

Pårørendes erfaringer med omsorg for døende under første fase av covid-19-pandemien

[Dagny Faksvåg Haugen](#)

Seksjonsoverlege og professor

Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus og Klinisk institutt 1, Universitetet i Bergen

[Elisabeth Romarheim](#)

Kreftsykepleier

Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus

[Kjersti Solvåg](#)

Kreftsykepleier

Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus

[Katrin Ruth Sigurdardottir](#)

Overlege

Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus og Palliativt team, Seksjon smertebehandling og palliasjon, Kirurgisk serviceklinikk, Helse Bergen

[Dødssyke](#)

[Kvalitativ forskning](#)

[Pårørende](#)

[Spørreundersøkelse](#)

[Covid-19](#)

Sykepleien Forskning 2022;17(89841):e-89841

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2022.89841](#)

Sammendrag

Bakgrunn: Covid-19-pandemien har påvirket behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke pasienter både med og uten covid-19. Vi forventet at pandemien og nedstengningen av Norge også påvirket den helhetlige omsorgen for døende og deres pårørende.

Hensikt: Å få innblikk i hvordan pårørende opplevde omsorgen for en nær person som var døende, og omsorgen for seg selv under første fase av covid-19-pandemien i Norge.

Metode: Pårørende som hadde mistet en nær person, fylte ut et åpent, nettbasert spørreskjema som var tilgjengelig fra juli til oktober 2020. Skjemaet ble besvart anonymt av 102 etterlatte. Spørreskjemaet var basert på CODE (Care of the Dying Evaluation) med tillegg av spørsmål knyttet til pandemien og mulighet for fritekstkommentarer. Kvantitative data ble analysert med deskriptiv statistikk og fritekstkommentarer med tematisk analyse i fem trinn.

Resultat: Av de pårørende var 83 prosent kvinner, median aldersgruppe 50–59 år, og 61 prosent hadde mistet en forelder. Av avdøde var 46 prosent kvinner, 75 prosent var >70 år, 48 prosent hadde kreft og 24 prosent demens. Det var 83 prosent som døde mellom mars og juni. Seksten prosent døde hjemme, 33 prosent på sykehus og 40 prosent på sykehjem. De fleste av de pårørende (85 prosent) mente at pasienten hadde fått tilfredsstillende behandling og pleie, mens 35 prosent mente at de selv ikke hadde blitt støttet på en tilfredsstillende måte i pasientens siste levedager. Fire temaer var fremtredende i fritekstkommentarene: «En trygg og verdig slutt på reisen» betegner den gode omsorgen og tilretteleggingen som mange opplevde, tross pandemi og nedstengning. «Alt dreide seg om koronatiltak» rommer erfaringer fra dårlig tilgjengelighet og kvalitet på behandlingen og pleien, mangelfull oppfølging av pårørende og mangelfull eller forvirrende informasjon. «Savn av kontakt og nærhet» dreier seg om erfaringer og konsekvenser av besøksforbud, -restriksjoner og smittevern. «Vi hørte aldri noe etterpå» beskriver savnet av kontakt etter dødsfallet.

Konklusjon: De pårørende vurderte pleien og symptomlindringen i stor grad som god. Imidlertid ga manglende kommunikasjon, strenge besøksrestriksjoner og fremmedgjørende smittevernutstyr opphav til usikkerhet, savn og frustrasjoner både i pasientens siste levetid og etterpå.

Introduksjon

Omsorg i livets slutfase er en sentral oppgave for helse- og omsorgstjenestene, både i hjemmebaserte tjenester, sykehjem og sykehus. Omsorgen omfatter både pasienten og de pårørende. De siste årene er dette området styrket gjennom nasjonale faglige råd for behandling i livets slutfase (1) og en nasjonal pårørendeveileder, der et eget kapittel handler om støtte til pårørende ved livets slutt (2).

Pårørende har en helt sentral rolle som støtte- og omsorgspersoner for den syke, men denne rollen medfører også belastninger. Forskning viser at støtte til pårørende er viktig for å redusere påkjenningene i sykdomsperioden og forebygge kompliserte sorgreaksjoner, slik som forlenget sorg og svekket sosial fungering (3).

Covid-19-pandemiens tiltak for å begrense smitte førte umiddelbart til store omveltninger på de fleste samfunnsområdene, inkludert omsorgen for alvorlig syke (4). Isolering, bruk av smittevernutstyr og forbud mot eller restriksjoner på besøk reduserte kontakten mellom pasienter og pårørende og mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonell måtte foreta vanskelige prioriteringer. Det ble raskt stilt spørsmål om hvorvidt folkehelseiltakene var forenlige med individuelt tilpasset behandling, pleie og omsorg i livets slutfase (5).

Etter hvert har det kommet en rekke publikasjoner om erfaringene med omsorg for døende under pandemien (6–9). I Norge døde 13 255 personer i perioden mars til juni 2020 (10), derav 256 av covid-19 (11). Nedstengningen av landet i denne perioden berørte altså mange tusen pårørende til pasienter i livets slutfase.

Da covid-19-pandemien rammet i mars 2020, var Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest i ferd med å starte opp et nytt EU-prosjekt om omsorg i siste livsfase (12). Pandemien gjorde det umulig å rekruttere pasienter og pårørende i sykehus og sykehjem til dette prosjektet. Samtidig gjorde pandemien og nedstengningen av Norge forskningstemaet mer aktuelt enn noensinne. Sammen med våre internasjonale samarbeidspartnere bestemte vi oss derfor for å invitere pårørende og helsepersonell som hadde opplevd dødsfall under pandemien, til å dele sine opplevelser og erfaringer ved å svare på et spørreskjema. I denne artikkelen presenterer vi resultatene fra de pårørende.

