sykdommene og personskadene og lindre de lidelsene de forårsaker

Disse hovedmål kan knyttes opp mot alvorlig syke og døende kreftpasienter. Mange kreftpasienter er eldre og har lite krefter og er i utgangspunktet en utsatt gruppe som bør få spesiell oppmerksomhet fra samfunnets side (21).

Vi lever i et samfunn hvor valgene blir mer differensierte. Følelsen av autonomi er av stor betydning (22, 23). Det å selv kunne bestemme hvor man ønsker å motta omsorgen og avslutte livet, i eget hjem, på sykehjem eller på sykehus blir viktig. I boken "Health Promoting Palliative Care" (24) drøftes Public Health begrepet knyttet direkte til palliasjon. Kellehear tar opp at "dying well" ikke lenger har med at man skal dø på institusjon, men at ulike løsninger er mulig. Det påpekes også at det må være et samarbeid, ikke et maktforhold mellom behandler og personen som skal dø. Internasjonale undersøkelser har vist at de fleste pasienter i en palliativ situasjon ønsker å tilbringe så mye tid som mulig i hjemmet og at 53-80 % av alvorlig syke pasienter ønsker å dø i eget hjem (8, 25). Helsestatistikken for Norge viser at det er en fallende utvikling i prosentandelen som dør i hjemmet fra 17,4 % i 1995 til 15,4 i 2000 (26).

Pasienter med kreft finnes i alle aldersgrupper og gjenspeiler alderssammensetningen hos de som får sykdommene. Generelt kan man si at hyppigheten av kreft øker ved økende alder. Også andre sykdomstilstander, slik som KOLS, hvor lindrende behandling er en viktig tilnærmingssåte vil øke. I den vestlige verden forventer man at antall eldre over 60 vil øke mot år 2050 (21). I norske utredninger forventes en

tilsvarende økning, noe som vil gi et økt behov for lindrende behandling i Norge og Norden de neste tiår (7). En eldre befolkning fører til at mange pasienter har helsesvikt fra flere organer samtidig. Dette gir en kompleksitet i omsorgen som krever høy grad av faglighet.

Helsevesenet må være i stand til å møte behovene i befolkningen ved å redusere lidelse og støtte pasienter i alle aldre slik at de kan leve best mulig og beholde best mulig livskvalitet lengst mulig. Samtidig antar man at antallet ikke-profesjonelle omsorgsgivere, spesielt kvinner som har gått inn i tradisjonelle omsorgsroller, vil avta. Det fødes mindre barnekull og det vil bli færre personer til å ta seg av syke og eldre. I Norge i dag står det fem personer i yrkesaktiv alder bak hver person i eldrebefolkningen. Fram til 2040 vil dette forholdstallet synke til under tre (27). Helsevesenet står over for en fremtidig stor utfordring som må løses og allerede nå utvikle strategier for hvordan møte den aldrende befolkningen.

Når man nærmer seg døden vil symptomer endre seg raskt og dette stiller krav til kommunikasjonen med familie, venner og helsepersonell. Det vil kunne oppstå situasjoner som er emosjonelt og fysisk krevende for pasienten og hans omgivelser. Omsorgen må være planlagt og tilrettelagt slik at man klarer å møte raske endringer i helsetilstanden slik som god smertelindring og symptomkontroll, støttearbeid, klar informasjon og adekvat pleie og behandling. (9).

Utvikling av palliasjon i Norden

De siste 20-25 årene har det vært en tilnærmet parallell utvikling av faget palliasjon i de nordiske landene. Denne utviklingen har skjedd ved at engasjerte enkeltpersoner, fagmiljøer og organisasjoner har satt i gang tilbud. I Norge har Fransiskushjelpen, som springer ut av en katolsk menighet, vært pionerer i dette arbeidet. Samtidig har styrende myndigheter i økende grad satt fokus på behandling, pleie og omsorg i livets siste fase. Myndighetenes policy kommer til uttrykk gjennom ulike offentlige utredninger hvor denne sårbare gruppen får en fremtredende plass og gjennom egne offentlige utredninger om palliasjon (7, 28, 29).

”Nordisk förening för palliativ vård” ble opprettet i 1988. Dette har vært en paraplyorganisasjon som har ønsket å forene de nordiske landenes erfaringer innen palliasjon. Landene er på mange måter ulike, men har en forholdsvis likt organisert helsetjeneste. Målene for foreningen har vært deling av organisasjonsmodeller, drøfte felles utdanning innenfor profesjonene, lobbying mot Nordisk råd og å arrangere større konferanser. Blant annet er det etablert en nordisk spesialistutdanning for leger hvor det første kullet ble uteksaminert i 2005. Det har vært en diskusjon i organisasjonen og i de nasjonale foreningene om det fortsatt er behov for en nordisk forening. Noen av argumentene for nedleggelse har vært; det er ikke lenger et lite fagmiljø i de nordiske landene, språkproblemer knyttet til at man ikke har et felles nordisk språk, men bruker engelsk uansett, fagfolk prioriterer derfor den europeiske organisasjonen EAPC og internasjonale konferanser. Foreningen ble besluttet nedlagt i 2005.

Pårørende

Pårørende definerer jeg som: den som pasienten selv sier står ham/henne nærmest. Det kan være slektsmessige bånd som sønn, datter eller foreldre eller det kan være livsledsager som kjæreste, samboer, ektefelle eller partner. I andre forhold en venn eller venninne. Pårørende behøver derfor ikke være det samme som livsarving (i juridisk forstand) og heller ikke i slekt. For mange pårørende innebærer det at en i familien har blitt kreftsyk det første møte med alvorlig sykdom og død. Pårørende spiller en avgjørende rolle for når, og om, pasienten har mulighet for å være hjemme den siste tiden av livet (7). Utfordringer av praktisk og emosjonell art møter de pårørende (30) og situasjonen påvirker hele familien, "the family disease" (31). Forskning på pårørendes rolle og forventninger til hjelp og støtte, viser at pårørende har lite forventninger til profesjonell hjelp utover rent pleiemessige forhold (32). Dette står i et motsetningsforhold til WHO's definisjon om palliasjon som påpeker viktigheten av en helhetlig omsorg for pasienten og hans familie. Det er lite forskning om pårørendes tanker og opplevelser av hvordan de mener deres nærmestes behov best kan bli imøtekommet. De skal leve videre med erfaringene.

Organisering av hjemmeomsorg

Et viktig prinsipp i palliativ omsorg er at pasienten skal behandles så nær hjemmet som mulig, slik at den som er syk får bruke den viktige siste tiden sammen med familie og venner. Dette samsvarer med LEON-prinsippet, behandling på lavest effektive omsorgsnivå (3).

Det offentlige helsevesenet i Norge er oppdelt i tre nivåer; førstelinjetjenesten eller primærhelsetjenesten er kommunalt drevet og består av kjeden fastlegen, hjemmesykepleien og sykehjemmet. 2. linjetjenesten er sykehusene på lokalt nivå og 3. linjetjenesten er regionsykehusene som skal inneha kompetanse på høyeste nivå også i forhold til svært vanskelige eller sjeldne problemstillinger. Disse sykehusene har hovedansvar for forskningen og nettverksbyggingen. Nivå to og tre utgjør spesialisthelsetjenesten.

Styrende myndigheter har mål om et mer sømløst behandlingstilbud, det vil si at pasienten skal oppleve at helsevesenet gir et helhetlig tilbud og at man får behandlingen man trenger uavhengig hvor den kan gis. I offentlige utredninger påpekes det at samhandling svikter både på individnivå og på systemnivå (33). På noen områder er imidlertid utfordringene spesielt store. Det gjelder pasientgrupper med store behov for samhandling hvor ingen av tjenestenivåene alene kan løse utfordringene. Eksempler på pasientgrupper hvor utfordringene er spesielt store er; kreftpasienter, eldre pasienter med flere alvorlige sykdommer (multiorgansvikt og polifarmasi) og terminalt syke pasienter (palliativ omsorg).

For å sikre at helsetjenesten gir et helhetlig tilbud har Sosial- og helsedepartementet derfor tatt initiativ til å utvikle individuell plan. Individuell plan er et godt verktøy for å fremme samhandling i helsetjenesten, både mellom helsetjenestens ulike aktører og mellom tjenesteutøvere og pasient. Pasienten har rett til å få utarbeidet en individuell plan etter helse- og sosiallovgivningen(34). Retten til individuell plan er fremdeles lite

kjent blant tjenesteytere og pasienter. Pasienter i en palliativ fase har sammensatte behov og mottar hjelp fra mange instanser på ulike nivåer. Det utpekes en koordinator som har nær kontakt med pasienten. Denne har ansvar for ajourføring og oppfølging av planen. Av individuell plan skal det gå tydelig frem hvilke behandlings- og omsorgstjenester pasienten mottar og hvem som har ansvar for dem. I hovedsak er det kommunen som skal være ansvarlig når det gjelder plikten til å utarbeide individuell plan. Arbeidet kan også startes fra sykehus som ser at det er behov for en individuell plan, og spesialisthelsetjenesten har uansett plikt til å medvirke i arbeidet. Det er kommunen hvor tjenestemottaker bor og mottar de fleste tjenestene som vanligvis har hovedansvar for samhandlingen. Kommunen har også best kunnskap og oversikt over de lokale tjenestetilbudene.

Landets kommuner er organisert med hjemmesykepleie, fastlege og sykehjem. Kreftpasientene har i en del kommuner kontakt med personell med spesialkompetanse innen kreft. I Oslo blir denne oppfølgingen gitt som et offentlig tilbud drevet av en privat organisasjon, Fransiskushjelpen. I Bærum kommune har de kreftsykepleiere med slik kompetanse. Asker og Bærum sykehus har et ambulerende palliativt team som kan reise hjem til pasientene i kommunene. I utgangspunktet er det bare Fransiskushjelpen som har tilbud om hjemmeomsorg over flere timer og døgnkontinuerlig ved behov. I de to andre kommunene tilbyr hjemmesykepleien hyppige besøk også på natt, men tilbud om nattevakt er ikke et eksisterende tilbud, selv om kommunen i enkelte tilfeller forsøker å legge tilrette for det. Legetjenesten til de hjemmeboende er lovpålagt fastlegen. Fastlegeordningen ble innført 1. juni 2001. Ordningen gir alle innbyggere i Norge rett til å velge en allmennpraktiserende lege som sin fastlege. 99,5 prosent av befolkningen deltar i fastlegeordningen, og litt over 98 prosent hadde fått fastlege i 2004 (33). Legen har plikt til å prioritere de personene som står på sin liste, og er primærkontakt ved behov for legehjelp. Det vil si, sørge for at innbyggerne på vedkommendes liste får tilgang til allmennmedisinske legetjenester, herunder konsultasjoner, sykebesøk og øyeblikkelig hjelp. Pasientene kan i tillegg motta legetjenester fra ambulerende team eller lege i Fransiskushjelpen der slike finnes.

I Norge har det vært en offentlig debatt omkring kvaliteten på omsorgen og tilbudet til denne sårbare gruppen. Det påpekes at denne gruppen pasienter ikke får god nok symptomlindrende behandling og omsorg og at dette blant annet skyldes manglende kunnskap om palliasjon i behandlingsskjeden (7,12). Palliasjonsfeltet preges av stor mangel på vitenskaplige studier. NOU 1999:2 hevder at forskning innen palliasjon ligger flere tiår etter andre medisinsk faglige felt og at det er behov for en økt innsats på området. Forskningen vil i stor grad være pasientnær og anvende en kombinasjon av naturvitenskapelig og samfunnsvitenskapelig metodikk. En av utfordringene som nevnes er kompleksiteten i omsorgen og at dette ikke kun er et anliggende for den som er syk og helsepersonellet, men at hele familien blir berørt. Det oppfordres til forskning om hvordan palliative tjenester kan bli organisert for å møte disse utfordringene (7).

Hensikten med studien

Omsorgs- og behandlingstilbudet og hvordan den syke og familien blir møtt får konsekvenser for pårørendes opplevelse av hvordan deres nærmeste hadde det den siste tiden. Pårørende skal leve videre med erfaringene som vil påvirke deres helse videre i livet.

Hensikten med studien er å få innsikt i pårørendes opplevelse av hvordan deres nærmeste fikk lindret sin lidelse av helsepersonell ved pleie og behandling i hjemmet. Gjennom deres perspektiv og erfaring vil jeg få frem kunnskap som kan gi helsepersonell bedre grunnlag for å gi omsorg til pasientgruppen og deres pårørende.

Forskningsspørsmål:

Hvordan opplevde pårørende den siste tiden sammen med den syke i hjemmet?

Hvordan synes pårørende at pleie og behandling fra helsetjenesten lindret deres nærmestes lidelser i hjemmet?

Hvordan opplevde pårørende at omsorgen var? Hvordan ønsket de at omsorgen skulle ha vært?

METODE

Det er pårørendes livsverden, opplevelse og erfaringer jeg er interessert i og ønsker å få frem kunnskap om. Gjennom en kvalitativ metode vil forfatteren søke inn i og få frem denne type informasjon.

Grounded theory

Grounded Theory (GT) er den kvalitative metoden som er valgt. GT er en velegnet metode ved studier som er beskrivende og eksplorative og på områder hvor det tidligere er gjort lite forskning. GT er utviklet av sosiologene Glaser og Strauss på 60-tallet (35) og har blitt videreutviklet i 1990-årene av Corbin og Strauss (36) og Charmaz (37). I denne oppgaven har jeg ikke brukt én av retningene innen GT stringent, men en GT inspirert fremgangsmåte (38). Gjennom GT danner man erfaringsbasert teori ved analyse av kvalitative data fra intervju, observasjon eller historier (39). Forskeren er verktøyet i forskningen og skal forholde seg åpen uten å være styrt av noen forutbestemt teori (37).

Grounded Theory er en metode for å danne teori ut fra empirien, og som forklarer handlinger i konteksten hvor de studeres. Man søker å danne teoretiske begrep fra data som kan forklare sosiale fenomen og prosesser ved hjelp av teorigenerering. Glaser & Strauss hevder at kjernen i GT er at teorien eller modellen som dannes skal være grunnet i data, ikke på forhånd satte begreper, teorier eller spørsmålsstillinger. GT er i følge Glaser anvendbar til både kvantitativ og kvalitativ forskning. Som kvalitativ

metode er den nå mye anvendt ved forskning innen helsefagene. Metoden har sitt utspring i kvalitativ forskning, sosial interaksjonisme før første verdenskrig. Sosial interaksjonisme er av den oppfatning at menneskets mulighet til tenkning er formet gjennom sosial samhandling. Herbert Blumer var en viktig inspirator for Strauss og mente at det er gjennom sosial interaksjon menneskene ser en mening som gjør det mulig å tenke og utføre typisk menneskelige handlinger.

Datainnsamling gjøres oftest gjennom observasjon eller intervjuer eller en kombinasjon av disse. Datainnsamlingen skal gjøres systematisk uten forutinntatte oppfatninger om hvilke data man behøver. Ut fra GT er det ønskelig at valg av informanter skjer etter hvert intervju (teoretisk sampling), ut i fra hvem som i størst grad vil bidra til metning (ingen ny informasjon vil komme) i de forskjellige emnekategoriene man har funnet. Det kan også være ønskelig å få forskjellige erfaringer fra de undersøkte subjektene, det vil si en spredning ved hjelp av strategisk utvalg. Antall informanter er i GT ideelt sett ikke på forhånd definert, men avgjøres av når kategorien har oppnådd en metning. Allikevel har man ofte skissert et antall på forhånd. Intervjuene vil være åpne, men baseres på en temaguide og man forsøker å forfølge tema som dukker opp under intervjuet. Intervjuguiden vil endre seg etter hvert som kunnskapen om temaene og dannelsen av kategorier fremtrer, og bør utforskes videre. Intervjuene kan spilles inn på bånd og transkriberes av forskeren. Dette gir en nærhet til stoffet. Glaser hevder at transkribering kan gi for stor grad av detaljer og at man får et for stort datagrunnlag å analysere og at det kan være tilstrekkelig å gjøre notater og derved ikke ta opp intervjuet på bånd.

Datainnsamling og analyse er parallelle prosesser og utvikling av teoretiske begrep starter fra de første observasjoner et gjort. Man analyserer det første intervjuet før man gjennomfører det neste. Memos skrives; ideer og refleksjoner som man får i prosessen med kodingen av intervjuet og i forbindelse med intervjuene nedskrives. Når tekstene er utskrevet og gjennomlest flere ganger vil det utkrystallisere seg kategorier gjennom koding. Man går i analyseringsprosessen gjennom ulike prinsipper: Åpen, aksial og selektiv koding. Ved åpen koding får man frem substantiviske koder og emne kategorier som ved aksial koding vurderes for sammenheng og for dannelsen av subkategorier. I den selektive kodingen identifiserer man kjerne kategorien og ser denne i relasjon til de andre emne kategoriene. Kjerne kategorien blir da hovedtema og skal da beskrive hva det hele handler om.

Forskjeller og likheter mellom Glaser & Strauss og Strauss & Corbin

Glaser & Strauss jobbet sammen om utviklingen av GT fra 60- tallet og ga ut "Discovery of GT" i 1967. De skilte etter hvert lag og de har senere skrevet bøker i GT på hver sin kant. Det dannet seg to skoler innen GT gjennom dette. Glaser har åpent kritisert utviklingen av GT som Strauss & Corbin har gjort. Jeg vil forsøke å beskrive noe av ulikhetene i deres syn på GT.

Tilnærming - møtet med området som skal undersøkes.

GT er en metode hvor man skal stille uten forutsetninger når man går i gang med undersøkelsen. Glaser & Strauss hevder at kjernen i GT er at teorien eller modellen som

dannes skal være grunnet i data, ikke på forhånd satte begreper, teorier eller spørsmålsstillinger. Man har ikke formulert problemstillingen på forhånd. Det er de undersøktes problem som skal stå i fokus. Man streber mot å være forutsetningsløs. Glaser & Strauss' fremstilling av GT kan fremstå som en mindre teknisk metode, friere og vanskelig å tilegne seg.

Strauss & Corbins utvikling av metoden som bygger på Glaser & Strauss tidligere arbeider, er bearbeidet og har utviklet en versjon av GT som har lagt til mer metodisk kompleksitet og flere tekniske prosedyrer. Hartmann (40) og Glaser stiller spørsmål om dette er GT. Kritikken går på at man ved deres beskrivelse av metoden styres av et på forhånd satt begrepslig system både når det gjelder datainnsamling og analyse. Kategorier og relasjoner "fremtvinges". Man kan i følge Strauss & Corbin formulere problemstilling på forhånd. Forskningsprosessen klargjøres systematisk klart og tydelig med en fremgangsmåte skritt for skritt. Dette er en praktisk tilnærming til forskningsprosessen.

Teoridannelse og verifisering

Glaser & Strauss beskriver en ren induktiv prosess i dannelsen av teorier, mens Strauss & Corbins beskriver induktiv/deduktiv prosess. I et intervju på Internett (41) med B. Glaser svarer han på spørsmålet om GT benytter kun en induktiv prosess. Han svarer her at dette er et svært komplekst spørsmål og mener at i all teoridannelse er det alltid en veksling mellom induksjon og deduksjon. Selv om det er mest induksjon i GT er det også en stor grad deduksjon i teoridannelsen. I hypotetisk deduktiv metode er det også elementer av induksjon hevder han. Han mener diskusjonen er kompleks og at den ofte forenkles.

Glaser & Strauss mener at ved dannelsen av teori slik man gjør i GT er det ikke aktuelt med verifisering. Glaser fastholder at GT ikke følger de alminnelige prinsipper om verifisering. Verifisering er ikke nødvendig da resultatet er grunnet i data. Derved er teorien grunnet i de data man har hatt i materialet. GT er ikke direkte generaliserbar. Teorien kan verifiseres eller testes av andre forskere, men ikke gjennom GT. Nye data kan føre til modifisering av teorien.

Strauss & Corbins mener at man kan verifisere teorien gjennom systematisk teknikk med kriterier som brukes i kvantitative metoder slik som signifikans, generaliserbarhet, reproduserbarhet og verifikasjon.

Glaser & Strauss hevder at årsaks/virkningsforklaringer kan fremkomme, men at de er av lite betydning. Strauss & Corbins mener derimot at årsaks/virkningsforklaringer har fremtredende rolle. Det er også ulikt syn på dannelsen av relasjonene mellom kategorier og kjerne-kategorier. Glaser & Strauss mener at dannelsen av relasjonene mellom kategorier dannes tidlig, allerede i åpen koding, mens Strauss & Corbins mener at disse oppstår sent, i siste teoretiske fasen. Når det gjelder kjerne-kategorien mener Glaser & Strauss at den fremtrer sent, men ved Strauss & Corbins at kjerne-kategorien fremtrer tidlig.

Charmaz bidrag til GT

Charmaz arbeider innenfor konstruktivistisk GT. Konstruktivistisk GT hevder at mennesker skaper og handler innen meningsfulle livsverdener. Gjennom dialektisk prosess (med omverdenen) danner man mening om sin livsverden og handler i forhold

til denne virkeligheten. Hun mener at man heller enn å finne "sannheten" finner en forståelse av subjektene (undersøkte) mening eller forståelse av sin virkelighet. På denne måten kan man si at Charmaz ved å bruke GT danner en konstruksjon av den uoppdagete virkeligheten. Dette skjer i interaksjonen mellom forskeren og data. Hun foreslår en rekke spørsmål man skal stille til materialet og som er viktige for å finne hovedlinjene: Hva skjer? Hva er det folk gjør? Hva sier personen egentlig? Metoden gir en forståelse av hvordan subjektet konstruerer sin virkelighet. Dette står i motsetning til Glaser & Strauss og til en viss grad hos Strauss & Corbin som snakker om nøytral observatør, forsker, som studerer en objektiv virkelighet. Hun påpeker at det er i felten, "research field", at forskeren danner data. Det som gjør GT så kraftfull er at den gir en forståelse av subjektets erfaringsverden. Den skal være en fleksibel metode heller enn å være statiske prosedyrer. Charmaz sier at denne konstruktivistiske GT står i kontrast til Glaser & Strauss og til dels Strauss & Corbin som er objektivestisk med positivistiske trekk. Det er en pågående debatt på Internett mellom Charmaz og Glaser og andre GT forskere som utdyper ulikhetene i deres tilnærming (42).

Utvalg

Forskning har vært gjort for å belyse pasientenes situasjon (22). Jeg har valgt å ikke intervju pasientene, blant annet fordi den siste tiden av livet er svært verdifull og deres tid må være rettet mot det som pasienten selv ønsker å prioritere. Pårørende er både deltaker og observatør i forhold til handlingene som har vært gjort fra helsevesenet for å møte pasientens lidelse, og vil således kunne gi nyttig informasjon om området. Pårørende skal leve videre med minnene og det er viktig at deres erfaringer kommer frem. Grunnleggeren av moderne hospicetradisjon Dame Cicely Saunders har uttalt: "Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt" (1). Informasjonen vil danne kunnskap som annet helsepersonell kan dra nytte av. Pårørende er pasientens målbærer og blir intervjuet i denne oppgaven.

Utvalgsriterier for informanter har vært:

- pårørende er over 18 år og skal aktivt ha deltatt i omsorgen for den syke hjemme, minst halvparten av siste måned. Bosted var Oslo eller nabokommunene Bærum og Asker.
- det har gått minst 2 måneder etter dødsfallet, maksimum ett år.
- de pårørende rekrutteres og forespørres av Fransiskushjelpen, hjemmesykepleien i Bærum kommune og Asker og Bærum sykehus HF, Kreftavdelingen.
- Intervjupersonene skal ha norsk eller nordisk kulturbakgrunn og snakke skandinavisk

Ut fra GT er det ønskelig at valg av informanter skjer etter hvert intervju, ut i fra hvem som i størst grad vil bidra til metning (ingen ny informasjon vil komme) i de forskjellige emnekategoriene man har funnet. Det er også ønskelig å få forskjellige erfaringer fra pårørende, det vil si en spredning (39). Antall informanter er i GT ideelt sett på forhånd ikke definert, men avgjøres av når kategorien har oppnådd en metning. Totalt ble åtte pårørende intervjuet. (vedlegg 5).

Kvalitativt forskningsintervju

Før det første intervjuet valgte jeg å gjøre et prøveintervju på en kollega som hadde gitt omsorg i hjemmet til sin mann som døde av kreft for noen år tilbake. Det ga meg praktisk innsikt i intervjuprosessen, teknikken ved bruk av opptaker og justering av intervjuguiden (vedlegg 3). Deretter startet jeg på de åtte intervjuene som inngår i studien.

