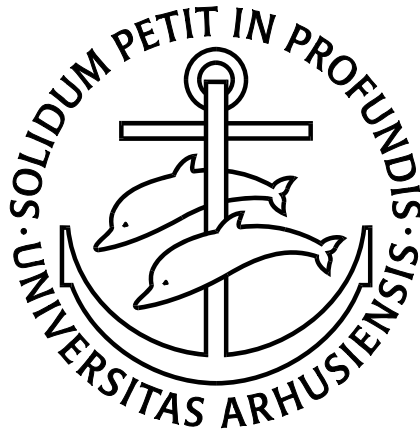


Kandidatspeciale



Et godt liv for svage ældre i den sidste tid på plejehjem

En kvalitativ interviewundersøgelse om svage ældres individuelle behov og ønsker til pleje og omsorg på plejehjem fra pårørendes perspektiv

af

Rannveig Guðnadóttir

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Rannveig Guðnadóttir
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: September 2007
Vejleder: Elisabeth Hall
Anslag: 191.487

Et godt liv for svage ældre i den sidste tid på plejehjem

En kvalitativ interviewundersøgelse om svage ældres individuelle behov og ønsker til pleje og omsorg på plejehjem fra pårørendes perspektiv

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Rannveig Guðnadóttir og Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92261-31-1

Dette kandidatspeciale har i 2007 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Indholdsfortegnelse

1. Indledning.....	4
2. Baggrund og problemområde.....	5
2.1. Litteraturgennemgang.....	5
2.2. Hvem er de ældre svage.....	6
2.3. Plejehjem og deres muligheder for en palliativ pleje.....	7
2.4. De ældre svages fysiske og mentale tilstand.....	7
2.5. Kritik af kvalitative instrumenter.....	9
2.6. Grundideologi – udvikling af plejehjem.....	9
2.7. WHO's definition af den palliative pleje.....	11
2.8. Pårørende.....	11
2.9. De ældres røster og synspunkter.....	13
3. Afgrænsning.....	15
3.1. Formål med afhandlingen og forskningsspørgsmålene.....	17
4. Teori og metode.....	18
4.1. Videnskabsteoretisk referenceramme.....	20
4.2. Hermeneutik.....	21
4.3. Fænomenologi.....	21
4.4. Sandheden.....	22
4.5. Forforståelse – fordomme.....	22
4.6. Den hermeneutiske cirkel.....	23
4.7. Sammenfatning af den videnskabsteoretiske ramme.....	24
5. Sygeplejefaglig referenceramme.....	25
5.1. Katie Eriksson – lidelsen - uddybning af begrebet.....	25
5.2. Sigríður Halldórsdóttir - de forskellige kommunikationsformer.....	27
5.3. Patricia Benner - teori om omsorgens betydning ved stress og mestring.....	30
5.4. Åshild Slettebø – etisk vanskelige situationer.....	34
5.5. Jo Hockley – Palliativ pleje til ældre svage på plejehjem.....	38
5.6. Sammenfatning af den sygeplejefaglige referenceramme.....	41
6. Metodiske overvejelser og metode.....	44
6.0. Metodiske overvejelser.....	44
6.1. Metode.....	45
6.1.1. Metodisk strukturering.....	46
6.1.2. Tematisering.....	47
6.1.3. Design af den kvalitative interviewundersøgelse.....	47
6.1.4. Ethiske overvejelser.....	48
6.1.5. Overvejelser om egne forudsætninger for at foretage interviewundersøgelse.....	49
6.1.6. Forberedelse og gennemførelse af interviewene.....	50
6.1.7. Valg af informanter.....	50
6.1.7.1. Opsatte kriterier for valg af pårørende til at deltage som informanter:.....	51
6.1.7.2. Fremgangsmåden ved at finde og kontakte informanterne:.....	52
6.1.8. Interviewguide.....	52
6.1.9. Forhold i interviewsituationen.....	54
6.1.10. Transskribering.....	55
6.1.11. Validering.....	56

7. Analysemetode og analyseproces.....	57
7.1. Analyseprocessen.....	58
7.2. Analyse 1 - Helhedsvurdering	59
7.3. Analyse 2 - Meningsbærende enheder.....	59
7.4. Analyse 3 – Mulige temaer	60
7.5. Analyse 4 – Endelige temaer	60
8. Resultater og diskussion af resultater	62
8.1. Analyse 1. – helhedsvurdering, resultater.....	62
8.1.1. Sammenfatning og diskussion af helhedsvurdering	63
8.2. Analyse 2. - Meningsbærende enheder, resultater.....	64
8.2.1. Sammenfatning og diskussion af de meningsbærende enheder.....	69
8.3. Analyse 3. – Mulige temaer, resultater	71
8.3.1. Mulige temaer præsenteres	71
8.3.2. Sammenfatning og diskussion af mulige temaer	77
8.4. Analyse 4 Endelige temaer, tolkning og diskussion af resultater	79
8.4. 1. At møde indre og ydre forandringer på plejehjemmet.....	79
8.4.1.1. Diskussion om mødet med indre og ydre forandringer	80
8.4.2. At beholde sin autonomi i en afhængighedssituation	81
8.4.2.1. Diskussion af at beholde sin autonomi i en afhængighedssituation	82
8.4.3. At vægte socialt samvær på lige fod med fysisk pleje og omsorg.....	84
8.4.3. 1. Diskussion af at vægte socialt samvær lige med fysisk pleje og omsorg	85
8.4.4. At ikke behøve at lide	86
8.4.4.1. Diskussion om at ikke behøve at lide	87
8.5. Sammenfatning og diskussion af endelige temaer.....	88
9. Konklusion og perspektivering.....	91
9.1. Konklusion	91
9.2. Perspektivering	92
Resume	94
Abstract.....	95
Referencer.....	97
Bilagsfortegnelse	104

1. Indledning

Dette speciale handler om ældre svage ved livets slutning på plejehjem. Der sættes fokus på de ældres behov og ønsker til sygeplejen, og på hvorledes disse ønsker og behov imødekommes i sygeplejen. Forskning viser, at de ældre, som kommer ind på plejehjemmene, er meget skrøbeligere end før, og at de oftest kommer dertil på grund af langvarige sygdomme (Hockley 2002, Slettebø 2002). Disse ændringer er i overensstemmelse med mine egne erfaringer. Levetiden på plejehjem i Island ligger på to og et halvt år, ifølge Resident Assessment Instrument (RAI 2005). Der bliver flere og flere ældre som dør på plejehjemmene, og med et stigende antal ældre forventes det, at endnu flere ender deres liv der i de kommende år (Grønning 2005). At flytte ind på et plejehjem betyder for de fleste, at de er kommet til den sidste del af livet ”*a place where people go to die*” (Hockley, 2002 s.58). I medierne fremføres kritiske røster fra de ældre, pårørende, personale og politikere om de ældres forhold, manglende pleje og omsorg på plejehjemmene (Dybdal 2005, Danielsdóttir 2005, Guðjónsdóttir 2006, Sekjær 2001).

Min interesse for emnet i denne opgave udspringer af mange års erfaring med sygepleje til ældre. I udviklingen gennem årene, hvor jeg har arbejdet, har man i sygeplejen blandt andet benyttet sig af World Health Organisations, WHO (Davies 2004) ideologi om palliativ omsorg “*Palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms, affirms life and regards dying as a normal process, and intends neither to hasten nor to prolong death*”. Endvidere indebærer palliativ pleje at sørge for åndelig og psykologisk omsorg til de ældre og støtte til de pårørende (Davies 2004 s.14, Hospice Forum (1) 2005).

Der er dokumentation for de ældres og de pårørendes utilfredshed med den pleje og omsorg, der tildeles fra det offentlige. Ældre kræver sammen med deres pårørende en overensstemmende, bedre pleje og omsorg til ældre svage (Christophersen 1999, Ældre Forum 2001, Sekjær 2001). Der er indført bo og leve-miljøer, hvor idealet er livskvalitet ud fra den enkelte ældres hverdag og styrke (Hjorth-Hansen 2003). I denne sammenhæng er spørgsmålet, hvorledes sygeplejen påvirkes i forhold til ændrede arbejdsbetingelser og et ændret klientel af en ny generation af ældre. Idegrundlaget for palliativ pleje kunne ifølge Hockley (2002) være vejledning for praksis, det kunne sikre kontinuitet i pleje og omsorg til ældre svage på plejehjem.

2. Baggrund og problemområde

Ud fra litteraturgennemgang præsenteres de ældre svage med vægt på at identificere deres situation, behov og ønsker ved livets slutning. Der søges litteratur ud fra opgavens emnevalg, ældre svage ved livets slutning på plejehjem, hvor målet med litteratursøgning er at:

- Kaste lys over de ældre svage og deres situation ved livets slutning.
- Sætte fokus på at vise, hvad der kendetegner de ældre svages fysiske, mentale og sociale tilstand ud fra de målingsinstrumenter, der er til stede.
- Stræbe efter at fremhæve de ældres og deres pårørende synsvinkel på deres forhold, behov og ønsker til et godt liv ved livets slutning.
- Belyse den faglige, palliative pleje og omsorg til ældre ved livets slutning.

2.1. Litteraturgennemgang

Litteratursøgning er foretaget via elektroniske databaser med søgeord på engelsk, dansk og islandsk, her på dansk: ældre døende - pleje og omsorg og ældre svage - pårørende og ældre – palliativ behandling og pleje af ældre - plejehjem - etik og ældre.

Benyttede søgebaser: www.google.dk CINAHL - Pub Med – Medline, Hjemmesider:

www.aeldresagen.dk, www.aeldreviden.dk, www.pgruppen.dk, www.gerodan.dk, www.euro.who.int, www.socialstyrelsen.se, www.sst.dk, www.shdir.no

www.lansdspitali.is, www.landlaeknir.is, www.hvar.is, Biblioteket JVC: Bibliotekets bog base, Online – tidsskrifter, Artikelbasen, Hvar. Is (Hvar is.er Internet søgning, som omfatter de samlede islandske biblioteker).

De fund i love, forskning, projekter, bøger og tidsskrifter, der er resultatet af litteratursøgningen, viser, at de ældre som gruppe er blevet vist interesse fra mange sider. Interessen kommer fra politisk og fagligt hold og fra brugernes interessegrupper. Der er dog kun fundet begrænset litteratur, når det specifikt gælder ældre svage ved livets slutning eller pleje og omsorg til døende ældre. Fra det materiale, der er fundet via søgebaserne, udvælges litteratur, der anses for relevant for emnet i denne opgave.

2.2. Hvem er de ældre svage

Ældre er en bred gruppe mennesker i en alder fra 65 år til over 100 år. I denne afhandling vil der blive sat fokus på problematikken omkring de svageste ældre, der ifølge

Resident Assessment Instrument (RAI 2005) har en gennemsnitsalder på 82 år og en middellevetid på plejehjem på to og et halvt år.

I Island tæller denne gruppe 25 % af alle ældre (Ríkisendurskoðun 2005 s.27).

I Danmark tæller gruppen 24 % af de ældre, og omfatter både dem, der bor i plejeboliger og på plejehjem (Grønning 2005 s.11). I Norge er antallet i denne gruppe ældre faldet til 18,5 % fra 22,5 %, efter at der blev lagt vægt på at udbygge hjemmeservicen til ældre i Norge (Slettebø 2002 s.23). De 25 % ældre i Island, der her er sat fokus på, omtales som de ældre svage. Disse "*frail elderly*" har et omfattende behov for behandling, pleje og omsorg (Hockley 2002).

De ældre svage har ofte flere sygdomme, som de har levet længe med, hvor der stilles krav til sygeplejen om en faglig viden om de aktuelle sygdomme og behandling (Davies 2004). Tidligere var plejehjemmene ofte løsningen på sociale boligbehov (Hockley 2002).

Plejehjemmene udvikles langsomt i takt med de ændrede opgaver, der følger nutidens svage ældre. Det sker endnu langsommere i Island end i Danmark, når det gælder boligforholdene. I Island er halvdelen af alle plejehjemspladser deleværelser. I Danmark er der kun eneværelser, og boliger på plejehjem og plejeboliger omfatter flere kvadratmeter, end det er tilfældet i Island (Ríkisendurskoðun 2005, Hjorth-Hansen 2003).

De fleste ældre ville helst undgå den situation, at plejehjem var eneste valgmulighed i deres situation. De finder sig i at flytte til et plejehjem, når det er nødvendigt. En "*nyvurdering*" kan indfinde sig med tiden af pensionistens egen situation på plejehjemmet (Benner 2002 s.146).

Man giver den fremmede situation en ny mening og et nyt indhold. Det ser ud til, at mennesket har en utrolig evne til at tilpasse sig nye utænkelige og uønskede situationer (Benner 2002).

2.3. Plejehjem og deres muligheder for en palliativ pleje

I Danmark har man flere boligformer til ældre og en anden betalingsform end i Island. Her vil plejehjem i Island kunne sidestilles med både plejebolig og plejehjem i Danmark. Plejehjem i Danmark er et sted, hvor kun de kommer, "*som ikke kan få deres behov for pleje og omsorg tilgodeset i en almindelig bolig, ældrebolig eller beskyttet bolig*" (Boligkatalog 2005).

Hindringer for at ældre ved livets slutning får en hospice lignende palliativ pleje, er mangel på resurser, fagligt personale, almen kunnen, uhensigtsmæssige fysiske omgivelser og manglende respekt for områdets vigtighed (Hockley 2002).

"In contrast to practices where discussion of death is avoided and the process of dying is cloaked; this stage of life could be approached with openness" (Hockley 2002 s.60).

Ifølge den svenske sygeplejeforsker Joakim Öhlén (2001) har der været kritik i lang tid af, at palliativ pleje og hospice er forbeholdt patienter med kræftsygdomme. Denne kritik har krævet en etisk ligestilling mellem patienter, der har alvorlige lidelser på grund forskellige sygdomme. Kravet om, at palliativ pleje ikke kun skal være for terminalt syge kræftpatienter, har ført til ændringer indenfor det sygeplejefaglige virksomhedsområde. Palliativ behandling og pleje er nu i et større omfang tilgængeligt for andre end patienter med kræftsygdomme (Öhlén 2001).

Det viser sig, at der sker omsorgssvigt på geriatriske afdelinger i plejen og omsorgen til de ældre svage patienter. Dette skyldes ifølge Kjerholt (2004) indre og ydre faktorer. De indre faktorer begrundes delvist i sygeplejerskernes manglende interesse for de ældre svage og en manglende viden om egen sygeplejefaglig rolle og ansvar overfor de ældre. Ydre forhold, som sygeplejerskerne oplever som hindringer, har baggrund i arbejdsbetingelser og arbejdsrutiner, der ikke modsvarer de fysiske, psykiske og sociale behov, de ældre ofte har (Kjerholt 2004).

2.4. De ældre svages fysiske og mentale tilstand

I Island er der lov om, at alle plejehjem skal arbejde med målingsinstrumentet Resident Assessment Instrument, RAI. Instrumentet bruges til at måle den ældres kondition og forhold på plejehjemmet. Resultaterne bruges delvist til at bestemme budget for plejehjemmene. Instrumentet er baggrund for mange interessante tal og kvalitetsstandarder for de ældres vilkår og situation på det enkelte plejehjem i forhold til

landet som helhed. Det, som er af interesse i denne opgave, er at kaste lys over de ældres fysiske, psykiske og åndelige situation for bedre at forstå deres plejebenhov samt muligheder og begrænsninger i forhold til at varetage egen autonomi.

Nogle tal fra RAI (2005) viser tydeligt, hvor svage mentalt og fysisk de ældre er, der bor på plejehjemmene i storstadsområdet i Island. RAI (2005) dokumenterer følgende:

Mental status:

75,68 % ældre har begrænsninger vedrørende egne beslutninger i det daglige.
93,69 % lider af en eller anden grad af mental svækkelse.
32,43 % har fremsat ønsker om behandling ved livets slutning.
63,06 % pårørende er dokumenteret som den ansvarlige
54,96 % har ikke formelle ønsker om behandling ved livets slutning.

Legemlig status:

88,74 % har urininkontinens.
99,1 % ADL begrænsninger.
79,28 % behøver hjælp til toiletbesøg af en til to personer.
97,29 % trænger til hjælp med bad.
89,64 % er i fare for at falde.
61,17 % behøver hjælp til at bevæge sig i sengen.
89,19 % trænger til hjælp med den personlige pleje.

Disse tal viser, hvor plejekrævende og afhængige af pleje, omsorg og støtte de ældre svage er. Det må antages ud fra tallene, at de ældre dårligt kan tage egne beslutninger, men at de pårørende er dem, der har ansvaret. Når behovet for legemlig pleje er så omfattende, som disse tal viser, kan det forklare en del af problemet med at de pårørende oplever, at plejen og omsorgen ikke slår til. Det ser ud til, at det skal mere personale til at møde de ældres omfattende behov for pleje. Når det angår personale resurser mener Slettebø (2002), at det ikke er nok at tælle, hvor mange der er på arbejde, når kvaliteten af plejen måles, fordi det kræver færdigheder og faglig kunnen at udøve den kvalitative pleje og omsorg, som de ældre svage har behov for. Pårørende viser, at de forstår at bemanningen ofte ikke rækker til det hele ”*men de gør det så godt de kan*”(Jensen 2001).

2.5. Kritik af kvalitative instrumenter

Det etiske råd inden for The American Geriatrics Society, AGS (2002) kritiserer de standarder, der findes for plejehjem, og mener, at problemer hos de døende ældre kan blive overset med et målingsinstrument som R.A.I. Denne mangel ved målingsinstrumentet kan lede til, at den pleje og omsorg som den svage ældre trænger til ved livets slutning, ikke anerkendes af de myndigheder, der bruger RAI til budgettering af plejehjemmene, som tilfældet er i Island.

Det etiske råd begrundet sin kritik med et eksempel på, hvordan en forkert konklusion kan lede til forkerte løsninger i plejen og omsorgen, og til at dødsprocessen hos den svage ældre overses.

AGS (2002) peger på vigtigheden af, at kvalitetsstandarder udvikles, så man kan stole på dem, og så de er brugbare for det, de skal bruges til, som for eksempel når det angår plejhjemsbeboere ved livets slutning. AGS mener, at majoriteten af de kvalitetsstandarder, der bruges til plejehjem, er gode nok, når det drejer sig om at måle vedligeholdelse af legemlige funktioner, samt når det gælder at se på at genvinde styrke og færdigheder. Men at de kvalitative standarder ikke duer, når det gælder en ældre døende person, hvor målet med behandling, pleje og omsorg er velbefindende og livskvalitet.

Det må erkendes, at plejehjem er det sidste sted i livet, hvor personer modtager behandling, pleje og omsorg. Denne erkendelse må genspejles i kvalitetsmålingsinstrumenterne (AGS 2002).

Ifølge RAI (2005) i Island er det ikke muligt at finde ud, hvor mange, der er døende på plejehjem, og dermed identificeres ikke specielt behovet for sygepleje og omsorg i den tid den ældre svage er døende. Det vises dog, at 81,98 % af de ældre på plejehjem lider af smerter i nogen grad. Smertebehandling er et led i den palliative pleje, og undersøgelser af smerter hos ældre på plejehjem viser, at smerter ofte overses hos de ældre svage og dermed ikke behandles godt nok (Guðmannsdóttir 2001, RAI 2005).

2.6. Grundideologi – udvikling af plejehjem

Jo Hockley (2002), sygeplejerske og forsker i Skotland, har lavet en studie af ældres forhold på plejehjem i Storbritannien, Australien og Holland. Hun peger på, hvor vigtigt det er, bedre at definere "*the end of life care*" på plejehjem, eftersom det er der, flere og

flere tilbringer deres sidste tid i livet (Hockley 2002). Hockley (2002) kritiserer, at det skildres som en specialist opgave at behandle og pleje ved livets slutning, når det gælder alle andre grupper patienter end ældre svage, der tilbringer deres sidste tid på plejehjem. Hun mener, at denne forskel udspringer af, at der er en anden ideologi på plejehjemmene end i det øvrige system, der behandler syge og døende. Ideologien på plejehjemmene udspringer af, at det oprindelige behov for plejehjem opstod af sociale grunde. Hockley (2002) fremhæver den virkelighed, der møder os i dag, hvor der er sket en stor ændring i de ældres behov for plejehjemsplads. De ældre personer, der i dag opholder sig på plejehjem, er kommet dertil på grund af sygdomme og ofte på grund af flere sygdomme med deraf følgende svækket helbredstilstand.

Der er flere og flere ældre, der må leve med "*multiple medical problems*" (Hockley 2002). Fundene i Hockleys (2002) undersøgelser genspejler den islandske realitet, at de ældre på plejehjem er svage og plejekrævende.

Den virkelighed må erkendes, at plejehjem af forskellig art bliver de steder, hvor flere ældre lever en del af deres liv, og hvor de vil ende deres liv. Pleje af døende ældre har lidt under sparsomme resurser og mangel på opmærksomhed og støtte i almenheden (Hockley 2002). Det er op til det enkelte plejehjem, hvorledes pleje og omsorg til ældre og døende udføres i praksis. Indtil for nylig har plejehjem ikke været de steder, hvor man sigtede mod palliativ pleje og omsorg i målsætninger og idegrundlag (Hockley 2002). "*Nevertheless, in several countries we can see examples where pilot initiatives, demonstration projects and research studies are focusing on such issues and where there are encouraging signs of improvement.*" (Hockley 2002).

The Center for Applied Ethics and Professional Practice i USA, CAEPP (1999) har udgivet et vejledende dokument om planlægning, behandling og pleje ved livets slutning. Disse vejledninger er udarbejdede i samarbejde med flere organisationer og fagpersoner, der har med ældre at gøre. I disse vejledninger understreges betydningen af hospice som system, hvor palliativ pleje og omsorg ved livets slutning tjener som den bedste behandling til en bred gruppe døende og deres pårørende, også når det gælder de ældre svage (C A E P P 1999). Det vejledende dokument har ikke kun relevans for behandling, pleje og omsorg, men er også tænkt som vejledende for politikere med indflydelse på love og regler for økonomisk finansiering af servicen (C A E P P 1999).

2.7. WHO's definition af den palliative pleje

World Health Organization's definition af palliativ pleje har sin oprindelse fra omkring 1970, hvor behandling af cancerpatienter viste et behov for bedre organiseret behandling, pleje og omsorg i praksis. WHO's vejledning for behandling, pleje og omsorg til cancerpatienter og deres pårørende var banebrydende i sin tid. Der er udarbejdet et specialist system, der tjener cancerpatienter hele verden over, hvor "hospice" er et ord, der står for den samme ideologi om palliativ behandling, pleje og omsorg for cancer patienter (Hospice Forum (1) 2005).

WHO fremhæver, at palliativ omsorg ikke kun må være de specielle palliative team eller hospice service, der tilbydes, når alle andre tilbud ikke dækker længere. *"It should be an integral part of care and take place in any setting"* (Davies (1) 2004 s.14). De ældre har et voksende behov for palliativ omsorg, fordi de ofte har flere sygdomme og en kompleks helbredstilstand. (Hockley 2002). Hockley (2002) mener, at der findes mange gode initiativer på de enkelte plejehjem, hvor sygeplejersker arbejder med at udvikle den palliative pleje og omsorg til de svage ældre i retning af at imødekomme de ældres behov ved livets slutning.

WHO fremhæver det øgede behov for en bedre organiseret behandling, pleje og omsorg til de ældre svage ved livets slutning som en vigtig opgave for alle lande at tage fat på (Davies (1) 2004). I Danmark er grundlaget for diskussionen om øget behov for hospicepladser og et krav om at udvide loven til at udbygge flere hospicer antallet af cancerpatienter. En spørgeundersøgelse viser at *"Tre ud af fire danskere vil gerne leve deres sidste tid på et hospice"* (Vestergård 2000).

2.8. Pårørende

Pårørendegruppen for Svage Ældre (2001) i Danmark har set anledning til at fremsætte ønsker om formelt samarbejde om ydelse af pleje og omsorg til de svage ældre. Årsagen til, at denne gruppe blev dannet, var blandt andet, at der viste sig at være stor forskel på ydelser og omsorg til svage ældre, og at *"det kan være væsentligt forskelligt fra kommune til kommune"* (Sekjær 2001). Der er først i år 2006 oprettet en pårørendegruppe, Aðstandendafélag Aldraðra, AFA, eller organisation i Island, som er begrundet i de pårørendes utilfredshed med tilbuddene til de ældre svage. Anstændige plejehjemspladser med eneværelser og eget wc efterspørges, og der er for lange

ventetider til en plejehjemsplads. Derudover mangler der en bedre pleje og omsorg på plejehjemmene, mener de pårørende (Sekjær 2001, AFA 2006).

Pårørendegruppen i Danmark vender stærk kritik mod Folketingets politiske partier af tilsynet med plejehjem og plejeboliger til ældre. De mener, at kommunerne ikke i tilstrækkelig grad fører det tilsyn, der er pålagt dem i loven. Pårørendegruppen mener endvidere, at der bør være ”*uvildige tilsyn, uanmeldte tilsyn, fagligt kompetente tilsyn*” (Sekjær 2001).

Udover krav om tilsyn, stiller de også krav om individuelle plejeplaner, der ”*skal laves i samarbejde med den ældre, dennes egen læge, pårørende, en ansvarlig leder og kommende kontaktperson*” (Sekjær 2001).

I bogen ”*Svage ældres vilkår i Danmark år 2000 – en hvidbog*” (Sekjær 2001) findes mange skildringer fra pårørende om manglende pleje og omsorg af de svage ældre på plejehjem. Selvom det virker som om, flere og flere udtaler sig negativt, er det langtfra alle pårørende, som er kritiske overfor pleje og omsorg til deres ældre og svage.

”*Her fik hun den rette omsorg af et meget fagligt kompetent personale, der uden tvivl alle vidste, hvad det vil sige at arbejde med ældre blinde og svagtseende mennesker*” (Sekjær 2001).

Pårørende kan være meget taknemmelige overfor plejehjemmene, og mange knytter stærke bånd til personalet og viser forståelse for deres arbejdsforhold. Pårørende udtrykker også, at de er klare over, hvor sårbare og følsomme de er, når deres kære ”*lakker imod enden*”, og at de stiller store krav til personalet i den situation (Sekjær 2001).

Det opleves som en lettelse for pårørende, når den ældre svage kommer hjem til de trygge, vante rammer på plejehjemmet fra et hospitalsophold. På plejehjemmet magter de den krævende opgave at udvise omsorg til såvel pårørende som den gamle svage og syge (Sekjær 2001).

Sygeplejersker har i undersøgelser vist, at der findes ”*omsorgssvigt*” og vanskelige etiske situationer i pleje og omsorg til de svage ældre (Kjerholt 2004, Slettebø 2002, Hockley 2002). Det handler ikke kun om mangel på pleje og omsorg, det handler også om mulighederne og styrken i plejen og omsorgen (Slettebø 2002).

2.9. De ældres røster og synspunkter

Det er ikke ofte, at de ældre svage fremfører egne tanker og idéer om den pleje og omsorg de hører om eller behøver. Det har Anna Rosenvinge i Århus dog gjort ifølge et interview med Lone Dybdal i Jyllands-Posten (2005). Rosenvinge er en dame på 91 år, der har skrevet til både ministre og lokalpolitikere og krævet mere menneskelighed og flere resurser til ældreplejen. Om sin erfaring som modtager af ældrepleje siger hun blandt andet, *"Den hjælp, der ydes, er lig nul i forhold til de menneskelige behov"*. Hun protesterer på vegne af alle de andre, som *"ikke kan råbe op, og der er mange, som bare resignerer"* (Dybdal 2005).

Rosenvinge har stærke meninger og siger, at der findes penge nok, hvis man prioriterede ældreplejen lige så højt som mange store projekter i samfundet, som man giver penge til.

"Man bygger også hospice til kræftpatienter, fordi de dør af deres sygdom og skal have det så godt som muligt i deres sidste tid" (Dybdal 2005).

Rosenvinge tilføjer, *"Jamen man dør også af at blive gammel, og i gamle dage havde man plejehjem, hvor der ikke var så travlt, hvorfor skal det så være så forjaget i dag. De mange forskellige hjælpere kommer og går i dusinvis – ind og ud af døren i susende fart"* (Dybdal 2005).