Hensikten med studien

Målsettingen med studien var å få innblikk i hvordan pårørende som hadde mistet en nær person under den første fasen av covid-19-pandemien i Norge, opplevde omsorgen for den døende og for seg selv.

Metode

Rekruttering og datainnsamling

Via en invitasjon på nettsidene til Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest inviterte vi pårørende til å besvare et anonymt, nettbasert spørreskjema. Kontakter i det palliative miljøet regionalt og nasjonalt delte invitasjonen i sosiale medier og på andre nettstedet. Undersøkelsen ble omtalt i noen nyhetskanaler, og vi annonserte i et par store aviser på Vest- og Østlandet.

Ingen etterlatte ble kontaktet direkte om undersøkelsen, men helsepersonell kunne nevne den hvis de hadde kontakt av andre grunner. Det eneste kriteriet for å delta var å ha opplevd at en nær person over 18 år døde etter 1. mars 2020. Undersøkelsen var åpen fra 29. juni til 30. oktober 2020.

Spørreskjemaet var basert på den internasjonale versjonen av Care of the Dying Evaluation (CODE) (13). CODE er et validert spørreskjema om omsorg for den døende og støtte til de pårørende i pasientens siste levedager. Det har blitt oversatt og brukt i Norge tidligere i forbindelse med et internasjonalt forskningsprosjekt (14, 15).

Spørreskjemaet omfatter behandling og pleie gitt av sykepleiere og leger, lindring av smerter og andre symptomer, kommunikasjon med behandlingsteamet, følelsesmessig og åndelig støtte og omstendighetene rundt dødsfallet. I tillegg har skjemaet demografiske spørsmål om pasienten og respondenter, altså den pårørende.

I spørreskjemaet vi brukte i denne studien, hadde forskningsgruppen også lagt til spørsmål knyttet til covid-19-pandemien og til den pårørendes sorgprosess. Til slutt ble deltakerne invitert til å besvare et oppfølgende spørreskjema eller delta i et intervju. Resultatene fra de oppfølgende undersøkelsene blir ikke presentert her.

Deltakerne hadde mulighet til å gi utdypende kommentarer til følgende spørsmål: «Tror du at behandlingen eller pleien av din pårørende var begrenset på grunn av koronakrisen?» og «Hvor døde han/hun?». I tillegg hadde deltakerne mulighet til å gi fritekstkommentarer på slutten av spørreskjemaet: «Eventuelle tilleggskommentarer til noen av temaene/spørsmålene i spørreskjemaet er velkommen: Hva gikk bra, hva gikk mindre bra, og hva kunne gått bedre?»

Analyse

Vi analyserte svarene på spørsmålene med oppgitte svaralternativer på det nettbaserte spørreskjemaet med deskriptiv statistikk ved hjelp av IBM SPSS Statistics 26.0. Fritekstkommentarene ble analysert med tematisk analyse (16).

Vi hadde ikke bestemt temaer og kategorier på forhånd, men identifiserte dem fra tekstmaterialet. To av forfatterne – DFH og ER, henholdsvis lege og sykepleier med erfaring fra kvalitativ metode – leste først gjennom alle kommentarene flere ganger for å danne seg et inntrykk av materialet. Så foretok begge hver for seg manuell koding av meningsbærende enheter. De to forfatterne diskuterte forskjeller i kodingen til vi ble enige. Disse kodene ble så manuelt samlet i tematiske enheter som kategorier og underkategorier.

Deretter laget vi et kondensat av innholdet i teksten i hver kategori og underkategori, med illustrerende sitater. Materialet ble så gjennomgått på nytt i lys av disse kategoriene. Etter at vi hadde diskutert resultatene i forfattergruppen, samlet vi dem til slutt under noen få, overordnede temaer. Metode og resultater er presentert i henhold til COREQ-sjekklisten (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) (17).

Etikk

Studien var godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst-Norge (referansenummer 35035 REK sør-øst D) og ble lagt frem for Personvernombudet i Helse Bergen.

Resultater

Deltakere og pasienter

I alt 179 personer åpnet spørreskjemaet; 102 fullførte undersøkelsen og kunne inkluderes i studien. Deltakerne var pårørende. Disse pårørende og pasientene de fortalte om, er beskrevet i tabell 1. De fleste av de pårørende var kvinner i 50- og 60-årene. Pasientene var eldre; 75 prosent var over 70 år. Omtrent halvparten hadde kreft og en firedel demens. Dødsfallene var fordelt på hjem, sykehus og sykehjem.

Tabell 1. Beskrivelse av deltakerne – de pårørende – og pasientene i studien

Variabel	Deltakere (pårørende), n*	Pasienter, n*
Kjønn (n = 100)		
Kvinne	83	46
Mann	17	54
Aldersgruppe (N = 102)		
18–29	5	0
30–39	14	2
40–49	8	1
50–59	43	7
60–69	23	15
70–79	8	21
80–89	0	36
90+	0	20
Ubesvart	1	
Diagnose (mer enn én mulig)		
Kreft		49
Hjertesvikt		15
Demens		24
Kronisk obstruktiv lungesykdom		8
Nyresvikt		6
Slag		10
Annen sykdom		26
Smittet med covid-19	2	5
Relasjon til avdøde (N = 102)		
Sønn/datter	62	
Ektefelle/partner	13	
Barnebarn	10	
Bror/søster	7	
Annen slektning	5	
Venn	3	
Annen relasjon	2	
Bosted etter landsdel (N = 102)		
Nord-Norge		1
Midt-Norge		2
Vestlandet		45
Sørlandet		2
Østlandet		52
Døds måned (n = 100)		
Mars–april		45
Mai–juni		38
Juli–august		14
September–oktober		3
Dødssted (N = 102)		
Hjemme		16
Sykehjem**		41
Sykehus**		34
Lindrende enhet		8
Annet sted		3
Besøksmuligheter i pasientens siste to levedøgn (n = 100)		
Ingen besøkende tillatt	16	
Besøk med begrensninger	55	
Besøk uten begrensninger	29	

*Fordi antallet som har svart, er rundt 100, oppgis kun antallet og ikke prosent.