Skriftlig informert samtykke (vedlegg 4) ble innhentet av sykepleier som hadde hatt kontakt med de pårørende tidligere. Etter å ha mottatt disse og telefonnummer til informantene ringte jeg dem og orienterte ytterligere om studien og avtalte tid for intervju. Hver pårørende ble intervjuet en gang. Det var ikke aktuelt med oppfølgingsintervju, men jeg har hatt kontakt med to etter intervjuet som ønsket å utdype deler av det de hadde fortalt. Intervjuene varte fra 60-85 minutter. Første møte avsluttet som om det var den siste kontakt. Jeg ønsket, hvis informanten syntes det var greit, at pårørende/pasientens hjem, der livet leves og som er en del av konteksten, var stedet for intervjuet. I ett tilfelle ønsket ikke pårørende dette da hun og datteren hadde flyttet og fordi datteren var i hjemmet. Et lånt kontor som ingen av oss hadde tilknytning til ble brukt. For at møtene mellom intervjuer og informant skulle bli mest mulig meningsfulle og kunnskapsutviklende var grundig forberedelse og bevisst gjennomføring nødvendig (43). Kvaless beskrivelse av gjennomføring av kvalitative intervjuer ble brukt (44). Intervjuene er åpne og en intervjuguide med åpne spørsmål (vedlegg 3) ble brukt og tema som dukker opp under intervjuet ble forfulgt når de var av betydning for problemstillingen (45,46). Intervjuguiden endret seg noe etter hvert som kunnskapen om temaene og dannelse av kategorier fremtrådte slik at disse kunne utforskes videre. Intervjuene ble spilt inn på bånd og transkribert ord for ord av undersøkeren for å få en nærhet til stoffet.

Analyseprosessen

Tre pårørende ble intervjuet og hvert intervju ble transkribert før det neste. Intervjuene ble gjennomlest flere ganger for å få en nærhet til datamaterialet. Deretter ble de tre intervjuene analysert. I analyseprosessen gikk forfatteren gjennom ulike prinsipper (35, 36): Åpen, aksial og selektiv koding. Ved åpen koding får man frem substantiviske koder som ble skrevet i margin, disse ble senere gruppert og det dannet seg emnekategorier som ved aksial koding vurderes for sammenheng og for dannelse av subkategorier. Disse trinnene ble fulgt på de tre intervjuene. Allerede på dette stadiet begynte en antydning til kjernekategori å tre frem. I den selektive kodingen identifiserer man kjernekategorien og ser denne i relasjon til de andre emnekategoriene. Kjernekategorien blir hovedtema og beskriver hva det hele handler om. De neste informantene ble valgt for å få en utdyping av temaet gjennom blant annet; større spredning i alder, en annerledes organisert hjemmetjeneste og inkludering av flere familier med barn. De neste intervjuene ble analysert på samme måte. Flere emnekategorier kom frem, total 31, og subkategoriene ble endret og sammenliknet med hverandre. I den siste fasen ble den endelige kjernekategorien dannet og det ble formulert en substantiell teori.

Etiske refleksjoner

Etikken bør inngå i hele forskningsprosessen. Pårørende i denne fasen er sårbare da de har mistet et nært familiemedlem. Kvalitativ metode gir rom for å fange opp stemninger slik at intervjueren underveis kunne vurdere hvor nær det var riktig å gå i intervjusituasjonen. Allikevel vil et slikt intervju bringe opp følelser knyttet til lidelse, død og tap og undertegnede var åpen for samtale om dette. På forhånd ble det gjort en vurdering av undersøkelses konsekvenser (47) og vurdert hvordan oppfølging til pårørende kunne gis. Rollen som forsker er en annen enn sykepleier eller rådgiver, men det er et viktig ansvar å følge opp det man som forsker setter i gang. Videre oppfølging ble tilbudt der det var behov. Det ble tilbudt samtaler med hjemmesykepleier som best kjente pårørende eller mulighet til å delta i sorggrupper. Det ble innhentet informert skriftlig samtykke fra deltakerne, konfidensialitet ble overholdt gjennom blant annet anonymisering under transkribering av intervjuene og i listen over informantene (vedlegg 5). En kvalitativ undersøkelse vil i verste fall kunne medføre risiko for psykiske belastninger. Søknader ble sendt til Regionale etiske komité, Helse Sør, og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som godkjente gjennomføring av undersøkelsen etter noe justering av informasjonsskrivet til de pårørende (vedlegg 4). NSD godkjente i mai 2005 utsettelse på sletting av lydbånd til 1. juni 2006

RESULTATER

Presentasjon av hovedfunn

Gjennom analysen av data fra intervjuene med de pårørende har det fremkommet en kjernekategori "En streben mot å gjenopprette hverdagslivets rytme og å mestre endring". Etter tre intervjuer fremkom to kategorier som så ut til å kunne være kjernekategori: "Å være som han/hun var – å møte endringen" og "Ønsket om å få være hjemme - den kompliserte omsorgen". Begge kategoriene har elementer av på den ene siden ønsket om stabilitet og på den andre siden krevende virkeligheten som truer dette. Etter ytterligere fem intervjuer ble den endelige kjernekategorien dannet. Pårørende beskriver utfordringene de møter sammen med den syke. Familiene, ved hjelp av helsetjenesten, søker å møte endringene som sykdommen fører med seg. I størst mulig grad ønsker de "å gjøre som før". Tilpasning og omsorg må bygge på det livet familiene har levd slik at de kan mestre endringen ut fra egne ønsker ressurser og muligheter. Dernest er strategien å mestre de endringene som sykdommen fører til når den syke ikke kan opprettholde funksjons- og aktivitetsnivå. Seks hovedkategorier har fremkommet og disse presenteres gjennom sitateksempler. Det presenteres to modeller: En over samhandling mellom aktørene (vedlegg 1) og en over endringer rollene i et parforhold ved alvorlig sykdom og betydning av helsearbeiderens intervensjoner (vedlegg 2).

Pasientens situasjon – å leve så normalt som mulig til tross for sviktede helse

Sykdomsforløpets berg- og dalbane

Når en i familien får kreft påvirkes hele familiens liv. Pårørende beskriver sin kjæres, i mange tilfeller årelange, trussel om tidlig død og vekslingen mellom håp, fortvilelse og akseptasjon. Likeledes beskrives utfordringer knyttet til sykdommen og omsorgen og prosessen de har vært gjennom. Med sykdom følger nedsatt allmenntilstand, fysisk svekkelse og store psykiske påkjenninger. Aktivitet er nødvendig for å stimulere kroppen til å vedlikeholde normal funksjon fysisk og psykisk. Pasient og pårørendes relasjon bygges opp rundt aktiviteter og møte med hverandre i ulike sammenhenger. Aktivitet er nødvendig for å opprettholde livet slik man har valgt å leve det sammen. Reduksjon av krefter og derved endret aktivitet er en trussel for den som er syk og den pårørende. Dette er en trussel for helsen, livet og samlivet.

Å opprettholde det normale liv

Den syke opprettholdt i stor grad sine aktiviteter etter at kreftsykdommen hadde begynt å redusere almenntilstanden. De prøvde å leve så normalt som mulig; fortsatte i jobb som etter hvert ble redusert, forsøkte å opprettholde vanlige dagsrutiner, og å beholde relasjonen de hadde til familie og venner. Sitatet under beskriver hvordan et eldre ektepar hadde mest mulig hverdagslig samvær også de siste ukene. Han støttet henne daglig fra soverommet og inn i den lille stua:

”Ja, her satt vi mye på dette lille rommet. Og vi tok kaffen her etter middag og spilte Yatzy. Vi trivdes veldig godt på dette rommet. Små rom er mye bedre enn store når du skal prate eller spille spill. Her var vi mye.” (I 7)

De pårørende støttet den som var syk gjennom hele sykdomsfasen. De fulgte de daglige endringene og innsatsen for å opprettholde aktiviteten. Aktiviteten førte til at den syke følte seg friskere noe som var av stor betydning for pårørende, venner og ikke minst for barna. Det var viktig å forholde seg til dem som de personene de alltid hadde vært. En pårørende ektemann (50 år) beskriver det slik:

”Hun var påpasselig med å stelle seg om morgenen. Ordne håret, ta på seg fine klær og sminke seg. Og så være sånn mest mulig vanlig. vi forsøkte å skape den normalsituasjonen som er mulig her hjemme.” (I 8)

I kontrast til ønsket om å være aktiv lenge kom endringer som gjorde at den syke ble fysisk eller psykisk redusert. I de tilfeller hvor man ikke kunne finne behandling for symptomene eller den nedsatte allmenntilstanden prøver man å akseptere reduksjonen i kroppslig funksjon og tilpasse tilværelsen etter den nye situasjonen. Dette gir store utfordringer for den syke, pårørende og helsepersonell. Kreative, praktiske løsninger innenfor jobb, tilpasning av bolig var viktig for å opprettholde aktivitet.

Pårørende fortalte om den sykes behov for å realisere sine drømmer. Det kunne være alt fra å reise et sted til å få samlet hele familien den siste jula, eller å få snakke med de nærmeste om ting de alltid hadde hatt lyst til.

Det kommer tydelig frem at den som er syk, på ulike stadier av sykdommen jobber mot å fremstå som syk. Det handler om å; ikke ville avklare mistanken om kreft, ikke se nødvendigheten av å tilpasse boligen eller ikke se sin fysiske eller psykiske begrensning. Slike situasjoner leder ofte til konfliktsituasjoner i familien og i noen grad mellom helsearbeider og pasient. En enke (47 år) beskriver det slik:

”Det var vel i mars eller april han syntes det blei kjedelig å sitte her. Klart det blei kjedelig å sitte her. Han hadde lyst til å ta en tur til Kiel, da. Da orket han jo nesten ikke å gå, ikke sant. Da måtte jeg bare si nei! Jeg kan jo ikke reise til Kiel med båten, du orker jo nesten ikke å gå ut og inn her... og du er dårlig og kaster opp. Vi kan ikke engang sitte på en restaurant å spise. Da ble han kjempesint fordi jeg sa nei til det. Og så etter en stund hadde han fått tenkt igjennom det. Så skjønte han at det var fornuftig, men han reagerte veldig på det med en gang.” I 3)

Ønsket om hjemmeomsorg - en følelse at livet fortsetter

I noen tilfeller har hjemmeomsorg ikke vært et bevisst valg. Det var bare slik at man i liten grad snakket om sykdommen eller om fremtiden i familien og stilltiende ikke brakte innleggelse på sykehuset opp i form av en samtale. Både den som er syk og familien er redd for å nærme seg temaet om kort forventet levetid. Til tross for dette har familiene valgt hjemmeomsorg. Alle har hatt ønske om å få være hjemme mest og lengst mulig og noen har uttrykt ønske om å dø hjemme.

I eget hjem setter man selv premisser for omsorgen. Den syke og pårørende er ikke gjest. På sykehuset er det rutiner som må følges og tider hvor det ikke passer så godt at man kommer. Videre bor andre pasienter samme rom, det er ofte langt til sykehuset. Det psykiske stresset kan oppleves større når man er borte fra den som er syk som er innlagt på sykehuset. Det å motta omsorg i sitt eget hjem blir beskrevet som et resultat av det å ikke ville være syk. Hjemme er man på egen arena og innenfor de samme rammer som når man frisk. På sykehuset blir man konfrontert med sykerollen på en annen måte. Det er sykdommen og behandlingen som står i fokus. Pårørende beskriver at ved innleggelse på sykehus blir man ”pasient” og til en viss grad avpersonifisert. Pårørende opplever at de får en mer uklar rolle. De er den nærmeste, men tar lite del i omsorgen på sykehus og opplever mangel på informasjon.

Noen valgte hjemmeomsorg fordi deres nærmeste var redd sykehus eller har hatt dårlige erfaringer fra sykehuset. Ofte er det en avveining mellom fordeler og ulemper. En enkemann (69 år) beskriver det slik:

”Du må love meg at jeg får lov til å være hjemme, sa hun. Ja, sa jeg så sant vi makter det. Du legger en voldsom byrde på oss, sa jeg, for dette blir tungt. Ja, men jeg vil ikke på sykehus igjen, sa hun. Nei, sa jeg, vi får ta det opp med legen og høre om det går an. Det var før hun hadde flytta hjem fra sykehuset”. (I 6)

Det avgjørende for valget er i hovedsak kvalitetene ved hjemmeomsorg. En enke (77 år) beskriver om hun ville valgt hjemmeomsorg igjen hvis det var aktuelt:

”Ja, det hadde jeg gjort. For det første i og med at jeg hadde så god hjelp. Det å reise frem og tilbake(til sykehuset, min anm.) er slitsomt. Når du går derfra du vet ikke hva som skjer når du går ut av døra. Her var han jo hele tiden. Jeg har vært så mye på sykehus hos han gjennom årene. Hvis jeg ikke kom da noenlunde den tiden så ringte han. Da ble jeg jo der hele dagen til et av barna kom. Da kjørte dem meg hjem. Det var jo fryktelig urolig og så er det jo kaldt på et sykehus uansett hvor du er hen så er det kalde rom. Jeg mener både han og jeg hadde det bedre hjemme. Jeg vil anbefale det til andre.” (I 5)

Ved å være hjemme blir livs-kontinuumet ikke brutt. Man er sammen med sine og utfører sine daglige gjøremål. Dette gjør at man strekker seg i forhold til sine evner og ressurser. Det kommer tydelig frem at pårørende har en følelse av at deres nærmeste klarer seg selvstendig lenger og lever lenger. Pårørende beskriver det å ha sine nærmeste som er syk, hjemme som en mer normal situasjon enn at han/hun er på sykehuset. Hjemmet er tilrettelagt for aktivitet og hygge. Sykehuset er ofte tilrettelagt for effektiv behandling av sykdom.

Tre av de intervjuede lever i familier med barn. De beskriver at det er viktig at de kan leve så normalt som mulig; fortsette i jobb og skole. Dette kan være mulig når det på dagtid er et godt tilbud med hjelp fra det offentlige i hjemmet til å ivareta basale oppgaver av sykepleie og behandling. Hjemme har man som familiemedlem oppgaver man har ansvar for. Den som er syk prøver å ta vare på disse så lenge som mulig og opprettholder derved sin aktivitet og rolle.

Mange av informantene fortalte at den syke hadde et klart ønske om å ha den viktige siste tiden sammen med sine. Pårørende snakket om å gripe de meningsfulle øyeblikkene som ikke alltid kom under en planlagt samtale, men som plutselig var der i den daglige aktivitet. En middelaldrende datter (47 år) sier det slik:

”Og da lagde vi mat og spiste oppe sammen med henne selv om hun ikke skulle ha noe og sånn. Og da var det plutselig en dag hvor hun egentlig hadde vært dårlig og så plutselig var hun fin igjen. Og det at man er der; de få øyeblikkene som du aldri vet når kommer, og hun plutselig er klar og fleiper litt og kan si morsomme ting. Du kan aldri planlegge når de kommer. Derfor så må man være der hele tiden for å med seg de øyeblikkene der.”(I 1)

En eldre enkemann (69 år) beskriver et slikt øyeblikk:

”... jeg skal reise fra deg jeg E ... sa hun”... (gråter) ...”nei da, sa jeg ”Det skal du ikke. Du skal være hos meg i lang tid ennå du”. ”Nei, jeg vet det E”. jeg skal dø jeg nå, sa hun, ”det vet jeg”. Det var vanskelig å snakke om. Da skulle jeg stå ved senga hennes å trøste henne. Det er veldig, veldig mager trøst da, når hun sier at jeg skal dø i fra deg.” (I 6)

Selv om hjemmeomsorg krever mye både fysisk og psykisk forteller de pårørende at det totalt sett oppleves som mindre slitsomt enn det å ha sin kjære på sykehus. En enkemann (50 år) med datter på 11 sier dette om hjemmeomsorg:

”Det er mye mer slitsomt psykisk å ha et menneske på sykehus enn å ha de hjemme. Det er klart at uansett hvor sykt et menneske er så er man glad i hverandre og har man den følelsesmessige tettheten. Du har alltid et menneske i rommet å prate med. Det var det for alle. Selv om det praktisk sett er slik at du må gjøre en god del mer så er den totale belastningen mye mindre. Vi hadde ordna det praktiske oppi hjørnet her. Da lå hun oppe, ikke i en seng nede. Det er viktig. Hun gikk alltid og ordnet seg nede og gikk opp i stua om morgenen å la seg i vanlige klær. Ikke dyne eller sengetøy. Hun opplevde det som en positiv situasjon og minst mulig sykehussituasjon. Mest mulig hjemmesituasjon og det tror jeg var veldig lurt.” (I 8)

Trygghet og utrygghet i eget hjem

I alle intervjuene er forhold lagt til rette for at den som er syk og de rundt kan videreføre et mest mulig normalt liv og samtidig klare de nye utfordringene som man møter. Dialogen mellom helsetjeneste og familien om hva den nye situasjonen krever er av stor betydning for om tilpasningene oppleves som vellykket. Etter hvert som sykdommen skrider frem vil stadig nye behov for hjelp oppstå. Selv om hjemmet ikke i utgangspunktet er tilpasset den som er syk kan man med en del tiltak gjøre hjemmet mer funksjonelt slik at den som er syk klarer å være selvhjulpen lengre. Ressurser settes inn; tilpasning av hjemmet, pårørende hjelper mer til. Det mottas økt hjelp fra øvrige familie, venner og fra helsetjenesten. Dette er i mange tilfeller tilstrekkelig for å opprettholde en likevekt mellom behov og ressurser. Pårørende kan oppleve at hjemmet blir fremmedgjort med mye utstyr, men når de ser nytten av det, blir det akseptert. Det er heller ikke til å unngå at hjemmet blir et minisykehus med hjelpemidler og utstyr til behandling og pleie. Dette er noe av det den syke og pårørende må være forberedt på når de velger hjemmeomsorg. Pårørende beskriver i stor grad at det var trygt å ha sin kjære hjemme under sykeleiet, men ved alvorlig kreftsykdom er det mange utfordrende situasjoner som kan oppstå. En slik utrygg situasjon vil kunne føre til innleggelse. Innleggelsen kan være et gode i forhold til å sortere problemer og i verksette tiltak for å stabilisere situasjonen slik at pasienten kommer tilbake til sitt hjem. Andre ganger avsluttes livet på sykehuset.

Pårørende beskriver at en vurdering av innleggelse førte til ulike reaksjoner hos den som var syk; redselen for å bli innlagt på sykehus og å ikke komme hjem igjen eller at man ønsker seg tilbake til sykehuset igjen for å oppleve trygghet.

Sviktede fysisk helse – ”plutselig skjer alt”

Alle intervjuene beskriver svikt i fysisk helse hos den syke. Denne svikten ble beskrevet som; smerter, slapphet, begrensninger i bevegelsesevnen, kvalme, obstipasjon, svelgproblemer, respirasjonsproblemer, kramper, dårlig matlyst sår.

Svikten i fysisk helse endrer den syke og familiens liv. Symptomene som er listet opp over er et utvalg av det fysiske problemkomplekset pårørende beskrev gjennom intervjuene. Hver kreftpasient opplever ulike kombinasjoner av disse symptomene som gir ulikt bilde av helsesvikten. Endringene i fysisk helse gir store utfordringer for de som er nærmest og for helsevesenet.

Pårørende beskriver disse symptomene som truende, at de ikke er forberedt og at de har behov for hjelp og kompetanse for å møte dem. En kvinne (48 år) beskriver usikkerheten i forbindelse med mannens sykdom slik:

”... vi lurte på hva er kreftsymptomer, hva skjer med kroppen da? Vi spurte om alle detaljer. Kan du si noe om hva vi skal være på jakt etter nå? Hvilke signaler skal vi lene oss på? Når skal vi reagere, når skal vi kontakte lege? Ja, alt dette her og jeg masa og grov, ikke sant. Og han hadde ingen symptom på noe som helst. Og så kommer det (knipser)... sånn... plutselig så skjer alt. Da begynner væskeansamling, fordøyelsen ... gikk ikke gjennom magesekken. Kastet opp flere ganger om dagen og i det hele tatt veldig mange sånne ting og da var vi veldig mye på sykehus.” (I 2)

Smerter

Det symptomet som beskrives oftest i tilknytning til fysisk helse er smerter. Kreft forbindes med smerte og redselen for smerter er stor. Smerten blir en fysisk påminnelse om sykdommen og den reduserer livskvaliteten og tar fokus fra alt annet. Den skaper utrygghet og angst og en følelse av manglende kontroll. Å se sine nærmeste med smerter gjør et stort inntrykk på de pårørende og mange oppgir at dette opplevdes som den største lidelsen for den som var syk. Pårørende får ansvar for å gi medisiner i samarbeid med helsetjenesten. I og med at de er sammen med sin kjære det meste av døgnet faller mye av observasjon og administrering av medikamenter på dem etter avtale med hjemmesykepleien, primærlegen eller sykehuset. Pårørende sier det er vanskelig å vite hva som er nok medisin og de undrer på om den som er syk sier tilstrekkelig i fra om når han/hun har smerter? En enke (80 år) svarer på spørsmålet om hva som var den største lidelsen for mannen hennes den siste tida:

”Smertene, det var helt forferdelig. Han bar seg ikke, men vi så det jo når de skulle flytte han, stelle han. Da kom det jo noen. Men aldri ett ord om ... når noen spurte om hvordan han hadde der svarte han: Bare bra! Bare bra!” (I 5)

En kvinne (48 år) undrer seg på om hennes mann bruker for mye smertestillende medikamenter for å dope seg bort fra livet:

... jeg skulle ut å handle. Og bare på de timene jeg var borte så hadde jo han dosert sjøl ekstra... ja som han sier: ”Ja, men, jeg har lyst til å stikke av”. For han kjente jo den virkningen han hadde: Jeg vil ikke føle noe. Ikke snakke om det. Vil ikke være her. Det var det han ikke ville og så sier jeg:” Er du sikker på det? Nå er vi jo hjemme. Det er nå vi kan være sammen”. Han vingla jo mellom de to tinga da: ville ikke tenke mer, han orka ikke mer og så var jo vi der og, ikke sant og jeg ville jo gjerne snakke med han. Det var jo bare nå vi kunne snakke... (I 2)

Andre stiller seg spørsmålet hvorfor fikk han ikke hjelp til å slippe smerter. Ved stor svikt i fysisk helse er det et skjæringspunkt mellom hvor det kan gis best omsorg for den syke kreftpasienten; i hjemmet eller på sykehuset. Når man opplever å ikke komme i mål med den symptomrettede behandlingen hjemme fører det til at utryggheten og ubehaget ved å være hjemme overstiger ønsket å få omsorg i eget hjem. Da er det godt

å ha et sykehus hvor man vet man kartlegger problemer, får optimal behandling selv om man ikke i like stor grad har sine rundt seg eller er i sine egne definerte omgivelser.

Smerter er en av de begrensende faktorer på det å få omsorg hjemme. Det er ulike årsaker til dette: Smertebehandlingen fungerer ikke teknisk eller pasienten klarer ikke å styre smertedoseringen slik han er lært opp til. De pårørende føler når de har ansvaret, at de i enkelte situasjoner ikke har kompetanse til å følge opp smertebehandlingen eller at pasienten ikke blir smertefri på de forslagene til behandling som settes i verk.

Ifølge pårørende ble smertepumpe ofte brukt den siste tiden og den ga effektiv smertelindring. Noen sa at det var da deres kjære endelig ble smertefri mens andre bekymrer seg for om dette gjorde at deres nærmeste døde raskere enn forventet.

Sviktende psykisk helse

Pårørende og deres nærmeste var optimister under behandlingsperioden hvor behandlingen var rettet mot å redusere kreftsvulsten. Det ser ut til å være skille når den syke får informasjon om at det ikke lenger finnes noen behandling mot selve sykdommen. Da preges livet av mer vekslning mellom optimisme og motløshet og endringer i psykisk helse kommer synlig til uttrykk.