I hendes ord kan man ane et savn efter plejehjemmene, som de var, eller et drømmesyn af, hvad et plejehjem kunne stå for. Der findes kritik af ældreplejen i medierne Island i samklang med hvad Anna Rosenvinge beskriver, at der er for få resurser til hjemmepleje og hjemmehjælp.

Der er jævnligt artikler i aviserne fra pårørende, politikere og personale. De mener, at den offentlige service ikke duer til at dække behovene for pleje og omsorg til ældre hverken i eget hjem eller på plejehjemmene (Daníelsdóttir 2005). Der er også kritik af lange ventelister og lang ventetid til plejehjemsplads. Den tid, hvor folk må vente, er en svær tid ikke kun for den ældre, men også for pårørende og dyrt for sygehuset. Omkring en fjerdedel af dem, der er på venteliste, er indlagt på dyre sygehuspladser (Ríkisendurskoðun 2005, Ingimarsson 2005).

Det kritiseres også, at der er dårlige forhold på de gamle plejehjem, hvor mange beboere må dele værelse med andre og dele toiletter ude på gangen med mange flere. Island har

de fleste plejehjemspladser i de nordiske lande per indbygger, hvorimod hjemmeplejen yder færre omsorgstimer til ældre i eget hjem (Rikisendurskoðun 2005).

Rosenvinge udtrykker konkret de ting, man hører i diskussionen i medierne: *"Det er systemet det er galt med. Man tænker i teorier frem for praksis og går op i petitesser"* (Dybdal 2005). Sådanne udtalelser må sygeplejen reflektere på. Sygeplejen betragtes som en del af systemet og er ansvarlig for den pleje og omsorg, der tilbydes de ældre. Sygeplejen har sit virksomhedsområde og ansvarsområde indenfor systemet.

3. Afgrænsning

På baggrund af litteratur og erfaringer kan der peges på, at diskussionen omkring behandling, pleje og omsorg i den vestlige verden er i overensstemmelse med den diskussion, der pågår, i danske og islandske pårørendegrupper for svage ældre (jf. 2.8). Denne diskussion går ud på, at de ældre svage har ret til og behov for en bedre pleje og omsorg på plejehjemmene ud fra den enkeltes behov og ønsker. Der tales alment om pleje og omsorg til ældre, men ikke specifikt om pleje og omsorg ved livets slutning. En enkelt ældre har stået frem med kritik af hjemmeplejen og den manglende pleje og omsorg. Oftest er det de pårørende og sygeplejersker, som diskuterer manglende pleje og omsorg og fremhæver løsninger på problemerne (Hockley 2002, Sekjær 2001). Det er op til pårørende at varetage de ældre svages interesse, og det er dem, der har taget initiativer til rapporter om de ældres forhold (Sekjær 2001).

En dame på 91 år har dog kunnet fremstå med sine og andre ældres synspunkter på den manglende pleje og undrer sig over, at der bygges hospicer til at pleje døende kræftpatienter på den bedst mulige måde, men der bygges ikke hospicer til ældre, som dør.

Hun mener, at de ældre ikke har mindre behov for en kvalificeret pleje og omsorg, når de er døende, end kræftpatienter. Mange steder i verden ser det ud til, at der mangler overordnede rammer til at sikre kontinuitet af god pleje og omsorg til de svage ældre ved livets slutning. Samtidig findes der gode initiativer indenfor de enkelte plejehjem med at udvikle en god faglig pleje og omsorg (Hockley 2002). Måleinstrumentet RAI, som plejehjemmene ifølge islandsk lov skal benytte til at dokumentere kvaliteten i plejen og plejetyngden, er ikke velegnet til den opgave når det gælder de ældre svage døende (AGS 2002).

Brug af RAI kan medføre, at pleje og omsorg til de døende ældre undervurderes som en vigtig opgave, og dermed reduceres de offentlige resurser til denne opgave. Af RAI (2005) fremgår det dog tydeligt, hvor skrøbelige de ældre svage er. Der kommer det frem, at over 90 % lider af nogen grad af mental svækkelse og har begrænsede muligheder for at tage egne beslutninger.

Ifølge Hockley (2002) er grundidealer for plejehjemmene forældede og stammer fra den tid, da plejehjemmene først og fremmest var en social løsning for de ældre.

Et grundideal, der ikke er i takt med de forandringer, der har fundet sted, kan hindre at plejehjemmene tjener det ændrede klientel af ældre svage. Fremskridt indenfor medicinsk behandling af sygdomme og gode økonomiske forhold i øvrigt har gjort, at der er flere ældre, der lever længere. De ældre har mangeartede sygdomme og er svækkede fysisk og mentalt, når de kommer til plejehjemmet. Disse forhold stiller nye krav til sygeplejen.

Sygeplejersker er på mange steder godt på vej til sammen med andre faggrupper at forholde sig til denne udvikling og finde veje til at møde de svage ældres behov. Eksempler er projekter, som i Storbritannien og Skotland ledes af sygeplejersker med en lang erfaring indenfor den palliative kræftpleje. Der arbejdes med at videreføre og modernisere den palliative cancerbehandling og pleje og omsorg til andre patienter ved livets slutning, en gruppe hvori også ældre indgår (Marie Curie 2006).

World Health Organization, WHO, i Europa har sat på dagsordenen, at der må arbejdes med, at palliativ behandling og pleje må tilbydes ældre udover dem, der lider af cancer og har et behov for lindrende behandling og pleje (Davies (1)2004). Denne vejledning fra WHO støtter sygeplejen til på såvel overordnet plan som på det nære praktiske plan at tilrettelægge en palliativ faglig pleje og omsorg til de svage ældre ved livets slutning på plejehjem.

Det ser ud til, at der er et globalt sygeplejefagligt problemområde, i lighed med det jeg har erfaret i praksis på de islandske plejehjem, nemlig at faglig kvalificeret pleje og omsorg må styrkes for at tilgodese de svage ældres behov.

Udviklingen i Island er bagefter den danske, når det gælder de fysiske rammer på plejehjemmene med eneværelser og størrelse i kvadratmeter, varigheden af ventetiden på en plejehjemsplads og oprettelse af formelle pårørende grupper.

Kritik af plejen og omsorgen til de ældre svage findes dog i begge lande, og det er derfor relevant at undersøge, hvilke behov og ønsker de svage ældre har til plejen og omsorgen, samt hvorledes behovene og ønskerne imødekommes. Der er nok beviser for, at der er nogle fænomener, som må tages alvorligt i sygeplejen, og som man må arbejde med for at forbedre pleje og omsorg til de ældre svage. De fleste, som bor på et plejehjem, samt pårørende og personale er godt klare over, at beboerne vil ende deres liv der. Der tales dog ikke meget om døden og om hvilke ønsker, de ældre har,

vedrørende pleje og omsorg ved livets slutning. *"The reality of dying and death in care home cannot be changed, but the way in which these circumstances are approached influences residents' anticipation and preparation for their own death and death of others"* (Hockley 2002 s.60).

3.1. Formål med afhandlingen og forskningsspørgsmålene

Det overordnede formål med specialet er at opnå bedre indsigt i og viden om de ældre svages situation og behov ved livets slutning, hvilke ønsker de har, og hvorledes deres behov og ønsker imødekommes på plejehjem. I det overordnede formål ligger et håb om en bedre forståelse af de ældres behov og ønsker ved livets slutning, og at den forståelse vil give mere viden, der kan belyse betydningen af sygeplejen til de ældre svage ved livets slutning. Formålet med specialet er endvidere at komme bag om de fænomener, der er knyttede til sygepleje og omsorg til ældre svage ved livets slutning. Fænomener, der omfatter fysiske, psykiske, åndelige og sociale aspekter af de ældres verden, hvor pårørende er en del af denne verden. De pårørende er tæt knyttet til de ældre svage ved livets slutning, og det overordnede formål kan ikke nås uden at inddrage pårørende. Pårørende står de ældre nærmest, det er dem, der ofte kender de ældres behov og ønsker bedst.

I den empiriske del vælger jeg at sætte fokus på de ældre svage fra de pårørendes perspektiv.

Ud fra de pårørendes perspektiv søges der svar på forskningsspørgsmålene:

1. Hvad karakteriserer de ældre svages situation ved livets slutning?
2. Hvad oplever de ældre svage af behov og ønsker til pleje og omsorg ved livets slutning?
3. Hvorledes imødekommes de ældre svages ønsker og behov til pleje og omsorg ved livets slutning?

4. Teori og metode

Dette kapitel er opdelt i tre dele, i første del præsenteres den videnskabsteoretiske tilgang, i anden del præsenteres den sygeplejefaglige referenceramme, og i tredje del redegøres der for den empiriske metode. Den videnskabsteoretiske del er inspireret af en hermeneutisk, fænomenologisk tilgang, der danner grundlag for opgavens position, metode og dens analyse.

Grundlaget for metoden i denne afhandling er hentet ud fra den hermeneutiske, fænomenologiske filosofi, der handler om at forklare og forstå, ifølge den tyske filosof Hans-Georg Gadamer (1900-2002).

I hermeneutisk filosofi arbejdes der med forståelsen, om hvorledes vi forstår, og hvordan vi kan komme videre til en yderligere forståelse. I fænomenologien arbejdes der med at få den oplevede verden til at komme til syne i mødet med den konkrete situation. Den samme situation kan ifølge fænomenologien opleves forskelligt af de personer, der oplever den (Birkler 2003, Politikens filosofi leksikon 1996).

Valg af teoretisk referenceramme i afhandlingen er endvidere inspireret af undervisere og vejledere ved Aarhus Universitet, Afdeling for Sygeplejevidenskab. Den teoretiske referenceramme tager afsæt i sygeplejeteorier, der vil indsætte de fænomener, der er indlejrede i pleje og omsorg til den ældre svage, i en sygeplejefaglig sammenhæng.

Katie Eriksson (1993), den finske sygeplejeteoretiker, beskriver i sin sygeplejevidenskab lidelsens væsen og mangfoldighed. Her vil denne teori være en tilgang til at kaste lys over den lidelse, der er forbundet med den ældre svage i situationen ved livets slutning. Mødet med det lidende menneske er afgørende i Erikssons (1993) sygeplejeteori, hvor hvert enkelt menneske og dets situation er unik. I mødet med det lidende menneske kan man gennem sygeplejen fremme det gode og lindre, men også skabe yderligere lidelse, som hun kalder plejelidelse.

Åshild Slettebø (2002), sygeplejeforsker fra Norge, uddyber med sin forskning de etiske spørgsmål, som møder sygeplejen i praksis og de etiske dilemmaer, der er til stede, i plejen af de ældre svage. Hun beskriver, hvorfor og hvordan sygeplejersker handler i en

konkret praksis med svære etiske situationer, og hvori sygeplejens etiske svaghed og styrke ligger.

Patricia Benner (2002), sygeplejeteoretiker fra USA, har sammen med Judith Wrubel præsenteret sygeplejeteori, der omhandler omsorgens betydning ved mestring af stress og sygdomme. I deres teori forklares, hvorledes de ældre svage kan mestre ændringer i livscyklusen og tilpasse sig nye situationer. Det er ifølge Benner (2002) afgørende, hvorledes der i sygeplejen gives en faglig ekspertomsorg til støtte for de ældre svage, når de skal mestre nye situationer.

Sigríður Halldórsdóttir (1996, 2003), sygeplejeforsker fra Island, forskede i et område, hvor de centrale begreber er "*caring and uncaring*". På baggrund af fænomenologisk forskning af "*caring and uncaring*" har Halldórsdóttir (1996, 2003) sammen med studerende og kolleger udarbejdet en teori om forskellige kommunikationsformer. Hun uddyber, hvorledes de forskellige kommunikationsformer sygeplejersker udviser i mødet med den svage patient, fremmer eller hindrer en styrkelse af den svage patient (Halldórsdóttir 2003).

Jo Hockley (2002), sygeplejeforsker fra Storbritannien, tager afsæt i den palliative pleje og i hvorledes hospice bevægelsen blev organiseret i sin tid. Hun har i mange år arbejdet indenfor hospice bevægelsen og den palliative pleje til ældre svage og døende. Hockleys (2002) teori går ud på, at en palliativ pleje og omsorg bør organiseres og afpasses til de ældre svage og deres pårørende. Hendes teori viser, hvorledes en organisering af den palliative pleje og omsorg vil ændre den rådende sygeplejepraksis på plejehjem.

I den empiriske del i opgaven har jeg valgt at arbejde med det kvalitative interview som metode ifølge Steinar Kvale (1999), eftersom jeg mener at den metode er velegnet til at søge svar på forskningsspørgsmålene der stilles i denne opgave. Den kvalitative forskningsmåde, hvor interview som ustruktureret forskningssamtale er metoden, er en måde at finde vej til en indsigt og viden om den oplevede verden (Kvale 1999). I afsnittet om selve metoden redegøres for undersøgelsens design med en uddybende gennemgang, hvori de etiske overvejelser fremlægges.

I den sidste del af opgaven sammenfattes og beskrives de empiriske fund. Der redegøres for selve undersøgelsen og analysearbejdet med de fund, der er resultatet af interviewene.

Der analyseres med henblik på at nå frem til at udlede temaer i en proces mellem fortolkning og forståelse fra helhed til enkelte dele. Dernæst diskuteres fundene og der drages konklusion med efterfølgende perspektivering ud fra det samlede materiale.

4.1. Videnskabsteoretisk referenceramme

I denne afhandling har jeg valgt at arbejde ud fra en hermeneutisk, fænomenologisk, videnskabsteoretisk tilgang ifølge den tyske filosof Hans-Georg Gadamer (1900-2002). Denne opgave vil ikke rumme en samlet udlægning af Gadamer (2004) hermeneutiske filosofi, men vil indeholde den del, der forklarer forståelsen, eller hvorledes vi forstår, og hvordan det er muligt at komme videre til en ny forståelse.

Gadamer (2004) arbejder med centrale begreber som ”forforståelsen”, ”fordom” og ”den hermeneutiske cirkel”, der er kernen i den hermeneutiske, fænomenologiske, filosofiske tankegang til at forstå og forklare menneskets eksistens i dennes verden (Gadamer 2004 s.255,s.264). Gadamer (2004) vigtigste læremester i filosofi var Martin Heidegger (1889-1976), hos hvem han fik sin filosofiske doktorgrad. Heidegger var på den tid ved universitetet i Freiburg i Tyskland (Lübcke1995). Gadamer (2004) videreførte Heideggers filosofi på mange måder, men fandt sine egne veje og kom med en videre fortolkning af hermeneutiske, filosofiske begreber som forforståelsen og den hermeneutiske cirkel (Gadamer 2004).

Det er interessant at følge Gadamer (2004) filosofiske udgangspunkter for bedre at forstå hans udlægning af den hermeneutiske, fænomenologiske filosofi. Han mener selv, at der altid ligger en forforståelse forud for forståelsen, og at denne forforståelse præger den forståelse, man lægger i den tekst og de handlinger, der møder en. Denne erkendelse af forforståelsen og dennes betydning for forståelsen anses for at være Gadamer (2004) banebrydende filosofiske arbejde i en søgen efter at forstå mennesket i dets verden.

At forstå og forklare den ældres oplevelse af egen situation kan derfor ikke løsrives fra forskerens forforståelse af andre ældre. Gadamer (2004) forgænger og læremester Martin Heidegger¹ (1889-1976) var i sin tid assistent for filosofen Edmund Husserl (1859-1938).

Husserl¹ anses som grundlæggeren af den moderne fænomenologi, som har haft indflydelse på både franske og danske filosofiske bevægelser i retning af at forstå mennesket og dets væren i verden (Martinsen 1998).

Gadamers¹ (2004) første egen udformning af filosofien kom i år 1960, men han blev ved med at arbejde videre med sin filosofi, indtil han døde som 102 - årig.

4.2. Hermeneutik

Hermeneutik var oprindeligt forbundet med fortolkning af tekster indenfor teologi, jura og historie, men er udvidet af filosoffer som Gadamer (2004) til at kunne tolke tekster i en videre forståelse, hvor samtaler og begivenheder kan beskrives i en tekst, der kan tolkes (Thagaard 2004). Gadamer (2004) delte med sin forgænger Heidegger opfattelsen af, at de filosofiske, hermeneutiske begreber kan gælde hele det menneskelige væsen og dets vilkår i verden (Birkler 2003, Gadamer 2004). Gadamer (2004) uddyber en filosofisk, hermeneutisk forståelse med centrale begreber som ”forforståelse” og ”den hermeneutiske cirkel” (Gadamer 2004). Hermeneutik er læren om forståelsen. Det vil sige, at den hermeneutiske filosofi beskæftiger sig med forståelsen af det ”værendes væren” (Lübecke 1995).

4.3. Fænomenologi

Gadamers (2004) læremester Heidegger var den filosof, der bragte fænomenologien videre til nutidens filosofi med ”en generel fornyelse af værensspørgsmålet”(Gadamer 2004s.246-247). Gadamer (2004) videreførte Heideggers filosofi i arbejdet med den hermeneutiske, fænomenologiske filosofi. I Gadamers (2004) store værk redegør han for Heideggers filosofi, og hvorledes denne gør op med sine forgængere som blandt andre Husserl. Heidegger formår med sin fænomenologiske ontologi at komme med en fornyelse af værensspørgsmålet, hvor han mener, at vi lægger en mening i de ting, vi oplever i situationen. Hans spørgsmål er: *What is the nature (Being) of this being? What lets this being be what it is?*” (www.phenomenologionline.com). Ontologien er læren om spørgsmålet, hvad er det at være menneske, eller kort: en lære om ”det værendes

¹ Husserls fænomenologi som en epistemologi og Heideggers og Gadamers som ontologi. Epistemologi = hvad er viden, Ontologi = hvad er det at være menneske.

væren” (Lübcke 1995 s.178). Fænomenologien har som centralt udgangspunkt at forstå de fænomener, som vi møder, ud fra informanternes perspektiv og ud fra deres oplevelser og meninger (Thagaard 2004).

4.4. Sandheden

Gadamer (2004) filosofiske hermeneutik udspringer fra humanvidenskaberne, men betragtes ikke som en ”*metodelære for humane videnskaber*”, hvor der lægges vægt på den evigt gyldige sandhed (Gadamer s.2004). Det drejer sig ifølge Gadamer (2004) om en forståelse, der leder frem til en sandhed. Ikke en endelig sandhed, men en sandhed hvor oplevelsen er en vigtig del, nemlig hvad der sker med os, når vi afdækker noget og finder frem til et nyt syn på sagen eller en sandhed om noget, som hidtil var skjult (Gadamer s.viii 2004).

Men Gadamer (2004) advarer mod at bruge den filosofiske hermeneutik som metode, forstået som teknisk fornuft, hvor vi ønsker at planlægge og have kontrol over verden som et objekt. Denne forståelse af metode mener han, kan hindre en i at komme frem til den egentlige sandhed, som indebærer en ny forståelse af både en selv og begivenheden eller teksten.

4.5. Forforståelse – fordomme

I hermeneutikken ifølge Gadamer (2004) går man ud fra, at mennesker, og dermed de personer, som arbejder med undersøgelser og forskning, har en vis forforståelse eller ”*fordom*”, der bygger på den enkeltes personlige ”*forudindtagethed*” i dennes historiske baggrund (Gadamer 2004 s 264,265). Gadamer (2004) var inspireret først og fremmest af Heidegger, men også af andre som Hegel og Platon samt teologen Rudolf Bultmann, som var den, der skabte begrebet ”*forudforståelse*” (Gadamer 2004 s.viii).

Gadamer (2004) mener, at vi skal se vore fordomme i øjnene, eftersom mennesket er en del af den verden, han er ved at anskue. Det, der er afgørende ifølge Gadamer (2004), er det synspunkt, at fordommene skal tages op til anskuelse, så man kan vide, hvorledes forskernes syn påvirker forståelsen og fortolkningen af sagen. Vore fordomme eller forforståelse kan forsvinde i takt med, at ny viden indfinder sig. Det gælder om at holde øje med ”*selve sagen*” gennem den hermeneutiske cirkel uden som forsker at lade sig aflede af alle de meningsbevægelser, der opstår i en selv undervejs (Gadamer 2004 s.254).

Gadamer (2004) fremhæver, at ens forforståelse kan være en faldgrube, idet den kan hindre en i at være åben overfor nye muligheder og afholde en fra at undre sig, når man bliver stillet overfor andres oplevelse og erfaring. Det, der derimod forlanges, er, at man tilegner sig en vis form for ”åbenhed” overfor en tekst. Dette indebærer, at man lader sine egne meninger indgå i en vekselvirkning med den andens meninger og forstår og fortolker derudfra. (Gadamer 2004 s.256)

4.6. Den hermeneutiske cirkel

Humanvidenskaberne har deres oprindelse i filosofi, og Gadamer (2004) mener, at man med en hermeneutisk tilgang har muligheder for at lave en fænomenologisk afdækning af ontologiske betingelser indenfor kunsten, traditionen og sproget, herunder samtalen. Den hermeneutiske cirkel, som Gadamer (2004) har udviklet, kan bruges som en slags metode til at anskue en given sag eller et spørgsmål. Men man skal være tro mod Gadamer. Gadamer (2004) var modstander af at bruge en bestemt metodetænkning, i den forstand, at metoden bar præg af en teknisk fornuft.

Ved at ”*afdække, frilægge, og belyse*” med den hermeneutiske cirkel som udgangspunkt, kan man stille spørgsmål og finde svar, der veksler mellem ”*helhedsforståelse og delforståelse*”, hvor forståelse og fortolkning hænger uløseligt sammen i mødet med vores forudforståelse i en søgen efter at flytte på den kendte forståelse eller viden (Gadamer 2004).

Denne hermeneutiske cirkel, mener Gadamer (2004), indebærer en refleksion over sagen, der kan give nye meninger i mødet med den, der forstår og forklarer ud fra egen horisont og fordomme.

En ny forståelse og forklaring skabes om og om igen, indtil nye fortolkninger og begreber er fundet i en søgen efter en ny viden, i sandhedens lys (Gadamer 2004 s.255). ”*Fordomme*” eller hele ens forforståelse, påvirker forståelsen og fortolkningen, som bevæger sig frem og tilbage omkring sagen i den hermeneutiske cirkel.

Vor forforståelse kan være en hindring, fordi vi er befæstede i forudsatte meninger og derfor forventer forudbestemte resultater med vor forskning.

Men vor forforståelse eller fordomme kan også være en tilgang, idet vi erkender den og er beredte på, at der kan findes en ny mening. Det må være beredvilligheden til at få en ny mening, der er drivkraften i forskningsarbejdet. Vi kan aldrig gøre os frie fra forforståelsen, men ”*det gælder om at holde blikket fæstnet på sagen igennem alle*

vildfarelser, som undervejs bestandigt angriber fortolkeren, som opstår i ham selv" (Gadamer 2004 s.254).

Med andre ord så indebærer forståelse først og fremmest ”*sagforståelse*”, men er også altid en ”*selvforståelse*” (Gadamer 2004 s.254).

4.7. Sammenfatning af den videnskabsteoretiske ramme

Denne videnskabsteoretiske referenceramme er valgt ud fra en søgen efter at forklare og forstå den komplekse situation, de ældre svage kan være i ved livets slutning.

Forståelsen for mennesket i verden, dets oplevelse og erfaring er essensen i Gadamer's (2004) hermeneutiske, fænomenologiske filosofi. I opgaven søges der svar gennem spørgsmål til oplevelse og erfaring af det at være ældre og svag ved livets slutning.

Formålet er at opnå en øget viden eller sandhed om fænomener knyttede til de ældre svage som mennesker i samspil med omgivelserne.

Sandhed er et centralt begreb i Gadamer's (2004) filosofi, men begrebet må ikke forstås som den endelige sandhed. Sandheden ifølge Gadamer (2004) giver nyt perspektiv, idet vi afdækker noget, der giver en ny udvidet forståelse. Sandheden kan opnås med en cirkelanskuelse fra helhed til dele og igen til en helhed i den hermeneutiske cirkel.

Den hermeneutiske cirkel, som Gadamer (2004) arbejder med i sin filosofi, er en vej til at opnå forståelse og systematik i at finde frem til en ny viden om fænomener eller den gældende sag, som forskningen vil sætte fokus på.

I denne opgave er ”sagen” de svage ældres situation på plejehjem og deres individuelle behov og ønske til pleje og omsorg ved livets slutning. Den hermeneutiske cirkel vil være bærende for den måde, der arbejdes med emnet på i opgaven. Den hermeneutiske cirkel betragtes dog ikke som en bestemt metode, men som en vej til at reflektere over en given sag eller et fænomen, som her vil være de ældre svages oplevelser og erfaringer fra de pårørendes perspektiv. Med en ny, udvidet forståelse for de ældre svage og deres situation, er den, der reflekterer, eller forskeren altid en del af forståelsen og bærer med sig egne fordomme eller forforståelse i sin udlægning.

En forskningsopgave som denne er en søgen efter en form for sandhed, hvori der ligger indlejret forventninger om noget nyt (Gadamer 2004). En ny forståelse af sagen indebærer altid en selvforståelse. Den, der forsker, forventes at opnå en udvidet forståelse af emnet, og idet en ny, udvidet forståelse indfinder sig, giver den en øget forståelse af, hvad det kan indebære at være ældre og svag ved livets slutning.

5. Sygeplejefaglig referenceramme

I dette afsnit redegøres for de teorier, der danner en sygeplejefaglig referenceramme i opgaven. Den sygeplejefaglige referenceramme tager afsæt i forskellige syn på de sygeplejefaglige problemområder, som denne opgave handler om. Teorier er valgt ud fra et ønske om at forstå og forklare situationer og begreber i forhold til den kontekst, de ældre svage ved livets slutning befinder sig i, en kontekst der omfatter lidelsen, pårørendes rolle, palliativ pleje og omsorg, sygeplejens virksomhedsområde og etik og sygepleje.

5.1. Katie Eriksson – lidelsen - uddybning af begrebet

Ved at forklare og forstå lidelsen ifølge Katie Eriksson (1993) forventes en øget forståelse overfor den ældre svage og dennes situation ved livets slutning. Eriksson (1993) skildrer, hvorledes det er afgørende for lidelsen, at den bliver mødt med en kærlig omsorg. Denne opgave har sat pleje og omsorg af ældre svage ved livets slutning i fokus, hvor et spørgsmål vedrørende lidelse er påtrængende. Lidelse ifølge Eriksson (1993) kan være forårsaget af en sygdomstilstand, en livssituation og den pleje og omsorg, mennesket bliver udsat for, i en afhængighedssituation.

Derfor må de ældre svage på plejehjem være udsatte for at opleve lidelse, idet de kan have flere sygdomme, være kommet ud for en ny, ændret livssituation og have et behov for pleje og omsorg. Spørgsmålet stilles her, hvordan de ældre svage oplever deres egen situation og på hvilken måde de mødes i plejen og omsorgen på plejehjemmet i forhold til deres ønsker og behov. ”*Lidandet*” er et centralt begreb i Erikssons (1993) forskning, hvor hun beskriver lidelsens mangfoldighed, både med hensyn til den, der lider, og den, der møder den lidende. Lidelsen kræver en ”*kamp*”, en kamp der ifølge Eriksson (1993) udspilles mellem lidelse og lyst, mellem det onde og det gode.

Det kan være en ”*vara kamp*”, som Eriksson (1993 s.2-5) mener indebærer at have mod til at dvæle i lidelsen og erkende, at den findes, i modsætning til at flygte fra eller fortrænge den svære lidelse. Eriksson (1993) mener, at det er afgørende, hvorledes vi møder lidelsen, og hvorledes vi som sygeplejersker støtter mennesket til at møde den for at komme videre trods lidelsen. Lidelsen er forbundet med selve livet og med døden, og i en lidelse ligger sorgen over det, vi har tabt, hvorimod lysten, meningen og bekræftelsen af det gode er modsætningen (Eriksson 1993).

Eriksson (1993) vil benævne det lidende menneske ”*patient*”, idet hun mener at begrebet patient vil åbne for den selvfølgelighed, det skal være at møde den, der lider, med ”*omsorg og kärlek*” (Eriksson 1993 s.9). Eriksson (1993) mener, at det slet ikke altid er en selvfølgelighed at møde dem, der lider, med en kærlig omsorg, og forklarer begrebet ”*patient*” udfra ordet ”*patiens*” på latin, som betyder ”*lidande, en som föredrager eller uthärdar något tåligt*”(Eriksson 1993, s.9).

