

Sykepleiernes eksistensielle erfaringer i relasjon med den døende pasient og pasientens pårørende i hjemmesykepleien

En Kvalitativ studie



Universitetet
i Stavanger

Institutt for Helsefag

Master i Helsevitenskap, Spesialisering: Selvvalgt fordypning

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Anne Kristine Ådland

Ellen Ramvi

Juni 2015

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: Våren 2015

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Anne Kristine Ådland

VEILEDER: Ellen Ramvi

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

Sykepleiernes eksistensielle erfaringer i relasjon med den døende pasient og pasientens pårørende i hjemmesykepleien

Engelsk tittel:

Nurses existential experiences in relation with the dying patient and the patient's relatives in home care

EMNEORD/STIKKORD:

Hjemmesykepleie, palliativ pleie, sykepleiere, eksistensielle erfaringer, pårørende

ANTALL SIDER: 82

ANTALL ORD KAPPE: 10699

ANTALL ORD ARTIKKEL: 4815

STAVANGER 29.JUNI 2015, Anne Kristine Ådland

Forord

Endelig er en lang, strevsom, men svært lærerik og spennende prosess over. Det er mange som fortjener en stor takk i denne sammenheng. Uten dere hadde ikke dette prosjektet vært mulig å gjennomføre. Aller først vil jeg takke sykepleierne som ville dele sine tanker, erfaringer og opplevelser med meg. Jeg er svært ydmyk overfor tilliten dere viste meg. En stor takk rettes også til min veileder gjennom dette prosjektet, førsteamanuensis Ellen Ramvi, ved Universitetet i Stavanger. Tusen takk for konstruktive og viktige tilbakemeldinger gjennom hele prosessen, og ikke minst takk for din imøtekommenhet og alltid oppmuntrende kommentarer. Jeg hadde heller ikke kunnet starte dette prosjektet hvis det ikke hadde vært for lederne ved Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester i Helse Fonna kommunene, som har gjort dette praktisk mulig og som har ønsket at jeg skulle ta denne mastergraden. Takk til alle mine gode kollegaer som har bidratt med gode refleksjoner, veiledning og oppmuntring. Det har betydd mye for meg.

Til slutt en varm takk til den kjære familien min, som viser meg hver dag hva som er det viktigste i livet. Jostein, Qin, Arne Marton og John Arild, som alltid er der når det trengs, kunnskapsrik og villig til å hjelpe med tekniske problemer, min viktigste støttespiller. En stor takk til gode venner, for hyggelige og nødvendige sammenkomster.

Haugesund, juni 2015

Anne Kristine Ådland

Abstract

Purpose: The purpose of this study was to describe and interpret how nurses in home care cope with existential experiences in relation with the dying patient and the patient's relatives. The overarching aim is to contribute knowledge that can prevent stress and burnout among nurses and strengthen the palliative care to patients and their families in home care.

Method: Qualitative method with a hermeneutical approach was applied. Sem-structured interviews with 6 nurses were conducted. The analysis was conducted based on the principles for hermeneutical sense interpretation.

Findings: The analysis concluded in two main themes: 1) Nurse's vulnerability as a resource and risk in caring relationship and 2) The importance of communication and support.

Conclusion: The study shows that it can be difficult to find time and space to communicate with colleagues about existential issues in a hectic day. Despite the good colleague support nurses often experienced loneliness, powerlessness and isolation at work. There is a great need to put aside time for systematic reflection and guidance for nurses who work with the dying and their families in home care.

Keywords: Home care, palliative care, nurses, existential experiences, family

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne studien var å beskrive og fortolke hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien håndterer og bearbeider eksistensielle erfaringer i møte med den døende pasienten og pasientens pårørende. Det overordnede mål var å bidra med kunnskap som kan forhindre stress og utbrenthet blant sykepleierne og styrke den palliative omsorgen til pasienter og pårørende i hjemmesykepleien.

Metode: Kvalitativ metode med en hermeneutisk tilnærming ble anvendt. Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer med 6 sykepleiere som arbeidet i hjemmesykepleien. Analysen ble utarbeidet med utgangspunkt i prinsipper for hermeneutisk meningsfortolkning.

Funn: Resultatene presenteres i to hovedtema (med undertema): 1) Sykepleiernes sårbarhet som ressurs og risiko i omsorgsrelasjonen og 2) Betydningen av kommunikasjon og støtte.

Konklusjon: Studien viser at det kan være vanskelig å finne arenaer for å kommunisere med kolleger om eksistensielle spørsmål i en travel hverdag i hjemmesykepleien. Til tross for den gode kollegastøtten opplevde sykepleierne ofte ensomhet, maktesløshet og isolasjon i arbeidet. Det er et stort behov for å få satt av tid til systematisk refleksjon og veiledning for sykepleierne som arbeider med døende og deres pårørende i hjemmesykepleien.

Nøkkelord: Hjemmesykepleie, palliativ pleie, sykepleiere, eksistensielle erfaringer, pårørende

Del 1 – Kappe

Masteroppgaven består av to deler, en kappe og en artikkel. Kappen er en utdypning av hvordan studien er gjennomført. Hensikten er å gi en grundigere redegjørelse for den metodiske framgangsmåten og utdype studiens teoretiske grunnlag. Kappen er et supplement til artikkelen og det vil derfor henvises til artikkelen enkelte steder. Artikkelen er skrevet og utformet etter retningslinjene til Nordisk Sygeplejeforskning (Vedlegg 1).

Innhold

Abstract.....	4
Sammendrag	5
Del 1 – Kappe	6
1.0 Innledning	10
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	10
1.2 Palliasjon i hjemmesykepleien.....	10
1.3 Studiens hensikt og formål.....	12
1.4 Begrepsavklaring og sentrale definisjoner	12
1.4.1 Eksistensielle erfaringer	12
1.4.2 Palliasjon	12
1.5 Tidligere forskning på området.....	13
1.5.1 Oppsummering tidligere forskning.....	16
1.6 Problemstilling og forskningsspørsmål	16
2.0 Teoretisk perspektiv	17
2.1 Eksistensfilosofi.....	17
2.2 Irving Yalom`s beskrivelse av menneskets eksistensielle grunnvilkår.....	18
2.3 Joyce Travelbee`s teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie	22
2.4 Wilfred Bion`s teori om læring av erfaring gjennom container/contained.....	25
3.0 Metode.....	26
3.1 Bakgrunn for valg av metode.....	26
3.2 Filosofisk hermeneutikk	27
3.4 Det kvalitative forskningsintervju	29
3.4.1 Utforming av intervjuguiden	29
3.5 Utvalg og rekruttering.....	30
3.5.1 Utvalg	30
3.5.2 Rekruttering.....	31

3.6	Gjennomføring av intervjuene	31
3.7	Analyse	33
3.7.1	Transkribering	33
3.7.2	Hermeneutisk meningsfortolkning	33
3.8.1	Informert samtykke.....	35
3.8.2	Konfidensialitet	36
3.8.3	Konsekvenser	36
3.9	Reliabilitet og validitet.....	36
3.9.1	Reliabilitet	37
3.9.2	Validitet	37
4.0	Funn	38
5.0	Diskusjon	40
5.1	Metodekritiske betraktninger	40
6.0	Avslutning	40
6.1	Konklusjon og implikasjoner for praksis	40
6.2	Implikasjoner for videre forskning	41
7.0	Referanse	42
Del 2	- Artikkel	46

Vedlegg 1: Forfatterinstruks – Nordisk Sygeplejeforskning

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Forespørsel om tillatelse til leder

Vedlegg 4: Invitasjon og informasjon til studiedeltakere

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Vedlegg 6: Tilbakemelding fra Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Denne masteroppgaven er rettet mot sykepleiere som arbeider i hjemmesykepleien. Temaet for oppgaven er sykepleiernes eksistensielle erfaringer i relasjon med den døende pasient og pasientens pårørende i hjemmesykepleien. Interessen for å fordype meg i dette temaet fikk jeg gjennom et oppdrag som prosjektleder for et kompetansehevingsprosjekt innen palliasjon for helsepersonell fire år tilbake. De siste fem årene har jeg jobbet ved Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Helse Fonna kommunene,¹ og i 2011-2012 gjennomførte utviklingssenteret samhandlings- og kompetansehevingsprosjektet «Omsorg ved livets slutt» i en kommune (Ådland, 2012). Ett av funnene i kartlegging av kompetansebehov hos helsepersonell viste at sykepleierne ofte følte seg utrygge i relasjon med den døende pasient og pasientens pårørende og ikke følte at de strakk til med å gi pleie i livets slutfase. Dette vekket min nysgjerrighet for hvordan sykepleierne erfarer og håndterer eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med den døende og de pårørende.

1.2 Palliasjon i hjemmesykepleien

Sykepleierne er den yrkesgruppen som vanligvis blir mest involvert i forhold til døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien (Birkeland og Flovik, 2011). Sykepleierne har en kompleks arbeidssituasjon. De kan bli sterkt involvert i familien, de samarbeider med andre fagprofesjoner og har lite tid til refleksjon (Aamold, 2013; Røgnnes et al, 2013; Sæterstrand et al, 2015;). Sykepleierne i hjemmesykepleien opplever seg ofte som en gjest hos den syke. Å stå alene som hjelper hjemme hos en familie i sorg er annerledes enn det er på institusjon eller sykehus, men mye av utfordringene er like (Birkeland og Flovik, 2011). Det er uansett en sterk opplevelse å være nær døden og lidelsen (Bang, 2003).

¹ Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) er en nasjonal satsing som skal bidra til gode pleie- og omsorgstjenester i kommunene. Satsingen er tilskudsfinansiert av Helsedirektoratet og er en videreutvikling av satsingen «Undervisningssykehjem» som startet i 1999. Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester skal være pådriver for kunnskap og kvalitet i sykehjem og hjemmetjenester i fylket (www.utviklingssenter.no).

I hjemmesykepleien møter personalet pasienter i alle aldre som tilbringer den siste tiden i eget hjem. Noen pasienter kan være innlagt på sykehus eller institusjon helt til noen få dager eller timer før de dør, for så å komme hjem for å dø og da motta hjelp til pleie fra hjemmesykepleien. Andre pasienter kan tilbringe mesteparten av tiden som døende hjemme, for så å komme på sykehus/institusjon noen få dager eller timer før de dør. (Birkeland og Flovik, 2011). Flere studier viser at pasienter i livets slutfase ønsker å være lengst mulig hjemme, og mange ønsker å avslutte livet i eget hjem (Skår et al, 2014). En rapport gjennomført på oppdrag for KS (Agenda Kaupang, 2012) viser at det som en følge av Samhandlingsreformen (St. meld 47, 2008-2009) sannsynligvis vil bli en økning i flere alvorlig syke og døende pasienter som skrives ut til kommunene. Antall multisyke barn, eldre og antall mennesker med kreft og demens vil øke. Flere utskrives raskere fra sykehus med andre og mer omfattende behov for oppfølging enn tidligere. I tillegg kommer det trolig til å bli færre som dør på sykehus, det vil si at pasienter oftere blir sendt hjem i en sen palliativ fase, eventuelt ikke blir innlagt. (Agenda Kaupang, 2012).

I møte med alvorlig syke og døende vil det ofte være sammensatte problemstillinger som krever erfaring og kunnskap, og det vil være behov for tett oppfølging av pasient og pårørende. (Kaasa, 2007). For å kunne møte de fremtidige utfordringene i hjemmesykepleien er behovet for kompetanse avgjørende i arbeidet med døende og deres pårørende. I kompetansebegrepet ligger det hvordan personalet håndterer relasjonene og veiledning til pasient og pårørende, og hvordan de håndterer smertelindring og teknisk krevende sykepleieprosedyrer (Agenda Kaupang, 2012). Ansatte som er trygge og som kjenner til problemer som kan oppstå, er en forutsetning for god lindrende pleie og omsorg. Nasjonale utredninger og anbefalinger for palliasjon understreker hvor viktig det er med systematisk kompetanseheving og veiledning for å sikre at kommunens ansatte kan følge opp denne pasientgruppen på en trygg og faglig forsvarlig måte (Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, 2013; Nasjonal kreftstrategi, 2013-2017; Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene, Helsedirektoratet, 2015).

1.3 Studiens hensikt og formål

Hensikten med denne studien er å beskrive og fortolke hvordan sykepleierne i hjemmesykepleien håndterer og bearbeider eksistensielle erfaringer i relasjon med den døende pasienten og pasientens pårørende. Det overordnede mål er å bidra med kunnskap som kan motvirke stress og utbrenthet blant sykepleierne og styrke den palliative omsorgen i hjemmesykepleien.

1.4 Begrepsavklaring og sentrale definisjoner

1.4.1 Eksistensielle erfaringer

Begrepet eksistensiell omfatter områder som er knyttet til vår eksistens, vår væren i universet (Wergeland Sørbye, 2012). Eksistensielle erfaringer beskrives som individets erfaring med de menneskelige eksistensielle grunnvilkår. De eksistensielle grunnvilkårene kan ikke velges, de danner rammene for livene våre og er ufravikelige. Vilkårene er felles for alle mennesker, uavhengig av kultur eller religion, og inkluderer ofte tema som berører forholdet til døden, meningen med livet, eksistensiell ensomhet, forholdet til andre mennesker, angst, personlige valg og frihet (Holgenes, 2004; Schibbye, 2009).

1.4.2 Palliasjon

Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon som:

«(...) aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer.

Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet». (Nasjonalt

handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2013).

1.5 Tidligere forskning på området

For å ivareta en oppdatert oversikt over tidligere forskning innen temaet ble det gjort kontinuerlig søk gjennom studieperioden. Søkene ble gjennomført jevnlig fra mai 2013 til mai 2015 i databasene Cinahl, Medline, Academic Search Premier, SweMed+ og Norart. Søkene ble avgrenset til perioden mellom 2005 og 2015 og fagfelleverdert tidskrift. I tillegg ble det utført enkeltsøk på Oria og google. Søkord som ble brukt på engelsk: palliative care, home care, nurses, existential experiences, nurse-patient relation, family. I tillegg ble det søkt på end of life care, death and dying, community nurse, district nurse, next of kin. Søkord brukt på norsk: hjemmesykepleie, palliativ pleie, terminalpleie, omsorg ved livets slutt, eksistensielle erfaringer, relasjon, pårørende.

Det er utført flere studier av sykepleieres erfaringer i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien både i Norge og internasjonalt. Flere av studiene viser erfaringene til sykepleiere knyttet til ulike stressfaktorer de er eksponert for i relasjon med døende pasienter og deres pårørende (Aamold, 2013; Dunn et al, 2005; Burt et al, 2008; Fillon et al, 2009; Pereira et al, 2011; Glass og Rose, 2008; Røgenes et al, 2013; Törnquist et al, 2012; Wallerstedt og Andershed 2007; Walshe og Luker, 2010). Stressfaktorer nevnt i disse studiene er blant annet manglende symptomkontroll, mangel på tid, konflikter, samarbeid, isolasjon og kommunikasjon.

Pereira et al (2011) presenterer i en review artikkel 15 studier som har fokus på utbrenthet blant sykepleiere som arbeider med døende. Funnene viser at den nære relasjonen som oppstår mellom den døende, pårørende og sykepleieren utgjør en risiko for stress og utbrenthet hos sykepleieren. Pasienten og pårørendes lidelser står sentralt i relasjonen og fordrer mellommenneskelig involvering. Sykepleieren kan selv bli rammet av sorg, noe som kan føre til stress og utbrenthet. Pereira et al (2011) finner at sykepleierens grad av etisk sensitivitet bestemmer grad av berørthet og dermed grad av involvering. Jo større sensitivitet, jo større risiko for personlig stress og etter hvert utbrenthet. Pereira (2011) understreker at stress og utbrenthet gjør sykepleierne sårbare, noe som igjen kan gå ut over omsorgstilbudet til pasienter og pårørende.

Rose og Glass (2008) utførte en kvalitativ studie blant 15 hjemmesykepleiere i Australia som arbeidet med omsorg for døende, Hensikten var å undersøke forholdet mellom emosjonell trivsel og yrkesutøvelse. Resultatene viste 1) betydningen av egenomsorg, 2) aspekter ved palliativ omsorg som påvirket sykepleiernes trivsel, og 3) strategier sykepleierne brukte for å ta vare på seg selv slik at de kunne fortsette å yte helhetlig palliativ omsorg til pasientene. Forfatterne understreker at det er viktig at sykepleieren er bevisst egne reaksjoner og har fokus på den oppmerksomhet som kreves i form av faglig oppfølging, avkopling og grensesetting for å unngå stress og utbrenthet. I tillegg har arbeidsplassen også et ansvar for å ta vare på personalet. Forfatterne konkluderer med at et støttende arbeidsmiljø sammen med kompetanseheving og veiledning er en god måte å styrke sykepleierne på, samtidig som en fremmer reflekterende praksis og faglig utvikling. Undervisning i hvordan sykepleierne kan ta vare på seg selv bør fremmes i hjemmesykepleien. Når helseorganisasjoner fremmer verdien av egenomsorg og styrker sykepleiere i å utøve helhetlig omsorg til seg selv, vil også den helhetlig omsorg til palliative pasienter og deres familier styrkes.

Andre studier har fokusert på sykepleiernes oppfatninger og holdninger til omsorg for døende i hjemmesykepleien (Devik, 2013; Iranmanesh et al, 2010; Keall et al, 2014; Marchessault et.al, 2012; Peters et al, 2013; Pusa et al, 2014; Vachon et al, 2012; Walshe og Luker, 2010). Peters et al (2013) har i en review artikkel utforsket 15 kvantitative studier om dødsangst og sykepleiernes holdninger til døden. Hensikten var å avdekke om dødsangsten har konsekvenser for sykepleiernes utøvelse av omsorg for døende pasienter. I møte med døende blir sykepleierne bevisst sin egen dødelighet, noe som ofte gir opphav til angst og uro. Sykepleiere som har en sterk angst for døden kan være mindre komfortable med å gi pleie til pasienter i livets slutfase. Noen studier viste en sammenheng mellom sykepleiernes holdning til døden og deres holdning til omsorg for døende pasienter. Yngre sykepleiere rapporterte konsekvent sterkere frykt for døden og mer negative holdninger til pleie og omsorg for døende. Peters et al (2013) konkluderer med at sykepleiere må være bevisst sine egne reaksjoner. Forfatterne fant i studier fra flere land at arbeidsplasser som har fokus på undervisning og veiledning knyttet til døden og omsorg ved livets slutt kan bidra til å redusere dødsangst. Dette gir potensiale for å bedre sykepleiernes omsorg for pasienter i livets slutfase ifølge forfatterne.