Ønske om å ta sitt eget liv

Redsel beskrives i forhold til angsten for smerter og andre ubehag som følger av kreftsykdommen. Å måtte forlate hjemmet for å legges inn på sykehus kan utløse utrygghet. Noen pårørende har blitt konfrontert med selvmordstanker hos sine kjære. De kan være fremkalt av; angsten for en uhåndterbar smertesituasjon, plagsomme bieffekter av behandling og krenkelse av verdighet. Den eldre moren ønsket at hennes voksne datter skulle gi henne eutanasi. Dette ble av datteren (47 år) beskrevet som et stort dilemma:

”... men hun var redd for smerte og hadde meldt seg inn i mitt livs testamente og hadde sovetablettene klar oppe i skapet og snakket om det: ”Jeg vil dø, jeg vil ikke mer”... Men hun gikk aldri og tok de tablettene, ikke sant og til slutt så ble hun så dårlig at hun fikk ikke tatt dem. Da ga ikke jeg dem til henne. Hun var litt tryglete og ba om kan jeg ikke ... ”Kan dere ikke... på en eller annen måte hjelpe meg?”. Og det gjør man jo ikke. Hun snakket veldig mye om det til venner og alt mulig sånt. Folk ble jo liksom litt lei seg. Der ligger hun og vil gjøre det slutt fortere enn det faktisk går naturlig. Men det var fordi hun var så innmari redd for smertene.” (I 1)

I et annet tilfelle var det cellegiftbehandlingen som gjorde pasienten utslitt. Pårørende fortalte at hun snakket om ønsket å ta sitt eget liv først etter et års tid. Han sier det slik:

”... det var nok på våren i for to og ett halvt år siden da hadde hun en cellegiftbehandling som var veldig vond. Da tenkte hun på å gjøre slutt på livet. Det kom frem etterpå. Jeg ante ikke at hun var så preget av cellegiftbehandlingen, mer en dyp depresjon. Jo, det måtte vært det. Hun ønsket jo å avslutte dette livet.” (I 7)

I et tredje tilfelle beskrives ønsket om eutanasi ut fra synet på manglende verdighet den siste tiden og bruk av resurser. Enken (47 år) beskriver det slik:

”Det var han helt klar på. Han visste han ikke hadde håp om noe som helst hjelp (i forhold til eutanasi, min anm). Hvorfor skulle han da ha vondt i en eller to måneder hvis du rett og slett kan bli ferdig med det. Han sa til meg flere ganger at han godt kunne tenkt seg å ta mange av disse pillene. Det skjønner jeg godt, sa jeg, men da kan du lage veldig mange problemer for oss hvis du gjør det. For da får du mye skriverier og undersøkelser, og de finner ut av det og det er meget mulig jeg ville fått problemer. Hadde det vært en lovlig måte så hadde han gjort det og spart samfunnet for mange ressurser... Han trengte ikke de siste fire ukene... Det er det samme med MS-pasienter eller ALS-pasienter de trenger ikke de siste ukene hvor de ikke kan gjøre noen ting selv. Ingen liker å ha det sånn. Jeg blir irritert når jeg ser i avisene disse som er mot aktiv dødshjelp. Sånt kan misbrukes. Det kan alt. Det betyr ikke at man ikke skal hjelpe de som kunne ha trengt det. Nei.” (I 2)

Depresjon, uro og endret atferd

I forbindelse med alvorlig kreft og sviktende fysisk helse vil personen kunne kjenne en følelse av maktesløshet og å føle seg hjelpesløs. Avhengigheten av andre øker og den frie utfoldelsen blir mindre. Pårørende beskriver at deres kjære gjennomgikk psykiske endringer og forandret seg som person. Endringer innbefattet selvsentrering, å være opptatt av de samme tingene hele tiden, å bli ”surrete” eller å ikke se sin egen begrensning. De brukte også ord som ”sta”, ”bestemt”, ”utålmodig”, ”sint” og ”aggressiv”. Pårørende beskriver gjennom episoder dette som konfliktfylt og utfordrende i omsorgen i hjemmet. En kvinne (48 år) beskriver mannen sin slik:

”Han var så totalt forandret fra den personen jeg kjente at jeg vet ikke om jeg skal si om han var deprimert da eller hva det var. Det var jo bare å ligge der. Han hadde gitt opp. Og så ble han jo så surrete til slutt at det var ikke mulighet for å kommunisere med han heller. Jeg mistet han jeg, vet du. For det menneske jeg kjente var ikke der.” (I 2)

En mann(50 år) med beskriver hvordan de jobbet for ikke å få en depressiv stemning i familien:

”Jeg er helt sikker på at hadde vi ikke hatt den pågåenheten hadde hun ikke levd så lenge. Det er viktig hele tiden å skape kvaliteter i livet. Spise god mat. Hun drakk nesten ikke vin på slutten, men gjøre de gode tingene hele tiden. Ha det godt rundt seg og ha noen vakre blomster rundt seg... vi laget flotte hyggelige middager og folk kom og hjalp oss. Det gir en positiv livsverdi for alle. Den depressive stemningen har ikke fått overvintre lenge her altså. Vi har alle tunge perioder og øyeblikk.” (I 8)

De intervjuede beskriver episoder med uro og forvirring mot slutten av livet som er svært vanskelige å takle. Det er vondt å se at sin kjære urolig og dette er utfordrende i en hjemmesituasjon. Noen ganger resulterer dette i en innleggelse. En enke (48 år) beskriver situasjonen slik:

"Han fikk jo sånne angstanfall som er ... ja... fysi. Det var litt synd at sønnen hans var der. Det kommer han aldri til å glemme og det takla han ikke så bra. Også fordi det var han som blei ropa på: Hvorfor hjelper du meg ikke M.? Hele tiden, skreik og ropte. Ropte og ropte selv om (sønnen, min anm.) sto rett ved siden av oss så så jo ikke mannen min sønnen sin, ikke sant. "Hjelp meg!". Han holdt på lenge. Kjempelenge. Prøvde å gi han noe for å få roet han ned, men de traff jo ingen ting, vet du. Han var råsterk. Det tynne skjelettet som lå der, ikke sant. Hvor han fikk krefter ifra vet jo ingen. Det var fem stykker som holdt han i senga altså... H-he (sukker tungt). Nei, det var følt. Men... de fikk jo gitt han. Vi var jo mange nok der til å gi han det han skulle ha så han fikk roa seg ned igjen. Det var etter det jeg ba om å få ekstra vakter på natta. Da ville ikke jeg være alene om natta med han, altså. Det ville jeg ikke." (I 2)

Pårørende beskriver i tillegg til uro det motsatte, at de er bekymra for at deres kjære bare sover og de er redd for at han/hun får for mye smertestillende og avslappende medisiner. De står over for dilemmaet at den som er syk skal få nok medisiner for å være smertefri, samtidig som pårørende ønsker at de skal være våken slik at de kan kommunisere med ham/henne.

Relasjonen pårørende/den som er syk – endring og balanse

Nærhet og kommunikasjon

Alle intervjuene beskriver forhold der den syke og pårørende har hatt en lang historie sammen. I gjennomsnitt har de kjent hverandre lenge, en variasjon i relasjonens varighet fra 12 år til 78 år. De har alle levd aktive liv sammen og hadde planlagt å leve livene videre sammen. Bortsett fra et søskenpar og et mor/datter forhold var alle ektepar. Halvparten av de som døde var under 70 og tre disse hadde barn under 20 år.

Motivasjonen for å være så delaktig i omsorgen til sin kjære den siste tiden hjemme var sterke familieband. Det var en selvfølge for dem å stille opp for deres nærmeste og forsøke å fortsette livet i så normalt som mulig. Det kom også frem at det å komme ennå nærmere den som var syk ved å gi omsorg hjemme var essensielt. En datter (47 år) beskriver:

"Og jeg har ikke gjort det bare for å være så jævlig snill mot mor, å ha en glorie over hue, men jeg gjorde det for det var så essensielt viktig for meg å være der og vite at jeg var der av alle grunner, og jeg er så glad for at jeg gjorde det. Og det var veldig tungt og veldig vanskelig." (I 1)

Takknemlighet til den som var syk ble også nevnt som en av årsakene til at man ville ta ansvar for hjemmeomsorg til den som var syk. En søster (78 år) beskriver det slik:

"Søsteren min tok seg mye av min eldste (datteren, som var syk, min anm.) når mannen min og jeg var på et eller annet. Da var det alltid hun som kunne komme så hun har gjort meg så mange tjenester. Jeg skyldte henne så mye, synes jeg. Skyldte henne veldig mye. Hvis jeg var syk, jeg hadde noe hjertestyr og trengte praktisk hjelp, da var hun på pletten." (I 4)

Seks av de intervjuede bodde sammen med den som var syk før sykdommen ble oppdaget. De ønsket å fortsette livet så normalt som mulig. To pårørende valgte å flytte sammen med den som var syk når det ble større behov for omsorg og trygghet. En voksen datter flyttet inn i hjemmet til den syke moren, mens i et annet tilfelle flyttet den syke søsteren på 79 år inn til sin ett år yngre søster. Det var i alle forholdene tette følelsesmessige bånd. Pårørende legger vekt på at det har vært en gjensidig trygghet ved og fortsatt kunne være nær hverandre selv om den ene har blitt syk. Sykdomsperioden beskrives som et samarbeid med den som var syk. I noen familier var det av stor betydning å planlegge hverdagen og hvordan man skulle mestre endringene og utfordringen ved sykdomsforverrelse. Det å ha felles mål ble beskrevet som godt i denne fasen av livet. Tross endringen i helsen har den syke og pårørende et felles prosjekt. De stabiliserer endringene ved å legge til rette for den nye helsetilstanden og hjelpemidler blir installert. En kvinne (48 år) beskriver:

”Jeg, hadde bestilt seng og do og alt slags utstyr. Han hadde til og med testa senga og det var helt i orden å ligge i stua. Vi ommøblerte og jeg sa ”Dette skal bli koselig; jeg ligger på sofaen og du ligger her. TV-en er der og du kan se ut og ... Ja, vi fiksa og ordna, vet du.” (I 2)

Vilje til nærvær er nødvendig for å kunne gi trygghet i den usikre situasjonen for den som er syk. Pårørende føler også en uro hvis de ikke er hos sin kjære. Dette ser ut til å øke i takt med økende symptomer og nedsatt allmenntilstand og blir sterkest mot slutten når han/hun er døende. Pårørende beskriver at det å være borte fra den syke som stressende. En middelaldrende datter beskriver det slik:

”Jeg var jo ikke ute på Kaffebrenneriet og tok en kaffe en gang. Jeg hadde drittdårlig samvittighet for å gå ned å handle mat, ikke sant. For jeg kunne ikke gå for jeg var redd for at hun kunne dø av infarkt ”any time ”og jeg ville være der. Jeg ville ikke at hun skulle ligge der å være alene, ikke sant?” (I 1)

Endringen i livsførsel kan også gi en ubalanse i forhold til den pårørendes behov. En enkemann (68 år) beskriver det å være tilgjengelig og samtidig forsøke på å oppnå balanse i forhold til egen helse:

”Jeg var her 24 timer i døgnet. Nei... på denne tiden, en to – tre måneder som hjemmesykepleien var inne i bildet, var det en gang på de tre månedene at V. (hjemmesykepleieren, min anm.) sa det at: I morra når jeg kommer hit da skal du ha fått på deg joggedressen din så skal jeg passe på A. mens du er ute i skauen. Det var snø da så da kunne jeg ta skiene. Da fikk jeg meg en skitur på halvannen time og det var det. Det var alt jeg var ute av huset. Bortsett fra handling.” (I 6)

Pårørende (48 år) beskriver at forholdet blir svært tett og at det skapes en gjensidig avhengighet mellom de to. I noen tilfeller beskrives det at det bare er nærmeste pårørende som er foretrukket og at den som er syk ikke stoler på noen andre.

”Det er jo det (viser til kjærlighet tidligere i intervjuet, min anm.) i bunn. Selv om du ikke får den type feedback lenger så er jo avhengighetsforholdet også det: han stolte jo ikke på noen andre og noe større kjærlighetserklæring kan du jo ikke få. Det er noe der altså. Det må det være. (Snufser).” (I 2)

Endring i helse gir endring i roller. Endrede roller gir nye muligheter og begrensninger i relasjoner. Sykdom fører for noen til at den syke og pårørende endelig klarer å nærme seg hverandre og begynne å snakke sammen etter å ha hatt et distansert forhold. Hos andre er rolleendringen en stor utfordring og det beskrives som at man fjerner seg fra hverandre. De pårørende forteller om kommunikasjonsproblemer. Ulike strategier velges for å samtale om sykdommen. I enkelte familier velger man full åpenhet mens andre familier har flere tema usagt. Strategiene er tydelig beskrevet, men det er ikke alltid enighet om hvor åpen kommunikasjonen om sykdommen skal være. Det ser ut som det er den som bærer sykdommen som får styre dette til tross for at beslutningen om å ikke snakke om alvorlighetsgraden fører til store problemer i kommunikasjonen i familien som helhet. Det å bli syk er for enkelte en ensom tilstand. Når man ikke kommuniser omkring temaet blir isolasjonen forsterket. En mann (50 år) beskriver den vanskelige balansegangen slik:

”Det er en forferdelig ensom tilstand. Det er jo som om du blir konfrontert med det vanskeligste. For henne var det (å være åpen, min anm.) det eneste riktige, alt annet ville vært helt galt. Å være sosial og utadvendt. For alle i en familie er det mye lettere å takle. Hvis man går og er innesluttet med dukt hode og ikke greier å snakke om ting så lager man et panser rundt hele følelseslivet som det er veldig vanskelig å komme ut av etterpå. For voksne, men kanskje spesielt for barn er det utrolig viktig. Vi var veldig åpne her og utad og i forhold til barn... Vi snakket om alt mulig. Vi hadde ikke noe taushet på det, men jeg hadde en spesiell rolle. Det er klart at når du har en som er kreftsyk og så svinger det veldig. Alle som er kreftsyke ønsker å overleve til siste slutt. Selv om man ser at det går den andre veien. Jeg hadde jo en dobbeltrolle. På den ene siden var jeg den som visste at det gikk galt... mer enn kanskje K. På den andre side hadde jeg ikke lov til å si hva jeg egentlig trodde. Jeg måtte være den siste optimisten. Det ene ankeret som alltid trodde på mulighet.” (I 8)

Han forteller om en familie hvor det både innad og utad er åpenhet om selve sykdommen og den sykes situasjon. Det er en enighet om at det er det beste for barn og voksne. Åpenhet fremmer støtte fra venner gjennom at de forstår situasjonen og behov hos den syke og familien blir møtt. Man kan si at åpenheten om sykdommen som fører til en balanse i forhold til menneskene omkring. Samtidig ser vi at det ikke er full åpenhet i forhold til den alvorlige prognosen. Pårørende aksepterer at han må være med å holde håpet oppe, selv om han vet at det ikke er håp om helbredelse. Dobbeltrollen balanserer han for å gi henne håpet hun ber om.

Mot slutten av livet når allmenntilstanden er svært dårlig vil kommunikasjonen endre seg på grunn av lite krefter. Dette beskrives med at *”feedbacken ble borte”* eller at *”kommunikasjonen endret seg den siste tiden”* eller at *”han snakket bare om de samme tingene”*. Samtidig vil en nær forestående død stille de to over for nye utfordringer av eksistensiell art. Det er kort tid igjen og det er så mye man skulle ha snakket om. Noen beskriver det som at det er for sent å snakke om liv og død. En enkemann (80) beskriver det slik:

”Det er veldig viktig å snakke sammen for ektefolk. Det gjorde vi. Også har du en del på hjertet og så slik som i dette tilfellet så oppdager du at det er for sent. Hun er for syk til å føre en samtale. Hun kan nok være interessert, men hun orker ikke. For å si det på

en annen måte; gidder ikke mer. Det er klart det. Jeg spurte henne et par dager før det nærmet seg slutten. "Er det noe du vil si meg?" Nei, det var som hun ikke orket å tenke mer på det. Om hun hadde noen hun kunne si meg så var det en negativ ytring eller bebreidelse for et eller annet. Det orket hun helt sikkert ikke. Det var ikke noe tidspunkt for å ta opp uoverensstemmelser." (I 7)

Tidligere i intervjuet sier han:

"Ja, ja, det som kan være plagsomt for meg nå er alt det vi ikke fikk snakket om. Det er mange flere spørsmål. "Hvordan opplevde du ekteskapet vårt", for eksempel. Det er ingen ting som tyder på at hun ikke opplevde det som en del av en god tilværelse, men jeg vil så gjerne høre det." (I 7)

Et aspekt i nære relasjoner er det å nærme seg hverandre ved å bekrefte hverandre, og å gjøre opp status eller søke forsoning. I intervjuene kommer det tydelig frem at dette er et behov hos den som er syk og hos pårørende. Hva man snakker om i familierelasjoner varierer og derved også hva man klarer å sette ord på når forholdet nærmer seg slutten. Alle er heller ikke klar over at det nærmer seg slutten. Å få snakke om hvordan forholdet har vært og om fremtiden for den som skal bli igjen må gjøres mens den som er syk fortsatt har energi til det og pårørende må også ha styrke til å klare det.

Endring i familie balansen

Pårørendes rolle i omsorgen er forskjellig. Faktorer som pårørendes kjønn, forventninger fra andre, alder, tidligere omsorgserfaring, tilgjengelighet, andre nære omsorgspersoner og tilbudet om hjelp fra helsetjenesten kan være av betydning. Alle de intervjuede opplevde seg som den som var nærmest avdøde og at det bare var dem som kunne ta på seg utfordringen. En kvinne (77 år) uttrykte det slik:

"Jeg hadde ansvar, men jeg følte ikke det som et tyngende ansvar. Det gikk av seg selv for jeg følte at det var bare jeg som kunne gjøre det." (I 7)

Det var stor variasjon i graden pårørende lot omsorgen for den syke endre deres daglige oppgaver. Enkelte opprettholdt et tilnærmet normalt liv med ledelse av en bedrift til tross for mange utfordringer med sin syke kone hjemme og hovedansvaret for oppfølgingen av barn. Andre endret livet totalt for eksempel ved å ta en pause i sitt vanlige travle liv i utlandet og flyttet hjem til mor for å gi henne omsorg det siste halve året.

En enke, 77 år, beskriver kjønnsvariasjon knyttet til omsorg slik:

"Det var akkurat tre måneder nå på lørdag (siden han døde, min anm). Så sant det går an synes jeg dette er å anbefale; at en syk får lov å være hjemme med den hjelpen som jeg hadde i hvert fall, det må jeg få tilføye... Jeg tror ikke han hadde gjort det motsatte. Det kan jeg jo ikke si, men jeg tror ikke han hadde greid det... Jeg tror ikke en mann... Det blir mer et ork for en mann i hvert fall i vår generasjon. De unge er helt annerledes. De går inn for både barn og alt. Det var helt annerledes for en del år siden for da var de jo kvinnen som sto på." (I 5)

Tre menn ble intervjuet. De valgte å gi omsorg i hjemmet og hadde alle et godt nettverk som stilte opp og utstrakt bruk av hjemmetjenesten. Noen av kvinnene hadde en sykepleierrolle på heltid, mens mennene i større grad hadde rollen som å "gå sammen med" deres kjære mot slutten av livet. Bortsett fra dette er det vanskelig å se noen slående ulikheter mellom kvinnene og mennene som omsorgsgivere. De intervjuede mennene deltok aktivt i pleie og omsorg. Dette er oppgaver av psykisk, fysisk, sosial og eksistensiell art og opplever "at de må gjøre alt". En ektemann (50 år) år beskriver sin rolle knyttet til pleie slik:

"Ja, du blir jo supertjener og supersykepleier. Og måtte jo være med på å skifte om kvelden og det er jo ganske grisete. Det var mye rart og dritt som kommer ut av kroppen både her og der. Det må man stålsatte seg til å gjøre og hun forlangte at jeg skulle gjøre det. Det ga trygghet for henne. Det er det ikke alle som orker, tror jeg. Du må gjøre de tingene, men innimellom ... ble hun veldig opptatt av detaljer og hvis ikke en detalj fungerer må du løpe flere ganger og da må du tenke: Blir dette bare tull nå? ... og det er ikke noe lett å finne den balansen akkurat der. Du kan irritere deg der og da. Det er en veldig spesiell situasjon. Særlig når det går over 5 år, så er det lang tid." (I 8)

Å gå inn i omsorgsrollen som pårørende krever at man må tilegne seg ny kompetanse i tillegg til at man trår over en intimitetssone. Fra et ideal om likeverdighet endres det nå til større innslag av en oppofrende tjener. Men man godtar dette fordi man ser hvor stor betydning det har for den som er syk.

Av de intervjuede var seks ektefeller til avdøde, halvparten menn og kvinner. De beskriver alle livene de hadde hatt sammen og endringen som kom med sykdommen og som endret relasjonen mellom mann og kone. Mann og kone levde i utgangspunktet i forhold med stor grad av balanse med fordeling av roller seg i mellom, et på mange måter symmetrisk forhold. De beskriver at ekteskapet blant annet er bygd på gjensidig kjærlighet. Mann/kone relasjonen forsøker parene å bevare gjennom strategier som "å gjøre som før" og "å leve så normalt som mulig". De forsøker å bevare det som har vært viktig i mann/kone-relasjonen som er en ressurs som ligger i bunn frem til atskillelsen ved døden. Intervjuene beskriver en dreining i mann/konerelasjon utover sykdomsperioden til et forhold som har flere elementer av et pasient/sykepleier forhold eller kanskje heller et hjelper/mottaker forhold. Hjelperen gir omsorg og den syke mottar omsorg og den syke blir gradvis mer passiv. Den syke mister ansvar i hjemmet, mens pårørende får økt ansvar for familien, hjemmet og blir omsorgsgiver. Det blir et skifte og en redefinering av roller og oppgaver for familiemedlemmene.

En enke (48 år) beskriver det slik:

"Jeg har sagt til mine venner at mannen min mista jeg jo før jul (4 mnd. før han døde, min anm.). Ikke sant. Så det ble jo pasient etter jul... mitt forhold til han blei pasientforhold, ikke mann kone, kjæreste, nei. Og spesielt også for det avhengighetsforholdet som blei på slutten er jo ikke noe forhold man har vanligvis. Det blei noe helt annet. Det var veldig greit for meg å ha det sånn. Jeg var egentlig ferdig. Som jeg sa jeg mista mannen min. Det var noe jeg måtte innse en eller annen gang. E...e hvis jeg skulle utføre den rollen jeg gjorde og samtidig skulle gå rundt å være kjempe lei meg, det hadde jeg ikke greid tror jeg. Så jeg måtte bare velge. Og jeg valgte da å være omsorgspersonen som var sterk og som var der hele tiden." (I 2.)

Behovene og ressursene endrer seg for den som er syk, men også for pårørende. Det blir tydelig at alt er ikke som før. Intervjuene viser eksempler på redefinering av forholdene. Den som er syk og vet han skal dø, vil noen ganger forberede sin nærmeste på å leve videre mens pårørende på den ene side søker å opprettholde håp og liv og på den andre siden forbereder seg på atskillelse. En enkemann (69 år) beskriver det slik:

"Når hun satt i stolen og begynnelsen i senga så... instruerte hun meg fra der hun satt og det ble en del skittentøy etter hvert... Når vi var alene fikk jeg beskjed fra A. hvordan jeg skulle gjøre det. Det var jo kokevask og... hva er det heter... kulørt vask, ja. (Ler)... Og hvitvask. ... Hun fortalte meg nøyaktig hvordan jeg skulle gjøre. Da jobbet hun bevisst for å lære opp meg. Hun visste selv at hun skulle dø og sa fra til meg hvordan det skulle gjøres og så gikk det en uke og så sa jeg: "Ja, nå er det hvitvaska igjen da", sa jeg, "og så er det finvask, med eller uten forvask" (ler) "Det fortalte jeg deg i forrige uke", sa hun. "Ja, men fortell det om igjen". ...(ler) Hun sa sånn i halvveis spøk: "Hvordan skal det gå med deg når jeg er borte?" "Det går nok bra sa jeg for du er så flink til å lære bort." Det er mye mer jeg skulle spurt henne om hvis jeg hadde visst det jeg vet nå..." (I 6)

Voksne barn er i tillegg til hovedomsorgsgiver en svært stor ressurs i omsorgen. De danner et omsorgsnett sammen med pårørende som bor sammen med den syke og sammen klarer de å dekke omsorgsoppgavene og støtte hverandre og få hverdagen til å gå så normalt som mulig. Hjemmesykepleien trekkes også inn for å få styrket omsorgen ytterligere slik at behov og hjelp er i balanse. En enkemann (69 år) beskriver forholdet til sine voksne døtre midt i 30-årene. For at han og kona som er syk skal få den hjelpen de trenger så må han støtte de voksne barna slik han har gjort gjennom livet:

"Jeg tror det var å være pappa... var den viktigste rollen min. Å motivere jentene og holde hodet og humøret oppe. At vi hele tiden hadde følelsen av å dra lasset sammen og når det begynte å bli store eller stive motbakker. Da var det godt at pappa hadde litt å sette inn og oppmuntre dem og stimulere dem. Jeg tror det var hovedoppgaven min. Jeg hadde jo veldig fin kommunikasjon med kona mi da. Det hadde jentene og, men det blir jo litt annerledes med et ekteforhold enn mor og barn. Jeg tror det var min hovedoppgave å få stimulere dem. Ja." (I 6)

For en del familier ville hjemmeomsorg vært svært vanskelig uten den nære familie og venner. Der hvor større deler av familien og venner var involvert var dette også gjenstand for konflikter. Familiene er i en presset situasjon og motsetninger blir tydelige. I et intervju kommer underliggende konflikter mellom familiemedlemmer opp. Ubalanse i familier er for enkelte den største utfordringen ved alvorlig sykdom. En datter (47 år) beskriver det slik:

"Det er rart for dem (søsknene, min anm.) at jeg var der ... hos mor, ikke sant. Det er sånn helt... Akkurat som de nesten skal straffe meg for det. Men det er nå så. Det er en sak litt på siden, egentlig, men det er det jeg har slitt mest med." (I 1)

Endring i balansen i familien er ikke lett å takle og pårørende beskriver at dette er noe de i liten grad har tatt helsepersonell med i. Pårørende gir uttrykk for at det ville være bra om helsepersonell kunne gå inn og være en samtalepart og buffer i slike situasjoner.

