

Masteroppgave

Stine Torp Løkkeberg



Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

Mars 2007

Innhold:

Artikkel : Å dø hjemme – en utfordring. En studie av pårørende og sykepleieres erfaringer.

Essay : Gyldighet i en kvalitativ studie om hjemmedød. Hva er gjort for å sikre gyldighet i min kvalitative studie?

FORORD

For at denne studien har vært mulig å gjennomføre er det flere som bør takkes. Først og fremst takker jeg alle respondentene som sa seg villige til å dele sine erfaringer og opplevelser. Jeg vil også takke min veileder Bodil Ellefsen for lærerike og fruktbare veiledninger. En stor takk skal også kolleger ved Høgskolen i Østfold ha for oppmuntrende og støttende ord underveis. Til sist vil jeg få takke min nærmeste familie for tålmodighet og støtte under denne lange prosessen. En spesiell takk til min kjære mann og mine kjære barn Anders og Amalie for stor forståelse gjennom hele denne perioden.

Fredrikstad mars 2007

Stine Torp Løkkeberg

INNHALDSFORTEGNELSE

ARTIKKEL

| | |
|--|-----|
| Masteroppgave..... | i |
| Introduksjon | 3 |
| Design | 4 |
| Utvalg..... | 4 |
| Tabell 1: Demografiske data om sykepleierne og pårørende og deres forhold til pasienten. | 4 |
| Innsamling av data | 5 |
| Analysen | 5 |
| Etiske overveielser | 6 |
| Funn | 6 |
| Dette vektla de pårørende | 7 |
| Dette vektla sykepleierne | 10 |
| Diskusjon | 12 |
| Styrker og svakheter | 16 |
| Konklusjon..... | 16 |
| Referanser | 17 |
| MANUSKRIPTVEILEDER FOR VÅRD I NORDEN..... | 21 |
| ESSAY | iii |
| 1.0 INNLEDNING..... | 1 |
| 1. 1 Avgrensning | 2 |
| 1. 2 Bakgrunn og hensikt med studien | 3 |
| 1. 3 Betydning for sykepleievitenskapen | 4 |
| 1. 4 Litteratursøk | 4 |
| 2. 0 ETISKE BETRAKTNINGER | 6 |
| 3. 0 DESIGN OG METODOLOGISKE VURDERINGER | 7 |
| 3. 1 Design / Metode | 7 |
| 3. 2 Setting | 8 |
| 3. 3 Utvalg..... | 9 |
| 3. 4 Datainnsamlingsmetode | 11 |
| 3. 5 Analyse..... | 13 |
| 4. 0 PRESENTASJON AV FUNN OG RESULTATER..... | 15 |
| 5. 0 AVSLUTNING..... | 16 |
| REFERANSELISTE..... | 18 |
| VEDLEGG | i |
| Vedlegg 1: Svar fra REK | |
| Vedlegg 2: Svar fra NSD | |
| Vedlegg 3: Søknad til feltet | |
| Vedlegg 4: Svar fra Fransiskushjelpen | |
| Vedlegg 5: Svar fra hjemmesykepleien | |
| Vedlegg 6: Informasjonsskriv til pårørende | |
| Vedlegg 7: Informasjonsskriv til sykepleierne | |
| Vedlegg 8: Samtykkeerklæring | |
| Vedlegg 9: Intervjuguide for pårørende | |
| Vedlegg 10: Intervjuguide for sykepleierne | |

Å dø hjemme – en utfordring

En studie av pårørende og sykepleieres erfaringer

Vitenskapelig artikkel: Antall ord; 5377

Stine Torp Løkkeberg, sykepleier og masterstudent.

Abstract

The Aim of the study was to describe central conditions so elderly patients could die at home. Which experiences had relatives and nurses had with patients who died at home? Which conditions with the patient and the relatives, nurses and the nursing services were decisive to carry out a planned homedeath?

The Method in the study was qualitative and had an explorative design. The study included seven persons and represented four cases where the patient died at home. The selection of respondents included relatives and nurses. The nurses represented both homecare and Fransiskushjelpen. The instrument was a semistructured interview.

The Findings showed that patient had a strong wish and a strong will to stay at home. The relatives were surprised by the help offered by the homecare, and how easily they got remedies. The nurse's ability to create confidence for all the parts was the key to let people stay at home. The nurse's experience was that it was easier to deal with the patients death because it was more natural.

Conclusion: Nurses and relatives had a positive experience when caring for the patient at home.

Key words: Terminal care, palliative care, home care, death and dying, visiting nurse and informal care.

Dying at Home – A challenge

A study based on the experiences of nurses and the next of kin

Introduksjon

Hensikten med denne artikkelen er å beskrive en studie med bakgrunn i erfaringer og opplevelser fra sykepleiere og pårørende, som var tilstede da eldre pasienter fikk dø en planlagt død i sitt eget hjem. Formålet med studien var å få kunnskap om hvilke forhold ved pasienten, de pårørende, sykepleieren samt sykepleietjenesten som var avgjørende for å gjennomføre en planlagt hjemmedød for eldre pasienter.

I 2002 var det 44 401 dødsfall i Norge. Bare 15 % døde hjemme, 39 % døde på pleiehjem/institusjon og 40 % på sykehus (1). En litteraturgjennomgang om hjemmedød viste at dette var en tydelig tendens flere steder i verden. Imidlertid viste flere studier at eldre ønsket å dø i sine egne hjem, men at dette sjelden ble innfridd (2, 3, 4, 5, 6). Årsaken til at dette ikke ble innfridd var ofte manglende ressurser og trygghet hos pårørende samt uforutsigbare komplikasjoner (3).

Det er flere studier som har belyst fenomenet hjemmedød, men få av disse omfattet den eldre pasienten som døde i hjemmet. Følgelig er de fleste studier rettet mot en yngre pasientgruppe (7, 8, 9, 10). Land som USA, England, Canada og Sverige har utviklet hospicebaserte hjemmeomsorgstilbud og disse har en høyere forekomst av hjemmedød enn der slike tilbud ikke er etablert (11, 12, 13). I Norge viser også tall at kommuner med satsning på dette området har flere hjemmedødsfall (14). Modellprosjekter i Skandinavia viser at det er mulig med hjemmesykepleie uten kvalitetstap i omsorg og behandling (15). Beck – Friis viser i sin doktoravhandling at alvorlig syke og døende pasienter som av medisinske grunner må ha sykehusbehandling, kan pleies både bedre og billigere hjemme (6).

Design

Studien er retrospektiv med en kvalitativ tilnærming og et eksplorativt design.

Utvalg

Utvalget besto av en pårørende og en sykepleier til fire case der pasienten fikk dø hjemme, totalt fire sykepleiere fra hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen samt tre pårørende. En pårørende i det ene caset valgte å trekke seg før intervjuene startet.

Inklusjonskriteriene i studien tilsa at det måtte ha gått minimum to måneder fra dødsfallet inntraff til forespørsel kunne reises. De etterlatte skulle av hjemmesykepleien defineres som nærmeste pårørende til eldre pasienter over 70 år som døde en planlagt død i hjemmet.

Sykepleierne skulle være primærkontakter eller vært i kontakt med pasienten regelmessig.

Avdelingsleder eller primärsykepleier tok kontakt med respondentene. Pasientenes behov for hjelp var fra en gang om dagen, til fastvakt store deler av dagen og natten. Alle pasientene hadde diagnosen kreft.

Tabell 1: Demografiske data om sykepleierne og pårørende og deres forhold til pasienten.

| Tilknytning til pasient | Tilstedeværelse i hjemmet til pasienten |
|-------------------------|---|
| Primärsykepleier | Flere ganger i uken |
| Vaktsykepleier | Ukentlig |
| Kontaktsykepleier | Ved behov |
| Kontaktsykepleier | Ved behov |
| Kone | Bor med pasient |
| Datter | Daglig |
| Mann | Bor med pasient |

Innsamling av data

Et semistrukturert intervju ble benyttet. Intervjuguiden inneholdt temaer og forslag til spørsmål utledet av den teoretiske referanserammen. Temaene var samarbeid, sykepleierens og pårørendes rolle i forhold til pasienten, egne erfaringer, beskrivelse av en dag med pasienten og pasientens situasjon.

Intervjuguiden ble pilottestet for å sikre dens holdbarhet, og et analogt lydbånd ble benyttet ved gjennomføring av intervjuene. Refleksive notater ble skrevet pre, per og post intervju. Lydbåndene ble spilt gjennom og sammenlignet med transkripsjonene. Intervjuene foregikk i de pårørendes hjem og på sykepleierens arbeidsplass, og varte fra 45 minutter til 1.5 time. Datasamlingen foregikk over 1.5 måned.

Analysen

En kvalitativ innholdsanalyse ble foretatt for å kunne kategorisere respondentenes erfaringer og opplevelse med hjemmedød. Analysen startet allerede under intervjuet hvor oppmerksomheten var rettet mot å få en forklaring og utdyping av hva respondenten mente underveis. Dessuten ble intervjuet avlyttet før de ble transkribert ordrett av forsker.

Refleksive notater hvor det ble nedskrevet umiddelbare tanker om elementer som fremkom under intervjusituasjonen ble benyttet som et supplement til det audiative. Overflødige ord som ikke hadde betydning for setningen ble eliminert, og forskningsspørsmålet styrte hvilket meningsinnhold som skulle vektlegges. Meningsinnholdet kunne være en eller flere setninger. Videre ble det foretatt en meningsfortetning ved at lange uttalelser ble redusert til enkle kategorier som indikerte forekomst, eller ikke forekomst, av et fenomen. Kategoriene ble tatt fra respondentenes eget ordforråd. I det siste trinnet ble de viktigste emnene i intervjuet samlet sammen i et beskrivende uttrykk, som fikk frem den grunnleggende betydningen av hvordan respondentene opplevde fenomenet hjemmedød (17).

Etiske overveielser

De forskningsetiske prinsippene i Helsinkideklarasjonen ble fulgt, og anbefaling til å gjennomføre studien ble gitt av Regional Etisk Komité og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. For øvrig ble det innhentet et informert skriftlig samtykke fra respondentene. De fikk både skriftlig og muntlig vite at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten konsekvenser, og at de var sikret konfidensialitet og anonymitet (18).

Funn

Resultatene som blir presentert viser flere viktige forhold knyttet til pasienten, sykepleieren og pårørende som er betydningsfulle i planleggingen av en hjemmedød.

Det fremkommer at det er pasienten selv som har *tatt initiativ* og vært tydelig på at de *ønsket* å være hjemme den siste tiden. Å være hjemme så lenge som mulig tolket noen av respondentene som et ønske om å være hjemme og leve hjemme så lenge som mulig, ikke nødvendigvis å dø hjemme.

De pårørende strakk seg langt for at pasienten skulle få ønsket om å være hjemme oppfylt. En av de pårørende var veldig skeptisk og redd for å ha pasienten hjemme, men valgte likevel å følge pasientens ønske. Hun sa:

”Og jeg synes det ble veldig vanskelig, det ble veldig kaotisk når hun sa at hun ville være hjemme. Da var det mange tanker som kom på en gang. Hva gjør vi, og hvordan skal det gå? Men hun sa selv at hun ville absolutt hjem”.

Noen av respondentene mente at pasienten på bakgrunn av egen *erfaring og tidligere opplevelser* ikke ønsket å være på sykehus eller institusjon. De hadde tilbrakt mye tid på sykehus og ønsket å slippe dette. Noen hadde også negative opplevelser forbundet med det å være innlagt i institusjon og selv være pårørende. En pårørende sa:

”Hun hadde jo vært på sykehuset da og så det som et mareritt og skulle dø på et sykehus. Eller at hun kom på gamlehjem. Det var noe hun ikke kunne tenke seg å gjøre. Vi har jo vært og besøkt venner som har havnet på pleiehjem og det er jo en deprimerende opplevelse”.

Dette vektla de pårørende

De pårørende var opptatt av at pasienten *hadde det godt* den tiden de bodde hjemme. En av de pårørende mente moren hadde blomstret opp etter at hun kom hjem. Pasienten hadde levd et rikt liv i hjemmet sitt og noen av pasientene hadde fått reist på ferieturer med sine nærmeste.

Slik beskrev en pårørende den siste sommerturen til hytten:

”Og vi fikk en sykeseng der nede og hjemmesykepleie. Ja, helt utrolig. Og vi fikk rigget han med. La ned passasjerstet og jeg kjørte bilen. For da lå han jo med hodet helt bak og det gikk helt fint. Og han var så fornøyd. Da lå han på samme måten som her ved vinduet å kunne se ned på brygga og barna som badet”.

Pasienten kunne ha smerter og ubehag, men de opplevde at de *ble godt hjulpet*. Pårørende trekker frem plager som smerter, kvalme, nedsatt appetitt og urinveisinfeksjon. Pasienten ble smertelindret med Durogesic plaster, milde smertestillende i suppositorier og morfinpreparater. En pasient hadde fått smertepumpe de siste ti dagene, en annen pasient ble innlagt på sykehus i korte perioder for blodoverføring.

Samtidig opplevde flere pårørende de *emosjonelle aspektene* som vanskelig. En pårørende mente det var vanskelig å ikke kunne prate med pasienten om sykdommen og hvordan den ville utvikle seg.

”Hun var så optimistisk liksom, hun skulle bare bli bedre. Så det å begynne og spørre om vet du hva som skjer, eller vet du at du kommer til å dø, det tror jeg hadde vært tabu altså. Det var veldig vanskelig å starte og prate om døden når den personen ikke ønsket å prate om det. Så jeg gjorde det ikke. Men du sitter igjen med en del tanker etterpå som du ikke får svar på noen gang”.