Iranmanesh et. al (2010) gjennomførte en kvalitativ studie for å beskrive og fortolke

sykepleiernes erfaringer med å arbeide med døende pasienter i sykehus og hjemmesykepleien i den kulturelle kontekst av Iran og Sverige. Resultatene viste at det å arbeide med døende mennesker fører med seg mulighet for personlig og profesjonell utvikling, men også etiske utfordringer som krever personlig og profesjonell respons, uavhengig av kjønn, kultur eller kontekst. Forfatterne viser til at de fysiske og organisatoriske rammene må være støttende slik at sykepleiere klarer å stå i utfordringer knyttet til de nære relasjoner.

I en studie fra Canada intervjuet Marchessault et.al (2012) sykepleier som arbeidet med alvorlig syke og døende i hjemmesykepleien. Målet var å tolke og forstå sykepleiernes erfaringer med omsorg til døende. Analysen viste tre hovedtemaer: 1) å støtte pasienten og hans/hennes pårørende, 2) å være opptatt av å gi god kvalitet på pleien, og 3) å bli konfrontert med døden fremmer personlig utvikling. Studien viser at sykepleiere som arbeider med dødssyke pasienter blir personlig berørt av døden. Omsorg for døende skaper forhold som tillater dem å vokse personlig og profesjonelt og som åpner for nye synspunkt og perspektiver på liv og død.

Vachon et al (2012) intervjuet også sykepleiere i Canada som arbeidet med palliative pasienter i hjemmesykepleien, på sykehus og i palliative enheter. Hensikten var å forstå hvordan sykepleierne håndterte å arbeide nær døden, hvordan de beskrev egne subjektive åndelige og eksistensielle erfaringer, for deretter å utforske en mulig sammenheng mellom konfrontasjon med døden og sykepleiernes åndelige og eksistensielle erfaringer. Studien gir en økt forståelse av de tre aspekter: 1) dødskonfrontasjon, 2) åndelige eksistensielle opplevelser og 3) holdninger til omsorg hos sykepleiere som utøver palliativ pleie. Studien foreslår en mulig sammenheng mellom de tre aspektene av sykepleiernes erfaringer. Resultatene kan tyde på at konfrontasjon med døden kan gi en skjerpet eksistensiell våkenhet og ansvarliggjøring og bidra til at sykepleierne våger å se livet i øynene og stille seg viktige eksistensielle livsspørsmål. Dette arbeidet reiser mange spørsmål om individuelle forskjeller å håndtere døden på, i et samfunn hvor dødsfornektelse er den vanligste måten å regulere dette universelt eksistensielle problemet på.

1.5.1 Oppsummering tidligere forskning

De fleste studiene er knyttet til belastninger og risiko for stress, og i noen grad tiltak for å forebygge dette. Forskningen viser at det er viktig at det finnes et rom for personalet til å bearbeide og møte egne følelser og reaksjoner for å forhindre stress og utbrenthet i arbeidet med døende mennesker. Fokus på opplæring, teamarbeid, kommunikasjon og formaliserte beslutningsprosesser trekkes fram som viktig for å minske belastningen på sykepleierne som arbeider med døende pasienter. Sykepleierne må oppleve at de mestrer situasjonen, at de har tilstrekkelig fagkunnskap til å møte medisinske og menneskelige utfordringer. De må i tillegg føle seg sikre på at de kan håndtere møtet med pasienter, pårørende og deres behov. Det kollegiale miljøet er viktig og det bør være åpenhet på arbeidsplassen for å ta opp det som er følelsesmessig vanskelig.

Forskningen viser også at det å arbeide med døende gir sykepleierne en unik mulighet til å vokse personlig og profesjonelt. Sykepleiernes erfaring med å kommunisere omkring eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien synes mindre belyst i forskningen. I denne studien ønsker jeg å fordype meg i hvordan sykepleierne erfarer og håndterer eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med den døende pasient og de pårørende i hjemmesykepleien, med særlig vekt på hvordan slike spørsmål kommuniseres i det kollegiale fellesskapet.

1.6 Problemstilling og forskningsspørsmål

Oppgaven har følgende problemstilling:

«Hvordan erfarer og håndterer sykepleierne eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med den døende pasient og de pårørende i hjemmesykepleien, og hvordan kommuniseres slike spørsmål til kolleger?»

Forskningsspørsmål:

- Hvordan kommer eksistensielle spørsmål til uttrykk i sykepleiernes beskrivelse av erfaringer med omsorg for døende og deres pårørende?
- Hvilke muligheter beskriver sykepleierne de har på arbeidsplassen for å dele tanker, følelser og opplevelser de har i møte med døende og de pårørende?

- Hvordan håndterer og bearbejder sykepleierne tanker, følelser og opplevelser de har i relasjon med døende og deres pårørende?

2.0 Teoretisk perspektiv

Det teoretiske perspektivet på problemstillingen i denne studien har jeg valgt å hente fra eksistensfilosofien og psykodynamisk tenkning. Jeg har valgt eksistensfilosofisk litteratur fordi den sier noe om den konkrete menneskelige eksistens og grunnvilkårene for eksistensen. For å belyse menneskets eksistensielle grunnvilkår har jeg latt meg inspirere av den amerikanske psykiaterne Irving D. Yalom`s beskrivelse av disse grunnvilkårene. Videre har jeg valgt å trekke inn psykodynamisk teori gjennom Wilfred Bions (1962/1994) teori om læring av erfaring, der begrepet container/contained er sentralt. Joyce Travelbee`s teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie (Travelbee, 1971/1999) er valgt for å belyse det sykepleiefaglige perspektivet med særlig fokus på sykepleierens egen sårbarhet i møte med døende og deres pårørende.

2.1 Eksistensfilosofi

Eksistensialismen er en filosofisk retning i det 19. og 20. århundret representert av Kirkegaard, Heidegger, Satre m.fl. (Holgernes, 2004). Sentralt i eksistensialismen er at mennesket først og fremst fødes inn i verden, eksisterer og er til. Eksistensfilosofien belyser de store livsspørsmålene som forholdet til døden, meningen med livet, eksistensiell ensomhet, forholdet til andre mennesker, angst, personlige valg og frihet (Holgesen, 2004; Schibbye, 2009; Yalom, 2011). I eksistensfilosofien er angst en grunnstemning, og den mest umiddelbare erfaring man har av egen frihet når man stilles overfor en verden full av muligheter (Holgernes, 2004; Yalom, 2011). Søren Kierkegaard (1813-1855) var en av de første som utarbeidet en gjennomført filosofi basert på vilkårene for menneskenes konkrete eksistens, og han var opptatt av valgene som kreves av den enkelte, og av den angst og det ansvar som er knyttet til valgene (Holgenes, 2004).

Shibbye (2009) mener at hjelpere som er bevisst på betingelsene for livets eksistensielle grunnvilkår kan bli bedre egnet til å møte pasient og pårørende i krise. Sykepleiernes deltakelse i møte med døende og deres pårørende vil da slik, Shibbey (2009) beskriver det,

innebære å være både hos seg selv og hos pasient og pårørende. En slik deltakelse i et fellesskap med den andre forutsetter et reflektert forhold til egne opplevelser mener hun. Samtidig innebærer fellesskapet å være nær den andre. (Shibbye, 2009)

2.2 Irving Yalom`s beskrivelse av menneskets eksistensielle grunnvilkår

Den amerikanske psykiateren Irving D. Yalom (2011) betegnes som en pioner innen eksistensiell psykoterapi. Han er kjent for boken «Eksistensiell psykoterapi» som kom ut i 1980. Yalom er inspirert av den eksistenfilosofiske tradisjonen hvor blant annet Kirkegaard og Heidegger som nevnt er tilkjent en sentral rolle. Han skisserer fire grunnleggende eksistensielle vilkår som han mener forårsaker fundamental angst hos mennesket. Disse grunnleggende vilkår er: *død, isolasjon, meningsløshet og frihet*. Hvert vilkår inneholder en konflikt, og Yalom (2011) mener at angsten oppstår fordi ingen av konfliktene har noen egentlig løsning. Han legger til at hvert enkelt menneske vil oppleve konfliktene på ulike måter. Disse grunnleggende vilkårene mener han danner det realitetsbildet som mennesket trer inn i ved fødselen. Grunnvilkårene kan ikke velges, de danner rammene for livene våre og er ufravikelige. Ingen menneskelig livsførsel eller inngrep kan endre disse vilkårene, de blir først nøytralisert når et menneske dør (Holgernes, 2004).

Jeg vil nå kort omtale de eksistensielle vilkårene slik Yalom (2011) beskriver dem.

Døden og angsten

Døden som eksistensielt vilkår innebærer konflikten som handler om menneskets ønske om å leve versus vissheten om at det skal dø. Yalom (2011, s.65) definerer dødsangst som angsten for «å opphøre å være til», og viser til Søren Kierkegaards beskrivelse av dødsangst som «angsten for intet». I dette legger han at angsten for døden fremkaller en følelse av hjelpeløshet og avmakt som ikke kan lokaliseres, og av den grunn søker «angsten for intet» å bli til «frykten for noe». Yalom (2011, s.65) mener at dødsangst opptrer sjelden eller kortvarig i sin opprinnelige form, fordi den da kan bli overveldende og vanskelig å holde ut. Derfor, sier han, søker angsten for intet å bli til frykten for noe.

Mennesket bygger fra barndommen opp forsvarsmekanismer som bidrar til dødsfornektelse, og disse er ifølge Yalom (2011) med på å forme personligheten. Han viser til at

forsvarsstrategiene stammer fra de første livserfaringene hvor foreldrene gjennom sin alltid tilstedeværende omsorg lar barnet oppleve at verden er trygg og under egen kontroll. Yalom (2011, s 149) trekker frem to måter mennesket forsvarer seg mot dødsangsten. Disse er troen på *personlig særegenhet* og troen på *den endelige befrier*. Troen på personlig særegenhet gir mennesket den betryggende opplevelsen av at døden og forgjengeligheten gjelder alle andre, men ikke seg selv. Troen på den endelige befrier, viser til menneskets tro på en allmektig kraft eller et vesen som alltid holder øye med oss, og som alltid er der og redder oss. Denne befrieren kan finnes i troen på en personlig gud, men også i de jordlige omgivelsene, i form av en leder eller et høyere formål (Holgenes, 2004). Ethvert menneske har spor av begge disse forsvarsmekanismene i sin personlighetsstruktur mener Yalom (2011).

Frihet og ansvar

Yalom knytter frihet til begrepene ansvar, skyld og vilje. Ansvaret som hver enkelt av oss har beskriver Yalom (2011, s. 263) med at «*ansvar betyr opphav. Å være seg sitt ansvar bevisst er å være klar over at en skaper sitt eget jeg, sin skjebne, sin livssituasjon og sine følelser, og i enkelte tilfeller sin egen lidelse*». I friheten ligger det angstvekkende i at mennesket er fritt og ansvarlig til selv å skape mening og struktur i livet sitt og at det til syvende og sist er alene om dette. Frihetsbegrepet støter ofte på vanskeligheter i møte med dagliglivet. Ved å velge noe, må en gi avkall på noe annet. (Holgenes, 2004). Og hvordan skal en vite hva som er best å velge?

Yalom (2011, s 266) hevder at ansvarserkjennelsen er forbundet med begrepet «grunnløshet», som er betegnende for hvordan tilværelsen oppleves når mennesket erkjenner ansvaret som ligger i bunnen av friheten. Det ligger rotfestet i menneskets natur å erkjenne dette ansvaret, på samme måte som friheten inneholder et eksistensielt alvor som aktualiserer ansvarsfraskrivelse og unnfallenhet. Konflikten utfolder seg ifølge Holgenes (2004) i spenningen mellom konfrontasjonen med tilværelsens grunnløshet, og et iboende ønske om at det finnes en fastlagt orden og en sikker grunn under føttene.

Den eksistensielle isolasjonen

For Yalom er isolasjon et av menneskets mest fryktede eksistensielle grunnvilkår. Han kobler eksistensiell isolasjon til døden. Han uttrykker at det er ansikt til ansikt med døden at vår

fundamentale ensomhet blir tydeligst. Yalom (2011, s.417) beskriver eksistensiell isolasjon som «en uoverstigelig kløft mellom en selv og ethvert annet vesen» og tydeliggjør at den eksistensielle isolasjon strekker seg dypere enn det vi tradisjonelt forbinder med begrepet ensomhet. Holgenes (2004) beskriver konflikten som spenningen mellom på den ene siden fornemmelsen av den fundamentale isolasjon og på den andre ønsket om kontakt, beskyttelse og det å være en del av en større helhet.

Den menneskelige utviklingsprosess er en separasjonsprosess hvor mennesket fra fødselen av beveger seg fra å være totalt avhengig av de voksne til å bli mer og mer uavhengig, selvstendig og atskilt. Yalom (2011, s. 425) betegner dilemmaet i «*tilknytning kontra separasjon*» som den største eksistensielle utviklingsoppgaven. Han hevder at denne utviklingen er ensbetydende med å bli konfrontert med den eksistensielle isolasjonen og all redsel og maktesløshet den bringer med seg.

Opplevelsen av eksistensiell isolasjon mener han fremkaller et ubehag som mennesket ikke kan holde ut i lengden. Han forklarer at den vanligste strategien mot den angstvekkende isolasjonen er fornektelse og at denne fornektelsen som regel har et relasjonelt preg. Den eksistensielle isolasjonen handler om at vi alle, når alt kommer til alt, er grunnleggende alene, vi blir født alene og vi dør alene. Erkjennelsen av egen død gjør det klart for mennesket at ingen kan dø sammen med eller i stedet for en selv, men ensomheten kan deles på en slik måte at kjærligheten oppveier isolasjonens smerte mener Yalom (2011). Han understreker at eksistensiell isolasjon like lite som døden kan overvinnes, men hevder at:

«(...) hvis vi kan vedkjenne oss vår isolerte situasjon i tilværelsen og gå dristig og resolutt inn i den, klarer vi også å forholde oss kjærlig til den andre. Hvis vi dermed blir overveldet av redsel foran ensomhetens avgrunn, kan vi ikke åpne armene våre for andre, men klamrer oss desperat til dem for å unngå å drukne i ensomhetens hav.»
(Yalom 2011 s. 427)

Strategien om å unnsnippe isolasjonen kan sammenlignes med strategien om å unnsnippe døden, hvor man i begge tilfeller søker (ubevisst) lindring fra en instans utenfor seg selv. Yalom (2011) mener at disse forsvarsstrategiene er svært viktige for menneskets helse og

velvære så lenge de ikke tar overhånd.

Meningsløshet

Det siste av grunnvilkårene som Yalom (2011) mener alle mennesker vil måtte konfronteres med er meningsløsheten. Meningsløshet er nært knyttet til de tre foregående vilkårene, spesielt i forhold til vilkåret om frihet. Konflikten i dette vilkåret ligger ifølge Holgernes (2004, s 24) i spenningen mellom menneskets meningssøkende natur på den ene siden og den eksistensielle sannhet om at en er «*kastet inn i en tilværelse uten overordnet mål og mening*» på den andre. Yalom (2011) stiller spørsmål om hvordan et meningssøkende menneske skal finne mening i et univers uten mening. Han skiller mellom *kosmisk mening*, hva som er meningen med livet og hvorfor mennesket skal leve, og *jordisk mening*, hva som er meningen med ens eget liv.

Yalom (2011) viser til at mennesket med en følelse av kosmisk mening ofte også har en tilsvarende følelse av jordisk mening ved å fullbyrde eller leve i harmoni med den kosmiske meningen. Han mener vi trenger en «rettesnor» for hvordan vi skal leve og nevner en rekke engasjement, holdninger og aktiviteter som kan bringe mening inn i hverdagen. Å engasjere seg og bruke sine kreative krefter og ressurser vil kunne gi mening og perspektiv på tilværelsen (Holgernes, 2004). På samme måte som det å forholde seg kjærlig til den andre er menneskets beste løsning på den eksistensielle isolasjonen, er engasjementet ifølge Yalom (2011) det som kan gi vår tilværelse best mening og hensikt.

Grensesituasjoner

De eksistensielle grunnvilkårene kan bli trigget i visse situasjoner. Det kan dreie seg om å bli plutselig syk, eller å måtte forholde seg til sin egen eller andres død. (Holgernes, 2004). Yalom (2011, s. 197) mener at bevisstheten om døden kan virke som en «*grensesituasjon*» og gi en person skjerpet eksistensiell våkenhet og ansvarliggjøring. Dette kan slik Yalom (2011) ser det bidra til at en våger å se livet i øynene og stiller seg viktige eksistensielle livsspørsmål. Det kan være spørsmål om eget forhold til døden eller til andres død. Kriser kan medføre at livet blir annerledes, noe som gjør at en må revurdere sin livssituasjon og ta nye valg. Gjennom en slik krise kan en ifølge Holgernes (2004, s. 29) «*makte å la erfaringen med livets grunnvilkår føre til en mer ekte og autentisk livsførsel*».