Barnas forhold til mor eller far som er syk

Av de tre første intervjuene hadde to av familiene barn. Det kom opp problemstillinger knyttet til barn som det var interessant å se nærmere på. Jeg valgte derfor nok en informant som hadde barn for å gå noe mer inn på problematikken. De 5 barna som var i familiene var fra 11-18 år. Barnas reaksjon på sykdom i familien og hvordan familien forholder seg til barn som pårørende ble beskrevet. I alle barnefamiliene var det et mål om å være åpen om sykdommen i forhold til barna samtidig som barna til en viss grad blir skjermet for den tøffeste virkeligheten. En enkemann som hadde det yngste barnet beskriver det slik:

”Fra første stund har det vært veldig åpent i informasjonen mellom oss og barnet. Det har vært veldig viktig og positivt. Hun visste det nesten med en gang vi fikk vite det selv at det var kreft. Hva kreft var og hvor alvorlig det var. Så hun var med helt til siste stund. Hun var der ikke i dødsøyeblikket, men hun var også med på den prosessen.” (I:8)

Barnefamiliene formidler episoder hvor barna hadde vanskeligheter med å nærme seg mor eller far som er syk. Sykdomsvirkeligheten de lever i til daglig medfører sterke opplevelser for et barn. Dessverre er det ikke alltid barnas behov blir forstått. En mor forteller om hvordan datteren på 15 år presses av sin syke far til å nærme seg sykdom og død og hvor moren må sette grenser for faren:

”Det var litt vanskelig underveis, da var han ennå mindre tolerant og hun hadde ungdomstemperamentet og slang med dørene og litt sånn, men det var veldig mye i begynnelsen. Han forventet litt mye av henne til å bare være 15 år. Han ville at hun skulle lese opp talen, for han, høyt. Jeg var ikke hjemme – jeg fikk høre om dette etterpå. Talen som han hadde skrevet og som skulle leses opp i begravelsen. Det synes jeg var tøft... Hun skulle lese den for han sånn at han hørte hvordan den hvordan den høres ut. Det er greit å lese inni seg men det å lese høyt er mye tøffere. Hun sa til meg etterpå; ”Mamma det gjør jeg ikke en gang til”, da sier jeg: ”nei”. Så sa jeg: ”Det må du bare si nei til”. Han forlangte en del ting som kanskje ikke var helt riktig og som det er vanskelig å sette begrensninger på. Han hadde helt klart et kjempebehov.” (I:3)

Fysisk og psykisk endring gjør noe med relasjonen mellom den som er syk og barna. Periodevis avvising av den som var syk var en reaksjon man så hos de fleste av barna. Dette beskrives spesielt i forhold til innleggelse på sykehus. Ikke bare er mor eller far endret. De møter også et fremmed miljø som i liten grad er tilrettelagt for barn. En mor beskriver datteren på 14 år sin reaksjon slik:

”Hun var hjemme hele tiden. Så lenge han var hjemme så var hun jo der, men hun hadde ikke noen oppgaver i forhold til han, altså omsorgsoppgaver og var veldig mye hos venner. Skjønte hva som foregikk og alt det der, men da han havnet på sykehuset måtte jeg nesten dra henne dit. Og siste gangen hun så han var fordi han... det var tre uker før han døde... da ba jo han om at hun skulle komme, så han fikk se henne en gang til. Jeg sa til dattera mi at pappa vil se deg en gang til. Hun ville ikke se opp. Jo, sa jeg du skal inn, men du skal få gå igjen med en gang. Du skal få slippe å være der og da var det greit. Hu kjente ikke han igjen vet du. Så tynn, vet du. Han forandra seg jo, vet du. Ansiktet, kroppen, måten han prata på, hvordan han var – alt. Det var jo ikke sånn

pappa var. Han var en tulleball han, som herja og styra og nå var alt alvor, ikke sant. Det her har aldri vært han.” (I 2)

Opplevelsen av å se at mor eller far er langvarig syk og dør vil kunne prege barna i ettertid. Kun et av barna har fått tilbud om sorggruppe og har bearbeidet sine inntrykk der. En mor med sønn (20 år) og datter (16 år) beskriver det slik:

”Alle de andre ukene før det (før det nærmer seg døden, min anm) så er du jo ganske dårlig. Det var vi ikke forberedt på. Datteren min... tok det kjempe tungt. Våknet hver natt og hørte han kaste opp inne på badet. Det sitter i henne. Så hvis det er noen av oss som er dårlig om nettene nå så reagerer hun med en gang.” (I 3)

Pårørende med barn påpeker viktigheten av å tenke fremtid samtidig som de står midt oppe i omsorgen for den som skal dø. De arbeider mot to mål som har like stor verdi. Å gi barnet en best mulig fremtid på tross av at de skal miste en forelder og samtidig å gi den som er syk en best mulig avslutning på livet. Denne balansegangen krever mest mulig normalt liv i en ekstrem hverdagssituasjon. Det kan se ut som om dette er noe annerledes enn familiene hvor det ikke er barn, og hvor fokuset fullt og helt er på den som skal dø. Disse omsorgspersonene har vel så vanskelig for å ta hensyn til seg selv og sine behov. Pårørende som har små barn tvinges til å ta vare på seg selv fordi de vet de har et svært stort ansvar som de fortsatt vil ha etter ektefellens død, omsorgen for barna.

Forholdet til venner

Vennerelasjoner er av stor betydning for den som er syk. Venner stiller opp praktisk og sosialt. Ved å gjøre hyggelige ting sammen, snakke sammen eller avlaste ved å ta seg av barna er med å videreføre livet slik det ble levd for den som er syk. Til tross for dette sette det de og den syke grenser for vennene den siste tiden. En pårørende mann beskriver vennerelasjonene slik:

”Menn velger kanskje litt motsatt og går inn i seg selv, inn i ensomhet. Kvinner er kanskje flinkere til å ha sånne relasjoner. Vi fikk noen astronomiske telefonregninger. Det er en del av det også. Det er en all right måte å gjøre det på, man tømmer mange av sine frustrasjoner ved å prate ut om det. Samtidig at for mange er det all right å vite at mange tenker på en.” ... ”Den siste tida var vi veldig strenge på hvem som skulle være der og ikke skulle være der. Den siste måneden var det full kontroll. Så lenge det går an å kommunisere om det ... går det greit. Det er mye bedre å ha det på den måten enn det motsatte. Ensomheten er nok den aller verste trusselen.” (I 8)

I intervjuene kommer det frem hvordan forverring i situasjonen til den syke endrer dynamikken i forhold til venner. Venner har behov for å ta farvel, mens den som er syk har mindre krefter og familien ofte er slitne av omsorgsoppgaver og den usikre situasjonen. Det er et tydelig vendepunkt i relasjonene mot slutten av livet. Pårørende beskriver også oppgaver i forhold til alle som kommer på besøk i hjemmet. Mange beskriver at folk utenom familien kommer for å besøke den som er syk, både helsepersonell og venner. Dette er både noe man ønsker, men også noe som krever pårørendes oppmerksomhet og krefter. Det må se ordenlig ut og du skal helst ha noe å servere til alle. En enke (47 år) beskrev det slik:

”Det hendte før jeg gikk på jobb gjorde stand lunsjgreier til folk. For da skulle han ha kollegaer på jobb. Jeg synes kanskje det blir slitsomt og det at du skal snakke om og om igjen om de samme tingene. Han var veldig glad i å være sammen med mennesker. I begynnelsen orket han det. På slutten sa han nei. Siste fire fem ukene var det bare de nærmeste som var her. Da orket han ikke.” (I 3)

Pårørendes situasjon – å ha krefter frem mot slutten og videre i livet

”Vi aner ikke hva vi går til”

Usikkerhet gjennom sykdomsforløpet oppleves som et av de største problemene nyttet til å gi omsorg til alvorlig syke i hjemmet. Her dreier det seg om usikkerhet på flere områder: En del pårørende tas ikke tidlig nok med i beslutningsprosessen om hjemmeomsorg. Sykdommen er til dels uforutsigbar i forhold til hvordan den utvikler seg. Det er derfor uvisst hvilke problem sykdommen fører med seg og som skal håndteres i hjemmet. Pårørende mangler kunnskap og føler seg ikke forberedt til å gi denne omsorgen. I tillegg fører sykdom til økt ansvar til den som er frisk i forhold til å få familiens daglige aktiviteter til å gå rundt.

Allerede når beslutningen om hjemmeomsorg skal tas er det et ønske fra pårørende at de, ikke bare pasienten tas med i informasjonen om muligheter for hjemmeomsorg. I denne samtalen bør inneholde hvilket tilbud helsetjenesten gir i kommunen og hvordan eventuelt lokalsykehuset kan følge opp. De har behov for å vite hvilke utfordringer de kan komme til å møte for å ta beslutningen om hjemmeomsorg på et best mulig grunnlag. En kvinne (47 år) beskriver det slik:

”Og så dukket dette med Fransiskushjelpen opp ganske tidlig i diskusjonen på sykehuset ... det er kanskje det jeg reagerte litt på. Jeg synes de selger denne hjemmepleien veldig fort til pasienten før pårørende har vært inne i bilde og det er en vanskelig situasjon når det først er sådd i hodet på pasienten så er det veldig vanskelig for pårørende å si: Dette klarer jeg ikke å gjøre. ... Han fikk velge... Vi får egentlig ikke velge vi, selv om de sier at dere bør være med på å bestemme. Det blir veldig vanskelig å si nei til noe sånt. Det er det jeg reagerte mest på sånn i ettertid. De hadde lagt frem for han mulighetene om hjemmeomsorg... og solgt det egentlig litt. Jeg ser jo det, det er jo mye bedre enn å være på sykehuset eller hospice, som det var snakk om. For oss som ikke aner hva vi går til, så sånn i ettertid, har jeg sett at dette burde man være mer forberedt på hva man egentlig går inn i... De burde ha forberedt meg først og så tatt med han etterpå, det får jeg ikke gjort noe med nå.” (I 3)

Pårørende har ulik grad av kunnskap om sykdom og kreft spesielt og lite erfaring med pleie og omsorg til alvorlig syke. Dette er en ukjent verden. Både i forhold til hvordan helsevesenet fungerer og i forhold til de ulike tilstander og symptomer som er spesielt krevende. Pårørende er sammen med den som er syk hele døgnet og får i praksis ansvar for en stor del av vurderingene knyttet til pasientens helse. Pasienten forandrer seg psykisk og psykisk og de nærmeste merker det raskt. Pårørende mener at helsepersonell som ikke kjenner den som er syk bruker lenger tid for å se endringer i helsetilstanden til

tross for bedre kjennskap til sykdommen. Det er her viktig å være lydhør for endring slik at det kan snakkes om og være i forkant og være forberedt på endring. Pårørende har allikevel vanskelig for å tolke symptomer og vet ofte ikke hvordan de skal møte problemene. Pårørende får oppgaver som kroppstell, sårbehandling, medisingivning, stell av stomi, kvalme og oppkast, for å nevne noe av det de oppgir. For å kunne møte disse oppgavene med trygghet ønsker de å vite hva som kan skje og ha kunnskap nok til å møte situasjonen.

En kvinne (48 år) uttrykker utryggheten på grunn av mangel på forberedthet i forhold til sykdommen slik:

”... vi viste aldri hva som ble neste symptom på kreftsykdommen. Det å hele tiden ikke vite: Hvorfor skjer dette og, ikke sant, Er det ikke snart... må jeg virkelig slite med enda et... Ja, det var ett eller annet hele tiden. Du fikk liksom aldri ro. Det var noe nytt som foregikk i kroppen.” (I 2)

Når den som er kreftsyk har et komplisert sykdomsbilde har pårørende behov for et regelmessig hjelpetilbud for å ha helsepersonell å støtte seg til gjennom tiden med sykdom. Disse må være lett tilgjengelige ellers skaper utfordringene utrygghet. En enke (48 år) beskriver det slik:

”Det var jo et problem at hjemmesykepleien som jeg hadde litt kontakt med aldri tok telefonen så jeg fikk aldri noe forhold til dem. De var ikke tilgjengelige på det telefonnummer jeg fikk og da, glømt det, er det ikke mulig når du skal være hjemme og ikke har kunnskap sjøl. Kateteret (med smertestillende, min anm.) lekker og du vet all morfinen går ut av kroppen og all smertelindring og alt du har bygd opp ikke sant og all grunnsmertelindringa da er borte. Og du må starte på nytt igjen. Nei, det går ikke det, vet du.” (I 2)

Pårørendes situasjon beskrives som en stor utfordring. De overtar gradvis større del av drift og organisering av husholdningen; praktisk arbeid i hjemmet, omsorgen for barna og økonomien i tillegg til omsorgsoppgaver for den som gradvis blir sykere. Pårørende som er i arbeid vurderer praktiske løsninger for hvordan de skal få frigjort nok tid til omsorgsoppgavene og ansvaret for hus og hjem. Pårørendes egenomsorg blir for mange en ”salderingspost”. En kvinne (47 år) beskriver sin egen situasjon slik:

”Jeg skulle ordene og fikse alt som skal ordnes og fikses, og gjøre det best mulig for alle partene for det er jo flere i familien som trenger oppmerksomhet og tid. Så min personlige rolle blir skjøvet til siden, den sto langt bak i køen. Det var mye annet som var viktigere.” (I 3)

Strategier for å holde ut

Pårørende var overrasket over at den syke var selvhjulpen inntil de siste månedene før dødsfallet. Samtidig sier de at det å følge en syk person over flere år er slitsomt. En sier at hun ikke har hatt fokus på seg selv på to år. Andre forteller at de har meldt seg ut av livet eller at de ikke hadde noe liv i sykdomsperioden. Pårørende blir mindre sosiale og det er fare for isolasjon.

De gjør endringer i livet sitt for å mestre å gi omsorg til sin nærmeste. Strategiene er svært ulike. Det kan være å gjøre endringer i livet, å redusere arbeid, slik at man får frigjort tid til hjemmeomsorg eller knytte seg til helsepersonell slik at man har noen å snakke med utenfor familien. Andre er bevisst på å ha tid for seg selv til trening eller å forsterke vennekontakten i eller utenfor hjemmet.

For å få mer tid sammen med den som er syk tar noen permisjon eller sykemelder seg. Andre delegerer vekk deler av arbeidsoppgavene på jobben, men fortsetter å jobbe. En kvinne (48 år) beskriver det slik:

”Jeg var hovedpleieren, ja. For i februar så tok jeg ut 100 % sykemelding. Jeg hadde jo før det jobbet mye hjemmefra og hadde 50 % på jobben. På jobben sa de: Når som helst, slutt å jobb når du må. Fantastisk arbeidsplass. Fra februar har jeg vært hjemme 100 % hele tiden dag og natt.” (I 2)

Det sosiale livet blir annerledes både fordi verken den som er syk eller pårørende har tilstrekkelig krefter til sosiale aktiviteter, men også fordi sykdommen fører til endringer som gjør at man isolerer seg. Symptomer som dårlig matlyst, kvalme, smerter eller at den som er syk har forandret utseende på grunn av sykdommen kan føre til at man trekker seg tilbake. For å kompensere for et fattigere sosialt liv ønsker en del pårørende å fortsette i jobb så lenge som mulig. En del forteller at det er viktig for dem å utnytte alenetiden godt og gjøre andre ting enn å gi omsorg til sin kjære. En kvinne (78 år) fortalte dette:

”Hjemmesykepleien hadde tilmålt tid og de måtte gå når jeg kom hjem. Jeg prøvde jo å utnytte de timene som var og gikk meg en tur og sånn.” (I 4)

Pårørende oppgir at de har stort behov for å ha noen å prate med og er bevisst på å ta vare på et godt sosialt nettverk. En kvinne (47 år) løste det slik:

”Nei, jeg måtte bare kuttet ut. Jeg kunne ikke ha noe liv... jeg var bare der jeg. Og så hadde jeg forskjellige venninner som kom oppom og spiste middag sammen med meg og så hadde vi mor på Babycall og så sprang jeg opp hvis det var noe og sånn. Da lå hun og så på TV og var kjempeglad for at det var noen som jeg også kunne prate med. For hun orket ikke å treffe så mange og sånt noe.” (I 1)

En mann (50 år) beskriver at han ble fysisk passiv. Det var ikke tid til å trene og han følte at dette tappet han for krefter. For å få energi til å opprettholde omsorgen for kona forsøkte han å leve sundt med regelmessig rytme:

”Jeg måtte legge meg tidlig, sove godt. Passe på å trimme. Ser du den sykkelen der. Den kjøpte jeg i fjor for jeg merket at nå fikk jeg ikke gjøre noe. Hadde jeg ikke trimma så hadde jeg ikke holdt ut. Det at du lever med situasjonen og lever i forhold til den og tenker at du har håpet hele tiden og det er viktig for meg å tenke at når K. dør så skal dette livet fungere videre og være innstilt på den situasjonen. Man må tenke framover og at du skal gå videre.” (I 8)

Følelsen av å gjøre noe som er godt og riktig for sin kjære er en motivasjonsfaktor som er med på at pårørende klarer å stå i situasjonen. Likeledes at bekreftelse fra

helsepersonell på at de gjør en god jobb og at de blir vist tillit, betyr mye. Samtale med helsepersonell som forstår situasjonen familien er i er også viktig:

"... men jeg hadde sykepleieren å prate med. Det er da jeg mener at sånne profesjonelle som bare driver med det, de får et sånt avslappet naturlig forhold til det som er essensielt som støtte. Men det vet jeg ikke om vanlige pleiere eller andre mulige man kunne koblet inn kan akkurat det. For det er jo et helt eget felt psykologisk." (I 13)

Også psykisk følte pårørende at de måtte være den som tok ansvar ved å være optimistisk og positiv i den vanskelige situasjonen hvor deres kjære stadig ble sykere. En kvinne (48 år) beskriver det slik:

"Jeg er av legning evig optimist og fløyt jo på det. At jeg hele tiden så det positive ikke sant. Jeg var aldri med han ned i kjelleren. Han var jo der flere ganger i løpet av den perioden, men jeg var hele tiden der oppe jeg. Jeg nekter å se på bare det negative, det var alltid et lyspunkt. Det var alltid et eller annet... som vi kunne knuge oss til, ikke sant. Sånn er jo jeg laga, ikke sant. Det er jo ikke alle som er laga sånn. Så jeg greide meg bra, veldig bra. Og påvirka også datra vår da, siden jeg aldri ga opp, aldri så bare det negative. Jeg var veldig realistisk, men det var alltid et lyspunkt. Han fikk i vært fall være hjemme, ikke sant." (I 2)

Å ligge på en vulkan - Når ressursene ikke strekker til

Til tross for at pårørende har strategier for å mestre situasjonen og hjelp fra familie, venner og helsepersonell, så opplever alle i perioder, spesielt mot livets slutt, at omsorgen blir stor påkjenning. Dette henger ofte sammen med forverring av den sykes situasjon og at de må ha tilsyn 24 timer i døgnet. Pårørende observerer og opplever lidelse hos sin nærmeste. Deres ressurser har da over tid blitt tappet fysisk og psykisk. De beskriver situasjonen med uttrykk som; *"det blir for mye"*, *"er slitne"* eller de *"føler seg utslitt"*. Samtidig er de redd for at deres kjære skal dø og for hvordan dette skal skje. En mann (69 år) uttrykker sin redsel for å miste kona:

"Det som gjorde oss så slitne var det psykiske. Å så legge seg hver eneste natt på anke, på angst. Lever a i morgen når jeg står opp eller gjør hun ikke det?" (I 6)

De har vanskelig for å føle ro. Den største utfordringen er å få sove. En enke (77 år) utdyper hvordan søvnproblemet artet seg:

"Jeg la meg på det rommet der inne for at jeg skulle få hvile da. Du lå kanskje på en vulkan hele den tiden. ... søvn var det største problemet. Du ble veldig våken. Veldig var. Den minste lille ting og så var du lys våken og lå og lyttet. Vi lå på samme rom før vi fikk den hjelpen. Det hadde ikke gått stort lenger tror jeg. Jeg manglet søvn. Du merket ikke at du fikk mangel på søvn for du var våken." (I 5)

Søvnløshet er et gjentakende problem. Enkelte pårørende beskriver at de var redde for å selv spørre om mer hjelp, mens andre uttrykte et klart behov for å få avlastning ved å be om nattevakt. Pårørende forteller at den offentlige helsetjenesten ofte ikke kan møtekomme ønsket om avlastning for å få sove. Dette resulterer i innleggelse eller at

pårørende blir ytterligere utslitt. En enkemann (69 år) beskriver hvordan de tryglet om hjelp på slutten:

”Det var jo det at vi ble så slitne; V. og B. (døtrene, min anm.) og meg. Vi sa det som det var: Nå orker vi ikke mer. Nå har det gått tre uker og vi er helt på kanten av hva vi kan greie. Nå må dere i hjemmesykepleien overta nattevakta for oss! Så skulle de undersøke da, men så hadde de ikke penger. De kunne ikke leie inn en ekstra sykepleier for å ta nattevakta for V. eller B. Døtrene hadde i tillegg sine familier de skulle ta seg av. Det var ikke så mye mer å gå på når A. døde. Da var vi så nedkjørte alle sammen.” (I 6)

Livet etterpå

To av de kreftsyke døde på sykehus mens de resterende seks døde hjemme. Der hvor dødsfallet skjedde på sykehuset fikk enkelte tilbud om ettersamtaler. Det å bli husket på som pårørende etter at den som var syk har gått bort, opplevdes godt. Noen hadde behov for å snakke om den siste tiden mens andre *”ikke ønsket å dra tilbake til åstedet”*.

Etter den intense perioden hvor pårørende har stått på for å oppfylle ønsket om å få være mest mulig hjemme kan det komme en reaksjon på den tøffe tiden. En mann (69 år) beskriver samtidig gleden over å ha klart å stå løpet ut:

”Ja... det var jo helt pyton de første dagene etterpå. Det var akkurat som du var småkvalm. Det at vi klarte å holde ord. Det var det som gjorde at vi kom fort til hektene igjen. Dette klarte vi! Det var en veldig, veldig fin premie å få. Det viser at dette går an når alle gode krefter drar sammen.” (I 6)

Etter dødsfallet begynner hverdagen. Samtidig er det mye praktisk som skal ordnes; begravelse, arveoppgjør og formaliteter. Det er en travel tid. En av de pårørende kvinnene (48 år) sier at det ikke er plass til sorgen:

”Du har en jobb å gjøre. Og den gjorde jeg og etterpå så fikk jeg en annen jobb. Da var det et dødsbo som skulle gjøres opp og den er jeg ikke ferdig med ennå. Så jeg har ikke fått begynt å sørge enda jeg, trur jeg. Jeg tror ikke det.” (I 2)

Hverdagen krever at familielivet går som før for dem som er igjen, samtidig som man bærer en sorg som preger pårørende i tiden etter dødsfallet. Det oppleves som omverden og tror at man er i en normalsituasjon. En mann (50 år) beskriver hvordan han og datteren opplevde dette:

”I den perioden S. var syk var det ikke noe problem å få hjelp fra venner. Nå etterpå er det helt annerledes. Situasjonen roer seg og folk opplever dette som en normalsituasjon og da er det ikke samme graden av hjelp så da må jeg finne andre praktiske måter å gjøre det på. Nå må jeg få en au pair som kommer hit. Da må jeg konsentrere meg om den jobbsiden også. Den går det ikke an å skyve for lenge ut.” (I 8)

Noen ser på det at de har gitt omsorg for sin kjære i en tøff tid som noe som har verdi for dem videre i livet. Tapet av et familiemedlem kan føre til samhold og sterkere bånd mellom dem som er igjen. Dette blir spesielt tydelig i familier med barn i skolealder.