De pårørende ble overrasket over hvor *mye hjelp* de ble tilbudt fra hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen. En pårørende sa dette om hjemmesykepleien: ”De skulle prøve med fem besøk i begynnelsen og hvis ikke det holdt ble det satt inn mer. Alt ble gjort bare for at hun ville være hjemme”. Det fremkommer tydelig at disse to tjenestene dekker ulike behov. Fransiskushjelpen kunne være tilstede over lengre tid og var mindre styrt av en fastlagt tidsramme enn hjemmesykepleien. En pårørende mente det var vanskeligere å forholde seg til den tjenesten som i større grad var tidsstyrt. Fransiskushjelpen hadde også en større mulighet til raskt å skaffe tilveie hjelpemidler, smertepumpe og lege, fordi dette var en del av deres tilbud. De pårørende sa at kombinasjonen mellom hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen var avgjørende for at de kunne ha pasienten hjemme. En pårørende beskrev det slik:

”Det som var avgjørende for at det hele tatt var mulig var Fransiskushjelpen. De ordnet opp med spesialseng og sånn spesial stol. Det fikset de på en dag. Du kan si jeg gjorde veldig mye i stellet for hjemmesykepleien. Når de kom klokken elleve på formiddagen så hadde hun ligget og ville opp på badet. Jeg skjønner jo hjemmesykepleien. De har jo en håpløs situasjon. For de har bemanningsproblemer. Det er det ikke tvil om. Sånn det er nå så går det etter klokkeметoden. De må gjøre seg fort ferdig å komme seg videre til neste. Og de kan jo aldri si når de kommer. Det er jo håpløst”.

Pårørende ble trygge når de så at de fikk den hjelpen de trengte. En pårørende sa: ”Vi hadde tilbud om mer hjelp fra hjemmesykepleien og de ringte også fra Fransiskushjelpen for å tilby oss mer hjelp”.

Flere av de pårørende mente det var viktig at det ikke kom så mange forskjellige pleiere innom. Videre ble det også fremhevet som trygt å ha en pleier tilstede over lengre tid. Det er tydelig i materialet at hjelpebehovet økte de siste to ukene før pasienten døde.

De pårørende var mye tilstede hos pasienten, så det å *skaffe seg pusterom* og komme seg ut en tur var viktig for de pårørende. En pårørende passet på å komme seg ut en tur når

hjemmesykepleien eller Fransiskushjelpen var der for å stelle pasienten og respondenten sa:

”Jeg var ute. Jeg måtte ut å bevege meg litt. Å få litt frisk luft”.

En datter til en av pasientene valgte å gå på jobb hver dag for å ha overskudd til å hjelpe pasienten på andre tider av døgnet. Allikevel var hun alltid tilgjengelig ved telefonen og ringte ofte hjem til pasienten. En annen pårørende valgte å møte opp på sine faste ukentlige hobbyaktiviteter. Da var det alltid en annen pårørende tilstede hos pasienten. En sykepleier hadde opplevd at de pårørende lagde seg egne vaktordninger innad i familien slik at belastningen ble jevnt fordelt.

Ektefellene trekker spesielt frem det *gode forholdet til den som er gått bort*. De beskriver et åpent og rikt ekteskap med stor tillit til hverandre.

”Jeg ville ikke slippe han fra meg. Men vi hadde nok et veldig unikt godt forhold, jeg tror det. Og han sa det mange ganger før han døde at du er det beste som har hendt meg. Vi kunne snakke med hverandre om alt mulig, og jeg tror vi hadde det bedre enn de fleste”.

Flere av de pårørende understreket at de var en sammensveiset familie og at denne opplevelsen hadde knyttet de nærmere hverandre. Både pasientene og de pårørende hadde en stor omgangskrets i form av familie og venner.

De pårørende mente klare roller og en tydelig rollefordeling mellom de involverte var viktig. De fleste familiene hadde avklart på forhånd hva de enkelte kunne bidra med. Materialet viste at en av de pårørende ofte var en *nøkkelperson* og en *koordinator* som trakk i trådene. Den personen ordnet ofte med praktiske gjøremål og hadde nær kontakt med hjelpeapparatet. Det var som oftest den personen som bodde sammen med pasienten. De pårørende beskrev sin rolle som avgjørende for at pasienten kunne være hjemme. Sykepleiernes rollefunksjoner ble av flere respondenter beskrevet som en *støtteperson*, en som hadde *god oversikt* og *koordinerte samarbeidet* med hjemmet.

Flere av de pårørende var bevisst på å sette grenser for hva de selv kunne bidra med, og hva hjelpeapparatet måtte bidra med.

Dette vektla sykepleierne

Sykepleierne trakk alle frem *tilgjengelighet* og *tilrettelegging* som viktige elementer for å skape trygghet ved en planlagt hjemmedød.

Sykepleierne kommuniserte med pårørende hovedsakelig ved direkte telefonkontakt, men en sykepleier benyttet også sms. En sykepleier mente det ikke var avgjørende at de til enhver tid hadde fysisk kontakt, men at de pårørende kunne få kontakt med en vakttelefon hele døgnet.

En annen sykepleier valgte å komme innom pasienten ved flere anledninger selv om det ikke var avtalt på forhånd.

”Når vi prøvde å bidra med hyppigere besøk, tok telefonene veldig alvorlig og var også i kontakt uten at de ba om det. Tittet innom og står det bra til? Er det noe jeg skal bidra med? Bare den tryggheten der gjorde at vi plutselig fikk til alt”.

Sykepleierne mente at legen var lett tilgjengelig på telefon dersom behovet var tilstede.

Tilrettelegging handlet også om å være i forkant av hendelsene. Flere av sykepleierne fikk legen til å skrive ut resepter på preparater som pasienten kunne få behov for. Det var ofte smertestillende og kvalmestillende. En sykepleier mente de pårørendes mestringsbehov måtte ligge til grunn for det tilbudet som ble gitt. Hun sa:

”Pårørende spiller en veldig viktig rolle. Og han ektefellen var jo rundt 80 år. Vi ser jo i forhold til mestrings og sånn at det kan være tøft for en eldre ektefelle å stå i det. Så da må man være oppmerksom på at de kanskje får litt mer vakter også. Vi vurderer jo alltid mestringsnivået til de pårørende”.

En sykepleier kom med følgende uttalelse: ”Jeg tror det handler om trygghet. Det er det eneste. Og hvis jeg kan bidra til å skaffe de kontaktene som gjør at de er trygge så har vi løst alt sammen”.

Sykepleierne kom med flere tiltak som bidro til å skape trygghet hos de pårørende og pasienten. En sykepleier sa:

”Så en av de kjempetingene som pårørende etterspør og som bydel og lege er dårlige på er; hvordan kommer jeg gjennom på telefonen? Så det å etablere trygge veier så

man lett kan komme gjennom til lege, hjemmesykepleie og Fransiskushjelpen blir viktig. For svikter den ene så har man den andre å ringe til”.

En annen sykepleier pekte på en annen side ved trygghet. Det var viktig at hun var trygg på det hun foretok seg i hjemmet. Både i form av prosedyrer og begrunnelser av valg som ble tatt. Hun fremhevet betydningen av at sykepleieren var trygg på sin jobb og det hun skulle gjøre, slik at ikke sykepleierens usikkerhet ble overført til de pårørende. I tillegg var sykepleieren veldig bevisst på å komme til avtalt tid og at avtaler måtte holdes.

Sykepleierne selv hadde et *positivt* forhold til å ha ansvar for en dødssyk pasient i hjemmet. En av sykepleierne mente det ikke var riktig å ha pasienten hjemme uansett, men der det var ønskelig var det flott å få det til. Flere av sykepleierne sa de ville strekke seg langt for å unngå en sykehusinnleggelse. Det kom også frem erfaringer der pårørende ikke ønsket at pasienten skulle være hjemme, men pasienten selv hadde et sterkt ønske om det, og hvor vanskelig det kan være for sykepleieren å stå i en slik situasjon.

”Da tar vi gjerne et sånn fellesmøte hvor vi må snakke om det, og det er ikke noe allright. For ofte kan jeg bli satt under veldig press om å tilby masse vakter også. At det blir på en måte vår skyld at pasienten må innlegges. Så det kan være tøft”.

Sykepleierne trakk frem viktigheten av *nettverkets vilje* til å ha pasienten hjemme og at nettverket hadde et ønske om å samarbeide med hverandre. Nettverket ble regnet som familie, venner og det offentlige hjelpeapparatet. Alle respondentene mente det hadde vært et godt samarbeid med alle involverte. En sykepleier sa:

”At begge parter er inneforstått med det. Ikke bare pasienten, men også de pårørende. Det kan bli en veldig byrde hvis pårørende føler at de ikke makter det, eller vil, så får de skyldfølelse. Så vil pasienten være hjemme, men pårørende makter det ikke. Det kan bli vanskelig. Det er ikke alltid at vi kan stille opp”.

Sykepleierne mente at *pasientens alder* gjorde det lettere å forholde seg til dødsprosessen. På spørsmål om det kunne være ting som hadde direkte sammenheng med pasientens alder, sa sykepleierne at det var lettere å forholde seg til denne situasjonen fordi det var mer naturlig.

De mente det også var en naturlig prosess fordi pasienten hadde et avklart forhold til hva som skulle skje, og familien fikk tid til å forberede seg. En sykepleier sa:

”Nei, altså han var en gammel mann og tror at det også gjorde at det var en mer avklaring fra alle sin side. Om han ikke hadde fått kreft så hadde han etter hvert dødd fordi han var gammel. Så var det jo litt sånn, selv om de selvfølgelig vil beholde mamma eller pappa i lenger tid så har han levd et godt liv og har opplevd mye, da er det på en måte hans tur til å forlate oss. Det er klart det hadde vært litt annet hvis han hadde vært førti, femti ja”.

Alle sykepleierne mente det var en stor belastning for de pårørende å være hjemme med en dødssyk pasient. En av sykepleierne mente det var viktig at de pårørende fikk hjelp til å sortere ut hva som var betydningsfullt og hva som ikke var så viktig. Hun var opptatt av å informere om de pårørendes muligheter til omsorgslønn og lignende. En annen sykepleier mente at hjemmesykepleien ikke kunne forlange at de pårørende skulle stille opp hele døgnet, men at de måtte få en form for avlastning.

En sykepleier mente det var komplisert med de nye familiestrukturene vi kan finne i dag, og at dette kunne vanskeliggjøre et samarbeid. Den ene sykepleieren opplevde at det var uenigheter mellom barna i familien om hvor pasienten skulle være. Der hadde sykepleieren tilslutt prøvd å overbevise de pårørende om at det beste for pasienten var å være hjemme, slik pasienten selv ønsket. Sykepleieren sa:

”Vi måtte jo være profesjonelle der å prøve og fortelle hva som var konsekvensen hvis vi valgte å legge pasienten inn. I forhold til om han i det hele tatt ville komme hjem igjen. Med en del frem og tilbake snakk så fikk vi overtalt de til at vi bidro med hyppigere tilsyn, og ringte hvis det var noe de ønsket for å trygge situasjonen”.

Diskusjon

Studien viste at pasienten hadde et sterkt ønske om å være hjemme den siste fasen av livet, og at dette ifølge respondentene hadde noe sammenheng med tidligere opplevelser pasienten hadde med sykehus og sykehjem. De pårørende hadde gode relasjoner til pasienten og fikk

den hjelpen de trengte fra hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen. Sykepleierne hadde alle en positiv erfaring med terminal omsorg i hjemmet, og vektla tilrettelegging, tilgjengelighet og trygghet for de involverte. Det var avgjørende at pasienten hadde et nettverk som hadde vilje til å være tilstede og som kunne samarbeide med hverandre.

Pasientens sterke ønske om å få dø hjemme fremmet muligheten til hjemmedød som samsvarer med Sørbyes studie (19). Respondentene vektla også pasientenes erfaringer med institusjon og sykehus som avgjørende for den sterke viljen til å være hjemme. Dette bekreftes også i en studie av Sørbye (1992) at kreftpasienter hadde vært gjennom omfattende behandlinger på sykehus og således ønsket å være i sitt eget hjem som ikke ble assosiert med sykdom, undersøkelser og behandlinger (20).

Forskning viser at eldre frykter det å være død mindre enn de frykter lange sykeleier, smerter, avhengighet og skulle være til byrde for andre (21). En amerikansk studie viste at over halvparten av de eldre som ble spurt ønsket å dø på sykehus eller sykehjem, fordi de var redde for å bli en byrde for familien, og at familien ikke var i stand til å gi den hjelpen det var behov for (22). Disse motstridende funnene om hvor pasienten ønsker å dø viser at det er viktig å ta hensyn til en eventuell bekymring hos de eldre pasientene når hjemmedødsfall skal planlegges.

Alle pasientene i studien bodde sammen med sin ektefelle/samboer og de hadde nær kontakt med familie og venner. Det viser seg at dette er essensielt for terminalomsorgen i hjemmet. Pasienter som levde sammen med noen hadde 70% større mulighet til å dø hjemme, enn de som levde alene (23).

Ifølge en publikasjon fra Statens legemiddelverk ser det ut til at pasienter med høy alder kan ha vanskeligere for å få etablert palliativ hjemmeomsorg fordi de ofte har et større hjelpebehov (24). Min studie viste at pasientens alder ikke var avgjørende for deres muligheter til å få etablert palliativ hjemmeomsorg, da alle involverte hadde en positiv

innstilling til palliativ pleie i hjemmet. Det er vesentlig at det er kontinuitet i den tjenesten som tilbys og at det er et nært samarbeid mellom de ulike instansene og hjemmet (19).

Funnene fra de pårørende viste at pasientene hadde det godt den tiden de var hjemme. Det hevdes at hjemmeomsorg medfører en bedring av både pasientens og de pårørendes livskvalitet (25). Dette kan ha sammenheng med omgivelsene, fordi det å motta hjelp i hjemmet ifølge Karlsen og Addington – Hall (1998) fører til at pasienten i større grad kan leve ut sitt privatliv i familiære og trygge omgivelser (2). De pårørende var positive til den pleien som ble gitt fra hjelpeapparatet. Studier viser at det er en sammenheng mellom de pårørendes helse og livskvalitet og hvordan de opplever kvaliteten av pleien (26, 27). Alle pårørende i denne studien hadde god helse og hadde hatt et nært forhold til den som var gått bort. Dette kan være en forklaring til de pårørendes positive erfaring og opplevelse med hjemmedød. Det var også avgjørende at de pårørende hadde muligheter til å benytte både hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen som ifølge respondentene utfylte det behovet de hadde for kontinuitet og tilgjengelighet. Det har vist seg at et godt utbygd hjemmebasert tilbud har hatt stor betydning for at pasienter har kunnet være hjemme. De pårørende får dermed ikke en urimelig belastning(28).