Man må betragte ordet patient ifølge Eriksson (1993) i en mere omfattende betydning, end den, at ordet patient kun henviser til dem, der har nogle erkendte sygdomsdiagnoser og får behandling knyttet til sygdomme. Ordet patient, mener Eriksson (1993), skal knyttes til alle former for lidelse, og er ikke nødvendigvis begrænset til sygdom og behandling. Det indebærer, at når man benævnes patient, har mennesket ret til at blive mødt med en særlig omsorg og pleje. Erikssons (1993) diskussion og indholdet i ordet patient rejser her spørgsmålet om følgerne af, at de ældre svage på plejehjem benævnes beboere. Man undgår bevidst at bruge ordet patient om ældre svage beboere på plejehjem, fordi det er en gængs opfattelse, at når man bruger ordet patient, følger deraf en umyndiggørelse, hvor den ældre svage fratages sin autonomi (Socialministeriet 2001). Med Erikssens (1993) udlægning af ordet patient kan det overvejes, om det at undgå ordet patient, kan give en utilstrækkelig omsorg og pleje til ældre svage på plejehjem, der er i en situation, der indeholder lidelse ved livets slutning.

Erikssons taler om (1993) tre overordnede kategorier af lidelse hos mennesker:

”**Sjukdomslidande**” kan opstå på grund af sygdom, eller er forbundet med en form for sygdomstilstand. Sygdomslidelse kan opdeles i tre underkategorier: ”*kroppslig värk*”, er smerter i legemets enkelte dele eller organer; ”*behandlingslidande*” kan være en svækket tilstand, der er opstået som en følge af behandling eller ved bivirkninger af medicinering; ”*emotionelle hindringer*” viser sig i en frygt og en bekymring over ikke at kunne det, man vil, skal eller længes efter at gøre. Denne frygt kan også handle om at gøre sig selv skade.

”**Vårdlidande**” eller plejelidelse er forårsaget af manglende pleje og omsorg i forhold til det, som forventes og behøves. Plejelidelse kan opstå, hvis den person, der udøver plejen og omsorgen, giver en uværdig og krænkende pleje og omsorg. Endvidere kan overbeskyttelse lede til plejelidelse, hvor menneskets autonomi krænkes. Ikke at opleve

samhørighed og tilknytning i en rigtig nærkontakt med de personer, der tager sig af en, er ligeledes en del af det at opleve plejelidelse.

”*Livslidande*” er forbundet med selve livet og eksistentielle spørgsmål. Livslidelse er den dybeste lidelse og kan indebære en oplevelse af ikke at være set af andre og en følelse af ikke at betyde noget for en anden person. At opleve at være ved at miste livet i forbindelse med sygdom eller alderdom kan lede til livslidelse, idet man på en måde mister en del af sig selv. Frygten for ikke at overleve og sorgen over det liv, der går tabt, eller aldrig blev som man forventede, er en del af livslidelsen på samme måde, som når man mangler en mening med livet. Efterhånden at miste dele af livet, som den ældre svage gør i sin progredierende svækkede tilstand, kan omdannes til noget godt, hvis lidelsen får en mening.

Den ældre svage er ved livets slutning, hvor det kan være afgørende for ham, hvorledes sygeplejersken træder ind i situationen. Ifølge Eriksson (1993) forventes sygeplejersken at kunne lindre lidelse hos den ældre og dennes pårørende. I mødet med et lidende menneske, som her er den ældre svage ved livets slutning og dennes pårørende, kræves empatisk følsomhed, hvor det er afgørende at bekræfte den menneskelige værdighed hos den ældre svage (Eriksson 1993).

5.2. Sigríður Halldórsdóttir - de forskellige kommunikationsformer

Sigríður Halldórsdóttir (1996, 2003), islandsk professor og omsorgsforsker, har arbejdet med fænomenologisk forskning i flere årtier sammen med studerende og kolleger. Hun har arbejdet med at forklare og beskrive ”*caring and uncaring*” og begrebernes indhold og betydning fra patienternes synsvinkel. Halldórsdóttir (1996, 2003) har påvist, hvor afgørende det er for patienten, hvordan plejepersonalets kommunikation udspilles i mødet med patienten.

Halldórsdóttir (1996, 2003) mener i samklang med Eriksson (1993), at i kommunikationen eller mødet med patienten kan plejepersonalet udvise en omsorgsfuld måde at forholde sig på, ”*caring*”, og dermed styrke og bekræfte patienten i hans situation og lindre hans lidelse.

Men Halldórsdóttir (1996) mener, at det desværre ifølge patienterne sker, at de, der skal udøve pleje og omsorg, i mødet med patienten udviser en ikke omsorgsfuld pleje med

en dårlig kommunikation, hvilket hun kalder ”*uncaring*”. Denne mangel på omsorgsfuld pleje i mødet med patienten fører til yderligere lidelse hos patienten, i overensstemmelse med begrebet plejelidelse, som beskrevet af Eriksson (1993), og kan fratage patienten mod og mulighed for bedring ved at styrke patientens egne kræfter (Eriksson 1993, Halldórsdóttir 2003).

På baggrund af en mangeårig forskning af professionel ”*caring and uncaring*” fra patienternes synsvinkel har Halldórsdóttir (2003) udarbejdet en teori om kommunikationsformer, og om hvorledes de forskellige former påvirker patienten. Denne teori om kommunikationsformer stiller hun op som en model, hvor hun beskriver kommunikationsformerne med fem forskellige begreber for de ytringsmåder, der er afgørende for, hvorledes sygeplejersken eller plejepersonalet, der er i en magtposition, bruger deres magt. I denne model beskrives, hvorledes kommunikationen udspilles i situationen og hvorledes kommunikationen påvirker den person, der er svag på grund af et behov for hjælp.

Tabel 1.

Kommunikationsform	Den der besidder magt- hvorledes magt bruges	Hvordan det er muligt at komme til orde	Den anden – er i en svag situation – magtesløs - svag
Empowering ²	Giver magt	Begge, oplever sig jævnbyrdige i samtalen - kommunikationen	Oplevelse af magtesløshed forsvinder
Encouraging	Deler magten	Positiv kommunikation	Delvis fravær af magtesløshed
Passive	Bruger ikke den tildelte magt	Manglende eller ingen kommunikation	Den samme magtesløshed eller øget
Discouraging	Misbruger magten	Negativ kommunikation	Øget magtesløshed
Disempowering	Udviser vold	Total tavshed – den anden person kommer ikke til orde	Total magtesløshed – forsvarsløs position

(Halldórsdóttir 2003, egen oversættelse til dansk fra islandsk)

² Jeg har valgt at bibeholde de engelske udtryk, de jeg ikke har kunnet finde passende danske ord for disse begreber.

Den pleje- og omsorgsperson, der udviser ”*empowering*”, besidder etisk mod til at møde den anden med ægte velvilje og deltagelse i dennes liv, samt til at bekræfte personens egenværd og selvbestemmelsesret.

Den, der udviser ”*empowering*”, udøver en faglig omsorg, idet oplevelsen af magtesløshed forsvinder hos den svage patient/mennesket, og han kan opleve sin egen styrke til at beherske situationen.

En ”*encouraging*” person deler magten i kommunikationen og giver den anden styrke, og opmuntrer til, at den svage oplever et delvist fravær af magtesløshed. Hun lytter aktivt og giver positiv feedback, men når ikke egentlig at være den ”brobygger”, der kræves til at give livgivende energi.

Den ”*passive*” virker magtesløs, som om hun ikke har interesse for den anden og dennes situation. Det ser ud til, at der er en mangel på ægte livsglæde hos personen, som om den passive er tilskuer i stedet for deltager i eget og andres liv.

Den, der er ”*discouraging*”, ser ud til at være uden følelsesmæssig indlevelse og interesse i andres liv og situation. Sådanne personer kan misbruge deres magt overfor andre og er autoritære og negative i deres kommunikation.

De virker ofte som robotter og giver ordrer, hvor de henviser til regler og paragraffer.

”*Disempowering*” er den, der nedbryder andre personer ved at håne dem, holde magtpositionen, gøre den anden total magtesløs med trusler og skabe frygt hos den anden i situationen. Disempowering er groft magtmisbrug, der kan fratage den svage livsglæden og livslysten. Målet med disempowering ser ud til at være at fastholde den totale magt over den anden, når det er muligt. Det kan føre til misforståelser, når Halldórsdóttir (2003) ser de forskellige kommunikationsformer som udtryk for personlige egenskaber hos sygeplejersken. Dette kan føre til en klassifikation af de forskellige sygeplejersker. Jeg mener, det må fremhæves, at hver sygeplejerske i forskellige situationer, kan udvise forskellige kommunikationsformer i samspil med forskellige patienter.

Der er flere måder, hvorpå den enkelte sygeplejerske får kontakt med patienterne, ikke kun forårsaget af sygeplejersken, men også af patienten og samspillet mellem dem.

Arbejdssituationerne kan også påvirke kommunikationsformerne, eftersom de kan være prægede af mangel på tid og personaleresurser, dette fremhæves af Benner (2002) som en hindring for ekspertsygeplejerskens udøvelse af god sygepleje.

Men måske kan man komme nærmere Halldórsdóttirs (2003) teori ved at tale om en grundindstilling med hensyn til hvilken af kommunikationsformerne, der er den mest karakteristiske kommunikationsmåde hos den enkelte sygeplejerske.

Halldórsdóttir (2003) begrundet teorien om kommunikationsformerne i nogle bestemte værdigrundlag i samfundet og udfra et bestemt menneskesyn:

- Mennesket er et enestående væsen jævnbyrdig med andre i værdighed og selvbestemmelse.
- Mennesket er et åndeligt væsen, hvilket indebærer et etisk univers, der kræver, at mennesker omgås hinanden med respekt og omtanke.
- Mennesket er uendeligt værdifuldt, men for at mennesket kan blive bevidst om det, må det bekræftes i kommunikationen med andre.
- Som mennesker er vi tæt knyttede til hinanden og holder ofte den andens liv i egen hånd.

Værdigrundlaget tager udgangspunkt i, at samfundet stoler på og tildeler sygeplejen og sygeplejerskerne den betydningsfulde opgave at sørge for andre i svære situationer. (Halldórsdóttir 2003, egen oversættelse).

Samfundet stoler på, at sygeplejersker ikke misbruger deres magtposition i den tildelte opgave, og at sygeplejersker er vidende om den svages situation og behov for en kærlig omsorg. Det forventes af sygeplejerskers kommunikation, at den giver øget velbefindende og sundhed. Halldórsdóttir (2003) har ikke i sin forskning særligt behandlet de ældre svage og deres situation, men hendes udlægning af den svage patient i mødet med omsorgen kan overføres til den ældre svage og dennes situation.

I denne opgave kan den ældre svages oplevelse og erfaring fra mødet med personalet belyses udfra de forskellige kommunikationsformer ifølge Halldórsdóttir (2003).

5.3. Patricia Benner - teori om omsorgens betydning ved stress og mestring

Patricia Benner (2002), en anerkendt sygeplejeforsker fra USA, er berømt for sin teori, der handler om sygeplejerskernes faglige udvikling fra ”*novice to expert*” (1995). Hendes teori forklarer den proces, igennem hvilken en nyuddannet sygeplejerske udvikles til ekspertsygeplejerske, oftest med en tidsramme på fem år. Hun har arbejdet

videre sammen med Judith Wrubel (2002) om ekspertsygeplejens praksis på grundlag af en teori om omsorgens betydning, hvor ”omsorgen” er et centralt begreb, også når det gælder deres teori om ”stress og mestring” (Benner 2002 s.27).

Denne teori om omsorgens betydning, når patienter skal mestre stress og sygdomme, tager udgangspunkt i en fortolkende, fænomenologisk teori om sygeplejepraksis.

Benner (2002) kritiserer, at sygeplejeteorier undervurderes i praksis, fordi de strenge krav, der har været til sygeplejeteorier, har hæmmet brugen i praksis. Denne påstand passer ikke rigtigt ind i dagens sygepleje, fordi der har fundet en udvikling sted af teoretisk sygepleje, siden bogen kom ud i USA i 1989.

Benner lægger vægt på at ”*Der er brug for en teori som beskriver, fortolker og forklarer ikke et indbildt ideal om sygepleje, men reel ekspertsygepleje, som den praktiseres i hverdagen*” (Benner 2002 s.27). Denne vision hos Benner (2002) om ekspertsygepleje er af værdi i dagens sygepleje, fordi hun stræber efter at sammenfatte faglig viden fra praksis, hun er overbevist om, at der må lægges vægt på, at teorier udspringer fra praksis og skal føres tilbage til praksis.

Benner (2002) bruger ordet omsorg, der er lig med det engelske ord ”*caring*”, og forklarer ordet omsorg ud fra omsorgens betydning for mennesket.

Omsorg er meget betydningsfuld i menneskers verden, hvor nogle ting er af værdi og andre ikke. Ved at beskrive omsorgen ifølge Benner (2002) uddybes de forskellige relationer mennesker imellem og særligt mellem den sårbare person og den faglige omsorgsgiver i de situationer, hvor den sårbare kæmper for at mestre stress for at genvinde mening og opretholde egen identitet og styrke i et samspil med omgivelserne.

Benner (2002) har også forsket i, hvad hun kalder omsorgen overfor omsorgsgiveren eller sygeplejerskerne, og beskriver de fund, hun har gjort. De fund viser, at sygeplejersker gennemgående påtager sig meget arbejde for deres patienter, der ofte går ud over dem selv, eftersom de mener, at patienterne fortjener det bedste, og sygeplejersker har ifølge Benner (2002) svært ved at give afkald på, at patienterne får den omsorg, de har behov for.

Benner (2002) fremhæver de komplekse, sygeplejefaglige arbejdsopgaver, der tildeles sygeplejerskerne, i samspil med arbejdsbetingelser og personlige og faglige færdigheder.

”Eksperternes kommunikationsfærdigheder hjælper, og forståelse af lidelsen og af sygdomme giver unikke måder at hjælpe på. Men det er ikke muligt at garantere, at omsorgen krones med succes. Nogle patienter er mere tilgængelige og forståelige for nogle sygeplejersker, end andre er” (Benner 2002 s.416).

Benner (2002) påpeger, at det ikke alene er sygeplejerskernes måde at kommunikere på eller kommunikationsformerne, der er afgørende, i modsætning til hvad Halldórsdóttir (2003) fremhæver, at kommunikationsformerne er det afgørende i kommunikationen med patienterne.

Benner (2002) mener, at sygeplejerskernes kommunikationsmåde kan være betinget af arbejdsforholdene og af patienters forskellige måder at møde sygeplejerskerne på i kommunikationen. Mulighed for at opnå kontakt med patienten afhænger også af ham, det er en tovejskommunikation og afhænger af begge parter og ikke kun af sygeplejerskens færdigheder.

Begrebet stress, som det bruges i sammenhæng med omsorg og mestring, forklarer Benner (2002) på følgende måde: *”når vi taler om stress, mener vi personens fysiske, emotionelle og/eller intellektuelle oplevelse af, at den ubesværede funktion er blevet forstyrret”* (Benner 2002 s.83). Stress forstås i opgavens sammenhæng på den måde, at stress indebærer en forstyrrelse af mening med oplevelse af udfordring, tab, trussel eller skade, med deraf følgende sorg.

Her tales der ikke ifølge Benner (2002) om stress i den dagligdags opfattelse af stress, hvor man oplever for eksempel at være kørt fast på grund af overbelastning af opgaver med et tidspres.

At mestre dagligdags stress findes der mange systemløsninger for, hvor holdningerne bygger på et instrumentelt syn på livet og de emotioner, der opleves. Den måde at håndtere stress på kan i visse tilfælde hjælpe på kort sigt ved at afbryde et uhensigtsmæssigt stressmønster.

Men på længere sigt kan en person med en instrumentel stresshåndtering opøve sig i at afværge og skabe distance til emotionelle oplevelser og dermed miste muligheden for en forståelse for, hvad emotionerne vil sige til personen. At lære at holde for eksempel følelser af frygt og vrede tilbage og ikke erkende deres tilstedeværelse kan hindre mennesker i at mestre de situationer, de er opstået i. At undgå at tale om døden af frygt for den kan føre til, at man undgår at forberede sig på døden, som det ellers ville være

muligt, hvis man erkendte frygten for den. Stress ses ikke i denne forstand som en tilstand, der altid skal eller kan undgås, men som en uundgåelig del af livet. Benner (2002) mener, at det kan være afgørende, hvorledes sygeplejersken møder situationer med stress, der er forbundet med og en del af livet, og søger at mestre situationerne.

Mestring ifølge Benner (2002) er ikke at mestre i den forstand, at det er en ”*modgift mod stress*”, men er at håndtere den stresssituation, der er opstået, på et åndeligt, dybere plan, hvor erkendelsen af situationen fører til modenhed og forståelse, der derefter ofte fører til en ny mening med livet. Det er vigtigt at forstå stress og mestring og at adskille den kognitive og den fænomenologiske måde at se på, hvordan mennesker håndterer stress (Benner 2002 86).

En kognitiv behaviorisme med en mekanisk, teknisk ide om, hvorledes de menneskelige følelser og reaktioner virker, kan ifølge Benner (2002) ikke rumme den måde, hvorpå personer forholder sig til situationer, der er fyldt med mening. Det mekaniske menneskesyn er med til at fastholde den antagelse, at mennesket er opdelt i sjæl og krop. Den groveste tilgang ifølge det kognitive menneskesyn til at betragte menneskets tanker og tankernes indflydelse på sygdom, giver personen skylden for sin egen sygdomstilstand, der ses som forårsaget af personens tænkning.

Ifølge den fænomenologiske tilgang til at se på stress og mestring, betragtes mennesket som en aktør, der ”*former*” og ”*formes af*” indre og ydre faktorer, der er af betydning for den enkelte. Det er personen, som lægger betydning i situationen og i bekymringen over, hvad der betragtes som stressende (Benner 2002). Ligeså er det personens værdigrundlag og færdigheder, der giver muligheder og begrænsninger for mestring af den oplevede stress (Benner 2002). Benner (2002) beskriver, hvorledes de ældre svage mestrer nye, stressende situationer forbundet med ændringer ved alderdom og sygdom. De mestrer situationerne delvis ved at forberede sig på det værste, hvor de bagefter så kan opleve en ’*aha*’ følelse af ”*så var det ikke så slemt alligevel*”. De ældre har på den måde mulighed for at tilpasse sig den situation, de befinder sig i, som er at være ved at nærme sig livets slutning (Benner 2002).

I omsorgen kan der ifølge Benner (2002) gives støtte til at mestre situationen. Det kan handle om forholdet mellem omsorgen og det at mestre nye, ukendte situationer, som

svækkelse i alderdommen kan medføre. Det er en livslang udfordring med støtte af omsorg at mestre de ændringer, der sker kontinuerligt af indre og ydre begivenheder hos mennesket i livscyklusen, sammen med de ændringer, der sker ved sygdom og alderdom (Benner 2002).

Når det lykkes at mestre nye, uventede situationer, sker det ofte ved at give hændelserne en ny mening. En ny mening indfinder sig, og mennesket kan komme videre og leve med de hændelser, der indtræffer. Alderdom, sygdomme og livets slutning giver nogle nye situationer, hvor det er afgørende, hvorledes man klarer at mestre situationerne fysisk, psykisk og socialt, ofte i nye omgivelser (Benner 2002).

5.4. Åshild Slettebø – etisk vanskelige situationer

Åshild Slettebø (2002) er en norsk sygeplejefilosof, som i sin Ph.d. afhandling kommer bagom de svære etiske situationer i sygeplejepsiksis udfra sygeplejerskers erfaringer og oplevelser i plejen af ældre svage på plejehjem. Hun skildrer kompleksiteten i de etiske situationer, der opstår i konkrete situationer i plejen af de ældre svage. Slettebø (2002) uddyber forskellen mellem moral og etik og mener, at der er en forskel mellem et moralsk dilemma og et etisk dilemma, hvor det kan handle om usikkerhed overfor, hvad der må anses for at være den rigtige moralske handling, mens etik handler om konflikt mellem værdier.

Moral drejer sig om regler, som samfundet og sygeplejen holder sig til, mens etiske værdier kan være baggrunden for valg af regler og handling i situationerne i praksis. Der findes situationer i plejen og omsorgen til de ældre svage, hvor nogle moralske regler ikke gælder direkte i plejesituationen.

Etiske overvejelser i situationen kan have baggrund i forskellige værdiopfattelser hos den enkelte patient, pårørende eller sygeplejerske. Der kan i plejesituationen opstå etiske dilemmaer i valget af handlinger og beslutninger, hvor erfarne, kompetente sygeplejersker har vist et godt helhedsoverblik og forståelse i situationerne (Slettebø 2002).

Slettebø (2002) uddyber, hvorledes hun mener, at ordet dilemma hidtil er blevet forstået, nemlig som at være nødt til at vælge mellem to ofte ubehagelige muligheder; hun finder, at dette er en for snæver definition til at dække de etiske situationer, hun ser i plejen. Derfor vælger hun at tale om ”*etisk vanskelige situationer*”, som inkluderer de

situationer, der indebærer problemer og konflikter, ”*dilemmaer*”, for de involverede beboere og plejepersonalet (Slettebø 2002).

Slettebø (2002) mener, at fag og etik ikke kan skilles ad, selvom man teoretisk kan arbejde med fag og etik som adskilte områder. Teoretisk kan de faglige spørgsmål handle om, hvordan de grundlæggende behov skal dækkes, mens ”*etiske spørgsmål vil handle om, hvordan man kan leve op til de etiske principper i praksis*” (Slettebø 2002 s.17).

I praksis vil faglige og etiske spørgsmål og praktisk kunnen, være sammenvævede i handlingssituationerne og i de spontane beslutninger, der kræves. De etisk svære situationer, hvor beslutninger skal tages, opstår i kommunikationen mellem sygeplejersken og en ældre svag patient, som ofte vil være dement og ikke i stand til at tage vare på sig selv og sine interesser (Slettebø 2002).

At yde pleje og omsorg til ældre svage ved livets slutning fører ofte til en refleksion over, hvordan man handler som sygeplejerske overfor hver enkelt patient, og hvorfor man handler, som man gør. Slettebø (2002) beskriver den grundlæggende sygepleje for at forstå den sygepleje, der ydes på plejehjem. Slettebø (2002) tydeliggør, hvordan de menneskelige grundbehov ikke har ændret sig over tid, selvom nogle kulturelle forandringer har fundet sted med ændrede boligforhold og bedre teknologi. Hun diskuterer, hvordan sygeplejerskerne varetager respekt og værdighed hos de ældre svage på plejehjem ved at tilstræbe, at de beholder deres autonomi på trods af, at de gradvis bliver mere afhængige. Autonomi må ses i forhold til afhængighed, eftersom begreberne er forbundet med hinanden. Når der tales om at tage hensyn til autonomi i plejen på plejehjem, er der ofte tale om både patientens og de pårørendes autonomi, som ikke altid kan forvaltes på den samme måde.

”*Etisk vanskelige situationer*” definerer Slettebo (2002) som de situationer, hvor sygeplejersker finder det svært at finde en tilfredsstillende løsning. En tilfredsstillende løsning, mener sygeplejerskerne, kan være de løsninger, hvor både patient, sygeplejerske og pårørende er tilfredse (Slettebø 2002 s.119). En etisk vanskelig situation kendetegnes ifølge Slettebø (2002) af, at det er svært at vide hvilke værdier, der skal realiseres eller er mulige at realisere, og dermed svært at vide, hvad der er det rigtige i situationen, ud fra patientens bedste. Værdierne kan have rod i sygeplejens

værdigrundlag eller komme fra andre end patienten, for eksempel fra pårørende, og sygeplejersken må vægte de forskellige værdier med hensyn til patientens bedste. Sygeplejerskerne fornemmer i etisk vanskelige situationer en følelse af, at noget er ”galt” eller at situationen ikke var ”helt god” (Slettebø 2002 s.122).

Det kan være både **indre og ydre faktorer**, der skaber en etisk vanskelig situation. Med ydre faktorer henvises til omgivelserne, som for eksempel at de ældre må dele værelse med andre, for ringe personaleresurser og for lidt tid til de plejeopgaver, der kræves. Plejehjemmets ”rutiner” kan være hæmmende for den fleksibilitet, der kræves, når der skal vises etiske hensyn til frihed på trods af afhængighed hos den enkelte ældre (Slettebø 2002). Til ydre faktorer hører den negative holdning i samfundet til sygeplejen på plejehjemmene, finder Slettebø (2002). Indre faktorer handler om de nære relationer mellem patienter, pårørende og personale.

Slettebø (2002) finder også, at forandringen i klientellet, hvor patienternes tilstand er dårligere og mere skrøbelig end før ved indlæggelse på plejehjem, har en afgørende rolle for, at der kan opstå vanskelige situationer. Selvom klientellet har ændret sig, har plejehjemmene ikke tilpasset sig denne ændring med en øget bemanning, der modsvarer de øgede plejebehov.

Knaphed på tid og personaleresurser fører til, at der opstår etisk vanskelige situationer ”*når det oppstår diskrepans mellom intensjon og faktisk handling, intensjon omsettes ikke til handling*” (Slettebø 2002 s.129). En anden indre faktor af betydning i etisk vanskelige situationer er, ”*når det er uenighed mellom pasient og sykepleier om målet*” (Slettebø 2002 s.129). Denne uenighed kan komme til syne i den nære pleje til de daglige behov, som når sygeplejersken mener, at patienten har bedst af selv at gå i seng eller selv at spise for at opretholde sine færdigheder, men patienten mener, at han er blevet så gammel og svag, at det er bedst, han får hjælp til det. Der viser sig ifølge Slettebø (2002), at sygeplejerskerne er gode til at være talsmænd og værne om patienternes autonomi, men at de kan komme i etisk svære situationer, når det, patienterne ønsker, er i modstrid med, hvad sygeplejerskerne finder er til deres bedste. Slettebø (2002) ekspliciterer forskellige løsningstyper på, hvordan sygeplejersker løser de etisk vanskelige situationer; hun finder, at de ræsonnerer ud fra erfaringer fra lignende situationer. Denne måde at trække på tidligere erfaring benævner hun

”*eksempelhandling*”, der samlet dækker de andre former for handlingsstrategier og ligger til grund for de fire forskellige former for løsningstyper.

Eksempelhandlingerne opdeler Slettebø (2002) i fire forskellige strategier i forhold til den måde, sygeplejersken handler på i situationen. De fire strategier benævner hun: ”*Bevisstgjøring*” - ”*Forhandling*” - ”*Forklaring*” - ”*Tvang*”. Ved bevidstgørelse benytter sygeplejerskerne sig af at bevidstgøre etiske situationer på ”*personalnivå*”, hvor sygeplejerskerne diskuterer de svære etiske situationer med personalet. I personalegruppen oplever sygeplejerskerne støtte til at løse etisk svære situationer, samtidigt med, at de drøfter værdispørgsmål knyttede til plejen.

De tre andre løsningstyper, mener Slettebø (2002), ligger på det patientnære plan, og er styrende for, hvorledes sygeplejersken træder ind i situationen med de ældre svage, hvor der skal samhandles om løsninger af etisk vanskelige situationer, og hvor begge parter kan være tilfredse med et fravalg af tvang som løsning (Slettebø 2002). Forhandling var den mest almindelige måde Slettebø (2002) fandt, sygeplejerskerne benyttede sig af, til at løse de etisk vanskelige situationer. En løsning med forhandling fører til kompromis eller konsensus.

Kompromiset indebærer oftest, at begge parter må give afkald på noget af deres oprindelige hensigt, men det kan være til patientens bedste alligevel, og begge bliver tilfredse. Med konsensus menes derimod, at der i det store og hele opnås enighed mellem patient og sygeplejerske om målet og om hvordan, det skal realiseres.

”*Sygepleieren løste altså problemet på en måde som ble til det bedste for patienten, hvor både pasientens vilje og sykepleierens kunnskap ble fulgt*”(Slettebø 2002 s.141).

Forklaring er et vigtigt led i bestræbelsen på at tænke på patientens bedste. Det anses som vigtigt i plejen at forklare patienten, hvad der sker, og hvad sygeplejersken gør. At forklare for pårørende, hvad sygeplejersken mener og gør, er ligeså vigtigt ifølge sygeplejerskerne. ”*Sykepleieren har et ansvar å ta i bruk de kunnskaper hun har, fordi hennes kunnskaper strekker sig lengere enn pasientenes*” (Slettebø 2002 s.143). Ifølge Slettebø (2002) lægger sygeplejerskerne stor vægt på konsekvenser i deres forklaringer,

men der kan være problemer med at holde sig til forklaringer, uden at de udarter i manipulering.