**I sykehjem døde alle på vanlig avdeling (ikke koronaavdeling). På sykehus døde én på koronaavdeling og fire på intensivavdeling.

Vurdering av behandling, pleie og omsorg

Figur 1 viser svarene på sentrale spørsmål fra de ulike tematiske områdene i spørreskjemaet. Mer enn 75 prosent av deltakerne mente at det var nok medisinsk behandling og pleie tilgjengelig for pasienten. I tillegg var det cirka 10 prosent som verken var enige eller uenige i dette. De som var uenige, cirka 15 prosent av de pårørende, fordelte seg på både hjem, sykehus og sykehjem.

Det var 19 prosent av deltakerne som mente at behandlingen og pleien av den døende «helt sikkert» var begrenset på grunn av koronakrisen, og 16 prosent som mente at den «sannsynligvis» var det (N= 102).

Svarene viste at pasientene hadde vanlige symptomer i terminalfasen, slik som tung pust, smerter, uro og rastløshet. Nitti prosent eller mer av deltakerne oppga at helsepersonellet «hele tiden» eller «noe av tiden» gjorde nok for å hjelpe til med å lindre symptomene.

I alt 81 prosent av deltakerne ble informert om det forestående dødsfallet, men bare 49 av de 100 som besvarte dette spørsmålet, ble informert om hva de kunne forvente seg i den døende fasen, eksempelvis symptomer som kunne oppstå. Av de 51 som ikke fikk denne informasjonen, mente 28 (55 prosent) at det ville vært til hjelp å få slik informasjon.

Mens de fleste av deltakerne altså vurderte behandlingen og pleien til pasienten som god, var det 24 prosent som vurderte den følelsesmessige støtten fra behandlingsteamet til seg selv som dårlig (21 prosent «utmerket», 34 prosent «god», 21 prosent «nokså god», n = 100).

På spørsmålet «Alt i alt, etter din oppfatning, ble du støttet på en tilfredsstillende måte i hans/hennes to siste levedager?» svarte 65 prosent «ja» og 35 prosent «nei» (n= 101).

Fritekstkommentarer

I alt 74 av de 102 spørreskjemaene inneholdt fritekstkommentarer. Ti av kommentarene inneholdt rene faktaopplysninger, 19 presenterte positive erfaringer, 57 negative og 29 blandede positive og negative erfaringer. Mens selve spørreskjemaet fokuserte på pasientens to siste levedøgn, dekket fritekstkommentarene en lengre periode.

De fleste kommentarene var fylldige – tekstmaterialet utgjorde totalt nesten 16 000 ord. Det fylldige materialet gjorde at det var lite behov for tolkninger, slik at formuleringene i kondensatene som presenteres nedenfor, ligger tett opp til originalteksten. Tabell 2 viser et par eksempler fra analyseprosessen. Basert på tekstanalysen kunne erfaringene med omsorgen deles i fire temaer, som er presentert i tabell 3.

Tabell 2. Utdrag fra analyseprosessen av fritekstkommentarene

Meningsbærende enhet	Kondensat	Kategori og eventuelt underkategori (undergruppe)	Tema (hovedgruppe)
«Etter mye om og men sa sykepleieren at hun skulle ta det på seg hvis det ble noe. Hun var den som hadde han til å se etter. Hun var så behagelig, et herlig menneske som passet perfekt til den jobben hun hadde. All honnør til henne.»	Personell som la til rette og gikk ut over sin myndighet. Takknemlighet overfor personell som viste menneskelige hensyn.	Helsepersonell som lempet på restriksjonene	«En trygg og verdig slutt på reisen»
«Jeg er veldig lei meg for at det kun var de to siste dagene vi fikk besøke mamma, for da var hun nesten ukontaktbar, og jeg føler det veldig vondt at vi ikke fikk snakket sammen ansikt til ansikt mens hun ennå kunne snakke og forstå at vi pårørende var der.»	Sorg over at besøket kom for sent til å være nyttig.	Besøksrestriksjoner: Ikke tilstrekkelig med besøk bare i den døende fasen	«Savn av kontakt og nærhet»

Tabell 3. Oversikt over temaer, kategorier og underkategorier i fritekstkommentarene

Tema (hovedgruppe)	Kategorier og underkategorier (undergrupper)
«En trygg og verdig slutt på reisen»	<ul style="list-style-type: none">• God omsorg og støtte for pasienten og de pårørende• Helsepersonell som lempet på restriksjonene
«Alt dreide seg om koronatiltak»	<ul style="list-style-type: none">• Organisatoriske endringer, oppmerksomhet mot korona• Manglende og/eller forvirrende informasjon• Dårlig kvalitet på pleien og omsorgen• Ansvar og styring overlatt til pårørende• Manglende støtte til pårørende
«Savn av kontakt og nærhet»	<ul style="list-style-type: none">• Besøksrestriksjoner<ul style="list-style-type: none">- pasientenes savn og reaksjoner- pårørendes savn- pårørendes manglende mulighet for oppfølging- utfordringer med elektronisk kommunikasjon- konflikter med ansatte, opplevelsen av å «ta seg til rette»- pårørendes ensomhetsfølelse- ikke tilstrekkelig med besøk bare i den døende fasen- valg av hjemmedøyd fremfor institusjon• Smittevern<ul style="list-style-type: none">- redsel for smitte, karantene og testing- fremmedgjørende smittevernutstyr og mangel på nærhet
«Vi hørte aldri noe etterpå»	<ul style="list-style-type: none">• Manglende kontakt fra helsepersonell etter dødsfallet• Manglende ettersamtale• Forsterket sosial isolasjon

En trygg og verdig slutt på reisen

Positive kommentarer omhandlet helsepersonell som gjorde sitt ytterste for at både pasienten og de pårørende skulle oppleve pasientens siste tid som god og meningsfull. Noen deltakere beskrev at behandlingen og pleien ble utført uten restriksjoner, andre at døende pasienter ble prioritert til tross for begrensningene koronakrisen førte med seg.