Omsorgsgivere til terminale pasienter opplevde en generell forverring i sin fysiske helse og livskvalitet (29). Men studier har vist at pårørende var mer avslappet, tilfredse og trygge i hjemmet enn i hospitale settinger (30, 31).

Studier har også vist at pårørende i en slik situasjon utviklet ulike mestringsstrategier (28). Noen pårørende var bevisst på at ”pusterommet” i hverdagen var en viktig strategi for å kunne tåle påkjenningene og forhindre at de ble utbrente. En ny doktoravhandling har vist at det er fordelaktig for de pårørendes livskvalitet å tilbringe tid utenfor hjemmet (32) En annen studie viste at belastningen kunne bli stor for de pårørende. Derfor må det settes inn ekstra ressurser

til pårørende over 65 år, på grunn av høy risiko for suicidale handlinger (29). Dette viser viktigheten av at hjelpeapparatet vurderer pårørendes mestringsbehov.

Funnene fra sykepleierne viste at de anså trygghet som nøkkelordet til å kunne få til en hjemmedød. Sykepleierne var engasjerte i situasjonen og strakk seg langt for pasienten. En tidligere studie viste at sykepleierens forståelse av pasientens opplevelse av situasjonen var avgjørende i den terminale pleien. Denne forståelsen var avhengig av kunnskap og erfaring, personlig bevissthet hos sykepleieren, og sykepleierens evne og vilje til å kunne være i relasjonen med den dødsyke pasienten (8). Alle sykepleierne i studien hadde en positiv holdning til terminalpleie i hjemmet. En norsk studie viste at de som hadde vært med på flere dødsfall i hjemmet, mente det var en positiv utfordring å gi omsorg til den døende og de pårørende (19). Dette kan også være med å påvirke pasientens muligheter til å være hjemme, fordi positive holdninger til hjemmedød kan gjøre veien lettere for hjemmetjenesten å påta seg en slik jobb. En dansk studie viste at sykepleiere i kommunehelsetjenesten var mer positiv til palliativ pleie, enn sykepleiere på sykehus (33).

Det som var overraskende var at sykepleierne aldri sa at de følte seg usikre i den tiden pasienten var hjemme. Det kan ha sammenheng med at de fleste sykepleierne hadde videreutdanning i palliativ omsorg, og hadde mye erfaring med denne pasientgruppen. I følge Ladd og Smith (2002) stiller en slik situasjon store krav til sykepleierne, både hva angår etisk og faglig vurderingsevne (34).

Det var forventet å finne større interessekonflikter mellom de involverte da forskning har vist at personalet og pårørende kan ha ulike oppfatninger om hva som bør, eller skal gjøres i en viss situasjon, og at kommunikasjonen ofte er for dårlig (35, 36). Årsaken til de fraværende konfliktene i denne studien hadde trolig sammenheng med at det tidlig i prosessen hadde blitt avklart hvilke roller de ulike partene hadde, og at de pårørende ofte inntok en

koordinatorrolle. Den åpne kommunikasjonen mellom de ulike partene i studien kan ha vært avgjørende for det gode samarbeidet.

Styrker og svakheter

Studiens funn var i hovedvekt av positiv karakter, men det var også funn som viste at dette var en følelsesmessig vanskelig prosess. Familiene som var med i studien var i stor grad ressurssterke. Det kan hende funnene hadde vært mer sprikende om det også hadde vært familier som hadde kommet fra vanskeligere sosiale forhold. Noen av respondentene hadde i perioder vanskeligheter med å uttrykke seg da følelsene tok overhånd. Dette kan ha påvirket intervjusituasjonen ved at forsker av respekt for respondenten til tider ikke fikk gått dypt nok inn i alle temaer som fremkom. Styrken ved resultatene i studien var at de i stor grad samstemte med tilsvarende studier om det samme tema.

Konklusjon

Resultatene i denne studien kan ikke generaliseres, men funnene i studien skiller seg lite ut fra det som er funnet i andre undersøkelser, og på den måten kan være med å styrke det som allerede finnes av forskning på dette området.

Funnene i denne studien kan være et bidrag til den praktiske hverdagen for helsepersonell og pårørende som skal pleie en dødssyk pasient i hjemmet.

Denne studien har vist at de samme kriteriene for å kunne dø hjemme sammenfaller med andre studier, og at alderen ikke var direkte avgjørende i denne fasen. Samtidig viser studien at pårørendes mestringsnivå avgjør hvor mye ressurser sykepleietjenesten tildeler den enkelte pasient. Det trengs allikevel mer forskning på eldre som dør i hjemmet, fordi hjemmedød avhenger av det området pasienten befinner seg i, og det tjenestetilbudet som finnes der.

Referanser

1. Statistisk sentralbyrå (2005). *Dødsfall, etter dødssted,*
<http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/>, tabell 03297.
2. Karlsen, S., Addington-Hall, J (1998). How do cancer patients differ from those who die elsewhere? *Palliative Medicine* 1998, 12:279-286.
3. Van Oorschot, B; Hausmann, C; Kohler, N. et al. (2004). Patienten als Partner in der Letzten Lebensphase. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2004; 47: 992 - 9.
4. NOU (1999). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke og døde.* Oslo: Statens forvaltningstjeneste, seksjon statens trykning, 1999.
5. Husebø, S. og Klaschik, E. (1998). *Palliativ medisin – omsorg ved livets slutt.* Eide Forlag 1998.
6. Beck- Friis, B. (1993). *Hospital-Based home care of terminally ill cancer patients.* The Motala model. Akademisk avhandling. Uppsala universitet.
7. Grov Høiberg, E. K (1994). *Hvilke faktorer mener pårørende må være tilstede for at personer med langtkommen kreft skal ha mulighet til å dø hjemme?*
Hovedoppgave ved institutt for sykepleievitenskap. Universitetet i Oslo.
8. Sønning, H Ervik (1997). *Sykepleie i møtet med den døende.* Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Publikasjonsserie 20 / 1997.
9. Kübler – Ross, E (1995). *Døden og den døende.* København: Gyldendal.
10. Molander, G, og Parviainen, T (1996). *Så känns det att vårda döende – en kvalitativ studie av vårdpersonalens upplevelser i Danmark, Finland, Norge och Sverige.* Nordisk Ministerråd. Nord 1996:7.

11. Rosenqvist, A., Bergman, K., Strang, P (1999). *Optimizing hospital- based home care for dying cancer patients: a population based study*. Research Unit, Linköping university, Vrinnevi Hospital, 601 82.
12. Greener, T., Mukamel, D (2002). Predicting place of death in the program of All-Inclusive Care for elderly (PACE): Participant versus Program Characteristics. *American Geriatrics Society* ; 47(1): 26-9(17 ref).
13. Karlsen, S. og Addington-Hall, J (1998). How do cancer patients differ from those who die elsewhere? *Palliative Medicine* 1998, 12:279-286.
14. NOU. (1999). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelige syke og døde*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, seksjon statens trykning, 1999.
15. Husebø, S. og Klaschik, E. (1998). *Palliative medisin - omsorg ved livets slutt*. Eide Forlag 1998
17. Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 8. opplag.
18. Ruyter, Knut W. (2003). *Forskningsetikk: Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Gyldendal Akademisk.
19. Sørbye Wergeland, L. (1999). *Cancer patients who prefer to die at home*. Diakonhjemmet College, Oslo, Norway. Scandinavian University Press 1999.
20. Sørbye Wergeland, L. (1992). *Omsorg og pleie ved livets slutt i sykehjem, sykehus og hjemme. Faglige og etiske utfordringer i en storbysektor*. Den Norske Kreftforening. Forskningsavdelingen rapport nr 9/1992.
21. Olson, M. (1992). Near death experiences and the elderly. *Holistic Nursing Practice*; Vol. 7, nr. 1.
22. Plonk, W og Arnold, R (2005). Terminal care. The last weeks of life.

Journal of Palliative Medicine 2005.

23. Stajduhar KL. og Davies B. (1998). Death at home: Challenges for the family and directions for the future. *J Palliat Care* 1998; 14: 8-14

24. Statens Legemiddelverk, publikasjon 2001: 02. *Palliativ behandling på sykehus og i hjemmet.*

25. Harding og Higginson (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness.

Palliative Medicine 2003; 17: 63 – 74.

26. Hull, M M. (1990). Sources of stress for hospice caregiving families.

The Hospice Journal, 6,2;29-54.

27. Kristjansson; LJ. (1998). Quality of terminal care: Salient indicators identifies by families.

Journal of Palliative Care, 5, 1, 21-28.

28. Rundskriv: *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende.*

IK – 39/86 1986 16615/86.

29. Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E. og Zotti, AM. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine* 2004; 18: 129-136.

30. Field (1989). *Nursing the dying.*

Tavistock/Routledge

31. Dawson, NJ. (1991). Need satisfaction in terminal care settings.

Social Science & Medicine, 32: 83-87.

32. Grov, EK., Dahl, A., Fosså, S., Wahl, A. og Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers with cancer in palliative phase staying at home.

Support Care Cancer (2006) 14: 943 – 951.

33. Veljgaard, T., Addington- Hall, JM (2005). Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine* 2005; 19: 119- 127.
34. Ladd, R., Pasquerella, L. og Smith, S (2000). What to do when the end is near: Ethical Issues in Home Health Care Nursing. *Public Health Nursing* Vol 17 No, 2, pp. 103-110.
35. Forssell, E. (1999). *Äldres död. Anhöriga och personal berättar*.
Stockholm, Sköndalsinstitutet, Ersta & Sköndal Högskola.
36. Mattiasson, A-C. (1995). *Autonomy in nursing home settings*. Akademisk avhandling.
Stockholm, Karolinska institutet.

MANUSKRIFTVEILEDER FOR VÅRD I NORDEN.

Innledning

Alle har adgang til å publisere i Vård i Norden dersom manuskriptets innhold er relevant for Vård i Nordens formål som er å fremme sykepleievitenskap og omvårdnadsforskning.

Vård i Norden publiserer to typer artikler.

- Vitenskapelige artikler som refereebedømmes
- Andre artikler som pilotstudier, metodeartikler og artikler om evidensbasert sykepleie (tidligere benevnt utviklingsartikler) som vurderes av redaktør/redaksjonskomité.

Struktur

Vanlig struktur for begge typer artikler er:

1. Resymé på engelsk m/key words
2. Introduksjon/bakgrunn/litteraturgjennomgang
3. Problemstilling/hensikt med arbeidet
4. Beskrivelse av anvendte metoder
5. Funn
6. Diskusjon/Implikasjon
7. Referanser.

Oversending av artikler

Artikler som sendes redaksjonen skal sendes elektronisk og skal sendes som ett dokument altså artikkelen inklusive abstract, figurer, tabeller o.a.

Ved innsending skal det opplyses

- om artikkelen er å betrakte som en vitenskapelig artikkel eller som en utviklingsartikkel
- om antall ord totalt
- om postadresse, mailadresse og eventuelt telefon- og faksnummer

Lengde og lay out:

Vitenskapelige artikler bør ikke overskride 5.000 ord inkludert abstract, referanser, figurer og tabeller.

Utviklingsartikler bør ikke overskride 3.000 ord inkludert abstract, referanser, figurer og tabeller.

For artikler som inneholder omfattende tabeller og/eller figurer kan redaksjonen fastsette lavere grenser for antall ord.

Artikler skal skrives med dobbelt linjeavstand. Materialet skal pagineres, men ikke stiftes eller hules.

Vitenskapelige artikler skal refereebedømmes anonymt og skal derfor ikke inneholde informasjon som kan identifisere forfatter(ne). Slik informasjon skrives på separat ark.

Tabeller bør markeres i "roman numerals", figurer i "arabic numerals". Figurer og tabeller skal settes inn i teksten. Dersom dette ikke er mulig skal plassering i artikkelen angis.

Tvungen linjeskift skal bare brukes ved avsnitt/rubrik og mellom litteraturreferansene. Bruk ikke ordskiller for å skape avstand eller andre effekter. Ved eventuelle innrykk av avsnitt eksempelvis ved sitater skal tabulator brukes. Unngå orddeling.

Resymé: Engelskspråklig abstract skal foreligge. Dette skal ikke overstige ca. 200 ord. Det skal også angis 3-5 søkeord (key words).

Overskrifter: Artikkelenes hovedtittel bør være kort i uthevet skrift. Undertitler skal angis med mindre skrift. Dersom tittelen er på et skandinavisk språk skal engelsk tittel angis.

Referanser: Referanser angis etter Vancouversystemet, d.v.s. de gis fortløpende nummer i parentes og føres fortløpende i litteraturhenvisningen.

Eksempel

I tekst:

Nilsson m.fl. (1) anså at

I en svensk studie ¹

I referanselisten

1. Nilsson Kajermo K, Nordström G, Krusebrant Å, Björvell H. Barriers to and facilitators of research utilization, as perceived by a group of registered nurses in Sweden. Journal of Advanced Nursing 1998;27:798-807.

Mer informasjon om Vancouversystemet kan finnes på Internet:

<http://www.icmje.org/index.html>

Forkortelser: Forkortelser som brukes må enten være generelt kjente i nordisk sammenheng (eks. WHO) eller angis i full tekst med forkortelse i parentes, denne kan da anvendes i resten av artikkelen (eks. Norsk Institutt for Sykehusforskning (NIS)).

Medforfatterskap: Vård i Norden følger Vancouver-reglene som har tre hovedkrav til medforfatterskap.

Medforfattere skal ha bidratt til:

- a) idé og design, eller analyse og tolkning av data
- b) utarbeidelse av tekst eller revisjon av tekst med hensyn til viktig intellektuelt innhold
- c) endelig godkjenning av artikkel for publisering.

Eksklusivitet: Manuskripter som innsendes skal ikke være publisert tidligere eller være sendt til publisering i annet tidsskrift. Oversettelse av en artikkel ansees ikke som en ny artikkel.