Yaloms teori kan gi sykepleierne et verktøy til å håndtere egne tanker og følelser knyttet til eksistensielle spørsmål i møte med døende og deres pårørende. Møte med «grensesituasjoner» gjør de eksistensielle grunnvilkårene synlige og tvinger oss til refleksjon. Det er nettopp på dette punktet at Yalom blir en viktig inspirasjonskilde i studien. Konfrontasjon med døden kan få oss til å stille spørsmål om det livet vi har ført og de målene vi har satt oss. Sykepleiernes møte med døden bærer i seg erkjennelsen av egen død og dødelighet, som også kan innebære et nytt og endret perspektiv på døden.

2.3 Joyce Travelbee`s teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie

Den amerikanske sykepleieren og læreren Joyce Travelbee (1926- 1973) utviklet en sykepleieteori som fokuserer på sykepleiefagets mellommenneskelige dimensjon og hun var opptatt av hvordan en kan finne mening i sykdom og lidelse. Boken hennes «Interpersonal Aspects in Nursing» kom ut i 1966 og ble revidert i 1971. Hun baserte sin teori på Søren Kierkegaards begrep om eksistensialisme og på Viktor Frankls teori om logoterapi. (Travelbee, 1971/1999)

For å forstå hva sykepleie er og bør være, understreker Travelbee at det er viktig med en forståelse av hva som foregår mellom sykepleier og pasient, hvordan denne interaksjonen kan oppleves og hvilke konsekvenser det kan ha for pasienten og hans eller hennes tilstand (Kirkevold, 2009). Teoriens viktigste begreper er; *mennesket som individ, lidelse, mening, menneske-til-menneske-forhold og kommunikasjon*. Disse begrepene bruker Travelbee for å fremheve sykepleiens ansvar og karakter. Med bakgrunn i dette formulerer hun sine tanker om at:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finner mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1971/1999 s.29)

Jeg vil her utdype nærmere hva Travelbee legger i begrepet om menneske-til-menneske-

forholdet.

Menneske – til – menneske – forholdet

Travelbee mener det er sykepleierens oppgave å etablere menneske-til-menneske-forholdet. Hun definerer forholdet slik:

«Et menneske-til-menneske forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt av en sykepleier som har evne til disiplinert intellektuell problemløsning i kombinasjon med sin evne til å bruke seg selv terapeutisk.» (Travelbee, 1971/1999 s.177)

En profesjonell sykepleier må med bakgrunn i dette ha fagkunnskaper og evne til å anvende denne kunnskapen i praksis. Videre utdyper hun at det å bruke seg selv terapeutisk krever god innsikt i det å være menneske. Travelbee understreker at sykepleieren bevisst må bruke av sin personlighet og kunnskap for å bidra til forandring hos syke personer. Denne forandringen beskriver hun som terapeutisk når den bidrar til at personens plager avtar (Travelbee, 1971/1999).

Dialog er en forutsetning for å hjelpe mennesker med å mestre lidelse og sykdom og for å finne mening i erfaringene som sykdom og lidelse, og Travelbee mener at kommunikasjon kan bidra til å realisere sykepleiers mål. Mellommenneskelige relasjoner kan, mener hun, påvirke den enkeltes holdning til egen lidelse, ved at man finner mening og får hjelp til å mestre både lidelsen og sykdommen bedre. Dette skisserer hun gjennom fem faser i sin modell for utvikling i forholdet mellom sykepleier og pasient. Disse fasene er; *det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt* (Travelbee, 1971/1999 s. 186).

Den «personlige sårbarhetens krisen»

Travelbee definerer en sykepleier som *«et individ som er blitt ugjenkallelig og dyptgripende forandret som resultat av sin spesialiserte kunnskap og utdanning»* (Travelbee, 1971/1999 s. 72). De mest dyptgripende forandringene mener hun skyldes at sykepleieren blir eksponert for

sykdom, lidelse og død. Travelbee hevder at sykepleierrollen må «overskrides» dersom en skal kunne etablere et forhold til syke mennesker og andre. I denne overskridelsen legger hun at sykepleieren «er i stand til å gå forbi og ut av seg selv for å oppfatte og respondere på den syke lidende eller døende som menneske» (Travelbee, 1971/1999 s. 71).

Travelbee understreker også at sykepleieren er et menneske og ikke en stereotyp. Ingen kan gang på gang eksponeres for sykdom, lidelse og død uten å forandre seg mener hun. Ved å bli konfrontert med andres sårbarhet stilles også sykepleierne overfor sin egen sårbarhet. Hun understreker hvor viktig det er at sykepleieren får anledning å snakke om sine tanker og følelser omkring sine erfaringer. Disse følelsen krever uttrykk hevder hun, og beskriver dette som den «personlige sårbarhetskrisen». Uten støtte kan sykepleieren reagere med forsvarsmekanismer som likegyldighet og distansering for å beskytte seg selv mot angst som kan fremkalles i situasjonen. Sykepleieren kan også takle følelsene sine ved å fornekte betydningen av dem. Angsten som oppstår kan reduseres ved for eksempel en «overflatisk tone, fleip og en anstrengt lystig og spøkefull væremåte» (Travelbee, 1971/1999 s. 73).

I stedet for distansering kan sykepleieren også takle den personlige sårbarhetskrisen ved hjelp av selektivitet. I det legger hun at sykepleieren makter å respondere på og vise genuin omsorg overfor noen pasienter men ikke overfor andre. Travelbee (1971/1999) mener det er mest sannsynlig at sykepleieren merker sin sårbarhet sterkest i møtet med pasienter som sykepleieren kan «se seg selv» i. Det kan være at pasientens livssituasjon ligner sykepleierens egen, eller andre forhold som gjør at det er vanskelig å unngå sammenligning. Ifølge Travelbee (1999) har dette innflytelse på hvilke pasienter sykepleieren håndterer best, om det er menn eller kvinner, eldre eller yngre osv. Hun legger videre til at kulturelle verdier også vil ha innvirkning på hvilke pasienter sykepleieren greier å respondere overfor, men at det er mest sannsynlige at sykepleieren er best i stand til å vise omsorg overfor de som ikke er en konstant påminnelse om egen sårbarhet.

Evnen til å ivareta behov hos pasienten avhenger ifølge Travelbee (1971/1999) med andre ord om hvordan sykepleieren håndterer sin egen sårbarhet. Om sykepleieren benekter sin sårbarhet kan resultatet bli at sykepleieren fokuserer på å utføre de nødvendige sykepleieprosedyrer og dermed ikke oppfyller pasientens andre behov som de psykiske og eksistensielle (Travelbee, 1971/1999). Travelbee stiller spørsmålet om hvordan sykepleieren

kan bruke sin opplevelse av sårbarhet til å få bedre innsikt i hva det er å være menneske og hva det er som binder sykepleieren og andre mennesker sammen, for å kunne øke sin medfølelse og medmenneskelighet. Hun mener at sykepleieren gjennom samtaler om sine tanker og følelser omkring syke, lidende eller døende mennesker kan nå fram til avklaring av sine følelser og forstå at disse følelsene representerer sykepleierens egen forestillinger om sykdom, lidelse og død. Videre hevder hun at sykepleieren gjennom slike samtaler kan oppnå innsikt i hva det er å være menneske, og gradvis bli i stand til å erkjenne seg som menneske. Det å kommunisere om sine erfaringer og akseptere og anerkjenne seg selv som menneske i møte med et annet menneske mener hun er en forutsetning for at man skal kunne akseptere andre mennesker (Travelbee, 1971/1999)

2.4 Wilfred Bion`s teori om læring av erfaring gjennom container/contained

Objektrelasjonsteori er en psykodynamisk teori med en grunnleggende relasjonsforståelse. Wilfred Bion tilhører denne teoritradisjonen og jeg vil her benytte meg av hans begrep om *container – contained* (Bion, 1962/1994) for å forstå de nødvendige kvalitetene som må være tilstede i en relasjon for at tenkning og utvikling skal finne sted.

Å romme følelser betyr ifølge Bion å bearbeide det emosjonelle i en situasjon ved å ta det inn over seg, akseptere følelsene og gi dem en meningsfull form (Ramvi, 2010). Med relasjonsbegrepet container-contained ville Bion gi et bilde på de emosjonelle kvalitetene og opplevelsene som må være tilstede i den tidlige dyaden (mor-barn) for at tenkning og forståelse skal utvikle seg hos det lille barnet (Ramvi, 2014). Ifølge Bion (i Ramvi, 2014) er det helt avgjørende at foreldre eller omsorgspersoner kan hjelpe barnet med å romme dets følelser og å skape mening i følelsene for barnet. Container-contained beskrives med at mor blir en container for barnets følelser og at det emosjonelle innholdet som projiseres er det som blir contained (Bion, 1962/1994). Ramvi (2014) beskriver det slik at barnet projiserer opplevelser av kaos og frustrasjon på mor. Hun tar imot og grunner over dette, og responderer tilbake til barnet på en måte som gjør at barnet kan introjisere følelsene sine i en «fordøyd form». Gjennom denne responsen på barnets opplevelser fungerer mor som en container for barnet. Barnet internaliserer en omsorgsperson som har kapasitet til å motta og omforme frustrasjon, og mor viser barnet at det går an å bære smerte gjennom å tenke (Ramvi, 2014). Ramvi (2014) beskriver at det å romme sine følelser da blir en følelsesmessig evne barnet

utvikler i samspill med sine omsorgspersoner. Denne formen på ubevisst intersubjektivitet vil fortsette gjennom livet hevder hun ettersom vi lærer å bruke oss selv og andre som containere for å hjelpe oss å til å tenke. Pasientene har behov for emosjonell ivaretagelse og sykepleieren må ha evne til å romme følelser, vise forståelse og trøste. Ramvi (2014) understreker at dersom man som sykepleier skal være i stand til å romme pasientens smerte - være en container, trenger man selv også å bli contained. Støtte og veiledning fra kolleger eller andre kan gi sykepleierne mulighet til å forstå følelser som oppstår i arbeidet og hvordan disse kan settes i sammenheng med egne personlige erfaringer. Dette kan gjøre det lettere for sykepleierne å holde ut de emosjonelle belastningene i arbeidet.

I følge Bion (1962/1994) lærer mennesker av erfaring ved å bearbeide det emosjonelle i en situasjon. Det blir viktig å erkjenne og akseptere følelsene og gi dem mening. Bion gir innsikt i hvordan man gjennom container-contained kan lære av emosjonell erfaring. Ved å bli værende i det ubehagelige, erkjenne og akseptere følelsene og gi dem mening kan det skje personlig utvikling (Ramvi, 2014). De emosjonelle erfaringene danner grunnlaget for det Bion kaller en «catastrophic change», en permanent og dyptgripende forandring i personen (Bion, 1962/1994).

3.0 Metode

3.1 Bakgrunn for valg av metode

I forskning skilles det mellom kvantitative og kvalitative metoder. Skillet tar utgangspunkt i formen på de data som blir undersøkt. Når det er utbredelse eller forekomst av ulike variabler som skal undersøkes vil kvantitative metoder være egnet. Ønsker man å få frem menneskers tanker, erfaringer og opplevelser om ulike forhold vil kvalitative metoder egne seg best (Johannessen et al, 2010; Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Det mest sentrale spørsmålet i forhold til valg av metode var hvilken metode som ga de beste svarene i forhold til problemstillingen. Studien har en problemstilling som er rettet mot å beskrive og fortolke fremfor å forklare og predikere. I denne studien er derfor kvalitativ metode vurdert som best egnet for å besvare følgende problemstilling:

«Hvordan erfarer og håndterer sykepleierne eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med den døende pasient og de pårørende i hjemmesykepleien, og hvordan kommuniseres slike spørsmål til kolleger?»

Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk). Teoriene omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling, organisering og fortolkning av tekstlig materiale fra samtale, observasjon eller skriftlig kildemateriale. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves for de involverte parter. (Malterud, 2011). Valg av kvalitative dybdeintervjuer i denne studien gjorde det mulig å innhente rike beskrivelser fra sykepleiernes erfaringer forankret i deres livsverden (Kvale og Brinkmann, 2009). For å finne svar på problemstillingen var det hensiktsmessig å velge et hermeneutisk perspektiv hvor begreper som innsikt, forståelse og fortolkning er sentralt. Jeg vil i fortsettelsen kort beskrive hva som kjennetegner denne retningen innen vitenskapsteorien.

3.2 Filosofisk hermeneutikk

Hermeneutikk omtales som fortolkningslære og knyttes til spørsmålene forståelse og fortolkning avhengig av den tid og kultur en lever i (Krogh, 2014). Ulike teoretikere har satt sitt preg på dette perspektivet og Hans-Georg Gadamer (1900-2002) fremstår som en av de mest sentrale i den filosofiske hermeneutikken. Hermeneutikkens oppgave er ifølge Gadamer (1960/2004) ikke å utvikle en forståelsesmetode, men å klarlegge betingelser for hva som skjer i enhver forståelsesprosess.

Forståelseshorisonten er et viktig begrep innen hermeneutikken. Den beskriver bakgrunnen for å forstå noe, summen av forestillinger, holdninger, verdier oppfatninger, erfaringer, språk og liknende. Forståelseshorisonten avgjør hvordan mennesket forstår verden (Kvarv, 2010). I den filosofiske hermeneutikken er språket utgangspunkt for all fortolkning og forståelse (Krogh, 2014). Prosessen mot utvidet horisont eller merforståelse kan bare skje ved hjelp av samtalen. Samtalen kan være mellom mennesker, men også mellom en person og et kunstverk, med naturen eller med en tekst. Målet for all kommunikasjon og all forståelse er en felles forståelse av saken. Gadamer (2004, s. 31) beskriver det å forstå hverandre som *«å forstå hverandre i noe»* Mennesket forholder seg hele tiden fortolkende til omgivelsene, i et forsøk på å komme til klarhet om tingenes mening. Dette er ifølge Gadamer (1960/2004) en

grunnstruktur ved den menneskelige tilværelse fordi en alltid er engasjert i egen eksistens.

Forforståelse er ifølge Gadamer (1960/2004) et av de mest grunnleggende vilkår for tilgang til og forståelse av verden, og det å være i verden. Han mener at vi aldri møter verden upåvirket, men tolker ut fra tidligere erfaringer og oppfatninger, forståelse eller en fordom. Denne forforståelsen er en forutsetning for handlingene våre og avgjørende for den mening situasjonen gir oss. For å forstå en tekst eller en person ut fra deres perspektiv, forutsettes det da ifølge Gadamer (1960/2004) at den som skal forstå har reflektert over og er bevisst sin forforståelse og fordommer. En slik bevissthet vil bidra til at man åpner opp for ny forståelse uten at ens forventninger og forutinntatthet kommer i veien.

Tolkningen av intervjuetekster skjer ifølge Kvale og Brinkmann (2009) gjennom en dialog mellom forsker og tekst. Å tolke en tekst er å tre inn i den hermeneutiske sirkel. Den hermeneutiske forståelsesprosessen forutsetter at forskeren åpner seg og utvikler en nærhet til det som skal studeres for å la teksten si forskeren noe. I analysen av kvalitative intervjuer veksler man mellom å forstå eller fortolke deler av intervjuet i lys av hele intervjuet, samtidig som forståelse av delene kan skape en forståelse av den totale intervjueteksten. Denne vekslende prosessen pågår til man opplever å forstå teksten som sammenhengende og konsistent (Kvale og Brinkmann, 2009).

3.3 Forforståelse

I og med at studien har en hermeneutisk tilnærming vil min forforståelse ha betydning for dens validitet (Kvale og Brinkmann, 2009). Det er derfor viktig å redegjøre for denne. Min forforståelse om forskningstemaet har blitt etablert gjennom mange års arbeid i hjemmesykepleien. Jeg har jobbet både som kreftsykepleier og leder i hjemmesykepleien, og har opplevd sterke møter med mennesker i livets slutfase som har berørt meg eksistensielt. Ifølge (Malterud, 2011) er forforståelsen som regel en viktig side av forskerens motivasjon for å sette i gang med forskning omkring et bestemt tema. Mitt kjennskap til feltet gav et godt utgangspunkt for å forstå og undersøke dette temaet. Samtidig kan forskning i en kjent kultur være vanskelig og utfordrende. Kodene kan ligge så tett opp til det en selv kjenner, at forskjeller lett kan oversees, og meningene til intervjudeltakerne kan bli sett på ut ifra forskerens kulturelle ståsted. (Malterud, 2011).

3.4 Det kvalitative forskningsintervju

Kvale og Brinkmann (2009) karakteriserer det kvalitative forskningsintervjuet som en samtale med en struktur og et formål. Et kvalitativt forskningsintervju søker å forstå verden fra intervjupersonenes ståsted, og samtalen er et redskap for å få frem den ønskede kunnskap (Johannessen et al, 2010). For å oppnå dette ble det lagt vekt på gjensidighet og åpenhet under intervjuene hvor jeg tilstrebet å etablere tillit mellom sykepleierne og meg selv. Det vil likevel ikke være en samtale mellom to likeverdige personer hevder Kvale og Brinkmann (2009), da det er forskeren som bestemmer tema og stiller spørsmål.

Et semistrukturert intervju har en overordnet intervjuguide som utgangspunkt for intervjuet, mens spørsmål, temaer og rekkefølge kan varieres (Kvale og Brinkmann, 2009). Ved å velge semistrukturert intervju stod jeg friere til å stille tilleggsspørsmål og til å bevege meg frem og tilbake i guiden (Johannessen et al, 2010). Denne fleksibiliteten bidro også til at intervjuene fikk mer preg av samtale, noe som ble viktig for å skape en god relasjon til sykepleierne. En styrke her var at sykepleierne ikke ble tvunget inn i en bestemt måte å tenke på, men kunne gi uttrykk for og utdype sine meninger fritt. (Johannessen, et al. 2010; Kvale og Brinkmann, 2009).

