



– Jeg lærte mye som forsker, men enda mer som menneske

Bjørn Kvaal

Kommunikasjonsrådgiver, NTNU i Gjøvik

bjorn.kvaal@ntnu.no

USHT er en nasjonal satsing som skal bidra til å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene. USHT er i sitt arbeid involvert i forskningsprosjekter på ulike måter og i ulike roller. De samarbeider også med [Senter for omsorgsforskning](#). I denne spalten i Tidsskrift for omsorgsforskning presenteres planer og resultater fra forskning som USHT er involvert i. Denne gangen presenterer vi et intervju med prosjektleder Reidun Hov ved Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, Innlandet (Hedmark) som sammen med medforfatterne Bente Bjørslund, Bente Ødegård Kjøs og Bodil Wilde-Larsson har skrevet artikkelen *Pasienters opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet*.

– Det er ingen angrefrist i arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter. Når pasienten er død, er alle feil uopprettelige. Derfor må vi ha kvalitet i alt vi gjør, sier Reidun Hov.

På idunn.no er det over 38 000 artikler fra 60 tidsskrift utgitt på Universitetsforlaget. Sammen med Bente Bjørslund, Bente Ødegård Kjøs og Bodil Wilde-Larsson har Reidun Hov skrevet [en av de meste leste artiklene](#) på nettstedet denne våren.

Hva er viktig for deg?

Hov (73) og kollegene spurte 60 alvorlig syke og døende pasienter som bodde hjemme i en kommune i det tidligere Hedmark: Hva er viktig for deg nå? Og klarer de kommunale tjenestene å gi deg det som er viktig for deg?

Mye var veldig bra. Pasientene var for det meste tilfreds med pleie, omsorg, respekt, omtanke og medvirkning. Men på tre områder sviktet det:

- Tjenestekontinuitet.
- Symptomlindring.
- Informasjon om prognose.



– Også alvorlig syke og døende ønsker å bli lyttet til. Vi må tåle å høre på sorg og å gråte med dem, men som forskere må vi være bevisst på rollen vi har, sier Reidun Hov. (Foto: Privat)

Det kom stadig nye ansatte fra omsorgstjenesten i på hjemmebesøk. Derfor ble det vanskelig for pasientene å snakke om det som var viktig for dem. Dessuten var det slitsomt å måtte fortelle og forklare gang på gang til stadig nye folk.

Måtte vente

Flere pasienter var oppgitt over at det ofte ikke var mulig å komme sånn noenlunde til avtalt tid, og én sa:

- Jeg har kort levetid igjen nå. Da er det vondt å måtte bruke den siste dyrebare tiden på å vente på pleierne.
- Det disse pasientene tar opp som kritikkverdige forhold kjenner vi også fra annen forskning. Nå burde vi snart få gjort noe med dette, sier Hov.
- Hvorfor svikter det?
- Blant annet mangel på ressurser og prioriteringer, sier Hov.

Svikter i helgene

I studien viser de til at pasientene hadde tilgang på kvalifisert hjelp hele uken, men at det gjerne sviktet i helger, ferier og høytider. På sykehusene er det blant annet tverrfaglige, palliative team, men disse har begrenset kapasitet til å betjene kommunene. Derfor burde det etableres kommunale palliative team som er tilgjengelige 24 timer i døgnet året rundt. Å vite

at en får hjelp når en trenger det uansett når, er viktig for å kunne være hjemme lengst mulig når en er alvorlig syk.

Hov ser også at når helse- og omsorgstjenestene omorganiseres, så er det en utfordring at nye tiltak som gjennomføres kommer i tillegg til eksisterende oppgaver.

– Samtidig er det mye å hente på å ta i bruk ny teknologi hos pasienter og ansatte, selv om dette må tas i bruk med varsomhet. Ofte jobber ansatte tungvint og mye kunne vært gjort enklere også for pasientene i deres kommunikasjon med kommunene, sier Hov.

Kommunen ville vite mer

Hun er utdannet sykeleier og har jobbet i ulike stillinger på kirurgiske avdelinger og akutt-enhet på sykehus. I 2007 tok hun doktorgrad. Tema var hva som var god sykepleie hos alvorlig syke og døende pasienter der det reises spørsmål om å holde tilbake eller avbryte kurativ behandling.

Senere har hun var ansatt ved Høgskolen i Innlandet og ved [Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark](#).

Hov har alltid vært opptatt av kvalitet i tjenestene og av formidling. Derfor ville hun publisere forskningen i en vitenskapelig artikkel i Tidsskrift for omsorgsforskning. Kommunen der studien ble gjennomført var også opptatt av å få mer kunnskap om hvordan alvorlig syke og døende pasienter som bodde hjemme opplevde tjenestene. En helseleder i kommunen kontaktet Hov, og de satte av penger til prosjektet. Samtidig ble det søkt Regionalt forskningsfond, Innlandet om penger. Fondet ga hele det budsjetterte beløpet på 500 000 kroner, slik at kommunen kunne bruke pengene de hadde satt av til andre tiltak.