Eierskap: Dersom artikkelen er akseptert for publisering eller er publisert i Vård i Norden anses artikkelen som eiet av Vård i Norden. Senere publisering av artikkelen i annet tidsskrift må derfor godkjennes av Vård i Norden.

Korrektur: Artikkelen vil etter å være satt i trykkeriet bli sendt til forfatter til korrektur. Som en hovedregel vil korrekturen bli sendt via redaksjonen for gjennomgang for å sikre at de oppsatte retningslinjer overholdes, men det er forfatteren selv som er endelig ansvarlig for å kontrollere at de nødvendige rettelser er foretatt av trykkeriet.

Kopier: Forfatteren mottar vanligvis gratis to eksemplarer av det nummer av Vård i Norden hvor artikkelen er publisert. Medforfattere får vanligvis tilsendt 1-2 eksemplarer.



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

| | |
|--|------------------------|
| Navn: Stine Torp Løkkeberg | Dato: Mars 2007 |
| Tittel og undertittel: Gyldighet i en kvalitativ studie. | |
| Sammendrag: Hensikt: Hensikten med essayet er å reflektere over problemstillingen: hva er gjort for å sikre gyldighet i min kvalitative studie? Bakgrunn: Refleksjonen tar utgangspunkt i en studie om hjemmedød presentert i artikkelform i denne masteroppgaven. Essayet omhandler det som er gjort for å ivareta gyldigheten, og det som kan være en trussel mot gyldigheten. Teori/teoretisk forankring: Teorien som er benyttet for å drøfte problemstillingen er i hovedsak metodelitteratur som omhandler forskningsprosessen. Det er benyttet både bøker og forskningsartikler. Gyldighet i denne sammenheng dreier seg om en metode måler det den har til hensikt å måle. I kvalitative studier der forskeren er selve instrumentet vil vurdering av gyldighet være avhengig av forskerens evne til reflektere kritisk over bruken av seg selv som instrument. Fokus må være rettet mot datainnsamlingsfasen, i møte med respondenten og i analysefasen. Innhold: Essayet reflekterer over viktige elementer i forskningsprosessen. Temaene som blir omtalt i essayet er; bakgrunn/hensikt, litteratursøk, etiske overveielser, design/metodologiske vurderinger, utvalg, instrument, analyse og presentasjon av funn. Konklusjon: Det er mange faktorer som avgjør en studies gyldighet. Ved å skrive en refleksjon over disse faktorene vil studien vise en stor grad av transparens, som er avgjørende for å kunne vurdere en studies gyldighet. Etter å ha vurdert råmaterialet opp mot de presenterte funnene viser det lite endringer i meningsuttrykket. Jeg mener studien holder mål fordi det som er beskrevet som viktig for gyldigheten i litteraturen er blitt ivaretatt i den praktiske utførelsen av studien. | |
| Nøkkelord: Gyldighet, pålitelighet, objektivitet, transparens, holdbarhet, kvalitativ forskning. | |



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

| | |
|--|------------------------|
| Name: Stine Torp Løkkeberg | Date: Mars 2007 |
| Title and subtitle: The validity in a qualitative study | |
| Abstract: Purpose: The purpose of the essay is to reflect on the problem: what is done to secure the validity in the study? Background: The starting point in this reflection is a study about homedeadth presented as an article in this masterthesis. The essay includes what is done to ensure validity, and what can be a threat to validity. Theoretical framework: The theory that is used to discuss the problem is theory about the research process. Both books and research articles are used in this essay. Validity in this context concerns whether a method measures what is intended. In studies where the scientist/ researcher is the instrument itself, evaluating validity will depend on the scientist's ability to critically asses his/her own use as an instrument. It is important to have a focus on the datacollection, when meeting the respondent and in the analysis process. Contents: The essay reflects on important elements in the research process. The elements mentioned in this essay are background/purpose, search for literature, ethical regards, design and methodological estimates, selection, instrument, analysis and presentation of findings. Conclusion: There are many factors which decide a study's validity. When reflecting on these factors it will be possible to see the transparence, which is important to estimate the study's validity. After comparing the basics to the findings presented, there seem to be few changes/differences in meaning. I believe the study is valid because important theoretical elements are taken into consideration in the practical part of the study. | |
| Key words: Validity, reliability, transparence, objectivity, qualitative research. | |

ESSAY

Den kvalitative gyldighet i en studie om hjemmedød.

Hva er gjort for å sikre gyldighet i min kvalitative studie?

Antall ord: 7316

Stine Torp Løkkeberg

INNHALDSFORTEGNELSE

| | |
|---|-----|
| Masteroppgave | i |
| ESSAY | iii |
| 1.0 INNLEDNING | 1 |
| 1. 1 Avgrensning | 2 |
| 1. 2 Bakgrunn og hensikt med studien..... | 3 |
| 1. 3 Betydning for sykepleievitenskapen | 4 |
| 1. 4 Litteratursøk..... | 4 |
| 2. 0 ETISKE BETRAKTNINGER..... | 6 |
| 3. 0 DESIGN OG METODOLOGISKE VURDERINGER..... | 7 |
| 3. 1 Design / Metode..... | 7 |
| 3. 2 Setting | 8 |
| 3. 3 Utvalg..... | 9 |
| 3. 4 Datainnsamlingsmetode..... | 11 |
| 3. 5 Analyse | 13 |
| 4. 0 PRESENTASJON AV FUNN OG RESULTATER | 15 |
| 5. 0 AVSLUTNING | 16 |
| REFERANSELISTE | 18 |

1.0 INNLEDNING

Ved gjennomføring av empiriske prosjekter mener jeg det er vesentlig at forskeren kan vise til hvordan prosessen har foregått og stille spørsmål ved forskningsprosessen underveis. Dette essayet er en refleksjonsoppgave hvor jeg vil vurdere den empiriske fremgangsmåten i studien på bakgrunn av en artikkel som skal sendes til Vård i Norden. Studien jeg skal reflektere rundt handler om den planlagte hjemmedød til eldre pasienter. Hovedhensikten med studien var å få innblikk i erfaringer og opplevelser sykepleiere og pårørende hadde med eldre som døde i hjemmet, og hvilke forhold som var avgjørende for å gjennomføre en planlagt hjemmedød.

Som et ledd i å oppnå best mulig kvalitet i en studie, er det viktig å evaluere den metodologiske og empiriske fremgangsmåten (Polit og Beck, 2004). På bakgrunn av dette bygger problemstillingen i dette essayet på følgende: Hva er gjort for å sikre gyldighet i min kvalitative studie?

I vurdering av en undersøkelses holdbarhet benyttes ofte begrepene validitet, reliabilitet og objektivitet. Disse er kjent som overordnede kvalitetskrav i vitenskapelig forskning. Det foregår en diskusjon om disse begrepene er egnet i den kvalitative forskningen (Fangen, 2004; Morce og Richards, 2002). I kvalitative studier brukes ofte begrepene i overført betydning som gyldighet, troverdighet og pålitelighet. Gyldighet i denne sammenheng dreier seg om en metode måler det den har til hensikt å måle (Polit og Beck, 2004). I det kvantitative paradigme menes indre validitet hvor korrekt forskningens funn kartlegger det fenomenet den er ute etter å kartlegge. Ytre validitet omfatter i hvilken grad funnene kan generaliseres til andre omgivelser som ligner de omgivelsene forskningen ble gjennomført. Med reliabilitet menes hvilken grad dine funn kan bli gjentatt eller reproduisert av en annen forsker. Objektivitet gjelder i hvilken grad dine funn er fri for forutinntatte standpunkter (Østerud, 1998). I møte med den kvalitative forskningen må disse begrepene få en utvidet betydning, fordi hensikten ikke er å behandle tallmateriale gjennom korrekte målinger. I kvalitative studier der forskeren er selve instrumentet vil vurdering av gyldighet være avhengig av forskerens evne til å reflektere kritisk over bruken av seg selv som instrument (Heggen, 1995). Det betyr at forskeren må være skjerpet i forhold til egne arbeidsmåter, og fokus må være rettet både mot datainnsamlingsfasen, i møtet med respondenten og i

analysefasen. Kvalitetskravet kan dermed oppfylles gjennom refleksivitet, som innebærer å ha en reflektert holdning til sitt arbeid og at det er gjennomført dokumentasjon av vurderinger og valg (Kvale, 2006).

Noen av vesensforskjellene mellom den kvalitative og kvantitative forskningsmetoden skyldes ulike typer problemstillinger. Den kvalitative forskningsmetoden sikter mot å forstå, ikke forklare og målet blir å beskrive og ikke predikere. Det er også forskjeller i håndtering av data representert av henholdsvis tekst og tall (Malterud, 2004).

Siden målet med studien var å få innblikk i menneskers erfaringer og opplevelser var det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming i studien. Materialet i denne studien bestod av tekst som representerte samtaler med de fenomener som skulle studeres. De kvalitative metodene kan bidra til å representere mangfold og nyanser. Den samme virkeligheten kan beskrives fra flere ulike perspektiver. Det betyr at forskerens perspektiv og posisjon får stor betydning for den kunnskapen som kommer frem (Malterud, 2004).

Jeg har valgt å fokusere på gyldighet i denne problemstillingen fordi dette er et kjent overordnet kvalitetskrav i vitenskapelig forskning (Fangen, 2004).

1. 1 Avgrensning

For å kunne vurdere forskningsprosessen i studien har jeg valgt å basere mine refleksjoner på artikkelen som er skrevet etter at studien er gjennomført. I dette essayet velger jeg å vurdere hvordan gyldigheten ivaretas inn mot bakgrunn/hensikt, litteratursøk, etiske overveielser, design/ metodologiske vurderinger og til sist presentasjon av funn. Jeg ser også på hva som kan være en trussel mot gyldigheten i de forskjellige fasene av forskningsprosessen.

1. 2 Bakgrunn og hensikt med studien

Eldre som dør en planlagt død i hjemmet er en liten gruppe. I Norge har en bare hatt 5-10 dødsfall pr. kommune pr. år hvor de hjemmebaserte tjenester har hatt aktiv del i omsorgen (Sørbye, 1996). Allikevel valgte jeg å utarbeide en problemstilling om fenomenet hjemmedød fordi jeg fant motstridende tall over hvor pasienter døde, og over hvor de faktisk ønsket å dø (Beck-Friis, 1993; Karlsen og Addington-Hall, 1998; Sørbye, 1999). Dette viser at det trengs mer kunnskap for at pasienter som ønsker det skal få dø hjemme, og at dette vil få klinisk relevans for de som skal være tilstede hos denne pasienten. Kunnskap om fenomenet danner bakgrunn for det som ble hensikten med studien. Hensikten ble å beskrive de sentrale betingelsene som var tilstede for at pasienten kunne dø hjemme. Det var primært ikke et ønske om å komme frem til en ny teori eller erkjennelse. Men det var et ønske om at det som var skrevet om fenomenet tidligere, kunne supplere det som var spesielt med de eldre pasientene jeg hadde med i min studie.

Vi ser i dag at gruppen av eldre vokser, og det betyr at det må arbeides aktivt for å møte utfordringene dersom omfanget av hjemmeomsorg og hjemmedød skal kunne økes. Med en forhøyet levealder forventes det at andelen eldre og skrøpelige som bor hjemme vil øke. Derfor mener jeg hjemmedød er et relevant tema, og at det er viktig å få mer kunnskap om hvordan palliativ omsorg kan opprettholdes i hjemmet der hvor pasienten har sine trygge rammer. Ifølge Stajduhar og Davies (1998) fører hjemmeomsorg til en bedring av både pasientens og pårørendes livskvalitet. Det ser ut til at eldre er mer engstelig for det som skjer før døden, enn selve døden (Karoliussen, 1997). Derfor blir det viktig at den eldre pasienten får mulighet til å være der hvor pasienten opplever tryggheten som størst.

Det viste seg at mye av det som var skrevet om fenomenet fra før kunne relateres også til de eldre pasientene i min studie. Ved å inkludere sykepleieren var det et ønske om å kunne se om deres perspektiver kunne bidra til å videreutvikle det som fantes om hjemmedød fra før. De fleste norske studier belyste fenomenet fra de pårørende eller pasientens ståsted. Det var mindre som var rettet mot sykepleieren.

På hvilken måte kan bakgrunn og hensikt true gyldigheten her? Det som blir relevant å vurdere er om bakgrunnen og hensikt blir tydelig nok presentert, og om hensikten samsvarer med det videre designet som velges for oppgaven. Etter min mening var jeg bevisst på ikke å sette for store ambisjoner i forhold til hva jeg ønsket å oppnå med studien. Det var viktig at studien skulle gi kunnskaper til den kliniske hverdagen. Bakgrunnen viste

at det var motstridende tall i forhold til hvor mange som ønsket å være hjemme og hvor mange som faktisk fikk muligheter til det. Det er også en trussel for gyldigheten om bakgrunnen ikke kan bevise at det trengs mer forskning på akkurat dette området. Dette mener jeg ivaretas ved at jeg har gjort et grundig litteratursøk i forkant for å se hvor behovet for kunnskap ligger. I tillegg fikk jeg skriftlig tilbakemelding fra Liv Wergeland Sørbye om at dette var et viktig prosjekt.

1. 3 Betydning for sykepleievitenskapen

Det er gjort lite forskning på eldre som dør en planlagt død i hjemmet i et sykepleieperspektiv. Det er derfor en viktig oppgave for sykepleievitenskapen å kunne bidra med kunnskap som gjør at eldre har en større mulighet til å være hjemme når dette er ønskelig. Det er flere studier som viser til faktorer og forutsetninger som må være tilstede for at en hjemmedød skal være mulig. De viser imidlertid i mindre grad veien frem til en hjemmedød, og hva de involverte hadde av opplevelser og erfaringer i forhold til dette.

Ved å få mer innsikt i dette temaet vil det kunne gjøre veien lettere for de som ønsker å være hjemme i den siste fasen av livet. Når kunnskapen utvides i forhold til hjemmedød vil sykepleietjenesten kunne ha større forutsetninger for å planlegge dette, også for den eldre pasienten. Det vil kunne åpne muligheter for de pårørende ved at de får innsikt i de mulighetene som finnes, og hvilke krav de kan stille til sykepleietjenesten.