Det kan dreje sig om manipulering, når sygeplejersken ikke bare spørger, men dirigerer ved bestemt at sige til patienten, hvad han nu skal gøre, som for eksempel at komme ud på toilettet.

En løsningstype tilhører også situationer, hvor der er ”brug af tvang” (Slettebø 2002 s.145). Der er specielle situationer, hvor sygeplejersken finder det nødvendigt at bruge tvang, men det er enkeltstående tilfælde, og sygeplejerskerne finder dem vanskelige. Situationerne kan handle om at beskytte patienten mod at skade sig, som når en patient sættes fast i en stol, hvis sygeplejerskerne ved af erfaring, at patienten kan falde ud af stolen.

Generelt fandt Slettebø (2002) at sygeplejerskerne ”*hadde idealer hvor respekt, ærlighed og fremme av pasientens selvfølelse og håb var sentrale verdier*” (Slettebø 2002 s.153). Sygeplejerskerne ønskede at lade patienterne bestemme så meget, som de var i stand til, når det angik deres egen pleje, og de var gode i samhandlingen med patienterne. Sygeplejerskerne fandt det værdifuldt at kende den enkelte patient godt og på den baggrund udarbejde plejeplaner for at møde hans personlige plejebehov (Slettebø 2002).

5.5. Jo Hockley – Palliativ pleje til ældre svage på plejehjem

Jo Hockley (2002), sygeplejeforsker fra Storbritannien, har længe arbejdet indenfor hospicebevægelsen på hospital med den palliative behandling og pleje af cancerpatienter. Hun udarbejder nu programmer for palliativ pleje til ældre døende på plejehjem i Edinburgh, Skotland. Hun giver begrundelser for, hvorfor en palliativ pleje og omsorg ved livets slutning er relevant for de ældre svage, og hvordan den kan blive sygeplejerskens opgave på plejehjemmene. Hockley (2002) diskuterer den palliative pleje og omsorg ud fra de fund, hun har gjort i sin udforskning af pleje og omsorg til de ældre svage på plejehjem. Hendes forskning foregik i Holland, Australien og England, hvor hun fandt, at plejehjemspraksis i de fleste lande kæmper med samme problemer, når det gælder pleje og omsorg af ældre svage ved livets slutning.

Nogle af de problemer Hockley (2002) afdækker på plejehjemmene, gælder organisatoriske forhold og faciliteter, altså de ydre faktorer. Der er mange plejehjem, hvor de ældre har begrænsede muligheder for at vælge og vide, hvad der tilbydes dem ”*Making the move into a care home involves a huge life change*” (Hockley 2002 s.54).

Udviklingen går den vej, at flere og flere ældre kommer til at bo på plejehjem i den sidste tid af deres liv. At mange plejehjem lider under snævre økonomiske rammer og mangler brugbare kvalitetsstandarder, er en hindring for udvikling af god pleje og omsorg.

Andre faktorer, som Hockley (2002) diskuterer, handler om de indre forhold på plejehjemmene, hvor det ændrede klientel af ældre svage med mangeartede sygdomme giver nye udfordringer i plejen og omsorgen. Det ændrede klientel kræver, at personalets faglige færdigheder er i overensstemmelse med denne ændring og svarer til behovet for en god pleje og omsorg.

"Most patients seek rest and relief from symptoms, and do not want to prolong life if this implies more suffering" (Hockley 2002 s.111).

Hun fremhæver det behov, der er, for undervisning af plejepersonale om palliativ pleje og omsorg, og at det er nødvendigt med faciliteter med små enheder i et hjemligt miljø. Hockley (2002) mener, at man i de første år af plejehjemmenes eksistens lagde hovedvægten på at respektere patienternes autonomi. Patienternes autonomi og mulighed for at træffe egne beslutninger, blev ofte overvurderet (Hockley 2002). Som følge af øget viden og erfaring er der sket et skifte i vægtningen i plejen *"we are more inclined to integrate the insights of what we call the ethics of care"* (Hockley 2002 s.112). De nye arbejdsrutiner med plejeplaner kræver større samarbejde og gensidig respekt mellem patient og sygeplejerske. Et samarbejde, der er begrundet i respekt for patienternes øgede afhængighed, deres ønsker og behov, samtidigt med at der tages hensyn til pårørende og andre nærtstående (Hockley 2002).

Hockley (2002) diskuterer problematikken med hensyn til at bedømme, hvornår en ældre svag skal betragtes som døende med behov for palliativ pleje. Hun kritiserer de måleinstrumenter, der anvendes på plejehjemmene, og den filosofi de bygger på. Hockley (2002) mener, at et måleinstrument som RAI ikke opfanger det skifte, der indfinder sig, når den ældre svage er døende. Hun mener, at måleinstrumenterne og ideologien for plejehjemsvirkomheden stadigvæk begrundes i en forestilling om *"Normalization"* (Hockley 2002).

En normalisering der går ud på, at den ældre kan fortsætte med at leve et aktivt liv med fokus på rehabilitering til bibeholdelse af færdigheder og selvstændighed. Dette ideal og

måleinstrumentet har ikke den fleksibilitet, der kræves i en daglig, individuel, målrettet vurdering hos de svækkede ældre med behov for palliativ pleje og omsorg.

Plejepersonalet oplever oftest en gradvis svækket tilstand hos de ældre, hvor det ikke er så tydeligt som hos cancerpatienter, hvornår de ældre svage er døende.

En instinktiv fornemmelse hos plejepersonalet er afgørende for, hvornår en ældre svag bliver anset for at være i det terminale stadium (Hockley 2002). De tegn, der giver plejepersonalet fornemmelse af, at døden nærmer sig, er, når de ældre svage selv taler om, at døden nærmer sig, eller viser tegn på en udtalt ændret fysisk og social tilstand *“reduced mobility, reduced interest in food or fluids, increasing weight loss, being bed bound, an altered state of consciousness, social withdrawal, incontinence, increasing pain, a marked increase in symptoms related to their clinical condition”* (Hockley 2002 s.43).

Hockley (2002) fremhæver forskellen på indholdet af en terminal, palliativ cancerpleje, og plejen af ældre døende ved livets slutning.

Det går ikke uden videre at overføre specialiseret palliativ pleje til cancerpatienter til plejen af de ældre svage ved livets slutning. Det, der hovedsagelig skiller, er, at dødsprocessen hos en ældre kan være meget langvarig. En svækket tilstand, hvor døden nærmer sig, kan overses, hvis den ikke overvåges af et erfarent, professionelt plejepersonale. Andet, der er indlysende anderledes, er, at de ældre selv og deres omgivelser er beredte på, at det er tid at sige farvel til livet. Der er også en anderledes kontrol med symptomer ved for eksempel en cancersygdom (Hockley 2002).

Hockley (2002, 2005) argumenterer for *“Integrated Care Pathways”* (ICP), en sammenhængende cirkel for pleje og omsorg. ICP sikrer kvalitetspleje ved livets slutning. ICP blev først udarbejdet i Storbritannien af et palliativt specialistteam for at sikre kvalitet i plejen af døende patienter i de sidste dage i livet.

ICP kan være vejledende for pleje og behandling, dokumentation af patientens situation og kan i tide opfange ændringer i tilstanden; det er også tænkt som instrument til at måle økonomiske omkostninger (Hockley 2002, 2005).

Fordelene ved at indføre Integrated Care Pathways er ifølge Hockley (2002), at det er et cirkulært system, der kan indfange helhedsaspekter af plejen til ældre ved livets slutning på plejehjem, fordi det har den fordelagtige indvirkning at:

- der bliver god dokumentation på baggrund af opsatte standardkriterier i plejen, hvor det er muligt at måle resultaterne
- det bliver muligt at udøve individualiseret pleje og omsorg til de ældre døende på plejehjem
- det påminder sygeplejersker på plejehjem om det essentielle ved palliativ pleje og omsorg
- det bliver nemmere tilgængeligt i vejledende retningslinjer, hvorledes man håndterer palliativ pleje og omsorg
- de erfarne sygeplejersker hurtigt kan mærke alle forandringer, der indfinder sig hos den ældre på grund af de krav, der er, til dokumentation hver fjerde time
- ICP vil virke som en brobygger mellem palliativ pleje på hospice og på plejehjemmene, hvor de nyeste vejledninger bliver tilgængelige til hver en tid

(Hockley 2002 s.176, egen oversættelse og tillempet til dansk)

5.6. Sammenfatning af den sygeplejefaglige referenceramme

Erikssons (1993) teori om det lidende menneske, hvor hun med de tre forskellige nøglebegreber for lidelse, kaster lys over det lidende menneske i dets livssituation, giver en øget forståelse for den ældre svage på plejehjem ved livets slutning. De to nøglebegreber, sygdomslidelse og livslidelse, hjælper til at forstå og forklare, hvorledes lidelsen kan have sin årsag i at være ældre, svag og sygdomsramt.

Det tredje nøglebegreb, plejelidelse, synliggør, hvorledes pleje og omsorg kan skabe eller hindre yderligere lidelse hos den ældre svage.

Lidelse kan forklares ud fra den lidendes livssituation, som er præget af høj alder og medfølgende svækkelse og sygdom. Eriksson (1993) og Halldórsdóttir (2003) lægger begge vægt på, at plejen og omsorgen har stor betydning i mødet med den ældre svage, det lidende menneske. Hvor Erikssons (1993) teori kan bruges til at forklare, hvorfor mennesket er havnet i situationen, og hvordan den opleves, så kan man med Halldórsdóttir (2003) uddybe det, der sker i mødet og kommunikationen med den ældre

svage, ud fra hvorledes sygeplejerskerne (her forstået som plejepersonalet) kommunikerer.

Halldórsdóttirs (2003) model om kommunikationsformer (jf. 5.2) viser, hvordan de kommunikationsmåder, som sygeplejerskerne eller plejepersonalet udviser, kan påvirke de ældre svage i deres livssituation ved at styrke dem, passivisere dem eller nedbryde dem yderligere.

Mennesket er et uendeligt værdifuldt og enestående væsen, mener Halldórsdóttirs (2003), der skal mødes med respekt og omtanke, hvilket må bekræftes i kommunikationen, da vi er tæt knyttede til hinanden og ofte holder den andens liv i egen hånd (Halldórsdóttirs 2003).

Benners (2002) teori om omsorgens betydning sætter fokus på den svage ældres muligheder for at mestre sin egen situation på trods af de livsændringer, der kommer med aldring, svækkelse og sygdom. Hun fremhæver i overensstemmelse med Eriksson (1993) og Halldórsdóttir (2003) vigtigheden af ekspertsygeplejerskernes færdigheder og deres stræben mod at gøre det bedste for patienten; deres arbejdsforhold kan dog hindre dem i at yde det, de ved, er den bedste omsorg.

Den forståelse, som Benner (2002) lægger i begrebet stress, relateres i opgaven til den ældre svage i en situation af indre og ydre forandringer. Mennesker har en følelse af udfordring, tab, trussel eller skade, når det fysisk, emotionelt eller intellektuelt opleves, at det normale er blevet forstyrret. Stress forstås her i en fænomenologisk tilgang, hvor mennesket betragtes som en aktør, der skal mestre sin egen situation ud fra personlige værdigrundlag og færdigheder. Idet den ældre svage går gennem processen at mestre nye og svære uventede situationer, indfinder der sig ofte ifølge Benner (2002) en ny mening, og den ældre svage kan komme videre.

For at forstå og forklare de komplekse situationer mellem de svage ældre og plejepersonale, der kan opstå i praksis på plejehjem, kommer Slettebøs (2002) teori bagom de etiske overvejelser, sygeplejersken har med sig i arbejdet.

Forhandling er den mest almindelige måde, sygeplejerskerne benytter til at takle de etisk vanskelige situationer, hvor der oftest nås et kompromis som den bedste løsning for patienten. Slettebø (2002) påpeger, at sygeplejerskerne er gode til at værne om den

ældre svage ved at sammenflette den faglige kunnen med etiske overvejelser i situationer, som kræver umiddelbare beslutninger i samspillet med den svage ældre, og hvor det kan være svært at finde en tilfredsstillende løsning.

I overensstemmelse med Benner (2002) fremhæver Slettebø (2002) og Hockley (2002), hvorledes arbejdsforholdene i praksis kan indvirke på sygeplejerskernes og plejepersonalets handlinger og kommunikation i retning af at fremme den gode pleje og omsorg eller hindre den.

Hockley (2002) fremlægger en grundlæggende strategi for uddannelse og organisering af pleje og omsorg hen mod en løsning på arbejdsforholdene. Hockley (2002) og Slettebø (2002) peger på det faktum, at plejehjemmene ikke har fulgt med den udvikling, der indebærer, at klientellet er blevet ældre, svagere og mere sygt.

Hockley (2002) viser, at der er et behov for politisk anerkendelse af udviklingen, og at der på den baggrund træffes passende beslutninger ud fra et værdigrundlag, der er i overensstemmelse med de ændringer, der har indfundet sig med den nye generation af ældre.

Det hæmmer en positiv udvikling, når der holdes fast i de forældede værdigrundlag, og situationen med det ændrede klientel af ældre svage ikke erkendes.

6. Metodiske overvejelser og metode

6.0. Metodiske overvejelser

Ud fra formålet med undersøgelsen, litteraturgennemgang af feltet og den videnskabelige referenceramme vælger jeg i denne opgave at arbejde med en kvalitativ forskningsmetode. Hermeneutik og fænomenologi, der er den videnskabelige referenceramme i denne opgave, er filosofiske tankegange, der har inspireret den kvalitative forskning.

Kvalitativ forskning giver grundlag for at forklare og forstå menneskers oplevelser af sig selv og deres situation i livet. Jeg søger i denne opgave at indhente oplysninger og indsigt fra den ældre svages verden, hvor hver individuel oplevelse anses for at være unik.

I kvalitativ forskning benytter man sig af flere metoder til at indsamle data, og efter overvejelser af forskellige metode muligheder som feltobservation, fokusgruppe interview og dokumentanalyse vælger jeg i denne opgave at benytte mig af det kvalitative forskningsinterview som metode.

Spørgsmålet afgør valg af metode, og ifølge Steinar Kvale (1999) er det kvalitative forskningsinterview velegnet til at beskrive de interviewedes oplevede verden og deres forhold til den verden, de lever i, og det er det genstandsfelt, der ønskes undersøgt i denne opgave. Det kvalitative interview vælges derfor i denne opgave både som metode til dataindsamling og som metode til analyse af materialet.

Kvalitativt interview som metode vælges, fordi metoden ifølge Tove Thagaard (2004) giver en systematisk tilgang til indsamling af data og dataanalyse i situationer, hvor indlevelse fra forskerens side er nødvendig for at opnå forståelse og indsigt (Thagaard 2004).

Metodeovervejelser går ud på at forstå, hvorledes en samtale kan anerkendes som gyldig forskningsmetode. Kvale (1999) understreger, at samtalen, som man benytter sig af i forskningsinterviewet, er en ældgammel måde at få viden på. Samtalen som en form for vidensudvikling er kendt fra antikkens tid, hvor Sokrates brugte samtalen til at få filosofisk viden. Med interviewforskningen erkendes det, at viden kan udledes fra relationer mellem personer og deres verdener, og at viden ikke er begrænset til objektive

målbare fænomener. Interviewforskning har bredt sig fra udelukkende at finde sted indenfor samfundsforskningen til det humanistiske område. Indenfor den humanistiske forskning anses en viden, der udledes fra analyse og fortolkning af kvalitative interview, for gyldig og pålidelig.

Den hermeneutiske og fænomenologiske filosofiske tænkning er relevant for det kvalitative interview i forhold til forståelsen af interviewteksten. Hermeneutik har sin oprindelse i fortolkning af litterære, religiøse og juridiske tekster, men med en udvidelse omfatter tekstfortolkning også samtale som tekst i interviewforskningen.

Men der må tages det forbehold ifølge Kvale (1999), at der er forskel på litterære tekster og interviewtekster. Litterære tekster er færdige tekster, mens interviewtekster produceres under forskningsinterviewet, hvor forsker og informant i situationen er fælles om at skabe og fortolke det, der bliver til interviewteksten.

Udover hermeneutisk tolkning af interviewteksten åbner fænomenologisk filosofi for adgang til personens oplevelse af den daglige livsverden og forståelsen af denne.

Fænomenologien sigter mod at belyse og forstå, hvad der fremtræder som oplevelser i menneskers bevidsthed ud fra menneskers individuelle perspektiv på verden. Det ustrukturerede, kvalitative forskningsinterview har en almindelig samtaleform med elementer fra terapisaftalens form.

Tidligere tilhørte interviewforskningen samfundsvidenskaben, hvor interviewet blev anvendt som en uformel måde at indhente viden på, ofte for at underbygge spørgeskemaundersøgelser (Kvale 1999).

6.1. Metode

I det følgende afsnit redegøres for metoden, det kvalitative forskningsinterview, inspireret af Kvale (1999), og flettet sammen med Thagaard's (2004) uddybning og forståelse af det kvalitative interview som forskningsmetode. Det kvalitative interview som metode giver adgang til de interviewede personers livsverden med det formål at *"fortolke betydningen af de beskrevne fænomener"* (Kvale 1999 s.19). I denne opgave vælger jeg at komme til de svage ældres verden fra de pårørendes perspektiv, hvilket giver nogle begrænsninger for at tolke, hvad fænomenerne er ud fra de svage ældres perspektiv.

En af følgerne ved den kvalitative forskningsmetode er, at der er et samspil mellem den, der forsker, emnet og den informant, der deltager i forskningen, og at man må stille sig åbent overfor, hvad det kan ske i interviewet og under arbejdet med opgaven.

Jeg oplevede tydeligt i de forskellige interviewsituationer, at informanterne var forskellige personer, som var forskellige at komme i kontakt med. Men jeg mærkede, at alle informanter var villige til at deltage på baggrund af en god forberedelse med to telefonkontakter og et brev inden interviewene. Informanten benævnes også medforsker, når han deltager i et forskningsinterview. I denne undersøgelse har jeg valgt at benytte udtrykket informant, fordi Kvale hovedsageligt benytter sig af dette (Kvale 1999).

6.1.1. Metodisk strukturering

Ifølge Kvale (1999) hjælper syv faser til at få styr på fremgangsmåden i undersøgelser og de overvejelser, der opstår, med praktiske, metodemæssige og etiske spørgsmål. Metodens syv faser er med til at strukturere arbejdet i opgaven, når det gælder tematisering, design, fremgangsmåde, planlægning, interviewenes gennemførelse, etiske overvejelser, analysemetode og resultater.

Ved kort at beskrive de syv stadier ifølge Kvale (1999) skabes der et overblik over rammen for fremgangsmåden i undersøgelsen:

1. ”*Tematisering*”, hvor formålet med undersøgelsen er klart inden interviewene starter
2. ”*Design*”, der indebærer en planlægning af interviewene med henblik på den viden, man sigter mod at opnå og med henblik på moralske overvejelser
3. Interviewets gennemførelse, støttet af en interviewguide, og de forhold der kan præge interviewsituationen
4. ”*Transskribering*”, hvor det talte ord fra interviewsituationerne gøres til en tekst
5. ”*Analysestadiet*” indebærer valg af analysemetode i forhold til formålet med undersøgelsen, emnet for interviewet og materiale fra interviewene
6. ”*Verificering*” sker ved at finde frem til generaliserbarhed, reliabilitet ud fra hvad anses relevant for den kvalitative forskning, og validering, der løber gennem hele processens syv stadier

7. ”*Rapportering*”, der præsenterer interviewundersøgelsens resultater og metoder, således at rapporteringen er i samklang med det, der kendetegner gyldigt videnskabeligt arbejde, der omfatter gyldige, etiske synspunkter (Kvale 1999 s.95)

Kvale (1999) lægger vægt på, at forskningsprocessen følger en vis lineær struktur, og han mener, at hvis man følger de forskellige trin, vil de være med til at fastholde formålet med arbejdet igennem hele arbejdsprocessen. De syv stadier blev taget i betragtning og fulgt i undersøgelsen, dog ikke i kronologisk rækkefølge. Selvom forskningsinterviewet som metode ikke følger en forudbestemt, regelret ramme, betoner Kvale (1999), at der gælder nogle ”regler” eller ”standardteknikker” for en interviewundersøgelse. Det er regler og standardteknikker, der er gode at beherske under arbejdet. Som Kvale (1999) peger på, kommer der undervejs nogle metodologisk problematiske faser med overvejelser og valg, der må træffes. I de valg skal viden om emnet og valgmulighederne med hensyn til metode tages i betragtning med henblik på mulige konsekvenser for opgaven (Kvale 1999).

6.1.2. Tematisering

Tematisering indebærer at fastlægge undersøgelsens formål, som i denne opgave handler om at kaste lys over de svage ældres oplevelse af at være ved livets slutning ud fra de pårørendes perspektiv. Det er fundamentet, inden man går til de følgende stadier, at besvare, hvad meningen er med at undersøge, hvad formålet er, og hvorfor det er relevant at undersøge pågældende emne. I denne opgave er dette fundaments ”*hvad*” og ”*hvorfor*” beskrevet i baggrundsafsnittet.s.4, og ligger i min egen forforståelse. At beskrive ”*hvad*” og ”*hvorfor*”, mener Kvale (1999), er hensigtsmæssigt, inden man går i gang med at spørge ”*hvordan*”, som refererer til metoden (Kvale 1999 s.102).

6.1.3. Design af den kvalitative interviewundersøgelse

Design af selve undersøgelsen er det næste trin, når tematisering er klar, og handler om, hvordan det er hensigtsmæssigt at gå til værks for at opnå den tilsigtede viden. Design af denne undersøgelse indebar planlægning af hele forløbet, forberedelse af interviewene med interviewguide, telefonkontakt og brevkontakt til informanterne, valg

af procedurer, når der skulle søges formelle tilladelser fra Den Ethiske Komité, de to plejehjem, som blev valgt til samarbejdet og tilmelding til Datatilsynet. Endvidere indebar design fasen at forberede til transskribering ved at kontakte sekretærer og udarbejde tavshedspligt formularer og forberede analysearbejdet med hensyn til verificering, rapportering og moralske implikationer.

Kvale (1999) mener, at man i design stadiet må gøre sig samtlige trin fra undersøgelsens begyndelse til slutning klart, inden selve interviewene påbegyndes.

Design stadiet indebærer også at tænke på den tid, der er til rådighed for arbejdet med opgaven, og andre nødvendige resurser, som i denne opgave handler om tilgang og tid til informanter, sekretær til transskribering samt praktisk udstyr til optagelse og afspilning, opbevaring af materiale og et sted at udføre interviewene (Kvale 1999).

6.1.4. Ethiske overvejelser

I denne undersøgelse gælder det om at indhente oplysninger om oplevelser fra de svage ældre af fænomener omkring den situation at være ved livets slutning. Ethiske overvejelser førte til, at de pårørende blev valgt som informanter med *”med henblik på at opnå den tilsigtede viden”* (Kvale 1999) om den etisk følsomme situation at være ved livets slutning.

Ifølge SSN's etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden har forskeren pligt til at værne om svage grupper, deres rettigheder, privatliv og værdighed, og dette var styrende for måden, hvorpå denne opgave håndteredes. For de ældre svage, som ikke selv kan varetage deres selvbestemmelse og give informeret samtykke til deltagelse, *”kan en accepteret stedfortrædende person give sit informerede samtykke til deltagelse i projektet”*

(SSN 2003 s.7).

I denne undersøgelse vælges de pårørende, en datter eller søn til en ældre svag, som de personer, der kan være stedfortrædere og dermed give oplysninger om deres forældres erfaring og oplevelse af at være ved livets slutning. Interviewundersøgelsen foregik i Island, hvor denne form for undersøgelse kræver en tilladelse fra National Bioethics Committee of Iceland, på grund af de følsomme data og den følsomme dataindsamlingsmetode, der arbejdes med.

En ansøgning (Bilag 1) blev tilsendt sammen med en interviewguide (Bilag 2), et eksempel på breve til forventede informanter (Bilag 3), en formular om tavshedspligt

(Bilag 4), en formular om informantens informeret samtykke (Bilag 5), samt en bekræftelse (Bilag 6,7) fra ledelsen på de to plejehjem, om at man var villige til at samarbejde om undersøgelsen.

Yderligere krævede N.B.C.I, at der skulle være en islandsk ansvarlig, officiel person, udover den tildelte vejleder fra Institut for Sygeplejevidenskab, Århus Universitet. Den islandske, ansvarlige person blev den sygeplejefaglige leder af det geriatriske afsnit på Lanspítali Universitets sygehuset i Reykjavík.

Eftersom denne form for undersøgelse ikke bruger nogen form for personlige data som for eksempel dokumenteret i journaler, behøver den ikke samtykke fra Datatilsynet, men en anmeldelse kræves, og den blev sendt dertil. Ethiske overvejelser indebærer, at man sikrer fortroligheden overfor informanterne og overvejer, hvad interviewsamtalen kan medføre for informanten (Kvale 1999).

I interviewsamtaler i denne undersøgelse er formålet at erindre og drøfte følsomme temaer om ens forældres svækkelse i alderdommen, deres afsked fra livet og kontakten med plejepersonalet. Et forskningsinterview må ikke betragtes som en terapeutisk samtale, derfor er det relevant at tilbyde informanterne en terapeutisk samtale med en fagperson, hvis der viser sig et behov under eller efter forskningsinterviewet. Selvom et forskningsinterview ikke er en terapeutisk samtale, viser det sig, at det opleves positivt at få rum til at dele sine oplevelser i et forskningsinterview, som bærer præg af dagligdags samtale.

Alle informanterne mente, at det var en god fornemmelse at få lejlighed til at deltage og tale om erfaringer i interviewsituationen Ingen af informanterne ønskede en terapeutisk samtale efter interviewsamtalen.

6.1.5. Overvejelser om egne forudsætninger for at foretage interviewundersøgelse

At være bevidst om sin forforståelse er kernen i den hermeneutiske, fænomenologiske filosofi (Gadamer 2004), som det kvalitative interview bygger på. Forskeren kan bevidst udnytte sin forforståelse, som jeg gjorde ved valg af informanter. Til en god forberedelse hører ifølge Thagaard (2004) at opbygge selvtillid i interviewsituationen. Selvtilliden kan for eksempel opnås i en praktisk øvelse, hvor jeg benyttede mig af at prøveinterviewe en kollega for at teste interviewsituationen med hensyn til tidsrammen

og brug af båndoptageren, som var en uvant situation for mig. Selvtilliden var nødvendig for mig at opnå inden interviewsituationen for at undgå fejl i situationen. En af faldgruberne kan være at koncentrere sig så meget om selve interviewsituationen og det næste spørgsmål, at det forhindrer en rigtig god lytten (Thagaard 2004). Den, der forsker, må besidde faglig viden om de aktuelle temaer og kunnen i sociale relationer ifølge Thagaard (2004). ”*Resultatet af et interview beror på interviewerens viden, sensitivitet og empati*” (Kvale 1999 s.112).

Ved forberedelse af denne undersøgelse fandt jeg styrke i min faglige viden og i min personlige erfaring i mange samtalsituationer med ældre, pårørende og personale. Men alligevel var det en ny situation, som var anderledes end min erfaring fra andre samtalsituationer. Forskningsinterviewet bærer præg af en almindelig samtale, men det er nødvendigt at følge en vis struktur og holde samtalen inden for interviewguidens rammer, hvilket jeg forberedte mig på ved at lære interviewguiden udenad.

6.1.6. Forberedelse og gennemførelse af interviewene

Et halvstruktureret forskningsinterview er en form for samtale, hvor forskeren kan lære noget om en andens verden ved at fortolke betydningen af den andens udsagn, som bliver forvandlet til en tekst (Kvale 1999). Med til forberedelsen hører kontakt med brev og telefon til plejehjemmene, opsætning af kriterier for informanter efterfulgt af telefonkontakt med afdelingssygeplejerskerne, udarbejdelse af interviewguide og forberedelse af selve interviewsituationen.