Organisering av helsetjenesten – tilgjengelighet og kompetanse

Tilbudet om hjemmeomsorg og oppfølging fra sykehuset

Omsorgstilbudet for alvorlig syke og døende kreftpasienter er for mange ukjent før man selv har behov for hjelpen. Noen har fått kjennskap til tilbudet fra venner, men de fleste forteller at det er på sykehuset man har fått informasjonen. Innholdet i informasjonen er forskjellig og i hvilken grad pårørende tas med varierer. En ektemann (50 år) beskriver hvordan pårørende ønsker informasjonen:

”Det var sykehuset som tok initiativet til et møte mellom sykehuset, oss, Fransiskushjelpen og hjemmesykepleien. Dette var i fjor høst. Man kartla hva hun hadde lyst til og hva som måtte til for å få det til... ved møtet var jeg også tilstede. Jeg var med på alle viktige samtaler med sykehuset og legene der.” (I 8)

Gjennom intervjuene kommer det tydelig frem at tilbudet er forskjellig ut fra hvor pasientene bor. Lokalsykehuset kan ha et godt utbygd tilbud om oppfølging i hjemmet, men dette er i stor grad opp til sykehuset selv å organisere. Videre beskriver de variasjon i primærhelsetjenestens tilbud i kommunene når det gjelder organisering, spesialkompetanse og ressurser. Det gjennomføres et kartleggingsbesøk etter at pasienten kom hjem. Mengden av hjelp de trengte ble avtalt, antall besøk per dag og anslagsvis besøkenes lengde, videre ble behovet for hjelpemidler kartlagt og bestilt. Hjemmesykepleien kommer ukentlig eller opptil flere ganger per dag på relativt korte besøk, mens Fransiskushjelpen kan være hos den enkelte i mange timer.

En familie har hatt kontakt med et sykehusbasert ambulant team som har hatt jevnlig konsulentfunksjon i pasientens hjem for å vurdere symptombehandling og psykososial oppfølging. Pårørende sier at god og trygg omsorg i hjemmet for den syke krever et samarbeid mellom primærhelsetjenesten og sykehuset. Pårørende (69 år) beskriver:

”Smerter hadde hun lite av. De ble taklet før smertene meldte seg. Legen fra sykehuset var fabelaktig. Hun var her en gang i uken eller to. Behandlingen var i samsvar med behovet.” (I 7)

En familie fra en annen kommune fikk i tillegg til hjemmesykepleien en liknende oppfølging fra kreftsykepleier i kommunen. I en tredje kommune var det ikke ansatt noen spesialsykepleier som følger opp og koordinerer, men Fransiskushjelpen som har stor erfaring med pasienter med kreft ble koblet inn ved behov. De har også en lege tilknyttet organisasjonen, men er i liten grad på hjemmebesøk.

Når pasienten overføres fra sykehus til hjemmet er det i utgangspunktet fastlegen som har det medisinske ansvaret for pasienten. I fem av intervjuene hadde ikke den syke hatt kontakt med fastlegen. Blant de tre som hadde hatt kontakt med fastlegen hadde han skrevet ut resepter, men hadde ikke hatt kontakt utover det. To ble fulgt opp av fastlegen regelmessig, en gang i uken eller engang per måned. De som ikke hadde kontakt med fastlegen brukte sykehuslegen også når de bodde hjemme. Det var

forskjellige årsaker til at de ikke brukte fastlegen. En datter (47 år) forteller om manglende interesse fra fastlegen og mistillit hos pasienten:

”Hun hadde radert fastlegen ut. Hun hadde jo ikke skjønt noen ting, på en måte. Hadde jo ikke sendt henne på kontroller og ikke fulgt med på noen ting. Det var mor selv som bad om kontrollen, altså... det var...(sukker). Og etter hvert så var hun ikke under noen fastlege. Hun var under regionsykehuset og senere under sentralsykehuset, de hadde ansvaret, det var bare det at hun lå hjemme. De kom jo ikke og så til henne. Så jeg, jeg vet ikke jeg.” (I 1)

Tett tilgjengelige kontakt med sykehuset gjorde fastlegen overflødig. En kvinne (48 år) beskriver:

Fastlegen brukte vi ikke i det hele tatt. S. fikk veldig god kontakt med onkologen på sykehuset, så han brukte han helt tiden. Det var dit vi ringte når vi trengte medisiner og sånn. (I 3)

De som hadde nær kontakt med fastlegen var fornøyd og en pårørende kvinne (78 år) uttrykte det slik:

”Fastlegen skulle skrive resepter så måtte han se pasienten. Det er jo klart. Siden kom han en gang per måned fast. Han var her sist først i mai. Hjemmetjenesten hadde nesten ikke hørt om at fastlegen kommer hjem. Det er helt storartet. De var ”ende forfert”, som vi sier i Nord-Norge.” (I 4)

Alle hadde kontakt med lokal- og regionsykehuset og pasienten måtte til kontroll og innleggelse av og til. Reisen for den syke er krevende og en det er ikke alltid hensikten med poliklinisk oppfølging er klar for den som er syk. Oftest var det regelmessige kontroller som var rutine etter behandling. Nye leger hver gang gjorde at de måtte forklare sykehistorien sin og at tillit måtte bygges opp fra grunnen. De bruker uttrykk som *”meningsløs”, ”lite blir gjort”, ”legene er passive”, ”det er mye venting”* og *”det tar en lang dag”*. De følte at det som var deres aktuelle plager nå ofte ikke ble grepet fatt i. En pårørende 68 år beskriver det slik:

”Når vi kom inn (på sykehuset, min anm.) hver 3. måned så begynte legen å lese journalen mens vi er der. Han bladde og leste, bladde og leste. Hadde det vært én lege så hadde han vært oppdatert når vi kom, men når legen som skulle gi oss trøst eller råd måtte først gå inn å se hva som sto i journalen. Se hva de andre hadde gjort først. Hun tok blodprøver som hun fikk analysert. Og så fikk hun medisiner etter det. Vi får se hvor dårlig du er om tre mnd. var det vi fikk høre. Jeg synes det er litt bittert. Hele turen inn til sykehuset var bare tull.” (I 6)

Innleggelsen på sykehus ble gjort for å løse kompliserte problemer når man trenger spesialkompetanse. To av dem som var syke døde på sykehus fordi symptomlindringen var for vanskelig å få til i hjemmet. Her beskriver en enkemann nødvendigheten av sykehusinnleggelse på slutten:

”Og når du har gått på mange smertestillende i lengre tid er det jo mange organer som ikke holder mål lenger slik som nyrer og ... Det var en nyresvikt på slutten og det greide

vi å moderere slik at det blei en rolig slutt, men det hadde det ikke blitt hvis hun hadde vært her hjemme, for da hadde vi ikke hatt nubbsjanse til å følge opp på samme måte.” (I 8).

Ansvar, samarbeide og tilgjengelighet - et sømløst helsevesen.

Pårørende roser ordninger som er med på å gjøre overgangen mellom sykehus og hjem fleksibel. Åpen retur er en slik ordning. Ordningen er en avtale med alvorlig syke pasienter om at de kan innlegges direkte på avdelingen de er kjent på uten å måtte innlegges via legevakten eller mottakelsen på sykehuset. De beskriver dette som trygt og at terskelen for å ha deres kjære hjemme ble lavere. Enken (48 år) sier:

”Den tryggheten med å vite at du har et telefonnummer. Du kjente jo folk til slutt også. Til posten hadde vi en åpen retur hele tiden. Vi brukte den mye, når det skjedde ting på natta, så måtte jeg kjøre han bort og legge han inn. Og da han ramla siste gangen på avsatsen på trappa, da måtte jeg legge han inn og da turte ikke mannen min noe annet heller.” (I 2)

En enkemann (80 år) beskriver åpen returordningen slik:

”Før det kom så langt at vi så ”skriften på veggen” så hadde vi jo nærkontakt med sykehuset og fikk en åpen passasje. Vi kunne komme og gå når vi ville og kunne legge henne inn når vi ville på sykehuset. Det ga en veldig trygghet.” (I 7)

Pårørende forteller om hendelser hvor det ikke var organisert oppfølging i hjemmet etter sykehusopphold. En datter (47 år) hvis mor var nyoperert og ble sendt hjem beskriver:

”Hvorfor var det ikke da slik at en sykepleier kom hjem en gang daglig og sjekket at alt var i orden. Et eller annet sted måtte hun jo være. Hun var jo høyst dårlig for å si det sann (ler litt). Men det var jo det. (Trekker et tungt pust). Men da var hun jo bare et nyoperert kasus, da var hun jo klar i hodet og gikk ikke på morfin og hadde ikke noe smerte, men kroppen var helt gåen og hun skulle lære seg stomien alene, stakkar”.(I 1)

Pårørende beskriver at det er viktig at noen tar et ansvar for å sy sammen hjelpetilbudet og ansvaret mellom de ulike aktørene må være tydelig avklart. En pårørende forteller at åtte ulike helsetilbud bisto med hjelp i hjemmet på et eller annet nivå. Da er det viktig at dette koordineres fra en instans. Videre fremheves betydningen av å ha klarhet i hvem de skal kontakte hvis noe skjer med den syke og de ikke kan klare å håndtere dette hjemme. Det er behov for en avklaring mellom pasient/pårørende og helsetjenesten om hvem som gjør hva. Et samarbeid er nødvendig for at familiene skal oppleve hjelpen som en lettelse i deres situasjon. Ingen hadde fått utarbeidet ”Individuell plan” slik lovverket beskriver. Informasjonsflyt mellom sykehus og primærsykepleie er nødvendig for at tiltak skal bli videreført i hjemmet eller på sykehuset.

Hjelpen må være lett tilgjengelig for å skape trygghet og minske frustrasjon. Punktlighet fra helsepersonellens side oppleves som svært viktig for pårørende slik at de får mulighet til å planlegge dagen. Kontinuitet i behandling og omsorg fremheves som trygghetsskapende. Det å bli kjent med et fast personale over tid gjør at samarbeidet går lettere. Dette var imidlertid ikke entydig. En pårørende sier at det kan være greit at det

er forholdsvis mange så lenge de har den samme kompetansen og at måten de tilnærmer seg familien på i hovedsak er lik.

En pårørende (69 år) er kritisk til mangelen på kontinuitet blant legene:

”Det skulle vært en lege som skulle ha fulgt hele veien. Det er klart han skal ha ferie og reise bort. Det er ikke slik å forstå, men jeg tror det skulle vært litt mer kontinuitet at legen følger pasienten.” (I 6)

Kunnskap og kompetanse

Gjennom erfaring over flere måneder og år beskriver de pårørende klart betydningen av kompetanse for å kunne gi hjelp i samsvar med behovene hos den syke. En av de intervjuede valgte å ta sin søster ut av sykehjemmet fordi hun opplevde manglende kompetanse og uverdige forhold. Pleierne må være faglig dyktige innen for lindrende behandling og omsorg. Dette betyr kompetanse innen medisin og kreft for å gjennomføre en god symptomlindring, ferdigheter i sykepleie og evne til nærhet og kommunikasjon. I tillegg kreves et sett holdninger som er preget av empati, medmenneskelighet og ønsket om å tjene en annen. Lang erfaring som gjør at man tar initiativ, viser trygghet og utstråler ro er også nødvendig for at pårørende skal klare å stå i situasjonen med sin syke hjemme. Det påpekes også at man trenger spesialkompetanse i omsorg av alvorlig syke og døende. En pårørende kvinne (47 år) formulerer noen av kvalitetene slik:

”Det var en tilstedeværelse fra sykepleieren som ikke bare var pleie, men en som kan situasjonen og som skjønner at det er et døende menneske og som forstår at man går sakte, snakker rolig, sitter der litt etter at man har gitt omsorg og ikke bare gjør pleien sin og går. At du har den roen og verdigheten rundt måten å pleie på er viktig. De er spesialister på dette og gjør at det er en annen type pleie. Den atmosfæren som er i det rommet er annerledes når noen skal dø og det synes jeg var veldig flott. Det ble liksom så verdig og så fint det hele. (sukker)... og ikke sånn der dårlig tid.” (I 1)

En enke (48 år) sier det på denne måten:

”Det var på slutten da han ble virkelig dårlig det var spesielt fint å ha sykepleieren her som hadde veldig peiling. Hun var veldig rolig. Og så visste hun hva hun snakket om. Og så var hun veldig flink med han.” (I 3)

Tilgjengelige ressurser

Pårørende har opplevelser som peker på utilstrekkelig offentlig satsning innen palliativ omsorg i primærhelsetjenesten. Knapphet på ressurser gjør at hjemmeomsorg kan være vanskelig helt frem til livets slutt. Dette fører til at den personlige kostnaden ved å gjennomføre omsorgen kan bli for stor for den enkelte pårørende og at familien ikke har et reelt valg om hjemmeomsorg. Pårørende mener at omsorg i hjemmet kan være en totalt sett rimeligere løsning for samfunnet. En kvinne beskriver det slik:

”Men det kunne jo ikke være så dyrt for det offentlige helsevesen denne løsningen, for å si det mildt. Og dermed kunne de kanskje stått seg på å bygge ut hjelpetilbudet hjemme... Alle vil jo helst være hjemme i sin egen seng for den saks skyld. Og heller dø

der enn på et hospital, ikke sant. Og hvorfor ikke legge opp et system som gjør at det faktisk er mulig uten at det må være pårørende som melder seg ut av alt.” (I 1)

Pårørende påpeker at det i livets siste fase er det behov for intensivt hjelp spesielt de siste døgnene. En pårørende beskriver hvordan de ble involvert i kommunens økonomi når det skulle vurderes mulighetene til å få nattevakt de siste nettene:

”Nå orker vi ikke mer. De voksne døtrene mine og jeg var så slitne og det leiter jo på både fysisk og psykisk. Så spurte vi på hjemmesykepleien om de kunne klare å skaffe en nattevakt. Ja, så fikk de skrangla sammen penger til en natt og en av dem måtte ta en ekstra vakt. Det var én vakt, men uka er jo syv netter. Så da gikk det på V. og B. (døtrene, min anm.) igjen. Det synes jeg er skuffende og rart at de ikke skulle ha såpass med penger i reserve at de kunne leid inne en sykepleier til å ta sånne ”turn’er”. Når man vet hva det betydde for M. å være hjemme, eller kanskje de ikke visste det! Vi visste det! I ettertid har det skuffa meg vel-dig. Det er jo ikke så mye penger det er snakk om. Det er jo over forholdsvis kort tid.” (I 6)

En del pårørende har en oppfatning av at alvorlig syke kreftpasienter, hvor målet er lindrende behandling, ikke blir prioritert. En sier at de blir prioritert fremfor andre syke og gamle. En annen målbærer holdningen om at så lenge du er oppgitt får du ikke plass på sykehus. Til tross for knappe ressurser, opplever de i stor grad at sykepleierne gjør det som er mulig innen for rammene. Noen ga også uttrykk for at mer alternative behandlingsformer slik som massasje skulle vært tilgjengelig i hjemmet. I dag er det tilfeldig om sykepleieren kan og vil gi den type avspenning/lindring. Sykepleierens omsorg blir også en modell for de pårørende og de kan lære seg ferdigheter av helsepersonalet. En kvinne gir eksempel på kreativ sykepleie:

”Ja, egentlig og så var sykepleieren veldig flink til å finne ut ting, massasje, som gjorde det mer behagelig for han. Hun hadde også massasjekurs som hun hadde tatt i Tyskland. Han fikk veldig tillit til henne. Så han hørte ofte mer på henne enn på meg. Som sagt så hadde hun også mye peiling på medisiner. Selv om hun ikke kunne skrive ut, så hadde hun forslag til hva som kunne hjelpe: ”Kan vi ikke prøve det, for det har hjulpet før.” (I 3)

Relasjonen til helsetjenesten – å møte endring og skape trygghet

Å bli møtt med respekt og omsorg

Intervjuene viser fellestrekk hos de pårørende i hvordan de ønsker å bli møtt. Pårørende gir også uttrykk for hvordan de og deres kjære ikke ønsker å bli møtt. Individuell tilpasning av omsorgen til den enkelte familie er av stor betydning.

Gjensidig respekt kommer tydelig til uttrykk i intervjuene. Dette handler om at familiene med deres ressurser og behov blir sett. Den som er syk og hans/hennes liv må bli styrende for omsorgen sykepleieren gir. Familiene gir respekt tilbake til pleieren ved å ta i mot omsorgen, gi uttrykk for at det letter situasjonen, men også ved å se sykepleierens behov. Til tross for den ulike situasjonen som pleier og pasient står i, sees

en type gjensidighet i forholdet. Gjennom at familiene opplever å bli respektert og gjør gode erfaringer, oppnås tillit. Tilliten har med å kunne stole på pleieren. Dette trykker situasjonen for den som er syk og pårørende. Gjensidig tillit åpner igjen opp for en bedre dialog.

Gjennom intervjuene komme det også frem mangel på respekt som utvises av helsetjenesten. Mangel på respekt får i noen tilfeller uttrykk som maktbruk og føles som overgrep. En slik situasjon kom frem i forhold til helsepersonells holdning i møte med pasientens tro på alternativ behandling.

Pasienten møter helsevesenet med sine liv. Dette innebærer også den enkeltes strategier for å opprettholde helse. Slike strategier er for eksempel endringer i kosthold, egenaktivitet og alternativ/komplementær behandling. Pasientene er bærere av storsamfunnets trender og holdninger til hvordan god helse kan oppnås. Deres syn på hvordan man fremmer god helse er individuell. Alternativ behandling blir belyst i intervjuene. Pasientene oppfordres av helsepersonell til å opplyse om alternativ behandling da vil kunne ha konsekvenser for den medisinske behandlingen. På tross av dette møtes pasientene med varierende grad av respekt for deres standpunkt til alternativ behandling. For pasientene betyr alternativ behandling at de gjør noe selv for å bedre sin helse. De tror på dette som et supplement til skolemedisinen og har vært gjennom en beslutningsprosess mellom tro og tvil før de har startet med alternativ medisin. Alternativ behandling gir for enkelte et håp i en tid av håpløshet. Å bli møtt med arroganse i forhold til alternativ behandling oppleves av pasienten som mangel på respekt. Helsepersonells negative holdning til alternativ behandling er til dels medisinsk faglig fundert, men kan også være emosjonelle holdninger på bakgrunn av generell skepsis til andre tilnærminger enn skolemedisinen. Helsepersonell må være varsom med hvordan man uttrykker denne type skepsis i fare for å frata pasienten håp. En datter (47 år) sier det slik:

”... mor var veldig redd for å fortelle at hun brukte alternativ medisin... når hun var innlagt hang hele hennes liv i gunsten til de legene... hun ville ikke at de skulle bli sure på henne for at hun gjør noe som de ikke vil. Så hun var livredd for det. (Hun fortalte om den alternative behandlingen, min anm.)... og så ble legene på sykehuset rasende på henne og sa at: Vi vil ikke ha noe av det. Hvis du skal komme her å få Taxol så skal vi ikke ha noe innblanding av noe annet.” (I 1)

Det er ulike holdninger til alternativ behandling blant helsepersonell. Respekten og forståelsen fra hva den alternative tilnærmingen betyr av håp for den enkelte pasient er et nødvendig utgangspunkt for en god dialog. Hvordan legen kommuniserer omkring temaet vil være avgjørende for hvordan budskapet oppfattes. Det å lytte til hva pasienten sier om alternativ behandlings betydning for ham/henne, viser respekt for den enkeltes valg. Legens presentasjon av tilbudet om behandling fra skolemedisinen og hvilke konsekvenser det har for en eventuell kombinasjon med alternativ behandling mottas på en helt annen måte når pasienten opplever at de møtes med respekt.

Kommunikasjon

Pårørende beskriver hvordan de ønsket at informasjonen skulle være. De bruker ord som ”direkte”, ”korrekt”, ”utilslørt”, men sier samtidig at den samtidig må ha noe

positivt i seg. Informasjonen må være klar og helsearbeideren må kunne gi enkle svar. Andre sier at man samtidig ikke nødvendigvis behøver å si alt. Pårørende beskriver svært ulike behov hos deres kjære i forhold til åpenhet om sykdommen. En åpen informasjon må gis med lydhørhet og varsomhet med respekt for den enkeltes ståsted. Profesjonell kompetanse er en forutsetning for å gi god omsorg. Videre forteller pårørende at de selv og deres kjære er positive til at pleierne formidler erfaring fra alvorlig sykdom og død i egen familie. Det skaper trygghet at helsepersonell på bakgrunn av sin erfaring, privat og gjennom jobb, viser at de forstår situasjonen familien er i og kan forklare hvorfor problemer oppstår når helsen blir svekket. Likeledes føler den syke og pårørende at de blir ivaretatt når pleieren iverksetter tiltak som bedrer situasjonen. Pårørende opplever at noen utenfor dem selv er med på å ta ansvar for situasjonen. Pårørende gir omsorg og pleie, men de fleste har aldri vært i en liknende situasjon tidligere. Kommunikasjonen omkring de problemene sykdommen gir har både en forebyggende, pedagogisk og lindrende funksjon.

Språket er en viktig faktor for å lykkes med kommunikasjon. Dårlige kunnskaper i norsk kan vanskeliggjøre kommunikasjonen. Pasienter som har hørt dårlig, ofte eldre, er en annen utfordring for å få en meningsfull dialog. Det er avgjørende for god omsorg at pasienten får formidlet sine behov og at de blir forstått. Likeledes er det nødvendig at sykepleieren forklarer pasienten og gjør pleien forståelig i samsvar med pasientens behov. En kvinne (78 år) beskriver den palliative omsorgen på sykehjemmet før hun tok hjem sin jevngamle søster:

Det må være et krav at de skal kunne en del norsk. Her skal de kommunisere med tunghørte syke mennesker. Maten sto der. For å klage; maten var ikke tilrettelagt, den sto på bordet til henne. Hun sto opp selv og forsøkte å spise med delprotesen som var i stykker og vi klarte ikke å få henne til tannlege, så var det ikke greit. Oksesteik ble servert... det skal tygges. Hun spiste havregrøt til frokost, det var hun fornøyd med.” (I 4)

Helsearbeideren er vanskelig å forstå og pasienten har vanskelig for å høre. Måltidet tilpasses ikke behovene til kvinnen som har vanskelig for å tygge. Helsearbeideren klarer ikke å fange opp eller legge til rette slik at pasienten klarer å spise et næringsrikt og godt måltid. I stedet fører situasjonen til et negativt opplevelse for den syke med smerter fra delprotesen, ernæringsmangel, en negativ opplevelse av noe som kunne vært en god sosial stund og en påminning om å ikke strekke til. Hun sitter igjen med en følelse av å ikke klare å formidle sine behov. Videre er det en redsel hos pasienten for å si i fra fordi hun ikke vil oppleves som vanskelig i et miljø hun er avhengig av. En konsekvens av mange fornedrende episoder var i dette tilfellet at søsteren tok henne ut av sykehjemmet og gav omsorg hjemme til livets slutt.

Kontinuitet - en mulighet til å bli kjent

Hjemmet er en privat sfære. Å få ukjente i huset kan kjennes vanskelig for den syke og familiene. Helsearbeideren som kommer på hjemmebesøk er en fremmed som skal nærme seg og bistå med omsorg på livets mest intime områder. Pårørende beskriver at de har et ønske om å møte omsorgsgiverne før det blir gjort en avtale om omsorg i hjemmet for å sikre at behov og tilbud er i samsvar med den sykes behov. For å slippe sykepleieren inn i den private sfæren må relasjonen være god. Pårørende presiserer at et

godt mellommenneskelig forhold mellom helsearbeideren og den som er syk er nødvendig. De to skal trives med hverandre. For å bli kjent kreves tid og at de samme pleierne kommer igjen.