3.4.1 Utforming av intervjuguiden

Med bakgrunn i forskningsspørsmålene, min forforståelse og gjennomgang av litteratur utarbeidet jeg en intervjuguide. Intervjuguiden ble gått i gjennom sammen med veileder for å evaluere spørsmålenes tydelighet og brukervennlighet. Det ble også utført prøveintervju med en sykepleiere fra tilsvarende arbeidsfelt som ikke inngikk i utvalget. Erfaringen fra prøveintervjuet var at det opplevdes som en god øvelsen i rollen som intervjuer (Kvale og Brinkmann, 2009). Erfaringen ble brukt til å forbedre intervjuguiden ved å endre språklyden slik at spørsmålene ble mer forståelige.

Som illustrasjon presenteres en tabell over hvordan kjernes spørsmålene er utledet fra forskningsspørsmålene:

Tabell 1. Kjernespørsmål utledet fra forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål	Kjernespørsmål
<p>Hvordan kommer eksistensielle spørsmål til uttrykk i sykepleiernes beskrivelse av erfaringer med omsorg for døende og deres pårørende?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Er det en situasjon eller historie du husker spesielt godt eller som har gjort spesielt inntrykk på deg i omsorgen for døende pasienter og de pårørende? <ul style="list-style-type: none"> - Hva gjør at denne historien er viktig for deg? - Snakket du med noen om opplevelsen? - Er det andre situasjoner eller hendelser som har gjort spesielt inntrykk på deg og/eller som har hatt betydning for deg i arbeidet med denne pasientgruppen? - Noen synes at det kan være utfordrende eller vanskelig å forholde seg til pårørende. Hva tenker du om dette?
<p>Hvordan håndterer og bearbeider sykepleierne tanker, følelser og opplevelser de har i relasjon med døende og deres pårørende?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hva tenker du at sykepleierne i hjemmesykepleien kan gjøre for å ivareta seg selv i arbeidet med denne pasientgruppen? - Hvordan ivaretar du deg selv i arbeidet med denne pasientgruppen, og hva gir deg «påfyll»?
<p>Hvilke muligheter beskriver sykepleierne de har på arbeidsplassen for å dele tanker, følelser og opplevelser de har i møte med døende og de pårørende?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke muligheter finnes det for personalet på din arbeidsplass til å dele tanker, følelser og erfaringer knyttet til omsorg for døende? - Hvilke type oppfølging får du i ditt arbeid når du ivaretar døende pasienter og pasientens pårørende? - Skulle du ønske deg noe annet som kunne gi deg personlig eller faglig støtte?

3.5 Utvalg og rekruttering

3.5.1 Utvalg

For å belyse problemstillingen i denne studien, ble det foretatt et strategisk og hensiktsmessig utvalg. Et strategisk utvalg betyr at sykepleierne ble valgt fordi de hadde egenskaper eller kvalifikasjoner som var strategiske i forhold til problemstillingen (Johannessen et al, 2010). Dette sikret også et utvalg av personer som var villige til å være med i undersøkelsen og som hadde mulighet til å bidra med relevant informasjon.

Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien var: 1) sykepleierne var ansatt i hjemmesykepleien, 2) arbeidet turnus og 3) hadde vært i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien i løpet av de to siste årene. Dette for at sykepleierne skulle ha erfaringer med arbeidet med denne pasientgruppen, og være godt kjent med organisatoriske rammer på eget arbeidssted knyttet til arbeidet med denne pasientgruppen.

Eksklusjonskriterier: I den kommunale hjemmesykepleien var det ansatt sykepleiere med ressursfunksjon (ressurssykepleiere) for kreft og lindrende behandling tilknyttet et nettverk for kreftomsorg og lindrende behandling generelt. Det var også ansatt kreftkoordinator i kommunen. I denne studien var det ønskelig med sykepleiere som ikke hadde videreutdanning i kreftomsorg eller palliasjon, eller hadde en ressursfunksjon for denne pasientgruppen. Dette med grunnlag i å kunne beskrive den ordinære hjemmesykepleierens eksistensielle erfaringer i relasjon med døende pasienter og deres pårørende.

Utvalget bestod av 6 kvinnelige sykepleiere i alder 24-51 år. Gjennomsnittsalder 35år. Sykepleierne arbeidet i tre forskjellige hjemmetjenestesoner i en mellomstor kommune. Alle sykepleierne var etnisk norske. Noen av sykepleierne hadde lang erfaring i arbeidet som sykepleier mens andre hadde mindre erfaring. Alle sykepleierne oppfylte inklusjonskriteriene.

3.5.2 Rekruttering

For å få tilgang til feltet ble en middels stor norsk kommune kontaktet og stilte seg positiv til å rekruttere sykepleiere til studien (Vedlegg 2). Sykepleiere ble forespurt via avdelingssykepleiere i tre hjemmetjenestesoner som var behjelpelige med å formidle informasjonsbrev (vedlegg 3) og samtykkeskjema (vedlegg 4) til alle sykepleiere som oppfylte kriterier for deltakelse. Rekrutteringsprosessen tok imidlertid noe lengre tid enn forventet og i januar 2015 var det 6 sykepleiere som ønsket å delta i studien.

3.6 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene foregikk på dagtid og sykepleierne valgte sted for intervju. Hvert intervju varte fra 50 - 70 minutter. Intervjuene ble gjennomført i tidsrommet februar-mars 2015 med kun sykepleier og intervjuer til stede i et lukket rom. Dette var viktig for å sikre sykepleiernes anonymitet (Kvale og Brinkmann, 2009).

Før intervjuet startet ble informasjon som sykepleierne hadde fått ved forespørselen om deltagelse gjentatt muntlig og samtykkeskjema ble underskrevet. Dette ble gjort for å sikre at sykepleierne var klar over betydningen av deres deltagelse, og de fikk mulighet til å stille

oppklarende spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2009). Sykepleierne ble spurt om tillatelse til å gjøre lydopptak slik det var opplyst i informasjonsskrivet. Jeg spurte også om jeg kunne gjøre notater underveis slik Kvale og Brinkman (2009) anbefaler. Ingen av sykepleierne hadde noen innvendinger om å bli tatt opp på bånd eller at det ble tatt notater. Jeg opplevde imidlertid at det å skrive notater ble forstyrrende for både samtalen og egen konsentrasjon. Det ble derfor ikke skrevet notater.

Temaene ble introdusert gjennom åpne spørsmål fra intervjuguiden som sykepleierne svarte spontant på (Jfr. Johannessen et al, 2010). De fikk snakke fritt rundt spørsmålets tema før jeg fulgte opp svarene med klargjørende oppfølgingsspørsmål for å avdekke sykepleiernes opplevelse av forskningstemaet. Dette kunne være for eksempel: *«hva mener du når du sier ...»*, *«vil det si at ...»*, *«forstår jeg deg riktig når ...»* og *«kan du utdype ...»*. (Kvale og Brinkmann, 2009). I tråd med anbefaling fra Johannessen et al (2010) tilstrebet jeg under intervjuet at spørsmålene ikke skulle være ledende. De fleste spørsmålene i guiden var direkte, som for eksempel: *«Er det en situasjon eller historie du husker spesielt godt eller som har gjort spesielt inntrykk på deg i omsorgen for døende pasienter og de pårørende?»* Ved oppfølging av sykepleiernes svar ble det også benyttet indirekte spørsmål som for eksempel: *«Hva gjør at denne historien er viktig for deg?»*. Avhengig av hva sykepleierne svarte på hvert enkelt spørsmål benyttet jeg fortolkende spørsmål. *«Så du opplevde denne situasjonen som trygg?»*.

Ved å gjenta sentrale ord i sykepleiernes utsagn søkte jeg også dypere i deres spesifikke opplevelse. For eksempel: *«å være åpen, kan du si noe mer om det?»* Etter anbefaling fra Kvale og Brinkmann (2009) brukte jeg bevisst taushet og kroppsspråk for å vise interesse for sykepleierne samt invitere dem til å fortelle og utdype sine svar. Dersom de stoppet opp brukte jeg utsagn som *«fortell gjerne mer»* for å oppfordre til rikest mulige svar. Som en avrundning på intervjusamtalene ble diktafonen slått av og det ble åpnet for en samtale rundt sykepleiernes opplevelse av intervjusituasjonen. Jeg spurte også om det var noe de ikke hadde fått fortelle om. Her fikk sykepleierne mulighet til å lufte eventuelle tanker de satt igjen med i etterkant av intervjuet (Johannessen et al, 2010).

Etter hvert intervju brukte jeg litt tid på å summere opp hva som hadde kommet frem av intervjuet. Jeg gjennomgikk stemningen hos sykepleierne, om de hadde tegn på å nervøsitet

eller virket anstrengt og om dette eventuelt løste seg underveis i intervjuet eller påvirket miljøet på en måte som kunne virke inn på intervjuets resultat. Dette inngikk som en del av dataanalysen og disse notatene ble hentet frem igjen som et supplement ved transkripsjon og analyse av intervjuene. For å sikre dokumentasjonen ble båndopptageren testet før hvert intervju. Johannessen et al (2010) understreker viktigheten av å sjekke det tekniske utstyret på forhånd for å unngå tap av verdifulle data på grunn av teknisk utstyr som ikke virker.

3.7 Analyse

3.7.1 Transkribering

Lydfilene ble lyttet igjennom og transkribert til rådata noen få dager etter at intervjuene ble gjennomført. Jeg valgte å transkribere intervjuene selv. For å få frem sykepleiernes ytringer ble det tilnærmet direkte nedskrivning av deres uttalelser. Intervjuene ble transkribert på bokmål. Dette kan ha påvirket formen som best mulig representerte sykepleierne, men det var nødvendig for å bevare deres anonymitet (Kvale og Brinkmann, 2009). I de transkriberte intervjuene ble sykepleierne gitt et fiktivt navn som ikke har likhet med sykepleiernes faktiske navn i henhold til krav om anonymitet. (NEHS, 2006). Spørsmål og kommentarer fra intervjuer ble merket med bokstaven I. Lengre pauser og følelsesmessige uttrykk som for eksempel latter, sukk eller stønn ble merket i transkripsjonen fordi det ble vurdert som relevant i henhold til prosjektets problemstilling. (Kvale og Brinkmann, 2009)

3.7.2 Hermeneutisk meningsfortolkning

Som utgangspunkt for analysen og i selve fortolkningen av intervjuene og sykepleiernes utsagn, ble Kvale og Brinkmanns (2009) prinsipper for hermeneutisk meningsfortolkning benyttet; selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse. Prinsippene for den hermeneutisk meningsfortolkning er ikke en trinn-fortrinn-metode, men en kontinuerlig frem og tilbake prosess mellom deler og helhet der man beveger seg i den hermeneutiske sirkel (Kvale og Brinkmann, 2009). I analysen har jeg arbeidet meg gjennom materialet i flere runder hvor jeg har fokuserte på enkeltuttalelser for så å se dem som en helhet av intervjuet, for så igjen å betrakte datamaterialet ned på detaljplan. Gjennom å lese

den transkriberte teksten om og om igjen og lytte til lydopptakene gjentatte ganger så jeg stadig datamaterialet i «nytt lys» (Kvale og Brinkmann, 2009). Noe av analysen foregikk i samarbeid med min veileder, medstudent og forskergruppe på Universitetet som da også brakte inn ytterligere vinklinger og betraktninger av datamaterialet. Videre trakk jeg hovedtemaer ut av teksten og det ble dannet temaer for datamaterialet. I artikkelen omtales veileder som annenforfatter.

Jeg vil her utdype nærmere de tre tolkningskontekster:

Meningsfortolkning i konteksten selvforståelse

På dette nivået er tolkningen av teksten begrenset til sykepleiernes selvforståelse. I fortettet form formuleres det sykepleierne selv oppfatter som meningen med sine uttalelser. (Kvale og Brinkmann, 2009). Da de første intervjuene var ferdig transkribert gikk jeg i gang med å komprimere lange setninger fra tekstene til kortere formuleringer. Etter råd fra min veileder laget jeg bred marg på begge sider av den transkriberte teksten og noterte meg stikkord for egne tolkninger underveis i høyre marg samtidig som jeg noterte sykepleierens uttalelser i fortettet form i venstre marg. Her omformulerte jeg sykepleierens uttalelser samtidig som jeg holdt egne tolkninger innenfor sykepleierens forståelseskontekst. Materialet ble sett fra sykepleiernes synsvinkel og jeg tilstrebet å være fordomsfri i fortolkningen. Videre ble det fortettede materialet sammen med råteksten fra intervjuene gjennomgått systematisk for å forstå hva sykepleieren ville oppfattet som meningen med egne uttalelser.

Meningsfortolkning i konteksten kritisk forståelse basert på sunn fornuft

Her går tolkningen lenger enn sykepleiernes selvforståelse, men holdes innenfor konteksten av det som er en allment fornuftig tolkning. Tolkning på dette nivået innebærer en videre ramme av forståelse enn det sykepleierne selv uttrykker. Her kunne jeg stille meg kritisk til sykepleiernes uttalelser og fokusere på innholdet i det som ble sagt eller på personen som kom med uttalelsene (Kvale og Brinkmann, 2009). Underveis i analysen av intervjuteksten stilte jeg meg spørsmål som: «*hva går igjen i materialet*», «*hva illustrere og beskriver sykepleiernes utsagn*». Gjennom fortolkning av datamaterialet i konteksten informantens selvforståelse og kritisk forståelse basert på sunn fornuft framstod det sentrale tema på tvers av materialet. Disse tema presenteres i kapittel 5.0 om funn.

Meningsfortolkning i konteksten teoretisk forståelse

Den tredje tolkningsteksten er teoretisk forståelse. Analysen på dette nivået forsøker å gå lenger enn til sykepleiernes selvforståelse og analysen basert på sunn fornuft. Her blir det benyttet litteratur og teoretisk rammeverk ved tolkningen av utsagn. Det reflekteres over relevant teori som kan trekkes inn for å tolke meningene i utsagnene (Kvale og Brinkman, 2009). I analyse gjennom teoretisk forståelse/diskusjon ble funnene tolket ut fra studiens teoretiske rammeverk og tidligere forskning. Diskusjonen presenteres i artikkelen.

3.8. Etiske vurderinger

Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humanoria (NESH, 2006) har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer. Komiteen omtaler tre etiske regler for forskerens etiske ansvar innenfor kvalitativ forskning; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser. Studien ble meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS (vedlegg 5) og Helsinkideklarasjonen er lagt til grunn for arbeidet.

3.8.1 Informert samtykke

For å få tilgang til felt tok jeg kontakt med leder for å få formell tillatelse til å gjennomføre studien. Jeg utarbeidet brev om forespørsel om tillatelse (vedlegg 2), informasjon om studien (vedlegg 3) og samtykkeerklæring (vedlegg 4) til både leder og aktuelle sykepleiere, og informerte muntlig om prosjektet til enhetsleder og avdelingssykepleierne i de aktuelle hjemmesykepleiesoner. For å unngå å utsette sykepleierne for press ved selv å ta direkte kontakt ble informasjonen om studien og forespørsel om deltakelse i intervju formidlet via avdelingssykepleierne i de respektive hjemmetjenestesoner (Kvale og Brinkman, 2009).

Sykepleierne ble informert om prosjektet skiftelig før forskningsarbeidet startet. Dersom de ønsket å delta, ble de bedt om å signere samtykkeerklæring (Vedlegg 4). Det ble opplyst at det var frivillig å delta i studien, og sykepleierne hadde til enhver tid mulighet for å trekke seg uten å måtte begrunne dette nærmere. Før intervjuet startet ble den mest sentrale informasjonen gjengitt og det ble gitt mulighet for å stille spørsmål om eventuelle uklarheter om studien. På denne måten var jeg sikker på at deltagerne var informert om hva som skulle foregå og dermed hva de hadde samtykket til (NESH, 2006)

3.8.2 Konfidensialitet

I informasjonsskrivet ble det informert om at alle opplysninger sykepleierne bidro med i studien ville bli behandlet anonymt. Det ble også informert om hvordan datamaterialet skulle bli oppbevart. I tråd med Kvale og Brinmann (2009) ble dette gjentatt muntlig før intervjuet startet, for å sikre at sykepleierne opplevde fortrolighet. For å sikre den enkeltes anonymitet ble det unnlatt å bruke personnavn, stedsnavn, organisasjonsnavn eller andre forhold som kan avsløre identitet (NESH, 2006). Ved transkribering og presentasjon av funn har jeg hatt fokus på konfidensialiteten. I transkripsjonen og presentasjon av funn er sykepleierne omtalt med fiktive navn. Skriftlig materiale fra denne studien ble oppbevart på personlig og passordbeskyttet pc. Diktafonen som ble brukt under intervjuene ble oppbevart i et låst skap og slettet ved prosjektets slutt. Tekstdokumenter og samtykkeerklæring ble oppbevart adskilt i låsbart skap. Det er kun intervjuer som har hatt adgang til pc og passord og låsbart skap. Alt skriftlig materiale vil bli makulert og slettet rett etter sensurering av mastergradsoppgaven (NESH, 2006).

3.8.3 Konsekvenser

Jeg har forholdt meg til de forskningsetiske retningslinjene fra NESH (2006) hvor det vises til at forskeren skal respektere deltakernes integritet, frihet og medbestemmelse, samt at forskeren har et ansvar for at de ikke utsettes for unødig skade eller andre belastninger. Etter intervjuene gav jeg sykepleierne mulighet til å kontakte meg hvis de følte behov for det. På den måten hadde de mulighet til en dialog om det eventuelt skulle dukke noe opp i etterkant av intervjuet. (Kvale og Brinkmann, 2009)

3.9 Reliabilitet og validitet

Innenfor kvalitativ forskning brukes reliabilitet og ulike validitetsformer som kriterier for kvalitet (Kvale og Brinkmann, 2009). Ifølge Johannessen et al (2010) kan validitet og reliabilitet vurderes ut fra begreper om gyldighet og troverdighet. Vurderingene bør foregå gjennom hele forskningsprosessen, og det må foretas kontinuerlig kontroll av funnenes gyldighet og troverdighet.