6.1.7. Valg af informanter

Ifølge Kvale (1999) er det sædvane at udvælge interviewpersoner, som repræsenterer noget alment, og jeg betragter pårørende som passende for det formål. Formålet med undersøgelsen må være styrende for hvem og hvor mange, der skal interviewes. For at indhente nok materiale til analyse og have mulighed for at udlede temaer fra interviewene, valgte jeg at have flere informanter. Kvale (1999) diskuterer dette klassiske spørgsmål om, hvor mange man skal interviewe i en interviewundersøgelse, og han mener, at nogle gange kan det være tilstrækkeligt med at interviewe blot en person, når ”*formålet er at forstå verden, som den opleves af et bestemt menneske*” (Kvale 1999 s.108). Endvidere siger Kvale (1999), at man kan interviewe så mange,

man mener at have brug for, for at finde den viden, man søger. Jeg skønner, at det er af værdi i min undersøgelse at interviewe flere end en.

Jeg vælger her at gå en mellemvej mellem for få og for mange ved at vælge et antal informanter på fra 4 til 8 personer for at få et tilstrækkeligt materiale at arbejde med og øvelse i at interviewe indenfor den kvalitative forskningsmetode.

Spørgsmålet, der stilles her, om hvor mange og hvem der skal interviewes, er almindeligt, og Kvale (1999) diskuterer de faldgruber, man kan havne i med for mange såvel som med for få informanter. For mange informanter kan hindre, at der kan udledes dybtgående temaer, men hvis der er for få, kan det være begrænset, hvorvidt man kan udlede nogle generaliseringer af de fremkomne oplysninger.

I det kvalitative forskningsinterview udvælges informanter efter forud bestemte formål, men ikke tilfældigt som det kan være i andre sammenhænge, som for eksempel i store spørgeskemaundersøgelser.

Jeg vælger at søge samarbejde om informanter ved to forskellige plejehjem. Det ene er et nyt plejehjem, der har gode fysiske forhold, og det andet er et af de ældste plejehjem med ældre bygninger, men begge har et forholdsvis godt ry om at tilhøre de gode plejehjem. To plejehjem vælges for at sikre anonymiteten hos informanterne. For at sikre en så homogen gruppe af informanter som muligt og til vejledning for afdelingssygeplejerskerne, der udvælger informanterne, skildres de nærmere kriterier for valg af informanter.

6.1.7.1. Opsatte kriterier for valg af pårørende til at deltage som informanter:

- Pårørende er datter eller søn til ældre svage forældre, og har haft nogen tid til at komme sig efter forældrenes død
- Søn eller datter, der aktivt har deltaget i sin forælders tilværelse på plejehjemmet og udvist omsorg overfor denne
- Søn eller datter, som har øget sin tilstedeværelse ved sin forælder de sidste uger, dage eller timer før dennes bortgang
- 2 - 4 personer fra hvert plejehjem, i alt 4 – 8, der har haft ældre svage på plejehjemmet

Litteraturen viser, at det oftest bliver døtrenes opgave at sørge for ældre forældre, men her vælges muligheden for at få både døtre og sønner i tale. Dette valg begrundes i min egen erfaring af, at der også er mange sønner, der udviser omsorg overfor forældrene på plejehjem, og i litteratur, der viser, at sønnerne får en anden praktisk opgave overfor forældrene, når de er kommet til plejehjem, end de har haft før, samtidig med at behov for døtrenes omsorg mindskes (Struck 2005).

6.1.7.2. Fremgangsmåden ved at finde og kontakte informanterne:

- Sygeplejeforstanderen på hvert plejehjem tildelte afdelingssygeplejersken den opgave at finde 4 informanter ud fra opsatte kriterier
- Afdelingssygeplejersken tog første kontakt til pårørende og bad om deres samtykke til at deltage i undersøgelsen
- Hvis hun mente, at de var villige til at overveje deltagelse i undersøgelsen med en interviewsamtale, opgav hun med deres tilladelse via e-mail deres navn, adresse og telefonnummer til mig
- Jeg tog telefonkontakt til de opgivne personer, og i samtalen gav de tilladelse til at få tilsendt et informationsbrev
- Et informationsbrev blev tilsendt dem med oplysninger om forskeren, undersøgelsens tilgang, baggrund og kriterier for valg af informanter, samt oplysninger om at et informeret samtykke skulle afgives inden påbegyndelsen af interviewene
- Det blev understreget i brevet, at det var muligt når som helst at melde fra overfor deltagelse i undersøgelsen og interviewene. I brevet blev der også informeret om, at en terapeutisk samtale blev tilbudt efter interviewsamtalen, hvis informanten oplever et behov for det

6.1.8. Interviewguide

En interviewguide skal udarbejdes med passende emner, der skal dække de stillede forskningsspørgsmål med det formål at fastholde en vis struktur i interviewsamtalen samt rumme de fænomener, man ønsker at belyse (Kvale1999). Med udarbejdelse af interviewguiden er målet at fastholde en vis struktur under samtalen, men ikke at binde eller hæmme samtalsituationen.

På baggrund af denne inspiration fra Kvale (1999) blev der udarbejdet en interviewguide, der indeholdt spørgsmål om ”hvad” og ”hvordan”. Men samtalen i et forskningsinterview handler om andet end at stille spørgsmål og få svar på dem. En interviewguide er kun vejledende for diskussion af emnet i samtalen. Kvale (1999) peger på, at der stilles krav om, at forskeren behersker et bredt spektrum af kvalifikationer. Spørgsmålene skal være åbne, så de medvirker til, at informanten fortæller frit om de situationer og oplevelser, som han finder er relevante og af værdi.

Uddrag fra interviewguide:

Indledende spørgsmål:

- Fortæl om de forhold, der i sin tid gjorde, at din mor/far trængte til at være permanent på plejehjemmet og dit ansvar for denne beslutning?
- Fortæl om dit forhold til din mor/far, og hvorledes I samarbejder om dagligdagen på plejehjemmet?

Omsorgs og plejebehov:

- Fortæl om de behov, du oplevede, din mor/far havde, og fortæl om de ændredes over tid.
- Fortæl om, hvorledes din mor/far oplevede den pleje og omsorg hun/han modtog fra personalet, fagpersoner og ufaglærte, i forhold til hendes/hans behov?

Social situation:

- Fortæl om, hvordan den personlige kontakt var mellem din mor/far og personalet, og hvordan samspillet var med jer?

Åndelige behov og ønsker:

- Var din mor/far godt klare over og indstillede på, at den sidste tid var inde?
- Havde din mor/far gjort rede for ønsker om behandling og omsorg ved livets slutning på en bestemt skriftlig måde eller antydte dem uformelt?

En interviewguide hjælper til med at holde fokus på formålet med interviewet, men dynamikken i samtalen må dog rumme flere dimensioner (Kvale 1999).

Jeg forberedte mig ved at have interviewguiden i tankerne som styringsredskab, men koncentrerede mig om under samtalen at udvise ægte nærhed og opmærksomhed, og samtidigt lytte åbent og udvise interesse overfor informantens beretninger.

6.1.9. Forhold i interviewsituationen

Forberedelsen af interviewene blev tænkt igennem med det formål at skabe fortrolighed og en afslappet situation for informanten, og samtidigt holde en vis struktur på baggrund af interviewguiden. Informanten fik tilbud om at vælge mødetid og sted, hvor jeg tilbød at komme i deres hjem eller at de kunne komme til mit kontor på mit arbejdssted.

Det blev forskelligt, hvad de opfattede som det mest hensigtsmæssige. Det blev til 6 interview med i alt 8 informanter, eftersom tre søstre ville deltage sammen i interviewet. Deltagere var tre mænd og fem kvinder, og fire interview foregik på mit kontor, et på informantens arbejdssted og et hjemme hos en af informanterne. Jeg indledte interviewet og samtalen med at sikre mig, at informanten følte sig godt tilpas, og kort præsentere mig selv.

Derefter præsenterede jeg den formelle side af interviewet, hvor jeg henviste til informationsbrevet om informeret samtykke, der skulle underskrives, interviewguiden og brugen af båndoptager. Jeg forklarede, hvorledes interviewguiden kun bruges til at sikre, at vi kommer ind på alle aspekter af det væsentlige emne, der vedrører deres forældre i forhold til denne undersøgelse.

Nogle informanter var beskedne over det lidt, de havde at berette, og tvivlede på, at noget særligt kunne komme ud af det. Andre fandt det vigtigt at fremføre deres oplevelser og meninger i håb om, at det ville være til gavn for andre. I

interviewsituationen, som ifølge Kvale (1999) bærer præg af en almindelig samtale, trak jeg på min erfaring med faglige samtaler og min erfaring med ældre svage. Jeg mødte mine informanter på en venlig måde, var sensitiv overfor deres erfaring og lyttede aktivt til, hvad der egentligt var indholdet i det, der fremkom i deres udtalelser.

Eftersom båndoptageren indspillede alt, der blev sagt, kunne jeg koncentrere mig om samtalen og om at være i empatisk kontakt med informanten. Samtidig med at være åben var det nødvendigt at være styrende i situationen ved at fastholde de opsatte rammer. Fokus i interviewene skiftede fra informantens person til den svage ældres situation og oplevelser. Samtidig blev der skabt kontakt med informanten og dennes erfaring.

Det var en balancegang at fastholde samtalen omkring den svage ældre samtidig med, at informanten talte om egne oplevelser og meninger i forhold til den erfaring at være pårørende.

Nogle gange gik samtalen ud over emnet tilbage til barndommen og forholdet til forældrene livet igennem, der forklarede det nære forhold, de havde, når deres forældre var ved livets slutning. Interviewene tog lidt over en time, men i interviewsituationen, hvor tre søstre insisterede på at møde sammen, tog interviewet nær ved to timer.

I dette interview, hvor der mødte tre informanter sammen, lagde jeg vægt på, at alle kom til orde. Det fremkom tydeligt, når en af søstrene havde ordet i interviewet, at det var hende, der havde haft den afgørende rolle, når det gjaldt om at tage beslutninger for moderen. Jeg henvendte mig bevidst med ansigt til ansigt kontakt til dem alle hver for sig, så at de to andre blev opfordret til at udtale sig åbent og på lige vilkår. Det fortrolige samarbejde, der havde været mellem dem i forhold til forældrene, udspillede tydeligt i interviewsituationen. Når der blev slukket for båndoptageren, ville informanterne gerne snakke videre, som om de havde åbnet for noget, de gerne ville snakke om. Jeg afrundede interviewsituationen med et venligt farvel og takkede for deres deltagelse.

6.1.10. Transskribering

Båndene blev transskriberet af en sekretær til en skreven tekst, hvor hvert ord og hver lyd blev gengivet så nøjagtigt som muligt. Kvale (1999) pointerer, at den ”*rigtige*” måde at transskribere på fra det talte ord til tekst ikke findes. Man må spørge, ”*hvilken transskription er anvendelig til mine forskningsformål?*” (Kvale 1999 s.166). I denne opgave lægges der vægt på, at den transskriberede tekst er nøjagtig som det talte ord fra de båndoptagelser, der fandt sted i interviewsituationen. Jeg lyttede til båndene efter transskriptionen, og det sagte ord er blevet sammenlignet med de udskrevne sider, hvor der er foretaget nogle få rettelser i teksten. Den transskriberede tekst blev til i alt 163 A-4 sideres arbejdsmateriale.

Materiale som bånd og udskrifter af interviewene blev opbevaret efter de foreskrevne regler og vil blive slettet, efter at specialet er blevet godkendt. Med den transskriberede tekst opnås et overblik over interviewene, og teksten er arbejdsmaterialet i analyse processen. Eksemplerne fra interviewene i opgavens analyse afsnit er tillempet dansk, så udtalelserne forstås, uden at den oprindelige tone går tabt. Kvale (1999) taler om, at når interviewene analyseres, kan der opstå den situation, at opmærksomheden i for høj

grad rettes mod de nedskrevne ord fra interviewene. Den oplevede erfaring med dennes betydning fra samtalsituationerne falder i baggrunden, i stedet for at situationen med de empatiske oplevelser, den gav, og med den interaktion, der fandt sted under samtalen, opleves igen. Jeg kunne nemt, ved at kaste blik på de transskriberede sider, erindre de empatiske oplevelser og den interaktion, der fandt sted under samtalen med informanterne.

6.1.11. Validering

Validering ifølge Kvale (1999) hører til hele opgaven fra begyndelsen til slutfasen, og det overvejes i hver fase, hvad der anses for gyldig og pålidelig metode, fortolkning og forståelse i forhold til opgavens emne og teorier. Udfra Kvales (1999) uddybning af, hvad validering betyder for ”*håndværket*”, overvejes gennem hele opgaveprocessen i hver fase, hvad der kan anses for troværdig og gyldig teoretisk viden og metode i denne opgave (Kvale 1999).

Jeg overvejer og reflekterer kritisk i analysen af det udvalgte, transskriberede materiale, hvad der er relevant, pålidelig og gyldig tolkning og forståelse i forhold til opgavens formål og mulige resultater. Generaliserbarhed kan diskuteres ifølge Thagaard (2004), og der kan stilles spørgsmål til, om resultaterne fra denne opgave kan have værdi i andre sammenhænge.

7. Analysemetode og analyseproces

Analysemetoden ifølge Kvale (1999) ser jeg som velegnet ud fra formålet med opgaven og interviewundersøgelsens emne. Kvale (1999) beskriver seks mulige analyse trin, der dækker interviewprocessen fra interviewsituationen til den endelige analyse og bearbejdning af materialet, hvilket ikke nødvendigvis sker i kronologisk orden.

Kvale (1999) lægger vægt på, at de forskellige analyser er muligheder og redskaber, man kan benytte sig af, men ”*der udpeges ingen hovedveje til interviewenes betydninger*” (Kvale 1999 s.186).

Kvale (1999) mener, at det er forskerens opgave at finde passende veje til at arbejde med analysen af interviewmaterialet.

Thagaard (2004) fremhæver, at den kvalitative forskningsproces præges af en ”*flydende overgang mellem dataindsamling og analyse.*” (Thagaard 2004 s.110).

Ifølge Kvale (1999) begynder analysen og tolkningen allerede ved kontakten med informanten, og de første tre trin pågår under dataindsamlingen.

Det første trin sker i kontakten i løbet af interviewet, hvor der foregår en bearbejdning af, hvad der fornemmes om kontakten i situationen.

Hvordan dette fornemmes, kan være forskelligt fra det ene interview til det andet.

Jeg kan godt fornemme, at kontakten løber flydende med de fleste, men med nogle skal det arbejdes på at opnå den tilsigtede åbne og flydende kontakt.

På det andet trin kan der ifølge Kvale (1999) ske en nyvurdering af det, der bliver udtalt af informanten i interviewet, en nyvurdering i denne sammenhæng kan tolkes som en bekræftelse på, at emnevalget blev oplevet som relevant, hvis informanterne gav udtryk for, at emnet var vigtigt at tale om.

Det tredje trin pågår også under interviewet, og giver mulighed for en dialog mellem informant og interviewere (Kvale 1999). Dialogen, som den benyttes i interviewsituationen i denne opgave, er med til at bekræfte, fortolke og uddybe forståelsen for meningen med, hvad informanten udtaler sig om, og åbner for videre uddybning fra informanten.

Det femte og sjette analysetrin ifølge Kvale (1999) hører ikke hjemme i denne opgave. Her arbejdes med at analysere det transskriberede materiale på det fjerde analysetrin. Det fjerde analysetrin opdeler Kvale (1999) i tre led, hvor der arbejdes med og tolkes på det transskriberede materiale.

Første led er ”*strukturering*” af hele materialet med transskribering fra lydbånd til en tilgængelig tekst.

Andet led er ”*afklaring*”, hvor det transskriberede materiale gøres tilgængeligt for analyse ved at fremdrage, hvad der anses for væsentligt i forhold til formålet for undersøgelsen og forskningsspørgsmålene (Kvale 1999).

Endelig renses teksten for gentagelser, forskerens små udtalelser og bekræftelser af det, der blev sagt, samt sætninger fra informanten, der ikke falder under opgavens område i forhold til formål og forskningsspørgsmål.

7.1. Analyseprocessen

Fjerde analysetrin, som Kvale (1999) benævner ”*den egentlige analyse*”, er den analysetilgang, der arbejdes med i analysen af materialet af bearbejdet, transskriberet tekst fra interviewene. Formålet med analysen er, at meningsindholdet udvikles fra interviewene, og at informanternes forståelse bringes frem i en dialog med forskerens tolkning, og der fremkommer en udvidet forståelse af fænomenerne.

Kvale (1999) peger på, at han benytter udtrykkene ”*analyse og fortolkning*” synonymt i sin bog, selvom han fremhæver, at fortolkning indebærer en mere dybtgående meningsfortolkning (Kvale 1999 s.188).

Det kendetegner denne arbejdsproces med analyse og fortolkning af teksten fra interviewene, at der arbejdes i den hermeneutiske cirkel, hvor man bevæger sig fra en helhed til dele og tilbage igen til helheden for at finde mening og sammenhæng.

I løbet af denne meningsfortolkning, der bevæger sig i en dialog mellem informanternes udsagn og forskeren, mener Kvale (1999), at det er vigtigt for validiteten af analysen, at forskeren gør sine spørgsmål til teksten eksplicite.

Eksplicite spørgsmål til teksten giver mulighed for at vurdere de præmisser, der ligger bag de svar, der skabes i analysen.

7.2. Analyse 1 - Helhedsvurdering

Først læses de skrevne sider fra interviewene flere gange i en naiv læsning for at få et overblik og et helhedsindtryk af tekstens indhold. Gennemlæsningen ord for ord af hele materialet væves sammen med erindringen om situationen, da interviewene fandt sted, og oplevelsen af interaktionen mellem informanten og interviewer. Min egen forforståelse sættes i parentes, for at jeg kan være åben overfor selve teksten. I begyndelsen virker mængden af det transskriberede materiale uoverskueligt, og der sættes spørgsmålstejn ved, om der findes nok betydningsfulde udsagn at arbejde med i forhold til formålet med opgaven.

Efter gennemlæsning af materialet begynder usikkerheden at vige for nysgerrighed og en ny indsigt i betydningen af ord og sætninger. Der fremstår flere betydningsfulde udsagn, der giver en oplevelse af, at det vil være relevant ud fra opgavens formål og forskningsspørgsmål at arbejde videre med udsagnene for at forstå de mulige, bagvedliggende meninger.

7.3. Analyse 2 - Meningsbærende enheder

For at få struktur på de mange sider i teksten, hvor der fremkommer betydningsfulde udsagn, stilles spørgsmål til teksten ud fra interviewguidens spørgsmål, hvorefter teksten deles op i tre kategorier efter emner, der kan relateres til forskningsspørgsmålenes forskellige fokus. Teksten opdeles i tre kategorier i en søgen efter meningsbærende enheder ved at der tages afsæt i, hvad informanterne udtrykker med egne ord i forhold til undersøgelsens perspektiv, der handler om de ældres livssituation, deres behov og ønsker, samt hvorledes de bliver mødt i omsorgen ud fra deres situation. Når teksten opdeles i kategorier, begynder der at fremstå sætninger og ord, som kan tolkes som værende meningsbærende, og de enheder begynder at danne mønstre. Nogle udtalelser vækker tvivl, om de hører hjemme i forhold til opgavens formål, og renses bort, fordi de fortolkes som værende uden betydning i forhold til opgavens formål og forskningsspørgsmål. Dette analyse trin opleves som en grov bearbejdning af teksten, men giver til sidst en øget indsigt, når der fremkommer flere udsagn, der ser ud til at være af betydning for opgavens emne. Samtidig vækker udsagnene en undren overfor, hvilken mening, der kan ligge bag udsagnene. De fremkomne mønstre fortolkes med henblik på, om de meningsbærende enheder indeholder intuitive, mulige temaer i

forhold til forskningsspørgsmålene. Thagaard (2004) pointerer, at der er en flydende overgang mellem analyse trin, det opleves, at bearbejdningen begynder samtidig med, at meningsbærende enheder træder frem, og der tænkes på det næste analyse trin, hvor der søges mulige temaer samtidig med, at der arbejdes med at opdele teksten i meningsbærende kategorier.

7.4. Analyse 3 – Mulige temaer

Efter en lang vandring gennem læsningen af hele interviewteksten skønnes det betryggende at komme videre med en struktureret tekst og nogle mønstre i teksten at forholde sig til. Nu læses hver af de tre kategorier for sig selv i en søgen efter at finde, hvilke temaer man kan fortolke frem i de meningsbærende udtalelser med informanternes egne ord. Det vælges her at stille spørgsmål til teksten ud fra forskningsspørgsmålene og interviewguiden for at trænge nærmere ind i teksten og sætte fokus på, hvilken mening, der muligvis ligger i informanternes egne ord. Der fremstår dominerende temaer og begreber fra informanternes ord, der kan relateres til spørgsmålene til teksten.

Min egen refleksion over de mulige temaer giver mig en oplevelse af, at de alle fremstår som essentielle udsagn i forhold til opgavens formål og forskningsspørgsmålene, hvorfor jeg vælger at fortætte dem til færrest mulige temaer. De mange temaer arbejdes der videre på i det næste afsnit, hvor temaerne i den fjerde analyse kondenseres til nogle forenende, endelige temaer, der kan tolkes videre på med hensyn til, hvordan man kan forstå meningen i forhold til opgavens formål, forskningsspørgsmålene og valgte teorier.

7.5. Analyse 4 – Endelige temaer

De mulige temaer kondenseres til endelige temaer, hvor min egen forforståelse sættes i interaktion med de mange intuitive temaer. De mulige temaer fortættes til nogle få forenende, endelige temaer, som tolkes som centrale for at kunne besvare forskningsspørgsmålene. Med de endelige temaer skabes en øget forståelse for emnet i en større sammenhæng, samtidig med at de endelige temaer viser hen til en dybere forståelse for de enkelte, unikke fænomener ved at være ældre svag ved livets slutning. De endelige temaer diskuteres og tolkes ud fra formålet med opgaven,

forskningsspørgsmålene, de relevante teorier sammen med intuitiv, egen forståelse og fortolkning af de endelige temaer.

Tabel 2. Den samlede analyseproces illustreret:

Analyse 1	Analyse 2	Analyse 3	Analyse 4.
Helhedsvurdering af interviewerne	Kategorisering af meningsbærende enheder	Kondensering af mulige temaer	Endelige temaer
Overblik over helheden af materialet, hvad der fornemmes umiddelbart fra en naiv læsning ord for ord	Udsagnene fra informanterne opdeles til enheder om, hvad der er relevant i forhold til undersøgelsens forsknings-spørgsmål	Meningsbærende enheder tolkes og kondenseres til mulige temaer	De endelige temaer fortolkes og diskuteres ud fra opgavens formål, forsknings - spørgsmålene og valgte teorier for en videre forståelse af emnet

8. Resultater og diskussion af resultater

I dette kapitel redegøres for interviewundersøgelsens resultater. Resultaterne præsenteres og diskuteres i den rækkefølge, de fremtræder i, i analyseprocessen. I de tre første analyser ligger forudsætningerne for den fjerde analyse.

I den første analyse fremkommer en helhedsvurdering af interviewmaterialet, i den anden fremstår meningsbærende enheder, og i den tredje udledes mulige temaer.

Resultaterne samles i den fjerde analyse til fire endelige temaer som diskuteres og perspektiveres.

De endelige temaer benævnes: 1. At møde indre og ydre forandringer på plejehjemmet. 2. At opleve autonomi i en afhængighedssituation. 3. At vægte socialt samvær på lige fod med fysisk pleje. 4. At prioritere ikke at lide.

8.1. Analyse 1. – helhedsvurdering, resultater

Det, der umiddelbart fornemmes ved læsning af hele materialet, er, at der fra de pårørendes perspektiv blev udtalt overvejende positive udsagn om, hvordan de ældre har oplevet deres situation på plejehjemmet, og hvordan plejehjemmet blev deres hjem. I udsagnene fremstår taknemmelighed overfor plejehjemmet, *“og når han så flyttede ind til plejehjemmet var han helt forsonet med det, at tage sine sager og ting med sig hjemmefra og sætte det på sin plads og ja først da følte han at han var flyttet”*.

Informanternes udsagn giver indtryk af nære relationer til de svage ældre. Relationerne fornemmes at have en lang historie i familien og udmøntes i den enorme hjælpsomhed, der ser ud til at blive udvist fra pårørende, inden og mens de ældre bor på plejehjemmet.

De pårørendes udtalelser tyder på en forståelse for, hvad der er sket af ændringer i den ældres livssituation med gradvis tab af helse, der har ført til indflytning på plejehjem.

”Der var så mange forskellige, der var i arbejde, vikar og sommervikar som ikke havde megen kunnen eller erfaring. Man har sine arbejdsmåder og da blev der konfrontationer. De blev senere gode venner og det mærkedes tydeligt da mor døde at hun holdt af hende”.

Intuitivt fornemmes, at den ældre har været gennem forskellige perioder af tilfredshed og utilfredshed med plejehjemmet og personalet fra indflytningsperioden til den ældres

bortgang. Udtalelserne viser en forståelse for, hvorledes plejehjemmet og personalet møder den ældres forventninger og behov.

”De gjorde så godt de kunne gøre, mor var tilfreds og positiv overfor omgivelserne og havde det så godt”. Dette skal ses på baggrund af de muligheder og begrænsninger, der ligger i de ældres egne færdigheder, plejehjemmets rammer og hos det enkelte personalemedlem.

Intuitivt synes der også at fremkomme udsagn, der ikke helt afspejler tilfredshed med systemet eller færdigheder hos enkelte af personalmedlemmerne i perioder på plejehjemmet.

”Hun havde faret rundt i systemet helt typisk, kommet ind til den akutte geriatriske afdeling, hvor hun så måtte være et år, kun på grund af at hun ikke fik plads et andet sted på plejehjem. Hun havde dårlig samvittighed over at optage akut plads fra andre”.

Det, der berører en ved helhedsvurderingen, er udtalelser som tilkendegiver, at de pårørende besidder en uendelig kærlig hjælpsomhed og forståelse.

”Jeg forsøgte forklare at hun ikke var ansvarlig for at der ikke fandtes plads andre steder”.

Samtidig er de forstående overfor deres egen situation i relationen til den svage ældre.

”Jeg troede jeg gjorde det hele for min mor men egentlig betød det meget for mig selv”.

Denne udtalelse tilkendegiver, at relationerne bygger på en gensidig kærlig respekt.

8.1.1. Sammenfatning og diskussion af helhedsvurdering

Jeg mener, at det transskriberede materiale i sin helhed på baggrund af analysen, indeholder tilstrækkelig betydningsfulde udsagn at arbejde videre med ud fra opgavens formål og forskningsspørgsmålene. Med tanke på Kvales (1999) ord om, at interviewmaterialet må tolkes ud fra den sammenhæng, det er opstået i, er det første intuitive helhedsindtryk af interviewene, at de pårørende har et positivt syn på de ældres situation på plejehjemmet.

I dette positive syn fornemmes intuitivt, at den ældre er nået til at mestre sin egen livssituation. Ifølge Benner (2002) kan de svage ældre mestre nye omgivelser og opnå en ny mening med situationen.

Ligeledes ses det i de positive udtalelser, at personalet formår at møde den ældre som den individuelle person, han/hun er, og bekræfte dette i en styrkende kommunikation, som Halldórsdóttir (2003) mener er afgørende for den enkelte.

Men i helhedsvurderingen af interviewmaterialet fremtræder også udsagn, der tyder på oplevelse af frustrationer i kommunikationen med systemet og plejepersonalet.

I kommunikationen tydeliggøres, at en plejehjemsplads ikke altid er til rådighed, når de ældre har behov for det, og at nogle personalemedlemmer er uerfarne og ukyndige i plejen af de ældre på plejehjemmene. Disse fund er i overensstemmelse med det, Hockley (2002) præsenterer fra sin forskning, at tilbud om plejehjemsplads er forskellige og ikke altid tilpassede den forandring, der er sket, med klientellet af ældre svage.

Hockley (2002) mener, at manglende resurser på kvalificeret personale er et globalt problem, og at dette påvirker de ældres forhold på plejehjemmene.

Der fremkommer altså modstridende udtalelser, hvor nogle oplever noget godt, den gode pleje og kommunikation, mens andre siger, at det kunne have været bedre.

I det følgende afsnit præsenteres resultaterne fra analyse 2, hvor mulige betydningsfulde udsagn kategoriseres, og man kommer tættere på hvad teksten siger.