Flere ga uttrykk for stor takknemlighet overfor hjemmesykepleien og fastlegen, som opprettholdt gode rutiner, og overfor personalet på sykehjemmet og sykehuset, som la til rette for god symptomlindring og for at familien kunne være hos den døende. Takknemligheten omfattet også ansatte som tok medmenneskelige hensyn, lempet på restriksjonene og tøyde reglene for besøk slik at de pårørende fikk tatt farvel:

«Min søster og jeg fikk være med vår far døgnet rundt de siste 4 dagene før han døde. Både han og vi ble SÆRS godt ivaretatt. Vi har ingenting å klage på verken når det gjelder fars pleie eller omtanke for oss. Dette gjelder alt fra lærlingen på avdelingen, presten og til lege på intensiv. I ettertid er det godt å slippe tanken på at noen kunne gjort noe annerledes!» (deltaker nr. 20, sykehus).

Alt dreide seg om koronatiltak

Andre opplevde situasjonen svært annerledes. Fastlegen og ansatte i hjemmesykepleien var redd for smitte og møtte enten ikke opp eller hadde bare korte besøk der de holdt god avstand til pasienten og de pårørende. Tilbud på lindrende avdeling falt bort, smittevern hindret muligheten for å veksle mellom tid i hjemmet og opphold på sykehjemmet, og pasienter ble utskrevet fra sykehuset for å skaffe plass til covid-19-pasienter.

I sykehjem måtte ansatte i karantene, det ble omplasseringer, flere vikarer og ufaglærte, og ansatte uten erfaring med døende pasienter fikk disse inn under sitt ansvarsområde:

«Da hun ble isolert på et rom etter covidsmitte i avdeling forsvant all verdig sykepleie Jeg stelte henne selv da hun var død og så hvor dårlig sykepleie som var gitt. Hun hadde store liggesår» (deltaker nr. 162, sykehjem).

De ansatte måtte bruke mye tid på informasjons- og opplæringsmøter. I tillegg opplevde deltakerne at pleierne holdt fysisk avstand og bare hadde korte opphold inne på pasientrommene. Tilbud om fysioterapi eller besøk av prest falt bort. Pårørende beskrev at de selv mer eller mindre måtte overta omsorgen for den døende:

«Vi ble mer eller mindre overlatt til oss selv i omsorgen for den døende i flere dager» (deltaker nr. 155, sykehjem).

Mange pårørende opplevde mangel på kontakt og informasjon fra sykehuset eller sykehjemmet etter at landet stengte ned 12. mars 2020. De mente at oppfølgingen av dem selv som pårørende var svært mangelfull:

«Min far kom på avlastning på en fredag og søndag kveld var han død. Det var INGEN kontakt mellom stedet og meg, pårørende, i den perioden» (deltaker nr. 147, sykehjem).

«Vi hadde ingen kontakt med sykehuset siste uka. Visste ikke at det var så alvorlig. Fikk telefon på morgenen at vi kunne besøke. Hadde lang kjørevei og han døde 10 minutter før jeg kom fram»(deltaker nr. 41, sykehus).

Det opplevdes tøft å få informasjon om den døende i korte telefonsamtaler eller bare via tekstmeldinger. De pårørende opplevde også ofte informasjonen som forvirrende eller uklar, særlig om besøksrestriksjoner og smittevern:

«Smittevernreglene endret seg hver dag. Siste dagene trengtes ikke utstyret lenger. Det følte kaotisk, forvirrende og utrygt å være pårørende på sykehuset» (deltaker nr. 99, sykehus).

Savn av kontakt og nærhet

Besøksrestriksjonene var hovedtemaet i de fleste kommentarene. For noen familier ble valget hjemmedød. De ville ikke vurdert en slik mulighet i en normalsituasjon, men erfaringer fra et nedstengt sykehus gjorde at de valgte dette, til tross for usikkerhet. De aller fleste som måtte forholde seg til sykehus og sykehjem, opplevde dager eller uker uten besøksmulighet i det hele tatt, og deretter strenge begrensninger både i antallet besøkende og hyppigheten av og lengden på besøk.

Alternativ, elektronisk kommunikasjon fungerte ikke for mange av pasientene, da de ikke mestret teknikken. Telefonkontakt var heller ikke mulig for de svakeste. Besøksrestriksjonene hadde store konsekvenser for pasientene:

«Min far fikk permanent plass på sykehjemmet samtidig som landet stengte ned. Tiden var for ham forferdelig da han ikke forsto noe og følte seg totalt sviktet. Han fikk først se oss igjen i begynnelsen av mai – da med 2 m avstand og ingen mulighet for å holde rundt sine kjære» (deltaker nr. 21, sykehjem).

«Han døde av sorg og savn og som en konsekvens av at det var besøksforbud og at personalet var ekstremt usikre på hvordan tolke regelverket for besøk; jeg så ham 15 min x 2 to dager i løpet av uken før han døde i helgen»(deltaker nr. 146, sykehjem).