3.9.1 Reliabilitet

Reliabiliteten i en undersøkelse henviser til hvor pålitelige resultatene er, og vil dermed dreie seg om forskeren gir et sant eller forvrengt bilde av det de intervjuede formidlet. Kvale og Brinkmann (2009) understreker viktigheten av at det ikke stilles ledende spørsmål i forbindelse med selve intervjuet. Det er også viktig at leseren må kunne stole på forskerens utvelgelses og formidling av intervjuuttalelsene. En måte å kontrollere analysen på, er ifølge Kvale og Brinkman (2009) å redegjøre for prosedyrer ved at forskeren presenterer eksempler på det materialet som skal tolkes, og forklarer de ulike trinnene i analyseprosessen. Jeg har forsøkt å være bevisst på dette. Arbeidet vil være preget av min forforståelse, verdier, holdninger og synspunkt, men jeg har så langt som mulig lagt vekt på å prøve å unngå å projisere mine egne oppfatninger ukritisk inn i materialet ved å unngå å stille ledende spørsmål eller på annen måte påvirke sykepleierne. I den grad jeg har gjort bruk av ledende spørsmål, har det vært en bevisst teknikk for å få tak i sykepleiernes synspunkter. Jeg har også forsøkt å redegjøre for analyseprosessen slik at leseren får innblikk i den kontekst resultatene har fremkommet i. (Johannessen et al, 2010)

3.9.2 Validitet

Validitet handler om hvorvidt en intervjustudie undersøker det den er ment å skulle undersøke. Jeg har reflektert over hvorvidt jeg har undersøkt det jeg hadde som mål å undersøke. Leseren gis mulighet til å vurdere studiens troverdighet gjennom mine redegjørelser for valg og arbeidsmetoder underveis. Jeg har søkt etter mening i det sykepleierne har presentert for meg, uten å forvente at det bare finnes en mening eller å kunne gi et bilde av en sann og objektiv virkelighet. I analysen og tolkningen av datamaterialet har jeg prøvd å forstå og tolke det som ble sagt fremfor å søke etter det som er «sant eller rett». Jeg har søkt etter det som er nyttig for å kunne svare på problemstillingen for studien. I den videre drøftingen av validitet vil jeg ta utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns (2009) tolkningsmodell som jeg har beskrevet i kapittel 37.2. De tre nivåene i modellen kan bidra til å kontrollere validiteten i tolkningen av intervjuene:

Informantens selvforståelse

Her dreier validiteten seg om jeg har forstått det sykepleierne sier slik de selv oppfatter det.

En styrke kunne vært å sende de transkriberte intervjuene tilbake til sykepleierne for å få bekreftet innholdet, men det valgte jeg å ikke gjøre. Jeg transkriberte selv alle intervjuene ordrett kort tid etter at de ble gjennomført. I presentasjonen av dataene har jeg latt sykepleierne komme til orde ved direkte sitat, både for å yte dem rettferdighet, men også for å vise skillet mellom data og min fortolkning (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg mener dette danner et godt grunnlag for vurdering av om jeg har oppfattet det de har sagt. Jeg er samtidig klar over at det allerede ved utvelgelsen av sitat ligger en viss fortolkning fra min side.

Kritisk forståelse basert på sunn fornuft

Her er validiteten avhengig av at det jeg tolker at sykepleierne sier er i overensstemmelse med en allment fornuftig tolkning. Gyldighetskriteriet er med andre ord om en kan oppnå enighet eller konsensus om at en tolkning er godt dokumentert og logisk (Kvale og Brinkmann, 2009). For å ivareta dette gyldighetskriteriet ble deler av tolkning av analysen på dette nivå foretatt sammen med min veileder og medstudent. Dette anses som en styrke på dette nivået i forhold til konsensus i tolkningen (Kvale og Brinkmann, 2009). I tillegg har jeg redegjort for de ulike trinnene i analyseprosessen i kapittel 3.7.2.

Teoretisk forståelse

Validitet på dette nivået innebærer at teoriens begreper henger sammen på en logisk måte i forhold til de konkrete tolkningene som er gjort, og at de ikke er «tvunget» på materialet (Kvale og Brinkmann, 2008). Det var sykepleiernes fortellinger som var viktig for hvilken teori som var relevant i drøftingen av funnene. Jeg har likevel vært bevisst mitt eget teoretiske ståsted slik at kunnskap som var relevant for de teoretiske tolkningene ikke skulle mangle på analysestadiet. På denne måten opplevde jeg at teorien ble en rimelig måte å forstå materialet på.

4.0 Funn

Dette kapittelet presenterer en kort oppsummering av funnene. Det vises til artikkelen for en utfyllende og grundig gjennomgang av studiens funn. Studiens funn presenteres som 5 temaer under 2 overordnede tema: 1) Sykepleiernes sårbarhet som ressurs og risiko i omsorgsrelasjonen og 2) Betydningen av kommunikasjon og støtte.

Figur.2 Hovedtema og undertema

Hovedtema	Undertema
Sykepleiernes sårbarhet som ressurs og risiko i omsorgsrelasjonen	<ul style="list-style-type: none"> - Det å føle seg alene med ansvaret - Det å være tilbakeholden og samtidig tilstede - Meningsfullt og givende
Betydningen av kommunikasjon og støtte	<ul style="list-style-type: none"> - Kollegastøtte - Hektisk hverdag med liten tid til refleksjon

I denne studien ønsket jeg å fordype meg i hvordan sykepleierne erfarer og håndterer eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med den døende pasient og de pårørende i hjemmesykepleien, med særlig vekt på hvordan de kommuniserer om slike spørsmål i kollegagruppen. Det overordnede mål var å bidra med kunnskap som kan forhindre stress og utbrenthet blant sykepleierne og styrke den palliative omsorgen til pasienter og pårørende i hjemmesykepleien.

Funnene viser at sykepleierne ble stilt overfor eksistensielle spørsmål i relasjon med døende og deres pårørende. Spørsmålene ble forstått og håndtert forskjellig av sykepleierne og det påvirket dem både personlig og profesjonelt. De fleste erfaringer handlet om relasjon med kreftpasienter i livets slutfase og deres pårørende, og arbeidet vekket sterke følelser hos sykepleierne. De kunne oppleve sorg samtidig som det å konfronteres med døden også innebar en påminnelse om egen død. Dette kunne skape angst men paradoksalt nok også livslyst og personlig og profesjonell utvikling. Et viktig trekk ved sykepleiernes fortellinger var opplevelsen av ensomhet, maktesløshet og isolasjon i arbeidet. Den gode kollegastøtten de opplevde fra de andre sykepleierne på jobb var derfor svært viktig for dem både på det personlige og profesjonelle planet. Dette fellesskapet hadde stor betydning for tryggheten i å utøve omsorg til døende og deres pårørende, men det kunne være vanskelig å finne tid og rom for å kommunisere med kolleger om vanskelige spørsmål i hverdagen. For å håndtere og bearbeide inntrykk brukte noen av sykepleierne humor som redskap. Andre nevnte selvrefleksjon som en mulighet. Bilturen på vei hjem fra jobb og mellom pasientoppdragene ble beskrevet som et godt tidspunkt for slik refleksjon. Andre strategier de brukte for å skape balanse i livet var å lese, gå tur, trening, være sammen med barna og sosialt samvær med venner og familie.

5.0 Diskusjon

For en diskusjon av studiens funn henvises det til artikkelen.

5.1 Metodekritiske betraktninger

I denne studien har jeg opptrådt som forsker i eget fagfelt. Analyseprosessen har vært preget av min forforståelse som kjennetegnes av at jeg tidligere har arbeidet som kreftsykepleier og leder over flere år i hjemmesykepleien. Ifølge Malterud (2011) kan det være en fordel å ha kunnskap om den kulturen det forskes i. Samtidig kan forskning i en kjent kultur være vanskelig og utfordrende. Kodene kan ligge så tett opp til det en selv kjenner, at forskjeller lett kan oversees, og meningene til intervjudeltakerne kan bli sett på ut ifra forskerens kulturelle ståsted. (Malterud, 2011). Ved kvalitative intervjuer er det også alltid en fare for at deltakerne forteller det de tror forskeren er ute etter. Når det gjelder utvalget så kan det både være en styrke og en svakhet med at de sykepleierne som meldte seg til å delta, kanskje var de som var mest interessert i temaet. Det var kanskje de som reflekterte mye rundt temaet, og ønsket å dele sine erfaringer. De som ikke var med i studiet, var kanskje sykepleiere som var mindre interessert i temaet, og som derfor ikke tok seg tid til å delta. Refleksjoner rundt disse aspektene har vært viktige i datainnsamlings- og analyseprosessen i studien.

6.0 Avslutning

Hensikten med denne studien har vært å få et innblikk i hvordan sykepleierne i hjemmesykepleien håndterer og bearbeider eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i møte med døende og deres pårørende. Videre har hensikten vært å få et innblikk i hvordan disse spørsmålene kommuniseres i kollegagruppen.

6.1 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Studien viser at sykepleierne ble stilt overfor eksistensielle spørsmål i møte med døende og deres pårørende. Spørsmålene ble forstått og håndtert forskjellig og det påvirket dem både personlig og profesjonelt. Det var noen tema som fremhevet seg tidlig i materialet. Et viktig

trekk ved sykepleiernes fortellinger var opplevelsen av ensomhet, maktesløshet og isolasjon i arbeidet. Selv om de opplevde god kollegastøtte viser studien at det kan være vanskelig å finne arenaer for å kommunisere med kolleger om eksistensielle spørsmål i en travel hverdag i hjemmesykepleien. Det ble sjelden satt av tid til systematisk refleksjonsveiledning, hvor de kunne ta opp spørsmål som de fant utfordrende i relasjon med døende og deres pårørende. De snakket sjelden om døden på jobb. Kommunikasjon om døden var ofte overfladisk. Døden ble sett på som en del av jobben og de gikk sjelden i dybden på eksistensielle spørsmål.

Funnene og fortolkningen viser at det er et stort behov for å få satt av tid til systematisk refleksjon og veiledning for sykepleierne som arbeider med døende og deres pårørende i hjemmesykepleien. Tid og mulighet til å diskutere eksistensielle spørsmål og utfordringer sammen med kolleger slik at de ikke kjenner seg helt overlatt til sine egne erfaringer er svært viktig. Ved å diskutere og reflektere med andre omkring eksistensielle og følelsesmessige spørsmål kan sykepleierne føle mindre ensomhet i arbeidet samt kjenne lettelse over å få dele tanker med likesinnede. Denne type emosjonell ivaretagelse kan legge grunnlaget for personlig utvikling og læring som igjen kan gjøre helsepersonell bedre i stand til å ivareta den døende og pårørendes behov.

6.2 Implikasjoner for videre forskning

Det er behov for videre forskning om dette temaet. Det kan være hensiktsmessig i fremtidig forskning å inkludere et større utvalg. Det kan også være hensiktsmessig å inkludere andre yrkesgrupper som arbeider i hjemmesykepleien.

Et annet område som kan være relevant for fremtidig forskning er intervensjonsstudier med kvalitativ tilnærming hvor det prøves ut ulike modeller for systematisk refleksjon og veiledning for helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende i hjemmesykepleien.

7.0 Referanse

- Aamold K. *Den alvorlige kreftsyke pasient: hvilke utfordringer beskriver sykepleiere i hjemmesykepleien fra møte med alvorlig syke kreftpasienter som ønsker å dø hjemme?* [Master thesis]. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo; 2013. Tilgjengelig fra: <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-37852>
- Agenda Kaupang KS. (2012). *En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet*. Agenda Kaupang.
- Bang, S. (2003). *Rørt, rammet og rystet. Faglig vekst gjennom veiledning*. Gyldendal Norske Forlag AS.
- Bion, W. (1962 [1994]). *Learning from experience*. Northvale, N.J.: Jason Aronson.
- Birkeland A. og Flovik A.M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Akribe.
- Burt J., Shipman C., Addington-Hall J. og Patrick White P. (2008) Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses. *International Journal of Nursing Studies* 45.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer. <https://www.etikkom.no>
- Devik, S., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2013). When expressions make impressions - Nurses' narratives about meeting severely ill patients in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 8. doi:10.3402/qhw.v8i0.21880
- Dunne K., Sullivan K. og Kernohan G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *J Adv Nurs*. 2005 May;50(4)
- Fillion, L. (2009). *Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses*.
- Gadamer.H.G.(2004, (1960)). *Sannhed og metode*. Århus; Systime Academic forlag.
- Glass, N og Rose, J. (2008). *Enhancing emotional well-being through self-care: the experiences of community health nurses in Australia*. *Holist Nurs Pract*. 2008 Nov-Dec; 22(6).

Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>

Helse og omsorgsdepartementet. (2013-2017). *Sammen - mot kreft*. Nasjonal kreftstrategi. http://www.regjeringen.no/pages/38351756/kreftstrategien_2013.pdf

Helsedirektoratet (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt-å skape liv til dagene*.

Holgernes, B. (2004). *Angst i eksistensiell filosofisk belysning*. Høyskoleforlaget AS

Iranmanesh, S., Axelsson, K., Savenstedt, S. og Haggstrøm, T. (2010). Caring for dying and meeting death: Experiences of Iranian and Swedish nurses. *Indian Journal of Palliative Care*. 2010, Vol. 16 No 2.

Johannessen, A., Tufte, P.A., og Kristoffersen, L. (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt Forlag, Oslo.

Kaasa, Stein (red.). (2007). *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Gyldendal akademiske. (2007)

Keall, R., Clayton, J.M. og Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3197-3205, doi: 10.1111/jocn.12566

Kirkevold, M. (2009). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kvarv, Sture (2010) *Vitenskapsteori - tradisjoner, posisjoner og diskusjoner*. Oslo: Novus

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*.

Marchessault J., Legault A. og Martinez A.M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing*. 2012, Vol 18 No 3.

Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J. og Shimoinaba, K. (2013). How Death Anxiety Impacts Nurses' Caring for Patients at the End of Life: A Review of Litterature. *The Open Nursing Journal*, 2013, Volum 7.

Pereira S.M., Fonseca A.M. og Carvalho A.S (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18 (3)

Pusa, S., Hägglund, K., Nilsson, M., Sundin, K. (2014). *District nurses' lived experiences of meeting significant others in advanced home care.*

Ramvi, E. (2010). *Læring av erfaring? Et psykoanalytisk blikk på læreres læring.* Stavanger: Hertervig Akademisk.

Ramvi, E. (2014). Indre og ytre rom for omsorg. I *Rom for omsorg?* Red: Alvsvåg, H., Førland, O., Jacobsen, F. Bergen: Fagbokforlaget. S 147 - 161

Røgenes, G.K., Moen, A., Grov, E.K. (2013). Heimesjulepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sygepleje* 27 årgang Nr.1 2013.

Schibbye, A.L. L. (2009). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* 2.utgave. Universitetsforlaget

Helsedirektoratet. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene

https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helse og Omsorgsdepartementet, St. meld. 29. (2012–2013). *Morgendagens omsorg.*

<http://www.regjeringen.no>

Helse og Omsorgsdepartementet, St. meld. 47. (2008–2009). Samhandlingsreformen. *Rett behandling-på rett sted-til rett tid.* <http://www.regjeringen.no>

Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende.* Oslo:

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2014. Rapport fra kunnskapssenteret 18-2014.

Tilgjengelig fra: [http:// www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passendebehandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende](http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passendebehandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende)

Sæterstrand, T.M., Holm, S.G., Brinchmann, B.S. Hjemmesykepleiepraksis. Hvordan ny organisering av helsetjenesten påvirker sykepleiepraksis. *Klinisk sygepleie* Nr.1 29 årgang 2013.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget AS.

Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A-K. (2013). In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. doi:10.1111/j.1471- 6712.2012.01074.x

Udo, C. (2014). The concept and relevance of existential issues in nursing. *European Journal of Oncology Nursing* 18, 347-354.

Vachon M., Fillion L. og Achillec M. (2012). Death Confrontation, Spiritual-Existential Experience and Caring Attitudes in Palliative Care Nurses: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*. Volume 9, Issue 2 2012

Wallerstedt B., Andershed B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scand J Caring Sci*; 21.

Walshe, C. og Luker, K.A. (2010). District nurses role in palliative care provision: a realist review. *International Journal of Nursing studies* 47, 1167-1183.

Sørbye, L.W. (2012). Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. *Omsorg* 3.

Yalom, I. D. (2011). *Eksistensiell Psykoterapi*. Oversatt av Mildrid Solli, Oslo, Norge: Arneberg forlag. Originalens tittel *Existential Psychotherapy*, 1980, New York, USA: Basic Books.

Ogi, M., & Pincon, D.(2010). Where do nurses go for help? A qualitative study of coping with death and dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, (9), 432-438.

Ådland, A.K (2012). *Prosjektrapport lindrende behandling og omsorg ved livets slutt i Haugesund kommune 2011-2012*. <http://bjorgeneush.no/prosjekter/prosjektlindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt>

Del 2 - Artikkel

Vitenskapelig artikkel

Ord: 4815

Tittel:

Sykepleiernes eksistensielle erfaringer i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien

Forkortet tittel:

Hjemmesykepleiernes eksistensielle erfaringer i møte med døende og deres pårørende

Anne Kristine Ådland

Mastergradsstudent og sykepleier

Bokngata 40

5537 Haugesund

a-kri-aa@online.no

Ellen Ramvi

Førstemanuensis

Universitetet i Stavanger

Det samfunnsvitenskapelige fakultet

Institutt for helsefag

4036 Stavanger

Ellen.ramvi@uis.no

SAMMENDRAG

Hensikt: Hensikten med denne studien var å beskrive og fortolke hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien håndterer og bearbeider eksistensielle erfaringer i møte med den døende pasienten og pasientens pårørende. Det overordnete mål er å bidra med kunnskap som kan forhindre stress og utbrenthet blant sykepleierne og styrke den palliative omsorgen til pasienter og pårørende i hjemmesykepleien.