8.2. Analyse 2. - Meningsbærende enheder, resultater

Den første analyse bragte mig videre til en konklusion om, at udsagnene fra interviewteksten handlede om nogle væsentlige fænomener, nemlig den ældres situation med svækket helse, forandringer i dagligdagen, pårørendes hjælpsomhed, kommunikation med systemet og plejepersonalet og den svage ældres behov for omsorg og krav til omgivelserne.

Der fremstår fænomener, hvis fortolkning kan kaste lys over forskningsspørgsmålenes fokus på de ældres oplevelse af den situation at være ældre svage med behov for pleje og omsorg, og på hvordan de ældre møder og mødes med omsorg af deres omgivelser på plejehjemmet.

Tiden inden flytning til plejehjemmet præger oplevelsen ved indflytningen

Det kommer frem, at der i lang tid inden overflytningen til plejehjemmet har været skiftende perioder af svækket helse og forbedring, men med gradvis svækket helse og tab af færdigheder hos den ældre:

” men det endte med at når hun kom hjem sov hun, ja kun sov, var jævnlige søvnig og træt, hvis hun vågnede op var hun forvirret, hvis der var øget belastning i nogen anledning, ellers var hun helt klar i hovedet”.

Denne baggrund af gradvis svækket helse og tab af færdigheder ser ud til at præge oplevelsen af tilfredshed med at flytte på plejehjem.

”Alle blev jo glade når endeligt der blev tilbudt et plejehjemsplads”. Til trods for glæden, når man blev tildelt en plads, var der forskellige meninger om, hvor vidt faciliteterne passede til den svage ældre eller ej.

”Til de ældre mennesker som kan røre sig og deltage mere aktivt ja, så, kan det måske være fint, men for min mor var det aldeles for stort. Det ville passe bedre med mindre plads og med en kortere afstand til toilettet”.

De svage ældre oplever, at der i omgivelserne kan være hindringer for at bevæge sig rundt og nyde samvær med andre, og at der til de nye omgivelser hører at møde personalet som ukendte personer:

”Hun var naturligvis noget speciel og det var altid først når der var folk som ikke kendte til hende, de tog først det hun sagde og hvordan hun ville have sager og ting, ja de tog det som om det var nogle underligheder, og det syntes hun var meget slemt”.

Denne udtalelse viser, at de svage ældre har en individuel måde at være på, og at de har behov for at personalet lærer dem at kende som de mennesker, de er.

At opleve aldring med svækket helse og tab af færdigheder

Udsagn peger på, at der på trods af svækket helse og tab af færdigheder inden flytningen til plejehjemmet og fortsat under opholdet på plejehjemmet er et ønske om forbedret helse og et godt liv.

”Havde det ikke så godt, brækkede benet flere gange. Man ligesom gav aldrig op håbet om at hun skulle få det bedre”. Udtalelser belyser, at der gradvist indfinder sig forandring over længere tid. *”Måske kun det sidste et og et halvt år som hun ikke var i megen livlig form”.*

I et tidsrum, der kan strække sig over flere år, påvirkes den åndelige styrke til at fortsætte, *“ hun havde tabt lysten til at gøre nogle ting, hun ville ikke mere, det var ikke lige hende. Jeg fik talt med lægen flere gange inden han ville gå med til at hun fik medicin for at hjælpe på humøret”*. Pårørende er dem, der kender den ældre, og opdager symptomer på nedsat sindsstemning.

Det er de pårørende, der må kæmpe for, at der sættes ind med behandling til den svage ældre.

”Det havde jo sket en gang tidligere i hendes liv at hun mistede modet. Men efter nogen tid når de piller virkede så var alt godt igen og hun begyndte at spille kort og læse bøger som før. Men hun holdt op med håndarbejde”.

Gradvise ændringer af fysiske og åndelige færdigheder fører til, at mulighederne for at fortsætte med de aktiviteter, der har været en del af de svage ældres liv, indskrænkes.

Udtalelser om, at de pårørende må kæmpe for at der sættes ind med behandling mod depressive symptomer, kan tyde på, at fagpersoner mener, at det er en naturlig proces ved alder at have nedsat sindsstemning.

At bibeholde autonomi og identitet i samspil med personalet

De ældre lægger vægt på at stræbe mod at bibeholde autonomi trods afhængighed. Der fremkommer udsagn, som på forskellig måde viser, hvad autonomi betyder for den enkelte ældre.

En del af at bibeholde autonomi ser ud til at handle om at bibeholde værdighed med hensyn til udseende, vaner og aktiviteter, som har været en del af ens tidligere liv, og om at personalet udviser medmenneskelighed ved at samtale med den ældre svage, udover den tid, hvor der foregår fysisk pleje.

”Og læbestiften var aldrig langt væk, de var i alle lommer. Og et spejl og øreringen måtte ikke glemmes”.

Ældre udviser denne stræben efter autonomi ved at udtrykke egne individuelle ønsker og behov overfor personalet.

Nogle kæmper for at få personalets forståelse overfor deres individualitet og ønsker, mens andre trækker sig tilbage og afholder sig fra at tage kontakt til personalet.

“Man har sine arbejdsmåder og da blev der konfrontationer. Det kan nok tit hænde, men det er måske ikke så fremtrædende, mange gange kommer det an

på hvorledes folk er. Det drejede sig meget om hvorledes de behandlede hende praktisk, ja, den måde de berørte hende, når de var ved at hjælpe hende, hvorledes de skulle klæde hende på og sådanne ting. De var meget forskelligt flinke og besad på en måde forskellige håndelag, fin følsomhed og sans for nøjagtighed”.

Her viser udtalelsen, at der er behov for, at den fysiske berøring tilpasses den enkeltes behov og ønske om, hvorledes man vil berøres under den fysiske pleje. Den svage ældre ønsker at blive behandlet som det individuelle menneske, han/hun er, uden at opleve sig selv som en ud af mange på fabrikkens samleband.

Andre udtalelser vidner om, at personalet ser ud til at mangle praktiske færdigheder i at beherske en individuel tilpasset pleje og omsorg.

”Det var en pige som havde lært mor at kende fra en anden afdeling, hun kikkede indenfor nogle gange, det var dejligt af hende”. At personalet kender den svage ældre godt opleves som vigtigt, og viser sig være en forudsætning for at forstå de svage ældres behov.

At overlade ansvaret til de pårørende

Det viser sig, at til trods for at de ældre stræber efter at bibeholde deres autonomi til daglig, overlader de ansvaret vedrørende afgørende beslutninger til pårørende.

Pårørende stræber efter at samarbejde med de ældre om de beslutninger, der må tages, som for eksempel at flytte på plejehjem.

”Ja, vi var helt med, man forsøgte jo at passe på at han altid var med i diskussionen, at altid tale med ham om det. Nogle gange oplever jeg det svært at være den der skal tage beslutninger. Jeg tænkte meget på om jeg nu skulle takke ja til den tilbudte plads, eller om jeg skulle takke nej til det. Ja fordi man jo vidste ikke om det var det rigtige eller forkerte. Ville han blive værre og svagere af at komme dertil eller mere forvirret?”.

Pårørende stilles overfor etiske dilemmaer i situationer, hvor de har ansvaret for at tage de afgørende beslutninger. Det er svære overvejelser, de har, i en etisk vanskelig situation.

Samvær med andre beboere og personale giver mening i hverdagen. Udtalelser viser, at samvær og kommunikation med andre beboere og personale er en del af hverdagen hvor der kan opleves venskab og støtte.

“ Hun fik en meget god veninde på plejehjemmet. De holdt hinanden i hånden, den anden var lidt bedre til at finde rundt, hun hjalp mor. Men så pludseligt blev veninden syg og ja da mistede hun meget. Mor var ikke så besværlig, som nogle andre med at skrig og råbe. Det var som om den dame skabte en forstyrrelse med sin opførsel”.

Samvær og kommunikation opleves som noget godt, men kan nogle gange virke forstyrrende når der er andre svage ældre som udviser forstyrrende opførsel.

Uformelle ønsker om lindrende omsorg og pleje

Det undlades at snakke åbent om den forventede død, men det antydes dog, at der ikke ønskes videre behandling, når man er ved livets slutning.

”Nævnt noget om valg af behandling, men hun sagde at man kunde jo ikke vide noget i forvejen hvorledes det ville gå, men måske var det ikke heldigt med nogen slanger og sådanne hvis det ikke ville føre til en forbedring”.

Det viser sig, at de ældre svage flere gange har udtrykt, at de er parate til at tage afsked med livet. *”Hun nævnede det ofte, nu må det være nok, hun fandt at livet var blevet kedeligt og hun ventede kun på at komme herfra”.*

Udtalelser viser, at ønsket om ikke at ville behandling som ikke vil føre til en forbedring, er afgørende, når det fravælges at blive behandlet med aktive midler som drop, når stunden er inde.

Nogle ældre svage havner til sidst i en svær sygdomstilstand. *”Han mistede simpelt hen kontrol af alting. Han kunne ikke være stille, var altid i rørelse, fik ikke rigtig søvn i flere uger”.* Det ser ud til, at nogle kæmper med en tilstand af svær lidelse, som opleves at være umulig at lindre.

At samarbejde med pårørende om omsorgen

Fra de pårørendes perspektiv strækker oplevelsen af den svage ældres sidste tid sig over lang tid, hvor der skelnes mellem *”den sidste tid”* og *”den allersidste tid”*, udtalelser, der tilkendegiver, at der opleves forskellige perioder af forandringer i den svage ældres tilstand. *”Da var hun ja, helt væk”.*

I den sidste tid og den allersidste tid er der udsagn, der tyder på, at det sker en forandring i samarbejdet mellem pårørende og personalet om plejen og omsorgen til den svage ældre.

”Men i den tid hun var blevet mere syg, da blev jeg jo usikker, og da fandt jeg hvor godt jeg oplevede det at tale med dem og finde at de var rigtigt ansvarsfulde. Det vil sige de bedste af dem, og jeg var heldig at de sidste dage, var det kun de bedste piger, der var til stede, og jeg oplevede megen støtte fra dem. Jeg hørte at lægen sagde noget om, vi lader hende ikke lide. De gav hende sikkert morfin, uden at jeg ved noget om det. Jeg behøver ikke spørge, jeg stoler helt på ham”.

En forandring indfinder sig, og det opleves, at personalet træder tydeligt ind i plejen og omsorgen til den svage ældre med en faglig ekspertise, og de pårørende giver ansvaret fra sig eller omvendt påtager sig yderligere ansvar.

”Jeg havde dog altid kontakt med hende. Men hun led ikke af nogen form for smerter eller ubehag. Uden måske i den sidste tid, da var hun mere urolig” - ”Vi fik at vide at nu ville det være ned ad bakken. Alle var meget hjælpsomme”.

Det fremstår som et centralt ønske, at den svage ældre ikke behøver at lide, og i den sidste tid opleves det betryggende for pårørende at være informeret og kunne samarbejde med personalemedlemmer, som viser, at de behersker plejen og omsorgen til de svage ældre. *”De bedste piger var til stede”*. Denne udtalelse henviser til, at der også findes personalemedlemmer, som ikke behersker den faglige pleje og omsorg, der er behov for, i den sidste tid.

8.2.1. Sammenfatning og diskussion af de meningsbærende enheder

Kvale (1999) advarer mod at betragte transskriptionerne som faste empiriske data, eftersom de ikke er de egentlige grunddata. Der er snarere tale om, hvilken fortolkning der lægges i ordene, som står på skrift. I denne analyse, når udsagnene løsrives fra helheden, fremstår nogle bærende, synlige, markante sætninger om essentielle enheder. De første essentielle enheder gælder dels situationen, der fører til, at den svage ældre kommer på plejehjem, og dels hvordan den svage ældre tilpasser sig indre og ydre forandringer.

Det er tydeligt, at pårørende hjælper den svage ældre til at mestre den stresssituation, der indfinder sig med tab af helse, færdigheder og bolig. Benner (2002) mener, at når det lykkes at mestre stress på en fænomenologisk måde, (jf. 5.3), hvor oplevelsen af sorg er forbundet med, at den normale tilværelse er blevet forstyrret, men hvor den ældre svage emotionelt erkender dette tab, skabes der mulighed for at komme videre i tilværelsen med indre og ydre forandringer, og der kan indfinde sig en ny mening med livet.

En ny mening skønnes at indtræde, når den svage ældre mener, at det er en god løsning at flytte på plejehjem og oplever det som sit hjem. Andre essentielle enheder belyser, hvordan den svage ældre stræber efter at bibeholde autonomi i kommunikationen med personalet, dog peger udtalelser på, at de uerfarne personalemedlemmer ikke behersker at imødekomme den ældres individuelle behov for fysisk pleje og kommunikation.

Der er tegn på, at den svage ældre har behov for støttende kommunikation og for at blive set, som det unikke menneske han/hun er, trods afhængighedssituationen.

Når det uerfarne personale ikke formår at imødekomme den svage ældres individuelle behov, kan det føre til yderligere oplevelse af magtesløshed og lidelse i situationen for den ældre ifølge Erikssons teori om lidelsen (1993) og Halldórsdóttir (2003) teori om kommunikationsformerne.

Pårørende står som dem, der må passe på, at den svage ældre får den fornødne behandling, og det er pårørende, som tager afgørende etiske beslutninger om behandling eller om at afstå fra den.

Samarbejde mellem personale og pårørende om behandling og pleje er endnu mere påtrængende, når den ældre svage ikke kan deltage aktivt længere i sine personlige anliggender, men dog skal holdes informeret om, hvad det skal ske i dagligdagen.

Samarbejde mellem pårørende og plejepersonalet fremkommer som essentielle enheder. At møde faglig ansvarlighed hos plejepersonalet, hvor der lægges vægt på, at den svage ældre ikke behøver at lide, ser ud til at være et centralt ønske for plejen og omsorgen. Samarbejdet med pårørende og lindrende pleje og omsorg, mener Hockley (2002), må være indlejret i grundideologien for plejehjemmene og tilpasset det nye klientel af ældre, der for det meste kæmper med mangeartede sygdomme.

I den næste analyse vil de mulige temaer kondenseres fra de meningsbærende enheder og præsenteres og diskuteres.

8.3. Analyse 3. – Mulige temaer, resultater

Med afsæt i ovenstående resultater af analysen af meningsbærende enheder præsenteres og diskuteres i denne analyse de mulige temaer, der bryder frem, når meningsbærende enheder kondenseres. Analyseprocessen forløber fra en fornemmelse af materialet som en mængde af uoverskuelige interviewtekster, til at der findes en struktur af noget væsentligt med flere mulige essentielle emner.

Der opleves en øget indsigt i, at de pårørende ser ud til at spille en stor rolle i forhold til omsorgen for den svage ældre, hvilket vækker flere spørgsmål, som for eksempel hvordan de svage ældre, som ikke får megen omsorg fra pårørende, vil klare sig. Det fortolkes, at der fremtræder syv mulige temaer fra de meningsbærende enheder.

8.3.1. Mulige temaer præsenteres

Muligt tema 1.: Tiden inden flytning til plejehjemmet præger oplevelsen ved indflytningen

De fleste har ventet længe på den tildelte plejehjemsplads, og den ældre føler i ventetiden på geriatrisk afdeling et behov for at opleve at høre hjemme til trods for, at han ikke kan være i eget hjem. *”Ja det er ubehageligt for de mennesker på grund af at de ikke formår på nogen måde at opleve at de tilhører rigtigt som om de var flyttet dertil”*.

Det forventes, at med en passende bolig vil situationen forbedres, man vil få det godt og ikke være i vejen, som nogle oplever i tiden på den geriatriske afdeling.

Det er en tid med usikkerhed om, hvor man kommer til at bo, fordi man ikke på forhånd ved, hvilken plejehjemsplads, man bliver tildelt.

”Nu endelig var det. Han kom ind og det var sådan en stor glæde og han var meget glad”.

Oplevelsen af at høre hjemme, og at plejehjemmet er et hjem, hører sammen med at have de kendte ting omkring sig, *”fik hun sine møbler og småting på plads og så gik det bedre i hvert fald inde på hendes værelse”*. Det tolkes her, at der tales om den ældres livssituation med indre og ydre forandringer i dagligdagen; ydre forandringer, fordi man

flytter fra det kendte hjem, og indre forandringer på grund af svækket helse og tab af færdigheder.

Det kommer frem, hvorledes svage ældre møder forandringer i dagligdagen med støtte fra pårørende til at mestre en ny livssituation, hvor plejehjemmet bliver til et hjem.

Herfra udledes et tema, der benævnes: Plejehjemmet bliver til et hjem.

Muligt tema 2.: At opleve aldring med svækket helse og tab af færdigheder

Glæden over at endelig at komme på plejehjem ser ud til at blive mindre, når en anstrengende tilpasning til nye omgivelser bliver en realitet, og yderligere sygdom indfinder sig. *”Og, så, kun, hændte dette, jo. Da var han rigtigt meget syg. Så, det var jo en vis skuffelse”*. At tilpasse sig nye omgivelser og lære nyt personale at kende tager tid, og i den tid fremtræder de pårørende som vigtige personer i hjælpen til den svage ældre. *”Jeg oplevede at jeg måtte træde ind med støtte som om det var en stor katastrofe støtte hun trængte til”*.

Pårørende udtrykker, at de kender den svage ældre og dennes begrænsninger meget godt, hvilket genspejles i samarbejdet med personalet og forståelsen overfor deres arbejdsindsats. *”Hun fortalte mig at hun ikke havde fået noget at spise eller drikke i dag. Men når jeg spurgte til det, jo hun havde både spist og fået kaffe. Hun havde glemt det, det anede jeg nok”*.

Fra de pårørende fremkommer udsagn, der viser hen til, at der er flere forskellige, fysiske og åndelige, sygdomstilstande med deraf følgende gradvis svækkede fysiske og mentale færdigheder.

”Hun var også blevet blind.” - “Men til sidst, når man kom så sagde hun meget lidt, så man snakkede meget lidt med hende” - “Nej, det gik ikke med at berolige ham på nogen måde. Han var altid på færd og vi fik køre ham rundt i rullestolen ”.

Sammenfattende vidner ovenstående om, at de ældre er svage og kæmper med forskellige sygdomstilstande. Deres behov for støttende kommunikation, pleje og omsorg ser ud til at manifestere sig individuelt og forskelligt og at udspringe af de svage ældres muligheder og begrænsninger i dagligdagen. Der ses et behov for fysisk og åndelig pleje og omsorg, som kræver, at personalet besidder faglige kundskaber og kommunikationsfærdigheder til at møde den svage ældre i dennes særlige situation.

Herfra udledes et tema, der benævnes: At møde indre og ydre forandringer.

Muligt tema 3.: At bibeholde autonomi og identitet i samspil med personalet

De svage ældre fremtræder med individuelt forskellige udtryksmåder, der viser, at de svage ældre tilkendegiver, hvordan de har det, og hvad de behøver. *”De andre har måske beholdt det for sig selv, men mor, hun var en åben person og viste med det samme hvem hun var misnøjet med”*.

En anden udtrykker sig på en indirekte måde, hvilket kræver empati overfor den svage ældres situation og kunnen hos personalet for at opdage de mere skjulte og uformelle hentydninger. *”Hun var holdt op med at drikke, fordi hun fandt det så kedeligt at trænge til at kalde på hjælp med at gå på toilettet”*.

Personalet udviser en måde at kommunikere med de svage ældre på, hvor det fremstår, at nogle er uerfarne og mangler faglige færdigheder. *”Der var særlig en af dem, ja de blev vrede på hinanden. De blev så gode venner, og blev med tiden meget nær hinanden”*. Over tid opnår de at lære hinanden at kende, hvilket er med til at svage ældre bibeholder deres identitet.

Kondensering af udtalelser giver indsigt i, at der er en udvikling i kommunikationen med personalet fra den første tid, hvor der kan udspilles en kamp om at blive set som det menneske, man er, til den sidste tid, hvor det giver tryghed at være et sted, hvor det kendte personale er til stede.

Det tager tid for personalet at lære den svage ældre at kende, men over tid opnås en fortrolig kontakt, hvor gensidig respekt for individet er den røde tråd.

Det ses i udtalelserne, at der kan opstå etisk svære situationer, hvor den svage ældre er i en afhængighedssituation, samtidig med at den svage ældre kæmper for at bibeholde sin autonomi.

Fra et sygeplejefagligt perspektiv synes det at fremstå, at personalet i samhandlen med den svage ældre når frem til at finde en tilfredsstillende løsning for begge parter. Men andre gange ser det ud til, at en etisk forhandling ikke lykkes i situationen, og dette kan tolkes, som om den svage ældre må opleve unødigt lidelse.

Herfra udledes et tema der benævnes: At besidde autonomi.

Muligt tema 4.: At overlade ansvaret til pårørende

Udtalelser viser, at de ældre svage er kommet til det stadium i livet, hvor de overlader ansvaret til deres børn efter gradvis svækket helse gennem flere år. *”Men da havde vi været ved ham hjemme, jeg tror op til et år. Han var jo altid bekymret, om at han var ved at glemme noget”*. Disse år har været præget af, at den ældre oplever usikkerhed og et stigende behov for hjælp fra de pårørende. *”Min søster flyttede ind til hende, og giver hende den omsorg hun trængte til”*.

Det viser sig ud fra de pårørendes udtalelser, at den egentlige beslutning om at sige ja til den tilbudte plejehjemsplads efter en lang periode af svækket helse, hvilede på dem. De pårørende giver udtryk for, at de nogle gange havner i etisk svære situationer, når de skal tage beslutninger vedrørende de svage ældres liv, som for eksempel at vælge behandling eller afstå fra undersøgelser og behandling. *”Han fik jo morfin, men så vågnede han op indimellem, havde det rigtig skidt og fik vente på den næste injektion”*.

Kondenseres udtalelser fra de pårørende, viser det sig, at der ligger mange etiske overvejelser om, hvad der vil tjene deres forældre bedst, og spørgsmålet stilles, om den ældre skulle være blevet hjemme på trods af de problemer, der er opstået, eller skulle flytte på plejehjem.

Pårørende beskriver en balancegang mellem at inddrage og informere deres forældre, så de deltager i diskussioner om afgørende beslutninger, og at informere men ikke inddrage den ældre som en aktiv deltager i beslutningen. Andre gange kræver situationen, at pårørende alene tager det afgørende valg om at give behandling eller afstå fra den. Beslutninger kunne dreje sig om medicinering, undersøgelse og/eller operation.

Herfra udledes et tema der benævnes: At overlade ansvaret til andre.

Muligt tema 5.: Samvær med andre beboere og personale giver mening i hverdagen

De ældre er i en meget høj alder, hvor deres ægtefælle og venner er gået bort, men de udtrykker et behov for at have venner. *”Så fik hun en meget god veninde på plejehjemmet. De holdt hinanden i hånden, den anden var lidt bedre til at finde rundt, så hun hjalp mor. Men så pludseligt blev veninden syg og ja da mistede hun meget”*.

Det opleves ensomt at være ladt tilbage, når mange venner og ofte ægtefællen er gået bort.

En anden pårørende udtaler, *"vi søstre og brødrene delte på weekenderne med at besøge hende"*. Med denne udtalelse vises, hvorledes familien har oprettet et system af omsorg og samvær. Både de ældre svage og pårørende udviser forståelse for personalets arbejdsbyrde og den knappe tid, der er i arbejdet, hvor den fysiske pleje prioriteres frem for at have tid til bare at snakke. *"Måske er det bedre udover den travle tid at de giver sig tid til at snakke. Der kommer jo stunder hvor personalet har pauser, hvor de ville have tid til beboerne"*.

De pårørende mener dog, at der findes stunder i arbejdet, som personalet kunne udnytte bedre.

Plejhjemmenes fysiske rammer spiller ind på mulighederne for samvær med de andre beboere. *"Til de ældre mennesker som kan røre på sig og deltage mere aktivt som at se på t.v. og spise ved det store spisebord, ja, så, kan det måske være fint men for min mor var det aldeles for stort"*. Pårørende deltager aktivt i, at de svage ældre bibeholder egne vaner og samværsformer. *"Det var mor vant til at gøre, hun tog kun alene, ned til centrum på cafe. Jeg tog hende dertil, det elskede hun, at sidde der ude"*.

Samvær og muligheder for samvær på forskellig måde ser ud til at være et essentielt behov hos de svage ældre.

Det er tydeligt, at i plejen og omsorgen vægtes den fysiske pleje mere end det at snakke sammen. Travlhed og mangel på personaleresurser kan hindre, at de svage ældre oplever det ønskede samvær. Men nogle gange kan det ligeså godt komme an på, om personalets prioriterer tid til samvær med de ældre udover tid til samvær med arbejdskammeraterne i de få stunder, der gives indimellem. Pårørende, ses det her, opfylder meget af de svage ældres behov for samvær.

Herfra udledes et tema, der benævnes: Betydningen af socialt samvær.

Muligt tema 6.: Uformelle ønsker til en lindrende omsorg og pleje

Den svage ældre er ved livets slutning, hvor døden nærmer sig, og hvor nogle giver udtryk for, at de er parate til at gå herfra. Det kan tolkes, som om de forbereder sig til at tage afsked med livet og deres nærmeste.

Når det gælder døden og dødsprocessen er der et vagt udtrykt ønske om ikke at behøve at lide, *"døden diskuterede hun aldrig"*. De ældre svage har ifølge de pårørende ikke fremsat formelle ønsker om behandling ved livets slutning.

Men der fremkommer udsagn, der tyder på, at uformelle ønsker, hvor de blev udtalt, gav de pårørende nogle retningslinier at holde sig til.

"Hun bad om for guds skyld, de skal ikke gøre noget sådant noget med mig. Hun ville, at når kaldet kom så skulle det være, hun var beredt på det".

En anden har tydeligt tænkt på døden og dødsprocessen, men ikke nået at fremlægge sine ønsker.

" Vi var ved at samle hendes ting efter hendes bortgang, da fandt jeg et brev/stykke papir hvor hun havde skrevet ned, at hun ikke ville gå gennem noget, meget når det indtræffer, ikke blive koblet til slanger og sådan noget".

De ældre udtrykker sig på forskellige måder, hvilket personalet må fornemme med empati.

"Hun spøjte med det. Jeg må hellere komme af sted og møde min ægtemand. Jeg får se, hvorledes det står til med denne Gudelige som råder, det er aldeles mærkeligt at han ikke tog mig nu, når jeg var så syg i de dage".

Samlet fremstår det, at de ældre svage er beredte på at kaldet kommer og hentyder til, at de venter på at tage afsked med livet. Indirekte bliver der udtrykt individuelle behov og ønsker til pleje og omsorg ved livets slutning, hvor nogle ikke ønsker behandling med drop, eller anden livsforlængende behandling.

At de ældre svage ikke ønsker at lide, forstås som noget essentielt i behovet for pleje og omsorg ved livets slutning.

At lide kan have mange udtryksmåder, fysiske såvel som åndelige, og at opdage det kræver viden og færdigheder hos personalet, så de kan give den ønskede lindrende pleje og omsorg til den svage ældre.

Herfra udledes tema der benævnes: At prioritere ikke at lide.

Muligt tema 7.: At samarbejde med pårørende om pleje og omsorg

De pårørende yder en indsats, der opstår af de behov, deres forældre har for pleje og omsorg. Men derudover opleves det som naturligt at omgås og fortsætte det samvær, der har været til stede hele deres liv.

”Jeg kom jo dagligt” - ”Siden overvågede vi ham ved nattetide, det trængtes til”.

Samværet og de pårørendes tilstedeværelse tilpasses den svage ældres tilstand og behov.

”Det var mere at være til stede, holde i hånden og snakke med far som altid var hos hende”.

Udtalelser fra pårørende vidner om, at de er forstående overfor den svage ældres behov samtidig med, at de er realistiske overfor arbejdsforholdenes indflydelse på personalets muligheder og begrænsninger for at tilgodese de svage ældres behov.

”Hvis jeg nu havde taget det anderledes, som nogle andre kan finde på at kritisere uden at vide hvad der foregår”.

Man kan forstå på denne udtalelse, at der findes andre pårørende, som gerne kritiserer uden at kende den egentlige situation og personalets muligheder.