Takknemlig for gode kolleger

Med seg i prosjektet hadde Hov tre kolleger som bidro gjennom hele prosessen, men med noen særlige bidrag. Bente Bjørslund gjorde noen av intervjuene mens Bodil Wilde-Larsson har forskerkompetanse og har utviklet det opprinnelige spørreskjemaet som ble tilpasset og brukt under intervjuene med pasientene. Bente Ødegård Kjøs har bakgrunn i kompetanseutvikling og som var viktig støttespiller for å komme i gang med prosjektet.

– Hva lærte du under arbeidet?

– Det ble mye følelser og nære tanker hos pasienten og hos meg da jeg intervjuet dem. Som menneske lærte jeg mye om hva som er viktig for oss i livet, jeg fikk økt ærbødighet for hva som bor i et menneske kort tid før man skal dø. Dette var nok den viktigste erfaringen. Som forsker lærte jeg hvor viktig det er å skille rollen som helsearbeider og vitenskapelig ansatt. Jeg gikk ikke uberørt ut av hjemmet til disse pasientene, men jobb nummer én her var som forsker, sier Hov.

For øvrig hadde hun og forskerteamet sørget for at pasientene hadde en sykepleier de kjente som de kunne få snakke med i ettertid hvis de hadde behov for det.

– Også døende vil gjerne fortelle

Hov hadde satt av godt med tid til hvert intervju, fordi disse samtalen måtte skje på pasientens premisser. Flere pasienter var slitne, noen begynte å gråte under intervjuene, og da var det viktig å la dem få den tiden de trengte. Noen ganger pågikk samtalen i bortimot to timer, andre ganger måtte den deles opp med nye besøk. Ro rundt samtalen var også viktig.

[Hov snakket også med pårørende.](#)

– Mange sier at pasienter som er alvorlig syke og døende er for syke til å kunne delta i forskning. Hvis vi som forskere velger ikke å snakke med disse pasientene, så er det en paternalistisk holdning som jeg mener er feil. Og kanskje er det også en unnskyldning overfor oss selv for å slippe å gå inn i samtaler som vil utfordre oss selv følelsesmessig, sier hun.

Hun mener det er viktig å spørre pasientene om de vil delta, og så kan de avgjøre selv.

– Selv om pasienten er alvorlig syk og kanskje døende, så er min erfaring at mange er opptatt av å bli lyttet til. De vil dele sin tanker og erfaringer, blant annet fordi det kan komme nye pasienter til gode. Har de samtykkekompetanse, er det vår plikt som forskere å lytte til dem, sier Hov.

Trengte to år

En annen erfaring Hov gjorde seg var hvor tidkrevende det var å få gjort dette forskningsarbeidet i kommunen. Hun har brukt to år. Én av utfordringene var samarbeidet med de ansatte som jobbet med pasientene. De ansatte skulle informere og spørre pasientene om de ville la seg intervju. Dette glemte de ofte å gjøre, tross purringer fra Hov og kollegene både i eposter og i møter.

– Hva skyldes dette?

– Det er travle dager i hjemmetjenesten og andre, nødvendige oppgaver overskygger nok ansattes bidrag til forskning. Noen sykepleiere sier også at sykepleie er et praktisk fag, og ikke alle er like opptatt av forskning. Men alt arbeidet de utfører må underbygges av forskning. Kompetanse er mer enn å lære om prosedyrer og få ting gjort. Dette prosjektet var ønsket fra øverste ledelse i kommunen. Derfor trodde jeg at de ansatte ville prioritere dette høyere, sier Hov.

– Ansatte må si hvor det trengs forskning

Hun forstår at ansatte i kommunene kan bli lei av stadig nye prosjekter. Samtidig er det viktig at ansatte og kommunene sier fra hvor det trengs mer forskning og at det settes av midler til forskningsarbeid på blant annet nye arbeidsmodeller. En kombinasjon med kvalitative og kvantitative studier der pasienter og pårørende får sagt det som er viktig for seg, kan gi relevante funn som kan bedre kvaliteten på pasientarbeidet.

Hov er takknemlig for at Tidsskrift for omsorgsforskning publiserer artikler som er skrevet på norsk. Hov mener dette gjør at ansatte i praksisfeltet i kommunene, sykehus, utdannings- og offentlig forvaltning i større grad leser artiklene og forhåpentligvis tar med seg ny kunnskap. Hun har tidligere publisert artikler på engelsk i utenlandske vitenskapelige tidsskrift, men ikke opplevd samme respons som det hun gjorde med sin siste artikkel.

To dager ga femti ord

– Men aldri har jeg slitt så mye som da redaktøren ba meg lage en bedre oppsummering i artikkelen. Jeg brukte to dager på å få på plass femti ord. Men det var en nødvendig forbedring, sier Hov.