Besøksforbudet hadde også stor innvirkning på de pårørende. I tillegg til savnet av kontakt og mulighet til å vise omsorg opplevde de fortvilelse og usikkerhet over ikke å kunne følge opp med komparentopplysninger eller observasjoner i sykdomsutviklingen:

«Besøksrestriksjon gjorde at vi ikke klarte å følge med på sykdommens og allmenntilstandens utvikling. Hun ble nok stadig svakere, men for oss kom slutten brått. Pleiepersonalet som hjalp henne, så nok ikke hvordan hun ble redusert, slik vi som kjente henne kunne sett»(deltaker nr. 93, kommunal institusjon).

Konfliktsituasjoner oppsto fordi personalet var usikre på hvordan de skulle praktisere regelverket for besøk. Det var belastende for deltakerne å måtte «ta seg til rette» for å slippe inn på besøk da pasienten ble dårligere. Begrensningene i antallet besøkende skapte i tillegg en ensomhetsfølelse for dem som måtte takle situasjonen alene. Sorgprosessen ble påvirket av at familiemedlemmer ikke hadde kunnet være sammen hos den døende:

«Det var kjempetøft å være eneste pårørende som fikk sitte hos den døende. Ingen andre enn jeg fikk være der de 4 siste dagene» (deltaker nr. 24, sykehjem).

Slett ikke alle, men de fleste deltakerne fikk være hos den døende i de siste levedøgnene. Det kunne likevel ikke kompensere for manglende besøk i ukene før. Tvert imot var det et stort savn ikke å ha kunnet ta opp ting mens pasienten ennå var i stand til å delta i en samtale:

«Mamma ble lagt inn noen dager før alt ble stengt den 12. mars. Ante ikke at det var siste gang vi fikk se henne før vi da fikk komme til henne to dager før hun døde. Det er det som er veldig vondt å tenke på, at vi ikke kunne være hos henne på slutten av hennes liv, mens man ennå kunne kommunisere med henne» (deltaker nr. 59, kommunal institusjon).

Deltakerne beskrev frykt for smitte og belastninger med testing og karantene. Selv om de forsto at smittevernutstyret var nødvendig, syntes de det var fremmedgjørende – det skapte avstand og utrygghet:

«Det var traumatisk å møte ham i fullt smittevernutstyr, som han ble tydelig preget av»(deltaker nr. 99, sykehus).

Deltakerne mente også at reglene i en del tilfeller ble unødig strengt praktisert:

«Det fremsto unødvendig brutalt at min bestefar ikke fikk holde rundt sin ektefelle da hun kom på besøk etter flere ukers atskillelse» (deltaker nr. 13, sykehjem).

Vi hørte aldri noe etterpå

I denne kategorien er skuffelsen over at helsepersonellet ikke tok kontakt etter dødsfallet, fremtredende. Disse erfaringene var uavhengig av dødssted og lengden på kontakt eller opphold. Løfter om ettersamtale ble ikke fulgt opp. Behovet for å få bearbeidet inntrykkene sammen med personalet var ekstra sterkt fordi annen sosial kontakt var så begrenset:

«I ettertid opplever vi det som underlig at verken fastlege eller hjemmetjenesten tok kontakt i de påfølgende dagene. Far var pasienten. Pasienten var død. Case closed»(deltaker nr. 118, hjemme).

Diskusjon

Resultatene viser at flesteparten av deltakerne mente at den døende ble godt ivaretatt, mens helsepersonellets kommunikasjon med og støtte til de pårørende var mindre tilfredsstillende. Besøksrestriksjonene og øvrige koronatiltak hadde store innvirkninger på både pasienter og pårørende.

Det har kommet flere publikasjoner om omsorg for døende under pandemien i Norge, men disse har fokusert på pasienter med covid-19 (18, 19).

Pasienter fikk et dårligere tilbud i livets siste fase

Vårt materiale handler i all hovedsak om dødsfall hos pasienter som verken døde av eller med covid-19. Funnene våre bekrefter mistanken til Berit Hofset Larsen og medarbeidere om at «noen pasienter kan ha fått et dårligere tilbud i livets siste fase som følge av mangel på kompetanse på lindrende behandling samt fravær av nære pårørende», og at «mange pårørende har lidd under å ikke kunne være hos sine eldre, syke og døende» (20).

Svarene i vår undersøkelse tyder på at kompetansen på symptomlindring ved livets slutt stort sett var tilfredsstillende, og at de døende fikk god pleie. Fritekstkommentarene viste likevel at noen pasienter led under manglende kompetanse på grunn av endringer i behandlingstilbudet eller i personalet som følge av pandemien.

Den helhetlige, tverrfaglige omsorgen som kjennetegner lindrende behandling, var også tydelig svekket, for eksempel ved at tjenester fra prest og fysioterapeut falt bort. Fraværet av nære pårørende var likevel en hovedårsak til at pasientene fikk et dårligere tilbud i livets siste fase.

Pårørende savnet kontakt med pasienter og personale

Deltakerne beskrev både at de savnet samvær med pasientene og kommunikasjon med personalet. Disse resultatene samsvarer godt med den internasjonale litteraturen som har kommet om pårørende og etterlattes situasjon under pandemien. En tilsvarende studie fra Tyskland viste høy grad av stress blant de etterlatte, der de savnet en proaktiv kommunikasjon og empati fra personalet (8).

En intervjustudie fra Nederland viste at følelsen av isolasjon, manglende mulighet til å ta farvel og mangel på oppmerksomhet og kommunikasjon fra personalet reduserte pasientenes og de pårørendes opplevelse av verdighet (9).

Resultater fra en liknende engelsk studie viste at pårørende hadde et betydelig økt behov for kommunikasjon når de selv ikke kunne være hos sine kjære, og helsepersonellet fikk en nøkkelrolle som bindeledd mellom pasienten og de pårørende (6).