Pårørende oplever, at personalet viser omhu overfor dem i den sidste tid, når de overvåger den svage ældre under dødsprocessen. *”Jeg tænkte at sove i en stol men de kom med en behagelig liggestol”.*

Kondenseres ovenstående, synes det samlet at handle om pårørendes behov og ønsker for samarbejde og kommunikation med personalet om den svage ældre. I samarbejdet og kommunikationen mellem pårørende og personale er der et behov for gensidig respekt og forståelse for hinandens situation. Dog vidner udtalelser om, at der sommetider mangler en gensidig respekt og forståelse mellem personale og pårørende. Herfra udledes et tema, der benævnes: At være i en afhængighedssituation.

8.3.2. Sammenfatning og diskussion af mulige temaer

Samlet handler de mulige temaer om nogle bærende begreber, som forandring, at mestre, etiske overvejelser, lindre, lidelse, kommunikation, individualitet, autonomi, afhængighed, hjælpsomhed, faglig omsorg og ansvar. Der fremstår modstridende udsagn om, at der opleves god pleje og omsorg, et godt samarbejde og kommunikation, men at der også opleves mangel på samme.

Fra et sygeplejefagligt perspektiv besidder personalet ikke altid de faglige færdigheder, der er behov for i den pleje og omsorg, der omfatter fysiske, sociale og åndelige aspekter.

Dette problem med manglende kvalificeret personale på plejehjem beskriver Hockley (2002) som værende et udbredt sygeplejefagligt problemområde i den vestlige verden.

De første to mulige temaer kondenseres til essentielle fænomener, der handler om ældres livssituation med forandringer i dagligdagen og oplevelsen af stress, som ifølge Benner (2002) opstår, når det kendte bliver forstyrret, og hvor det er afgørende at møde forandringer i omsorgen med et fænomenologisk syn på stress frem for et mekanisk syn på stress.

En øget indsigt opnås om den hårfine balance i kommunikation og samarbejde, der kræves, for at den svage ældre kan bibeholde sin autonomi og værdi som menneske, samtidig med at afhængigheden af andres hjælp og støtte øges i takt med svækket helse og aldring. Etisk vanskelige situationer udspilles i forhandlinger mellem personalet og den svage ældre med hensyn til, hvad der menes at være det bedste i situationen fra begges synsvinkel (Slettebø 2002).

At lære den svage ældre at kende og være empatisk overfor utydelige udsagn om behov og ønsker kræver, at personalet besidder faglig indsigt i lidelsens væsen, og at de behersker kommunikation, der er styrkende for den anden person, hvilket ikke altid ser ud til at være tilfældet (Halldórsdóttir 2002, Erikssen 1993).

Fra de pårørendes synspunkt fremstår ønsket om, at de ældre svage ikke skal behøve at lide som centralt. Begrebet om at lide associeres til Erikssons (1993) begreber om de forskellige former for lidelse, som hun benævner sygdomslidelse, livslidelse og plejelidelse. I lidelsen, mener Eriksson (1993), udløses en kamp mellem det gode og det onde. I dette studium er dette forstået, som at den svage ældre ønsker at opleve stunder af at have det godt trods sygdomme og svækkelse.

Hvorledes den svage ældre mødes i plejen og omsorgen, begrundes i udtalelser fra interviewene, hvor det viser sig, at nogle blandt personalet formår at mestre den gode, lindrende pleje. Men andre udtalelser peger på, at andre ikke altid formår at lindre, men afstedkommer yderligere lidelse i situationen, plejelidelse ifølge Eriksson (1993).

Mulige temaer, som menes at indfange forenende grundfænomener, vil blive samlet til endelige temaer. I næste afsnit vil de endelige temaer blive præsenteret, tolket og diskuteret.

8.4. Analyse 4 Endelige temaer, tolkning og diskussion af resultater

I denne del af analysen rettes opmærksomheden på udvalgte, endelige temaer i en diskussion om deres egentlige mening. De endelige temaer præsenteres, diskuteres og fortolkes ud fra formålet med opgaven, forskningsspørgsmålene og de relevante teorier sammen med intuitiv egen forståelse og fortolkning af de endelige temaer.

De endelige temaer udledes fra mulige temaer og samles til: 1. At møde indre og ydre forandringer på plejehjemmet. 2. At beholde sin autonomi i en afhængighedssituation. 3. At vægte socialt samvær på lige fod med fysisk pleje. 4. At ikke behøve at lide.

8.4. 1. At møde indre og ydre forandringer på plejehjemmet

Undersøgelsen viser, at den svage ældre er i en livssituation, hvor der indfinder sig mange forskellige forandringer i dagligdagen. *"Hun havde faret rundt i systemet"*.

Udtalelser afspejler flere forandringer, der har mødt den svage ældre.

"Hun var nået til så høj en alder, at alle hendes veninder var bortkomne, en efter en. Hun blev efterladt meget alene".

Forandringer i dagligdagen ser ud til at omfatte indre og ydre forandringer, hvor indre forandringer drejer sig om, hvad der sker med den svage ældres fysiske og åndelige helse og færdigheder.

De ydre forandringer viser hen til boligforholdene med flytning til plejehjem, hvor der fremkommer udtalelser, der viser, at man har sine egne meninger om faciliteterne.

"Det var jo ikke hendes stil. Det var for moderne og firkantet på en måde".

Der fremkommer både kritiske og rosede udtalelser om plejehjemmets faciliteter, *"men selve boligen var hun tilfreds med. Det var så nemt at få plads til hendes ting og sager som vi bragte med hjemmefra, det faldt lige på plads. Sofaen i hjørnet, to stole og et bord, lampen og maleriet som havde hængt ovenfor sofaen, ja det hele passede udmærket"*.

Andre udtaler sig om at være heldige med den tildelte plejehjemsplads, hvilket viser hen til at de svage ældre ikke, mens de ventede på en plads, vidste, hvilken plejehjemsplads de ville få tildelt.

”Hun oplevede at hun var så heldig at få tildelt denne dejlige bolig. Hun gentog det gang på gang hvor glad hun var for sin bolig”.

Det fremgår, at omgivelser er noget mere end faciliteter, som for eksempel at møde nye mennesker på plejehjemmet.

”Dette var naturligt i begyndelsen, ja det gik noget så møjsomt, jeg oplevede at jeg hele tiden måtte træde til, som med en stor støtte i ulykken. Dette varede hele det første halve år”.

Det fremstår, at svage ældre tilpasser sig omgivelserne i forskellig takt, men at flytningen til plejehjem for de fleste betyder en større omvæltning af tilværelsen.

”Ja det var jo et belastende, stort skridt, at være kommen dertil, som det sidste sted og at man ved at man ikke kommer derfra”.

Pårørende fremtræder under denne omvæltning som nogle vigtige personer i den proces, den svage ældre gennemgår med at finde sig til rette i nye omgivelser.

Det viser sig også, at personalet og deres måde at møde den svage ældre på kan hjælpe den svage ældre til at finde sig til rette i nye omgivelser.

Men andre udtalelser peger på et uerfarent personale og mangel på resurser.

”Om natten når vi havde holdt ham i flere timer og ringede på klokken, uden at den blev besvaret, var det svært at bevare roen”.

Forhold i omgivelserne træder frem som en hindring for at møde den svage ældres behov for pleje og omsorg.

8.4.1.1. Diskussion om mødet med indre og ydre forandringer

Med udgangspunkt i ovenstående diskuteres mødet med de indre og ydre forandringer, der indfinder sig i den svages ældres dagligdag på plejehjemmet. Den første tid præges af, at den svage ældre er i en stresssituation, som beskrevet i den fænomenologiske forståelse, hvor en stresssituation indtræder, når det kendte forstyrres.

Det kendte, som forstyrres i livssituationen hos den svage ældre, kendetegnes ved tab af helse og færdigheder, samt tab af ens nære, som ægtefælle og venner og det kendte miljø i eget hjem (Benner 2002). I denne stresssituation ser det ud til, at nogle svage

ældre med pårørendes støtte formår at mestre denne stress og tilpasse sig de forandringer, der indfinder sig.

At være tilfreds med den nye bolig på plejehjemmet er tegn på, at en ny mening indfinder sig, som at være heldig trods tab af egen bolig og færdigheder.

Der kom noget andet godt ud af situationen, hvilket Benner (2002) beskriver kan ske, når man mestrer en stresssituation ved emotionelt at erkende oplevelsen af det tabte og forsoner sig med de permanente indre og ydre forandringer, der har indfundet sig i ens liv.

Noget som tidligere blev oplevet som utænkeligt, som for eksempel at komme på plejehjem, opleves gennem nyvurdering af situationen som noget godt. Det er ikke givet, at enhver svag ældre når til at mestre stresssituationen. Selvom plejehjemmet kan opleves som et hjem, er der nogle gange hindringer for, at svage ældre når at finde sig til rette i de nye omgivelser.

Skiftende personale, måske uden erfaring, behersker ikke altid at møde den svage ældre i plejen og omsorgen på den støttende måde, den ældre har behov for i sine bestræbelser på at mestre situationen (Halldórsdóttir 2003).

Mulighederne for at være aktør i sit eget liv i retning af at mestre stresssituationerne, er individuelle og påvirkes af ydre og indre faktorer, hvor de indre muligheder kan være indskrænkede på grund af sygdomme "*han var jo blevet meget syg*". De svage ældre befinder sig i deres søgen efter at magte ændringer i omgivelserne i en situation af lidelse, hvor det kan være afgørende, hvorledes de bliver mødt i plejen og omsorgen (Eriksson 1993).

Ifølge nogle udsagn ser det ud til, at der er personalemedlemmer, der besidder færdigheder til at møde de svage ældres behov for styrkende kommunikation, mens andre ikke besidder den fornødne erfaring og færdighed (Halldórsdóttir 2003).

8.4.2. At beholde sin autonomi i en afhængighedssituation

Der fremkommer udtalelser, som tyder på, at sygdomme påvirker de svage ældres mentale og fysiske kræfter og deres muligheder for at tage egne beslutninger. "*Det var lige meget for hende i hvilken stol hun sad*". Fra de pårørendes synspunkt er der

forventninger om en forbedring af situationen. *"Ja, det er som om man hele tiden venter på et mirakel"*.

De giver udtryk for, at de lægger vægt på at samarbejde med den ældre svage om de beslutninger, der skal tages, på baggrund af det, der anses for det bedste for vedkommende.

"Ja, hun var med i det, vi diskuterede det, de muligheder der fandtes. Vi lagde alt frem for hende, vi var jo flere om det". Pårørendes samarbejde med og hjælpsomhed overfor de ældre svage fornemmes tydeligt at udspringe fra et langt liv sammen og forandres i takt med ændringerne i de behov, den svage ældre har.

Samarbejdet og hjælpen fortsætter efter at den svage ældre er kommet til plejehjemmet.

"I den tid hvor jeg selv var tilstede, da naturligt, ja passede man på at have ansvaret for hende". De svage ældre overlader gradvis ansvaret til pårørende.

"Han var helt ude af sig selv". Pårørende må også påtage sig ansvaret i takt med behovene i den svage ældres tilstand. *"Vi forlangte at de satte medicinpumpen op, så han kunne slippe for ubehaget ved at vågne op med smerte"*. Det fremgår, at de svage ældre er i en fysisk afhængighedssituation med grundlæggende menneskelige behov.

"Hun fandt det så kedeligt at trænge til at kalde på hjælp til at gå på toilettet".

At der tilbydes hjælp, påskønnes af de svage ældre, det vidner udtalelser om.

"Hun kiggede indenfor, det var så dejligt". Når de svage ældre mødes med personalet, viser nogle mere direkte, hvordan de vil behandles i plejen.

"Jeg kunne ikke lade være med at grine og påpege, hvor ens de var, begge beslutsomme, utålmodige men humoristiske og hurtige til at blive forsonet".

Men der er tydeligt andre svage ældre, som holder sig tilbage med at udtrykke egne behov.

8.4.2.1. Diskussion af at beholde sin autonomi i en afhængighedssituation

Resultater viser, at den svage ældre bliver gradvis mere afhængig af andres hjælp, hvilket ifølge Eriksson (1993) kan indebære situationer med lidelse, hvor tab af helse og vante omgivelser er et faktum. I situationen kæmper den svage ældre støttet af pårørende for at få det bedre trods lidelse. I denne kamp kan det være afgørende for at

opleve det gode i situationen, hvorledes plejen og omsorgen møder den svage ældre (Benner 2002, Eriksson 1993).

De pårørende ser ud til at spille en stor rolle med deres hjælp, men de stilles i lighed med personalet overfor etisk vanskelige situationer, når den svage ældre ikke magter at træffe egne beslutninger.

I de etisk vanskelige situationer, som pårørende stilles overfor, ser det ud til, at de nærmer sig beslutninger på samme måde som personalet, der forhandler med de svage ældre i etisk vanskelige situationer.

Slettebø (2002) beskriver ”*forhandling*”, som det mest almindelige middel sygeplejersker benytter sig af i svære etiske situationer.

Forhandling indebærer, at begge parter må give afkald på noget i processen, hvor der opnås et kompromis om pågældende problem, som begge parter er tilfredse med (2002, s.140). Når pårørende og personale forhandler med den svage ældre om de beslutninger, der skal tages, overvejes tydeligt, hvad der menes at være det bedste for den svage ældre.

Den svage ældre inddrages direkte i forhandlingen med information om, hvad beslutningen handler om, eller indirekte ved at den svage ældres situation og tidligere udtrykte meninger tages i betragtning.

I denne proces af forhandling i etisk vanskelige situationer kommer personalets erfaringer og færdigheder frem i kommunikationen med den svage ældre og pårørende (Slettebø 2002).

Udtalelser vidner om, at personalet ikke altid besidder den ekspertise i sygeplejen, der er nødvendig, når der i situationen skal udvises ”*empowering*”, styrkende kommunikation (Halldórsdóttirs 2003).

Nogle personalemedlemmer udviser god kommunikation og godt håndlag i mødet med den ældre svage, mens andre er mindre gode til det.

Det sidste kan føre til yderligere magtesløshed hos den svage ældre, ifølge Halldórsdóttirs (2003) model om de forskellige kommunikationsformer.

Fra de pårørendes perspektiv er behovet for at flytte ansvaret fra dem selv til et fagligt kompetent personale særligt fremtrædende, når den allersidste tid er inde.

8.4.3. At vægte socialt samvær på lige fod med fysisk pleje og omsorg

Det fremkommer, at de ældre svage benytter sig af forskellige, individuelle udtryksmåder, når de fremfører deres behov, og udtalelser viser, at de svage ældre har brug for at kommunikere med personalet i hverdagen.

”Hun elskede at lave lidt sjov med pigerne og fandt det morsomt hvis de svarede på samme måde, det var jo ikke så dårligt”.

En del af at opleve sin værdi som menneske ser ud til at omfatte behovet for at fortsætte med det, der har været ens livsstil og vaner, i plejehjemmets rammer.

”Hun havde været en drivkraft i de sammenkomster der fandt sted i hendes by, var også vant til at læse op og spille skuespil. Hun lyste op ved at læse de digte om og om igen”.

At bibeholde minder om ting og oplevelser fra fortiden ved at erindre dem og snakke om dem, ser ud til at bidrage til, at den svage ældre oplever værdi og identitet som person.

Det kommer frem, at en forudsætning for at kunne møde den ældre svage må være, at personalet kender den ældre svage som den enestående, individuelle person, vedkommende har været og stadig er.

”Efter at de havde lært hende at kende. Ja, da kom nogle af dem ind til hende af og til og snakkede med hende. Det påskønnede hun meget og var glad for dem”.

At tage hensyn til den svage ældres behov for samvær samtidig med at der tages hensyn til fysiske behov og tidligere vaner i situationer præget af afhængighed, udtrykkes fra de pårørendes perspektiv som den bedste måde at møde den svage ældre på.

”Hun var ikke så frisk det første år, men kom dog med i lidt gymnastik. Hun var et idrætsmenneske i sine yngre år, hun ville have haft godt af, nogle små øvelser, kun små rørelser for arme og ben. Men det mente de at der ikke var tid til”.

Det tydeliggøres med denne udtalelse, at plejehjemmets resurser indvirker på, hvorvidt det er muligt at opfylde de svage ældres behov for sociale og fysiske aktiviteter.

Anden form for samvær, som samvær med ægtefælle eller nære venner, kan man ikke erstatte. *”Mor havde altid været så livlig. Det var lidt underligt at opleve hvorledes far led af savn efter mor. Han havde egentlig været meget afhængig af hende, de havde jo levet et langt liv sammen”.* Men andre udtalelser vidner om, at nogle får gode venner

blandt andre beboere til trods for, at de fleste venner, sambo og ægtefælle i ens egen alder er gået bort.

8.4.3. 1. Diskussion af at vægte socialt samvær lige med fysisk pleje og omsorg

Det fremgår, at den svage ældre er i en svækket fysisk og åndelig tilstand, hvor hovedvægten lægges på den fysiske pleje og omsorg. Det bekræftes også, at den fysiske pleje er vigtig og kræver erfaring og ekspertise.

”Den måde de berørte hende, når de var ved at hjælpe hende, hvorledes de skulle klæde hende på og sådanne ting”.

Men det kommer også tydeligt frem, at samvær med andre er lige så betydningsfuldt, men at det kan være sværere at udtrykke sig om det behov. *“Folk kan ikke få sig til at ringe på klokken og sige: Hør nu her er der ikke nogen som har tid til at snakke? Sådan siger man ikke, vel?”*

Hvis den ældre ikke mødes af plejen og omsorgen på den måde, han trænger til, hvor behovene viser sig at være både den fysiske pleje og tid til samvær, kan der opstå en øget lidelse ifølge Eriksson (1993), som hun benævner plejelidelse.

Den passive kommunikationsform, hvor personalet undlader at opdage behovene hos de svage ældre, virker ifølge Halldórsdóttir (2003) på en uhensigtsmæssig måde. En passiv kommunikation virker ind på at vedligeholde eller øge de ældre svages magtesløshed i afhængighedssituationen (Halldórsdóttir 2003).

At møde den anden ud fra et værdigrundlag, der bygger på, at mennesket er uendeligt værdifuldt, må bekræftes i kommunikationen, så den anden oplever egen værdi.

Personalet må være sig bevidst om ifølge Halldórsdóttir (2003), at vi som mennesker er tæt knyttede til hinanden og jævnligt har ansvar for den andens skæbne/liv i vores måde at møde den anden på.

At kende til den ældres persons vaner og det liv, han har levet, er en af forudsætningerne for at kunne møde ham, hvor han er, og finde frem til det, som er af værdi for det enkelte menneske. Personalet har tydeligt den opgave at samarbejde med pårørende, som ser ud til at være nøglepersonerne i samvær med de svage ældre.

De pårørende kan vejlede personalet om den ældres vaner. Et venskab opstår nogle få gange blandt de svage ældre, men for det meste har de et behov for samvær med personale og pårørende.

8.4.4. At ikke behøve at lide

Der er flere udtalelser, der peger på, at set fra de pårørendes perspektiv ydes der en god, fysisk lindrende pleje i de sidste stunder. ”*Hun led jo ikke, men det var anstrengende for hende at ligge så meget. Men pigerne var rigtig flinke til at pusle om hende og vende hende*”.

Resultater viser, at de pårørende skelner mellem oplevelsen af den sidste tid og af den allersidste tid. ”*På det tidspunkt var de meget positive overfor hende så det gik meget godt. De havde det rigtig i sig at pusle om hende*”.

Udtalelser tyder på, at der i den sidste tid ydes en særlig pleje og omsorg, hvor det opleves betryggende, at personalet er kommet til at kende den svage ældre godt. I den allersidste tid fremstår der et centralt ønske om, at den svage ældre ikke behøver at lide. ”*Jeg tror de fleste ville slippe for at opleve denne voldsomme smerte. Hun ville nok have ønsket sig det anderledes, uden denne smertepåvirkning*”.

Men det opleves ikke i alle tilfælde, at de svage ældre slipper for den uønskede lidelse.

Forskellige sygdomstilstande ser ud til at være styrende for, om det er muligt at opnå lindring af den svage ældres tilstand. ”*Vi anede ikke rigtigt i de sidste to uger at det var som det var. Han var jo meget syg, og ingen vidste rigtigt hvad det var, det gik jo ikke at hjælpe ham. Det var helt utroligt han kunne ikke være stille, hvile eller sove*”.

Det viser sig, at oplevelsen af den allersidste tid kan strække sig fra nogle timer til flere uger.

Til den allersidste tid hører forandring af den svage ældres tilstand, hvilket kræver etiske beslutninger. ”*Og da som sagt talte lægen med mig om hvad vi skulle gøre. Men hun får medicinen for en sikkerheds skyld. Som jeg sagde, ja så tåler hun måske hverken at få dette oveni eller at være uden medicinen. Der var jo ikke andet at gøre end at give hende den*”.

Etisk vanskelige beslutninger kræver overvejelser om, hvad der vil være det bedste for den svage ældre, når denne ikke selv er i stand til at deltage i beslutningen.

”*og så fik hun, dette oveni, inden hun havde nået rigtigt at blive vågen*”.

Fra pårørendes synsvinkel indtræder personalet med ekspertise i situationen.

”Og som alle de faggrupper der arbejder inden for helsevæsenet, de gør et godt stykke arbejde under besværlige arbejdsforhold med mangel på resurser”. I andre tilfælde oplever pårørende, at der mangler faglige færdigheder.

”De havde jo tilgang til denne medicin pumpe til morfin, men der var ingen som vidste hvorledes den virkede”. De ydre resurser med fagekspertise kan hæmme, at der ydes en kvalificeret, lindrende pleje og omsorg.

Det er tydeligt, at pårørende i nogle situationer oplever de vanskelige, etiske afgørelser som tyngende. *”Bagefter har jeg overvejet hvad jeg har været med til. Men vi var alle enige i det, eftersom der ikke fandtes noget der virkede som hjælp i denne situation. Det var det vigtige i det”*.

Der opleves et behov for samarbejde med et personale, der besidder faglig ekspertise.

”Vi havde jo kommet overens om dette jeg og lægen, vi fandt det ville passe bedst for hende at fortsætte med denne medicin”. Pårørende har kæmpet sammen med den svage ældre i lang tid. *”Vi forsøgte at støtte ham til at få modet igen, men han gentog det flere gange at bare han ville få lov til at komme væk herfra”*. Men når kaldet kommer til sidst, så kan det opleves som noget den svage ældre har ventet på.

”Jeg har jo aldrig set et menneske dø. Men hun var så fredfuld og smerterynkerne på panden var slettet”.

Oplevelsen af, at den svage ældre får en stille afsked, når døden indtræffer, kan være noget, der anses som det bedste for den svage ældre i situationen. *”De gjorde det meget hyggeligt, med dug og levende lys”*, hvor personalet formår at udvise omhu og værdighed ved afskedsstunden.

8.4.4.1. Diskussion om at ikke behøve at lide

Resultater viser, hvor individuel den sidste tid kan være for de enkelte svage ældre. Deres sidste tid præges af de mangeartede sygdomme, som stiller forskellige krav til plejen og omsorgen.

Det fremkommer, at der skelnes mellem den sidste tid og den allersidste tid. Det udtrykte ønske ikke at behøve at lide har ændret sig over tid fra at *”have det noget bedre”* til et mere direkte ønske om at *”ikke behøve lide”*.

Ifølge Hockley (2002) kan uerfarne personalemedlemmer gå glip af at mærke den overgang, der indfinder sig, fra den sidste tid til den allersidste tid, idet det ofte er en

meget langsom overgang. Hockley (2002) mener, at det kræver ekspertise af fagpersonale at yde behandling, pleje og omsorg ved livets slutning. Resultater fra interviewundersøgelsen peger på, at det ikke altid er tilfældet, at plejehjemspersonalet besidder faglig ekspertise med tekniske og kommunikative færdigheder. Det påhviler pårørende at deltage i og tage afgørende beslutninger om behandling og pleje, men de kan opleve det betryggende at overlade ansvaret til fagpersonalet. Beslutninger kan dreje sig om etisk vanskelige afgørelser, om der skal sættes ind medicinbehandling eller ej, og det overvejes i situationen, hvad der vil tjene den svage ældre bedst.

De svage ældre er i en afhængighedssituation og magter ikke at være aktør i de beslutninger, der tages (Slettebø 2002). Men der er også ydre forhold som personalebemanding, der fremstår som en hindring, og kan indvirke på, hvorvidt den svage ældre bliver tildelt den fornødne pleje og omsorg (Slettebø 2002). Pårørende ser ud til at spille en stor rolle i etiske beslutninger om at indsætte behandling eller fravælge den, idet de kender den svage ældre godt og kender de uformelle ønsker, *"der skal ikke gøres så meget"*, om behandling og pleje ved livets slutning. Personalet formår i afskedsstunden at møde pårørende med samarbejde og medvirke til, at afskedsstunden opleves som fredelig og god trods alt. Det sker, ifølge Benner (2002), at pårørende, som er aktive deltagere i omsorgen, mestrer den ukendte situation med personalets støtte.

8.5. Sammenfatning og diskussion af endelige temaer

I det første tema, at møde indre og ydre forandringer, kastes der lys på gradvise ændringer, der indfinder sig med svækket helse og tab af færdigheder. Forandringer, der fører til, at den svage ældre kæmper med at mestre nye indre og ydre situationer i dagligdagen. At mestre de nye situationer tager tid, og pårørende ser ud til at spille en afgørende rolle med deres støtte og hjælpsomhed. Benner (2002) pointerer, hvor vigtigt det er, at omsorgen bringes ind i stresssituationen, og der fokuseres på, hvad den svage ældre oplever i situationen, når det kendte bliver forstyrret. Stresssituationer, som behandles med et instrumentelt syn på stress, (jf. 5.3), kan ifølge Benner (2002) føre til, at svage ældre afskæres fra deres egne følelser og mister muligheden for at finde en ny forståelse i situationen.

En ny forståelse af situationen betyder derimod, at man har opnået at mestre situationen og kan komme videre, og at man befinder sig godt på plejehjemmet.

Men mulighederne for at mestre en ny situation vanskeliggøres af den afhængighedssituation, den svage ældre befinder sig i. I denne afhængighedssituation stræber den svage ældre efter at bibeholde sin autonomi, men overlader ansvaret for større beslutninger til pårørende.

Når den svage ældre stræber efter at besidde autonomi, kan der opstå nogle etisk svære situationer, hvor pårørende og personale lægger vægt på at handle til den svage ældres bedste ved at forhandle sig frem til den bedste løsning (Slettebø 2002). Etisk vanskelige situationer indfinder sig i den praktiske, nære hverdag, for eksempel når den svage ældre ønsker at blive hjulpet med påklædning, men alligevel vil beholde sin autonomi i situationen.

Personalets kommunikationsfærdigheder er afgørende i situationen, hvor det er vigtigt at møde den anden med en styrkende kommunikation, ifølge Halldórsdóttir (2003). Men nogle gange behersker personalet ikke de kommunikative færdigheder og nedbryder den svage ældre yderligere ved at udvise en ”*passive*” eller ”*discouraging*” kommunikation (jf. 5.2), (Halldórsdóttir 2003). Det er tydeligt, at svage ældre vægter kommunikation og samvær med pårørende, personalet og andre beboere, men at samværet lider under forhold i omgivelserne, som personalets tid.

De svage ældre vægrer sig også mod at tilkendegive behovet for samvær, eller ønsket om bare at snakke. At ikke behøve at lide fremstår som et centralt ønske gennem hele undersøgelsen, men det er forskelligt, hvorledes det ønske kan forstås. Med Erikssons (1993) forståelse af lidelsens væsen kan de forskellige former for lidelse uddybes; hun forklarer, hvorledes der udspilles en kamp i lidelsens væsen mellem det gode og det onde.

Det udlægges her, som at de pårørende har ønske om, at den svage ældre skal have det godt og ikke behøve at lide. Flere former for lidelse ifølge Eriksson (1993) kan fortolkes ud fra den svage ældres situation; det kan dreje sig om sygdomslidelse, plejelidelse og et livslidelse.

Det er afgørende, hvorledes plejen og omsorgen møder den svage ældre i en stræben efter at lindre lidelse, og at der skelnes mellem den sidste tid og den allersidste tid.

Det ser ud til, at der er et behov for, at personalet kender den svage ældre godt, som det enestående, individuelle menneske, han er, og i den allersidste tid kræves derudover faglig ekspertise i lindrende behandling, pleje og omsorg.