En enke (47) beskriver det slik:

”Vi fikk først en sykepleier som hadde veldig god kjemi med mannen min. Det er også veldig viktig når du skal ha noen som skal være hjemme i hjemmet ditt og som du skal sitte og prate litt med og som du egentlig ikke kjenner, så må det være litt kjemi og det fungerte veldig bra. Så dro hun på ferie og så fikk vi en til som da ikke var noe spesiell kjemi. Og da fant vi fort ut at dette er ikke noe vits i og så kom en ny sykepleier”. (I 3)

Det er stor variasjon i hvilken innflytelse den syke og pårørende har på valg av pleiere. Praksisen i hjemmetjenesten er svært ulik når det gjelder denne type medbestemmelse. I noen distrikt får pasienten mulighet til å ”plukke” den pleieren den syke har god kontakt med slik at denne får en funksjon som primärsykepleier. I andre tilfeller blir den syke tildelt mer eller mindre tilfeldig en av de som er på vakt og de opplever ikke at de har noen som er primærkontakt. Dette kan få konsekvenser for om den syke og pårørende vil ta i mot tilbudet om omsorg i eget hjem.

Dødens aspekter

Håp og ”dødsdom”

Håpet følger pasienten fra første sykdomstegn til død. Håpet svinger og kan veksle mellom realisme og et håp som er mer en drøm eller et ønske. Disse ulike dimensjonene av håp kan eksistere side om side. For enkelte er håpet av åndelig art: ”Tro på helbredelse eller noe som kommer etterpå”. Håpet er tidlig i forløpet knyttet til å bli frisk. Senere i sykdomsforløpet når siktemålet med behandlingen ikke lenger er helbredelse er håpet ”å leve lengst og best mulig”. Til slutt får de beskjed om at man heller ikke har noen livsforlengende behandling å tilby. Dette beskrives som ”dødsdommen”. Noen fikk fastlagt hvor lenge de hadde igjen å leve, andre fikk høre at ”nå er det ikke mer vi kan gjøre”. En pårørende beskriver dette som at ”fra da var det som om trappetrinnene gikk nedover hele veien”. Mot slutten er hovedmålet å lindre. Fortsatt er håpet til stede hos den syke. Håpet endrer seg for mange til et håp som er mer knyttet til konkrete mål slik som ”å få leve og oppleve neste sommer”. For noen er den aller siste tiden preget av håpløshet. Den syke resignerer når han kjenner kroppen ikke fungerer. Han innser at det ”Ikke er noe håp” og kan gi opp. Erkjennelse om at ”det bare er et utfall – døden ” gjør at mange tross sin tilstand gjør forberedelser til tiden etter egen død: Planlegging av begravelse, skriving av testamente og å ta farvel med familie og venner.

Den enkeltes håp influerer på de pårørendes liv. De får en rolle i å være med å opprettholde håpet og gå med sin kjære etter hvert som håpet endres. Pårørende velger forskjellige strategier for å klare dette. De vil ikke vite mer om sykdommen enn sin kjære eller de klarer å være med den syke i håpet selv om de er veldig klar over hvor alvorlig situasjonen er. En pårørende beskrev seg selv som ”ankeret som alltid trodde på en mulighet”. Håpet ser ut til å være en drivkraft til å klare å leve videre og til å klare å

gjennomleve svært vanskelige perioder med sykdom og trussel om død. En pårørende sier det med disse ordene: ”Håp gir krefter til å være oppreist til slutten”. Håp er knyttet til mening med livet og mening i tilværelsen. Familie og venner er med på å gjøre hverdagen mest mulig normal og meningsfull. En del pårørende opplever lidelsen så sterk på slutten at de har et ”håp om at han snart må få dø”.

Pasientens tillit til at sykepleieren klarer å lindre er med på å påvirke håpet og på denne måten kan man bidra til at mål blir oppnåelige og å bedre kvaliteten på livet som leves. Helsepersonell må ha en innsikt i håpets betydning og være i håpet. Presten får også en viktig rolle for noen som samtalepartner mot slutten av livet. Noen tar selv aktiv kontakt med åndelige ledere eller pårørende eller helsepersonell foreslår å tilkalle en prest. En enke (48 år) beskriver endring i håp:

”Så egentlig så er det to forskjellige sykdomsperioder. Det var den tiden før romjula (tre måneder før han døde) og den etterpå, for den før den inneholdt mye håp, ikke sant. Etter at vi fikk dødsdommen i romjula visste vi at det gikk bare en vei. For da var det ikke noen håp. Vi trua fram et tidsperspektiv, selv om de ikke kunne si noe. ”Det er maks seks måneder”, sa legen. Det gikk seks måneder og seks dager. Det jeg har tenkt på sånn etter hvert var at det var veldig kort tid. Det gikk fryktelig fort og vi skulle omstille oss både han og jeg og familien og alt. Alt gikk så fort og så kan du si etterpå at det var bra det gikk fort, for på slutten føltes det at tiden gikk sakte for da ble jo han sykere og sykere og det ble verre og verre, ikke sant. Da ønsket du at det skulle gå veldig fort, men da gikk det dobbelt så sakte.” (I 2)

Den viktige tiden

Tiden før døden setter punktum er svært viktig i de pårørendes liv. Nære forhold og bånd brytes. Dagene har et innhold som er langt fra hverdagslig. Det kan uttrykkes som en høytid som må møtes med verdighet. Dette er ikke en høytid som preges av glede, men av sykdom, sårbarhet, redsel og angst. I relasjonen mellom pårørende og den døende kan det spilles på hele følelsesregisteret fra humor til fortvilelse. Tiden er intens, begrenset og dyrebar. Mange ulike behov hos familie og venner kommer frem. For mange blir dette en tid for forsoning og atskillelse.

Pårørende beskriver på den ene siden hver ekstra dag som de kan få sammen med sin kjære som en ”stor gledelig bonus” samtidig som de opplever ”døden som en lang prosess”. Det kan synes som at når døden kommer så oppleves det som en plutselig forandring og at ”det skjer over natten” en sier at ”jeg ville ikke innse at det var så nære”.

Fra den ”grusomme” til den fredfulle død

I befolkningen generelt er det forestillinger om ”dødskampen” noe som også blir beskrevet i litteratur og kunst. Pårørende i denne studien innehar de samme holdningene og flere har et bilde av døden som noe grusomt. Dette mener de er en mulig grunn til at så få får mulighet til å dø hjemme. I intervjuene er det redselen for smerter og det å bli kvalt som fryktes mest mot avslutningen av livet.

Gjennom intervjuene belyses erfaringer med ”den grusomme død” og den ”fredfulle død”. Det er her ikke snakk om at den enkeltes død nødvendigvis er enten grusom eller fredfylt. Den kan inneholde begge aspekter. Pårørende beskrev at tiden (uker) før selve dødsøyeblikket var svært utfordrende og i perioder grusom, mens selve dødens inntreden var mer rolig. Kreft er en sykdom som kan ramme alle deler av kroppen og et hvert organsystem kan i utgangspunktet svekkes. Det er store helsefaglige utfordringer knyttet til den lindrende pleie og behandlingen i de siste månedene og ukene før livets slutt. Likeledes krever dødspleien de siste dagene personalressurser med kunnskap, trygghet og erfaring.

Døden er brutal. Den rammer den enkelte med tap av alt. En grusom dødsprosess preget av plagsomme fysiske og psykiske symptomer er det gode muligheter for å begrense ved god pleie og behandling. Den enkelte helsearbeider kan også ved sitt nærvær og i møte med pasient og pårørende bidra til å gjøre døden mindre grusom ved å gjøre situasjonen mer forutsigbar og trygg. Et mål blir derfor å sette i verk tiltak for at døden skal oppleves mest mulig fredfylt for den som er syk og hans familie.

Pårørende tar i flere av intervjuene opp problematikken omkring dødshjelp. De forteller om at den som var syk tenkte å ta livet sitt på grunn av bivirkningene som kom på grunn av cellegiftbehandlingen. Videre beskriver de konfliktsituasjoner der den som var syk ønsket hjelp til eutanasi fra pårørende, mens de i stedet forsøker å gi håp for å motivere for å leve. Noen av dem gir selv uttrykk for at det i en så uverdigg og krenkende situasjon bør være mulighet for eutanasi og hevder også at det vil være å lette samfunnet for en byrde. Hadde det ikke vært regulert så sterkt gjennom lovverket ville enkelte pårørende kunne vært behjelpelig med å bidra til eutanasi. Dette må sees som et sterkt uttrykk for den fortvilelsen pasient og pårørende er i.

Den grusomme død viser seg på varierende måte ofte gjennom fysiske symptomer som smerter. I beskrivelsen ligger uverdigheten i situasjonen og de føler at symptomene burde vært lindret bedre av helsetjenesten. Den grusomme død har også andre aspekter slik som at den som er syk ikke lenger er ved bevissthet, men preget av uro og forvirring eller ikke lenger har kontroll over situasjonen eller sin egen tilværelse. En datter gir et eksempel på handling på tross av følelsen av maktesløshet i møte med sin gamle mor:

”Lidelse for henne var at hun hadde vondt. Du blir ubehjelpelig. Du kan jo ikke gjøre noe. Så det jeg gjorde var å massere henne, masserte armene og bena for hun lå jo bare der. ... Det synes hun var helt nydelig og det kunne jeg sitte og gjøre i timevis, ikke sant. Bena og hodet hennes... jeg kunne ikke massere på kroppen hennes. Hun hadde vondt, ikke sant. Hun hadde jo sånne ødemer i foten, så foten blir helt hoven. Og når jeg masserte regelmessig mye, begynte det å gå vekk igjen, for det er vel mangel på blodsirkulasjon, vil jeg tro.” (I 1)

Eksempelet over belyser også dreiningen fra en opplevelse av grusom død til en fredfull død. En fredfull død kan gjøre avslutningen av livet til en fin opplevelse. Den kan karakteriseres med smertefrihet, mental klar og bevisst eller stille sovende, rolig. En fredfull død forbindes med optimal takling av situasjonen i forhold til symptomlindring og trygghet om det som skal skje. En eldre enkemann beskriver døden til sin kone slik:

”Klokka var akkurat fem om natta da hadde hun akkurat stoppa å puste. Da var hun varm og helt som hun hadde vært før om morgenene når jeg sto opp. Det var ingen forskjell nå bortsett fra at nå pustet hun ikke. Ellers var det ikke akkurat samme ansiktsfargen. Hun så ut som hun lå og sov da. Så ringte jeg til sykepleieren i hjemmesykepleien (puster og begynner å gråte)... hun kom jo med en gang selvfølgelig, hun bor nedi bygda så det var jo ikke lange trippen. Og så hadde vi blitt enig med henne om at hun skulle ha beskjed med det samme kona mi var død. Jeg ringte henne og etter seks minutter så var hun her. Når hun kom så hadde jeg allerede lukket munnen og øynene hennes og så la jeg en pute under her da (viser på haken sin, min anm.) så munnen skulle holdes igjen.” (I 6)

En verdi som står sterk blant de intervjuede er at døende ikke skal være alene. De skal ha noen ved sin side som kan lindre ubehag eller tilfredsstille ønsker og gi trygghet. Dødsøyeblikket ses på som noe helt spesielt og pårørende har ønske om å være til stede. For en del pårørende føles det riktig også å være delaktig under stell av den døde.

Omsorg ved livet slutt

Å få være aktiv i forhold til sine ressurser ser ut til å gi livet mening. I dette ligger også det å være med på å ta valg i slutten av livet. Å bli stadig mer hjelpetrengende oppfattes som noe av det vanskeligste for den syke. Det økende behovet omsorg må gis fra andre i lys av å opprettholde verdighet for den hjelpetrengende.

Med mindre krefter kommer et økende behov for ro for den syke. Ro må derfor gjennomsyre den omsorgen som gis. Pårørende fremhever at flytting av pasienten fra hjem til institusjon som svært negativ i denne fasen og det stiller store krav til den tverrfaglige kompetansen som tilbys til i hjemmet. Pleien gjennomføres skånsomt med liten belastning for pasienten. Den syke orker ikke så mye lengre og selv samtale kan bli for mye og dette stiller krav til å utholde stillhet og være tilstedeværende. ”Langsomhetens kultur” kan være et begrep som er dekkende på omsorgen eller ”gå ned i tempo”. En pårørende beskriver det slik:

”Man kan ikke komme med et tempo. Når man er frisk og rask har man et tempo som menneske, ikke sant, man kommer fort inn i rom og man prater høgt og sånn. Og det er sånn (hun hysjer ned med hender og stemme, min anm.). Jeg løp rundt i huset og akkurat når jeg gikk rundt svingen og skulle inn på rommet så gikk jeg helt... ned... i tempo, bare for å være i hennes greie, ikke sant?” (I 1)

Det at hjemmesykepleien kan faget sitt og samarbeider godt med legen i denne tiden gir trygghet. Trygghet oppnås gjennom andre forhold slik som at det er ressurser nok til å få avlastning så pårørende er sikret nødvendig søvn. Fleksibiliteten viser sykepleietjenesten ved at de går inn i situasjoner som tjener helheten, men som kan være på siden av det sykepleiere vanligvis gjør slik som å gi massasje som lindrer eller lage et lite måltid. Dette kan gjøre at man får færre personer inn i omsorgen og man bestreber en kontinuitet. Regelmessighet er også av stor betydning for den syke og pårørende. Det å vite at lege og sykepleier kommer gjør at de slipper å lure på om de får hjelp til problemene som oppstår. Samtidig er det behov for lett tilgjengelig personell når situasjonen topper seg og det føles som krise i hjemmet. Eksempler på dette kan være å ha mulighet til å ringe hvis noe skjer og vite at hjelpen kommer raskt.

DISKUSJON

Diskusjon av metode

Dannelse og generering av data – forskerens forforståelse

Jeg valgte Grounded theory (GT) som kvalitativ metode, men kunne også fått besvart problemstillingen med andre kvalitative metoder som også er anvendbare for å få frem pårørendes perspektiv, livsverden og opplevelser. Jeg valgte metoden da det er forsket forholdsvis lite på området og da GT er anvendbar for å ved beskriving av sosiale prosesser. Åtte intervjuer ble gjennomført.

Det er en fare for å miste nyanser ved transkriberingen. Enkelte steder virket mine utsagn kalde og uten innlevelse når jeg så dem på trykk. Selv om jeg i transkriberingen også registrerte hendelser og reaksjoner hos informanten, slik som gråt, sinne, latter, pauser og liknende, var det av stor verdi å skrive memos både i forbindelsen med intervjuet og under hele prosessen slik at man bevarer nyansene og refleksjonene man gjør underveis. At hele prosessen gjøres av én person gjør at informasjon som er av mer intuitiv karakter ikke mistes. På den annen side taler teksten for seg selv etter hvert i analysen slik at det er mulig for en annen forsker å gå inn i materiale og finne det samme. I kvalitativ metode er forskeren instrumentet eller verktøyet. Den enkelte forskers fokus og erfaring farger funnene som blir løftet frem. Jeg er sykepleier, mann med bakgrunn fra palliasjon til kreft- og aidspasienter. Jeg valgte temaet ut fra erfaring, interesse og fordi jeg gjennom praksis ser behovet for å få mer kunnskap i fagfeltet palliasjon om pårørendes situasjon. Likeledes var deres observasjon fra hvordan den syke ble møtt nyttig for å forstå hvordan de opplevde helsepersonell og møtet med helsevesenet. Under intervjuperioden jeg har forsøkt å være åpen i forhold til temaet og latt det som de enkelte pårørende har båret frem få fokus. Tema som pårørende har løftet opp har jeg prøvd å gå videre inn på i de neste intervjuene. Dette er en god måte for å få utdypet viktige tema. Selv om jeg ikke har flere enn åtte informanter opplevde jeg en metthet, det vil si at det ikke fremkom ytterligere hovedfunn, etter seks intervjuer, men de to siste intervjupersonene tilførte nyanser og fylde til hovedkategoriene. Intervjumaterialet, 120 maskinskrevne sider, er et rikholdig materiell. Det kom opp mye interessant som ligger utenfor problemstillingen for denne oppgaven. Jeg har derved ikke hatt mulighet for å utnytte alt av informasjon som ligger i materialet.

Utvalget

Etter at jeg hadde satt opp kriterier for utvalget var det sykepleierleder i de tre organisasjonene som spurte pårørende som passet til kriteriene. Jeg drøftet disse kriteriene og utvelgelsen nøye med sykepleierne. Det var allikevel til dels utenfor min kontroll om det var pasienter de utelukkete på grunn av egne vurderinger og jeg derved har mistet informanter som kunne gitt meg andre versjoner av "virkeligheten". Det kan for eksempel tenkes at de i hovedsak valgte ut pårørende de hadde et godt forhold til og som var fornøyd med tjenesten de hadde fått. Det var også begrenset hvor mange pårørende som til enhver tid svarte til kriteriene og man kan si at på den måten er dette et bekvemmelighetsutvalg. Til tross for dette mener jeg at konteksten er grunnleggende

lik og at jeg har fått frem både bredde og dybde i forhold til problemstillingen. For å få bredden har jeg også valgt pårørende i ulike omsorgs og livssituasjoner. Jeg har også hatt mulighet å finne pårørende som jeg tror kan gi mer informasjon om temaer som jeg har søkt å forfølge. Utvalget er ikke "representativt" i statistisk forstand, men jeg har forsøkt å få en bredde av de komplekse ulike livssituasjonene pårørende og pasient lever i. Jeg har et inntrykk av at alle informantene hører til middelklasse eller høyere middelklasse og dette kan peke i retning av at det i tillegg til gode sosiale ressurser også må være tilstede gode økonomiske og boligmessige forhold for å si ja til hjemmeomsorg. Om det er tilfeldig at det er denne gruppen pårørende som ble rekruttert, har jeg ikke mulighet til å ha noen formening om. Funnene som presenteres viser situasjonen for de menneskene som ble intervjuet. Av de som ble spurt samtykket alle til å delta.

Validitet og generaliserbarhet

Funnene er ikke direkte generaliserbare da de gjelder for utvalget, men funnene bør være gjenkjennbare for pårørende og helsepersonell som jobber i innen hjemmeomsorg til familiene hvor en er alvorlig kreftsyk og vil kunne fungere som refleksjonsgrunnlag i forhold til egen praksis. Metodens styrke er at den er tett knyttet til den virkeligheten pårørende har opplevd og deler, og at forskeren abstraherer og har mulighet til å sammenlikne og kontrastere tidligere funn med de senere intervjuene.

Lindrende enheter på sykehjem og hospice har ikke vært et ønsket alternativ for den syke i de familiene jeg intervjuet, selv om det har vært tilgjengelig. Hadde jeg valgt et prospektivt og ikke et retrospektivt design, hvor jeg fulgte en gruppe palliative kreftpasienter over tid ville jeg trolig sett en stor variasjon i hvor man fikk omsorgen den siste tiden, men i og med at jeg allerede i utvelgelsen valgte familier som hadde gitt omsorg hjemme er det logisk at det var der pasienten i hovedsak hadde vært. Det ville allikevel ikke vært overraskende å finne familier hvor det hadde vært en veksling mellom hjemmeomsorg og omsorg på hospice og lindrende enheter på sykehjem.

Etisk vurdering

Regional komité for medisinsk forskningsetikk forslag til endringer i informasjonsskrivet (vedlegg 4) ble fulgt, men SND mente at det skulle presenteres et alternativ til lydopptak av intervjuet. I designet til studien var intervju en del av metoden og det var ikke lagt opp til alternativ. Jeg argumenterte for dette og det ble forstått. Å notere mens jeg intervjuet kunne vært et alternativ, men jeg ville ha mistet mye konsentrasjon og informasjon.

Metoden er på mange måter krevende for den som blir intervjuet. De var i en sårbar situasjon, selv om det var gått to minst to måneder siden de mistet sin kjære. Intervjuene gjorde at pårørende gjenopplevde den intense perioden og gråt ble en del av samværet ved noen av intervjuene. To av mennene fikk tilbud om oppfølging i forhold til bearbeiding av sorgen. Sorggruppe var aktuelt for den ene, mens oppfølging fra hjemmesykepleier var aktuelt for den andre. Det er uklart om dette behovet ville blitt avdekket uten intervjuene. Allikevel uttrykte alle informantene at det gjennom intervjusituasjonen hadde vært godt å få snakke om tiden som de hadde gjennomlevd.

Diskusjon av resultat

Kjerne kategorien ”En streben mot å gjenopprette hverdagslivets rytme og å mestre endring” inneholder en dobbelthet; at man først og fremst ønsker stabilitet og normalitet og når det ikke er mulig, forsøker å leve med endringene gjennom dannelsen av et nytt ståsted hvor man tilpasser seg endringene i livssituasjonen. I denne mestringsprosessen har helsepersonell en viktig og komplisert rolle. Gjennom tre tema vil jeg belyse samhandlingen mellom tjenesteyter, sykepleieren og tjenestemottaker, den som er syk og pårørende.

Helsearbeiderens møte med familier i endring

Gjennom intervjuene undret jeg meg over at helsepersonell hadde en forholdsvis liten plass i de pårørendes fortellinger. Pårørende er hovedpersonen i sine fortellinger og har hatt de største omsorgsoppgavene. Gjennom over 20 år som sykepleier opplever jeg at sykepleiere ofte betrakter sin rolle i omsorgen til syke og deres familier som en hovedrolle. Opplevelsen av hovedrollen kan ha med at vi er involvert i de mest intime områder av familiens levemåte og at det engasjerer oss. Pårørende i materialet roser sykepleierne som har gjort det mulig å være hjemme det meste av den vanskelige tiden. Sykepleieren har en uvurderlig rolle i forhold til å forebygge, være med å behandle og gi omsorg, men har en birolle og er en buffer og katalysator på samme tid. På dansk heter buffer en ”stødpude” – en som tar av for trykk, balanserer, vil vi kanskje si på norsk. Med buffer så mener jeg en som kan hjelpe familiemedlemmene til å forstå hverandres situasjon. Med katalysator mener jeg en som fremmer prosesser i forhold som hjelper den syke og pårørende til å forstå den situasjonen de er i og også forstår hva som kan hjelpe familien til å leve så normalt som mulig og iverksetter tiltak for å muliggjøre dette.

Ved reduksjon i allmenntilstanden og økende behov for hjelp hos den kreftsyke endrer rollene mellom familiemedlemmene seg. Endrede roller er en trussel mot ønsket om å leve så normalt som mulig, men samtidig en nødvendighet for å klare de nye utfordringene i hjemmet og samlivet. Familiestrukturer er bygget opp om omkring den normale hverdagen og denne strukturen er en del av det som binder familien sammen. Ved endring av rollene løses strukturen opp. Det som holder familien sammen sent i sykdomsforløpet er blant annet ønske om å gjøre godt, et etisk bær, men også historien man har hatt sammen og de kjærlighetsbåndene som alltid har vært der. Fokuset på omsorgsoppgaver kan gjøre at tidligere handlinger som bekreftet samhørigheten ikke lenger er mulige å gjennomføre og at derved noe av ”limet” i relasjonen blir borte. Familieforhold kan også styrkes i forbindelse med alvorlig sykdom. En felles oppgave med og for den som er syk, kan skape rom og nærhet i samværet. Intensiteten i situasjonen kan føre til at hverdagslige konflikter blekner og at eksistensielle områder og forsoning får stor betydning.

En av hovedkategoriene i analysen belyser endring og balanse i forholdet mellom pårørende og den som er syk. Endringene kommer tydelig til uttrykk i parrelasjonene. Hvor det blir en tydelig endring i relasjonene fra symmetrisk ektefelle/ektefelle til asymmetrisk hjelper/mottaker. Parforholdene har egne strategier for å prøve å unngå endring, men det er et uttrykt behov og en mulighet for at helsepersonellet som har den

tetteste kontakten med dem kan gå inn å fremme mest mulig normalitet i situasjonen og stimulere til at paret også beholder viktige deler av sine normale roller.

De pårørende som ble intervjuet ønsket at sykepleieren skulle være en samtalepartner for familien. Sykepleieren bør iverksette ulike tiltak for å bidra i denne prosessen alt etter hvilke utfordringer familien står over for. Ved å drøfte endringene i livssituasjonen og hvordan man best kan forholde seg til den endrede virkeligheten kan man forstå den syke og familiens behov og iverksette tiltak som er med på å opprettholde en mest mulig normal situasjon. Det kan dreie seg om å tilpasse leilighet eller huset slik at den som er syk klarer seg mest mulig selv eller tilrettelegge arbeidstid slik at det blir mulig å beholde jobben på tross av kreftsykdommen. Senere i forløpet kan det være tiltak for at pårørende skal få opprettholde viktige gjøremål utenfor hjemmet som bekrefter hans/hennes rolle og som har bidratt til balanse i deres samliv. Dette kan være aktiviteter som å drive regelmessig trening. Her blir det viktig å gjøre dette legitimt for pårørende og kommunisere viktigheten av å få fokuset noe vekk fra den intense situasjonen som den syke og pårørende til en hver tid er i. Mot slutten av livet vil helsearbeideren kunne være med i samtaler som forbereder en atskillelse mellom de to. Dette kan være samtaler om fremtiden for den som skal leve videre, testamente eller begravelse. Andre tema kan være hvem som skal ha omsorg for barna etter at mor eller far er død.