1. 4 Litteratursøk

Gjennomgang og evaluering av litteraturen er sentral i en forskningsprosess fordi forskeren får identifisert sine fordommer og synliggjort viktigheten av studien (Cormack, 1996; Olsen, 2003). Jeg valgte å gjøre en systematisk gjennomgang av litteraturen som omhandlet tema hjemmedød. Hensikten med litteraturgjennomgangen har vært å synliggjøre betydningen av studien, og finne frem til andre studier som belyser dette temaet. Det er bevisst valgt å ikke bygge min studie på en eller flere teorier fordi hensikten ikke har vært å teste ut hypoteser. Litteraturgjennomgangen er viktig å identifisere fordi dette er med på å prege forskerens forforståelse og således kan være med på å farge funnene i studien (Olsen, 2003).

For å finne frem til studier som kunne belyse mitt tema, valgte jeg å søke i flere databaser. EBSCO er en samledatabase og ga mange treff. Jeg benyttet flere søkeord som jeg kombinerte på flere måter; terminal care, palliative care, community care, death, dying,

relatives, nurse, patient, old, elder, home and homedeath. I tillegg søkte jeg i Pubmed med disse søkeordene; communitycare, death and dying, relatives and visiting nurse. Jeg har også benyttet meg av nordiske databaser da hjemmedød er et kulturelt betinget fenomen, og må ses i sammenheng med de rammene hvor studien skal finne sted. Det ble derfor søkt i Normed og Svemed. Jeg fikk flere hundre treff i de utenlandske databasene, men færre treff i de nordiske. Dette kan skyldes at omfanget av hjemmedød har en høyere forekomst i andre land, enn i de nordiske. Jeg valgte å ha et kritisk blikk på de artiklene jeg inkluderte i studien. Jeg laget meg en liste hvor jeg hadde flere kriterier som hver artikkel måtte innfri (Cormack, 1996). Artiklene måtte være vitenskapelige og basert på empiriske skrivearbeider. De fleste av studiene som ble benyttet var originale og ikke basert på replikasjoner. Dette kan være en svakhet, da teori blir mer og mer troverdige etter hvert som den er testet og retestet. Når den er testet og fremstår som fakta, er det ikke lenger teori, men beveger seg inn i domenet sannhet (Morse, 1994).

Jeg fikk mange nasjonale treff ved å søke på hjemmedød i Google. Jeg brukte også referanselister i bøker og artikler for å finne frem til litteratur som omhandlet dette temaet. I stor grad har jeg bestrebet meg på å finne frem til primærkilder. Nasjonalt var det flest studier og rapporter som var skrevet av Sørbye, Kaasa og noen av Aakre. Dette er noen av de fremste personene i Norge som arbeider med palliativ omsorg og hjemmedød.

Jeg leste også NOU-rapporter og rundskriv for å få vite hva som er de offentlige satsningsområder innenfor temaet. I de utenlandske databasene var det flest studier som viste hvor pasientene døde og hvor de ønsket å dø. Men det var også flere studier som omhandlet den terminale pleien på institusjon og i hjemmet. Etter litteraturgjennomgangen viste det seg at det fantes mye om temaet fra før. Begrunnelsen for at det allikevel var relevant å se videre på dette temaet ble bekreftet da det ikke fantes mye litteratur som gikk spesifikt på den eldre pasienten. Derimot var det flere som hadde forsket på de pårørende i en slik fase. Men flere av studiene var kvantitative og hadde andre vinklinger i forskningsspørsmålene.

Hva kan være trussel for gyldigheten i forhold til litteratursøk? Spørsmålet som kan stilles i denne sammenheng er om min litteraturgjennomgang har vært grundig nok til å si at aktuell teori om empiri er belyst. Jeg ser at flere av artiklene i studien er av eldre årgang. Det var vanskelig å bare benytte nyere litteratur fra 2000 og frem til i dag, siden det viste seg at mye av den aktuelle forskningen var utført på 1990 tallet. Jeg kan ikke si med

sikkerhet at all teori og empiri er belyst, men mener at jeg har vært grundig i min litteraturgjennomgang. Etter min vurdering vil jeg påstå at jeg fikk tak i aktuell og relevant litteratur om hjemmedød.

2. 0 ETISKE BETRAKTNINGER

Kvale (2006) poengterer at etiske avgjørelser ikke hører til noen enkelt del av studien, men foretas gjennom hele forskningsprosessen. Derfor ble Helsinki deklarasjonen, som er et førende dokument som omfatter de generelle etiske prinsipper for medisinsk forskning styrende for studien. Før studiens start sendte jeg søknad til Regional Etisk Komité, som etter noen innvendinger gav klarsignal til at studien kunne settes i gang. I tillegg ble det også sendt meldeskjema til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Jeg opprettet ikke personregister og respondentene ble kun registrert med alder og tilhørighet til pasienten. En studie som krever data om personlige opplevelser og erfaringer beveger seg på et sensitivt plan. Derfor har jeg vært oppmerksom på at undersøkelsen kunne ha direkte personlige virkninger for mine respondenter. Jeg har vurdert den empiriske fremgangsmåten nøye fordi det kan oppleves vanskelig å prate om dette temaet for mine respondenter.

I Norge er det krav at informasjon som skal danne grunnlag for samtykke til deltagelse i forskning skal forelegges den aktuelle deltaker i skriftlig form. Dette kalles et skriftlig informert samtykke (Nord, 2001). Alle respondentene ble første gang kontaktet av personalet på de ulike tjenestene. Respondentene fikk utdelt informasjonsskriv som omtalte prosjektet, og de ble informert om at de ville bli sikret med hensyn til konfidensialitet og anonymitet. I prosjekter som omhandler detaljert informasjon om personenes private liv, bør du ha et skriftlig informert samtykke, som også tillater personene å trekke seg underveis i prosjektet (Fangen, 2004). Respondentene fikk både skriftlig og muntlig vite at de hadde mulighet til å trekke seg fra intervjuet uten at det fikk konsekvenser. Alle respondentene måtte gi et skriftlig informert samtykke. Siden studien hadde et sensitivt tema måtte det ha gått minimum to måneder siden dødsfallet hadde intruffet, før forespørsel kunne reises. Det ble vurdert om dette var for kort tidsperiode, men kom frem til at det måtte balanseres i forhold til å ha hendelsen friskt i minne slik at respondentene ikke skulle glemme viktige detaljer. Samtidig var jeg redd de pårørende ikke ville klare å prate om det som hadde skjedd, og jeg var veldig oppmerksom på dette

under hele intervjuprosessen. Jeg var derfor varsom i forhold til hvordan jeg på en etisk måte skulle fremlegge de ulike temaene i intervjuguiden. Det er ifølge Foss og Ellefsen (2004) viktig at respondentene må sikres en tilfredsstillende respekt. Målet med denne forskningen er å komme så nært respondenten som mulig, men metodene som benyttes må ta hensyn til pasientens sårbarhet og ikke bevege seg på grensen av å manipulere og utnytte respondentene (Foss og Ellefsen, 2004)

Det kan være en trussel for gyldigheten dersom respondentene hadde opplevd at intervjueren ikke viste respekt for de følelser som oppsto underveis i intervjuet, og presset de til å prate videre. Den etiske utfordringen var på den ene siden å vise respekt for respondentenes følelser, og på den andre siden å få kommet grundig nok gjennom de enkelte temaene av hensyn til forskningen. Før jeg avtalte intervjuene brukte jeg tid på å snakke med respondentene om mulige følelser som kunne oppstå under intervjuene.

3. 0 DESIGN OG METODOLOGISKE VURDERINGER

3. 1 Design / Metode

Polit og Hungler (1991) sier at målet med undersøkelsen og type problemstilling bestemmer valg av design og datainnsamlingsmetode. Å lage et design innebærer å se prosjektet på ulike nivåer. Disse nivåene innbefatter trinnene i prosessen, de strategier som skal brukes og kunne se prosjektet som en helhet (Morse og Richards, 2002). Jeg valgte temaet hjemmedød hvor hensikten ble å få innsikt i hvordan respondentene opplevde dette fenomenet. Derfor fikk studien et retrospektivt fokus. Designet ble eksplorativt fordi jeg opplevde at det ikke var et betydelig omfang av det fenomenet jeg skulle studere (Polit og Hungler, 1999). De metoder som benyttes innen det eksplorative designet vil være av en slik karakter at allsidighet, bredde og følsomhet i materialet kommer frem (Lorensen, Housgaard og Nielsen, 2003). Problemet studeres som regel i de naturlige omgivelser og konteksten har stor betydning (Lorensen et al, 2003). Dette designet passer til den kvalitative metoden hvor det er ønskelig å vite noe om menneskelig erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2004). Forskeren må identifisere sine fordommer og synliggjøre i en litteraturgjennomgang viktigheten av studien. Datainnsamlingsmetodene i dette designet er preget av åpenhet, begrenset strukturering og dataene presenteres i form av tekst (Lorensen et al, 2003).

Noen mener at kvalitativ forskning er induktiv og at gode problemstillinger er maks åpne. Kritikken mot dette er at respondentene ikke kan tale for seg og åpenhet kan føre til en allmenn kritisk viten fordi alle ytringer da blir like viktige. Det må nødvendigvis være en teoretisk forankring med noen deduktive tilganger (Olsen, 2003). Jeg valgte å bruke mye tid på å skrive ned det jeg leste om fenomenet hjemmedød og som kunne være med på å påvirke den videre prosessen. Siden forskeren i en kvalitativ studie inngår i prosessen og for at leseren skal kunne bedømme bakgrunnen for forskerens tolking av data, skal leseren kjenne forskerens faglige perspektiv, eventuelle hypoteser og den valgte teoretiske referanseramme (Lindahl og Bogh, 2002). Jeg var veldig bevisst på at mine egne erfaringer om fenomenet hjemmedød ikke skulle være styrende for det materialet som ble innhentet og bearbeidet.

Hvordan kan valg av feil design være en trussel mot gyldigheten? Her er det viktig at prosessen frem mot et resultat synliggjøres i størst mulig grad. Designet må også være i samsvar med studiens hensikt. I denne studien ble det valgt en kvalitativ tilnærming fordi det var et fenomen det var begrenset kunnskap om fra før. Dette ble også valgt fordi hensikten var å få innsikt i erfaringer og opplevelser. Det er vesentlig at det synliggjøres for valg av respondenter og hvordan denne prosessen foregikk. Det er også viktig at man er bevisst på hvordan bruk av intervjuguide kan påvirke respondentenes muligheter til å prate fritt om temaet. Når det i tillegg velges et retrospektivt fokus er det viktig at respondentene husker det som skjedde på en mest mulig nøyaktig måte. Det kan være en utfordring siden dataene baserer seg på opplevelser som har skjedd tilbake i tid. Faren er at de kan ha fortrent mange av opplevelsene slik at bildet blir mer unyansert. Dette er noe som er vanskelig å sikre seg mot i en intervjusituasjon. På bakgrunn av det som var studiens hensikt mener jeg forskningsdesignet som ble valg var riktig inn mot denne studien.

3. 2 Setting

Respondentene ble rekruttert fra hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen. Jeg hadde før studiens start ønsket bare å benytte hjemmesykepleien. Da jeg fikk avslag fra flere hjemmetjenester om at de ikke hadde hatt planlagte dødsfall det siste året, valgte jeg å inkludere Fransiskushjelpen. Disse stedene representerer ulike erfaringsverdener og ulike rammevilkår i sitt arbeid. Dette kan være med å påvirke resultatene i studien ved at respondentene hadde flere ressurser til rådighet enn det som er normalt. Det var bare en av casene som ikke hadde både hjemmesykepleie og Fransiskushjelpen. Jeg så allikevel dette

som verdifullt ved at disse tjenestene utfylte hverandre og at dette kunne gi spennende nyanser i materialet. Denzin (2001) kaller dette for stedtriangulering og dreier seg om å gyldiggjøre data på tvers av sted, og således knytter dette til kriteriet om overførbarhet.

Da jeg skulle rekruttere mine informanter valgte jeg å benytte meg av steder som jeg selv ikke hadde noen personlige bekjenskaper. Det er viktig at forskeren ikke bruker bekjenskaper til å rekruttere respondenter fordi de kan føle seg presset og forpliktet til å delta. Når intervjuene ble planlagt var jeg bevisst på å spørre respondenten hvor de ønsket å være under intervjuet. Alle ønsket å være i sitt eget hjem, eller på sin arbeidsplass. Det er viktig å tenke gjennom hvor intervjuene skal foregå, fordi settingen må være et sted som åpner for fortrolig samtale, slik at det ikke svekker kvaliteten av den produserende empiri (Eilertsen, 2000). En utfordring var hvordan de pårørende ville takle og sitte i sitt eget hjem der dødsfallet hadde vært og prate om sin kjære som hadde gått bort. Derfor var jeg innstilt på å bruke lang tid og stoppe intervjuene dersom dette ble for vanskelig for de pårørende.

3.3 Utvalg

I kvalitativ forskning gjøres det et hensiktsmessig utvalg som sikrer både bredde og dybde. Det er viktig å sikre seg utvalg som gir tilstrekkelige data slik at det åpnes for alternative tolkninger. Dette gir muligheter for kritikk av den eksisterende forståelse inklusive ens egen forutforståelse (Olsen, 2003). Jeg valgte å legge ulike inklusjonskriterier til studien for å sikre at jeg ville få en viss bredde i materialet. Kriteriene var at respondentene skulle være etterlatte til eldre som døde hjemme og sykepleiere som hadde vært tilstede i disse situasjonene. De etterlatte skulle av hjemmesykepleien vært definert som nærmeste pårørende. Sykepleierne burde også ha vært primærkontakter i de aktuelle situasjonene. Siden det var avdelingsleder ved de ulike tjenestene som fant frem til respondentene hadde jeg ikke noen annen mulighet til å påvirke enn de inklusjonskriteriene som ble bestemt før studiens start. Jeg kunne heller ikke velge blant respondenter fordi det var få som oppfylte kriteriene. Dermed ble alle som sa seg villig til å være med i studien inkludert. En av respondentene ble også benyttet til å pilotteste intervjuguiden. Det var før studiens start tenkt å intervju fire sykepleiere og fire pårørende som hadde vært tilstede i den samme situasjonen. Siden en av de pårørende trakk seg valgte jeg likevel å inkludere den sykepleieren som ble intervjuet i den samme situasjonen. Derfor endte antall respondenter

på syv. Flere ble ikke søkt fordi materialet til slutt ikke tilførte noe nytt og metningspunktet ble nådd med disse.