Lindrende behandling omtales ofte som pasientsentrert i motsetning til sykdomssentrert (21), men i palliasjon er oppmerksomheten både på pasienten og de pårørende (22). Familiesentrert omsorg er en omsorgsfilosofi som er mest kjent fra pediatrien (23), men som også passer svært godt med palliativ tankegang (24).

Ut fra denne filosofien ser helsepersonell familien og pasienten som en helhet og samarbeidspartnere. De pårørende er viktige beslutningstakere sammen med pasienten og personalet og samarbeider med personalet i oppfølgingen av pasienten.

Denne tilnærmingen krever mye samvær mellom pasienten og de pårørende samt felles samtaler med personalet. Da mange deltakere i vår studie ikke fikk være til stede hos pasienten, ble familiesentrert omsorg i praksis umulig. Nettopp denne «frakoplingen» oppga mange deltakere som en årsak til savn og frustrasjoner.

En nylig publisert, amerikansk studie fant at de etterlatte som hadde erfart effektiv elektronisk kommunikasjon med sykehuset under pandemien og blitt involvert i beslutninger om behandling og pleie, ga en signifikant bedre vurdering av omsorgen ved livets slutt (7).

Vår studie viste at slik kommunikasjon i liten grad var innført og/eller ble lavt prioritert under første fase av pandemien i Norge. Resultatene viste også at pasienter med demens eller i livets slutfase ofte ikke makter å bruke elektroniske kommunikasjonsmidler. Det betyr at helsepersonell aktivt må bistå med å tilrettelegge for kontakt, noe som krever tid og personale.

Selv om Helsedirektoratet slo fast at god, lindrende behandling og omsorg skulle prioriteres (25), var det i starten av pandemien vanskelig å balansere behovet for nærvær og smittevern (26). Da retningslinjene for besøk i helse- og omsorgsinstitusjoner kom i mai 2020, var avgjørelser fortsatt mye opp til skjønn (27), noe vår studie bekreftet.

Pårørende ønsket mer samvær med den døende før terminalfasen

Studien viste også at selv om det er viktig å være til stede hos den døende, fratas pårørende verdifull tid og muligheter dersom besøk bare begrenses til denne fasen. Dette poenget ble også understreket i den tyske studien (8), der etterlatte beklaget seg over at besøksforbud ble lettet på for sent, slik at de ikke fikk tatt farvel med den døende. Forfatterne i den tyske studien understreket at besøk bør tillates til pasienter med tydelig forverring i tilstanden, og ikke bare begrenses til den døende fasen, også under en pandemi eller liknende omstendigheter.

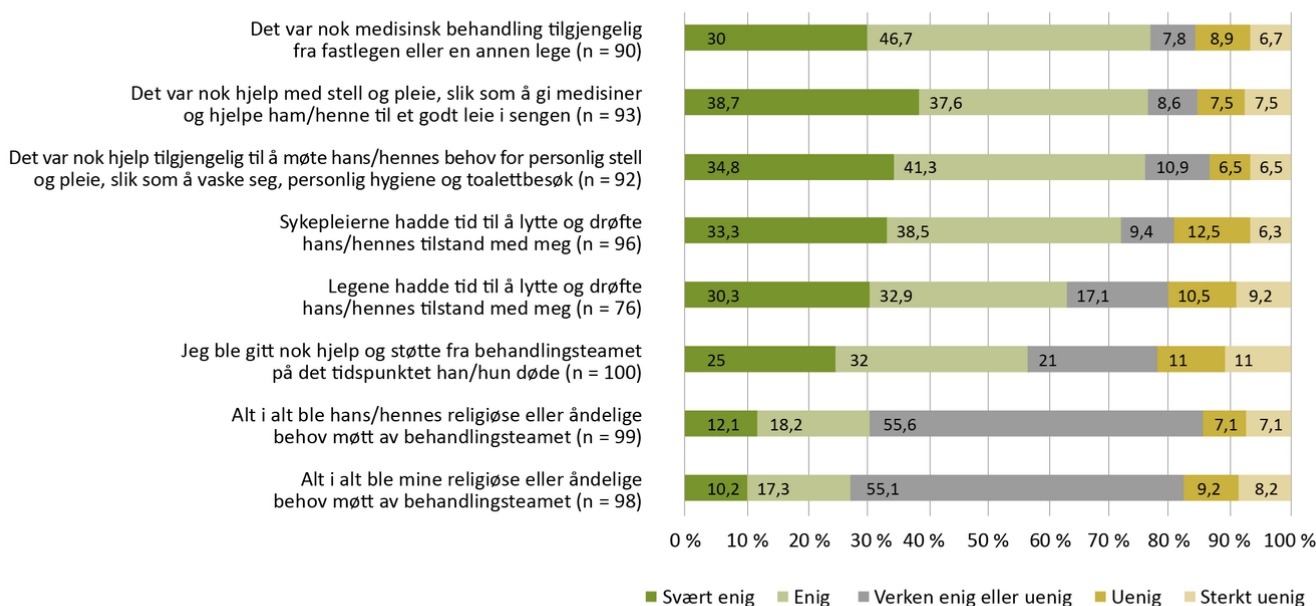
Når vi sammenlikner med en studie av pårørendes erfaringer etter kreftdødsfall i norske sykehus før pandemien (15), viste studien nå en langt lavere andel av pårørende som mente at de ble tilfredsstillende ivaretatt i pasientens siste levedøgn (65 prosent versus 93 prosent).