Det er hele tiden familiemedlemmene som styrer denne prosessen og hvilke tema som skal opp. Det er av uvurderlig betydning at sykepleieren signaliserer en åpenhet for å gå inn i denne typen tema. Helsearbeiderens erfaring fra liknende situasjoner er av stor verdi for familien som har lite erfaring og kompetanse på dette feltet, som også er forbundet med tabu. Man rører dessuten ved eksistensielle områder som er av en svært privat karakter. For å gå inn i temaene kreves det å ha tillit fra familien, ha kunnskap og erfaring og ha en varhet i forhold til familiens kultur. Tillit er ikke noe man har, men noe man opparbeider seg i møte med hver familie. Familiene har en holdning til hva en sykepleiers ansvarsområde og virke er. Ikke alle er klar over sykepleierens kompetanse på kommunikasjon og at hun/han kan være en samtalepartner og en som går veien sammen med familien i denne perioden. Wennman-Larsen og Tishelman viser (32) at pårørende forventer lite fra sykepleiere ut over praktisk hjelp. Mangel på forventninger kan føre til mangel på handling fra sykepleierne. På bakgrunn av dette er det viktig at den profesjonelle omsorgsgiveren presenterer hva man kan bistå med, har en tydelig åpen holdning og tør gå inn i disse situasjonene. Jeg våger påstanden at sykepleiere som gruppe er like sårbare som andre i møte med døden. I hjemmesykepleien er variasjonen av utfordringer stor. Mange er ikke spesielt skolert til omsorgen for alvorlig syke og døende. Sykepleiere som virker i dette spenningsfeltet bør ha tilbud om veiledning sammen med sine kollegaer for å dele erfaringer og dyktiggjøre seg i det nære møtet med pasienter og pårørende. Denne tilstedeværelsen fordrer tid, kontinuitet og ressurser. Gjennom intervjuene finner jeg eksempler på at dette ikke alltid er tilfredsstillende løst i organisasjonene sykepleierne jobber i. Helsepersonellet må ha en kunnskap om endringer av fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell karakter som oppstår i den syke og pårørendes situasjon ved alvorlig sykdom. Først da kan man hjelpe den enkelte familie med å leve så normalt som mulig og å bevare en større grad av balanse i forholdet.

Åpenhet om sykdom og død i omsorgen

Hermansson (15) beskriver livskvalitet i livets slutt gjennom å "leve livet ut". Dette er en kvalitet som kommer til uttrykk når den som er syk føler at også denne delen av livet har en mening og verdi. Gjennom informantene kommer ulike oppfatninger og strategier frem om hva som gir livet verdi og hva som kan gjøre den siste tiden vanskelig. Kunnskap om egen sykdom og forventet prognose har betydning for muligheten til å ta valg og innrette seg i forhold til de utfordringene som familiene står over for. Materialet viser at den som er syk og hans/hennes pårørende velger svært ulike strategier for åpenhet omkring sykdommen. Fra en full åpenhet hvor familien har fått informasjon om sykdommens alvorlighetsgrad, forventede utfordringer i tiden frem til død og sågar har bedt legen om å få vite forventet levetid basert på statistikk og den enkeltes situasjon. Andre familier er realistiske, vet at den syke ikke kan bli frisk, snakker om sykdommen, men håper allikevel på helbredelse. Noen familier velger en strategi hvor man ikke ønsker å vite hvor alvorlig situasjonen er, lever som før og tar en dag av gangen. I noen familier har de nære familiemedlemmene den samme informasjonen. I andre er det noen som vet og andre som ikke vet. Den syke kan være den som ikke ønsker å vite, mens de ønsker at f.eks. datteren skal vite. Ingen av de pårørende i materialet ønsker å ikke vite om prognose, bortsett fra en; han ønsket ikke å vite for å være solidarisk med sin kone. Årsakene til at den som er syk ikke vil vite kan være frykt for døden og å skulle forlate denne verden, å skjerme eller skåne familiemedlemmer, eller på grunn av redsel for å miste håp og kraft til å leve videre. "Å leve som før" så normalt som mulig er et ønske hos alle. Mestring av den endrede tilværelsen vil være forskjellig. Mestring sees også hos de som ikke vil vite, men det kan være vanskelig for pårørende at de ikke kan snakke om atskillelsen eller tiden etterpå. Materialet er nordmenn med norsk kulturbakgrunn. Selv med en så vidt homogen gruppe finner man svært ulike handlingsmønstre. Materialet sier ikke noe om ulikheter knyttet til kjønn eller alder.

Måten befolkningen møter alvorlig sykdom og død vil prege den som er syk og familiene. På tross av at døden er en del av livsløpet har vi med vestlig kulturbakgrunn ikke et "naturlig" forhold til den. Einar Førde (48), politiker og NRK-sjef døde av kreft 59 år gammel. Han sier at "døden på mange måter har blitt en spottende hån mot rasjonaliteten i vårt moderne samfunn". I denne rasjonaliteten kan vi løse alle problemer og sykdommer kan leges. Døden er ikke naturlig, vi skal seire over den, den blir dermed et nederlag for den som er syk og skal dø, de pårørende og for helsepersonell. Med fokus på at man selv kan påvirke og er ansvarlig for egen helse vil døden kunne få et drag av skam og personlig nederlag. Sykepleier og lege har mulighet til å samtale med den som er syk og pårørende om døden og dødsprosessen og kan være med på å bryte ned fordommer, sette ord på tanker om egen død og gjøre dem bedre i stand til å møte utfordringene. Dilemmaet er at man er redd for å frata håp. Helsepersonell må ha innsikt i håpets betydning og hva som er håp for den som er syk. En åpen informasjon må gis med lydhørhet og varsomhet med respekt for den enkeltes ståsted. Håp endrer seg for pasienten og pårørende fra håp om helbredelse til mer konkrete håp som å få oppleve en høytid med sine nærmeste, oppleve en vår til, få en god død eller av mer åndelig art "å bli tatt i mot av Jesus". Pasientens tillit til at sykepleieren klarer å lindre er med på å påvirke håpet og på denne måten kan man bidra til at mål blir oppnåelige og å bedre kvaliteten på livet som leves.

Helsearbeideres kultur har betydning for hvilken grad av åpenhet som kommuniseres omkring pasientens sykdomstilstand til pasient og pårørende. Kulturen vil være forskjellig hos ulike yrkesgrupper, om man jobber i en "setting" hvor alvorlig sykdom og død er en del av hverdagen og om man har personlige egenskaper, kunnskap og praktisk erfaring i å snakke om temaet livets avslutning. Field og Cropp (49) har gått gjennom litteratur gjennom 30 år for å se på utviklingen av kommunikasjonen mellom helsearbeidere og pasient om alvorlig prognose, den siste tiden og døden. De finner at det har vært en klar endring fra en tilbakeholdenhet på 60-tallet til en mer åpen holding. Forfatterne refererer til Glaser og Strauss som var noen av de første som så på helsearbeideres holdninger og handlemåter i forbindelse med kommunikasjon omkring døden. Forfatterne har forsøkt å sette stikkord for hvilke konsekvenser ulike informasjonsstrategier fører til for pasientene. Man kan si at den lukkede holdningen på 60-tallet kan føre til isolasjon, den var pasient-ekskluderende, var angstskapende og var kontrollert av det medisinske miljøet. Endringen til full åpenhet som ideal på 80-tallet var preget av at døden var blitt et tema og at man var opptatt av å dele tanker med og støtte til den døende. Den hadde preg av pasientdeltakelse og beslutninger ble ofte tatt i team. Det ser ut til at åpenheten har tatt en annen form det siste tiåret og forfatterne snakker om at fagmiljøet nå praktiserer en betinget åpenhet. I tillegg til at man ønsker å dele tanker med og støtte den døende er det også en større aksept og varhet for fornektning. Informasjon er i større grad pasientstyrt. Pasienten velger hvilken grad av åpenhet han/hun ønsker og er mer med på å kontrollere informasjonsflyten. Ved at den som er syk blir tatt mer hensyn til og vurderer hva som er riktig for seg tenker man at denne informasjonsstrategien gir en mer positiv psykososial balanse for pasienten.

Funnene i artikkelen er gjenkjennbart når det gjelder hvordan pårørende beskriver hvordan informasjon har blitt gitt og mottatt. Dette representerer endringer som har vært innen kreftomsorgen. Palliative pasienter tilhører ulike medisinske disipliner. Ikke alle fagområder er like vant med problemstillinger knyttet til livets slutt og det kan være behov for større grad av refleksjon om kommunikasjon slik at det kommer ulike grupper palliative pasienter til gode.

En del av de pårørende i materialet har klare budskap om hva som er konfliktfylt i forhold til det å ikke skulle vite. De snakker om spenningsforholdet som blir når den som er syk ikke vil vite og ikke innser situasjonen de er i. Det kan føre til en ensomhetsfølelse hos begge og det er ikke en felles plattform for kommunikasjon. Den som er syk er i en ensom situasjon i utgangspunktet. Pårørende forteller om samhold og nærhet som oppstår når begge får vite hvor alvorlig sykdommen er. Det blir også vanskelig å planlegge fremtiden slik som tilpasning av boligen, hvis den som er syk ikke vil vite noe om hvordan sykdommen vil utvikle seg.

Selv om prinsippet om at pasienten skal være med å styre informasjonen er gjeldende finnes det situasjoner hvor man som helsearbeider møter et etisk dilemma. Et eksempel er der familier hvor små barn har vokst opp hos biologisk mor som skal dø og sosial far, men barnet er ikke adoptert. Biologisk far lever og det er store muligheter for at han ønsker retten til barnet. Å avklare med mor hva hun ønsker i en slik situasjon er svært avgjørende. I slike tilfeller kan det være nødvendig og riktig å informere mor om at hun kommer til å dø av sykdommen selv når hun ikke har ønsket å vite hvor alvorlig

sykdommen er. Hensynet til hva som skal skje med barnet kommer før hensynet til den som er syk (50).

Gjennom intervjuene kommer det frem hvordan pårørende ønsker at helsearbeidere skal formidle informasjonen. Informasjonen må individualiseres. Den skal ta hensyn til hva pasient ønsker å vite. Å få pasienten til å fortelle hva han/hun tenker om fremtiden kan være en god start for å få en innsikt i hva pasienten ser for seg av tidshorisont og egen sykdom. De ønsker en åpenhet, men samtidig at man ikke behøver å si alt. Informasjonen bør være direkte, klar og enkel. Den må også ha noe positivt i seg. "Nå har vi ikke noe mer å tilby deg" eller "Nå er det ikke noe vi kan gjøre" er budskap som kan oppfattes som at man er "gitt opp som menneske". I forbindelse med igangsetting av behandling bør pasienten vite hva som er hensikten med behandlingen og derved om man har et kurativt, livsforlengende eller lindrende siktemål. Det går an å signalisere at noe kan gjøres uansett, vi kan lindre ubehag og plager, og at vi som helsearbeidere vil hjelpe helt frem mot døden. Det er viktig at tillit er bygd opp i forhold til pasient og pårørende før en slik informasjon gis. Pårørende og pasient bør begge være tilstede for å høre samme informasjon. Dette gjør det lettere å dele og bearbeide diskusjonen. Likeledes bør både lege og sykepleier være tilstede slik at det er mulig å gjenta og drøfte innholdet med pasienten i ettertid. Enkelte av de intervjuede pårørende mener at de i noen tilfeller skal informeres før den syke for å være forberedt og klar til å støtte den som er syk når informasjon gis. Dette kolliderer med prinsippet om at det er den som er syk som skal få informasjonen først og skal være med å bestemme hvem andre som skal få informasjon.

De nordiske landene blir stadig mer heterogene med tanke på religioner og befolkningsgrupper med sitt eget sett verdier, religion og kulturell bakgrunn. I tillegg til å se hver enkeltes pasient og families ønsker og behov har helsearbeidere en utfordring og forstå mennesker fra andre kulturers holdninger og atferd i forhold til sykdom og død.

Et stabilt og fleksibelt tilbud om hjelp for å mestre hverdagen

Pasienter ønsker å ha påvirkning på hvor de ønsker å motta omsorg den siste tiden i livet. For pasient og pårørende blir det offentlige helsetilbudet en viktig faktor for om man klarer å få til en verdig avslutning på livet i hjemmet. Informasjonen om helsetjenestens tilbud må være tilgjengelig slik at pasient og pårørende kjenner til det og kan være med på å ta valg i forhold til hva slags type omsorg de ønsker å benytte seg av. Dette innebærer aktiv informasjon fra helsepersonell om tilbudene og hva de representerer. Informantene uttrykker behovet for et nært samarbeid mellom primærhelsetjeneste og sykehus. I offentlig debatt snakker man om en samordnet helsetjeneste, et sømløst helsevesen hvor man til enhver tid blir ivaretatt på riktig nivå. Med riktig nivå mener man så nær hjemmet som mulig og på det medisinske nivå som er nødvendig for kvalifisert behandling, pleie og omsorg. Informasjon om helsetilstanden, behandling og tiltak må kommuniseres og koordineres mellom de ulike nivå i helsetjenesten, mellom sykehus og primærhelsetjenesten. Gjennom intervjuene kommer det frem at pårørende må tas med i planleggingen. Pårørende og pasient skal vite hvem som har ansvar for hvilke deler av omsorgen når de har behov for tjenester fra flere instanser. Helse- og omsorgsdepartementets satsning på rett til "Individuell plan"

(34) er et forsøk på å gi koordineringen en struktur gjennom et verktøy. Individuell plan var ikke brukt i av helsepersonell i familiene. Lovverket som regulerer rett til individuell plan var på dette tidspunktet relativt nytt.

Et annet kritisk punkt i vekslingen mellom sykehus og hjemmesykepleie har vært høy terskel for innleggelse av pasienter på sykehus, med omstendelige innleggesprosedyrer. Dette har gjort at den syke og familiene har vært redde for å skrives ut til hjemmet. Det har over en 20-årsperiode vært praktisert en "Åpen returordning". Dette innebærer at pasienten som sykehusavdelingen kjenner fra før tar imot pasienten direkte og ikke via legevakt eller mottakelsesavdeling. Dette er en ordning som føles som en trygghet for dem det gjelder. Samtidig ser man at ordningen også kan føre til at primærhelsetjenesten fraskriver seg ansvar for pasientene og legger dem inn istedenfor at primærhelsetjenesten utvikler kompetanse i forhold til pasientgruppen. Pasienten kan således bli et offer for ansvarsfraskrivelse i helsetjenesten. Denne gruppen bør så langt det er mulig få kvalifisert omsorg i eget hjem, vurdering av et sykehusbasert palliativt team og lett tilgang på oppfølging på sykehuset når det er behov for det.

Pårørende påpeker at det er behov for at medisinsk faglig personell som kan være med å vurdere vanskelige medisinske situasjoner som oppstår i pasientens hjem uten at pasienten må flyttes på. Fastlegen skal være den som har ansvar for behandlingen til syke hjemmeboende (33). Pårørende beskriver at det ofte ikke er fastlegen som den syke har hatt kontakt med, men spesialisten på sykehuset hvor pasienten er behandlet. Pasienten har blitt fulgt opp av spesialist i forbindelse med kreftbehandlingen og fastlegen har derved mistet kontakt med pasienten. Når spesialist har fulgt opp pasienten er det ofte ikke mulighet for hjemmebesøk og tett oppfølging. I mange tilfeller velger fastlegen å ikke involvere seg i hjemmeomsorgen. Den manglende deltakelsen fra fastlegene kan være på grunn av at de forholdsvis sjelden har oppfølging av kreftpasienter sent i forløpet og er usikker på denne type behandling og omsorg. Hjemmesykepleiere uttrykker at de ofte føler seg faglig ensomme i beslutninger knyttet til vurdering og behandling av pasientene i de tilfeller hvor fastlegen ikke følger opp pasienten. Dette medfører vanskelig tilgang til legetjeneste med stor grad av utrygghet. Mange avgjørelser overlates til hjemmesykepleierne som er involvert. De familiene hvor den som var syk hadde regelmessig kontakt med fastlegen forteller om tryggheten han/hun inngir ved oppfølging av familiene. Kvaliteten på omsorgen som gis i hjemmet vil påvirke behovet for akuttinnleggelse på sykehuset eller overflytting til sykehjem og også muligheten for å avslutte livet i hjemmet. Sykehusbaserte ambulerende team som kan reise hjem til pasientene tilknyttet palliativ enhet på sykehus vil også kunne bidra til at pasienter får mer tid hjemme og mulighet for avslutte livet i eget hjem. Jordhøy et. al beskriver i en clusterrandomisert studie gjennomført i Trondheim (51) at i intervensjonsgruppen som ble fulgt opp av eget palliativt program utgjorde hjemmedød 25 % av de som døde, mens i kontrollgruppen som ble fulgt opp på tradisjonelt vis var kun 15 % som døde hjemme. Det siste er omtrent tilsvarende det vi finner for hjemmedød i befolkningen generelt. Liggetiden på sykehus ble ikke signifikant redusert, men tiden på sykehjem ble. Forfatteren påpeker at det også er behov for et bedre faglig tilbud på sykehjemmene tilpasset palliative pasienter. Hjemmesykepleiere som har kompetanse om og erfaring med omsorg for alvorlig syke kreftpasienter vil være avgjørende for å skape den nødvendige tryggheten. Kreftsykdommen vil virke inn

på hele den syke personen og familien. Det er derfor behov for en omsorg som dekker fysiske, psykiske, sosiale og åndelige /eksistensielle behov. I intervjuene fremhever de pårørende at noe av det mest kritiske i forhold til å holde ut for pårørende var det å få sove. Dette støttes av tidligere studier (52) og hvor Rollison og Carlson (53) angir søvnproblemer hos 51 % av de spurte pårørende. Ved hjemmeomsorg bør det finnes et trygt hjemmetilbud også på natt. Pårørende sier at muligheten til å ta seg inn ved å få søvn er avgjørende. Mulighetene og begrensningen for hjelp bør kommuniseres tidlig i kontakten med primærhelsetjenesten. Alternative løsninger til hjemmeomsorg slik som avlastning på sykehjem bør også drøftes som en mulighet for den syke og familien.

Primærhelsetjenesten vil variere med hensyn på ressurser og kvalitet fra bydel til bydel eller fra kommune til kommune. Det er behov for en mer likverdig kvalitet på tjenestene og en standard for tilbudene innen palliasjon. Til tross for at studien inneholder et utvalg informanter fra tre kommuner knyttet til Oslo og omliggende kommuner, alle tett befolkete områder med kort vei til sykehus, finner vi en ulik organisering og ulik tilgang på helsetjenester. Helsepersonell har behov for kunnskap om omsorg til alvorlig syke og døende og har en utfordring i å planlegge omsorgen i forhold til dette. Både å sørge for nok personalressurser, trygghet, kompetanse og kontinuitet.

Norge er et langstrakt land med svært varierende befolkningstetthet. Dette skaper også ulikhet i nærhet til sykehus, sykehjem, hjemmesykepleie, akutt hjelp og palliativ kompetanse hos helsepersonellet. Det ville vært interessant å sammenlikne helsetilbudet til alvorlig syke kreftpasienter i mer griskrendte strøk og sett på kvalitet i omsorgen og opplevd livskvalitet for de syke og deres pårørende.

Gjennomgående er de intervjuede pårørende godt fornøyd med den hjelpen de har fått fra det offentlige. Til tross for de har gjennomlevd en svært krevende tid med sin kjære som døde 2-11 måneder før intervjuet, sier alle at de ville gjort dette igjen.

KONKLUSJON

Analysen viser at det er mange områder som oppfattes som lidelse hos den alvorlig syke hjemmeboende kreftpasienten den siste tiden. Også for pårørende byr denne tiden på svært mange utfordringer av fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell art. Pårørende har lite erfaring i å gi denne omsorgen og både den som er syk og pårørende vil måtte tilpasse seg nye roller. Helsepersonell har en utfordring i å hjelpe pasient og pårørende med å opprettholde roller og senere tilpasse seg til nye roller.

Kjerne kategorien ”En streben mot å gjenopprette hverdagslivets rytme og å mestre endring” beskriver at pasient og pårørende først og fremst ønsker stabilitet og å leve så normalt som mulig. Å velge hjemmeomsorg er i seg selv et ønske om normalitet. Helsepersonell må ha en varhet i forhold til det livet familien har levd før sykdommen og tilrettelegge forholdene slik at den syke mestrer mest mulig av dagliglivets gjøremål og den endrede livssituasjonen.

Det er av betydning at helsepersonell har erfaring og kompetanse innen palliasjon for å kunne få tillit hos familien og være ønsket som samtalepartner, sykepleier og lege. Pårørende etterlyser oppfølging fra fastlegen i hjemmet. Pårørende har stort behov for hjelp til å møte ”den kompliserte omsorgen”. Ved økende grad av helsesvikt vil sykepleieren igangsette tiltak for å lindre pasientens plager og være med å bearbeide endringene og tapene som helsesvikten medfører. Sykepleieren har også en forebyggende rolle i det å forberede pasient og pårørende på situasjoner som kan oppstå og hvordan familien kan møte dem.

Åpenhet omkring alvorlig sykdom ser ut til å være av betydning for balansen i familien. Informasjonen om sykdommen må allikevel tilpasse den sykes ønsker om hvor mye han/hun vil vite. Pasientens ønske om ”å være som han/hun var” og redsel for døden kan gjøre at de ikke ønsker å vite. Informasjon må være direkte og samtidig inneholde aspekter av håp.

Alle pårørende i studien sa de ville valgt hjemmeomsorg igjen. Samtidig peker de på de store utfordringene som de har møtt. De etterlyser et bedre tilbud med mer avlastning især på natt de siste dagene.

Det er to områder som synes viktige å forske videre på innen hjemmeomsorg til alvorlig syke og dødende palliative pasienter. Det kan se ut til at det i stor grad er kreftpasienter med ressurssterke pårørende som i dag nyter godt av avansert palliativ hjemmeomsorg. Hvilke pasientgrupper har i virkeligheten tilgang til omsorg i eget hjem og hvordan kan man gjøre tjenestene tilgjengelig for andre grupper? Det andre temaet jeg ser at det er behov for mer kunnskap om er: Hvordan kan helsevesenet best møte det store antall eldre, alvorlig syke døende med behov for hjemmeomsorg i de nærmeste tiårene, samtidig som antall personer i arbeidsfør alder som kan gi omsorg stadig relativt sett blir færre?

TAKKEORD

Arbeidet med å skrive oppgaven har vært en spennende måte å få fordype seg innen palliasjon som jeg har jobbet med i 20 år. Jeg har fått tilnærme meg faget på en ny måte og med et nytt verktøy. Denne oppgaven ble mulig fordi de pårørende ville dele sine erfaringer fra en av de mest intense periodene av sine liv. Selv om det å skrive en MPH-oppgave på mange måter er et ensomt arbeide hadde den kanskje ikke blitt til uten inspirasjon, samarbeid og støtte fra kollegaer og familie.

Først og fremst vil jeg takke mine to veiledere professor Anneli Sarvimäki, Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (NHV), Göteborg og doktorgradstipendiat Berit Sæteren, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Oslo. Anneli har med sin skarphet og trygghet gitt meg god støtte og ledet meg på rett vei. Berit har vært en uvurderlig diskusjonspartner, pådriver og medmenneske gjennom hele prosessen.

Takk til min tidligere arbeidsgiver Helsetilsynet ved Øyvin Palm som inspirerte meg til dette studiet og til min nåværende arbeidsgiver Rikshospitalet-Radiumhospitalet som har gitt meg permisjon og økonomisk støtte til mastergradsutdanningen.

Takk til Fransiskushjelpen ved Wenche Mohr, Bærum kommune ved Hilde Fjærevoll og Sykehuset Asker og Bærum ved Edel Nandrup som satte meg i kontakt med de hjemmeboende pårørende og takk til tidligere kollega Mette Bråthen som gjennom et prøveintervju ga meg mulighet til å nærme meg intervjusituasjonen.

Når jeg har hatt behov for fri for å arbeide med oppgaven, har kollegaer i Palliasjons-enheten med Nina Aass i spissen vært fleksible og backet meg opp.