9. Konklusion og perspektivering

På baggrund af undersøgelsens forskningsspørgsmål og formål konkluderes der på undersøgelsens resultater. Formålet med opgaven var at opnå indsigt og viden om de ældre svages situation ved livets slutning. Jeg søgte at belyse deres ønsker til og behov for pleje og omsorg, samt hvorledes disse ønsker og behov blev mødt eller kunne mødes i sygeplejen. Konklusionen åbner for udarbejdelse af perspektivering i retning af, hvilken betydning opgavens resultater kan have for sygeplejen og pleje af ældre svage ved livets slutning.

9.1. Konklusion

Det konkluderes, at de ældre svage er i en høj alder præget af mangeartede sygdomme, der fører til svækket helse og afhængighed. De ældre svage har et behov for, at de pårørende overtager ansvaret for beslutninger vedrørende flytning, og hvorvidt de skal behandles, men de svage ældre forlanger indirekte, at deres ønsker tages i betragtning i etiske beslutninger.

De pårørende har en central rolle i samarbejde med personalet for plejen og omsorgen. Dette samarbejde må være mere synligt og struktureret på plejehjemmet.

Det konkluderes, at personalet må træde anderledes ind i plejen og omsorgen, når der ikke er pårørende til stede, og påtage sig noget af den pårørendes rolle.

De ældre svage stræber efter at beholde autonomi overfor personalet, og det kan tage tid at mestre nye omgivelser.

For at mestre nye situationer har svage ældre behov for at blive kendt af personalet og at lære personalet at kende. De fysiske omgivelser betyder noget for at føle sig hjemme og have mulighed for at komme omkring.

Det er afgørende ikke at behøve at dele værelse med andre. Ønsket udspringer af de særlige forhold i Island, hvor der stadigvæk findes flerpersoners værelser på de fleste plejehjem.

Det konkluderes, at de svage ældre oplever et behov for at fortsætte med socialt samvær og aktiviteter, som har været en del af den ældre svages tilværelse.

Selv når kræfterne ikke er til stede, opleves det sociale samvær som vigtigt. Det er vigtigt at være blandt andre, og at nogle fra personalet kikker indenfor, udover den travle tid med praktisk pleje.

Det konkluderes, at man i sygeplejen må være følsom overfor de ikke udtrykte behov, eftersom det er tydeligt, at de svage ældre ikke vil være til besvær for personalet og har svært ved at forlange et samvær, en snak med personalet.

Det konkluderes, at de ældre er i en lidelsessituation, som ifølge Eriksson (1993) kan tolkes som livslidelse og sygdomslidelse, og som yderligere kan medføre plejelidelse, hvis behovet for pleje og omsorg ikke bliver tilgodeset.

Taknemmelighed fra de pårørende genspejler, at sommetider opnås lindring med den gode pleje og omsorg, hvor de ældre svages behov imødekommes.

Det konkluderes, at nogle personalemedlemmer var bedre end andre med hensyn til kommunikative færdigheder i den styrkende pleje og omsorg, de svage ældre har behov for i en gradvis øget afhængighedssituation.

De ældre svage har på uformel måde tilkendegivet ønsker om ikke at ville behøve at lide ved livets slutning, eller at de ikke ønsker en aktiv behandling.

Pårørende såvel som personale forsøger i samhandling med den svage ældre at finde den bedste løsning i etisk vanskelige situationer.

Det konkluderes, at til trods for gode intentioner og ønske om lindring ved livets slutning, har nogle oplevet smertefulde sidste timer, der ikke så ud til at kunne lindres, hvilket kan forklares med manglende faglig viden og færdigheder.

Det konkluderes, at der kræves ekspertise med faglig viden og praktiske færdigheder i sygeplejen for at møde de svage ældres behov for og ønsker til en lindrende pleje og omsorg.

9.2. Perspektivering

Ved denne afslutning vendes fokus mod hvorvidt og hvordan, denne opgave kan være af betydning set i et sygeplejefagligt perspektiv. I denne sammenhæng vil det være relevant i det sygeplejefaglige virksomhedsområde at skabe muligheder for, at de ældre målrettet i en åben samtale eller med et livstestamente får mulighed for at ekspliciterer ønsker til behandling og pleje ved livets slutning.

Det kunne være aktuelt tidligere i livet med et livstestamente, udarbejdet mens man stadigvæk selv har kræfter og mentale færdigheder til at lave det. Dette begrundes med, at når pårørende og personale stræber efter at handle til de ældre svages bedste, vil det kunne være en vejledning, hvis de ældre i tide har fremlagt formelle ønsker vedrørende pleje og omsorg ved livets slutning.

Desuden er der nogle ældre svage, som ikke har ligeså gode forhold til pårørende, som de ældre svage, der var knyttede til denne opgave.

Inden for det uddannelsesmæssige, sygeplejefaglige område vil der være behov for indsats i retning af forøgede kompetencer i kommunikationsfærdigheder hos personalet, samt sygeplejefaglig viden og færdigheder i palliativ pleje og omsorg.

Grundideologien på plejehjemmene må være tilpasset klientellet af ældre svage med mangeartede sygdomme. Man må anerkende, at der bør gives en lindrende behandling og omsorg til de svage ældre ved livets slutning i samarbejde med pårørende. En målrettet vej til at lære den ældre at kende er at arbejde med den ældre svages livshistorie, så den bliver kendt og tilgængelig for plejepersonalet.

Initiativer med indføring af palliativ pleje og omsorg må ses i forhold til den personalebemanding, plejehjemmene råder over. Ofte er der uerfarne på arbejde, hvor det er urealistisk at forlange, at de behersker at pleje ældre svage ved livets slutning.

Plejehjemmene kan oprette en tilgang til faglig ekspertise ved at bruge en specialist i gerontologisk sygepleje udenfor plejehjemmet.

Pleje og omsorg ved livets slutning kræver tværfagligt samarbejde og en ekspertsygepleje, som plejehjemmene ikke altid råder over. Det ville være en gevinst at indføre Integrated Care Pathways, (jf. 5.5), som ifølge Hockley (2002, 2005) kan indfange alle de aspekter, der er nødvendige at tage med, i pleje af ældre ved livets slutning på plejehjem og dermed sikre en pleje og omsorg med kvalitet ved livets slutning.

Resume

Antallet af ældre stiger, og der er flere ældre, der lever længe med komplekse sygdomme, og som kommer til at ende deres liv på et plejehjem. Det fremhæves i litteratur og af pårørende, at der ofte er for ringe resurser af kvalificeret personale på plejehjemmene og mangel på god pleje og omsorg til de svage ældre. Sygeplejen har til opgave at yde den bedst mulige pleje og omsorg.

Formålet med opgaven er at få indsigt i og viden om de fænomener, der er afgørende i forhold til de ældre svages pleje og omsorg ved livets slutning og at opnå bedre forståelse for de ældre svages situation, behov og ønsker til pleje og omsorg ud fra deres pårørendes synsvinkel.

Den videnskabsteoretiske del er inspireret af en hermeneutisk, fænomenologisk tilgang ifølge den tyske filosof Hans-Georg Gadamer (1900-2002). Hermeneutisk filosofi arbejder med forståelsen af, hvorledes vi forstår, og hvordan vi kan komme videre til en yderligere forståelse. Metoden er det kvalitative interview ifølge Steinar Kvale (1999). Det kvalitative interview giver adgang til personers livsverden, og i denne opgave søges at forstå og forklare de svage ældres verden ud fra pårørendes perspektiv.

Resultater viser, at det er nødvendigt at tage afsæt i personen, der kæmper med det individuelle sygdomsbillede og den individuelle livssituation. Ældres livssituation præges af indre og ydre forandringer, hvor de svage ældre kæmper for at bibeholde egen autonomi på trods af, at de overlader ansvaret for etiske beslutninger til de pårørende. De pårørende spiller en afgørende rolle med hensyn til ansvaret for den ældre, og et åbent samarbejde med den svage ældre omkring pleje og behandling er en betingelse i forhold til individuelle behov og ønsker. Gensidig respekt må begrundes i de svage ældres øgede afhængighed, hvor det centrale ønske er, at man ikke behøver at lide. Plejehjemmet betragtes af de ældre svage som deres hjem, hvor de vil få lov til at ende deres liv. Grundlaget for pleje og omsorg af svage ældre ved livets slutning må være tilpasset deres situation, behov og ønsker og må omfatte palliativ pleje og behandling. Det er nødvendigt med undervisning af plejepersonalet om kommunikation og en særlig palliativ pleje og omsorg til ældre svage ved livets slutning. Der kastes lys over de svære etiske situationer, der opstår i praksis, hvor et tværfagligt samarbejde er vigtigt.

Abstract

End-of-life care and nursing for frail elderly in nursing homes

The number of elderly people is increasing. More and more elderly live longer with complex diseases and will end their lives in a nursing home. The lack of good nursing and care of frail, elderly people is emphasised in literature and by relatives. Nursing seeks to provide the best possible nursing and care.

My purpose in this study is to achieve understanding and knowledge about the phenomena which are crucial in the nursing and care of elderly, frail people at the end of their lives, and to achieve a better understanding from their relatives' point of view of the situation of the frail, elderly people as well as of their demands and wishes for nursing and care. The research theory is inspired by the hermeneutic phenomenological approach according to the German philosopher Hans-Georg Gadamer (1900-2002), which focuses on understanding how we understand and how we can achieve an even better understanding. The method used is the qualitative interview according to Steinar Kvale (1999). The qualitative interview allows access to the world of people's lives. In this work I attempt to understand and explain the world of frail, elderly people from the perspective of their relatives.

The results indicate that it is necessary to consider the individual who is struggling with the individual life situation. The life situation of elderly people is characterized by inner and outer changes, where frail elderly struggle to maintain their own autonomy in spite of having to deposit the responsibility for ethical decisions with their relatives. The relatives play a very important role, with regard to responsibility for the elderly, and an open cooperation with the frail and elderly that takes into consideration individual demands and wishes in nursing and care is required. Mutual respect must be based on the increased dependence of the frail and elderly persons, where the crucial point is to limit suffering.

The foundation of nursing and care of the frail and elderly at the end of their life must be adapted to their situation, demands and wishes and include palliative nursing and treatment. It is necessary to educate the nursing staff in communication and special

palliative nursing and care for the frail and elderly at the end of their life. Focus is set on the difficult ethic situations that occur in practice, where interdisciplinary collaboration is important.

Referencer

AFA, Aðstandendafélag aldraðra (2006 10. nov) Vöknum og bætum aðstöðu aldraðra í dag, artikkel s.1 -3. Hentet 20. nov 2006 fra <http://www.hjaafa.is>

AGS, American Geriatrics Society (2002) *THE CARE OF DYING*, Ags Ethics Committee. Hentet 10. November 2004 fra [http:// www.americangeriatrics.org](http://www.americangeriatrics.org).

Benner, Patricia & Wrubel, Judith (2002) *Omsorgens betydning i sygepleje*. Stress og mestring ved sundhed og sygdom. 1. udgave 2. oplag. Munksgaard Danmark, København.

Bjerrum, Merete & Christiansen, Kirsten Lund (reds.) (2005) *Filosofi. Etik. Videnskabsteori*. 2. oplag. Akademisk Forlag, København.

Bjerrum, Merete (2005) *Fra problem til færdig opgave*. Akademisk Forlag, København.

Boligkatalog (2005 12. november) *Oversigt over boligtilbud til ældre og handicappede*, Københavns Kommune, Plejeboliger, Ældreboliger, Hentet 12. november 2005 fra www2.kk.dk/.../boligguide.nsf/31

Bondevik, Margareth & Nygaard, Harald A. (reds.) (2002) *Tværfaglig geriatri*. Gads Forlag, København.

CAEPP, The Center for Applied Ethics and Professional Practice, (1999) A Report of The National Task Force on End of Life Care in Managed Care. *Education Development Senter Inc*. Newton MA, USA. Hentet oktober 2005 fra <http://caepp.edc.org/index.html>

Caritas, *Etisk Regnskab på demensområdet*, Hovedresultater 1, 2 og 3, Det oplever demente beboere, øvrige beboere, pårørende og medarbejdere: Århus Kommune, Afdeling for Sundhed og Omsorg, 1995, 1999, 2002

Christophersen, Jórunn (1999) *Livskvalitet hos de svageste ældre*, Ældresagen, Veser Farimagsgade 15, 1606 København.

Cuvå Gunilla & Hyland Ingrid (2005) *Grounded Theory*. Hans Reitzels Forlag, København

Danielsdóttir Sigríður I. (2005) Grundvallarbreytingar er þörf. *Morgunblaðið*. 28. Janúar s.29.

Dansk Sygeplejeråd (2005) *Sygeplejeetisk Råd*, Dansk Sygeplejeråd. Hentet 15. oktober 2005 fra <http://www.dsr/ser>

Davies, Elisabeth & Higginson, Irene J. (editors) (1) (2004) *Better Palliative Care for Older People*. [booklet]. World Health Organization, København

Davies, Elizabeth & Higginson, Irene J. (editors) (2) (2004) *The Solid Facts: Palliative Care* [booklet]. World Health Organization, København.

Dybdal Lone (2005 25. mai) 91- årig kamp for ældreplejen, *Jyllands Posten, Morgenavisen*. Hentet 26. mai 2005 fra <http://jp.dk/morgenavisen/aar/article>

Dönsk-íslensk orðabók (1992) Ísafoldarprentsmiðja hf., Reykjavík

Ensk-íslensk orðabók (1984) Örn og Örlygur, Reykjavík

Eriksson, Katie & Barbarossa da Silva, António (reds.) (1991) *Vårdteologi*. Åbo Akademi, Åbo

Eriksson, Katie (1995) *Det lidende menneske*. Engers Boktrykkeri A/S, OTTA, Norge

Eriksson, Katie (red.) (1993) *Möten med lidanden*. Åbo Akademi, Åbo

Eriksson, Katie (red.) (1995) *Mot en caritativ vårdetik*. Åbo Akademi, Åbo

Gadamer, Hans-Georg (2004) *Sandhed og Metode*. (Oversættelse af Arne Jørgensen, foretaget på basis af 5. oplag fra 1986). Arne Jørgensen og Systime A/S, Århus

Geoffrey Hunt, A Sense of Live: THE FUTURE OF INDUSTRIAL-STYLE HEALTH CARE: *Nursing Ethics* 2004 11(2)

Glossary (2006 4.September). The glossary provides definition of terms with specialized meanings in the field of Phenomenology s. 1 - 11. Hentet 4. september 2006 fra <http://www.phenomenologyonline.com/glossary>

Grimby Agneta (1999, nr 3) Behovshierakier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede, *Socialmedicinsk tidskrift* s.268 – 277, Sverige.

Grønning Gerdea (red.) (2005) Peter Halkjær & Jens Højgaard. *Tal og fakta om ældre*. [booklet]. Ældre Sagen, Nørregade 49, København.

Guðjónsdóttir Júlíanna Sigurveig (2006 15. Janúar) Hagsmunir aldraðra snerta okkur öll, *Morgunblaðið* s.34.

Guðmannsdóttir, Guðrún Dóra (2001). *Unacknowledged afflictions – The essentials of the experience of people with persistent pain in nursing homes*. Pro gradu avhandling, The Royal College of Nursing, London.

Halldórsdóttir, Sigríður & Kristjánsson, Kristján (red.) (2003) *Handbók í aðferðafræði og rannsóknnum í heilbrigðisvísindum*, Háskólinn á Akureyri, Akureyri, Island.

Halldórsdóttir, Sigríður (1996). *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care – Developing a Therapy*. Phd. Afhandling, Linköping University, Linköping.

- Halldórsdóttir, Sigríður (2003, 3. tbl, 79. árg) Efling eða niðurbrot: Kenning um samskiptahætti og áhrif þeirra. *Tímarit íslenskra hjúkrunarfræðinga*, s.10-12.
- Halldórsdóttir, Sigríður (2003, 4. tbl, 79. árg) Eflandi og niðurbrotandi samskiptahættir og samfélög. *Tímarit íslenskra hjúkrunarfræðinga*, s. 6-16.
- Hansen, Helle Ploug (1999) *At skrive opgave*. Gyldendalsk Boghandel Nordisk Forlag A/S, København.
- Hansen, Susan Rydahl (2003) *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft*. Pro gradu avhandling. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet, Aarhus.
- Haraldsdóttir Ásdís (2005) Mikil þörf talin fyrir önnur úrræði á svæðinu en stofnanir. *Morgunblaðið*. 31. Október s.12.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2006) Tillögur nefndar um uppbyggingu heilðrænnar öldrunarþjónustu í Hafnarfirði
- Hjorth-Hansen, Jessy & Nielsen, Keld Anker (2003). *Fra plejehjem til leve- og bomiljøer*. 1. udgave 2. oplag. Munksgaard Danmark, København.
- Hockley Jo, Belinda Dewar, Julie Watson (2005), Promoting end-of-live care in nursing homes using an "integrated care pathway for the last days of life": *Journal of Research, jrm, Sage Publications*, London, Thousand Oaks and New Delhi. Vol 10(2) s. 135 – 152
- Hockley, Jo & Clark, David (editors), (2002) *Palliative Care for Older People in Care Homes*. Open University Press, Philadelphia, PA.
- Holz-Eakin D, Lovely ME, Tosun HS, Generational conflict, fiscal policy, and economic growth: *JOURNAL OF MACROECONOMICS*, 26 (1): 1-23 MAR 2004
- Hospice Forum Danmark (1)(2005) *Hospicefilosofien*. Hentet 13. desember 2005 fra <http://www.hospiceforum.dk/page12.aspx>
- Hospice Forum Danmark (2)(2005) *WHO's definition af palliativ indsats*. Hentet 13. desember 2005 fra <http://www.hospiceforum.dk/page27.aspx>
- Ilkjær, Ingeborg (2003) *At lære om døden og livet*. Gads Forlag, København
- Ingimarsson Þórður (2005) Tekjusamfélagið og gamla fólkið. *Morgunblaðið*. 1. Desember s.40
- Jensdóttir Anna Birna (2005) Samræmt hjúkrunarmat á hjúkrunarheimilum. RAI-mat. *Morgunblaðið* 26. Október s.34
- Jensen Marie Lilja (red) (2001) *Familie omsorg på plejehjem*, undersøgelse. Ældre Sagen, Vester Farimagsgade 15, 1606 København

Jyllands Posten, Morgenavisen (2005 13. september) Trygghed er det vigtigste. Hentet 2. november 2005 fra <http://jp.dk/morgenavisen/aar/article>

Jyllands Posten, Morgenavisen (2005 27. oktober) Respekt for de ældre Hentet 2. november 2005 fra <http://jp.dk/morgenavisen/aar/article>

Jyllands Posten, Morgenavisen (2006 28 mai) Sygeplejerskemangel går ud over kvaliteten i ældreplejen. Hentet 2. november 2006 fra <http://jp.dk/morgenavisen/aar/article>

Kirk, Henning & Schroll, Marianne (1998) *Vejen om aldring – vejen til handling*. Munksgaard, København.

Kirkevold, Marit & Nordvedt, Finn & Alvsvåg, Herdis (reds.) (1993) *Klokskap og kyndighet* – Kari Martinsens innflytelse på norsk og dansk sykepleie. 2. udgave. Ad Notam Gyldendal A/S, Oslo.

Kjerhold, Mette (2004) *Omsorgssvigt i plejen til gamle – hvad og hvorfor*. Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet nr. 73/2005, Århus, Danmark

Kvale, Steinar (1999) *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. 3. oplag. Hans Reitzels Forlag, København

Landin Inga Lill, Agneta Grimby (1999 nr.3), Önskekost vid livets slut. *Socialmedicinsk tidskrift* s.264 – 267, Sverige

Lorensen, Margarethe & Hounsgaard, Lise & Østergaard-Nielsen, Grethe (reds.) (2003) *Forskning i klinisk sygepleje 2 – metoder og vidensudvikling*. Akademisk Forlag A/S, København

Lov i Island om ældre, Lög um málefni aldraðra, 1999 nr. 125 31. desember.

Lagasafn. Íslensk lög. Hentet 10. oktober 2005 fra <http://www.heilbrigdisraduneyti.is/log-og-reglugerdir>

Lübcke, Poul (red.) (1995) *Politikens filosofi leksion*. 1. udgave. 9. oplag Politikens Forlag A/S, København

Lübcke, Poul (red.) (1995) *Vår tids filosofi. Del 1. Del 2. Filosoferna*. De Filosofiska strömningarna. Norbok A/S, Oslo

Malchau Susanne (1990) *En værdig død*: en afklaring af begrebet ”en værdig død” og dets anvendelse i sygepleje. Dansk Sygeplejeråd, Faglig informationsserie nr. 43 Dansk Sygeplejeråd

Marie Curie Liverpool Care Pathway for the dying (LCP) (2006, 30 januar) Overview of current project. *The Liverpool Care Pathway for the dying patient*. 15 sider, hentet fra <http://www.lcp-mariecure.org.uk/education>

- Martinsen, Kari (1998) *Fænomenologi og omsorg*. Tre dialoger med efterord af Katie Eriksson. G.E.C. Cads Forlag, København
- Mueller PS, Hook CC, Fleming KC, Ethical issues in geriatrics: A guide for clinicians. : ISI Web of Science, MAYO CLINIC PROCEEDINGS, Rochester, USA, 79(4): 554-562 APR 2004
- Nay, Rhonda & Powell, Gregory & Koch, Susan (2000) *Nursing Care of Older People: Developments and Innovations Internationally*. International Council of Nurses, Geneva
- Neimeyer, Robert A. (2003) *Meaning Reconstruction & The Experience of Loss*. American Psychological Association, Washington, DC
- Nielsen, Marie Konge (2006) *Et godt liv som gammel*. Sydsvensk Universitetsforlag, Odense
- Nudansk ordbog (1984) 12. udgave. Politikens Forlag A/S, København
- Palsbo Søren redactor, Ingen facitliste, Medarbejderne bivistgjort om, at arbejdet hele tiden drejer sig om etik: *Sygeplejersken* nr. 37/ 2003
- RAI mat (2006) Resident Assessment Instrument, ET obligatorisk målings instrument til Islandske plejehjem, Direktor og Health, Island. Hentet 10.Október 2006 fra <http://www.landlaeknir.is> link til: NordRAI – Denmark. <http://www.nordrai.org>
- RAI NIÐURSTÖÐUR (2005), Hjúkrunarheimilið Skógarbær, Heildarskýrsla, Tímabil: 01.09.2005 – 15.10.2005. Gagnasafn um heilsufar og hjúkrunarþörf íbúa á öldrunarstofnunum, útgáfa 3.1.3. s. 1 – 58 Hentet/Printet ud 1. nóvember.2005, Reykjavik, Island
- RAI NIÐURSTÖÐUR (2006), Skýrsla fyrir landi allt, Tímabil: 15.10.2005 – 15.02.2006. Gagnasafn um heilsufar og hjúkrunarþörf íbúa á öldrunarstofnunum, útgáfa 3.1.3. s. 1 – 37 Hentet/Printet ud 20. februar.2006, Reykjavik, Island
- Rienecker, Lotte & Jørgensen, Peter Stray (2004) *Den gode opgave* – opgaveskrivning på videregående uddannelser. 2. udgave 4. oplag. Forlaget Samfundsliteratur, Frederiksberg
- Ríkisendurskoðun (2005 10. oktober) *Þjónusta við aldraða* [booklet] Stjórnsýsluúttekt, Hentet 10. Oktober 2005 [http:// www.ríkisendurskoðun.is](http://www.ríkisendurskoðun.is)
- Roxas ML, Stoneback JY, The importance of gender across cultures in ethical decision-making: *JOURNAL OF BUSINESS ETHICS*, 50 (2): 149-165 MAR 2004
- S Patricia D, A Survey of Ethical Issues Experienced by Nurses Caring for Terminally Ill Elderly People: *Nursing Ethics* 2004 (11)

Seah STA, JA Low, YHChan (2005) Symptoms and care of dying elderly patients in an acute hospital. *Singapore, Med J* 2005;46(5):210

Sekjær, Susanne (red.) (2001) *Pårørendegruppen for Svage Ældre: Svage ældres vilkår i Danmark år 2000 – en hvidbog*. Forlaget Klim, Århus

Slettebø Åshild (1997) *Sykepleie og etikk*. Ait Norbok, Ad Notham Gyldendal A/S, Oslo, Norway

Slettebø, Åshild (2002) *Strebing Mot Pasientens Beste*, Doktorsafhandling. Institutt for sykepleievitenskap, Universitet i Oslo

Socialministeriet (2001) *Det gode liv er skrøbeligt*. Statens Information, Publikationsafdelingen, København

Socialministeriet, (2005) *Diagnosen demens – og hvad så med fremtiden?* Socialministeriet, København

SSN, Sykepleiernes Samarbeid i Norden (2003) *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries*. Hentet 10. Oktober 2005 fra <http://www.vardinorden.org/ssn/etikk>

Starfshópur lækna ráðs LSH (2006) Meðferð við lok lífs. Leiðbeiningar um ákvarðanatöku, Hentet 6. November 2006, s. 1-4 Fra <http://www.landspitali.is>

Stefánsdóttir, Ástríður & Árnason, Vilhjálmur (2004) *Sjálfræði og aldraðir*. Háskólaútgáfan, Reykjavík

Struck Tim, Aion Marie Lilja Jensen, Ældre Sagen, Pernille Tufte, Ældre Sagen (2005) *Pårørende til ældre svage i tal* [booklet] Hentet 10 oktober 2005 fra <http://www.aeldresagen.dk>

Sundhedsministeriet (1998, 14. september) Bekendtgørelse om livstestamenter. Hentet 13. desember 2005 fra <http://www.retsinfo.dk>

Szebehely, Marta (red.) (2005) *Äldreomsorgsforskning i Norden*. En kunskapsöversikt. Nordiska ministerrådet, København

Thagaard, Tove (2004) *Systematik og indlevelse – En indføring i kvalitativ metode*. Akademisk Forlag A/S, København.

Tornstam, Lars (2005) *Gerotranscendence: A Developmental Theory of Positive Aging*. Springer Publishing Company, New York, NY

Vestergård Benthe (2000 31. oktober) Politikere tøver med at udvide adgang til hospicer. Hentet 12. januar 2006 fra <http://www2.netdoktor.dk/nyheder/hospice>

Videscenter på Ældreområdet (2004 27. desember) Tilsyn med plejehjem, Notater udarbejdede af Videnscenter på Ældreområdet. Hentet 28. november 2005 fra <http://www.aeldreviden.dk/fagomraader/omsorg>

Warnke, Georgia (1994) *Gadamer: Hermeneutics, Tradition and Reason*. 2nd print. Polity Press, Cambridge

Wilde, Bodil (1994) *Quality of care: Models, instruments and emperical results among elderly*. Gothenburg, Sverige

Williamson John B., Shneidman Edwin S. (1995) *Death, Current Perspectives*: Mayfield Publishing Company, 1280 Villa Street, Mountain View, CA 94041, USA

Ældre Forum (2001) *Ældreomsorg & -pleje* – Inspiration for kommuner, omsorg – og plejepersoanale m.fl. Ældre Forum, Danmark

Öhlén, Joakim (2001) *Lindrat lidande. Att vara i en fristad* – berättelser från palliativ vård. Bokförlaget Nya Doxa, Falun

Østergaard-Nielsen, Grethe (1999, 5. november) *Vidensbaseret sygepleje til ældre patienter*. En lektion fra symposioum Ældre efter år 2000 – fra forskning til seniorpolitik arrangeret af Dansk Gerontologisk Selskab, Dansk Selskab for Geriatri, Dansk Sygeplejeråd, FS-28, Danske Fysioterapeuter, Ergoterapeutforeningen og Ældreforum.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1. a) Ansøgning til National Bioethics Committee of Iceland
b) Godkendelse fra National Bioethics Committee of Iceland

Bilag 2. Interview guide, dansk

Bilag 3. Brev til informanter a) islandsk b) dansk oversættelse

Bilag 4. Tavshedspligt formular a) islandsk b) dansk oversættelse

Bilag 5. Eksempel af formular om informeret samtykke
a) islandsk b) dansk oversættelse

Bilag 6. Svar fra plejehjem om villighed til at deltage i undersøgelsen
a) islandsk b) dansk oversættelse

Bilag 7. Svar fra plejehjem om villighed til at deltage i undersøgelsen
a) islandsk b) dansk oversættelse

Bilag 8. Brev til plejehjemmene a) islandsk b) dansk oversættelse

Bilag 9. Bekræftelse af anmeldelse til Personuvernd, Datatilsynet i Island