Sammenfallende for de to studiene var svakere resultater for åndelig og eksistensiell omsorg enn for andre aspekter av omsorgen (figur 1), og et savn av kontakt med helsepersonellet etter dødsfallet. Disse to aspektene ved ivaretagelse ved livets slutt ser derfor ikke ut til å være knyttet spesifikt til covid-19-pandemien, men kan ha blitt forsterket av isolasjonen og den økte ensomheten som mange opplevde i den perioden (28).

Funnene i studien vår understreker hvor viktig det er å inkludere pårørende i kommunikasjon og beslutninger gjennom en familiesentrert tilnærming. Når besøk ikke er mulig, må det legges til rette for effektiv elektronisk kommunikasjon.

Hovedbudskapet er likevel betydningen av samvær mellom pasienten og de pårørende, og personalet bør så langt som mulig legge til rette for besøk gjennom hele sykdomsforløpet. Den familiesentrerte tilnærmingen må også inkludere oppfølging av de etterlatte.

Figur 1. Fordeling av svar på et utvalg sentrale spørsmål i spørreskjemaet



Studiens begrensninger og styrke

Studiens viktigste begrensning er at den presenterer et forholdsvis lite, selvselektert bekvemlighetsutvalg. Fordi undersøkelsen var anonym, kan vi heller ikke helt utelukke at enkelte pårørende svarte mer enn én gang. Imidlertid valgte vi denne tilnærmingen fordi smittevernrestriksjoner hindret en systematisk rekruttering av forskningsdeltakere.

Deltakerne kom nesten utelukkende fra Øst- og Vestlandet, der studien best ble gjort kjent. Siden nedstengningen var nasjonal, tror vi likevel at erfaringene er representative for hele landet.

Fritekstkommentarer skrives gjerne av deltakere som har spesielt positive eller negative opplevelser (29). I studien vår ser vi på dette som en styrke for å få frem bredden i erfaringer. Selv om deltakerantallet var lavt i forhold til antallet dødsfall i perioden, representerte deltakerne alle aktuelle settinger for omsorg i siste livsfase.

Konklusjon

I denne studien fra første fase av pandemien opplevde de fleste pårørende at den døende fikk tilfredsstillende pleie og symptomlindring, uavhengig av diagnose og dødssted. En av tre pårørende opplevde derimot at de selv ikke ble støttet på en tilfredsstillende måte i pasientens siste levedager.

Svake områder var kommunikasjon og ivaretagelse av følelsesmessige og åndelige behov. For mange var besøksrestriksjonene svært belastende, og besøk i pasientens siste levedager kunne ikke kompensere for manglende besøk i ukene før.

FAKTA

Hva studien tilfører av ny kunnskap

- Omsorg for døende pasienter og deres pårørende er en sentral oppgave for helse- og omsorgstjenestene.
- Etterlatte etter dødsfall under første fase av pandemien ble bedt om å dele sine erfaringer ved å besvare et anonymt spørreskjema på nettet, med mulighet for fritekstkommentarer.
- Flertallet av de etterlatte ga en god vurdering av behandlingen av og pleien til pasienten, men opplevde selv å bli dårligere ivaretatt som pårørende. På grunn av besøksrestriksjoner og smitteverntiltak savnet de kontakt og nærhet, noe som skapte usikkerhet og frustrasjoner, men også takknemlighet når personalet maktet å legge forholdene til rette for godt samvær i pasientens siste levetid. Funnene understreker hvor viktig det er å opprettholde tett og god kommunikasjon med de pårørende og forsøke å legge til rette for besøk i hele sykdomsforløpet.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Referanser

1. Helsedirektoratet. Lindrende behandling i livets slutfase. Nasjonale faglige råd. Oslo: Helsedirektoratet; 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase> (nedlastet 12.04.2022).
2. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Nasjonal veileder [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 10.01.2017 [oppdatert 28.01.2019, hentet 12.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
3. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database Syst Rev. 2011 juni;15(6):CD007617. DOI: [10.1002/14651858.CD007617.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2)
4. NOU 2021:6. Myndighetenes håndtering av koronapandemien. Rapport fra Koronakommisjonen. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Teknisk redaksjon. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2021-6/id2844388/> (nedlastet 12.04.2022).
5. Yardley S, Rolph M. Death and dying during the pandemic. BMJ. 2020 april;369:m1472. DOI: [10.1136/bmj.m1472](https://doi.org/10.1136/bmj.m1472)
6. Hanna JR, Rapa E, Dalton LJ, Hughes R, McGlinchey T, Bennett KM, et al. A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic. Palliat Med. 2021 mai;35(5):843–51. DOI: [10.1177/02692163211004210](https://doi.org/10.1177/02692163211004210)
7. Ersek M, Smith D, Griffin H, Carpenter JG, Feder SL, Shreve ST, et al. End-of-life care in the time of COVID-19: communication matters more than ever. J Pain Symptom Manage. 2021 august;62(2):213–22.e2. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2020.12.024](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.024)
8. Schloesser K, Simon ST, Pauli B, Voltz R, Jung N, Leisse C, et al. «Saying goodbye all alone with no close support was difficult» – Dying during the COVID-19 pandemic: an online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-CoV2 infection. BMC Health Serv Res. 2021 september;21(1):998. DOI: [10.1186/s12913-021-06987-z](https://doi.org/10.1186/s12913-021-06987-z)
9. Becqué YN, van der Geugten W, van der Heide A, Korfage IJ, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Dignity reflections based on experiences of end-of-life care during the first wave of the COVID-19 pandemic: a qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands (the CO-LIVE study). Scand J Caring Sci. 2021 oktober 9;[10.1111/scs.13038](https://doi.org/10.1111/scs.13038). DOI: [10.1111/scs.13038](https://doi.org/10.1111/scs.13038)
10. Statistisk sentralbyrå. Statistikkbanken. Døde. Tabell 12982: Døde i fylker per måned, etter kjønn og 5-årige aldersgrupper. Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå; u.å. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/statbank/table/12982/> (nedlastet 12.04.2022).
11. Folkehelseinstituttet. Covid-19 assosierte dødsfall meldt til Folkehelseinstituttet etter uke for dødsfall. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/corona/dags--og-ukerapporter/dags--og-ukerapporter-om-koronavirus/#table-paginasion-40512255> (nedlastet 12.04.2022).
12. iLIVE: Living well, dying well. A research programme to support living until the end. Europakommisjonen; 2019. Tilgjengelig fra: <https://iliveproject.eu> (nedlastet 12.04.2022).
13. Mayland CR, Lees C, Germain A, Jack BA, Cox TF, Mason SR, et al. Caring for those who die at home: the use and validation of 'Care of the Dying Evaluation' (CODE) with bereaved relatives. BMJ Support Palliat Care. 2014 juni;4(2):167–74. DOI: [10.1136/bmjspcare-2013-000596](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000596)
14. Mayland CR, Gerlach C, Sigurdardottir K, Hansen MIT, Leppert W, Stachowiak A, et al. Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. Palliat Med. 2019 mars;33(3):357–68. DOI: [10.1177/0269216318818299](https://doi.org/10.1177/0269216318818299)
15. Haugen DF, Hufthammer KO, Gerlach C, Sigurdardottir K, Hansen MIT, Ting G, et al. Good quality care for cancer patients dying in hospitals, but information needs unmet: bereaved relatives' survey within seven countries. Oncologist. 2021 juli;26(7):e1273–84. DOI: [10.1002/onco.13837](https://doi.org/10.1002/onco.13837)