Det er viktig at forskeren vurderer hvilke kilder som på en best mulig måte kan svare på spørsmålene slik at undersøkelsens hensikt blir oppfylt (Kvale, 1996). Jeg måtte stille meg spørsmålet om hvor jeg ville få best mulig svar. Det beste ville vært og få snakket med pasientene som er primærkilden, men siden studien var retrospektiv måtte jeg søke å finne kunnskap hos andre som var involvert i situasjonen. En svakhet ved at respondenter skal gjenkalle tidligere opplevelser er hvor mye de husker av det som faktisk skjedde. Ifølge Håkonsen (2003) husker vi ofte ting på en annen måte, enn slik det virkelig hendte. En årsak til dette kan være at vi ofte har en tendens til å fylle ut huller i hukommelsen med egne fortolkninger av det vi opplevde. Samtidig vet vi at hendelser som betyr noe følelsesmessig er lettere å huske enn de som ikke er så betydningsfulle (Håkonsen, 2003). Ved at flere av respondentene var på det stedet hvor hendelsen hadde foregått, vil det være med å fremme gjenkallingen av langtidshukommelsen (Håkonsen, 2003). Når det skal forskes i andres erfaringer og opplevelser på en personlig måte falt valget på å søke å finne kunnskap hos de enkelte sykepleiere og pårørende. Dette for at de ulike respondentgruppene har ulike preferanser og perspektiver som kan gi flere innfallsvinkler til temaet. Denzin (2001) beskriver dette som persontrianglering for å kunne gyldiggjøre data fra flere perspektiver på fenomenet. Å benytte flere perspektiver på empirien vil være med å styrke troverdigheten i studien (Lincoln og Guba, 1985). Samtidig kan det være en svakhet at det er få respondenter i hver av de to gruppene, og at det hadde vært bedre med flere respondenter som representerer den samme gruppen. Det kan også være fallgruver med et hensiktsmessig utvalg ved at en kan komme til å få et utvalg som bekrefter antagelser en allerede har, eller funn som allerede er fremkommet i forutgående analyser (Fagermoen, 2005).

Det kan også diskuteres hvorvidt de som sa seg villig til å delta i studien følte seg frie under intervjusituasjonen. Alle respondentene i studien var positive til tema og var opptatt av å kunne bidra til at funnene kunne bli til nytte for andre. Det kan stilles spørsmål om de som ble spurt av sine overordnede ble valgt ut fordi de var spesielt positive, eller at de pårørende ble spurt fordi de hadde mange meninger rundt dette temaet. Jeg opplevde ikke mine respondenter som styrt, eller presset til å delta. Respondentene virket oppriktig engasjert og ville gjerne bidra til å dele sine erfaringer og opplevelser. Hver avdeling

hadde også svært få dødsfall som passet inn i inklusjonskriteriene. Jeg opplevde at de som ble spurt også var de eneste aktuelle ved de ulike tjenestene, fordi det var så få planlagte dødsfall med eldre mennesker ved hver tjeneste.

3.4 Datainnsamlingsmetode

I studien valgte jeg intervju hvor det er vesentlig at forskeren konkret benytter oppklarende spørsmål som vil tydeliggjøre svar og la respondenten bekrefte/avkrefte den tolkning/forståelse som forskeren selv har av det som sies. Samtidig må det også reflekteres over egen fremtreden (Olsen, 2003). Ifølge Jacobsen (2005) ser det ut til at respondenter har lettere for å prate om følsomme tema ansikt til ansikt. Det vil være enklere å oppnå personlig kontakt og fortrolighet når intervjueren og respondenten sitter fysisk overfor hverandre (Jacobsen, 2005).

Jeg valgte i min studie å ha en intervjuguide med noe åpen form. Det betyr at det i mindre grad er forskerstyrt ved at den som blir intervjuet har stor innvirkning på hva som blir resultatet av intervjuet (Fagermoen, 2003). Jeg valgte et halvstrukturert intervju som hadde flere temaer som skulle dekkes og forslag til spørsmål. Samtidig var det åpent for forandringer, både i rekkefølgen og i spørsmålsform (Kvale, 2006). Intervjuguiden ble konstruert på bakgrunn av artikler om fenomenet og ikke teorier. Før jeg gjennomførte selve undersøkelsen gjorde jeg et pilotintervju hvor jeg fikk tilbakemelding på hvordan intervjuguiden fungerte. Grunnen til at jeg valgte å gjøre det var for det første et ønske om å få konstruktiv tilbakemelding på spørsmålene/temaene, og for det andre å få mer trening i å intervju. Artikler som jeg hadde lest om fenomenet ga meg ny kunnskap og gjorde meg i stand til å se andre perspektiv og innfallsvinkler til spørsmålene. Jeg ser at det å ha for stor kjennskap til temaet gjør at forskeren innehar mange fordommer og går inn med få åpne kort. Dette kan påvirke hvordan intervjuguiden blir utarbeidet. Derfor var jeg i stor grad bevisst på å tydeliggjøre for meg selv hvilke tanker jeg hadde om temaet i starten av prosjektet.

Det er viktig at forskeren har kjennskap og erfaring i de metoder som benyttes i studien. Siden jeg ikke hadde erfaring brukte jeg tid på å samle inn kunnskap om andres erfaringer med kvalitative studier. Jeg føler dette gjorde meg mer forberedt og rustet for de utfordringer som kvalitative studier gir. Det er viktig at forskeren gjør seg refleksjoner og vurderinger i hvordan en ser seg selv i forskerrollen. Mitt ønske var å få frem respondentenes egne erfaringer og opplevelser uten at jeg skulle påvirke for mye av det

respondentene valgte å vektlegge og trekke frem under intervjuene. Jeg var forberedt på å være en medaktør men at det var respondentenes ord som farget intervjuene og ikke mine ord i kraft av den rollen jeg inntok. Det kan være en trussel mot sikre data om jeg bidrar til å påvirke det mine respondenter sier under intervjuet og sågar er med på å produsere dataene (Fagermoen, 2005). Det vil alltid være en trussel i den kvalitative forskningen hvor mye forskeren har bidratt til å produsere data. Det er også vesentlig å stille spørsmål om hvor trygge respondentene var til å prate fritt om sine opplevelser og erfaringer. Jeg mener at dette ble godt ivaretatt ved at respondentene selv fikk bestemme hvor de ville bli intervjuet og at de valgte omgivelser de var trygge i.

Under intervjuene var det jeg som ofte introduserte temaene og respondentene fulgte etter med sine opplevelser rundt disse temaene. Jeg var samtidig bevisst på å lytte etter de temaene som respondentene selv tok frem under intervjuene. Deretter stilte jeg oppklarende spørsmål og parafraserte for å få frem hvordan jeg forsto og tolket det som ble sagt. Det var også spesielt utfordrende å ikke bli for følelsesmessig engasjert i de pårørendes beskrivelser som til tider var veldig emosjonelle. Selv om det er viktig at jeg skulle ha en objektiv rolle, var jeg også bevisst på å vise empati og omsorg overfor respondentene.

De aller fleste respondentene gav under intervjuene uttrykk for at dette var et viktig tema. De var opptatt av at deres bidrag kunne være med å gjøre det lettere for andre som ønsket å planlegge en hjemmedød. Det virket som respondentene var ærlige og nyanserte når de svarte på spørsmålene. Påliteligheten i intervjuene ble sikret ved at alle informantene på en, eller annen måte var innom de samme temaene. Jeg kan likevel ikke være sikker på at respondentene har forstått temaene likt, selv om jeg stilte oppklarende spørsmål underveis. Intervjuvarigheten strakk seg fra 45 minutter til 1.5 time. Det var bare en respondent hvor intervjuvarigheten gikk under en time. Det er allikevel en svakhet fordi det i etterkant ser ut til å være mindre dybdekunnskap i dette ene intervjuet. Det viser at jeg i dette intervjuet i mindre grad fikk vært gjennom temaene like grundig og fikk færre muligheter til å vende tilbake til temaene flere ganger (Lindahl og Bogh, 2002). Ved noen av intervjuene måtte jeg også vurdere hvor dypt jeg kunne belyse temaer de pårørende tydelig hadde vanskeligheter for å prate om. Det ble derfor vurdert at ikke alle temaer kunne belyses på et dybdenivå av hensyn til respondentene.

Jeg valgte å bruke et analogt lydbånd under alle intervjuene for å sikre en riktig dokumentasjon av intervjuene (Olsen, 1998). Dette kan også ha påvirket respondentene i forhold til hvor frie de var under intervjuet. Ingen av respondentene gav uttrykk for at det hemmet dem i å snakke fritt. De var også informert om bruk av lydbånd før de positivt bekreftet å delta i studien. Det største trusselen mot gyldigheten ved å velge personlig intervju som metode er hvordan intervjuereffekten kan påvirke respondentene. Måten jeg fremstår på og stiller spørsmål vil påvirke respondenten i større grad der respondenten både kan se og høre intervjueren (Jacobsen, 2005). På bakgrunn av dette var jeg bevisst på hvordan jeg var i møte med hver enkelt respondent.

3. 5 Analyse

Denne prosessen startet allerede under datainnsamlingen hvor jeg skrev pre, per og post notater. Dette var for å huske de assosiasjoner jeg fikk før intervjuene, mens respondentene pratet, og refleksjoner etter endt intervju. Det er viktig at slike notater skrives underveis i prosessen for å kunne reflektere over hva som kan ha innvirket på data som er innhentet fra forskeren og respondenten (Olsen, 1998). Jeg var også oppmerksom på å få en forklaring og utdyping underveis for å sikre at jeg fikk frem det respondentene mente under intervjuet.

Etter hvert intervju valgte jeg innen to dager å transkribere intervjuene ordrett i full lengde. Ifølge Polit og Beck (2004) er dette en kritisk fase i forberedelsene til dataanalysen. Forskeren må være bevisst ved å få transkripsjonene så presise som mulig ved at gyldigheten reflekterer det totale inntrykket fra intervjuet (Polit og Beck, 2004). Jeg hadde også med meg den visshet om at transkripsjon fra muntlig til skriftlig form i seg selv innebærer endringer i meningsuttrykket. De ulike regler som gjelder for det muntlige språket vil kunne komme i konflikt med det skriftlige språket (Kvale, 2006).

En trussel mot en gyldig transkribering kan være at lydbåndet som benyttes ikke gir god lyd kvalitet som igjen kan forringe intervjuets opprinnelige form (Kvale, 2006). Lydbåndet som ble benyttet under intervjuene var av god kvalitet og det var ingen problemer med å oppfatte det som ble sagt under intervjuene. Kvale (2006) mener dette er avgjørende for en troverdig overføring fra muntlig til skriftlig form. Jeg valgte å transkribere intervjuene selv, fordi det alltid innebærer en datareduksjon ved en slik prosess, og ved at jeg selv utførte dette, visste jeg hvordan denne prosessen hadde foregått (Fagermoen, 2003). Jeg valgte å ikke la respondentene lese det transkriberte materialet fordi jeg ikke hadde

vanskeligheter med å forstå meningen i det som var skrevet. I tillegg hørte jeg gjennom lydbåndene flere ganger før jeg transkriberte det, og således mener at denne prosessen er tro mot det opprinnelige materialet. Samtidig kan det også oppleves vanskelig for respondentene å lese transkribert materiale fordi det kan fremstå som en usammenhengende tekst på et lavt nivå. Dette har sammenheng med de naturlige forskjellene mellom muntlig og skriftlige språkstiler (Kvale, 2006). Kvale (1992) mener at vurdering av gyldighet i kvalitative studier skjer under datainnsamlingen og i analysen. Derfor er det vesentlig å ha mest mulig data i datasamlingen. Etter at materialet var ferdig transkribert satt jeg igjen med 130 maskinskrevne sider.

Jeg valgte å gjøre en innholdsanalyse av det transkriberte materialet. Det vil si at jeg startet med å lese intervjuene flere ganger og eliminerte bort overflødig materiale. Deretter lot jeg formålet og hensikten med studien styre hvilket meningsinnhold som skulle vektlegges. Meningsinnholdet kunne være en, eller flere setninger (Kvale, 2004). I tillegg ble de refleksive notatene benyttet som et supplement under analyseringen. Refleksive notater ble brukt til å skrive ned umiddelbare tanker og følelser jeg opplevde henholdsvis før, under og etter intervjuene. Når jeg skulle redusere disse uttalelsene ned til enkle kategorier brukte jeg respondentenes ordforråd til å danne kategorier. Det ble fokusert på bredde, nyanser og variasjon for å finne frem størst mulig mangfold i materialet, samtidig som jeg var bevisst på å gå i dybden på hvert enkelt intervju. I det siste trinnet ble de viktigste emnene i intervjuet samlet sammen i et beskrivende uttrykk som f. eks ”pusterom”, som fikk frem den grunnleggende betydningen av hvordan respondentene opplevde fenomenet hjemmedød. Jeg opplevde at dette var en ryddig og oversiktlig måte å analysere materialet på.

Etter at jeg var ferdig med analysen og hadde lest gjennom alle intervjuene på nytt, fikk jeg bekreftet at funnene i stor grad gjenspeilte den opprinnelige teksten. Målet med analysen har vært å bygge en bro mellom rådata fra respondentene og resultatene slik at det er en størst mulig sammenheng mellom disse trinnene i analysen (Malterud, 2004). En trussel mot gyldigheten kan være at forskeren ved hjelp av analysen ikke har vært grundig nok i analyseringen av rådataene. Det vil si at analysen ikke løfter tolkningen opp til et abstrakt nivå der begreper settes i sammenheng med hverandre (Olsen, 1998). Det kan også være en trussel for tilliten til leseren dersom ikke forskeren synliggjør prosessen fra rådata til det vi kaller funn (Fagermoen, 2005).