Bibliotekene på NHV og min arbeidsplass har vært sjenerøse ved å dele sin kunnskap og stille deres faglighet til disposisjon.

Min største støttespiller har vært min livsledsager. Takk Einar, for den utrolige tålmodigheten og omsorgen du har gitt meg i perioder hvor mitt hovedfokus ikke vært oss, men oppgaven og meg.

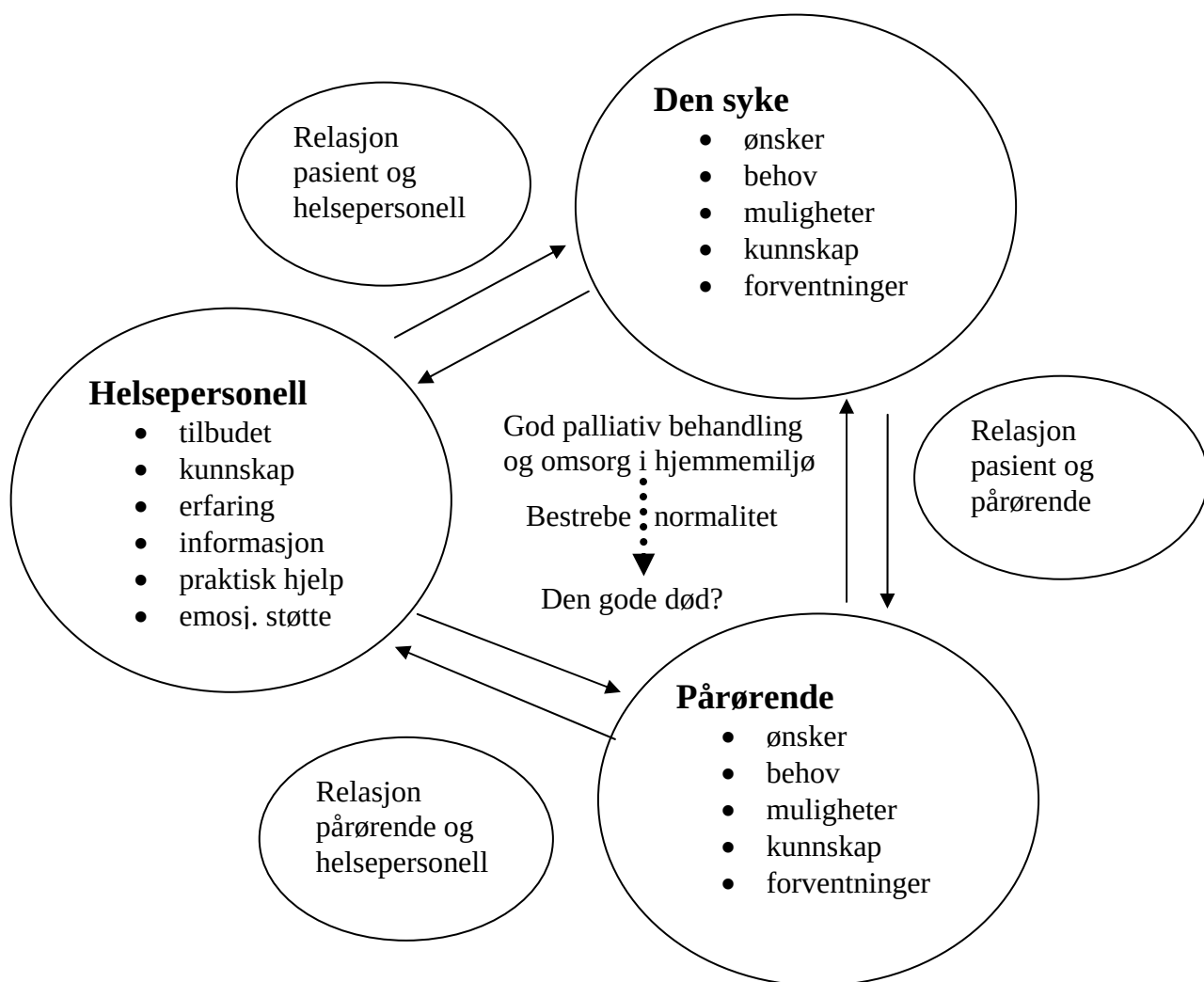
Igjen takk til de pårørende som tok meg i mot i sine hjem og lot meg få innblikk i deres liv.

LITTERATURLISTE

1. Saunders C. Pain and impending death i Wall PD, Melzack R, red. Textbook of Pain. New York: Churchill Livingstone; 1989:624-31.
2. Caplex. www.caplex.no/Web/ArticleView.aspx?id=9326577 [22. januar 2006].
3. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske Lægeforening, 2004.
4. Tema: Palliasjon og kreftpasienter (red.). Sykepleien 2005;17:26-37.
5. Kaasa S, Haugen DF. Fagfeltet palliativ medisin. Tidsskr Nor Lægeforen 2006;126(3):294-640.
6. Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør, Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF. <http://www.palliasjon.no/docs/OversiktPallTiltak05.PDF> [15. Desember 2005].
7. Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke å døende. Oslo: Statens forvaltingsstjenste, Norges offentlige utredninger, 1999. NOU 1999:2.
8. Davies E, Higginson IJ, red. Palliative care: the solid facts. Copenhagen: World health organisation, Centre for Urban Health, 2004.
9. Cancer Pain Relief and Palliative Care, WHO Technical report series; 804, Geneva: World health organisation, 1990.
10. National cancer Control programmes: Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World health organisation, 2002.
11. Andrén-Sandberg Å. Smärta, depression og trøtthet, Amerikansk consensusmöte om palliativ cancerbehandling 15-17. juli 2002. Göteborg: NHV, 2002.
12. Lindring av smerter hos kreftpasienter. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2005. Rapport nr 9-2005.
13. Kaasa S. Palliativ behandling og pleie. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1998.
14. Lindholm L, Eriksson K. To alleviate suffering in a caring culture. J Adv Nurs 1993; 18(9):1354-1361.
15. Hermansson AR. Det sista året- omsorg ock vård vid livets slut. Uppsala: Uppsala Universitet, Institutjonen för socialmedicin, 1990.
16. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber utbildning, 1994.
17. Nissen JS, Leve livet ut - Livskvalitet for døende. Göteborg: Nordiska hälsovårdshøgskolan, 2000. MPH 2000:16.
18. Grande GE, Todd JC, Barclay IS, Farquhar MC. Does hospital at home facilitate death at home? Randomised controlled trail, BMJ 1999;319:1472-1475.
19. Saunders C. in National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World health organisation, 2002.
20. Health 21: An introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region, European Health for all Series No.5. Copenhagen: WHO, 1998.
21. Davies E, Higginson IJ, red. Better Palliative care for older people. Copenhagen: World health organisation, Centre for Urban Health, 2004.
22. Blom E S. Autonomi, beroande, livskvalitet, livets sista månad för 56 cancerpasienter. Uppsala: Uppsala universitet, 2001.
23. Strandmark M. Vård i verkligheten, om människovärde, maktrelasjoner och helhetssyn i profesjonell omvårdnad. Stockholm: Tiger 1995.

24. Kellehear A. Health Promoting Palliative Care. Oxford: Oxford University Press, 1999.
25. Jordhøy MS. The impact of comprehensive palliative care. Results from a cluster randomised trial, Trondheim: NTNU, Department of Cancer Research and Molecular Biology, 2004.
26. Dødsfall etter dødssted. 1991-2000. Statistisk sentralbyrå nettsider. <http://www.ssb.no> [20. januar 2006].
27. Eldre-eksplosjon etter 2010. Statistisk sentralbyrå nettsider. <http://www.ssb.no/vis/emner/00/02/sa32/art-1999-09-28-01.html> [20. januar 2006].
28. Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Delbetänkandet. Stockholm: Socialdepartementet, Statens offentliga utredningar, 2000. SOU 2000:6.
29. Omsorg for alvorligt syge og døende. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 1996.
30. Høiberg EKG. Hvilke faktorer mener pårørende må være tilstede for at personer med langtkommen kreft skal ha mulighet til å dø hjemme? Hovedoppgave i sykepleievitenskap. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap, UIO, 1994
31. Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Uppsala: Uppsala universitet, 1998.
32. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced homecare for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Scand J of Caring Sci 2002;16:240-247.
33. Fra stykkevis til helt - En sammenhengende helsetjeneste. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Norges offentlige utredninger, 2005. NOU 2005:3.
34. Forskrift om individuell plan. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2005
35. Glaser BG, Strauss A. The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine de Gruyter, 1967.
36. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques. California: Sage publications, 1990.
37. Charmaz K. Grounded theory i Smith J, Harré L, van Langenhove (red.). Rethinking methods in psychology. London: Stage, 1995.
38. Halberg L. En kvalitativ metod influerad av grounded theory-traditionen. Göteborg: Göteborgs universitet, Psykologiska institusjonen, 1998. Rapport nr 2 1998.
39. Holm S, Schmidt L. Analyse basert på Grounded Theory. i: Lunde I, Ramhøj P. Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab, kvalitative metoder. København: Akademisk forlag, 1995:222-235.
40. Hartmann J. Grundad teori. Teorigenerering på empirisk grund. Lund: Studentlitteratur, 2001.
41. Glaser B. Grounded Theory, video intervju, University of Sterling, The Grounded Theory Institute. www.groundedtheory.com/vidseries1.html. [15. januar 2004].
42. Glaser B. Constructivist Grounded Theory? 2. september 2002, Forum: Quality Sosial research. www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-02/3-02glaser-e.htm. [20. januar 2004].
43. Fotland H. Det kvalitative forskningsintervjuet, Sykepleien 2000;20:54-57.
44. Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal, 2001.
45. Klepp KI. Når tall ikke strekker til - bruk av kvalitative metoder i medisinsk

- forskning. Tidsskr Nor Lægeforen 1997;117(5):639-640.
46. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Oslo: Tano Aschehoug, 1996.
 47. Nilstun T. Forskningsetik i vård och medicin. Lund: Studentlitteratur, 1994.
 48. Førde E. Eit tabuemne, Kronikk i Bergens tidende, 050303, finnes også på URL: <http://www.bt.no/meninger/kommentar/article86172.ece>.
 49. Field F, Cropp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. Palliat Med 1999;13:459-468.
 50. Barnekonvensjonen. <http://www.barneombudet.no/cgi-bin/barneombudet/imaker?id=1601&visdybde=1&aktiv=1601> [22. januar 2006].
 51. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative care intervention and death at home: a cluster randomised trial. The Lancet 2000;356:888-893.
 52. Grov EK. Død hjemme – hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? Vård i Norden 1999;19(1):4-9.
 53. Rollison B, Carlson M. Evaluation of advanced home care. The next-of-kin's experiences. Eur J Oncol Nurs 2002; 6(2): 100-106.



Vedlegg 2

Modell over rolleendringer i et parforhold ved alvorlig sykdom og betydning av helsearbeiderens intervensjoner

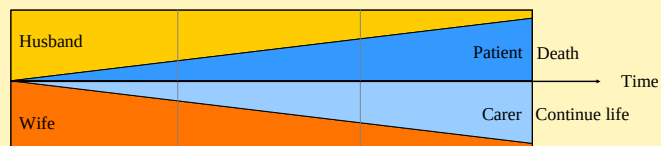
Changes in the relationship between spouses during the course of illness

A) Without intervention from the health care system

B) With intervention from the health care system

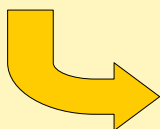
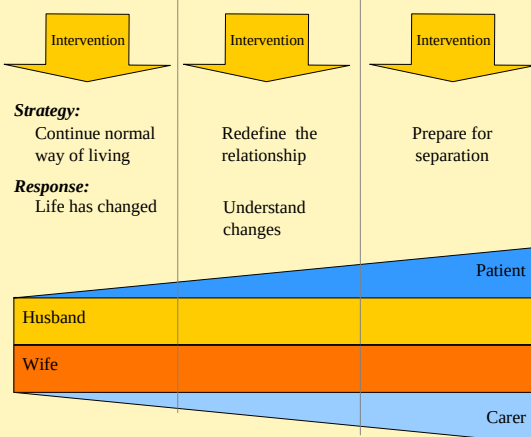
A

The relationship develops from a symmetric relation towards an asymmetric one during the illness



B

With regular intervention a more symmetric relationship can be maintained



Vedlegg 3

Intervjuguide

Sykdommen

Du fulgte moren/mannen/kona/søsteren din i sykdomsperioden. Kan du fortelle om tiden hun/han var syk?

Hva var lidelse for han/henne?

Hva var det som lindret dette?

Pårørendes opplevelse

Hvordan opplevdes det at din ... var alvorlig syk?

Helsevesenet

Omsorgen helsevesenet ga, hvordan opplevdes den?

Hva var viktig og hva lindret?

Hvordan opplevde dere hjelpen dere fikk?

Hva var det viktigste i den hjelpen dere fikk fra det offentlige?

Hva kunne vært bedre?

Pårørendes rolle

Hvilken betydning hadde du?

Hva trengte du for å komme best mulig gjennom dette?

Hvordan ser du på erfaringen du har vært igjennom?

Hvordan er det å leve videre med erfaringen?

Moren/mannen/kona/søsteren din fikk være hjemme til det siste, hva opplevde du som det viktigste for at dette skulle fungere?

Vedlegg 4

Informasjonsskriv til pårørende med samtykke



Informasjon om pårørendestudie

Kjære pårørende!

Dette er en forespørsel om å delta i en forskningsstudie om "Pårørendes opplevelse av hvordan deres nærmeste fikk lindret sin lidelse av helsepersonell ved pleie og behandling i hjemmet". Forespørselen kommer på bakgrunn av kontakten du/dere har hatt med hjemmesykepleien, Bekkestua distrikt.

Mange kreftpasienter ønsker å tilbringe den siste tiden i sitt eget hjem, oftest sammen med en person som står han/henne nær. Dette er en tid med store utfordringer for pasient og pårørende, og hvor behandling, pleie og omsorg fra helsetjenesten kan ha stor betydning. Det foreligger lite forskning om hvordan pårørende beskriver pasientens erfaringer i en slik situasjon. Ny kunnskap om dette temaet vil kunne gi et bidrag til å bedre omsorgen for alvorlig syke kreftpasienter og deres pårørende.

Hensikten med studien er å få kunnskap om pårørendes opplevelse av hvordan deres nærmeste fikk lindret sin lidelse av helsepersonell ved pleie og behandling i hjemmet.

Jeg ønsker å snakke med deg om følgende spørsmål:

Hvordan synes pårørende at pleie og behandling fra hjemmetjenesten og primærlegen lindret deres nærmestes lidelser? Hvordan opplevde pårørende at omsorgen var? Hvordan ønsket de at omsorgen skulle ha vært?

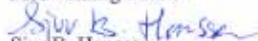
Om du kunne tenke deg å delta i studien betyr det at jeg får mulighet til å samtale med deg om dette. Samtalen vil vare i ca. en time. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Du bestemmer hvor samtalen skal foregå. Hvis du ønsker det kan jeg møte deg i ditt hjem.

Deltakelse i undersøkelsen er frivillig. Du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn til dette. Om det skjer vil det ikke få noen konsekvenser for kontakt med helsetjenesten. Jeg har taushetsplikt og du sikres full anonymitet også når studien vil bli publisert i et fagtidsskrift. Hvis du i ettertid ønsker å snakke mer om noe vi har berørt i samtalen kan du ta kontakt med Hilde Fjærvold, hjemmesykepleien, Bekkestua distrikt, tlf. 41672526 eller undertegnede.

Lydbåndene blir skrevet av og oppbevares innelåst slik at ingen andre enn undertegnede og veileder får tilgang til dem. Når studien er ferdig 1. juni 2005 blir båndene makulert. Det skriftlige datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt. Undertegnede er ansvarlig for dette. Studien er meldt til Regional komité for medisinsk forskningsetikk og til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Jeg er kreftsykepleier ved Kompetansesenter for lindrende behandling og pleie ved Det norske radiumhospital HF, og denne studien er min mastergrad i folkehelsevitenskap ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg. Hvis du har noen spørsmål knyttet til studien setter jeg pris på at du tar kontakt.

Med vennlig hilsen


Sjur B. Hanssen

Prosjektrådgiver/kreftsykepleier

Kompetansesenter for lindrende behandling, Dnr HF, tlf. a.22934922/p.22564505

Formular for skriftlig samtykke

Jeg samtykker med dette å delta i studien om pårørendes erfaringer med å ha gitt omsorg hjemme. Jeg er kjent med hva studien går ut på og at jeg kan trekke meg når som helst uten at det får betydning for videre kontakt med helsetjenesten.

.....
Dato

.....
Navn

Vedlegg 5

Liste over deltakere i studien

Intervju nr	Informant/ Pårørende	Bosted	Omsorg for	Omsorgssted	Tid fra dødsfall til intervju	Andre i familien
1.	Datter 47 år	Oslo/Utlandet	Mor 76 år	Oslo mors hus	11 mnd	Søsken, flyttet ut
2.	Kone 48 år	Oslo	Mann 58 år	Oslo i deres hus	4 mnd	Datter 14 år
3.	Kone 47 år	Oslo	Mann 47 år	Oslo i deres hus	4 mnd	Barn: 15 år og 19 år
4.	Søster 78 år	Oslo	Søster 79 år	Oslo i omsorgsgivers leil.	2 mnd	Ingen
5.	Kone 77 år	Oslo	Mann 80 år	Oslo i deres hus	2,5 mnd	Voksne barn, flyttet ut
6.	Mann 69 år	Asker	Kone 68 år	Asker i deres hus	4,5 mnd	Voksne barn, flyttet ut
7.	Mann 80 år	Bærum	Kone 79 år	Bærum i deres hus	4 mnd	Voksne barn, flyttet ut
8.	Mann 50 år	Oslo	Kone 46 år	Oslo i deres hus	5,5 mnd	Barn 11 år

Ditte, se bort fra dette. Må ikke fjernes da de er lenket til henvisningene I teksten

-
- 1 Saunders C. Pain and impending death i Wall PD, Melzack R, red. Textbook of Pain. New York: Churchill Livingstone; 1989:624-31.
 - 2 Caplex. www.caplex.no/Web/ArticleView.aspx?id=9326577 [22. januar 2006].
 - 3 Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske Lægeforening, 2004.
 - 4 Tema: Palliasjon og kreftpasienter (red.). Sykepleien 2005;17:26-37.
 - 5 Kaasa S, Haugen DF. Fagfeltet palliativ medisin. Tidsskr Nor Lægeforen 2006;126(3):294-640.
 - 6 Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør, Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF. <http://www.palliasjon.no/docs/OversiktPallTiltak05.PDF> [15. Desember 2005].
 - 7 Livshjelp - Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke å døende. Oslo: Statens forvaltingsstjenste, Norges offentlige utredninger, 1999. NOU 1999:2.
 - 8 Davies E, Higginson IJ, red. Palliative care: the solid facts. Copenhagen: World health organisation, Centre for Urban Health, 2004.
 - 9 Cancer Pain Relief and Palliative Care, WHO Technical report series; 804, Geneva: World health organisation, 1990.
 - 10 National cancer Control programmes: Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World health organisation, 2002.
 - 11 Andrén-Sandberg Å. Smärta, depression og trøtthet, Amerikansk consensusmöte om palliativ cancerbehandling 15-17. juli 2002. Göteborg: NHV, 2002.
 - 12 Lindring av smerter hos kreftpasienter. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2005. Rapport nr 9-2005.
 - 13 Kaasa S. Palliativ behandling og pleie. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1998.
 - 14 Lindholm L, Eriksson K. To alleviate suffering in a caring culture. J Adv Nurs 1993; 18(9):1354-1361.
 - 15 Hermansson AR. Det sista året- omsorg ock vård vid livets slut. Uppsala: Uppsala Universitet, Institutionen för socialmedicin, 1990.
 - 16 Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber utbildning, 1994.
 - 17 Nissen JS, Leve livet ut - Livskvalitet for døende. Göteborg: Nordiska hälsovårdhögskolan, 2000. MPH 2000:16.
 - 18 Grande GE, Todd JC, Barclay IS, Farquhar MC. Does hospital at home facilitate death at home? Randomised controlled trial, BMJ 1999;319:1472-1475.
 - 19 Saunders C. in National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World health organisation, 2002.
 - 20 Health 21: An introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region, European Health for all Series No.5. Copenhagen: WHO, 1998.
 - 21 Davies E, Higginson IJ, red. Better Palliative care for older people. Copenhagen: World health organisation, Centre for Urban Health, 2004.
 - 22 Blom E S. Autonomi, beroande, livskvalitet, livets sista månad för 56 cancerpasienter. Uppsala: Uppsala universitet, 2001.

23 Strandmark M. Vård i verkligheten, om människovärde, maktrelasjoner och helhetssyn i profesjonell omvårdnad. Stockholm: Tiger 1995.

Se Bort fra dette. Må ikke fjernes da de er lenket til henvisningene I teksten

24 Kellehear A. Health Promoting Palliative Care. Oxford: Oxford University Press, 1999.

25 Jordhøy MS. The impact of comprehensive palliative care. Results form a cluster randomised trial, Trondheim: NTNU, Department of Cancer Research an Molecular Biology, 2004.

26 Dødsfall etter dødssted. 1991-2000. Statistisk sentralbyrås nettsider. <http://www.ssb.no> [20. januar 2006].

27 Eldre-eksplosjon etter 2010. Statistisk sentralbyrås nettsider. <http://www.ssb.no/vis/emner/00/02/sa32/art-1999-09-28-01.html> [20. januar 2006].

28 Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Delbetänkandet. Stockholm: Socialdepartementet, Statens offentlige utredningar, 2000. SOU 2000:6.

29 Omsorg for alvorligt syge og døende. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 1996.

30 Høiberg EKG. Hvilke faktorer mener pårørende må være tilstede for at personer med langtkommen kreft skal ha mulighet til å dø hjemme? Hovedoppgave i sykepleievitenskap. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap, UIO, 1994

31 Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Uppsala: Uppsala universitet, 1998.

32 Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced homecare for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes an expectations of family caregivers. Scand J of Caring Sci 2002;16:240-247.

33 Fra stykkevis til helt - En sammenhengende helsetjeneste. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Norges offentlige utredninger, 2005. NOU 2005:3.

34 Forskrift om individuell plan. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2005

35 Glaser BG, Strauss A. The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine de Gruyter, 1967.

36 Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques. California: Sage publications, 1990.

37 Charmaz K. Grounded theory. i Smith J, Harré L, van Langenhove (red.). Rethinking methods in psychology. London: Stage, 1995.

38 Halberg L. En kvalitativ metod influerad av grounded theory-traditionen. Göteborg: Göteborgs universitet, Psykologiska institusjonen, 1998. Rapport nr 2 1998.

39 Holm S, Schmidt L. Analyse basert på Grounded Theory. i: Lunde I, Ramhøj P. Humanistisk forskning inden for sunhedsvidenskab, kvalitative metoder. København: Akademisk forlag, 1995:222-235.

40 Hartmann J. Grundad teori. Teorigenerering på empirisk grund. Lund: Studentlitteratur, 2001.

41 Glaser B. Grounded Theory, video intervju, University of Sterling, The Grounded Theory Institute. www.groundedtheory.com/vidseries1.html. [15. januar 2004].

42 Glaser B. Constructivist Grounded Theory? 2. september 2002, Forum: Quality Sosial research. www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-02/3-02glaser-e.htm. [20. januar 2004].

43 Fotland H. Det kvalitative forskningsintervjuet, Sykepleien 2000;20:54-57.

44 Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal, 2001.

-
- 45 Klepp KI. Når tall ikke strekker til - bruk av kvalitative metoder i medisinsk forskning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997;117(5):639-640.
- 46 Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Oslo: Tano Aschehoug, 1996.
- 47 Nilstun T. Forskningsetik i vård och medicin. Lund: Studentlitteratur, 1994.
- 48 Førde E. Eit tabuemne, Kronikk i Bergens tidende, 050303, finnes også på URL: <http://www.bt.no/meninger/kommentar/article86172.ece>.
- 49 Field F, Cropp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliat Med* 1999;13:459-468.
- 50 Barnekonvensjonen. <http://www.barneombudet.no/cgi-bin/barneombudet/imaker?id=1601&visdybde=1&aktiv=1601> [22. januar 2006].
- 51 Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet* 2000;356:888-893.
- 52 Grov EK. Død hjemme – hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden* 1999;19(1):4-9.
- 53 Rollison B, Carlson M. Evaluation of advanced home care. The next-of-kin's experiences. *Eur J Oncol Nurs* 2002; 6(2): 100-106.