Metode: Kvalitativ metode med en hermeneutisk tilnærming ble anvendt. Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer med 6 sykepleiere som arbeidet i hjemmesykepleien. Analysen ble utarbeidet med utgangspunkt i prinsipper for hermeneutisk meningsfortolkning.

Funn: Resultatene presenteres i to hovedtema (med undertema): 1) Sykepleiernes sårbarhet som ressurs og risiko i omsorgsrelasjonen og 2) Betydningen av kommunikasjon og støtte.

Konklusjon: Studien viser at det kan være vanskelig å finne arenaer for å kommunisere med kolleger om eksistensielle spørsmål i en travel hverdag i hjemmesykepleien. Til tross for den gode kollegastøtten opplevde sykepleierne ofte ensomhet, maktesløshet og isolasjon i arbeidet. Det er et stort behov for å få satt av tid til systematisk refleksjon og veiledning for sykepleierne som arbeider med døende og deres pårørende i hjemmesykepleien.

Nøkkelord: Hjemmesykepleie, palliativ pleie, sykepleiere, eksistensielle erfaringer, pårørende

ABSTRACT

Purpose: The purpose of this study was to describe and interpret how nurses in home care cope with existential experiences in relation with the dying patient and the patient's relatives. The overarching aim is to contribute knowledge that can prevent stress and burnout among nurses and strengthen the palliative care to patients and their families in home care.

Method: Qualitative method with a hermeneutical approach was applied. Sem-structured interviews with 6 nurses were conducted. The analysis was conducted based on the principles for hermeneutical sense interpretation.

Findings: The analysis concluded in two main themes: 1) Nurse's vulnerability as a resource and risk in caring relationship and 2) The importance of communication and support.

Conclusion: The study shows that it can be difficult to find time and space to communicate with colleagues about existential issues in a hectic day. Despite the good colleague support nurses often experienced loneliness, powerlessness and isolation at work. There is a great need to put aside time for systematic reflection and guidance for nurses who work with the dying and their families in home care.

Keywords: Home care, palliative care, nurses, existential experiences, family

Introduksjon

Det å arbeide med mennesker i livets slutfase er en jobb med mening og stor mulighet for læring og utvikling, både faglig, om det å være menneske, om oss selv, livet, kjærligheten og døden. Å arbeide nært døden reiser spørsmålet om hvordan vi selv forholder oss til døden, hvilke holdninger og verdier vi har, samt at vi utfordres på grunnleggende verdier i livet. (1). Denne artikkelen handler om sykepleiernes eksistensielle erfaringer i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien. Eksistensielle erfaringer beskrives som individets erfaring med de menneskelige eksistensielle grunnvilkår (2). Vilkårene er felles for alle mennesker, og inkluderer ofte tema som berører forholdet til døden, meningen med livet, eksistensiell ensomhet, forholdet til andre mennesker, angst, personlige valg og frihet (2,3).

Flere studier viser at pasienter i livets slutfase ønsker å være lengst mulig hjemme, og mange ønsker å avslutte livet i eget hjem (4). Sykepleierne er den yrkesgruppen som vanligvis blir mest involvert i forhold til døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien. (5). Sykepleierne har en kompleks arbeidssituasjon. De kan bli sterkt involvert i familien, de samarbeider med andre fagprofesjoner og har lite tid til refleksjon (6-8). Sykepleierne i hjemmesykepleien opplever seg ofte som en gjest hos den syke. Å stå alene som hjelper hjemme hos en familie i sorg er annerledes enn det er på institusjon eller sykehus, men mye av utfordringene er like (5). Det er uansett en sterk opplevelse å være nær døden og lidelsen (9).

Tidligere forskning

Det er gjort flere studier av sykepleieres erfaringer i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien både i Norge og internasjonalt. De fleste studiene er knyttet til

belastninger og risiko for stress, og i noen grad tiltak for å forebygge dette (6, 10, 11 -14, 7, 15 -17). Forskningen viser at det er viktig at det finnes et rom for personalet til å bearbeide og møte egne følelser og reaksjoner for å forhindre stress og utbrenthet i arbeidet med døende mennesker (12, 18). Det kollegiale miljøet er viktig og det bør være åpenhet på arbeidsplassen for å ta opp det som er følelsesmessig vanskelig (12,18). Forskningen viser også at det å arbeide med døende gir sykepleierne en unik mulighet til å vokse personlig og profesjonelt (19 - 21). Sykepleiernes erfaring med å kommunisere omkring eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien synes mindre belyst i forskningen.

Hensikt og forskningsspørsmål

Med bakgrunn i tidligere forskning ønsket jeg å få innblikk i hvordan hjemmesykepleierne erfarer og håndterer eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med den døende og de pårørende, med særlig vekt på hvordan de kommuniserer om slike spørsmål i kollegagruppen. Det overordnede mål er å bidra med kunnskap som kan forhindre stress og utbrenthet blant sykepleierne og styrke den palliative omsorgen til pasienter og pårørende i hjemmesykepleien.

Forskningsspørsmål: 1) Hvordan kommer eksistensielle spørsmål til uttrykk i sykepleiernes beskrivelse av erfaringer med omsorg for døende og deres pårørende? 2) Hvilke muligheter beskriver sykepleierne de har på arbeidsplassen for å dele tanker, følelser og opplevelser de har i møte med døende og de pårørende? 3) Hvordan håndterer og bearbeider sykepleierne tanker, følelser og opplevelser de har i relasjon med døende og deres pårørende?

Teoretisk rammeverk

Det teoretiske perspektivet på problemstillingen i studien er hentet fra eksistensfilosofien og psykodynamisk tenkning. Eksistensfilosofisk litteratur er valgt fordi den sier noe om den konkrete menneskelige eksistens og grunnvilkårene for eksistensen. For å belyse menneskets eksistensielle grunnvilkår har jeg latt meg inspirere av den amerikanske psykiaterne Irving D. Yalom`s (22) beskrivelse av disse grunnvilkårene. Videre har jeg valgt å trekke inn psykodynamisk teori gjennom Wilfred Bions (23) teori om læring av erfaring, der begrepet container/contained er sentralt. Joyce Travelbee`s teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie (24) er valgt for å belyse det sykepleiefaglige perspektivet med særlig fokus på sykepleierens egen sårbarhet i møte med døende og deres pårørende.

Metode

Kvalitativ tilnærming

Studien er kvalitativ med hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring. Ønsker man å få frem menneskers tanker, erfaringer og opplevelser om ulike forhold vil kvalitative metoder egne seg best (25 - 27). Hermeneutikken er opptatt av å forstå den mening og intensjon andre formidler gjennom handlinger, ord og i relasjonelle sammenhenger. Videre er forståelsen preget av forskerens forforståelse (26).

Kontekst og utvalg

For å få tilgang til feltet ble en middels stor norsk kommune kontaktet og stilte seg positiv til å rekruttere sykepleiere til studien. Aktuelle sykepleiere ble forespurt via avdelingssykepleiere i tre hjemmetjenestesoner som var behjelpelige med å formidle informasjonsbrev med samtykkeskjema til sykepleierne. Det var 6 sykepleiere som ønsket å

delta i studien. Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien var: 1) sykepleierne var ansatt i hjemmesykepleien, 2) arbeidet turnus og 3) hadde vært i relasjon med døende pasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien i løpet av de to siste årene. Dette for at sykepleierne skulle ha erfaringer med arbeidet med denne pasientgruppen, og være godt kjent med organisatoriske rammer på eget arbeidssted knyttet til arbeidet med denne pasientgruppen. Eksklusjonskriterier: Det var ønskelig med sykepleiere som ikke hadde videreutdanning i kreftomsorg eller palliasjon, eller hadde en ressursfunksjon for denne pasientgruppen. Dette med grunnlag i å kunne beskrive den ordinære hjemmesykepleierens eksistensielle erfaringer i relasjon med døende pasienter og deres pårørende.

Datasamling

Data ble innhentet gjennom semistrukturerte forskningsintervju. I følge Kvale og Brinkmann (26) er denne type intervju hensiktsmessig når tema fra dagliglivet skal forstås ut fra den intervjuedes eget perspektiv. Et semistrukturert intervju har en overordnet intervjuguide som utgangspunkt for intervjuet, mens spørsmål, temaer og rekkefølge kan varieres (26). Som illustrasjon presenteres en tabell over hvordan kjernes spørsmål i intervjuguiden er utledet fra forskningsspørsmålene:

Tabell 1. Kjernespørsmål utledet fra forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål	Kjernespørsmål i intervjuguiden
<p>Hvordan kommer eksistensielle spørsmål til uttrykk i sykepleiernes beskrivelse av erfaringer med omsorg for døende og deres pårørende?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Er det en situasjon eller historie du husker spesielt godt eller som har gjort spesielt inntrykk på deg i omsorgen for døende pasienter og de pårørende? <ul style="list-style-type: none"> - Hva gjør at denne historien er viktig for deg? - Snakket du med noen om opplevelsen? - Er det andre situasjoner eller hendelser som har gjort spesielt inntrykk på deg og/eller som har hatt betydning for deg i arbeidet med denne pasientgruppen? - Noen synes at det kan være utfordrende eller vanskelig å forholde seg til pårørende. Hva tenker du om dette?
<p>Hvordan håndterer og bearbeider sykepleierne tanker, følelser og opplevelser de har i relasjon med døende og deres pårørende?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hva tenker du at sykepleierne i hjemmesykepleien kan gjøre for å ivareta seg selv i arbeidet med denne pasientgruppen? - Hvordan ivaretar du deg selv i arbeidet med denne pasientgruppen, og hva gir deg «påfyll»?
<p>Hvilke muligheter beskriver sykepleierne de har på arbeidsplassen for å dele tanker, følelser og opplevelser de har i møte med døende og de pårørende?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke muligheter finnes det for personalet på din arbeidsplass til å dele tanker, følelser og erfaringer knyttet til omsorg for døende? - Hvilke type oppfølging får du i ditt arbeid når du ivaretar døende pasienter og pasientens pårørende? - Skulle du ønske deg noe annet som kunne gi deg personlig eller faglig støtte?

Analyse

Teksten ble lest med en åpen tilnærming med bakgrunn i hermeneutisk perspektiv.

Prinsippene for den hermeneutiske prosess kjennetegnes ved kontinuerlig veksling mellom deler og helhet i teksten, kalt den hermeneutiske sirkel/spiral (28). Analyse av data ble gjort i lys av tre fortolkningskontekster: 1) deltakerens selvforståelse, 2) kritisk forståelse baser på sunn fornuft og 3) teoretisk forståelse (26). Etter en åpen, helhetlig lesing av transkripsjonen utpekte det seg meningsbærende enheter som ble strukturert via tematiske overskrifter. En ytterligere meningskondensering ført til tematisk reduksjon slik det fremgår av strukturering av funn. Her settes informantens selvforståelse i et kritisk perspektiv. I den tredje tolkningskonteksten blir funn ytterligere belyst ved å trekke inn relevant teori slik det fremgår

i diskusjonen.

Metodiske betraktninger

Analyseprosessen har vært preget av min forforståelse som kjennetegnes av at jeg tidligere har arbeidet som kreftsykepleier og leder i flere år i hjemmesykepleien. En styrke er at annenforfatter har deltatt i deler av analyseprosessen. Ifølge Malterud (27) kan det være en fordel å ha kunnskap om den kulturen det forskes i. Samtidig kan forskning i en kjent kultur være vanskelig og utfordrende. Kodene kan ligge så tett opp til det en selv kjenner, at forskjeller lett kan oversees, og meningene til intervjudeltakerne kan bli sett på ut ifra forskerens kulturelle ståsted. (27). Ved kvalitative intervjuer er det også alltid en fare for at deltakerne forteller det de tror forskeren er ute etter. Refleksjoner rundt disse aspektene har vært viktige i datainnsamlings- og analyseprosessen i studien.

Etiske overveielser

Studien er gjennomført i tråd med Helsinkideklarasjonen. Det ble gitt skriftlig og muntlig informasjon om studien til deltakende kommune og til sykepleierne. Skriftlig samtykke ble innhentet og sykepleierne ble informert om retten til å trekke seg når som helst uten å oppgi årsak, inntil studiens ferdigstillelse (29). Studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), Personvernombudet. Alle opplysninger ble konfidensielt behandlet og informasjon som kunne føre til gjenkjenning ble anonymisert.

Funn

Funnene presenteres som 5 tema under 2 overordnede tema: 1) *Sykepleiernes sårbarhet som ressurs og risiko* og 2) *Betydningen av kommunikasjon og støtte*. Under presenteres en oversikt over temaene:

Figur.2 Hovedtema og undertema

Hovedtema	Undertema
Sykepleiernes sårbarhet som ressurs og risiko i omsorgsrelasjonen	<ul style="list-style-type: none">- Å føle seg alene med ansvaret- Å være tilbakeholden og samtidig tilstede- Meningsfullt og givende
Betydningen av kommunikasjon og støtte	<ul style="list-style-type: none">- Kollegastøtte- Hektisk hverdag med liten tid til refleksjon

Sykepleierens sårbarhet som ressurs og risiko

Å føle seg alene med ansvaret

Sykepleierne fortalte om hvor vanskelig det var å være så alene med ansvaret for den døende og pårørende i hjemmet:

«(...) den akuttfasen har jeg mer dårlig erfaring med ... den siste innspurten ... siste timene ... siste døgnet gjerne for da blir du ... du er alene på vakt så da har du ikke den tiden til å ta det med deg inn og diskutere så da blir du stående alene å ta alle avgjørelsene og det føles ikke så greit». (Dagmar).

De var som regel alene tilstede som fagperson sammen med pasienten og de pårørende, og følte seg ofte *utrygge* når de måtte *ta avgjørelser alene*. Sykepleierne beskrev smertelindring og administrering av legemidler som en av de største utfordringene å stå alene med. En av sykepleierne beskrev det slik:

(...) så da ble det sånn at ja jeg tror hun har det godt ... men ... jeg følte meg ikke hundre prosent sikker på det ... så ringte jeg til palliativt team om de hadde mulighet for å komme på et hjemmebesøk men de hadde ikke tid da, dette var en ettermiddag så da følte jeg ... du er jo alene sykepleier på ettermiddag så da følte jeg meg alene og ... åh ... kunne ikke noen andre også ha kommet for å se om dette er okay. (Celine)

Sykepleierne stilte seg selv hele tiden spørsmål som: *(...) kunne jeg ha gjort noe annerledes ... hvordan opplevde de [pårørende] meg ... hva sitter de igjen med ... var det en god opplevelse for dem eller gjorde jeg at det ikke ble så godt? (Frøydis)*

Sykepleierne gav uttrykk for at det var vanskelig å vite hvordan de skulle *forholde* seg og *takle det* alene når døden var nærstående. Den første opplevelsen med dødsøyeblikket hadde hatt mye å si for sykepleiernes holdning til omsorg for døende i etterkant. De fortalte at de i noen tilfeller hadde opplevd at *døden var fin* mens de andre ganger hadde opplevd at *døden ikke var så fin*. En sykepleier uttrykte at hun opplevde det *ubehagelig*: *«(...) det skjedde veldig fredfylt og slik ... men ... meg og mine erfaringer var litt manglende og jeg hadde litt lite støtte ... følte jeg da ... ja ... følte meg litt alene» (Frøydis).*

Å være tilbakeholden og samtidig tilstede

Sykepleierne kunne føle på et *sterkt samhold* med pasienten og familien når dødsøyeblikket nærmet seg selv om de ikke kjente dem så godt. En sykepleier fortalte at pårørende etter dødsfallet hadde *kastet seg rundt halsen* på sykepleieren. For sykepleierne kunne dette oppleves som noe fint *(...) fra personer du ikke kjenner til at du er der liksom (Celine).* Samtidig kunne det oppleves vanskelig å håndtere grensen mellom det intime og det profesjonelle i relasjonen med pasient og pårørende:

(...) hvor skal jeg være på en måte ... skal jeg sitte ved sengen skal jeg holde i hånden skal jeg gå ut på gangen og trekke meg litt ut skal jeg gå fra dem og be de ringe meg skal jeg ... hvor skal jeg gjøre av meg ... det var litt unaturlig. Først var jeg rett utenfor [døren] og så kom de og hentet meg når hun trakk den siste pust ... så var det klemmer fra pårørende og sånne ting og så trakk jeg meg ut på gangen igjen.
(Frøydis).

For å ivareta seg selv la sykepleierne stor vekt på å skille mellom jobb og privatliv. De prøvde å finne en balanse mellom å være følelsesmessige engasjert i møte med pasient og pårørende, og samtidig ha en følelsesmessig distanse som gjorde det mulig å stå i arbeidet: *(...) du kan jo ikke la alt gå innpå deg ... du kan ikke sørge over hver pasient som dør* (Evy). Samtidig gav de uttrykk for at en distansen kunne hindre muligheten for å skape en god relasjon og tillit til pasienten og de pårørende *(...) og det kan du ikke gjøre [skape en god relasjon og tillit] hvis du ikke er hundre prosent ærlig ... og med minst du ikke er åpen.* (Beate).