4. 0 PRESENTASJON AV FUNN OG RESULTATER

Det er ingen bestemt metode for å rapportere funn i kvalitative studier. Kvalitative forskere må velge ikke bare hvilken historie de vil fortelle, men også hvordan de vil fortelle den (Sandelowski, 1998). Etter gjennomføringen av studien har jeg vært opptatt av hvorvidt mine data/funn er et resultat av det jeg selv har ledet frem til, eller om det er respondentene som har produsert de.

Refleksiviteten er avgjørende for å sikre vitenskapelighet i studien. Refleksivitet blir forstått som et samspill mellom forskerens påvirkning og respondentenes påvirkning på forskeren (Lorensen et al, 2003). I tillegg vil også refleksivitet i denne sammenheng bety at forskeren lager en "sti". Det vil si at forskeren har et kontinuerlig kritisk blikk på alle fasene i forskningsprosessen. Forskeren må ha en stor grad av selvrefleksjon i alle faser og bruke refleksjonsnotater for å dokumentere denne refleksjonen (Fagermoen, 2005). Dette blir betydningsfullt på bakgrunn av hvor mye jeg har vært farget av min forforståelse, og på den måten ubevisst kan ha vært med på å styre respondentene etter å få bekreftet denne forforståelsen. Gjennom prosessen var jeg bevisst på dette og valgte derfor en intervjuform som ikke skulle bli for styrende og innsnevrende for respondentene.

I artikkelen er det valgt å presentere funnene ved hjelp av utvalgte sitater. Det har vært utfordrende å finne frem til de sitater som er mest omfattende, opplysende og velformulert (Kvale, 2004). Jeg ser at det kan være en svakhet at jeg ikke alltid har presentert sitatets intervjukontekst sammen med spørsmålet som fremkalte det aktuelle svaret (Kvale, 2004). Det ville også ha styrket gyldigheten om jeg hadde trukket inn sitater som var motstridende. Dette viser at forskeren ikke bare har vært ute etter å bekrefte sin forforståelse (Lindahl og Bogh, 2002). Det har derimot ikke vært sitater i intervjuene som har vært tydelig motstridende, og det har ført til at sitatene som ble benyttet representerte alle respondentene uten motstridende betydninger (Greenhalg, 1997).

Kvalitative forskere mener at de har for mange sider med intervjumateriale og for få sider til å rapportere (Kvale, 2004). Siden jeg valgte å skrive artikkel har det vært utfordrende å fremstille materialet på de få sidene som er til rådighet i artikkel formatet. Kvale (2004) poengterer at kvalitative studier i seg selv ikke krever større plass, men at nybegynnere på sitt felt kan ha problemer med å utvikle en kritisk og selektiv distanse til materialet (Kvale,

2004). Siden dette er min første studie kan det hende at min fremstilling av funnene ikke er så presis som artikkelformen krever.

Når jeg presenterte funnene valgte jeg å bruke de kategoriene som ble analysert frem under bearbeidingen av intervjuene. Hovedhensikten med studien var å beskrive den eldre planlagte død i hjemmet. Det som fremkom i min studie viste seg å være forenelig med resultater i andre studier. Jeg har ikke funnet forskning som direkte belyser den eldre planlagte død. Det ser allikevel ut til at det som andre forskere har funnet om rammer og faktorer som må være tilstede også gjelder for den eldre planlagte død.

Det kan ikke generaliseres i en slik studie, men jeg ser at det kan være en styrke for gyldigheten at jeg har kommet frem til funn som bekrefter det som andre studier har vist. Samtidig er det også viktig å se om min forforståelse har ledet meg inn mot disse resultatene. Ved gjennomgang av funnene mot de temaene i intervjuguiden og den tidligere presenterte teori, mener jeg at det er en sammenheng mellom disse. Jeg ser allikevel ikke at jeg har ledet respondentene til å bekrefte mine antagelser under intervjuene. Jeg mener at mine funn ikke ble fremledet under intervjuene, men at respondentene var frie til å snakke om sine opplevelser og erfaringer uten å være styrt av meg. Allikevel ser jeg at noen av respondentene ikke hadde så lett for å prate fritt, og at jeg flere steder introduserte et tema eller spørsmål. Jeg opplevde allikevel de fleste av respondentene som meget frittalende og selvstendige i sine fremstillinger. Jeg ser i ettertid at jeg kunne hatt en evaluering med hver enkelt respondent for å høre hvordan de opplevde intervjusituasjonen, og om de opplevde å bli ledet av meg i sine svar. Dette mener jeg ville vært en kvalitetssikring i forhold til å ivareta gyldigheten i studien, og vist om jeg i stor nok grad var objektiv i letingen etter respondentenes erfaringer og opplevelser. Samtidig føler jeg meg trygg på at resultatene i studiens fremstår som gyldige ved at jeg i alle faser av forskningsprosessen var bevisst på truslene mot gyldigheten.

5. 0 AVSLUTNING

Det har vært en nyttig prosess å gjøre seg noen refleksjoner rundt gyldigheten av den empiriske fremgangsmåten i studien. Det er flere faktorer som er avgjørende for en studies gyldighet. For at studien skal vurderes som gyldig må den valgte metodologiske prosedyren være så gjennomsluktig som mulig (Østerud, 1998). Ved å skrive en refleksjonsoppgave får forskeren mulighet til å vise en stor grad av transparens. Jeg mener

at leseren av denne oppgaven kan følge tankegangen bak overveielsene og de valgene som er foretatt (Larsson, 1993). Jeg har også vært bevisst gjennom hele prosessen å identifisere mine fordommer ved å synliggjøre hvordan jeg har søkt meg frem til litteratur som er benyttet i studien.

Det vil alltid være en diskusjon hvorvidt respondentene i studien er troverdige. Jeg opplevde at jeg hadde pålitelige respondenter som snakket ut fra sitt eget ståsted. Samtidig virket de trygge under selve intervjusituasjonen. Siden det ble benyttet lydbånd mener jeg dette var med på å få en riktig dokumentasjon av intervjuene (Olsen, 1998). Etter at kategoriene var definert og funnene beskrevet, ble det sjekket opp mot råmaterialet som bekreftet at det hadde vært svært lite endringer i meningsuttrykket fra det opprinnelige materialet. Dette er med på å styrke gyldigheten i studien. Det som jeg i ettertid kan se som en svakhet med tanke på gyldighet er at respondentene ikke fikk mulighet til å lese gjennom det transkriberte materialet for å se om respondentene kjente seg igjen i det som var skrevet (Jacobsen, 2005). Men siden intervjuene ble transkribert ordrett fra lydbånd mener jeg en korrekt overføring av intervjuets innhold ble ivaretatt. Jeg mener studien holder mål fordi det som er beskrevet som viktig for gyldigheten i litteraturen er tatt hensyn til i den praktiske utførelsen av studien.

REFERANSELISTE

- Beck-Friis, B. (1993). *Hospital-Based home care of terminally ill cancer patients. The Motala model*. Akademisk avhandling: Uppsala universitet.
- Cormack, D F.S. (1996). *The research process in nursing*. Third edititon. London: Blackwell Science Ltd.
- Denzin, NK. (2001). *Interpretive interactionism*. Second Edition Thousand Oaks: Sage publications. Applied Social Method Series. Volume 16.
- Eilertsen, G. (2000). Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 2 (3) 2000.
- Fagermoen, MS. (2003). Narrativ analyse – en metodediskusjon. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 3 (1) 2001.
- Fagermoen, MS. (2005). *Kvalitetskriterier for kvalitative studier*. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo. Uferdig og upublisert materiale – metodekurs vår 2005.
- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget
- Foss, K og Ellefsen, B. (2004). De utydelige overtramp? Etske utfordringer ved kvalitative studier. *Vård i Norden* 3/2004. Publ. No. 3 PP 48-51.
- Greenhalg, T. (1997). How to read a paper: Papers that and beyond numbers (qualitative research). *BMJ* 1997; 315: 740- 43.
- Heggen, K. (1995). *Sykehuset som <klasserom> - praksisopplæring I profesjonsutdanninger*. Oslo: Universitetsforlaget.

Håkonsen, KM. (2003). *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk 3. utg. 2003.

Jacobsen, DI. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 2. utg. Høyskoleforlaget 2005.

Karlsen, S og Addington-Hall, J. (1998). How do cancer patients differ from those who die elsewhere? *Palliative Medicine* 1998, 12: 279-286.

Karoliussen, M. (1997). I M. Karoliussen og KL. Smedbye (red). *Eldre, aldring og sykepleie*. Kap 14. Oslo: Universitetsforlaget.

Kvale, S. (1996). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks London: Sage Publications.

Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 8. opplag.

Larsson, S. (1993). *Kvalitativ analys-exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.

Lincoln, Y. og Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Lindahl, M. og Bogh, C. (2002). Vurdering af kvalitative artikler. *Nyt om Forskning* nr. 1. 2002.

Lorensen, M, Housgaard, L og Nielsen, G. Ø. (2003). *Forskning i klinisk sykepleie 2. Metoder og vidensudvikling*. København: Akademisk Forlag A/S.

Malterud, K. (2004). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – En innføring*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Morse, J. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*.

Thousand Oaks, Calif.: Sage.

Morse, J.M. og Richards, L. (2002). *Readme first for a user's guide to qualitative methods*.

Thousand Oaks: Sage.

Nord, R. (2001). Signaturjakten. Kognitiv svikt og informert samtykke i forskning.

Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning 3(1) 2001.

Olsen, H. (2003). Veje til kvalitativ kvalitet? Om kvalitetssikring af kvalitative

interviewforskning. *Nordisk Pedagogikk*, 1: 1-20

Polit, D. F. og Hungler, B. P. (1991). *Nursing research; principles and methods* (4. utg.)

Philadelphia: J. B. Lippincott Company.

Polit, D. F. og Hungler, B. P. (1999). *Nursing research. Principles and Methods*.

6.utgave. New York: J, B Lippincott Company.

Polit; D. F. og Beck, C. T. (2004). *Nursing research. Principles and methods* (7.utg.).

Philadelphia: Lippincott.

Sandelowski, M. (1998). Writing A Good Read: Strategies for Re Presenting Qualitative

Data. *Research in Nursing & Health*, 1998, 21, 375 – 382.

Stajduahar, KL. & Davies, B. (1998). Death at home: challenges for the family and

directions for the future. *J Palliative Care* 1998: 14: 8-14.

Sørbye Wergeland, L. (1996). *Livet før døden*.

Et undervisningsopplegg i tre deler om omsorg ved livets slutt.

Studiehefte. Rampelys AS.

Sørbye Wergeland, L. (1999). *Cancer patients who prefer to die at home*.

Diakonhjemmet College, Oslo, Norway. Scandinavian University Press.

Østerud, S. (1998). Relevansen av begrepene ”validitet” og ”reliabilitet” i kvalitativ forskning. *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 1-2: 119-130.

VEDLEGG



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

KOPI

Professor Bodil Ellefsen
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag UiO
Pb. 1120 Blindern

Regional komite for medisinsk
Sør- Norge (REK Sør) Postboks
1130 Blindern NO-0318 Oslo

Dato: 10.11.05
Deres ref.:
Vår ref.: 8-05277

Telefon: 228 44 666 Telefaks:
228 44 661 E-post: [rek-
2@medisin.uio.no](mailto:rek-2@medisin.uio.no) Nettadresse:
www.etikkom.no

S-05277 **Hjemmedød**

Vi viser til e-post av 23.10.05 med vedlegg: intervjuguide og revidert informasjonsskriv.

Komiteen har ingen merknader til intervjuguide.

Komiteen har følgende merknader til revidert informasjonsskriv:

1. Komiteen mener det bør komme klarere fram hva studien innebærer tidlig i skrevet og at første avsnitt som gir klare forventninger til resultatene i studien bør fjernes, da det kan legge føringer på hvilke svar man får. Avsnittet om masterstudenten kan også komme etter informasjonen om hva deltakelse i studien innebærer.
2. Stemmer det at studenten har taushetsplikt i juridisk forstand, eller har hun avgitt et taushetsløfte evt. skrevet under på en taushetserklæring.

Komiteen forutsetter at merknadene tas til etterretning, og tilrår at prosjektet gjennomføres. Revidert informasjonsskriv sendes komiteen til orientering.

Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen

Hans Erik Rugstad (sign)
Professor dr.med.
Leder

Tone Haug
Rådgiver
Sekretær

Kopi (elektronisk): Stine Torp Løkkeberg

VEDLEGG 1



Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Harald HArfagres gate 29
N-5007 Bergen Norway
Tel: +47-55 5821 17 Fax:
+47-55 589650
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no Org.nr. 985
321 884

Bodil Ellefsen
Institutt for sykepleievitenskap
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 24.10.2005

Vårref:200501443SM IRH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.09.2005. Meldingen gjelder prosjekt:

13275

Hjemmedød

Behand/ingsansvarlig

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Bodil Ellefsen

Student

Stine Løkkeberg

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlagte prosjektvurdering. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,
<http://www.nsd.uib.no/personvem/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 07.07.2006, rette en henvendelse angående status for behandling av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Siv Midthassel

 Bjørn Henrichsen ~

Kontaktperson: Sissel tlf: 55 58 83

34 Kopi: Stine Løkkeberg

Roald Amundsensvei 44

1654

SELLEBAKK



VEDLEGG 2

Avdelingskontorer / Distrier Offices:

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

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 1907. kyrre.svarva@svt.ntnu.no TROMSØ:

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

Prosjektvurdering

Bodil Ellefsen I
Institutt for sykepleievitenskap
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Student

Stine Løkkeberg
Roald Amundsensvei 44
1654 SELLEBAKK

13275 Hjemmedød

Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser pårørende og sykepleierne har med skrøpelige eldre som dør i hjemmet.