16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3(2):77–101. DOI: [10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)
17. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007 desember;19(6):349–57. DOI: [org/10.1093/intqhc/mzm042](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042)
18. Brenne A-T, Nordbø A, Steine S, Fasting A, Berglund MA, Røynstrand E, et al. Palliativ behandling av pasienter med covid-19. Tidsskr Nor Legeforen. 2020 april;140(8). DOI: [10.4045/tidsskr.20.0276](https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0276).
19. Eriksen S, Grov EK, Lichtwarck B, Holmefoss I, Bøhn K, Myrstad C, et al. Behandling, omsorg og pleie for døende sykehjemspasienter med covid-19. Tidsskr Nor Legeforen. 2020 april;140(8). DOI: [10.4045/tidsskr.20.0306](https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0306)
20. Larsen BH, Magelssen M, Dunlop O, Pedersen R, Førde R. Ethiske dilemmaer i sykehusene under covid-19-pandemien. Tidsskr Nor Legeforen. 2020 desember;140(18). DOI: [10.4045/tidsskr.20.0851](https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0851)
21. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. Lancet Oncol. 2018 november;19(11):e588–653. DOI: [10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
22. Verdens helseorganisasjon (WHO). Palliative care. Key facts [internett]. Genève: WHO; 05.08.2020 [hentet 12.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
23. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. Matern Child Health J. 2012 februar;16(2):297–305. DOI: [10.1007/s10995-011-0751-7](https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7)
24. Kissane DW. Under-resourced and under-developed family-centred care within palliative medicine. Palliat Med. 2017 mars;31(3):195–6. DOI: [10.1177/0269216317692908](https://doi.org/10.1177/0269216317692908)
25. Helsedirektoratet. Prioriteringsnotat 25. mars 2020: Prioritering av helsehjelp i Norge under covid-19-pandemien. Oslo: Helsedirektoratet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/beredskap-og-krisehandtering/koronavirus/prioriteringsnotat-prioritering-av-helsehjelp-i-norge-under-covid-19-pandemien> (nedlastet 12.04.2022).
26. Neerland BE. De sårbare pandemi. Tidsskr Nor Legeforen. 2020 august;140(11). DOI: [10.4045/tidsskr.20.0583](https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0583)
27. Helsedirektoratet. Helsedirektoratets svar på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet om besøksstans og sosial isolering under covid-19 pandemien. Oslo: Helsedirektoratet; 2020. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/tema/beredskap-og-krisehandtering/koronavirus/anbefalinger-og-beslutninger/Helsedirektoratets%20svar%20p%C3%A5%20oppdrag%20fra%20Helse-%20og%20omsorgsdepartementet%20om%20bes%C3%B8ksstans%20og%20sosial%20isolering%20under%20covid%2019-pandemien.pdf/_attachment/inline/7df4c198-78ae-4435-83c4-3a937ff2a768:ddb90898297230436ea4d9b93bcc648206a9f0e5/Helsedirektoratets%20svar%20p%C3%A5%20oppdrag%20fra%20og%20omsorgsdepartementet%20om%20bes%C3%B8ksstans%20og%20sosial%20isolering%20under%20covid%2019-pandemien.pdf (nedlastet 12.04.2022).
28. Minde G-T, Brustad A-K. Pandemien har økt omsorgsbyrden for mange pårørende til eldre. Sykepleien. 2021;109(84325):e-84325. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2021.84325](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.84325)
29. Cunningham M, Wells M. Qualitative analysis of 6961 free-text comments from the first National Cancer Patient Experience Survey in Scotland. BMJ Open. 2017 juni;7(6):e015726. DOI: [10.1136/bmjopen-2016-015726](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015726)



LES OGSÅ

Helsedirektoratet ber sykehjemmene slippe til pårørende til døende



LES OGSÅ

Pandemien har økt omsorgsbyrden for mange pårørende til eldre

LES OGSÅ



– Ingen skal måtte dø alene



VANSKELIG SORGPROCESS: Besøksforbudet i starten av pandemien hadde stor innvirkning på de pårørende. De fleste, me... **LES MER** ▾