Flere av sykepleierne beskrev at det kunne oppstå en form for tilhørighet i relasjonen, ikke bare den profesjonelle relasjonen, men et *tettere bånd* mellom dem selv, pasienten og de pårørende. Samtidig kunne relasjonen med pasienten og de pårørende innebære en kostnad ved at sykepleierne kunne *brenne seg ut*. En av sykepleierne beskrev det slik:

(...) jeg ble veldig sliten ... det var mye i den perioden når jeg var der hele tiden ... og da kjente jeg etterpå at ... når jeg var ferdig så hadde jeg fått skrekken ... så det tok meg faktisk noen år før jeg var ... før jeg syntes det var kjekt igjen. Det var slik at jeg fikk en klump i magen etterpå. (Dagmar)

Sykepleierne beskrev at de ofte tenkte på hvordan de selv ville ha reagert hvis de hadde vært i lignende situasjoner som den døende og pårørende. De beskrev at disse tankene kunne bli

sterkere når pasient eller pårørende var i liknende alder som seg selv, eller de hadde barn i samme alder. Samtlige av sykepleierne uttrykte at det kunne oppleves ekstra tungt når unge pasienter døde. En sykepleier beskrev den personlige konsekvensen av å oppleve sorg etter at en ung pasient døde:

(...) han døde veldig plutselig og da følte det veldig tomt ... ingen å snakke med for da var det bare vi sykepleiere som kjente han ... ingen andre gikk der ... ingen anerkjennelse på jobben om at han var borte ... hverdagen fortsatte og vi hang litt etter ... og det var veldig tøft. (Frøydis)

Meningsfullt og givende

Selv om sykepleierne uttrykte at det kunne være *tøft* å stå i arbeidet med døende og deres pårørende, gav de sterkt uttrykk for at de opplevde det svært *meningsfullt*. De så på omsorgen som en verdifull jobb og opplevde det svært *givende* å kunne *bety noe* for pasient og pårørende. Sykepleierne formidlet at de hadde lært mye både på det private og profesjonelle plan og at denne erfaringen hadde ført til større tillit, ikke bare i forhold til pasient og pårørende, men også i form av å være sterkere som person:

(...) det hjelper jo meg som menneske og ... du er nødt til å komme i situasjoner i grunn for du skal videre ... du skal hjelpe ... du blir bedre ... du gjør det ... det er lettere å snakke med dem ... du bruker jo deg selv som person (Alma)

Flere av sykepleierne fortalte at arbeidet med døende hadde gitt dem et annet perspektiv på livet: *(...) til syvende og sist så ender det opp med den tanken at du skal ta dag for dag og være glad for hver dag du får ... for du vet aldri hva som kommer til å skje (Beate).*

Betydningen av Kommunikasjon og støtte

Støtte fra kolleger

Det å ha støtte fra kolleger ble beskrevet som en *trygghet og helt nødvendig*. En slik støtte kunne sykepleierne føle gjennom å få anledning til *lufte tanker* når de hadde opplevd vanskelige situasjoner. Dette kunne skje gjennom spontane samtaler med kolleger for eksempel på medisinerrommet men også i små sykepleiergrupper på arbeidsplassen:

(...) for de setter seg rett inn i situasjonen ... du er en gruppe for deg selv ... du er sykepleier og alle vet hvilket ansvar du har ... og hvordan arbeidsdagen er for det er akkurat likt for de andre ... med medisiner med listene ... alt du skal gjøre. (Alma)

Sykepleierne ga tydelig uttrykk for at de trengte bekreftelse på om *de gjorde det rette*. Alene, med det sykepleiefaglige ansvaret på vakt, kunne de for eksempel ta kontakt med kollegaer som hadde fri:

(...) akkurat idet det skjedde så sendte jeg en melding til to kollegaer og ei venninne som også jobber på lindrende ... for jeg måtte på en måte få fortalt det og så måtte jeg få fortalt hva jeg hadde gjort ... få en bekreftelse på at jeg gjorde det rette (...) vi har god støtte i hverandre og det opplevde jeg jo også at når jeg fikk sendt de meldingene så fikk jeg svar fra alle umiddelbart ... og alle skrev det samme at ja du gjorde det rette ... det kunne ikke ha vært annerledes og det trengte jeg å høre. (Frøydis)

Samtlige av sykepleierne understreket at det å snakke om opplevelser de hadde hatt i møte med døende og de pårørende var viktig. Samtidig gav de uttrykk for at det å snakke om selve døden på jobb ofte var overfladisk:

(...) vi går liksom ikke i noe særlig dybde for det er bare en del av jobben ... det er slik det er ... det er jo en naturlig del av livet ... så vi burde kanskje ha forberedt oss litt mer på det ... det er kanskje litt ubehagelig å snakke om så derfor gjør vi det ikke.

(Evy)

Hektisk hverdag med liten tid til refleksjon

Sykepleierne beskrev hverdagen i hjemmesykepleien som hektisk med lite rom for å *hente seg inn* mellom pasientoppdragene. De hadde mange pasienter de skulle gå til i løpet av en vakt. I arbeidet med mennesker i den siste fasen av livet kunne det i tillegg lett oppstå uforutsigbare behov hos pasient og pårørende:

(...) akkurat det syntes jeg var litt problematisk ... når jeg stod der på det siste [pasienten var døende] så var det ikke [lett] ... det var veldig ubehagelig for du har den klokka i bakhodet så du vet at folk venter på deg og du kan ikke gå fra. (Frøydis).

Det å være rolig og opptre profesjonelt i møte med døende og deres pårørende, for deretter å gå videre til andre pasienter, kunne være *kjempevanskelig*, og det kunne stå i kontrast til behovet for å ta vare på seg selv og egne følelser:

(...) jeg bruker vanligvis kjøreturen til å skru av ... men det som ofte er litt vanskelig er at det er så mye du skal huske når du har vært hos disse [døende pasienter] ... jeg bruker listen min da ... skriver ned alt ... du skal ta kontakt med den og du skal ordne det ... så det er ikke så lett å skru av heller. (Dagmar)

Når det oppstod uforutsigbare hendelser måtte sykepleierne enten nedprioritere andre pasienter eller ringe til arbeidskolleger for å be om hjelp, noe de ikke alltid følte var så greit

da det medførte merbelastning for kollegene som selv hadde en travel arbeidsliste.

Diskusjon

Sykepleierens sårbarhet som ressurs og risiko

Denne studien viser i tråd med tidligere studier at sykepleierne i hjemmesykepleien opplever arbeidet med døende pasienter og deres pårørende som meningsfullt og givende, (10 - 11, 14, 16, 19 -21). Ved å bli konfrontert med pasientens sykdom, lidelse og død blir sykepleierne også stilt overfor sin egen sårbarhet. (22, 24). Sykepleiernes sårbarhet i denne studien var nært knyttet til identiteten som sykepleier og det profesjonelle ansvaret. De arbeidet ofte alene og stod i vanskelige situasjoner med pasienter i livets slutfase der de måtte stole på seg selv og sine avgjørelser. De samme uttrykk for personlige utfordringer og påkjenninger som emosjonelt stress, omsorgstretthet (compassion fatigue) og utbrenthet som jeg fant i min studie blir også beskrevet i andre studier (13 - 14, 16 - 17, 30 - 31).

Eksistensiell isolasjon?

Sykepleierne måtte håndtere sterke følelsesmessige opplevelser i møte med pasient og pårørende, og de kunne føle seg svært alene uten å ha noen å støtte seg på. Kanskje kan Yalom (22) sitt begrep om «eksistensiell isolasjon» være dekkende for sykepleiernes opplevelse av disse møtene? Eksistensiell isolasjon handler om at vi alle, når alt kommer til alt er grunnleggende alene, vi blir født alene og vi dør alene. Yalom (22) beskriver at det ofte er i såkalte «grensesituasjoner» i livet, for eksempel i møte med døden, at eksistensielle temaer om mening, meningsløshet, ensomhet og ansvar dukker opp. Sykepleiernes møte med pasienter i «grensesituasjoner» mellom liv og død kan ha trigget parallelle prosesser om deres egne tanker om liv og død, mening, lidelse maktesløshet og stress.

Flere av sykepleierne beskrev at de ikke visste hvordan de skulle *forholde seg og takle det* når pasienten var nær døden og de beskrev at de følte seg *alene* i situasjonen. Ifølge Yalom (22) vil alle mennesker bære på en ubevist dødsangst som i møte med slike «grensesituasjoner» kan bryte gjennom de oppbygde forsvarsmekanismer. Han mener videre at vi blir vårt autentiske selv når vi møter slike «grensesituasjoner» med åpne øyne. Selv om slike situasjoner kan assosieres med lidelse kan de ifølge Yalom (22) også gi en mulighet for å oppdage nye verdier. Funn i denne studien kan tyde på dette da flere av sykepleierne fortalte at arbeidet med døende hadde gitt dem et annet perspektiv på livet.

Nærhet og distanse

Å forholde seg profesjonelt til pasienten og de pårørende krever både følelsesmessig nærhet og distanse. (14, 20). Flere av sykepleierne fortalte om egen sorg etter at pasienter som de var blitt knyttet til døde. Noen pasienter hadde berørt dem mer enn andre, og ifølge Travelbee (24) er det sannsynlig at sykepleieren merker sin sårbarhet mest i møtet med pasienter som sykepleieren kan identifisere seg med. Sykepleierens erfaringer i denne studiene ser ut til å underbygge dette da de kunne oppleve det ekstra vanskelig når unge pasienter døde, spesielt der det var barn involvert på samme alder som sykepleierens egne barn. Lignende funn er også beskrevet i andre studier. (14, 16, 20).

Sykepleierne var opptatt av å skille jobb og privatlivet. De mente at de var nødt til å holde en viss følelsesmessig distanse for å kunne klare å stå i arbeidet. Skepsis mot å involvere seg, eller bruke egne følelser i møte med pasienter kan blant annet skyldes frykten for å trekkes inn i noe som kan oppleves følelsesmessig vanskelig (24). Menzies- Lyth (32) fant i sin studie at jo tettere relasjonen var mellom sykepleier og pasient, jo større sannsynlighet var det at

sykepleieren kunne oppleve sterke følelser. Dette samsvarer med funn i denne studien som viste hvordan den tette relasjonen mellom sykepleier og pasient gjorde den emosjonelle kontakten så sterk at det ble tungt for sykepleieren å bære.

Studien til Menzier-Lyth (32) viste hvordan sykepleiere som ikke klarte å holde ut de emosjonelle belastningene på ulike måter trakk seg unna arbeidet. Dette er også beskrevet av Travelbee (24), som i tråd med Menzies-Lyth (32), viser til at det å trekke seg tilbake fra emosjonelt krevende arbeid både er en form for selvbeskyttelse og en fare. Faren ligger i at om man trekker seg for mye tilbake kan det være vanskelig å forholde seg terapeutisk til pasienten. Utfordringen for sykepleierne slik jeg oppfattet dem var å sette grenser for sitt eget følelsesmessige engasjement. Flere av sykepleierne beskrev at det kunne oppstå en form for tilhørighet i relasjonen, ikke bare den profesjonelle relasjonen, men et tettere bånd mellom dem selv, pasienten og de pårørende. Ved å involvere seg på denne måten måtte de godta det å utsette seg for angst, uro og sorg. Funn antyder at det å relatere til pasienten og de pårørende over tid kunne være så følelsesmessig belastende for sykepleierne at det var vanskelig å stå i relasjonen med døende over lengre tid uten fare for å bli utbrent.

Det kunne tyde på at sykepleierne av den grunn i enkelte situasjoner hadde et behov for å holde en følelsesmessig avstand, selv om de gav uttrykk for at denne distansen samtidig kunne hindre muligheten for å skape en god relasjon og tillit til pasienten og de pårørende.

Sett fra et psykodynamisk perspektiv kan det å distansere seg være et hinder for sykepleierne til å lære av erfaring. I følge Bion (23) lærer mennesker av erfaring ved å bearbeide det emosjonelle i en situasjon. Ved å bli værende i det ubehagelige, erkjenne og akseptere følelsene og gi dem mening kan det skje personlig utvikling (33). Sykepleierne må med andre ord ha mot til å bli værende i det vanskelige og holde ut det som framkaller angst uro og sorg.

De emosjonelle erfaringene kan da danne grunnlaget for det Bion kaller en «katastrofal forandring», en permanent og dyptgripende forandring i personen (23).

For å klare å bli værende i det ubehagelige og holde ut det vanskelige trenger sykepleierne støtte. Travelbee (24) mener at sykepleieren gjennom samtaler om sine tanker og følelser omkring syke, lidende eller døende mennesker kan nå fram til avklaring av sine følelser og forstå at disse følelsene kan representere sykepleierens egen forestillinger om sykdom, lidelse og død. Videre hevder hun at sykepleieren gjennom slike samtaler kan oppnå innsikt i hva det er å være menneske, og gradvis bli i stand til å erkjenne seg som menneske. Det å kommunisere om sine erfaringer og akseptere og anerkjenne seg selv som menneske i møte med et annet menneske mener hun er en forutsetning for at man skal kunne akseptere andre mennesker (24).

Kollegastøtte

Sykepleierne kunne som tidligere nevnt kjenne seg ensomme, maktesløse og isolerte i arbeidet. Den gode kollegastøtten de opplevde fra de andre sykepleierne på jobb var derfor svært viktig for dem både på det personlige og profesjonelle planet. Muligheten for å dele erfaringer med de andre sykepleierne gav mot og styrke til å stå i arbeidet. Dette støttes av andre studier (11, 14, 19,20,34) som viser at et viktig trekk ved et slikt fellesskapet er den gjensidige forståelsen fra sykepleierkolleger på grunn av at de har felles erfaringer. Dette gav en følelse av et fellesskap som formidlet omsorg og respekt.

Når sykepleierne i denne studien trengte noen å «*lufte tanker*» med henvendte de seg stort sett alltid til en sykepleierkollega. De uttrykte at det var best å snakke med de andre sykepleierne på jobb for de kjente pasienten og hele situasjonen. Bion illustrerte i 1962 hvordan relasjoner

introjiseres og projiseres gjennom metaforen *container – contained* (23). Dersom man som sykepleieren skal være i stand til å romme pasientens og pårørendes smerte - være en container, trenger man selv også å bli rommet (*contained*) (33). Funn i studien viser at sykepleierne fungerte som en viktig støtte og container for hverandre. Det kan tyde på at den støtte og veiledning de gav til hverandre gav dem mulighet til å reflektere over følelsene som oppstod i arbeidet og hvordan disse kunne forstås i sammenheng med egne personlige erfaringer og sorg. Flere av sykepleierne uttalte at støtten fra kolleger gjorde det lettere for dem å holde ut de emosjonelle belastningene i arbeidet. Dette viser hvordan Bions *container-contained* kan aktualiseres mellom den enkelte sykepleieren og sine kolleger.

Hvordan kommuniserer sykepleierne omkring eksistensielle spørsmål?

Funn i studien tyder på at det kan være vanskelig å finne arenaer for å kommunisere med kolleger om eksistensielle spørsmål i en travel hverdag i hjemmesykepleien. Selv om sykepleierne opplevde god støtte i de andre sykepleierne og beskrev samholdet i gruppen som svært godt, formidlet de allikevel at det sjelden ble satt av tid til systematisk refleksjon i kollegagruppen, hvor de kunne ta opp spørsmål som de fant utfordrende i relasjon med døende og deres pårørende. De snakket sjelden om døden på jobb. Kommunikasjon om døden var ofte overfladisk. Døden ble sett på som en del av jobben og de gikk sjelden i dybden på eksistensielle spørsmål. Tid er en svært viktig del av dette fordi eksistensielle spørsmål er komplekse og krever tid for refleksjon (18). Samtidig kan en stille spørsmål om sykepleierne opplevde det ubehagelig å snakke om døden og derfor unngikk å snakke om den, slik en av sykepleierne uttrykte det.

Sykepleierne i studien kunne av og til føle på manglende forståelse fra ledelsen når de stod i vanskelige situasjoner med døende og deres pårørende og trengte tid og støtte. Ifølge Udo (18)

handler det om ansvar på ulike nivåer, dels sykepleiernes eget ansvar for møtet med pasient og pårørende, men også ledelsen i avdelingen. Hun peker på at ledelsen må vurdere på hvilken måte de kan støtte sykepleierne og utvikle strategier slik at sykepleierne opplever mindre stress og pasient og pårørende føler seg godt ivaretatt.

Konklusjon og implikasjoner for praksis

Et viktig trekk ved sykepleiernes fortellinger var opplevelsen av ensomhet, maktesløshet og isolasjon i arbeidet. Selv om de opplevde god kollegastøtte viser studien at det kan være vanskelig å finne arenaer for å kommunisere med kolleger om eksistensielle spørsmål i en travel hverdag i hjemmesykepleien. Det ble sjelden satt av tid til systematisk refleksjonsveiledning, hvor de kunne ta opp spørsmål som de fant utfordrende i relasjon med døende og deres pårørende. Funnene og fortolkningen viser at det er et stort behov for å få satt av tid til systematisk refleksjon og veiledning for sykepleierne som arbeider med døende og deres pårørende i hjemmesykepleien. Tid og mulighet til å diskutere eksistensielle spørsmål og utfordringer sammen med kolleger slik at de ikke kjenner seg helt overlatt til sine egne erfaringer er svært viktig. Ved å diskutere og reflektere med andre omkring eksistensielle og følelsesmessige spørsmål kan sykepleierne føle mindre ensomhet i arbeidet samt kjenne lettelse over å få dele tanker med likesinnede. Denne type emosjonell ivaretagelse kan legge grunnlaget for personlig utvikling og læring som igjen kan gjøre sykepleierne bedre i stand til å ivareta den døende og pårørendes behov.

Referanser

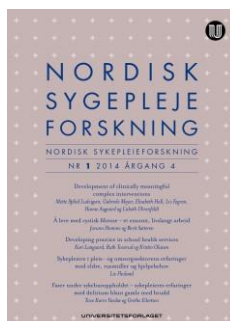
1. Granerud, Ø. (2012). Å dø hjemme. *Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 3, 40-44.
2. Holgernes, B. (2004). *Angst i eksistensiell filosofisk belysning*. Høyskoleforlaget AS
3. Schibbye, A.L. L. (2009). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* 2.utgave. Universitetsforlaget
4. Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2014. Rapport fra kunnskapssenteret 18-2014. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passendebehandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende>
5. Birkeland A. og Flovik A.M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Akribe.
6. Aamold K. *Den alvorlige kreftsyke pasient: hvilke utfordringer beskriver sykepleiere i hjemmesykepleien fra møte med alvorlig syke kreftpasienter som ønsker å dø hjemme?* [Master thesis]. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo; 2013. Tilgjengelig fra: <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-37852>
7. Røgenes, G.K., Moen, A., Grov, E.K. (2013). Heimesjulepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk sykepleie* 27 årgang Nr.1 2013.
8. Sæterstrand, T.M., Holm, S.G., Brinchmann, B.S. *Hjemmesykepleiepraksis. Hvordan ny organisering av helsetjenesten påvirker sykepleiepraksis*. *Klinisk sykepleie* Nr.1 29 årgang 2013.
9. Bang, S. (2003). *Rørt, rammet og rystet. Faglig vekst gjennom veiledning*. Gyldendal Norske Forlag AS.
10. Dunne K., Sullivan K. og Kernohan G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *J Adv Nurs*. 2005 May;50(4)
11. Burt J., Shipman C., Addington-Hall J. og Patrick White P. (2008) Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses. *International Journal of Nursing Studies* 45.