Utvalget består av de 4 nærmeste pårørende (som definert av hjemmesykepleien) til eldre som dør i hjemmet samt 4 sykepleiere i hjemmesykepleien (primærkontakt i de aktuelle situasjonene). Trekking og rekruttering foretas av avdelingsleder i hjemmesykepleien som utdeler informasjonsskriv til aktuelle informanter på vegne av prosjektleder.

Det innhentes skriftlig samtykke. Pårørende samtykker til at sykepleier kan intervjues angående forhold som berører pasient/pårørende. Ombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling som finner sted, jf. helsepersonelloven § 22.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet av 23.10.2005 tilfredsstillende, men anbefaler at det i skriv til sykepleier fremgår at pårørende har samtykket til at sykepleier kan intervjues.

Opplysninger samles inn gjennom semistrukturert intervju.

Tema for intervju er valg av hjemmedød, hvordan informanten opplevde og erfarte å være tilstede ved hjemmedød, kommunikasjon og samarbeid. For pårørende registreres alder og helsetilstand, for pleier registreres alder. Det samles inn og registreres sensitive personopplysninger om pårørende, jf. personopplysningsloven § 2 8 c.

Ombudet legger til grunn at det for avdøde ikke registreres opplysninger om arvelige sykdommer, dvs. opplysninger som kan si noe om gjenlevende pårørende. Opplysninger om avdøde er dermed ikke å betrakte som personopplysninger etter personopplysningsloven.

Intervju tas opp på analogt lydbånd og transkriberes på privat pc tilknyttet Internert. Opplysninger anonymiseres ved transkribering ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Verken lydbånd eller transkripsjoner merkes med referansenummer som viser til en navneliste.

Opptak slettes ved prosjektslutt som er satt til 07.07.2006. Manuelle papir og datafiler tilintetgjøres.

Personvernombudet registrerer at prosjektet er fremlagt for Regional komite for medisinsk forskningsetikk. Ombudet forutsetter at komiteen ikke har noe å utsette på prosjektet og ber prosjektleder ettersende kopi av komiteens tilråding/tilbakemelding når denne foreligger.

Stine Torp Løkkeberg
Roald Amundsensvei 44
1654 Sellebakk
Tlf: 69325337 / 41650928

Åpen Omsorg,
Ved virksomhetsleder

VEDLEGG 3

Søknad om å få tillatelse til å intervjuere pårørende og sykepleiere om hjemmedød

Jeg søker med dette om tillatelse til å benytte hjemmesykepleien som forskningsfelt for min masteroppgave. Jeg er student ved institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo og prosjektet skal være en del av min masteroppgave. Professor Bodil Ellefsen er min veileder.

Jeg ønsker å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser pårørende og sykepleiere har med eldre som dør i hjemmet. Studiens hensikt er å beskrive de sentrale betingelser for at pasienten kunne dø hjemme. Studiens mål er å få kunnskap om hvilke erfaringer og opplevelser de pårørende og sykepleierne har i møte med den planlagte død.

Feltstudien planlegges gjennomført høsten 2005. Jeg ønsker å intervjuere sykepleiere og pårørende som har vært tilstede i den samme situasjonen hvor eldre har fått dø en planlagt død i sitt eget hjem. For å rekruttere respondenter trenger jeg hjelp fra hjemmesykepleien til å velge ut de som skal få informasjonsskriv med forespørsel om deltagelse i undersøkelsen, samt å innhente svar. For at respondentene skal huske mest mulig av situasjonen bør det ikke være mer enn 3 - 4 måneder siden pasienten døde. De etterlatte skal av hjemmesykepleien være definert som nærmeste pårørende. Sykepleierne bør ha vært primærkontakter i de aktuelle situasjonene.

Alle opplysninger vil bli sikret med hensyn til konfidensialitet og anonymitet. Prosjektet er søkt og vurdert av Regional Etisk Komité.

Når prosjektet er avsluttet, vil dere få tilsendt oppgaven.

Med vennlig hilsen

Stine Torp Løkkeberg

- Vedlegg:
- Informasjonsskriv til pårørende
 - Informasjonsskriv til sykepleierne.
 - Deler av prosjektbeskrivelsen.



Til

Stine Torp Løkkeberg
Roald Amundsensvei 44
1654 Sellebakk

Tillatelse til å intervju pårørende og sykepleiere i Fransiskushjelpen i forbindelse med masteroppgave.

Viser til din søknad om å få benytte Fransiskushjelpen o som forskningsfelt i forbindelse med masteroppgave. Du ønsker å intervju pårørende og sykepleiere om hjemmedød.

På bakgrunn av din søknad og samtale med deg vedr. metode og sikkerhet gir Fransiskushjelpen deg tillatelse til å foreta intervju med de sykepleiere og pårørende det er gjort avtale om.

Vi ønsker deg lykke til med oppgaven!

Oslo, 7/2 -06

Med vennlig hilsen
Liv Tveito
Leder av pleietjenesten

Enerhauggt. 4, N - 0651 Oslo - Telefon 22 70 76 80 - Telefax 22 70 76 90
www.fransiskus.no - Bankgiro 9680.28.10447

VEDLEGG 4

Stine Torp Løkkeberg

Roald Amundsensvei 44
1654 Sellebakk

Deres referanse

Vår referanse
2006/

Klassering
F23

Dato
16.02.2006

Tillatelse til å benytte Åpen omsorg

studie om hjemmedød

Det bekreftes at Stine Torp Løkkeberg har fått tillatelse til å benytte Åpen omsorg som forskningsfelt i sin studie om hjemmedød.

Med hilsen

virksomhetsleder

Kjære pårørende!

Jeg er sykepleier og har i mitt virke i hjemmesykepleien erfart at veldig mange eldre ønsker å få dø i sitt eget hjem omgitt av sine nærmeste. Selv om dette ønsket er stort hos mange, dør en stor andel på sykehus og i sykehjem. Det finnes mange eksempler på dødssyke pasienter som flyttes fra sitt hjem og til en institusjon i den siste fasen av livet. For at en planlagt hjemmedød skal bli en verdig avslutning både for pasienten og de pårørende er det viktig å synliggjøre den kunnskapen hvor dette har vært mulig.

For tiden er jeg mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo (Institutt for sykepleievitenskap) der jeg skal skrive en oppgave om hvilke erfaringer og opplevelser pårørende og sykepleiere har med eldre som dør en planlagt død i hjemmet. For å få vite mer om dette ønsker jeg å intervjuer deg for å høre hvilke erfaringer og opplevelser du har.

Det er avdelingssykepleier i Åpen omsorg som har valgt deg ut til å bli spurt om du vil være med i prosjektet. Det er først når jeg får beskjed om du vil være med, at jeg får vite navnet ditt. Hvis du ikke ønsker å delta, får jeg ikke vite hvem du er.

For at jeg skal kunne konsentrere meg fullt om intervjuet og det du sier, håper jeg det er greit at jeg tar opp intervjuet på lydbånd. Alle opplysninger som du gir vil gjøres anonyme, slik at det ikke er mulig for andre å forstå at det kommer fra deg. Jeg har også taushetsplikt. Selv om du bestemmer deg for å være med kan du når som helst trekke deg fra prosjektet uten å utdype det nærmere. Intervjuet er beregnet å vare fra ca 1 til 1,5 time.

Har du noen spørsmål før du bestemmer deg, kan du kontakte avdelingsleder i hjemmesykepleien, eller du kan ringe meg (Stine Torp Løkkeberg tlf: 69325337 / 41650928).

Dersom du ønsker å være med i prosjektet, er det fint om du gir tilbakemelding så raskt som mulig. Svaret kan du gi skriftlig eller muntlig til hjemmesykepleien, eller ved å ringe meg. Det skal også skrives under på en samtykkeerklæring dersom du velger å bli med. Denne vil du få tildelt etter at du har gitt tilbakemelding om du vil delta. Jeg håper at du finner prosjektet verdifullt og at du ønsker å delta.

Med vennlig hilsen

Stine Torp Løkkeberg
Roald Amundsensvei 44
1654 Sellebakk

Kjære sykepleier!

Jeg er sykepleier og har i mitt virke i hjemmesykepleien erfart at veldig mange eldre ønsker å få dø i sitt eget hjem omgitt av sine nærmeste. Selv om dette ønsket er stort hos mange, dør en stor andel på sykehus og i sykehjem. Det finnes mange eksempler på dødssyke pasienter som flyttes fra sitt hjem og til en institusjon i den siste fasen av livet. For at en planlagt hjemmedød skal bli en verdig avslutning både for pasienten, pleierne og de pårørende er det viktig å synliggjøre den kunnskapen hvor dette har vært mulig.

For tiden er jeg mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo (Institutt for sykepleievitenskap) der jeg skal skrive en oppgave om hvilke erfaringer og opplevelser pårørende og sykepleiere har med eldre som dør en planlagt død i hjemmet. For å få vite mer om dette ønsker jeg å intervju deg for å høre hvilke erfaringer og opplevelser du har.

Det er avdelingssykepleier i Åpen omsorg som har valgt deg ut til å bli spurt om du vil være med i prosjektet. Det er først når jeg får beskjed om du vil være med, at jeg får vite navnet ditt. Hvis du ikke ønsker å delta, får jeg ikke vite hvem du er.

For at jeg skal kunne konsentrere meg fullt om intervjuet og det du sier, håper jeg det er greit at jeg tar opp intervjuet på lydbånd. Alle opplysninger som du gir vil gjøres anonyme, slik at det ikke er mulig for andre å forstå at det kommer fra deg. Jeg har også taushetsplikt. Selv om du bestemmer deg for å være med kan du når som helst trekke deg fra prosjektet uten å utdype det nærmere. Intervjuet er beregnet å vare fra ca 1 til 1,5 time.

Har du noen spørsmål før du bestemmer deg, kan du kontakte avdelingsleder ved din arbeidsplass, eller du kan ringe meg (Stine Torp Løkkeberg tlf: 69325337 / 41650928).

Dersom du ønsker å være med i prosjektet, er det fint om du gir tilbakemelding så raskt som mulig. Svaret kan du gi skriftlig eller muntlig til din avdelingsleder, eller ved å ringe meg. Det skal også skrives under på en samtykkeerklæring dersom du velger å bli med. Denne vil du få tildelt etter at du har gitt tilbakemelding om du vil delta. Jeg håper at du finner prosjektet verdifullt og at du ønsker å delta.

Med vennlig hilsen

Stine Torp Løkkeberg
Roald Amundsensvei 44
1654 Sellebakk

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg er blitt spurt om å delta i et prosjekt i forbindelse med Stine Løkkebergs masteroppgave, ved Universitetet i Oslo, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Jeg er villig til å bli intervjuet av henne. Intervjuet skal dreie seg om mine opplevelser og erfaringer i møte med den planlagte hjemmedød. Som pårørende gir jeg tillatelse til at sykepleier kan intervjues angående forhold som berører pasient/pårørende.

Intervjuene vil bli spilt inn med et analogt lydbånd uten referanser til mitt navn eller person. Intervjuet vil kun bli merket med min alder. Lydbåndene vil bli oppbevart i en låsbar safe og vil slettes ved studiens slutt. Alle opplysninger som kan ledes til min person vil bli anonymisert.

Intervjuet er frivillig og jeg kan når som helst trekke meg fra prosjektet.

Dato:

Navn:

Adresse:

Telefon:

Intervjuguide med pårørende

Bakgrunns informasjon:

Alder:

Kjønn:

Tilknytning til avdøde:

Hvor mye du har vært tilstede i hjemmet:

Tidsramme fra pasienten var døende til pasientens død:

Hvor mye har hjemmesykepleien / Fransiskushjelpen vært tilstede:

Pasientens diagnose:

- Du har vært pårørende til en nærstående som fikk dø i sitt eget hjem. Kan du fortelle litt om den tiden?
- Kan du fortelle meg hvorfor hjemmedød ble valgt?
- Hvilke tanker hadde du om hjemmedød på forhånd?
- Hvilke tanker har du om hjemmedød nå?

Pårørendes rolle:

- Din egen rolle i denne situasjonen.

Egne erfaringer:

- Vanskeligheter/ mindre vanskelig
- Forventninger
- Noen områder som ble viktigere enn andre?
- Gjort ting annerledes?
- Utfordringer
- Hva avgjorde at pasienten fikk være hjemme?

Pasientens situasjon:

- Hvordan opplevde du at pasienten hadde det?
- Påvirket pasientens alder?
- Usikkerhet om pasienten kunne være hjemme?
- Pasienten innlagt på institusjon/sykehus?

Samarbeid:

- Kan du si noe om hvordan forholdet til de andre involverte var?

Beskrivelse av en dag med pasienten:

- Beskrive en typisk dag med pasienten (Gode/dårlige) hendelser.

Intervjuguide med sykepleierne

Bakgrunnsinformasjon:

Alder:

Kjønn:

Utdanning/tittel:

Hvor mye du har vært tilstede i hjemmet:

Tidsramme fra pasienten var døende til pasientens død:

Hvor mye har hjemmesykepleien/ Fransiskushjelpen vært tilstede:

Pasientens diagnose:

- Du har vært sykepleier til en pasient som fikk dø i sitt eget hjem. Kan du fortelle litt om den tiden?
- Kan du fortelle meg hvorfor hjemmedød ble valgt?
- Hvilke tanker hadde du om hjemmedød på forhånd?
- Hvilke tanker har du om hjemmedød nå?

Sykepleierens rolle:

- Din egen rolle i denne situasjonen.

Egne erfaringer:

- Vanskeligheter/mindre vanskelig
- Forventninger
- Noen områder som ble viktigere enn andre?
- Gjort ting annerledes?
- Utfordringer
- Hva avgjorde at pasienten fikk være hjemme?

Pasientens situasjon:

- Hvordan opplevde du at pasienten hadde det?
- Påvirket pasientens alder?
- Usikkerhet om pasienten kunne være hjemme?
- Pasienten innlagt på institusjon/sykehus?

Samarbeid:

- Kan du si noe om hvordan forholdet til de andre involverte var?

Beskrivelse av en dag med pasienten:

- Beskrive en typisk dag med pasienten (Gode/dårlige) hendelser.