12. Fillion, L. (2009). *Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses.*
13. Pereira S.M., Fonseca A.M. og Carvalho A.S (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18 (3)
14. Glass, N og Rose, J. (2008). Enhancing emotional well-being through self-care: the experiences of community health nurses in Australia. *Holist Nurs Pract.* 2008 Nov-Dec; 22(6).
15. Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A-K. (2013). In search of legitimacy – registered nurses’ experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651-658. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x
16. Wallerstedt B., Andershed B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scand J Caring Sci*; 2007; 21.
17. Walshe, C. og Luker, K.A. (2010). District nurses role in palliative care provision: a realist review. *International Journal of Nursing studies* 47 /2010.
18. Udo, C. The concept and relevance of existensial issues in nursing. *European Journal of Oncology Nursing* 18 (2014) 347-354.
19. Marchessault J., Legault A. og Martinez A.M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing*. 2012, Vol 18 No 3.
20. Iranmanesh, S., Axelsson, K., Savenstedt, S. og Haggenstrøm, T. (2010). Caring for dying and meeting death: Experiences of Iranian and Swedish nurses. *Indian Journal of Palliativ Care*. 2010, Vol. 16 No 2.
21. Vachon, M., Fillion, L., Achille, M., Duval, S., & Leung, D. (2011). An awakening experience: an interpretative phenomenological analysis of the effects of a meaning centered intervention shared among palliative care nurses. *Qualitative Research in Psychology*, 8, (1), 66-80.

22. Yalom, I. D. (2011). *Eksistensiell Psykoterapi*. Oversatt av Mildrid Solli, Oslo, Norge: Arneberg forlag. Originalens tittel: *Existential Psychotherapy*, 1980, New York, USA: Basic Books.
23. Bion, W. (1962 [1994]). *Learning from experience*. Northvale, N.J.: Jason Aronson.
24. Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget AS.
25. Johannessen, A., Tufte, P.A., og Kristoffersen, L. (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt Forlag, Oslo.
26. Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
27. Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*.
28. Gadamer, H.G.(2004, (1960)). *Sannhed og metode*. Århus; Systime Academic forlag.
29. NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
<https://www.etikkom.no>
- Ekedahl, M., Wengstrøm, Y. (2007). Nurses in cancer care – Stress when encountering existential issues. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 228-237.
30. Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J. og Shimoinaba, K. (2013). How Death Anxiety Impacts Nurses' Caring for Patients at the End of Life: A Review of Litterature. *The Open Nursing Journal*, 2013, Volum 7.
31. Menzies-Lyth, I. (1959[1988]). *Selected Essays: Containing Anxiety in Institutions: (Vol.1)*. London: Free Association Books
32. Ramvi, E. (2010). *Læring av erfaring? Et psykoanalytisk blikk på læreres læring*. Stavanger: Hertervig Akademisk.
33. Peterson, J., Jonson, M., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P-C., Kershek, S., Scherr, C., Ogi, M., & Pincon, D.(2010).Where do nurses go for help? A qualitative study of copingwith death and dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, (9), 432-438.

Vedlegg 1

FORFATTERVEILEDNING



Nordisk sygeplejeforskning publiserer vitenskapelige artikler, fagartikler, diskusjons- og debattartikler, kronikker og bokanmeldelser. Tidsskriftet publiserer artikler på dansk, norsk, svensk og engelsk, og har rutiner for fagfellebedømming av manuskriptene.

LEVERING AV MANUSKRIFT

Manuskripter sendes til ansvarlig redaktør som vedlegg til e-post:
nordicnursingresearch@gmail.com.

NB! Husk navn, e-postadresse og postadresse til forfatter, stilling/utdanning og arbeidsplass. Det samme kreves for eventuelle medforfattere.

MANUSKRIFTSTANDARD

Vitenskapelige artikler skal ikke overskride 5000 ord, ekskludert sammendrag (abstract), tabeller og referanseliste. Fagartikler skal ikke overskride 3000 ord. Diskusjons- og debattartikler, kronikker og bokanmeldelser skal ikke overskride 1800 ord.

Manuskriptet skal ha et sammendrag (abstract) på originalspråk (maks 180 ord) og på engelsk inkludert engelsk tittel (maks 200 ord). Sammendraget skal kortfattet beskrive artikkelens samtlige deler. Tre til seks nøkkelord som beskriver artikkelen og ikke forekommer i tittelen skal angis på begge språkene.

Hovedtittel skal ikke overskride 47 tegn inkl. mellomrom, og en eventuell undertittel skal ikke overskride 110 tegn inkl. mellomrom.

Forfatterne oppfordres til å levere manuskripter med dobbel linjeavstand, ren tekst med minst mulig fet eller kursiv tekst, understreking, innrykk, deling av ord og lignende.

Manuskriptet skal inneholde en tittelside med type manuskript («vitenskapelig artikkel», «fagartikkel», «bokanmeldelse» etc.), antall ord, manuskriptets tittel, en forkortet versjon av tittel, navn og adresse til korresponderende forfatter, navn, e-postadresser og postadresser til samtlige forfattere, deres stilling/utdanning og arbeidsplass. For medforfatterskap kreves at samtlige forfattere oppfyller Vancouverreglene. Bidraget skal karakteriseres av vitenskapelig redelighet og følge gjeldende lover og etiske retningslinjer (se for eksempel <http://www.etikkom.no/>).

Forfattere av empiriske artikler oppfordres til å følge en struktur i sine manuskripter med introduksjon/bakgrunn, hensikt/mål, metode, resultat/funn, diskusjon, kliniske implikasjoner, konklusjon og referanser.

Tabeller og figurer plasseres i artikkeldokumentet på den plass de skal stå og angis med fortløpende siffer. Hver tabell og figur skal ha en egen tekst som gir presis informasjon om hva tabellen eller figuren viser og skal nummereres i den rekkefølge de nevnes i teksten. Vedlagte bilders kvalitet skal være god, minst 300 dpi. Det er forfatterens ansvar å innhente tillatelse til bruk av illustrasjoner.

REFERANSER

NSF bruker Vancouver-stil (nummerert stil) som referanseverktøy. Referanser i teksten er numerisk fortløpende og en numerisk ordnet referanseliste angis bakerst i manuskriptet. For en veiledning til Vancouver-stilen, kan følgende tekst konsulteres: <http://www.hig.no/biblioteket/oppgaveskriving/vancouver>.

Under følger en gjennomgang av de viktigste prinsippene ved referering i henhold til Vancouver. Det er forfatterens ansvar at manuset følger nevnte referansestil. Vi ber om at forfatterne setter seg grundig inn i malen og tilpasser sin referanseliste til Vancouver-stilen før innlevering av manus.

Litteraturhenvisninger i teksten

Ved henvisninger i selve teksten skrives forfatterens navn og referanse nummer i rund parentes etter forfatter, eksempel:

Morse (1) eller Redmond (2) asserts that the [...]

Ved direkte sitat føres nummer og sidetall rett etter sitatet med komma og punktum, men før kolon og semikolon, for eksempel:

[...] en ny definisjon. (3, s. 12-3)

Vi foretrekker denne mulighet (3); idet [...]

Henvisninger til flere verk føres i numerisk rekkefølge på følgende måte:

(1-5)

Eller hvis rekkefølgen brytes adskilles med komma, for eksempel:

(1,3,8) eller (2-5,8,10)
Flere studier (2-4,9) viser

Litteraturliste

Litteraturlisten skrives etter hovedteksten helt til slutt, i numerisk rekkefølge som de er nevnt i teksten. Hvis teksten er DOI-registrert, må DOI-nummer oppgis. Hvis det er seks eller færre forfattere skal alle forfattere nevnes. Ved flere enn seks forfattere nevnes de første seks og deretter skrives «et al.». Dette ved alle typer av referanser.

Eksempel på referanse til artikler:

1. Ansaloni L, Catena, F, Chattat R, Fortuna, D, Franceschi, C, Mascitti, P, et al. Risk factors and incidence of post-operative delirium in elderly patients after elective and emergency surgery. *British Journal of Surgery*. 2010; 97(2): 273-280.
DOI:10.1002/bjs.6843

Eksempel på referanse til bøker:

2. Gilje, N, Grimen, H. Samfunnsvitenskapens forutsetninger.
Oslo:Universitetsforlaget; 1993.

Eksempel på referanse til websider:

Muskelsvindfonden [Internet]. Aarhus: Muskelsvindfonden, plads til forskelle [sitert 2015 januar 5]. Tilgjengelig på: <http://muskelsvindfonden.dk/>

VITENSKAPELIGE ARTIKLER OG FAGFELLEVVURDERING

Vitenskapelige artikler vil først bli vurdert av redaktør med tanke på relevans og kvalitet. Dersom manuskriptet vurderes som relevant og av tilstrekkelig kvalitet vil det bli vurdert av to fagfeller. *Nordisk sygeplejeforskning* praktiserer double blind peer review, dvs. at verken forfatters eller fagfellers identitet gjøres kjent for partene.

FAGARTIKLER

Nordisk sygeplejeforskning publiserer fagartikler innenfor sykepleie og relevante områder knyttet til den direkte og indirekte utøvelsen av sykepleie. Disse artiklene henvender seg til fagets kliniske utøvere og praktiker og til studenter, sykepleiepedagoger, administratorer og forskere.

Fagartiklene bør være relativt korte artikler og skal tilby fagfeller perspektiver, forståelse og viten produsert innenfor sykepleie eller beslektede fag. Fokus i fagartikkelen er en tematikk rettet mot en profesjonell leserkrets, som ikke trenger å være spesialist på det aktuelle

området. Problembeskrivelse og perspektiv er betydningsfulle komponenter. Spesielt viktig er å vise til anvendbarheten og hvordan resultater kan bli brukt i et praksisperspektiv.

Fagartikkelen skal ha et klart poeng, og forfatteren kan i fremstillingen argumentere, beskrive, fortolke, vurdere og diskutere så dette poenget blir tydelig. Den aktuelle saken skal det bli gjort rede for og konkretisert i forhold til litteratur- og teorireferanser. Om grunnlaget for fagartikkelen er en undersøkelse, skal litteraturgjennomgang og metodebeskrivelser være kortere og mindre detaljert enn i en vitenskapelig artikkel. Resultatene skal være knyttet til målgruppens praksisperspektiv.

Vedlegg 2. Intervjuguide

Åpnings spørsmål

- Presentasjon
- Hensikten med studien
- Rammer for intervjuet

Bakgrunnsinformasjon:

- Alder:
- Kjønn:
- Utdanning:

Introduksjonsspørsmål

Som sykepleier i hjemmesykepleien møter du døende pasienter og dødsfall i ditt arbeid.

- Hvordan oppfatter du at temaet om døden blir behandlet i samfunnet vårt i dag
- Hva tenker du om dette? (hvordan temaet blir behandlet)

Kjernes spørsmål

1. Omsorg ved livets slutt

- Er det en situasjon eller historie du husker spesielt godt eller som har gjort spesielt inntrykk på deg i omsorgen for døende pasienter og de pårørende?
 - Hva gjør at denne historien er viktig for deg?
 - Snakket du med noen om opplevelsen?
- Er det andre situasjoner eller hendelser som har gjort spesielt inntrykk på deg og/eller som har hatt betydning for deg i arbeidet med denne pasientgruppen?
- Noen synes at det kan være utfordrende eller vanskelig å forholde seg til pårørende. Hva tenker du om dette?

2. Egenomsorg

- Hva tenker du at sykepleierne i hjemmesykepleien kan gjøre for å ivareta seg selv i arbeidet med denne pasientgruppen?
- Hvordan ivaretar du deg selv i arbeidet med denne pasientgruppen, og hva gir deg «påfyll»?

3. Organisatoriske rammer

- Hvilke muligheter finnes det for personalet på din arbeidsplass til å dele tanker, følelser og erfaringer knyttet til omsorg for døende?
- Hvilke type oppfølging får du i ditt arbeid når du ivaretar døende pasienter og pasientens pårørende?
- Skulle du ønske deg noe annet som kunne gi deg personlig eller faglig støtte?

Avslutning

- Avsluttende kommentarer eller spørsmål?
 - Er det noe annet du ønsker å tilføye/fortelle?

Oppfølgingsspørsmål til hvert kjernespørsmål

Eks.:

Hva mener du når du sier ...

Vil det si at ...

Forstår jeg deg riktig når ...

Kan du utdype ...

Vedlegg 3



Universitetet
i Stavanger

Institutt for Helsefag

Anne Kristine Ådland
Bokngata 40
5537 Haugesund

Haugesund

..... kommune
Enhetsleder.....
.....
.....

Forespørsel om tillatelse til å intervju sykepleiere i hjemmesykepleien

Som student ved Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag, skal jeg gjennomføre en studie som danner grunnlag for en mastergradsoppgave. I forbindelse med den empiriske studien trenger jeg tillatelse til å rekrutter sykepleiere fra hjemmesykepleien ikommune.

Forskningsspørsmålene vil dreie seg om hvordan sykepleierne erfarer og håndterer eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med den døende pasient og de pårørende i hjemmesykepleien, og hvordan dette kommuniseres i arbeidsgruppen.

Intervjuene er planlagt i november/desember 2014. Vedlagt er informasjonsskriv som blir utlevert til aktuelle sykepleiere og prosjektbeskrivelsen. Studien er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på 402 93 428 eller send en e-post til anne.kristine.adland@haugesund.kommune.no. Du kan også ta kontakt med min veileder Førsteamanuensis Ellen Ramvi ved Universitetet i Stavanger, Institutt for Helsefag på telefon 51834179 eller e-post: ellen.ramvi@uis.no.

Med vennlig hilsen
Anne Kristine Ådland
Bokngata 40
5537 Haugesund

Vedlegg 4. Informasjonsbrev og forespørsel om å delta i intervju

«Sykepleiernes eksistensielle erfaringer i relasjon med den døende pasient og pasientens pårørende i hjemmesykepleien»

Bakgrunn og hensikt

Jeg er student ved Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag, og skal gjennomføre en studie som danner grunnlag for en mastergradsoppgave. Hensikten med denne studien er å beskrive og fortolke hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien håndterer og bearbeider eksistensielle spørsmål de blir stilt overfor i relasjon med døende pasienter og pasientens pårørende, og hvordan slike spørsmål kommuniseres i avdelingen. Det overordnede mål er å bidra med kunnskap som kan motvirke stress og utbrenthet blant sykepleierne og styrke den palliative omsorgen i hjemmesykepleien.

I forbindelse med studien ønsker jeg å gjøre individuelle intervjuer med sykepleiere i hjemmesykepleien som arbeider turnus, og som har erfaring fra å utøve sykepleie til døende pasienter i hjemmet i løpet av de to siste årene. Jeg ønsker å intervjuer sykepleiere som ikke har videreutdanning i kreftomsorg eller palliasjon, eller sykepleiere som har en ressursfunksjon for denne pasientgruppen. Dette med grunnlag i å kunne beskrive den ordinære hjemmesykepleierens eksistensielle erfaringer i relasjon med døende pasienter og deres pårørende.

Hva innebærer studien?

Intervjuene er planlagt i desember 2014. Opplysninger som kommer fram i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Intervjuet vil ta ca. 60-90 min. og foregå ved eller vi kan bli enige om hvilket sted som passer best. Spørsmålene i intervjuet vil dreie seg om din erfaring med omsorg for døende og deres pårørende i hjemmesykepleien, kommunikasjon knyttet til slike erfaringer i avdelingen, og ivaretagelse av personalet og egenomsorg i arbeidet med denne pasientgruppen. Intervjuet blir tatt opp på bånd og tekstmaterialet vil senere bli skrevet ut på data. Når oppgaven er ferdig vil begge deler bli slettet. Data fra intervjuet vil ikke være mulig å føre tilbake til den enkelte sykepleier som har deltatt i studien.

Det er frivillig å delta i studien. Du har til enhver tid mulighet til å trekke deg uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data fra deg bli slettet. Prosjektet avsluttes juni 2015. Dataene vil bli publisert i form av en fagartikkel. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du kan tenke deg å delta i et intervju, er det fint om du sender en bekreftelse på dette til meg på mail eller SMS innen

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på 402 93 428 eller send en e-post til anne.kristine.adland@haugesund.kommune.no. Du kan også ta kontakt med min veileder Førsteamanuensis Ellen Ramvi ved Universitetet i Stavanger, Institutt for Helsefag på telefon 51834179 eller e-post: ellen.ramvi@uis.no

Med vennlig hilsen

Anne Kristine Ådland

Bokngata 40

5537 Haugesund

Vedlegg 5. Samtykkeerklæring



Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og samtykker herved til å delta i studien.

Navn

Telefon

Dato / 2014

Signatur



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Vedlegg 6

Ellen Ramvi
Institutt for helsefag Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 05.11.2014

Vår ref: 40262 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.10.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40262	<i>Sykepleiernes eksistensielle erfaringer i relasjon med den døende pasient og pasientens pårørende i hjemmesykepleien</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Ellen Ramvi</i>
<i>Student</i>	<i>Anne Kristine Ådland</i>

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

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Katrine Utaaker Segadal

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Kristine Ådland a-kri-aa@online.no

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40262

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Stavanger sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.09.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak