

Følelsesmessige utfordringer i møte med døende

En studie av hospicesykepleieres erfaringer

Lina Paola Ingebretsen

Masteroppgave i klinisk sykepleievitenskap

Høgskolen i Oslo og Akershus, institutt for sykepleie

Kull: Heltid 2010

15.05.12

Veileder: Førsteamanuensis Mette Sagbakken

FORORD

Jeg har gjennom arbeidet med studien kjent glede og ydmykhet over muligheten til å fordype meg i et tema jeg har interesse for. Arbeidet har vært både inspirerende og utfordrende og jeg har lært mye som følge av den intense og på mange måter krevende prosessen. Kunnskap jeg sitter igjen med, er økt faglig kompetanse, samtidig som arbeidet har farget min erfaring av å være menneske og å være levende. Jeg er dypt takknemlig for alle rundt meg som tålmodig og støttende har fulgt meg gjennom dette prosjektet.

Først og fremst vil jeg rette en stor og varm takk til alle informantene som har delt sine historier med åpenhet. Uten dere ville studien aldri latt seg gjennomføre!

Tusen takk til ledelsen og gode kollegaer på hospice i Norge, som har oppmuntret meg og vist interesse for prosjektet. Takk til Liv Fuglum og Anne Blaaflyd som først introduserte meg for hospice. Astrid Rønsen og Lisbeth Thoresen, tusen takk for deres tro på prosjektet, støtte og engasjement. Mine gode master-venninner; Johanna og Eline. Jeg setter utrolig stor pris på felleskapet vi har hatt under hele prosessen, preget av tårer, smil, frustrasjon og inspirasjon. En stor takk går til Mette Sagbakken for hennes grundige veiledning, tålmodighet og tillit til prosjektet.

Mamma, Pappa og Sebastian, dere er mine trygge støttespillere. Tusen takk for deres kjærighet og forståelse. Størst takk til Ali-min, som holder ut med meg gjennom intense perioder preget av både medgang og motgang. Du har bidratt til dette prosjektet på så mange måter. Tusen takk for din tålmodighet, dine refleksjoner og tro på meg!

Til Ali

SAMMENDRAG

Tittel: Følelsesmessige utfordringer i møte med døende: En studie av hospicesykepleieres erfaringer

Bakgrunn: Hospicesykepleieres følelsesmessige utfordringer fremstilles i forskning som et bagatellisert og underkommunisert tema. Forskning viser at hospicesykepleiere savner rom for å snakke om vanskelige følelser som kan oppstå i møte med døende. Hospicesykepleieres følelsesmessige utfordringer forstås som et tema som gis lite oppmerksomhet og at det er et tema som behøver å belyses.

Hensikt: Studiens hensikt er å få kunnskap om følelsesmessige utfordringer sykepleiere stilles overfor i møte med alvorlig syke og døende på hospice.

Metode: Studien har et kvalitativt design. Ved bruk av en abduktiv tilnærming, har kunnskapsutviklingen forløpt som en dialektisk utveksling mellom teori og data. Ti individuelle dybdeintervju er gjennomført med sykepleiere rekruttert fra to hospice i Danmark. Funnene er analysert med en bearbeidet versjon av Malterud sin modifiserte utgave av Giorgis fenomenologiske analyseprosess.

Resultat: Flere av sykepleierne erfarte følelsesmessige utfordringer når de ble minnet om egen dødelighet. Dette medførte en dynamisk bevegelse mellom å identifisere og å avgrense seg fra pasienters og pårørendes lidelse. Andre ble følelsesmessig utfordret gjennom opplevelsen av å bli beriket i eget liv. Gjennom krav og forventninger til hva det ville si å være profesjonell, ble sykepleiernes opplevelse av egen profesjonalitet utfordret.

Konklusjon: Sykepleiernes følelsesmessige utfordringer kan forstås som et uttrykk for en kontinuerlig refleksjon og balansegang mellom det allmennmenneskelige og hva som konstituerer profesjonalitet.

Studien kan bidra til økt bevissthet omkring følelsesmessige utfordringer hospicesykepleiere stilles overfor.

Nøkkelord: Følelsesmessige utfordringer, hospice, sykepleie, rolle, palliasjon.

ABSTRACT

Title: Emotional challenges in the encounter with the dying: A study of hospicenurses' experiences

Background: In research hospicenurses' emotional challenges are presented as a trivialized and underexposed subject that needs clarification. Research shows that hospicenurses do not have space for talking about difficult feelings that may arise in the face of dying.

Aim: The main objective of the study is to gain knowledge about the emotional challenges nurses encountered facing the sick and dying in hospice.

Method: The study has a qualitative design, with hermeneutics as an approach. Using an abductive approach; knowledge was developed through a dialectical exchange between theory and the data material. Ten individual depth interviews were conducted with nurses recruited from two hospices in Denmark. The findings are analyzed with an adapted version of Malterud's modified version of Giorgi's phenomenological analysis process.

Results: Several of the nurses experienced emotional challenges when they became aware of their own future mortality. This resulted in a dynamic movement between identification and delineation of themselves from the suffering of patients and caregivers. Other nurses were emotionally challenged by their experience of being enriched in their own lives facing dying patients. Through the demands and expectations of what it meant to be professional, the nurses' perception of their own professionalism was challenged.

Conclusion: Nurses' emotional challenges can be understood as an expression of a continuous reflection and balance between the general human and what constitutes professionalism.

The study may contribute to increased awareness of the emotional challenges that hospicenurses face.

Keywords: Emotional challenges, hospice, nursing, role, palliative care.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INTRODUKSJON	9
1.1 Bakgrunn for valg av studiens tema	9
1.2 Presentasjon av studiens hensikt og forskningsspørsmål	11
1.3 Min forforståelse	11
1.4 Hospice som klinisk kontekst for sykepleie	12
1.5 Teoretisk forforståelse	13
1.5.1 Døden i dagens kultur og samfunn	13
1.5.2 Profesjonalitet og personlig vekst	14
1.5.3 Sårbarhet	17
2.0 TEORETISK FORANKRING	19
2.1 Innledning	19
2.2 Følelsesmessige utfordringer	20
2.3 Eksistensialismen	21
2.4 Eksistens og essens	22
2.5 Hovedtrekk ved Goffmans rolleteori	23
3.0 METODE	26
3.1 Innledning	26
3.2 Valg av design	26
3.3 Individuelle dybdeintervju	27
3.4 Valg av Danmark som studiekontekst	28
3.4.1 Forskerens rolle	29
3.5 Utvalg	30
3.6 Forberedelse til intervju	34
3.6.1 Forventningslogg	34
3.6.2 Prøve- intervju	35
3.6.3 Praktiske forberedelser	36
3.7 Rammer	36
3.7.1 Forberedelse av informanten	37
3.7.2 Intervjusituasjonen	38

3.7.3 Etterarbeid	40
3.7.4 Transkribering av datamaterialet	41
3.8 Ethiske vurderinger	43
3.8.1 Fordeler og ulemper på individnivå	43
3.8.2 Fordeler og ulemper på samfunnsnivå	43
3.8.3 Tiltak for å beskytte deltakerne i prosjektet	44
3.8.4 Informert samtykke	44
3.8.5 Fortrolighet og oppbevaring av data	45
3.8.6 Publisering av resultater	46
3.9 Analytisk tilnærming	47
3.9.1 Innledning	47
3.9.2 Analysens runddans	47
3.9.3 «Meningsbærende enheter – fra temaer til koder»	48
3.9.4 «Kodensering – fra kode til mening»	49
3.9.5 «Sammenfatning– fra kondensering til beskrivelser og begreper»	50
3.10 Selvrefleksivitet	51
4.0 RESULTAT	53
4.1 Innledning	53
4.2 Følelsesmessig mottagelighet	53
4.2.1 Identifisering og avgrensning	58
4.3 Person og Profesjon	64
4.4 Nærhet til døden– en påminnelse om livet og døden	69
5.0 DISKUSJON	74
5.1 Følelsesmessige utfordringer i lys av eksistensialismen	74
5.1.1 Eksistens	75
5.1.2 Essens	76
5.1.3 Selvrefleksivitet	77
5.1.4 Eksistensiell frihet	79
5.1.5 Eksistensiell krise	80
5.6 Følelsesmessige utfordringer i lys av skyld	81
5.7 Følelsesmessige utfordringer i lys av lidelse	83
5.8 Følelsesmessige utfordringer i lys av rolle	85
5.9 Følelsesmessige utfordringer i lys av profesjonalitet	88

6.0 AVSLUTTENDE OPPSUMMERING	91
7.0 TILBAKEBLIKK PÅ STUDIEN	93
LITTERATURLISTE	94
VEDLEGG.....	96

1.0 INTRODUKSJON

1.1 Bakgrunn for valg av studiens tema

I studien vil jeg rette søkelyset mot sykepleiere som til daglig arbeider med alvorlig syke og døende på hospice, og de følelsesmessige utfordringer sykepleierne stilles overfor.

Dagens sykepleiepraksis beskrives som kompleks, med store krav til yrkesutøverne (Høgskolen i Oslo, 2010). Det forventes at sykepleiere skal være både medmenneskelige og profesjonelle, en balansegang som kan oppleves som et motsetningsforhold og en konflikt mellom roller (Hem og Heggen, 2003). Forskning om hospicesykepleie viser at å sette grenser for eget følelsesmessig engasjement er vanskelig og utfordrende, samtidig som det følelsesmessige engasjementet har en tendens til å bli bagatellisert og underkommunisert. Dette synliggjøres blant annet ved at det mangler rom for å snakke om vanskelige følelser som kan oppstå i arbeidet (Renzenbrink 2007, Thoresen 2008, Trier 2006, Prior 2001, Modin og Roth 2009). Forskningsfeltet viser med andre ord at hospicesykepleieres følelsesmessige utfordringer kan forstås som et tema som gis lite oppmerksomhet, og et tema som behøver å belyses.

Interessen som ligger til grunn for valg av studiens tema, har utspring fra tre arenaer hvor jeg har tilegnet meg kunnskap og erfaring: Sykepleierutdanningen hvor jeg utviklet interesse og engasjement knyttet til relasjonen mellom sykepleier og pasient, min personlige erfaring fra arbeid på hospice, og et selvvalgt fordypningskurs i etikk i løpet av masterutdanningen i klinisk sykepleievitenskap.

I løpet av sykepleierutdanningen ble jeg særlig opptatt av hvordan sykepleieren kunne bruke seg selv i møte med andre. Den gjensidige påvirkningen mellom sykepleier og pasient fanget min interesse, og ble hovedfokus for mitt faglige engasjement gjennom grunnutdanningen. Interesse for relasjon mellom sykepleier og pasient førte til at jeg i bacheloroppgaven valgte å fordype meg i relasjonens betydning for behandling av personer med psykoselidelse. Forskning viste at anerkjennelse ble ansett som betydningsfullt for relasjonskompetansen til

sykepleiere i møte med personer med psykoselidelse. Sykepleierne måtte både anerkjenne pasientenes erfaringer (Kilkku, Munnukka og Lehtinen 2003), i tillegg til å anerkjenne sin egen sårbarhet for at det skulle finnes et potensial for profesjonell utvikling (Hem og Heggen 2003).

Som nyutdannet sykepleier fikk jeg sommerjobb ved et hospice. I løpet av sommermånedene erfarte jeg hvordan arbeidet med mennesker som hadde døden nært forestående gjorde sterkt inntrykk på meg. Jeg har fortsatt mange av ansiktene og situasjonene friskt i minnet. Jeg kan også lett fremkalle opplevelseserfaringer og kroppslige fornemmelser jeg selv hadde i de ulike situasjonene. Jeg ble bevisst min egen kropp og hvor heldig jeg var som kunne bevege meg fritt, og uten smerter. Samtidig som jeg i møte med livets skjørhet ble takknemlig for mitt eget liv, ble jeg også smertelig klar over hvor brått livet plutselig kunne ta slutt. Jeg ble minnet om min egen sårbarhet, redsel, angst og avhengighet. Arbeidet med døende gjorde noe med meg, det var både faglige og mellommenneskelige utfordringer. Jeg skulle være profesjonell, samtidig som jeg var sårbar i møte med døden. Dette var en kontrastfylt erfaring, som gjorde at jeg ble særlig oppmerksom på min profesjonalitet som sykepleier. Det å være profesjonell blir ofte sett på som ekvivalent til å ha kontroll, å ha oversikt, og å mestre. Jeg opplevde hverken å ha kontroll, oversikt eller å mestre døden. Jeg kunne møte pasienter med dødsangst, vi kunne snakke om døden og jeg kunne gi rom for pasientens refleksjoner omkring døden. Men jeg hadde i likhet med pasientene ingen svar, bare spørsmål og undring. Å skulle ivareta en profesjonell sykepleierrolle og samtidig dele en felles menneskelig undring med pasientene, gjorde at jeg ble interessert i å utforske dynamikken mellom profesjonalitet og sårbarhet. Dette ble derfor utgangspunktet for en søken etter hvorvidt det eksisterte et begrep som het «Profesjonell sårbarhet» i litteraturen, samt en interesse mot å utforske hvordan personlige følelser og erfaringer kunne inngå i profesjonaliteten.

På masterstudiet i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo, valgte jeg et fordypningskurs med fokus på klinisk etikk. I kurset fordypet jeg meg i tema «sykepleieren i møte med alvorlig syke og døende», og valgte hospice som klinisk kontekst. Innunder dette temaet utforsket jeg forholdet mellom det personlige og det profesjonelle hos sykepleiere som arbeidet på hospice. Jeg ønsket å knytte funn fra litteratur om sykepleieres personlighet opp til dydsetikken, fordi denne teoretiske retningen innen etikken innebærer i følge Hummelvoll (2010) en personfokuseret form for etikk. Dette medfører at hovedfokuset verken ligger på

selve handlingen, eller konsekvensen av handlingen, men på personen som utfører handlingen (Hummelvoll 2010).

Med utgangspunkt i en interesse for betydningen av den gjensidige relasjon mellom sykepleier og pasient, har jeg etter hvert blitt mer opptatt av hvordan sykepleieren aktivt kan bruke seg selv i relasjonen gjennom å innta et reflektert blikk rettet mot egen person. Fra å betrakte sykepleierens person i lys av dydsetikken, som inkluderer forskjellige karakteregenskaper ved mennesket, har jeg i masteroppgaven valgt å snevre inn fokus til å konsentrere meg om sykepleierens følelsesmessige utfordringer.

1.2 Presentasjon av studiens hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien er å få kunnskap om følelsesmessige utfordringer sykepleiere stilles overfor i møte med alvorlig syke og døende på hospice.

Jeg har utformet følgende forskningsspørsmål;

- 1) Hvilke følelsesmessige utfordringer erfarer hospicesykepleieren i møte med alvorlig syke og døende?
- 2) På hvilken måte lar hospicesykepleierne seg følelsesmessig berøre?
- 3) Hvordan virker de følelsesmessige erfaringene inn på hospicesykepleiernes forhold til eget liv og egen død?
- 4) Hvordan virker følelsesmessige utfordringer inn på hospicesykepleiernes opplevelse av sin profesjonelle rolle?

1.3 Min forforståelse

Min forforståelse vil i stor grad være påvirket av min sykepleierutdanning, kunnskaper tilegnet gjennom snart to års utdanning på masternivå i klinisk sykepleievitenskap og min personlige livserfaring. I følge Malterud (2011) stilles det ikke lenger spørsmål om hvorvidt forskeren påvirker forskningsprosessen, men derimot *hvordan* hun har påvirket prosessen.

Idet jeg som nyutdannet sykepleier valgte å gå direkte over til utdanning på masternivå, har jeg begrenset erfaring fra det kliniske arbeidet som sykepleier. Samtidig har jeg tilegnet meg noe klinisk erfaring fra å arbeide som sykepleier på hospice i ferier og mens jeg studerte. Likevel vil min erfaring være langt fra sammenlignbar med sykepleiere som har fast ansettelse og har jobbet lenge på hospice. Det at jeg har lite erfaring som sykepleier har gjort at jeg har mulighet til å stille meg åpen ovenfor informantene, noe som kanskje har bidratt til jeg har fanget opp andre nyanser ved informantenes uttalelser enn det jeg ville gjort dersom jeg selv hadde hatt lengre arbeidserfaring. Min livserfaring vil være preget av de erfaringene jeg har gjort meg i løpet av hele mitt liv. Jeg har erfart et vidt spekter av følelser, jeg har erfart sykdom og død i nære relasjoner. Jeg har møtt mennesker fra ulike kulturer og har latt meg inspirere av ulike måter å forstå verden på. Til sammen vil disse erfaringene, i tillegg til alle andre erfaringer jeg har gjort gjennom livet, bidra til min forståelse og tolkning av informantenes utsagn.

Selv om pasientene på hospice har en alvorlig sykdom, befinner de seg samtidig nært noe vi alle skal møte, døden. Med et slikt perspektiv blir det mulig å forestille seg at sykepleierne til stadig blir minnet om sin egen dødelighet, idet hverdagen innebærer stadig nye bekjenskaper med mennesker som er i ferd med å forlate livet. I tillegg poengterer filosofen Frode Nyeng (2006) at det eksisterer en uløselig forbindelse mellom mennesket og dets følelser, og at mennesket med dette lever *gjennom* sine følelser. Med dette utgangspunktet har jeg gått inn i prosjektet med kunnskap om at alle mennesker har både døden og følelser til felles (Henriksen og Vetlesen 2006). Sykepleiere er en sammensatt gruppe mennesker, som arbeider under ulike betingelser og systemer, kulturer og verdier. Et hvert menneske vil ha sin egen måte å forholde seg til følelser og døden på, avhengig av blant annet kulturelle og samfunnsmessige forhold (Nyeng 2006). Slike forhold innebærer i følge Askland (2006) alt fra erfaringer fra den enkeltes arbeidsplass til menneskets personlige historie.

1.4 Hospice som klinisk kontekst for sykepleie

Den moderne hospicebevegelsen har sin opprinnelse i England. Dame Cicely Saunders grunnla St. Christophers` hospice i 1967 sør i London (Kaasa og Haugen 2006). Hospice er en internasjonal betegnelse på en bestemt omsorgsideologisk tenkning basert på palliativ omsorg og tilstedeværelse for alvorlig syke og døende pasienter og deres nærmeste (Kaasa og

Haugen 2006, Thoresen 2008). Begrepet palliasjon betyr lindring, og palliativ omsorg innebærer et syn på døden som en naturlig del av livet, med fokus på symptomlindring og livskvalitet (Norsk forening for palliativ medisin, 2004). Å arbeide som sykepleier på hospice beskrives av sykepleier og førsteamanuensis Lisbeth Thoresen (2008) som både meningsfylt og givende, men samtidig fremhever hun en uro i forhold til forventninger og krav sykepleieren møter i dette arbeidet. Thoresen (2008) stiller seg derfor spørsmål om i hvilken grad arbeidet oppleves belastende for sykepleieren. Norsk forening for palliativ medisin (2004) peker på at det eksisterer et stort behov for kompetanseutvikling innen det palliative fagfelt. Selv om det i dag eksisterer flere tverrfaglige videreutdannelse innen palliativ omsorg, finnes det i følge Helsedirektoratet (2010), fortsatt ingen spesifikk utdanning innen palliativ sykepleie i Norge. Derimot eksisterer det en guide for utvikling av palliativ sykepleieutdanning i Europa. Denne guiden er utarbeidet av European Association for Palliative Care, EAPC (2004). Blant punktene i guiden, finnes det et, som heter «self awareness ethical issues» (EAPC 2004, s.26). Under dette punktet blir betydningen av den enkelte sykepleiers selvbevissthet og refleksjon over eget liv vektlagt som sentralt i arbeidet med mennesker som befinner seg i livets siste fase.

1.5 Teoretisk forforståelse

Som følge av min allerede omtalte vei frem til valg av studiens tema, var jeg allerede farget av noen teoretiske perspektiver. Disse perspektivene vil være med på å prege min teoretiske forforståelse og presenteres fortløpende i dette underkapittelet. Jeg vil understreke at perspektivene som presenteres utgjorde bakgrunn for studiens tematikk. Med en eksplorativ innfallsvinkel holdt jeg det åpent for om perspektivene senere ville bli aktuelle for å belyse resultatene.

1.5.1 Døden i dagens kultur og samfunn

Thoresen (2008) henviser til den vestlige kulturen i sin studie om sykepleieres praksis på hospice. Hun skriver om hvordan døden holdes på avstand i dagens samfunn og i stor grad har blitt fjernet fra folks hverdag og bevissthet. I denne sammenheng, presenterer sykepleier Ellen Trier (2006) i sin hovedfagsoppgave, som er basert på hennes egne erfaringer fra arbeid på hospice, et begrep som hun kaller “den doble ensomheten”. Ensomheten forstås som dobbel

ved å være et taust fellesskap blant personalet rundt erfaringer med sterke møter med døende, i tillegg til at ensomheten forsterkes av synet på døden i dagens samfunn (Trier 2006). Videre viser Trier (2006) til at sykepleiere ofte har en selvpålagt taushet i forhold til å snakke om egne erfaringer knyttet til død, og relaterer dette til sykepleiere som tilhører dagens samfunn i en vestlig kontekst. Imidlertid peker Hospiceforum Norge (2012) på at media-debatten i vinter har vist et økende engasjement og fokus på døden i det norske samfunn og at debatten har vært preget av både faglige og personlige ytringer. Debatten ble åpnet av en kronikk i Aftenposten skrevet av forfatter Kjetil Bjørnstad (2012), der han ytret sin bekymring og redsel for at faren hans hadde sultet og tørstet i hjel på sykehjem. Som følge av debatten, skrev Thoresen (2012) en artikkel i Klassekampen der hun påpekte at sjelden er døden blitt så omdiskutert i det offentlige rom, som i tiden etter Bjørnstad (2012) sin kronikk. Samtidig benyttet Thoresen (2012) anledningen til å understreke at fokus på den døende pasient nærmest er fraværende i offentlige dokumenter knyttet til samhandlingsreformen, og at norske helsemyndigheter ser ut til å mangle både engasjement, interesse og planer for hvordan de vil ivareta den døende pasienten (Thoresen 2012).

I en studie som ble utført på tvers av kulturer, ble erfaringer med å jobbe som sykepleier nær døende utforsket i lys av Midtøsten-kultur og vestlig kultur (Iranmesh, Axelsson, Sävenstedt og Häggström, 2010). Studien sammenlignet iranske og svenske sykepleieres erfaringer av å jobbe nær døende, og funn fra studien viser at møtet med døende krever en personlig og profesjonell utvikling hos sykepleieren. Studien fremhever at sykepleie til døende i stor grad handler om mentalt nærvær og fysisk tilstedeværelse. Kulturelle særtrekk fremsto som sekundære. I dette ligger en etisk fordring til sykepleieren om både en personlig og profesjonell respons, uavhengig av kulturell bakgrunn (Iranmesh m.fl.2010).

1.5.2 Profesjonalitet og personlig vekst

Når et yrke blir beskrevet som en profesjon, innebærer dette ifølge førsteamanuensis ved senter for profesjonsstudier Anders Molander, og professor i profesjonsstudier Lars Inge Terum (2008) forventninger til yrkesutøvernes profesjonalitet. Forventningene til profesjonaliteten knyttes til at profesjonene skal fungere som et mellomledd mellom staten og bruk av ekspertkunnskap i samfunnet (Vågan og Grimen 2008). Med dette anses profesjonelle yrkesutøvere å være i besittelse av en ekspertisekunnskap som samtidig medfører et ansvar

overfor mennesker som trenger deres kompetanse. Samtidig fremhever Molander og Terum (2008) at den tette forbindelsen mellom hva samfunnet forventer av den profesjonelle og hva profesjonen legger i sin profesjonalitet, er opphav til at profesjonenes rolle er omdiskutert. Dette fordi den profesjonelle rollen utvikles i takt med samfunnet og dets endrede krav til rollen (Vågan og Grimen 2008). Sykepleier og professor Kristian Larsen (2007) skriver i likhet med Vågan og Grimen (2008) at kunnskap er sosialt konstruert og utvikles over tid gjennom en vedvarende dialog med det omgivende samfunn. Larsen (2007) beskriver at institusjoner i dagens samfunn kan karakteriseres ved at de må ha fokus på måling og effekt for å kunne legitimere sin virksomhet. I offentlige institusjoner er det en forventning om at man skal kunne dokumentere endring og effekt (Larsen 2007). Jeg tolker Larsen (2007) som at denne tendensen også gjelder institusjoner som hospice. Larsen skriver at som et resultat av at man i økende grad har blitt opptatt av å legitimere effekt, er man ikke lenger like opptatt av å undersøke hva den enkelte aktør føler og erfarer. Oppfatningen til Larsen (2007) gjenspeiles i Molander og Terum (2008) sin beskrivelse av hva som kjennetegner profesjoner i dagens samfunn. I tillegg til at Molander og Terum (2008) fremhever at en profesjon innebærer en yrkesgruppe som har kontroll over sine arbeidsoppgaver, skriver de at profesjonelle tjenester er orientert omkring endring. Poenget med tjenesten blir av Molander og Terum (2008) beskrevet som å lede mennesket fra en tilstand til en annen. I denne sammenheng eksemplifiserer Molander og Terum (2008) slike endringer som å gå fra syk til frisk eller fra ikke-fungerende til fungerende. Samtidig som det i følge sosiologen Skau (2011) ikke finnes noen allmenn standard for hva det vil si å være profesjonell, minner Molander og Terum (2008) om at vi i hverdagsspråket bruker begrepet profesjonell om personer som behersker noe på en forbilledlig, dyktig og erfaren måte. Videre beskrives det området hvor den profesjonelle utøver sitt arbeid; «praksis», som menneskelig virksomhet, og på bakgrunn av dette understrekes betydningen av skjønn (Molander og Terum 2008). Fordi situasjoner som oppstår i praksis vanskelig kan standardiseres, må den profesjonelle i lys av generelle kunnskaper og handlingsnormer fortolke det enkelte tilfellet, og deretter resonnerer seg frem til valg av handlingsmåte. Gjennom bruk av skjønn oppstår det med andre ord også en usikkerhet forbundet med konsekvensene av handlingsvalgene, noe som i følge Molander og Terum (2008) også medfører at profesjonell praksis er feilbarlig.

Professor i teologi og diakoniforskning Trygve Wyller (2010) poengterer at det i den senere tid har blitt økende fokus på relasjonens betydning innen profesjonsetikken. Wyller (2010)

skriver at i motsetning til tidligere, da den profesjonelle ofte valgte sitt profesjonelle yrke ut i fra et religiøst kall, velges profesjonelle yrker i dag ut i fra et ønske om å arbeide i relasjon til andre. Gjennom at hjelper og mottaker er i relasjon med hverandre, vil de i følge Wyller (2010) befinne seg under hverandres blikk, kommuniserende og samhandlende. Med dette understreker Wyller (2010) at samhandlingen må forstås i lys av selve relasjonen, og at den profesjonelle på dette grunnlag må erkjenne at også ens egen personlige rolle vil ha betydning for hjelpens utfall.

Både nasjonal og internasjonal forskning som omhandler sykepleie innen fagfeltet palliasjon viser at profesjon og person er tett forbundet og krever at sykepleieren er i kontinuerlig personlig og profesjonell utvikling (Thoresen 2008, Blomberg og Salberg-Blom 2007, Rasmussen, Sandman og Norberg 1997, Rasmussen 1999, Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt og Häggström 2010, Olthuis 2007, Daniel 1998). Forskning fremhever også betydningen av at sykepleiere innen fagfeltet palliasjon reflekterer over egen praksis (Olthuis 2007, Thoresen 2008, Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt og Häggström 2010). Dette refleksjonsarbeidet vil ha avgjørende betydning for å videreutvikle sin profesjonalitet (Olthuis 2007). Kari Vevatne (2010), førsteamanuensis i sykepleievitenskap, fremstiller person og profesjon som utfyllende dimensjoner hos den profesjonelle yrkesutøver. Hun fremhever at å være personlig ikke blir sett som en motsetning til å opptre profesjonelt (Vevatne 2010). For å utvikle profesjonalitet i relasjonell omsorg, må den profesjonelle i følge Vevatne (2010) gjennom en personlig modning, noe som innebærer at en aksepterer både seg selv og andre som menneskelige. Som mennesker er vi unike ved at vi er både subjekter og objekt i vår egen utvikling, og med dette perspektivet, viser sosiologen Greta Marie Skau (2011) til menneskets unike egenskap i å kunne gjøre seg selv til gjenstand for refleksjon. Gjennom refleksjon over egen person, holdninger, handlinger og verdier har vi mulighet til å utvikle oss. Men dette krever i følge Skau (2011) et personlig bevisstgjøringsarbeid som både innebærer aksept og innsikt av den vi er til enhver tid, samtidig som vi kan se fremover mot personlige utviklingsmuligheter (Skau 2011). I tillegg til besittelse av teoretisk kunnskaper og yrkesspesifikke ferdigheter, fremhever Skau (2011) at profesjonalitet innebærer å være i stand til å opptre personlig i sitt møte med andre og fokusere på tilstedeværelse i situasjonen. Tilstedeværelse i situasjonen vil si å la seg berøre som person, at yrkesutøveren tar del i den andres liv, samtidig som den andre blir en del av sykepleierens liv. Slik bruker yrkesutøveren seg selv som medmenneske, og på denne måten kan hun både berøre den andre og selv bli berørt (Skau 2011). Personlig

kompetanse beskrives av Skau (2011) som en unik kombinasjon av menneskelige kvaliteter, egenskaper og ferdigheter som en tilpasser og bruker som profesjonelle yrkesutøvere (Skau 2011). Slik kan personlig kompetanse forstås som et særpreg ved den enkelte profesjonsutøver. Den personlige kompetansen handler i følge Skau (2011) om måten vi utøver faget på og hvordan vi er, både for oss selv, og i samspill med andre. Den er ikke yrkesspesifikk men inngår likevel i vår profesjonalitet (Skau 2011).

1.5.3 Sårbarhet

Sårbarhet i forskningssammenheng og innen helsevesenet generelt, blir som oftest knyttet til pasientens sårbarhet (Hummelvoll, Andvig, Lyberg 2010, Dickson-Swift, James, Kippen, Liamputtong 2007). Ellen Andvig (2010), en psykiatrisk sykepleier fremholder derimot sårbarhet som et allmennmenneskelig fenomen, og Trier (2006) og Renzenbrink (2007) viser i sin forskning at flere sykepleiere med erfaring fra hospice, selv betegner seg som sårbare. I en artikkel basert på egne erfaringer fra arbeid på hospice, forteller sykepleier Marit Tømmerbakk (2007) at hun daglig opplevde å bli konfrontert med egen sårbarhet, noe som kunne resultere i angst og trang til å flykte fra krevende pasientsituasjoner. Til tross for at sårbarhet ofte tillegges en negativ betydning knyttet blant annet til svakhet eller mangel på kontroll, viser også studier til at sårbarhet innen profesjonell sammenheng kan ha en positiv betydning og medføre refleksjon og faglig vekst (Malone 2000, Davenport og Hall 2011). Førstelektor i pedagogikk Leif Askland (2006), peker på at når personlige erfaringer og følelsesmessig engasjement erkjennes som en del av den profesjonelle identiteten, er det med på å gjøre profesjonaliteten sårbar. "Profesjonell sårbarhet" er et begrep knyttet til den følelsesmessige delen ved den profesjonelles arbeid (Davenport og Hall 2011). Innen sykepleielitteratur anses begrepet foreløpig som nytt og er til nå i liten grad gjort rede for (Davenport og Hall 2011). Det finnes i følge sykepleierne Davenport og Hall (2011) to former for sårbarhet innen profesjonell sammenheng: positiv- og negativ profesjonell sårbarhet (Glass og Davis 2004, Davenport og Hall 2011). I følge Davenport et al. (2011) vil begge former for sårbarhet kunne erfares i et hvert møte mellom pasient og sykepleier som involverer grader av følelsesmessig engasjement. Spørsmålet handler derfor ikke om sykepleiere vil komme til å erfare profesjonell sårbarhet, men *hvordan* sykepleiere forholder seg til sin profesjonelle sårbarhet og eget følelsesmessig engasjement (Davenport og Hall 2011). Både Malone (2000) og Davenport og Hall (2011) peker derfor på at det er behov for

forskning på det som kan forstås som profesjonell sårbarhet innen sykepleiefaget. Dette begrunnes ut i fra et behov for å bedre forstå hvordan sykepleieres egen sårbarhet virker inn på evnen til å møte pasientenes følelsesliv, og hvordan «profesjonell sårbarhet» kan hjelpe sykepleiere med å takle den menneskelige sårbarhet de møter til daglig gjennom sitt arbeid (Davneport og Hall 2011).

2.0 TEORETISK FORANKRING

2.1 Innledning

Innledningsvis har jeg presentert teoretiske perspektiver som har preget min forforståelse. Samtidig som den teoretiske forforståelsen vil påvirke studien i noen grad, hadde jeg likevel ikke på forhånd fastsatt et bestemt teoretisk rammeverk jeg ville se resultatene i lys av. Derimot har jeg ønsket å tilstrebe en eksplorativ innfallsvinkel i arbeidet med oppgaven. Innfallsvinkelen jeg har valgt i arbeidet med studien blir beskrevet av sosiologen Kathrine Fangen (2010) som en abduktiv tilnærming, og innebærer et dialektisk forhold mellom teori og data. Abduksjon står med andre ord i posisjon mellom induksjon og deduksjon og karakteriseres av at forskeren veksler mellom en induktiv tilnærming og deduktiv tilnærming (Fangen 2010). Induktiv tilnærming innebærer at teorier utvikles fra datamaterialet, mens deduktiv tilnærming medfører at empiri testes ut i fra teoretiske hypoteser (Fangen 2010). Gjennom bruk av abduktiv tilnærming, har jeg både hatt med meg et teoretisk utgangspunkt fra start, samtidig som nye teoretiske tilnærminger har blitt «vekket» gjennom det empiriske materialet, og ført til mulige perspektiver for den senere diskusjonen.

En konsekvens av å ha arbeidet ut fra et eksplorativt utgangspunkt, er at oppgavens skriftlige fremstilling ikke alltid overensstemmer med den rekkefølgen det praktiske arbeidet faktisk har foregått. Det eksisterer en distinksjon mellom hva som har vært min «logiske tenkning» og oppgavens «logiske presentasjon». For leserens relevans vil jeg i det følgende presentere oppgavens teoretiske forankringspunkt, til tross for at det teoretiske perspektivet som presenteres først ble aktualisert som følge av det empiriske materialet. Gjennom å forholde meg til en teori som forankringspunkt og bakteppe for senere diskusjon, vil dette innebære at både min og leserens oppmerksomhet ledes i en bestemt retning. Med dette vil teorien inneha en utvelgende funksjon i det noen perspektiver vil fremheves, mens andre utelates (Schibbye 2002).

Professor i teologi Jan-Olav Henriksen og professor i filosofi Arne Johan Vetlesen (2006) fremhever at følelser ved siden av sårbarhet, avhengighet og dødelighet, er felles kjennetegn

ved det å være menneske. For å belyse respondentenes følelsesmessige utfordringer i deres arbeid, vil jeg med støtte i Henriksen og Vetlesen (2006), bruke eksistensialismen som et teoretisk hovedperspektiv. Med dette blir derfor følelsesmessige utfordringer og eksistensialismen, presentert som studiens teoretiske hovedperspektiver. For å diskutere funnene i lys av flere perspektiv, vil jeg i tillegg inkludere Goffman (1992) sin rolleteori. Dette er i likhet med eksistensialismen også et teoretisk perspektiv som er blitt «veknet» gjennom det empiriske materialet.

2.2 Følelsesmessige utfordringer

I følge Askland (2006) er følelser en del av menneskets identitetsopplevelse og vil ledsage alle handlinger, også i yrkeslivet. Til tross for at forskning viser at hospicesykepleieres følelsesmessige engasjement tas for gitt av omverden, fremhever Thoresen (2008) og Renzenbrink (2007) at hospicesykepleiere selv opplever grensesetting for eget følelsesmessig engasjement som det mest utfordrende og vanskelige ved arbeidet.

Ellen Trier (2006) understreker i sin hovedoppgave basert på egne erfaringer fra arbeid som sykepleier på hospice, at hun ofte savnet rom for å snakke om vanskelige følelser som kunne oppstå i arbeidet. Prest og familieterapeut Tore Kristian Lang (2005) har flere års erfaring fra veiledning med ansatte på hospice, han fremhever at mangel på en struktur som tillater personalet å dele sterke positive og negative følelser er en av hovedårsakene til at personalet som arbeider i møte med alvorlig syke og dødende blir utbrente. Lang (2005) understreker nettopp evnen til grensesetting og å kommunisere egne følelser som avgjørende for og klare å holde ut over tid i arbeidet innen palliativ omsorg (Lang 2005). Sykepleier og professor Sanchia Aranda (2001) beskriver noe tilsvarende i en artikkel om sykepleiere innen palliativ omsorg. Hun peker på at slike utfordringer medfører en vanskelig balansegang for sykepleieren, idet hun både skal bidra til å gjøre en forskjell for pasienten, og samtidig er nødt til å sette en grense for sitt eget følelsesmessig engasjement. Følelsesmessig engasjement handler i følge sosiologen Skau (2011) om både å la seg berøre og å selv bli berørt. Knyttet til at yrkesutøveren både lar seg selv bli berørt samtidig som hun berører den andre, skriver Henriksen og Vetlesen (2006) at den profesjonelles eget følelsesliv danner tilgang til andres følelsesliv. Henriksen og Vetlesen (2006) skriver videre om følelsenes felles klangbunn som innebærer at det er ens eget følelsesliv som danner forutsetning for å bli berørt av andres

følelser. Gjennom flere år har Marie Aakre, leder av rådet for sykepleieetikk, veiledet sykepleiere på hospice. Hun skriver at i møte med døende møter vi vår egen dødsangst og at i dette møtet vil sykepleiere speile seg selv. Aakre (2001) skriver videre at sykepleiere som forblir i arbeidet over flere år tar egne reaksjoner på alvor og arbeider aktivt med sitt eget forhold til døden. Å gi sykepleie til mennesker i livets slutfase kan med andre ord innebære at sykepleiere opplever å stå ansikt til ansikt med egen dødelighet, noe som fordrer refleksjon over følelsesmessig engasjement som kan oppstå i arbeidet (Aakre 2001, Renzenbrink 2007, Askland 2006, Trier 2006, Modin og Roth, 2009).

2.3 Eksistensialismen

I tillegg til fokus på følelsesmessige utfordringer, vil oppgavens teoretiske forankringspunkt ta utgangspunkt i eksistensialismen. Ved å bruke eksistensialismen som oppgavens teoretiske forankring, ønsker jeg og fange opp mulige fellesmenneskelige aspekter som kan bidra til følelsesmessige utfordringer for sykepleiere i møte med pasienter og deres pårørende. Samtidig ønsker jeg å skape rom for refleksjon og diskusjon omkring samme tema. I valget av eksistensialismen som oppgavens teoretiske forankringspunkt, støtter jeg meg videre til filosofen Nyeng (2006). Nyeng erklærer at alle følelser må forstås ut i fra menneskets eksistensielle situasjon, i lys av vår sårbarhet, forgjengelighet, søken etter orden og mening i tilværelsen (Nyeng 2006).

Menneskets evne til å reflektere over egen eksistens står i følge Schibbye (2006) sentralt innen eksistensialismen, og skaper en forutsetning for selvrefleksivitet som muliggjør at mennesket er i stand til og «tre frem for seg selv». Ontologiske spørsmål knyttet til at vi er, fremfor hva vi er, betraktes som vesentlig, og med dette blir menneskets opplevelse av seg selv tillagt stor betydning (Schibbye 2006).

2.4 Eksistens og essens

Eksistensialistene skiller mellom «essens» og «eksistens» og tar i følge Schibbye (2002) avstand fra essensialistiske teorier, som de mener ikke tar utgangspunkt i menneskets opprinnelige eksistens, men derimot i menneskets natur forutbestemt av dets ytre omgivelser. For å klargjøre skillet mellom «essens» og «eksistens», kan essensen forstås som vår identitetsopplevelse styrt utenfra, i form av definerte roller og posisjoner vi er tillagt som følge av at vi er deltagere i et samfunn (Schibbye 2002). Eksempler på slike ytre definisjoner kan være; kvinne, sykepleier, student og datter. I motsetning til essensen, blir «eksistens» beskrevet som menneskets opprinnelige væren, og melder seg i form av umiddelbare uttrykk som stemninger og følelser (Schibbye 2002, Nyeng 2006).

Den franske forfatteren og filosofen Sartre, betraktes som en av eksistensialismens grunnleggere. I et av hans filosofiske verker «Being and nothingness», understreker han at eksistensen alltid vil være forut for essensen (Sartre 1957). Ut i fra denne forståelsen gis mennesket en «eksistensiell frihet» i form av at det selv kan forholde seg til sin essens gjennom at mennesket allerede eksisterer (Schibbye 2002). Den «eksistensielle friheten» innebærer at mennesket enten kan velge eller avvise den tildelte rollen. Gjennom å ta sin «eksistensielle frihet» på alvor vil mennesket kunne handle ut i fra seg selv, og ikke la seg styre av ytre ideer og konvensjoner. I tillegg tydeliggjøres forbindelseslinjen mellom «eksistens» og «selvrefleksivitet», i det «eksistensen» erkjennes som utgangspunkt for menneskets «selvrefleksivitet» (Schibbye 2002).

Selv om den «eksistensielle frihet» innebærer en mulighet til enten å velge eller avvise tildelte roller, understreker Schibbye (2002) at det i friheten også rommer en fordring. Fordringen går ut på å virkeliggjøre vår «eksistens», men idet individet virkeliggjør sitt ansvar i forhold til sin eksistens, kan dette være med på å bidra til en «eksistensiell krise». Krisen oppstår når «essensen» konfronteres med den «eksistensielle frihet», og individet gjennomskuer det essensielle aspektet ved eget selv (Schibbye 2002). Idet jeg betrakter essensen som individets rolle som sykepleier, forstår jeg det slik at den eksistensielle krisen kan oppstå når individet konfronterer rollen som sykepleier, og tar stilling til hvorvidt eller hvordan hun ønsker å fremtre i denne rollen. På denne måten blir konfrontasjonen opphav til en «eksistensiell krise» og kan bidra til følelser som angst og fremmedgjøring (Schibbye 2002). Angsten kan knyttes

til at «essensen» kan ha vært med til å skape en trygghet og forutsigbarhet innenfor fastlagte rammer, og kan i følge Schibbye (2002) forbindes med individets frykt for forandring, forgjengelighet og død.

2.5 Hovedtrekk ved Goffmans rolleteori

Den amerikanske samfunnsforskeren Erving Goffman (1992) sin rolleteori kjennetegnes av en dramaturgisk tilnærming, og han har latt seg inspirere av teaterscenen i utvikling av teorien. Rolleteorien handler om det mellommenneskelige samspill, og betraktes i lys av et sosialantropologisk og sosiologisk perspektiv. Et hovedprinsipp innenfor Goffman (1992) sin rolleteori er at samspillet alltid må forstås som en dynamisk prosess, der alle aktører er aktivt deltagende og har avgjørende betydning for interaksjonens utfall.

Førsteintrykket fremheves av Goffman (1992) som sentralt innen enhver interaksjon. I førsteintrykket anlegges grunnlaget for hvordan samspillet vil forløpe, og alle deltagere vil danne seg forestillinger og forventninger forbundet med hvilke roller som vil utspilles av hver og en. I likhet med fordommer som utvikles for å skape en systematisk forståelse av verden, viser Goffman (1992) til at mennesker alltid vil møte hverandre med en streben etter å avdekke situasjonens faktiske forhold. Med dette mener Goffman (1992) at mennesket alltid vil søke etter alle relevante sosiale data om andre slik at de kan forberede seg på det som skal skje, samt avgjøre hvor mye en velger å gi av seg selv ut og hva en tror at de andre forventer. Goffman (1992) viser videre til hvordan den enkelte som følge av sin aktive deltagelse i en interaksjon kan posisjonere seg overfor de andre deltagerne, og med dette innta en rolle som vil ha betydning for hvordan de andre vil forholde seg til han eller henne. I denne sammenhengen skiller Goffman (1992) mellom «back-stage» og «front-stage». I «front-stage» utspilles rollen, mens i «back-stage» foregår selve rolleutviklingen, og individet planlegger her hvordan han eller hun vil fremtre i rollen. Samtidig som Goffman (1992) skriver at rollene den enkelte inntar vil være mer eller mindre bevisst, understreker han at den enkelte alltid vil tilstrebe en rolle som medfører at han eller hun blir godt mottatt og anerkjent av de andre deltagerne i situasjonen. De andre som deltar i interaksjonen vil imidlertid alltid være klar over at den enkelte vil forsøke å fremstille seg selv i et lys som er fordelaktig for seg. På samme tid som den enkelte vil posisjonere seg selv, vil også personene som står i møte med den enkelte innvirke på interaksjonen ut i fra hvordan de forholder seg til hans eller

hennes posisjonering. Goffman (1992) påpeker imidlertid at det vil være vanskeligere for den enkelte å være konsekvent i sin rolle, enn det er for deltagerne å avsløre rollen, og dermed finne ut om den bare er en streben og et forsøk på å holde fast i sin ønskede posisjon og fremtreden. Selv om ikke de andre deltagerne nødvendigvis anerkjenner den enkeltes posisjonering av seg selv, oppstår det i følge Goffman (1992) ofte en situasjon han betegner som *modus vivendi*. Dette innebærer at alle deltagerne utad gir uttrykk for at de ulike posisjoneringene aksepteres, med den hensikt å unngå en åpen konflikt om den definerte og pålagte rollefordelingen. I følge Goffman (1992) vil det alltid være noen lojale deltagere som støtter den enkelte i å bevare sin rolle, og dermed bidrar til opprettholdelse av spillet som den enkelte har konstruert. Dette gjør de, i følge Goffman (1992), fordi det er karakteristisk for mennesket å fremheve enighet, mens motsetninger skyves i bakgrunnen. Samtidig som rolleteorien til Goffman (1992) i utgangspunktet fokuserer på individet i samspill med omgivelsene, skriver han at rollene også kan utspilles med flere på lag. I denne sammenheng kan sykepleierne på hospice både forstås som individuelle aktører, men de kan også forstås som et lag som ønsker å formidle et felles uttrykk. Selv om både den enkelte selv og lojale deltagere vil bidra til å bevare definerte roller, kan det i følge Goffman (1992) oppstå uhell. Et uhell i denne sammenheng vil innebære at publikum kan komme til å få et innblikk bak kulissene: back-stage. Goffman (1992) skildrer slike uhell som «ubeleilige forstyrrelser» fordi publikum får et glimt av personen bak rollen. Idet rollen tillegges stor betydning for hvordan personen erfarer seg selv, vil personen når han eller hun er back-stage oppleve og ikke være i besittelse av sin rolle overfor publikum. Konsekvensen av at publikum får dette innblikket kan i følge Goffman (1992) medføre at personen erfarer en uro, usikkerhet og fremmedgjøring av seg selv. Publikum kan da få inntrykk av personen som utrygg, bekymret for utfallet av sin forestilling (Goffman 1992).

Goffman (1992) påpeker at det eksisterer et kjernepunkt innen teorien som avgjør den enkeltes evne til å besitte rollen som opptredende. Kjernepunktet kalles: «dramaturgisk selvdisciplin», og innebærer at den opptredende skjuler sine egentlige følelsesmessige reaksjoner, mens en avpasset reaksjon vil tilkjenne seg som følge av den enkelte situasjon. Goffman (1992) skriver at bare gjennom en følelsesmessig distanse vil aktøren være i stand til å gjennomføre en vellykket opptreden, og bare slik vil hun kunne bevare en avstand til publikum som gjør at hun også kan undertrykke egne reaksjoner. I tillegg understreker Goffman (1992) at den disiplinerte opptredende må kunne bevege seg fritt mellom offentlige,

og private arenaer, uten at hun lar seg rive med av sitt eget spill. Derimot må hun hele tiden kunne utvise den påkrevete sinnslikevekt.

3.0 METODE

3.1 Innledning

I kapittelet vil jeg gi en kronologisk fremstilling av arbeidet med studien. Innledningsvis vil jeg begrunne valget av kvalitativt forskningsdesign og hermeneutikk som har inspirert studien. Deretter argumenterer jeg for individuelle dybdeintervju som fremgangsmåte for innsamling av studiens datamateriale, før hospice i Danmark presenteres som studiens intervjukontekst. Videre gjøres det rede for studiens utvalg, og deretter beskrives planlegging og den praktiske gjennomføringen av intervjuene, med underkapitler om forberedelser, gjennomføring og etterarbeid. Kapittelet avsluttes med en diskusjon om etiske vurderinger og en beskrivelse av studiens analytiske tilnærming.

3.2 Valg av design

Design er et uttrykk som brukes for å beskrive den overordnede planen for hvordan et prosjekt skal gjennomføres (Johannesen, Tufte og Kristoffersen 2010). Jeg ønsket tilgang til menneskelig erfaring og opplevelse ved hjelp av informantenes egne fortellinger (Malterud 2011), og valgte et kvalitativt design for studien. Gjennom informantenes fortellinger ville jeg med andre ord søke nyanserte og opplevelsesnære erfaringer, noe som i følge Lyberg (2010), innebar at jeg som forsker ville få innblikk i informantens tanker, følelser og holdninger overfor temaet som skulle studeres. Jeg har valgt hermeneutikk som innfallsvinkel, fordi jeg har ønsket en sirkulær og dialogisk bevegelse i kunnskapsutviklingen. Med dette mener jeg at jeg verken har hatt en teoristyrt, deduktiv tilnærming, eller en datastyrt, induktiv tilnærming (Malterud 2011). Derimot har jeg i følge Fangen (2010) benyttet meg av en abduktiv tilnærming, som kjennetegnes av at kunnskapsutviklingen har foregått som følge av et dialektisk forhold mellom teori og data. Samtidig som jeg har vært preget av min faglige bakgrunn med tilegnede teoretiske perspektiver, har jeg i tillegg ønsket å la nye teoretiske innfallsvinkler bli «vekket» av det empiriske materialet (Fangen 2010). Hermeneutikken regnes som opphavet til den kvalitative metodologien, og innebærer en forståelse av samspillet mellom teori og data som dialektisk (Coffey og Atkinson 1996). En hermeneutisk tilnærming kan beskrives som et fortolkningsarbeid der en stadig veksler

mellom å se «det store bildet» for senere igjen å befinne seg på detaljnivået. En befinner seg i en konstant dialog med materialet, i et dynamisk samspill mellom del og helhet. Målet har vært å fortolke informantenes meningsinnhold opp på et høyere nivå av forståelse (Aadland 2004, Kvale og Brinkmann 2010). Den hermeneutiske sirkelen som knyttes til å tolke, forstå og finne mening er et visuelt bilde av denne fortolkningsprosessen. Den hermeneutiske sirkelen kritiseres som konsept fordi en sirkel visuelt peker mot at en stadig vender tilbake til utgangspunktet. Begrepet hermeneutisk spiral er derfor innført som et alternativt begrep (Aadland 2004). Gjennom visuelt å fremstille fortolkning av teksten som en spiral, vil en peke mot at enkeltdeler danner helheter, og nye enkeltdeler vil endre helheten. Spiralbevegelsen som bilde på fortolkningsprosessen viser til at en hele tiden vil komme til ny erkjennelse og at det i virkeligheten ikke vil være noen endelig slutt, men et evig kretsløp av ny innsikt og erkjennelser (Aadland 2004). Mens den hermeneutiske tradisjonen hadde sin opprinnelse i tolking av religiøse og historiske tekster (Aadland 2004), er tekstene i det aktuelle studiet transkripsjoner fra ti individuelle dybdeintervjuer med sykepleiere som jobber på hospice.

3.3 Individuelle dybdeintervju

Samtalen er en grunnleggende form for menneskelig samspill. Individuelle dybdeintervjuer kan beskrives som en samtale på et akademisk nivå, og skiller seg i følge Kvale og Brinkmann (2010) fra den hverdagslige samtalen ved at dialogen er blitt til et «intervjuteknisk håndverk» (Kvale et al. 2010 s.98). I Kvale et al. (2010) sin beskrivelse av samtalen som et «intervjuteknisk håndverk», refererer han til at samtalen er blitt et arbeid som krever både spesielle ferdigheter og personlige kunnskaper som intervjueren har utviklet over lengre tid. Kvaliteten på intervjuerens ferdigheter og kunnskaper vil med andre ord være utslagsgivende for kvaliteten på produsert data. Med dette understreker Kvale et al. (2009) betydningen av at intervjueren på forhånd trener seg i å gjennomføre intervjuer. I mitt masteroppgaveprosjekt, var alle intervjuene konstruert rundt et hovedtema; «Følelsesmessige utfordringer i sykepleiernes arbeid». Min forforståelse tilsa at temaet for samtalen kanskje kunne oppleves som utfordrende og personlige å snakke om. Med støtte i Malterud (2002), som poengterer at individuelle intervjuer er best egnet når temaet krever at informanten gis rom for ettertanke og trygghet, har jeg valgt å gjennomføre individuelle dybdeintervjuer.

Samtalene mellom sykepleierne og meg, var preget av at vi henholdsvis var informant og forsker. Likevel ville jeg forsøke å la intervjusamtalene inspireres av den løse og avslappede formen som kjennetegner den hverdagslige samtalen. I likhet med andre samtaler består også dybdeintervjuet av informasjonsutveksling og sosial samhandling Malterud (2011). Dette innebar at både informanten og jeg som forsker var begge sentrale aktører i kunnskapsutviklingen. På dette grunnlag ville jeg ikke strebe etter å eliminere min rolle, men heller jobbe aktivt med å identifisere min påvirkning på samtalen og betydningen av denne. Jeg hadde et ønske om å tilstrebe nysgjerrighet og følsomhet i forhold til data, og bevissthet rundt min egen forforståelse stod sentralt (Kvale et al. 2010).

3.4 Valg av Danmark som studiekontekst

Jeg ønsket hospice på spesialisthelsetjenestenivå som studiekontekst og valgte hospice i Danmark. En av grunnene til at jeg valgte Danmark, er at det er opprettet langt flere hospice der enn i Norge. Mens det per i dag eksisterer 17 ulike hospice innen spesialisthelsetjenesten spredt rundt i Danmarks fem regioner (Palliativt Videncenter, 2011), finnes det kun ett hospice innen spesialisthelsetjenesten i Norge (Årsrapport Hospice Lovisenberg, 2010). Det eldste danske hospicet ble opprettet i 1992, mens det nyeste åpnet i 2010 (Realdania 2009, Palliativt Videncenter 2011). Sammenlignet med Norge der første og eneste hospice innen spesialisthelsetjenesten åpnet i 1994, finnes det i Danmark både lengre og bredere erfaring med hospice virksomhet. En annen faktor som bidro til at jeg valgte Danmark som studiekontekst, er at Hospiceforum Norge (2009), formidler at de har som et av sine hovedmål å etablere flere hospice i Norge etter dansk modell (Hospiceforum Norge 2009). Jeg har selv vært ansatt ved det eneste hospicet i Norge som tilfredsstillende inkluderer inklusjonskravet, og så det som problematisk å velge dette som studiekontekst. Det er flere grunner til dette. Da jeg kjenner studiekontekstens kultur og normer, kunne jeg stå i fare for å overse nye og sentrale elementer. De metodiske utfordringene jeg i denne sammenheng sikter til, kan knyttes til forholdet mellom nærhet og distanse. Ved å velge å gjennomføre intervjuene i Danmark, hadde jeg større muligheter til å gjøre det kjente mer fremmed. Dette er et uttrykk jeg låner fra Eline Thornquist (Thornquist 2003), og som innebærer å skape en distanse til et forskningsfelt som i utgangspunktet var kjent. For meg ville den allerede kjente konteksten, hospice, bli mer fremmed ved at den kjente hospicekonteksten ble oppsøkt i et fremmed miljø, i et nytt land. På denne måten ville hospicet kunne fremstå som både kjent og ukjent på

samme tid, og en ukjent studiekontekst ville øke muligheten for å åpne opp for det allerede kjente. Min ambisjon har med andre vært å motarbeide «hjemmeblindhet», en betegnelse hentet fra det antropologiske fagfeltet (Thornquist 2003).

3.4.1 Forskerens rolle

Kvalitativ forskning beskrives av Thornquist (2003) som praksisnær forskning, fordi forskeren kommer tett på informantene, noe som medfører en sensitivitet hos forskeren. Balansen mellom nærhet og avstand til informanter kan være utfordrende for forskeren i kvalitative studier (Dalen 2011). “Going native”, er et velkjent fenomen innen kvalitative studier, og i følge Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (2006), viser dette til at forskeren i for stor grad identifiserer seg med informantene. I mitt tilfelle, der jeg både har bakgrunn som sykepleier, i tillegg til at jeg har erfaring fra arbeid på hospice, var det spesielt nødvendig at jeg var sensitiv i forhold til min egen forforståelse slik at jeg kunne åpne opp for størst mulig forståelse av informantenes uttalelser og opplevelser. Jeg ville på denne måten bevare en eksplorativ tilnærming til materialet, i tillegg til at jeg i følge Dalen (2011) ville ha større anledning til å oppdage nye muligheter for teoriutvikling på bakgrunn av intervju materialet. I tillegg vil jeg igjen trekke inn en av begrunnelsene for å gjennomføre studiet i Danmark; det å motarbeide «hjemmeblindheten», og for å få ny oppmerksomhet på det allerede kjente. I følgende sitat illustrerer sosiologen Album (1996) forskerens dilemma mellom nærhet og avstand til feltet som skal forskes på;

“En forsker som ikke kommer nær nok, vil ikke kunne *forstå* de utforskede verden.
En forsker som ikke kommer fjernt fra den, vil ikke klare å oppdage og sette ord på det selvfølgelig, heller ikke løfte analysen over det trivielle” (Album 1996 s.242).

I sitatet poengterer Album (1996) at når forskeren finner en avveid balansegang mellom nærhet og avstand til feltet som skal forskes på, vil dette være av avgjørende betydning for å optimalisere forståelse av informantene og dermed også analyseprosessen.

3.5 Utvalg

Før jeg kunne gå i gang med rekrutteringen, måtte jeg orientere meg om det formelle danske systemet for rekruttering av respondenter til studier. Av fagansvarlig for masterprogrammet i Norge, ble jeg satt i kontakt med sjef for Palliativt Videntcenter i Danmark. Jeg ble informert om at utover å følge alminnelige forskningsetiske regler og innhente godkjenning fra hospicets ledelse, trengtes det ikke særskilte etiske godkjenninger for intervjuundersøkelser med sykepleiere i Danmark. I prosessen med å velge ut egnede hospice, benyttet jeg i hovedsak nettsiden «Palliativguiden» (2011). Nettsiden er utviklet av «Palliativt Videntcenter», et senter på nasjonalt nivå, som har til hensikt å sikre utvikling, høy faglig kvalitet og kunnskapsspredning innen Danmarks palliative fagfelt (Palliativt Videntcenter 2011). På nettsiden var det en oversikt over alle hospicene i Danmark, og ved hjelp av et interaktivt kart kunne jeg kartlegge hospicenes geografiske fordeling. I tillegg var det informasjon om tilbudene til de ulike hospicene og linker til hjemmesidene (Palliativt Videntcenter 2011). For at studiens resultater i størst mulig grad skulle ha overføringsverdi på tvers av landene, ønsket jeg at hospicene som skulle inngå i studien skulle ligne på det ene hospicet innen spesialisthelsetjenesten vi har i Norge. Kriterier for utvelgelse var blant annet relatert til hospicets størrelse, og jeg ønsket at hospicene skulle ha mellom 10 og 15 pasientrom. Dette fordi Hospiceforum Norge (2012) understreker at både nasjonal og internasjonal forskning viser at det bør være mellom 10 og 15 plasser på hospice for å oppnå ønsket kvalitet på tilbudet. Med tanke på overføringsverdi knyttet til hospicet i Norge, ønsket jeg at hospicene skulle være døgnbemannet med tverrfaglig kompetanse. Jeg ønsket også variasjon i antall år hospicene hadde vært etablert, for å få informanter med både lengere og kortere erfaringsbakgrunn fra arbeid på hospice. Videre ville jeg ha variasjon knyttet til hospicenes beliggenhet. Grunnen til at jeg ønsket å innlemme hospice både fra sentrale og rurale områder, var for å fange opp eventuell variasjon knyttet til kulturelle ulikheter som beliggenheten kunne medføre.

Etter nøye gjennomgang av informasjonen om de ulike hospicene, endte jeg opp med fem hospice som tilfredsstilte oppsatte kriterier. Førstegangskontakten var en skriftlig henvendelse til ledelsen ved hospicene, som inneholdt en kort introduksjon av studiens hensikt, teoretisk bakgrunn, og metoden jeg ville benytte. I tillegg la jeg ved studiens prosjektbeskrivelse.

Tre av hospicene viste umiddelbar interesse. Det ene trakk seg senere da det viste seg at sykepleierne ikke hadde nok tid til rådighet, fordi hospicet allerede var engasjert i andre forskningsprosjekter. De to resterende hospicene viste seg å være nylig opprettet, og kriteriet om bredde i antall år hospicene var etablert, ble ikke innfridd. Imidlertid viste det seg at flere av informantene hadde vært ansatt ved andre hospice umiddelbart før ansettelse og hadde flere års sammenhengende arbeidserfaring fra feltet. Det var variasjon i beliggenhet, idet det ene hospicet lå i umiddelbar avstand til en storby, mens det andre var lokalisert til et landlig område. Begge var døgnbemannet med tverrfaglig kompetanse og hadde mellom 10 og 15 pasientrom. De andre kriteriene for utvelgelse ble derfor innfridd.

Ledelsen ved det enkelte hospice var behjelpelige med å velge ut informanter etter kriterier jeg hadde satt opp for å få et "strategisk utvalg" av respondenter (Malterud 2011).

Utvalgsstrategien søkte å ivareta et mangfold i utvalgets sammensetning. Strategisk utvalg med mangfold, er i følge Malterud (2011) hensiktsmessig for å redusere risikoen for raske slutninger på et for snevert grunnlag. Dette ville igjen kunne bidra til å styrke studiens pålitelighet på resultatnivå og ivareta intern gyldighet gjennom bredde og nyanser relatert til studiens tema (Malterud 2011). Kriteriene for utvalget var at; alle informantene skulle ha fast ansettelse på hospice, noen av sykepleierne skulle ha kort arbeidserfaring fra feltet, mens andre skulle ha lengre arbeidserfaring enn 5 år fra hospice. Det er flere begrunnelser for å legge vekt på omfanget av erfaring. Benner, Tanner og Chesla (1996), viser til at sykepleieren er blitt «ekspert» etter 5 års erfaring fra samme område, mens Lang (2005) påpeker at han er overbevist om at hjelpere i møte med lidelse og sorg blir mer sårbare ettersom tiden går og deres faglige kompetanse øker. Dette er bakgrunnen for at jeg blant annet ønsket å undersøke hvorvidt og eventuelt hvordan antall års arbeidserfaring kunne virke inn på sykepleieres opplevelser og erfaringer med følelsesmessige utfordringer. Videre var det ønskelig å tilstrebe kjønns- og aldersspredning. Thoresen (2008) påpeker imidlertid at det er få menn som arbeider som sykepleiere på hospice, og fremhever at de fleste sykepleiere innen det palliative fagfeltet er kvinner.

For at potensielle informanter skulle få litt innsikt i studien og avgjøre om de ønsket å delta, hadde jeg utarbeidet et informasjonsskriv der jeg fortalte kort om studien og om hva den innebar for informantene. Det skriftlig informerte samtykket ble innlemmet i samme skriv, med ønske om at informasjonen skulle formidles samlet og oversiktlig. Hvis potensielle

informanter ønsket mer informasjon om prosjektet, informerte jeg om at de kunne få lese prosjektbeskrivelsen. Jeg informerte ledelsen ved begge hospicene om at informantene kunne lese prosjektbeskrivelsen dersom de ønsket dette, og sendte flere eksemplarer av prosjektbeskrivelsen per post til begge hospicene.

Via hospicenes ledere ble jeg informert om at tilsammen ti informanter ønsket å delta i studien. Seks sykepleiere fra det ene hospicet, og fire fra det andre hospicet. Alle informantene var kvinner, noe som medførte at jeg ikke oppnådde den ønskelige kjønnsfordelingen. Det ene hospicet hadde ingen menn med fast ansettelse, på det andre er jeg usikker på hvorvidt det fantes menn med fast ansettelse. Tre av informantene hadde over fem års sammenhengende erfaring fra arbeid på hospice. To informanter hadde arbeidet på hospice i mindre enn ett år, mens fem av informantene hadde arbeidserfaring fra hospice på mellom to til fem år. Jeg oppnådde aldersspredning ved at en informant var mellom 20 og 30 år, to var mellom 30 og 40 år, fire informanter var mellom 40 og 50 år, og tre informanter var mellom 50 og 60 år gamle. Alle informantene hadde fast ansettelse. I tabell 1, presenteres studiens informanter i forhold til ønskede inklusjonskriterier.

Tabell 1

Antall års arbeidserfaring fra hospice	
Mer enn 5 år	3
Mindre enn 1 år	2
Mellom 2-5 år	5
Kjønnsfordeling	
Kvinner	10
Menn	0
Aldersfordeling	
20- 30 år	1
30- 40 år	2
40- 50 år	4
50- 60 år	3
Ansettelsesvarighet	
Fast ansatt	10
Midlertidig ansettelse	0

All kommunikasjon mellom informantene og meg gikk via ledelsen helt frem til jeg befant meg på intervjustedet. Siden jeg er bosatt i Norge og måtte reise til Danmark, hadde jeg på forhånd uttrykt et ønske om å få to dagers varsel om ønsket tidspunkt for intervjuet. Utover dette ble avtalene for når intervjuene skulle finne sted gjort mellom den enkelte sykepleier og

hennes leder. Jeg formidlet at intervjuene kunne foregå der informantene selv ønsket, hvorpå alle informantene valgte et samtalerom på arbeidsplassen. For å optimalisere analyseprosessen, ønsket jeg minst en dag mellom hvert intervju, og helst ikke fler enn tre intervjuer per uke. Ved å legge inn minst en dag mellom hvert intervju, ville jeg få mulighet til å utforske hva som kunne forbedres fra det ene intervjuet til det neste, og hva jeg kunne ta med videre. På denne måten ville jeg også kunne ivareta den hermeneutiske tilnærmingen gjennom en stadig vekselvirkning mellom å se «det store bildet», i form av sammenhengen mellom intervjuene, for igjen å befinne meg på detaljnivået, med fokus på hvert enkelt intervju. Hvis informantene satte meg på sporet av nye temaer, ville jeg i tillegg få muligheten til å ta med meg dette videre til neste intervju. På samme måte kunne jeg forholde meg til eventuelt gjentakende ord og uttrykk, idet jeg ville få større mulighet til å bli oppmerksom på disse og eventuelt kunne utforske de videre i etterfølgende intervjuer. Jeg ønsket å få mulighet til å notere meg mulige mønstre og sammenhenger som dukket opp underveis, både i det enkelte intervju og knyttet til foregående intervjuer, for å bevisstgjøre meg om den allerede påbegynte analyseprosessen. I tillegg ønsket jeg tid til å skrive ned kommentarer og «løse refleksjoner» knyttet til kontekst og stemning i rommet, nonverbale uttrykk, min egen rolle og det totale inntrykket av intervjusituasjonen i etterkant av hvert intervju. Jeg hadde også et ønske om å transkribere intervjuene fortløpende blant annet fordi jeg ville bli oppmerksom på dialektikken i intervjuene, og på min egen intervjuteknikk med den hensikt å kunne forbedre denne mellom hvert intervju. I underkapittelet «Etterarbeid», gjengis en mer detaljert beskrivelse av hvordan jeg konkret arbeidet i etterkant av intervjuene.

For å imøtekomme informantenes ønsker og praktiske hverdag, reiste jeg til Danmark i tre omganger. Hver reise varte en uke. I løpet av den første uken ble 4 intervjuer gjennomført, i andre og tredje omgang ble det gjennomført tre intervjuer. Mellom første og andre uke hadde jeg flere ukers opphold, mens mellom 2. og 3. omgang, hadde jeg kun en helgs opphold i Norge.

3.6 Forberedelse til intervju

3.6.1 Forventningslogg

Før jeg reiste til Danmark første gang skrev jeg en forventningslogg. I loggen reflekterte jeg fritt rundt mine forventninger knyttet til de kommende intervjusituasjonene. Temaer som dukker opp i loggen handler om alt fra mine forventninger til hvordan intervjuene vil forløpe, forventninger knyttet til informantenes formening om studien og om deres egen deltagelse i studien. I loggen reflekterer jeg rundt mine forventninger til informantenes åpenhet og villighet til å snakke. Jeg bevisstgjør min egen forforståelse gjennom å skrive ned hva jeg tror informantene vil komme til å fortelle. Jeg tematiserer forventningene til hvordan jeg selv vil mottas, hvilken innstilling informantene kan ha til meg, og om mine forventninger til meg selv som intervjuer i en forskersituasjon. Et eksempel på hva jeg uttrykte gjennom loggen, kan illustreres ved hjelp av følgende sitat;

«Jeg kjenner at jeg synes det er vanskelig å skrive dette. Jeg vet ikke helt hva dette kommer av, men lurere på om det kan være for at jeg er nervøs for reisen eller fordi jeg er redd for å tråkke så nært inn på andres følelsesliv. Jeg tror at en stor del av min egen frykt nettopp ligger her. Hvilken rett har jeg til å tråkke så nært inn, nærmest invadere andres følelsesliv? Vil det bli som en dekonstruksjon av deres selvilde i forhold til deres arbeidshverdag?»

I sitatet fremkommer min engstelse knyttet til å skulle intervju informantene om et sensitivt tema. Jeg er redd for å virke invaderende på andres følelsesliv, samtidig som jeg utviser en bekymring for at fokuset for intervjuene, som nettopp er følelsesmessige utfordringer, vil være med på å underbygge eventuelle negative inntrykk sykepleierne har av seg selv. I loggen forteller jeg videre at min egen forforståelse innebærer en forventning om at alle har et ønske om å lykkes i jobben. Jeg forventet derfor at sykepleierne kanskje hadde et ønske om å fremstille seg selv som dyktige og ufeilbarlige i sitt arbeid, noe som blant annet hadde utgangspunkt i de formelle krav som stilles for å kunne arbeide som sykepleier på hospice. Hvem som helst kan ikke møte opp med et ønske om å arbeide ved en slik institusjon. En må først kvalifiseres gjennom en treårig høgskole-utdannelse for å bli sykepleier, og deretter stilles det ofte krav om etterutdannelse eller flere års erfaring for å få fast ansettelse. I tillegg

mottar sykepleierne lønn for arbeidet, noe som kanskje medfører at sykepleierne ønsker å fremstille seg selv som mer kompetente og dyktige enn de faktisk opplever seg. På bakgrunn av disse refleksjonene og forventningene hadde jeg på forhånd dannet meg en formening om at det kunne bli vanskelig å stille spørsmål om sider ved yrkesutøvelsen informantene opplever som utfordrende og kanskje lite vellykket.

3.6.2 Prøve-intervju

Jeg gjennomførte to prøve-intervjuer. Det ene intervjuet gjennomførte jeg med en medstudent, som er sykepleier, og det andre prøve-intervjuet gjennomførte jeg med min bror. Grunnen til at jeg valgte nettopp disse prøve- informantene, var at via medstudenten som var sykepleier, ville jeg få mulighet til å motta tilbakemeldinger på faglig grunnlag både knyttet til intervjuteknikk og spørsmålsformulering. I tillegg ønsket jeg å få erfaring med hvordan det ville være å intervju noen fra egen faggruppe. Som følge av dette prøve-intervjuet erfarte jeg at det kunne være utfordrende å stille spørsmål med fokus på følelsesmessige utfordringer til kollegaers yrkesutøvelse. Jeg var bekymret for å opptre for granskende ovenfor min kollega, og at jeg ikke klarte å gi henne tilstrekkelig rom for refleksjon. Imidlertid fikk jeg en nyttig tilbakemelding fra prøve-respondenten, idet hun fortalte at hun på sin side hadde vært redd for å ha reflektert utover det ønskede temaet. Denne tilbakemeldingen medførte at jeg senere i intervjuene med informantene, eksplisitt fortalte at jeg tok ansvar for at vi forholdt oss innenfor ønsket tematikk. Bakgrunnen for å gjennomføre det andre intervjuet med et familiemedlem, var en forventning om at jeg ville få ærlige og usensurerte uttalelser på hvordan intervjusituasjonen kunne erfares av informantene. Jeg kunne ikke stille broren min spørsmål som angikk fag, men med utgangspunkt i følelsesmessige utfordringer, modifiserte jeg spørsmålene slik at han fikk mulighet til å relatere temaet til andre situasjoner. Jeg fikk tilbakemelding etter prøveintervjuet med min bror om at intervjusituasjonen vekket ubehagelige følelser, og at det var ubehagelig å bli spurt spørsmål rettet mot følelseslivet. Han opplevde at jeg røsket opp i ting som ikke gikk som det skulle, følelsen av å ikke lykkes og ubehagelige minner. Begge prøve-intervjuene bekreftet min antagelse om at det kunne bli utfordrende å stille spørsmål knyttet til informantenes følelsesliv, og jeg betraktet intervjuene som en verdifull og lærerik erfaring som jeg fikk mulighet til å ha med meg videre. Som følge av bevisstgjøringen av egen forforståelse gjennom loggen, og erfaringer og tilbakemeldinger

etter prøveintervjuene, gjorde at jeg både ble mer forberedt, men medførte også at jeg var mer spent før gjennomføring av intervjuene.

3.6.3 Praktiske forberedelser

De praktiske forberedelser og prøve- intervjuene gjorde at jeg ble kjent med bruk av lydbånd, temaguiden og hvordan jeg kunne skrive notater underveis. Det å bli kjent med lydbåndopptaket dreide seg først og fremst om å orientere seg om knapper, innstillinger og overføring av lydfiler til datafiler. Forberedelser i tilknytning til temaguiden handlet om alt fra å ha temaguiden «på innsiden»; at jeg var trygg på hvilke temaer jeg ønsket å vite noe om, til temaenes rekkefølge og språklige formuleringer. Samtidig som temaene i guiden, inspirert fra forskningslitteratur, teoretiske perspektiver og forskningsspørsmål, ville styre intervjuet, ville jeg via en løs struktur på intervjuene også gi rom og åpne for at nye og uventede fenomener kunne dukke opp underveis. Jeg åpnet opp for at den tematiske guiden kunne endres som følge av at studiens informanter informerte meg om nye sentrale temaer som kunne inkluderes, og tilstrebet dermed å ha et dynamisk forhold til studiens forhåndsbestemte tema. Jeg hadde utformet temaguiden hovedsakelig i form av stikkord på temaer jeg ønsket å fokusere intervjuet innom. Samtidig valgte jeg å formulere noen enkelte spørsmål (probes), som jeg mente var egnet knyttet opp til temaene i den tematiske guiden. Temaguidens språklige formuleringer, ble gjennomgått av en dansk professor ved utdanningen i Norge som gjennomgikk ord og uttrykk med henblikk på om det var forståelig i en dansk kontekst.

3.7 Rammer

Som forberedelse til gjennomføring av intervjuene, tenkte jeg gjennom valg av sted for gjennomføring av intervjuene, plasseringen av informant og meg i rommet, avklaring av tid til rådighet, servering underveis og om jeg eventuelt til slutt skulle gi en liten oppmerksomhet som takk for deres deltagelse. Hvordan jeg skulle kle meg var også en problemstilling jeg måtte tenke igjennom. I og med at informantene mest sannsynlig ville være kledd i arbeidsuniform, ville jeg ikke skape for mye distanse ved å være for pyntet. Jeg ønsket en nøytral fremtoning, samtidig som jeg også ønsket å være pent antrukket for gjennom dette å vise at jeg var forberedt og at situasjonen var betydningsfull for meg. Jeg valgte å innlede intervjuene med å åpne opp for litt «smalltalk» mellom informanten og meg, med hensikt å

legge til rette en trygg og hverdagslig atmosfære i rommet. Deretter fulgte jeg opp med en kort introduksjon av meg selv og min hensikt med studien. For å forsikre meg om at informantene var informert om studien og hadde fått informasjon retten til frivillig deltagelse, gikk vi sammen igjennom informasjonsskrivet, og informantene signerte samtykkeerklæringen før selv intervjuet startet.

3.7.1 Forberedelse av informanten

Ved å legge inn en åpning for at informantene kunne få tilgang til studiens prosjektbeskrivelse, åpnet jeg samtidig for at informantene kunne få innsikt i min tilnærming til studiens tema. Med fare for at informantene kunne adaptere min fremstilling av temaet og med dette kanskje stenge for andre mulige perspektiver, valgte jeg likevel å legge inn en åpning for innsyn i prosjektbeskrivelsen. Siden intervjuene skulle dreie seg om et nært og sensitivt tema, ønsket jeg å utvise åpenhet omkring min inngang til temaet og hva som var utgangspunktet for mitt ønske om fordypning. I tillegg ville jeg gi informantene en mulighet til å reflektere rundt temaet i tilknytning til egen praksis, om temaet var gjenkjennbart eller om temaet ikke lot seg relatere til deres arbeidshverdag.

Informantene var forberedt i svært ulik grad. Noen av informantene hadde skrevet ut prosjektbeskrivelsen. Fire av informantene hadde gjort egne notater i margin og ringet rundt ord og uttrykk som var av interesse eller som de undret seg over, mens andre så vidt hadde lest gjennom studiens informasjonsskriv før intervjuet. Den ene av de fire informantene som hadde skrevet ut prosjektskissen og forberedt seg grundig før intervjuet, hadde også med seg en kladdebok der hun hadde skrevet ned stikkord i forhold til meninger hun ønsket å meddele i løpet av intervjuet. Da informanten ble spurt direkte om hvordan hun opplevde å få tilgang til prosjektbeskrivelsen i forkant av intervjuet, fortalte hun at hun erfarte det som udelte positivt. Grunnen til at hun likte å lese prosjektbeskrivelsen på forhånd, forklarte hun med at;

«Ellers så ville jo jeg sisset med tusen spørsmål til deg [...] hva er din hensikt og hva er ditt formål og hva er egentlig din bakgrunn for å ville ut og intervju. Men dem (spørsmål) har du jo sånn sett svart på, og det synes jeg faktisk at jeg godt kan like. Også i forhold til det du har utdypet, hvem er det du vil intervju og hvorfor vil du intervju som du gjør [...], så det kan jeg godt like. Og få det på forhånd[...]. Jeg må jo si jeg ikke har tenkt særlig meget

over det mens vi snakket. Det har jeg faktisk ikke. Slett ikke synes jeg, men jeg synes faktisk det er rett på forhånd, å ha det. [...] Særlig hvis man spør i forhold til ens eget arbeidsliv, så vil man jo ikke kunne svare ut fra prosjektbeskrivelsen, fordi man jo har sin egen opplevelse, og hvis det er den man taler ut fra, så har du jo ikke lagt ordene i munnen på meg. Det synes jeg ikke du har. Så derfor så har det jo også stadig vekk satt meg i gang med å reflektere. Så jeg synes ikke det utelukker refleksjoner og mine egne tanker. Slett ikke».

Til tross for at informanten jeg her refererer til erfarte tilgangen til prosjektbeskrivelsen som udelt positivt, opplevde jeg som intervjuer at informantenes refleksjoner i forkant og som en forberedelse til intervjuet også kunne erfares som en barriere for selve intervjusituasjonen. Ved at informantene hadde fått tid til å reflektere over temaet i forkant av intervjuene, fikk jeg noen ganger inntrykk av at informantenes forberedelser kunne stenge litt av for en umiddelbar og pågående refleksjon i øyeblikket. Dette gjaldt tre av informantene. Den gjennomreflekterte forberedelsen opplevdes som utfordrende fordi det var vanskelig som intervjuer å komme «bak» de ferdige refleksjonene som kunne bære preg av forhånds formulerte setninger. Samtidig viste det seg etter gjentatte gjennomlysninger av intervjuer hvor jeg satt med inntrykk av at informanten ikke hadde sluppet meg «helt inn», at informantene i realiteten åpnet seg mer enn jeg hadde fått inntrykk av underveis i samtalen. I ettertid har jeg reflektert rundt hvorvidt mine egne reaksjoner på informantenes åpenhet og vilje til «å slippe meg inn» kan ha blitt mer nyansert og kanskje endret etter hvert som mine erfaringer med å intervju økte. Jeg hadde forventet, ut i fra at informantene hadde forberedt seg i ulik grad, at innholdet i intervjuet ville variere ut fra graden av forberedelse. Det viste seg imidlertid at utsagn om alle temaene var svært sammenfallende og i overraskende liten grad sprikende.

3.7.2 Intervjusituasjonen

I løpet av intervjuene erfarte jeg at mange avveielser måtte gjøres på kort tid. I et sitat fra min egen refleksjonslogg skriver jeg;

«Det er mange spor å velge etter en setning fra informanten og det er ikke alltid like lett å vite hvilket spor en skal ta og hvor det fører hen, altså – mange avveielser på kort tid!»

At samtalene forløp seg som en dialektisk interaksjon mellom informanten og meg, ble spesielt tydelig idet jeg erfarte hvor fort samtalen kunne endre retning underveis. I sitatet over bruker jeg metaforen «spor». Jeg så billedlig for meg hvordan samtalen fulgte et par jernbanespor, og plutselig kunne det dukke opp sidespor når informanten kom med digresjoner, eller ved at jeg selv kommenterte eller introduserte nye spørsmål. Hvorvidt vi «penset» oss over i et annet sidespor, eller om vi ble værende der vi allerede befant oss var avhengig av valg som ble foretatt underveis. Det var hele tiden mange ulike «spor» å forholde seg til, og jeg vil aldri få vite hvordan samtalen hadde utviklet seg om vi hadde valgt andre «spor».

For å illustrere hvordan samtalene kunne endre retning, vil jeg beskrive deler fra en samtale med en av informantene. I løpet av samtalen introduserte informanten et begrep jeg fant interessant og ønsket å snakke mer om. Jeg valgte imidlertid å notere meg begrepet for å ta det opp igjen siden, fordi informanten i samme setning fortalte om noe annet som fanget min interesse, og som jeg i øyeblikket valgte å følge opp. Da jeg senere hentet frem begrepet jeg først fant interessant, skapte begrepet ikke lenger noen gjenklang hos informanten, og fremstod som et begrep hun verken gjenkjente eller hadde noen videre formening om. Samtidig som jeg umiddelbart opplevde det frustrerende, erfarte jeg situasjonen også som spennende.

Slike situasjoner var spennende og utfordrende nettopp fordi jeg hele tiden måtte ta stilling til i hvilken grad og når jeg skulle la informantene snakke ut om et tema eller en historie, og når det var riktig å hente frem igjen tidligere introduserte begrep og uttrykk. Jeg vurderte hele tiden når det var passende å introdusere nye tema, uten å skape «brudd» i samtalen. Samtidig ønsket jeg å skape rom nok til at nye temaer naturlig kunne dukke opp underveis, som følge av digresjoner i samtalen. Temaenes rekkefølge endret seg fra intervju til intervju, og å ha temaguiden «på innsiden», at jeg var godt kjent med denne, var derfor avgjørende for å gjennomføre tematiserte og fokuserte intervjuer. Ofte erfarte jeg at informantene slapp meg dypere inn i sine refleksjoner omkring temaene, enn hva jeg i utgangspunktet hadde forventet. I slike situasjoner fulgte jeg informanten åpent uten å tenke på begrensninger. Noen ganger ble jeg så fanget i deres fortellinger at jeg mistet fokus på hva som innledningsvis var mitt eget spørsmål. Vi befant oss da på et sted jeg kunne erfare som mer dyptliggende, spennende, og relevant enn det opprinnelig introduserte spørsmålet til temaet.

3.7.3 Etterarbeid

For å optimalisere analyseprosessen og for å ha en systematisk tilnærming til datamaterialet og intervjuerfaringene, hadde jeg i forkant av intervjuene laget en overordnet skisse for hvordan etterarbeidet skulle gjennomføres. Skissen innebar at jeg først skulle skrive to logger ut i fra bestemte maler, deretter skulle jeg lytte til opptaket. Etter første gjennomlytting av intervjuene skulle jeg skrive nye logger med utgangspunkt i de samme malene, men nå ut i fra inntrykket jeg satt igjen med etter gjennomlyttingen, før materialet så skulle transkriberes fra lyd til tekst.

Jeg hadde utarbeidet to ulike maler for hvordan jeg ønsket at loggene skulle utformes i etterkant av hvert intervju. En mal var utarbeidet med henblikk på intervjuet som helhet, mens den andre i større grad var fokusert rundt detaljer. Hensikten var til slutt å stå igjen med to refleksjonslogger til hvert intervju. Den ene loggen ville bli preget av mitt overordnede inntrykk av intervjusituasjonen, mens den andre loggen ville bære preg av at jeg hadde gått dypere inn i selve intervjuet, både innholdsmessig, med fokus på relasjonen mellom oss, og knyttet til egen intervjuteknikk. Begge loggene ville gjenspeile hvor langt jeg var kommet i etterarbeidet og den begynnende analyseprosessen forbundet med det empiriske materialet. Malen for loggen med fokus på intervjuet som helhet, bestod av følgende punkter: «Overordnet inntrykk, rammer, situasjon og plassering; hva var bra, hva må forbedres, og hvordan tenker jeg å gjøre det». Ved hjelp av punktene ble loggen til en viss grad styrt, samtidig som jeg ønsket at loggen i hovedsak skulle være umiddelbare refleksjoner knyttet til intervjusituasjonen. For å fange opp de umiddelbare refleksjonene skulle loggen skrives like etter det enkelte intervju.

Neste logg-mal var mer detaljstyrt i form av konkrete spørsmål under gitte tema. I likhet med første logg, innledet også denne malen med intervjusituasjonens rammer, rom og atmosfære. Når det gjaldt innhold, skulle jeg skrive ned hva jeg satt igjen med innholdsmessig, om det var noe jeg ikke forstod av det informantene sa, om det dukket opp nye tema, og om det var noe som ikke ble sagt. I tillegg ønsket jeg å identifisere om det var relevante tema som burde inkluderes, og eventuelle nye oppfølgingsspørsmål for påfølgende intervjuer. Dette var aktuelt både med tanke på et mulig nytt intervju med samme person, og for neste intervjuobjekt.

Neste tema i malen handlet om rollen som forsker, og hensikten var å bevisstgjøre for meg selv i hvilken grad jeg påvirket intervjuets retning, hvordan jeg erfarte situasjonen, og min ferdighet i å stille spørsmål.

3.7.4 Transkribering av datamaterialet

Rent konkret dreier transkriberingen seg om å overføre muntlig intervjudata til tekst. Teksten som utformes på bakgrunn av det muntlige materialet må i følge Malterud (2011) aldri forveksles med virkeligheten, men representerer derimot en avgrenset versjon av virkeligheten ut i fra et bestemt formål. Jeg transkriberte alle intervjuene selv, og fikk muligheten til å se materialet fra en ny side. På denne måten bidro transkriberingen også til å gi rom for nye analytiske refleksjoner. I tillegg fikk jeg mulighet til å innta et refleksivt blikk på min egen rolle i intervjusituasjonen og hvorvidt jeg kunne ha påvirket intervjuet i en bestemt retning. I følge Malterud (2011), vil jeg gjennom all nærkontakt med materialet også bidra til å sette spor i materialet. Ut i fra et slikt perspektiv anses ikke transkriberingen som en passiv prosess, men som en del av studiens samlede analytiske prosess (Malterud 2011). I tillegg til at transkriberingen kan forstås som et ledd i analysens filtrerings- og tolkningsprosess, blir transkriberingen også fremhevet som en forutsetning for den videre analysen (Kvale et al. 2010). For å klargjøre materialet for videre analyse, understreker Kvale et al. (2010) at materialet må fremstilles på en tilgjengelig og håndterbar måte. Samtidig understreker Kvale et al. (2010) at å gjøre materialet tilgjengelig fra lyd til tekstlig uttrykk, ikke alltid innebærer en ordrett gjengivelse av lydopptaket. Derimot skriver Kvale et al. (2010) at gjennom ordrette gjengivelser av informantenes uttalelser, kan forskeren stå i fare for å latterliggjøre informanten, fordi det muntlige og skriftlige språket formidles ut i fra hver sin logikk. Malterud (2011) viser til at talespråket som regel er mer oppstykket og uformelt enn det skriftlige. En transkripsjon kun basert på en direkte gjengivelse av talespråket kan derfor oppfattes som både usammenhengende og ufullstendig, og samtals kontekst er ofte avgjørende for å forstå meningsinnholdet i det som blir sagt (Malterud 2011). Fordi jeg selv var deltakende i intervjusamtalene, hadde jeg den kontekstuelle kunnskapen knyttet til samtals nonverbale sider. Ved å innlemme parenteser med relevante nonverbale uttrykk til transkripsjonene, fikk jeg en mulighet til å styrke validiteten på analysematerialet, uten at samtals opprinnelige meningsinnhold ble endret eller forsvant i den skriftlige fremstillingen. Malterud (2011) underbygger betydningen av å ha hovedfokus på samtals

meningsinnhold fremfor en verbatim fremstilling, ved å fremheve at formålet med skriftliggjøringen er å fange opp det informanten hadde til *hensikt* å meddele.

Til tross for at repeterende utsagn ble utelatt, og usammenhengende uttalelse ble tydeliggjort i form av utfyllende parenteser, transkriberte jeg ut i fra et ideal om at alt informanten fortalte skulle nedtegnes. Dette gjaldt også lengre situasjonsskildringer og digresjoner som ikke umiddelbart gav inntrykk av å ha betydning for senere analyse. Valget tok jeg på bakgrunn av min eksplorative tilnærming til materialet, hvor jeg hele tiden ville være åpen for nye perspektiver og temaer underveis i analyseprosessen. Siden jeg ikke behersker det danske skriftspråket, ble alle intervjuene fornorsket i form av norsk rettskrivning i transkripsjonene. Den danske setningsoppbygningen er derimot bevart, mens særegne danske uttrykk er satt i gåseøyne.

Jeg startet med å transkribere intervjuene i en sammenhengende tekst, der informanten og jeg ble adskilt ved hjelp av ulike tekstfarger. For ytterlig å gjøre transkriberingene tilgjengelig for analyse, valgte jeg imidlertid å dele opp transkripsjonene i tre kolonner. Høyre kolonne var forbeholdt informantens uttalelser, intervjuerens, altså mine utsagn ble nedtegnet i venstre kolonne, og kolonnen ytterst til høyre, var tom og forbeholdt notater. Gjennom en slik inndelt fremstilling, ønsket jeg og synliggjøre den verbale interaksjonen mellom informanten og meg. Det ble tydelig når informanten snakket «fritt», uten stadig oppfølgende spørsmål, og når informantene fikk bekreftende kommentarer, nye spørsmål eller samtalen stoppet litt opp. I tillegg ble min påvirkning på samtalen tydelig. Jeg ble oppmerksom på min intervjuteknikk; tilfeller der jeg selv var med på å skape «brudd» i samtalen ved å introdusere nye spørsmål, og situasjoner der jeg kom med bekreftende innspill og bemerkninger, som ga informantene anledning til å drive samtalen fremover. Noe av det jeg erfarte som aller mest nyttig ved å dele opp transkripsjonene i tre kolonner, var muligheten til å lese informantenes uttalelser som om de var narrativer. Informantenes uttalelser ble tydeliggjort og presentert på en oversiktlig og tilgjengelig måte.

3.8 Etiske vurderinger

3.8.1 Fordeler og ulemper på individnivå

En styrke ved kvalitativ forskning er at den er i stand til å fange opp menneskers individuelle og nyanserte erfaringer, som i sin tur kan gi informantene økt innsikt i egen situasjon (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag 2009). Selv om deltagelse i kvalitativ forskning kan oppleves som positivt ved at informanten blir lyttet til og tatt på alvor (Ruyter et al. 2007), har deltagelse i kvalitativ forskning tradisjonelt sett blitt assosiert med ubehag og belastning (Ruyter et al. 2007). Å være underlagt andres tolkning kan oppleves som nedverdiggende, og i følge Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH (2006), vil mennesker som intervjues alltid blottstille noe av seg selv. I forskningsetiske retningslinjer handler flere punkter om hvordan forskeren skal ivareta personer som inkluderes i forskningen (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag 2009). Grunnleggende respekt for menneskeverdet skal alltid være utgangspunkt for forskerens arbeid, og forskeren skal respektere de utforskedes frihet, respekt og medbestemmelse (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag 2009). I prosjektet skulle jeg utforske hospicesykepleieres utfordringer i deres arbeid. Dette kunne være et sårbart tema, og fordret refleksjon over hvordan jeg til enhver tid best kunne møte informantens behov for nærhet og avstand. Siden jeg ikke visste om informantene ville erfare det positivt å delta i forskningsprosjektet, eller om de i ettertid ville assosiere deltagelsen negativt, valgte jeg å legge inn en åpning for å gjennomføre andregangsintervjuer. Informantene ble informert om muligheten til å gjennomføre andregangsintervjuer i informasjonsskrivet, i tillegg til at jeg også i etterkant av intervjuet repeterte denne muligheten. Min beredskap for oppfølging av informantene, bestod med andre ord av at jeg åpnet opp for to intervjuer med informantene, da dette kunne være med på å gi både informantene og meg som forsker en mulighet til å avklare spørsmål eller eventuelle misforståelser som kunne dukke opp i ettertid etter intervjuene.

3.8.2 Fordeler og ulemper på samfunnsnivå

I forskningsetiske retningslinjer står det at grunnleggende forskningsetiske normer forankres i allmennmoralske normer i samfunnet (NESH 2006). Retningslinjene viser også at det er

uenighet om hva som er samfunnsmessig interessant å utforske og at forskning påvirker samfunnet, uavhengig om dette var tilsiktet eller ikke (NESH 2006). Andre referer til etiske spørsmål på henholdsvis makro og mikro nivå, der mikro nivået representerer personlige implikasjoner for informantene, mens makronivået dreier seg om forskningens følger på samfunnsnivå (Kvale og Brinkmann 2010). Hummelvoll (2010) skriver at praksisnær forskning kan få konsekvenser for samfunnet ved at man blant annet får innsikt i hva som faktisk forgår i praksisfeltet. Min studie kan anses relevant på makronivå sett i lys av NOU rapporten "Livshjelp" (1999: 2). Rapporten viser at det trengs forskning om profesjonelles erfaringer av å jobbe nær døende. Det er ikke laget en ny NOU rapport på dette området siden da, fordi rådet som utformet rapporten ble oppløst i 2000. Derimot har helsedirektoratet publisert nasjonale handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon, og siste utgave ble publisert i 2010 (Helsedirektoratet 2010). Hospiceforum Norge (2012) viser imidlertid til flere mangler ved handlingsplanen. Manglene knyttes blant annet til at handlingsplanen kun fokuseres omkring kreftomsorgen, at dødsprosessen og begrepet død ikke vies nødvendig plass, og at forpliktelser ovenfor den døende i liten grad gjøres synlig. I en artikkel hentet fra forskning.no (2012), en nettbasert kanal for formidling av norsk og internasjonal forskning, fremheves det at fokus på omsorg ved livets slutt er nærmest fraværende innen nyere norske helsepolitiske dokumenter. Artikkelen viser blant annet til Lisbeth Thoresens doktorgradsarbeid, som understreker manglende tenkning og bevisstgjøring omkring døden i norsk helsepolitikk. Thoresen etterlyser mer forskning på området, og hun nevner spesifikt forskning knyttet til ansattes kompetanse på dette området (Forskning.no 2012).

3.8.3 Tiltak for å beskytte deltakerne i prosjektet

Malterud (2002) skriver at for å sette igang medisinske forskningsprosjekter, må de godkjennes av regionale etiske komiteer. Siden prosjektet ikke inkluderte pasienter, skulle prosjektet kun registreres hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), og ikke hos regional etisk komite (Fagermoen 2003). Jeg har valgt å fokusere på tre tiltak knyttet til å beskytte deltakerne i prosjektet; Informert samtykke, fortrolighet og oppbevaring av data.

3.8.4 Informert samtykke

Reglen om informert samtykke begrunnes i personopplysningsloven (Lov om behandling av personopplysninger 2011). I henhold til lovteksten er frivillig deltagelse en forutsetning, og

alle deltagerne skulle signere informert samtykke før inklusjon (ibid). Tre vilkår måtte oppfylles for at samtykke skal være gyldig; vilkåret om frihet, informasjon, og uttrykkelighet (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2011). Uttrykkelighet innebærer at informanten klart og utvetydig må si ja til deltagelse før inklusjon. Vilkaeret om informasjon dreier seg om at informanter skal gis tilstrekkelig informasjon ut i fra informasjonskravene i personopplysningsloven (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2011). Informasjonen som ble gitt, inneholdt blant annet informasjon om prosjektets design og formål, hvem som skulle få adgang til datamaterialet, hvilke tekniske hjelpemidler som skulle benyttes, mulig adgang til transkripsjoner av intervjuene og informasjon om når dataene skulle slettes, altså hvor lenge de skulle oppbevares. Informantene ble informert om deres rettigheter til å trekke seg fra deltagelsen og at lydopptaket kunne stoppes uten fare for sanksjoner (Malterud 2011, Kvale et al. 2010). Informert samtykke kan sees på som et etisk usikkerhetsområde i form av dilemmaet mellom total åpenhet om prosjektet, og tilbakeholdelse av informasjon fra deltagerne (Kvale et al. 2010). En utfordring angående informering av informanter ved eksplorative undersøkelser, knyttes til at selv ikke forskeren vet hvordan intervjuene kommer til å forløpe (Kvale et al. 2010). Derfor måtte jeg være gjennomgående sensitiv og hele tiden vurdere hvor grensene skulle gå. Jeg valgte derfor å repetere og understreke ovenfor informantene at de ikke må føle seg forpliktet til å delta i studien, men at deltagelsen var frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg fra deltagelsen uten fare for sanksjoner.

3.8.5 Fortrolighet og oppbevaring av data

Innen kvalitative prosjekter eksisterer det i følge Ruyter et al (2007) nesten alltid en fare for gjenkjenning av informanter. For å avverge denne faren er det svært viktig med nøye planlegging, slik at mulighet for gjenkjenning vil reduseres så mye som mulig. All personidentifiserbar data har blitt håndtert og destruert etter gjeldende lover og forskrifter (Lov om behandling av personopplysninger 2011). Forskningsetiske regler stiller krav om konfidensialitet, og om lagring av opplysninger. Opplysningene har blitt slettet så tidlig som mulig og blitt oppbevart forsvarlig i en tidsbegrenset periode (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag 2009). Lydfiler fra lydbåndopptak regnes i følge Fagermoen (2003) som personidentifiserbare data selv om ikke navn angis på båndene (Fagermoen 2003). Forsvarlig lagring av personidentifiserbare opplysninger har derfor vært nødvendig i prosjektperioden. Siden jeg ikke ville oppnå total anonymisering, ble alle lydbåndene kryptert

ved lagring. Kryptering innebærer at data låses ved hjelp av en kodet krypteringsnøkkel, slik at ikke data vil kunne leses av uvedkommende. For å kryptere lydbåndene ved lagring benyttet jeg krypteringsprogrammet «TrueCrypt», som anbefales ved Københavns Universitet (Bjernemose 2009). I tillegg ble personidentifiserbare opplysninger umiddelbart fjernet fra alt tekstmateriale. Data i dette prosjektet vil derfor karakteriseres som aidentifiserte opplysninger (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2011).

3.8.6 Publisering av resultater

Vanligvis har ikke forskeren kontroll over hvordan resultatene av forskningen brukes av andre. Likevel understreker Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH (2006), at forskeren har medansvar for hvordan resultatene tolkes. For å hindre mistolkning av forskningens resultater, understrekes betydningen av forskerens evne til å beskrive veien frem til resultater på en refleksiv, etterrettelig og forståelig måte (NESH 2006).

I følge Hummelvoll (2010), er den viktigste etiske overveielser i praksisnær forskning, knyttet til hvordan forskningen skal komme til nytte for de som har deltatt. I besittelse av en forskerrolle, er jeg forpliktet til å utføre en selvstendig tolkning og sammenfatting av dataene, samtidig som jeg også skal ivareta informantens perspektiv og selvforståelse (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag 2009). Dette kan by på utfordringer, og krever at jeg tydelig skiller fra hverandre i presentasjon av funnene hva som er forskerens perspektiv og hva som er informantens forståelse (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag 2009). Likevel kan jeg risikere at informanter vil oppleve tillitsbrudd da de kan være uenig i min tolkning av intervju materialet (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag 2009).

På lengre sikt har jeg et ønske om å publisere en artikkel på bakgrunn av studien. Hensikten med å publisere en artikkel vil både være å bringe funnene tilbake til de involverte i studien, samtidig som funnene fra studien vil gjøres tilgjengelig for andre mulig interesserte.

3.9 Analytisk tilnærming

3.9.1 Innledning

Først og fremst ønsker jeg å presisere at analyseprosessen ikke er en isolert prosess, men en kontinuerlig prosess som har pågått helt fra begynnelse til slutt i arbeidet med studien (Patton 2002). Et viktig prinsipp ved analyse av kvalitativ data, er at analysen ikke bare skal gjennomføres, men også formidles (Malterud 2002). Med dette utsagnet viser Malterud (2002) til at analysen skal beskrives slik at andre senere kan følge den samme veien, anerkjenne systematikken som er brukt og forstå konklusjonene som er gjort. Selv om jeg har fremhevet analysen som en kontinuerlig prosess gjennom hele arbeidet med studien, vil jeg i denne delen av kapitlet fokusere på prosessen etter at transkriberingen er gjennomført. Jeg vil i tillegg understreke at selv om arbeidet innenfor hvert trinn her beskrives som en lineær fremgangsmåte, har det praktiske arbeidet foregått som en «runddans» (Malterud 2011), preget av omformuleringer og stadig endring av avgjørelser. Den skriftlige fremstillingen av arbeidet bærer derfor preg av at jeg ønsker å gjøre den gjennomførte prosessen oversiktlig og tilgjengelig for utenforstående, og med dette fokuserer jeg på å presentere «de store linjene» jeg har gjennomgått i arbeidet med analyseprosessen.

3.9.2 Analysens runddans

Veien gjennom materialet kan best beskrives som en runddans (Malterud 2011). Jeg bestemte meg tidlig for å tilstrebe en systematisk og strukturert tilnærming til datamaterialet. I lang tid arbeidet jeg med å orientere meg blant forskjellige analysestrategier. Jeg prøvde ut flere av dem, men fant det imidlertid svært utfordrende å skulle forholde meg strengt til noen av strategiene. Jeg ble i for stor grad opptatt av å finne detaljene i materialet og mistet noe av helhetsblikket. Videre opplevde jeg at jeg nærmest ble litt fanget i å skulle utføre stegene «riktig». For å komme ut av det detaljerte sporet jeg havnet i, var jeg nødt til å ta et steg tilbake. Denne gangen fokuserte jeg i hovedsak på et overordnet analytisk spørsmål; «hva forteller materialet meg om sykepleiernes følelsesmessige utfordringer?».

Jeg startet med en intuitiv og databasert organisering av materialet, og forsøkte å se på datamaterialet i sin helhet. Spesielt fokuserte jeg på å finne mulige mønstre, sammenhenger

og gjentagende uttrykk. Jeg noterte stikkord, refleksjoner og sammendrag knyttet til hva som umiddelbart fanget min interesse i materialet. Da mulige mønstre og sammenhenger allerede hadde fremstått som synlige underveis i innsamlingen av data, forsøkte jeg på dette tidspunktet å hverken se meg blind på disse, eller fortrenge det jeg hadde oppdaget i den tidligere analysefasen (arbeid med hvert enkelt intervju).

Denne overordnede gjennomgangen av det samlede materialet gav meg et fornyet helhetsblikk over dataene, og jeg var nå i større grad mottagelig for å følge en bestemt analytisk strategi. Etter en ny teoretisk orientering til analyseprosessen, hvor jeg i hovedsak fordypet meg i Kvale og Brinkmanns (2010) «analytiske steg» og Malteruds (2011) «systematiske tekstkondensering», en modifisert versjon av «Giorgis fenomenologiske analyse», valgte jeg å benytte Malteruds (2011) beskrivelse av analyseprosessen. Grunnen til at jeg valgte å bruke Malterud (2011), var at jeg som et resultat av gjennomlesing av hennes prosedyre, gjenkjente elementer fra min egen tilnærming til materialet. Dette medvirket til at jeg erfarte hennes metode som identifiserbar og derav lettere å anvende. I tillegg erfarte jeg at analyseprosessen var godt beskrevet i et lett forståelig språk.

Selv om Malterud (2010) understreker at hun selv har modifisert analysemetoden «systematisk tekstkondensering», med utgangspunkt i Giorgis «fenomenologiske analyse», henviser hun samtidig til Giorgi idet hun presenterer analysens fire trinn; å få et helhetsinntrykk, å identifisere meningsdannede enheter, å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene, og å sammenfatte betydningen av dette (Malterud 2010). Jeg velger i det følgende hovedsakelig å benytte Malterud (2011) sine hovedpunkter/overskrifter knyttet til den analytiske fremgangsmåten. Jeg har selv modifisert enkelte momenter ved prosedyren som skisseres, og analyseprosessen som beskrives er derfor et resultat av Malteruds (2011) analytiske hovedtrinn og de analytiske metoder jeg selv har supplert med.

3.9.3 «Meningsbærende enheter – fra temaer til koder»

Etter å ha gjennomført den allerede beskrevne intuitive og databaserte organiseringen av materialet, anså jeg å ha gjennomført trinnet Malterud (2011) beskriver som; «Helhetsinntrykk». Dette trinnet innebærer å lese teksten med et overordnet blikk og finne foreløpige temaer en kan skimte i teksten. Jeg gikk dermed over på neste trinn, som innebar å

lete etter meningsbærende enheter i materialet. Malterud (2011) kaller denne prosessen; «Meningsbærende enheter – fra temaer til koder». Dette steget i prosessen dreier seg om å skille ut de meningsbærende enhetene i datamaterialet ut fra studiens problemstilling (Malterud 2011). I motsetning til første bearbeidelse av materialet, trinn 1, som også innbar at jeg reflekterte over informanternes utsagn slik jeg erindret dem, forholdt jeg meg i dette trinnet kun til transkribert tekstmateriale. Dette innebar at jeg systematisk gjennomgikk hvert intervju med utgangspunkt i studiens problemstilling med fokus på følelsesmessige utfordringer. På denne måten brøt jeg strukturen i hvert enkelt intervju, noe som ga meg mulighet til å lese de dekontekstualiserte tekstbitene inn i nye sammenhenger, og jeg erfarte hvordan biter av tekst kunne forsterke beslektede elementer fra resten av materialet. Den konkrete fremgangsmåten jeg benyttet for å skille relevant fra irrelevant materiale, bestod i at jeg identifiserte temaer i gjennomgangen av materialet der jeg noterte eventuelle navn (koder) på ulike temaer med blyant inn i transkripsjonenes kommentarkolonne. Jeg valgte å bruke blyant fordi på jeg på dette stadiet opplevde at det var svært utfordrende å starte prosessen med å identifisere foreløpige temaer. Selv om jeg på dette trinnet bare tok utgangspunkt i transkribert tekstmateriale, hadde jeg fortsatt med meg de overordnede temaer identifisert i første trinn. I følge Malterud (2011) innebærer den systematiske oppdelingen av transkribert materiale å identifisere og klassifisere alle meningsbærende enheter i teksten, det vil si koding av teksten.

3.9.4 «Kodensering – fra kode til mening»

Det tredje trinnet i Malteruds (2011) modifiserte analyseprosess, innebærer å skille ut visse trekk ved hver kode som ble identifisert i forgående trinn. Som følge av det andre trinnet i analyseprosessen, endte jeg til slutt opp med tre hovedtemaer, eller «kodegrupper», i følge Malterud (2011). Kodegruppene fikk benevnelsene; «eksistens», som innebar uttalelser med fokus på livet og døden. «Følelser», inkluderte sykepleiernes skildringer av egne følelser. Og «rammebetingelser», som omhandlet både personalstøtte og fysiske rammebetingelser. Jeg konsentrerte meg deretter om en kodegruppe av gangen, og arbeidet med å finne undertemaer innenfor hver av de tre kodegruppene. I følge Malterud (2011) blir undertemaene kalt «subgrupper», og kan innebære forskjellige meningsaspekter og nyanser innenfor hver kodegruppe. I gjennomgangen av mine tre kodegrupper fant jeg at de var særdeles omfangsrrike, noe som igjen medførte et behov for å dele dem opp.

Etter den nye oppdelingen, hadde jeg nå fem kodegrupper; «eksistensielle plan», som handlet om sykepleiernes eget forhold til liv og død. «Tilstedeværelse», innlemmet sykepleiernes uttalelser om hvordan de erfarte sin egen tilnærming ovenfor pasienter og pårørende. «Følelsesmessig engasjement», innebar sykepleiernes skildringer av hvordan de lot seg følelsesmessig berøre. «Profesjonalitet», innlemmet sykepleiernes uttalelser om deres forhold til egen profesjonalitet. Og «rammebetingelser», som var preget av både fysiske og psykiske forhold sykepleierne fortalte hadde innvirkning på deres arbeid. Igjen startet jeg med å dele de ulike «kodegruppene» inn i «subgrupper» ettersom dataene viste at de videre kunne inndeles etter ulike nyanser og meningsaspekter. For å kvalitetssikre dette arbeidet, ønsket jeg «flere øyne» i denne prosessen. Derfor benyttet jeg meg av muligheten til å presentere deler av prosessen for mine medstudenter på to av skolens masterseminar. Ved en anledning la jeg frem deler av transkripsjonene, noe som åpnet for muligheten til å diskutere eventuelle «kodegrupper» og «subgrupper» *åpent* ut i fra materialet. Ved en annen anledning la jeg frem «kodegrupper» og «subgrupper» jeg hadde *landet* på, for på denne måten å bli utfordret med spørsmål og tilbakemeldinger knyttet til den foreløpige inndelingen. Malterud (2011) skriver i sin versjon av «systematisk tekstkondensering» som analyseprosess, at etter inndelingen i «subgrupper», skal en deretter fremstille hver «subgruppe» i form av «kondensater»; det vil si kunstige sitater basert på informantenes uttalelser. På bakgrunn av mitt omfangsrike materiale, anså jeg en slik fremgangsmåte for å bli for detaljert. Derimot ønsket jeg å beholde fokus på informantenes aktuelle utsagn, og tok på nytt utgangspunkt i transkripsjonene idet jeg knyttet informantenes utsagn til ulike «subgrupper» under hver «kodegruppe». Den konkrete fremgangsmåten jeg brukte, var å markere informantenes rike og uttrykksfulle sitater med ulike fargekoder knyttet til hver av «subgruppene». Deretter sorterte jeg materialet ved å kopiere alle sider som inneholdt sitater i samme «subgruppe», for så og opprette en ringperm for hver av «kodegruppene».

3.9.5 «Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper»

I følge Malterud (2011) er målet med analysens fjerde trinn å lage grunnlag for nye forståelser på bakgrunn av å beskrive hva materialet inneholdt, og å lage en oversiktlig presentasjon av dette. For å oppnå en slik oversikt, måtte jeg i følge Malterud (2011) sammenfatte kunnskapen fra hver enkelt «kodegruppe» og «subgruppe», noe som innebar at materialet igjen skulle settes sammen – «rekontekstualiseres» (Malterud 2011). De originale

transkripsjonene ble lest på nytt, for å sikre at funnene og sitatene var forankret i den opprinnelige konteksten og sammenhengen de var hentet fra. Videre utformet jeg en «analytisk tekst» for hver «kodegruppe». Fokus for den «analytiske teksten» var å formidle til leseren hva mitt materiale fortalte om utvalgte sider ved prosjektets problemstilling. Ved å inneha en analytisk distanse i fremstillingen, vil jeg i følge (Malterud 2011) ivareta ansvaret for egne tolkninger. Sitater fra «subgruppene» vil benyttes for å eksemplifisere innholdet i «den analytiske teksten». Samtidig vil jeg sørge for at essensen i informantenes fortellinger og utsagn kommer tydelig frem, idet den «analytiske teksten» vil preges av en sammenfatning basert på flere av informantenes uttalelser. Malterud (2011) poengterer i tillegg at forskeren også skal lete etter data som kan bidra til «å motsi» de fremstilte konklusjonene. Derfor vil jeg også presentere data som representerer «avvik» sett i forhold til den samlede essensen, og på denne måten vil jeg kunne fremstille en bredde og et nyansert bilde av informantenes utsagn. Den «analytiske teksten» representerer med andre ord resultatene i forskningsprosjektet.

3.10 Selvrefleksivitet

Ved at forskeren selv intervjuer, er forskeren det viktigste redskap til kunnskapsinnhenting innen kvalitativ forskning (Kvale et al. 2010). Refleksivitet er i følge Malterud (2011) en kompetanse og en forskerposisjon som innebærer at forskeren inntar et metaperspektiv og redegjør eksplisitt for betydningen av egen rolle og posisjon gjennom alle ledd i forskningsprosessen. I tillegg til å gjøre rede for blant annet forforståelse, valg av teoretisk referanseramme, og analytiske prinsipper, er det også viktig at forskeren forteller om forutsetninger som har omgitt kunnskapsutviklingen og ulike posisjoner som har ført frem til studiens resultater og konklusjoner (Malterud 2011). Malterud (2011) poengterer videre at refleksivitet innebærer en aktiv holdning, og er en posisjon forskeren både må oppsøke og vedlikeholde underveis i hele forskningsprosessen. Som følge av å erkjenne at egen forforståelse alltid vil inngå i utvikling av ny forståelse, har jeg i stedet for å ignorere bevissthet om min forforståelse, arbeidet med å identifisere min forforståelse og mine forventninger.

I kapittelet har jeg allerede presentert noen av teknikkene jeg har brukt for å bevisstgjøre meg min egen forforståelse. Forventningsloggene viste seg å spille en sentral rolle for

bevisstgjøring av mine egne forventninger i forkant av intervjurundene. I tillegg har veileder og jeg lest deler av råmaterialet hver for oss, med hensikt å utfordre min egen forforståelse, og for å tilstrebe høy validitet. Forskerens nærhet til stoffet kan i følge Malterud (2011) imidlertid representere en utfordring i forbindelse med kritisk refleksjon. Som følge av kunnskap om interaksjonens betydning for samtalens utfall, var jeg i utgangspunktet spesielt oppmerksom på å bevisstgjøre meg min påvirkning på intervjuet. Jeg var særlig opptatt av hvorvidt jeg glemte å stille spørsmål om sentrale temaer, i hvilken grad jeg klarte å stille gode og oppklarende oppfølgingsspørsmål, hvorvidt jeg stilte ledende spørsmål, og om jeg lot informanten snakke ferdig eller om jeg avbrøt underveis. Selv om jeg hadde flere spørsmål og refleksjoner knyttet til min rolle som intervjuer, fikk jeg som følge av at veileder og jeg leste råmaterialet hver for oss også hennes perspektiv på min rolle som intervjuer. Med dette fikk jeg ytterligere ervervet et metaperspektiv på min egen rolle i intervjusituasjonen. I tillegg til at jeg fikk tilbakemeldinger på min rolle, gav dette også en mulighet for å diskutere min påvirkning på materialet.

4.0 RESULTAT

4.1 Innledning

Resultatene blir fremstilt uten å trekke forbindelseslinjer til teori. Samtidig vil jeg understreke at fremstillingen vil være påvirket både av min for forståelse, personlige og faglige bakgrunn, i tillegg til tilegnede teoretiske perspektiver. Teoretiske inspirasjoner vil derfor kunne anes i fremstillingen, men i hovedsak er temaene drevet fram fra datamaterialet. Direkte sitat fra informantene vil både brukes for å underbygge min forståelse og tolkning av informantenes utsagn, samtidig som de også vil benyttes for å belyse temaenes meningsinnhold. Jeg vil etterstrebe en refleksiv tilnærming ved å la leseren følge mine resonnementer fra rådata til sammenfattet materiale, kommentarer og oppsummeringer av informantenes uttalelser. På denne måten ønsker jeg å tilrettelegge for at leseren kan følge min vei helt frem til den teoretiske forståelsen av resultatene senere i diskusjonen.

Kapittelets inndeling reflekterer studiens hovedfunn. Alle overskriftene er empirinære, idet de er inspirert av ord og uttrykk hentet fra informantenes utsagn. Studiens forsknings spørsmål tar utgangspunkt i følelsesmessige utfordringer i arbeid med døende, og informantene fremhever arbeidet som en dynamisk bevegelse mellom belastning og berikelse. Samtidig som nærheten til døden og de døende beskrives som noe som tapper deres tid og krefter, blir samtidig arbeidet også erfart som en inngangsport for personlig vekst, faglig utvikling og nye muligheter i eget liv.

4.2 Følelsesmessig mottagelighet

Følelsesmessig mottagelighet er et begrep som er hentet fra informantene. Alle sykepleierne ga uttrykk for at de var følelsesmessig mottagelige i møtet med pasienter og pårørende. Det vil si at de lot seg følelsesmessig berøre i ulik grad. Mange fortalte at de anså kontakt med egne følelser som viktig, mens andre ønsket å skyve bort egne følelser som kunne dukke opp i arbeidet på hospice. Det å ikke være redd for å bli belastet på egne følelser, ble understreket av flere informanter som en forutsetning for å kunne arbeide på hospice.

Selv om mange av sykepleierne fortalte at de ofte opplevde situasjoner i arbeidet som følelsesmessig belastende, fortalte flere at de hadde «lett adgang» til eget følelsesliv, og fremhevet at dette var noe som hjalp dem i møte med pasientenes følelsesliv. Å ha «lett adgang» til eget følelsesliv innebar i følge informantene at de var oppmerksomme på følelser som kunne dukke opp hos dem selv i møte med pasienter, og forutsatte at de var godt kjent med eget følelsesliv. Selv om ingen fortrenget følelsene sine, fortalte noen av informantene at de kunne «pakke litt bort» egne følelser i utfordrende situasjoner, for senere å kunne ta dem frem igjen, på et mer passende tidspunkt. Passende tidspunkt for igjen å hente frem følelsene, ble av enkelte informanter beskrevet som enesamtaler med kollegaer, eller i eget hjem etter endt arbeidsdag.

Imidlertid fremhevet flere av informantene at det kunne være en utfordring å skille mellom hva som var pasient og pårørendes følelser og hva som var deres egne. Noen av informantene assosierte dette med at sykepleierne både måtte kunne la seg berøre følelsesmessig, samtidig som de hele tiden måtte «passe på» slik at følelsene ikke ble «for voldsomme». Dersom følelsene ble «for voldsomme», innebar dette at sykepleieren ikke lenger var i stand til å skille sitt eget følelsesliv fra pasientens. En sykepleier beskrev hvordan sterke følelser kunne oppta så mye plass at det også tok det «rommet» som var reservert til egne følelser;

«Hvis det var sånn at når jeg gikk fra arbeidet nesten ikke kunne ha rom til mer, eller plass til andre følelser, eller glemte det som egentlig skal være det viktigste for et hvilket som helst menneske... (pause) nemlig det jeg er privat, så er det ikke i orden. Men det er fantastisk å ha med andre mennesker å gjøre, hele tiden få oppleve følelser i så stort et spektrum. Det synes jeg er berikende».

Sykepleieren i eksempelet ovenfor, tydeliggjorde dynamikken mellom hvordan hun kunne erfare egne følelser, i tillegg til pasienter og pårørendes følelser både som en belastning og som en berikelse. Videre understreket samme informant at gjennom for stor følelsesmessig mottagelighet, ville sykepleieren kunne stå i fare for å miste både fokus og oppmerksomhet rettet mot pasientens situasjon og lidelse;

«Det er jo klart, du vil jo aldri kunne gjemme dine følelser hundre prosent vekk. Det jeg føler, føler jeg jo, jeg kan ikke få det til å forsvinne. Men jeg kan holde det litt vekk selv

om det alltid vil påvirke i en eller annen grad. For hvis jeg stadig blir berørt på mitt personlige plan, så forsvinner mitt fokus fra pasient og pårørende, så da er det jo klart at de ikke vil ha min oppmerksomhet i det øyeblikk. Men så er man et menneske, og det skal man jo heller ikke gjemme vekk».

Flere beskrev at de arbeidet aktivt med å oppnå en balanse i forhold til å la seg berøre av pasienter og pårørendes følelser. Dette fordi de ønsket å bevare «overblikk» og «overskudd» over situasjonen, for å bedre kunne hjelpe pasientene og pårørende gjennom deres sorg. Selv om noen av informantene fortalte at de selv kunne avgjøre i hvilken grad de lot seg følelsesmessig berøre, beskrev andre at den følelsesmessige mottageligheten ofte kunne sees i sammenheng med deres egen dagsform. En av informantene skildret sammenhengen mellom følelsesmessig mottagelighet og egen dagsform slik;

«Har man en dag hvor man godt kan føle seg sånn litt trist, eller nede, hvis man har hatt en dum dag på hjemmebanen eller et eller annet, så kan man godt være ekstra utsatt for andres følelser. Man kan føle seg hurtigere rammet eller påvirket. Ens barrierer er litt nede. [...] Så jeg tror man skal være meget bevisst om seg selv. Jeg synes ikke man skal ta de døende og de pårørendes følelser på seg, det er jo ikke mine følelser. Det er deres følelser og jeg kan forholde meg til dem uten å ta dem på meg, uten å føle det inni meg som de gjør. Men jeg tenker at man kan være mer utsatt hvis man ikke er helt på topp. [...].... man kan bli hurtigere påvirket og ha en tendens til å ta de pårørende og de døendes følelser på seg, og merke det som om det var mine egne».

Sykepleiernes følelsesmessige mottagelighet ble ofte forbundet med å være «vitne» til pasientens lidelse. Å være «vitne» til lidelsen ble av flere informanter forbundet med å være tilstede «med» pasientene og deres pårørende, når de egentlig hadde ønsket å utføre aktive handlinger «for» pasienter og pårørende. Med denne distinksjonen, skilte sykepleierne sin tilstedeværelse mellom «væren» og «gjøren», det å være mentalt og fysisk tilstede, og det å gjøre noe for pasientene, idet de beskrev sin tilstedeværelse ovenfor pasienter og deres pårørende. I følgende eksempel fortalte en av informantene hvordan hennes tilstedeværelse ovenfor pasient og pårørende opplevdes som følelsesmessig utfordrende;

«Det var vanskelig å være der inne sammen med dem. På en eller annen måte vil man gjerne gjøre noe, og likevel var det ikke riktig noe å gjøre. Du kan ikke ta smerten fra dem, du kan ikke ta sorgen fra dem. Man skal bare være der sammen med dem. I et rom fylt av smerte og sorg. Man skal jo ikke alltid si noe, man skal bare være der for dem».

Selv om nesten alle informantene fortalte at de kunne «være tilstede for» pasienter og pårørende, poengterte de samtidig at de ofte ikke kunne «gjøre noe» siden de ikke fikk endret pasientens livssituasjon. Flere av informantene brukte sterke ord og uttrykk i deres skildringer av følelsesmessige utfordringer de erfarte som følge av ikke å ha mulighet til å endre på pasientens livssituasjon. En sykepleier beskriver denne følelsen;

«Det gjør meg vondt å merke at jeg er utilstrekkelig, at jeg ikke kan gjøre noe mer [...] man kan kalle det avmakt, eller man kan kalle det utilstrekkelighet. Men der hvor jeg må erkjenne at jeg ikke kan løse et helt livsproblem, så må jeg la den ligge der. [...] men det forhindrer selvfølgelig ikke at jeg har den der følelse av at det ville være vidunderlig å kunne hjelpe».

En annen sykepleier beskrev derimot at hun gjennom flere års erfaring fra hospice hadde blitt tryggere på å være «tilstede i nuet», og la situasjonen avgjøre hvordan hun skulle handle; - «selv om det suser mange tanker i hodet om hva vi har lært å si eller gjøre». Informanten gjenga en fortelling fra praksis som hun fortalte hadde hatt stor betydning for hennes trygghet i det å klare å være tilstede i øyeblikket;

«Det var en yngre dame som spurte meg om jeg trodde hun skulle dø nå. Hun kikket meget intenst på meg. Da var det jeg tenkte, hva skal jeg si her, hva har jeg lært jeg skal si? Også tenkte jeg, det er ikke så mye å si, annet enn; hva tror du selv? Også sa hun til meg; det tror jeg. Det var faktisk riktig, hun døde, mens jeg holdt om henne, hun døde stille og rolig. [...] Det var så riktig at jeg ikke sa så mye alt det jeg hadde lært, men at jeg bare var i det. [...] At jeg turte å være tilstede der og da, ikke handle på noen måte, ikke handlet profesjonelt og tenkte hun har nok behov for noen beroligende medisin».

Informanten beskrev situasjonen som en av de mest utfordrende hun har opplevd gjennom hele sin yrkeskarriere som sykepleier, nettopp fordi hun valgte «å stå i det». «Å stå i det» er et

uttrykk som ble benyttet av flere informanter, som i likhet med eksempelet over, innebar at sykepleieren våget å være tilstede med hele seg, uten å bli «grepet av panikk», eller vurdere hva som ville være mest «profesjonelt». En av de mest erfarne sykepleierne koblet følelsen av avmakt som kunne oppstå hos sykepleierne på hospice til sykepleierutdanningens fokus på problemløsning;

«Vi har en viss tendens til, som sykepleiersker, at når det skal skje noe, må vi gjøre noe. Og det er ikke alltid man skal gjøre noe, man skal bare være der. Jeg synes vi har lært mye gjennom utdannelsen av at er det et problem, skal det løses. [...] Fordi vi har alle sammen lært alle mulige teknikker og lest bøker [...]. Det er sånn i vår verden, vi blir undervist og sånt noe, også lyder det som at vi kan alt. [...] Men det er kanskje en stor feil å komme med de ideer om at man er en sånn sykepleier. Det er ikke alltid riktig å være en sånn sykepleier, i mine øyne i hvert fall».

Samtidig som flere av sykepleierne understreket følelsesmessige utfordringer som oppstod i arbeidet utelukkende som en belastning, skildret flere av informantene hvordan de erfarte egen følelsesmessig berørthet som berikende og hensiktsmessig i møte med pasienter og pårørende. I følgende sitat skildrer en av informantene hensiktsmessigheten i å la seg berøre;

«Det handler ikke om at man skal gjøre seg mindre påvirket, altså at man skal bli mindre påvirkelig, fordi for meg, så er det også viktig at vi lar oss berøre og at vi merker den der maktesløshet. Og hvis jeg merker sånn her (holder tommel opp mot pekefinger og viser cirka en centimeters avstand mellom fingrene), så gir det bare en bitte liten fornemmelse av hvordan det må være for den som er syk og deres pårørende. Så det er jo med til å holde fast i det at vi ikke skal bli kalde i forhold til hvem vi har med å gjøre».

Sykepleieren formidlet at selv om hun bare kunne fornemme hvordan det måtte være for den syke og de pårørende, ga denne fornemmelsen henne en mulighet til å komme tettere på både pasient og pårørende, slik at hun kunne forstå de bedre.

4.2.1 Identifisering og avgrensning

Funnene indikerer at identifisering og avgrensning kan sees som ulike former for følelsesmessig respons hos sykepleierne. Identifisering inngikk som et element av sykepleiernes følelsesmessige mottagelighet ved at sykepleierne identifiserte sin egen livssituasjon i møte med pasientens og pårørendes lidelse, mens avgrensning var en strategi sykepleierne brukte for å beskytte seg selv fra den følelsesmessige påkjenningen. Begrepene identifisering og avgrensning ble ofte eksplisitt uttalt i løpet av samtalene med sykepleierne, og måten de ble knyttet til informantenes egne beskrivelser viste en tydelig dynamikk mellom disse begrepene.

Sykepleiernes «identifisering» med pasientenes og deres pårørendes lidelse kunne føre til at sykepleierne valgte avgrense seg selv, noe som innebar at sykepleierne skapte avstand mellom seg selv og pasienten for å beholde sin profesjonelle fremtreden. På denne måten kunne «avgrensning» forstås som en reaksjon på sykepleiernes «identifisering» med pasientens livssituasjon.

Både «identifisering» og «avgrensning» viste seg imidlertid å ha betydning for hvordan og hvorvidt sykepleierne var i stand til å møte pasientenes og deres pårørendes lidelse og livssituasjon. Identifiseringen kunne føre til at informantene valgte å avgrense seg, samtidig som identifiseringen også kunne medføre at sykepleierne kom i nærmere kontakt med eget følelsesliv. Avgrensningen kunne på sin side være et tegn på at sykepleieren ikke lenger maktet å forholde seg til lidelsen, samtidig som den også kunne bli ansett som fordelaktig idet avgrensningen kunne forstås som et ledd i en lengre prosess med den hensikt at sykepleieren kunne møte pasientens lidelse.

Flere av informantene beskrev hvordan utfordrende situasjoner de møtte i arbeidet hadde frembrakt følelsesmessige reaksjoner hos dem selv, og medvirket til hvordan de hadde reagert. En informant fortalte hvordan hun i situasjoner der hun identifiserer seg med pasienten eller pårørendes livssituasjon, ofte kjempet for «å holde fast til seg selv underveis i situasjonen» slik at hun ikke skulle bli «overrumplet» med risiko for at situasjonen til pasienten og pårørende ville «smitte av» på henne selv. I følgende situasjonsbeskrivelse illustrerer denne informanten dynamikken mellom identifisering og avgrensning, som en konsekvens av at hun selv identifiserer seg med pasientens døtre;

«Jeg kan huske jeg tenkte at nå skal jeg virkelig holde hodet kaldt, og nå er jeg den som skal ta ansvar for det her. Den ene datteren var meget påvirket. Ropte, skrek, gråt og var virkelig voldsom i sitt utbrudd. [...] Det kom litt bakpå meg.[...] Jeg var fullstendig uforberedt på at jeg plutselig kunne oppleve å bli konfrontert med noen så voldsomme følelser, fordi det var meget voldsomme reaksjoner.[...] Men jeg tror kanskje jeg selv ville reagert på samme måte hvis det var min mor».

Sykepleieren identifiserte seg selv med pasientens døtre, og så for seg at hun selv hadde reagert på samme måte dersom det gjaldt hennes mor. Samtidig ble den følelsesmessige reaksjonen hos døtrene knyttet til sykepleierens behov for å distansere seg i situasjonen, fordi sykepleieren ikke var forberedt på følelsesutbruddet og fordi følelsesutbruddet var meget sterkt. Med dette viste det seg også at følelsesmessige reaksjoner hos pasienter og pårørende, kunne være utslagsgivende for informantenes identifisering, idet informantene kunne speile egne følelsesmessige reaksjoner i møte med pasientenes og pårørendes følelser.

Uttrykk som; «minner om», «assosierer med» eller «ligner på», ble ofte benyttet for å sammenligne pasientens situasjon med seg selv og egen livssituasjon. I tillegg ble identifiseringen ofte relatert til pasientens eller pårørendes alder, om de pårørende var barn, og barnas alder. Flere av informantene fortalte at møtet med barn som pårørende hadde blitt ekstra utfordrende etter at de selv har fått barn eller barnebarn, noe som innebar en daglig kontakt med barn i privatlivet. Grunnen til at møtet med barn ble fremhevet som særlig utfordrende ble forklart med at mange følte et sterkt behov for å beskytte og skåne barna, samtidig som de også gav uttrykk for at barna ikke skulle skånes for enhver pris, men heller inkluderes og innlemmes i bearbeidelse av sorgen.

Selv om identifiseringen ofte ble fremhevet av informantene som en utfordring, ble sykepleierens identifisering med pasienter og pårørende også trukket frem som en styrke. Flere av informantene fortalte at de hadde opplevd seg selv som «klokere», «sterkere» og «tryggere» i møte med pasienters lidelse og død, fordi de på bakgrunn av egne erfaringer hadde kunnet identifisere seg med pasienters og pårørendes situasjon. En informant fortalte i denne sammenheng om hvordan hennes morfars død hadde medvirket til at hun hadde fått utvidet sitt perspektiv på døden, fordi hun gjennom opplevelsen erfarte døden som en befrielse for den syke;

«Det hjalp litt da min morfar døde, [...] det er den eneste gang jeg har vært inne med en død alene, det var inne med han og det var et viktig skritt for meg fordi da fikk jeg liksom opplevelsen av at det ikke var noe vemmelig. Han hadde et fryktelig sykdomsforløp, [...] Da han døde var det som en befrielse for ham. Så følelsesmessig tror jeg at det gjorde at jeg opplevde at døden kan være en befrielse og at døden kan være noe godt for mennesket som er sykt, og det tror jeg var veldig viktig for meg faktisk. Og det er også noe jeg bruker mye her, når vi har mange unge som dør. [...]. Så jeg tror det jeg har opplevd i min tid, at døden kan være en befrielse, det har vært viktig for meg».

Til tross for at det var morfarens død som var utgangspunktet for sykepleierens erfaring med døden som en befrielse, ble opplevelsen også overført til sykepleierens møte med unge døende mennesker. Det så derfor ut som om at slike erfaringer med døden kunne overføres til andre. Til dels uavhengig av alder.

Som følge av risikoen for å i for stor grad identifisere seg med pasienter og deres pårørende, fortalte imidlertid mange av informantene at de var «nødt» til å utvikle egne strategier for «å avgrense seg selv». Å ha tilgang til strategier for «avgrensning» ble derfor av mange informanter ansett som en nødvendig forholdsregel for at de selv skulle stå sterkere rustet i møte med pasientens og pårørendes lidelse. En informant hadde gitt navn til strategien hun hadde utviklet, og kalte denne for en «psykisk beskyttelse». Strategien hennes innebar at hun gjentatte ganger sa til seg selv; «det er ikke min familie, det er ikke meg». Informanten fortalte videre at hun var svært bevisst på når hun tok i bruk strategien, og forklarte dette med at hun visste hvilke situasjoner som særlig påvirket henne. I hennes tilfelle dreide det seg særlig om situasjoner hvor barn var involvert. En annen informant fortalte hvordan også hun benyttet seg av en beskyttelsesstrategi når hun møtte barn i arbeidet. Denne informanten fortalte at hennes strategi innebar å ringe hjem til egne barn i etterkant av utfordrende situasjoner. Identifiseringen med barna sykepleieren møtte i arbeidet hadde blitt så sterk at hun hadde behov for å avgrense seg selv fra pasientens livssituasjon. Telefonsamtalen hjem opplevdes derfor som en nødvendighet for å forsikre seg om at egne barn hadde det bra hjemme og at de opplevelsene hun sto i på arbeidet, med andre ord ikke var en del av hennes private liv.

Mange av informantene tok også i bruk ulike metaforer i det de skildret strategier for å avgrense sitt eget liv fra pasient og pårørende. Metaforene som ble benyttet i denne sammenheng var ofte preget av bilder på at sykepleierne blottstilte seg selv i ulik grad. «Skall» var en metafor som ofte gikk igjen. En av informantene illustrerte hvordan hun lagvis kunne velge å skrelle av seg ulike skall og dermed avgjøre på hvilket nivå hun ville la seg berøre. Skallene ble beskrevet som hennes beskyttelse, hvor hennes eksistensielle jeg befant seg under flere lagvis med skall. Hun beskrev hvordan hun opplevde blottstillingen av seg selv og ulike nivåer av berørthet ved å skrelle av seg de ulike skallene;

«Jeg tror at jeg blir berørt på både et eksistensielt plan, og på et psykologisk plan eller et psykisk plan. Vi blir konfrontert med noen vilkår i pasientens liv og død, i familiens og i vennenes liv og død, som gjør at man er inne og tar fatt i noe helt dyptliggende (peker mot sitt eget mellomgulv), og på det der eksistensielle plan, og det blir vi rammet av. [...] Jeg tror det ene, altså det eksistensielle plan kan ramme meg som det individ jeg er, når alt er skrellet av. Når sykepleiersken er skrellet av, når moren er skrellet av, når datteren er skrellet av-... så er det meg som menneske, dypest sett, innerst inne som blir rammet, på mitt eksistensielle plan».

I tillegg til metaforen «skall», ble uttrykk som «frakk», « å passe på seg selv» og «teknisk travelhet» også brukt for å beskrive de ulike former for avgrensning. De forskjellige uttrykkene belyste nyanseforskjeller i måten sykepleierne skapte distanse mellom seg selv og pasientene på. «Teknisk travelhet» ble beskrevet av en av informant som en «hard» måte å distansere seg på. Sykepleierne gikk da bevisst inn i en rolle hvor hun både verbalt og nonverbalt kommuniserte travelhet, og hvor strategien var å gjøre seg utilgjengelig;

«[...] Du spør ikke om vanskelige ting, for du vil heller egentlig ikke snakke om dem og fordi det kan man ikke selv holde ut. [...] så består det av handling. Det er et skall, et profesjonelt skall som utstråler ovenfor alle andre; jeg har det nå travelt og jeg skal ha styr på det her. Så den lille konen som sitter ved siden av sengen, hun tør overhodet ikke å spørre om noe som helst. For det er veldig viktig det sykepleieren gjør [...] man utstråler litt sånn teknisk travelhet. En autoritær person».

I motsetning til «teknisk travelhet», ble strategien bruk av «frakk» beskrevet som en måte å avgrense seg på der sykepleierne utviste en mildere form for utstråling ovenfor pasienter og pårørende. I denne måten å distansere seg på, inntok sykepleierne en rolle preget av overdreven vennlighet og gav med dette uttrykk for at de ikke ønsket å møte på verken utfordringer eller problemer. I besittelse av denne rollen åpnet sykepleierne kun opp for overfladisk kommunikasjon og samhandling med pasienter og pårørende. Også ved bruk av denne strategien hadde sykepleierne til hensikt å skape distanse;

«Hvis du alltid bare er søt og er den tjenende ånd, og ikke tør sette fingeren ned i et eller annet du godt kan se er vanskelig....det kan også være et skall. De kan også godt pleie pasientene, men de rykker ikke ved noe, det er jo ingen dynamikk. Du får jo ikke lukket opp for noe som helst. Det er bare status quo. Det er hun lille søte sykepleiersken, hun som tørker av pannen [...] det skal det også være plass til, men det skal ikke hele tiden være sånn, for så er det også en frakk. [...] Men skal du rykke ved noe, skal det være noe kunst i sykepleien, så skal den frakken av».

Selv om sykepleierne i varierende grad brukte strategiene for å klare arbeidet, presiserte flere av informantene at det var viktig å være bevisst både på i hvilken grad de benyttet strategiene og når strategiene ble tatt i bruk. Dersom sykepleieren derimot ble avhengig av å bruke strategier i høy grad for å gå på arbeidet, ble dette forstått som et klart signal om at hun burde skifte arbeid;

«[...] men den dag hvor det er nødvendig å ta den der frakken på når du skal på arbeid, så skal du bare se og få benene med deg».

Denne informanten beskrev hvordan beskyttelsesstrategiene kunne lukke for sykepleiernes forståelse av pasientens situasjon. Selv om informantene ofte hadde en kritisk innstilling til de distanserende strategiene, erkjentes samtidig avgrensningen som en nødvendighet og som avgjørende for å kunne bevare sin rolle som trygg og støttende.

I følge flere av informantene, kunne behovet for avgrensning som følge av identifiseringen også medføre at sykepleierne måtte bearbeide egne følelser som kunne oppstå i møte med

pasienter og deres pårørende. På denne måten kunne et identifisert behov for avgrensning være med på å skape økende tilgang og kontakt med eget følelsesliv. I følgende eksempel skildret en av sykepleierne arbeidet med egne følelser og reaksjoner som en forutsetning for at hun senere ble i stand til å møte pasientens lidelse;

«Jeg visste ikke riktig hvordan jeg skulle gå inn i det, fordi jeg synes det var vanskelig. Han sa ofte til meg; jeg er ikke redd for å dø, jeg har bare ikke lyst til det. Jeg gikk i mange dager og tenkte hvordan jeg skulle gripe det an, uten at jeg selv skulle bli «ked» av det. Men så en dag, tenkte jeg, hva mente han egentlig med at han ikke hadde lyst til å dø? Også tenkte jeg, men det må være fra barna han ikke vil dø. Han vil selvfølgelig ikke dø fra sine barn. Da han så sa det til meg neste gang, så sier jeg til ham; det kan jeg godt forstå, jeg ville heller ikke ha lyst til å dø fra mine barn. [...] Men det var vanskelig, og jeg var trett når jeg gikk hjem fordi det «kjørte» jo også mye på mine følelser, at han var en far som skulle forlate sine barn. Det var riktig hårdt, det var det. Det tror jeg også fordi vi er like gamle, og det betyr mye. [...] Det kostet mange tårer, jeg var nok litt redd for å gå inn i det, fordi jeg var redd for å bryte sammen eller at jeg ikke kunne holde ut å være der. Men jeg tok meg sammen og gjorde det, og var riktig glad for det i etterkant, at jeg hadde gjort det. Det var jeg, men det var hårdt for meg. For jeg visste i bunn og grunn godt hva det var. At han skulle dø fra sine barn, og at de skulle miste deres far. Det var jo det han hele tiden mente, og han har jo selvfølgelig sagt det. Fordi han sa det mange ganger til meg, hvor jeg bare sånn; ja, det kan jeg godt forstå (lener overkroppen bakover, mens armene strekkes frem og krysses med åpne håndflater i en avvisende bevegelse). Men så kunne jeg godt se jeg var nødt til å gå inn i det, for han fortsatte å si det til meg, og det gjorde han vel fordi han ville ha en dialog omkring det. Så jeg var nødt til å prøve å finne ut av det. Det tok noen dager, men jeg gjorde det. Og jeg tror at akkurat i det her samspillet, da ga det en tillit, fordi han fornemmet at jeg forstod han».

Balansen mellom identifisering og avgrensning kunne gjennom eksempelet bli forstått som et dilemma i sykepleiernes tilnærming til pasienten. Sykepleieren skildret identifiseringen både som grunnlag for hennes forståelse for pasientens situasjon, samtidig som identifiseringen gjorde at sykepleieren syntes det var vanskelig å møte pasientens lidelse. Hun så seg derfor nødt til å avgrense seg selv, og brukte flere dager før hun maktet å gå inn i møte med pasientens lidelse. I ettertid så hun imidlertid at til tross for hennes utfordringer med å gå inn i

samtalen, var hun glad hun gjorde det. Avgrensningen fungerte her som en forberedende strategi for at sykepleieren senere kunne mobilisere styrke til å gå inn i den utfordrende situasjonen. Informantene fremstilte imidlertid begge reaksjonene, både identifisering og avgrensning som en forutsetning for å evne og møte pasientens lidelse.

4.3 Person og Profesjon

Arbeidet på hospice ble av informantene skildret som utfordrende og givende, både som sykepleier og som menneske. Temaet i dette underkapittelet kan illustreres ved hjelp av et sitat fra en av informantene som sa; «man skal være profesjonell, men hvor profesjonell skal man være?».

Alle informantene fremhevet at arbeidet på hospice krevde en «balanse» mellom en personlig og profesjonell fremtreden overfor pasienter og pårørende, hvor det fullstendig og skulle skille sin person fra hvordan de opptrådte som profesjonsutøvere ikke var mulig. De understreket at ens personlighet, den de var, med sine egenskaper, særtrekk og sin «bagasje» av personlige erfaringer alltid ville influere hvordan de forholdt seg i relasjon til andre, også profesjonelt. En sykepleier beskrev hvordan arbeidet på hospice vevde det personlige og det faglige sammen;

«Jeg tror faktisk tingene henger litt sammen. Den personen du er (på jobb), er jo meget avspeilet av hvordan du er, personlig. Altså de personlige egenskapene du har, men også dine faglige refleksjoner. Egentlig tror jeg tingene henger sammen. Jeg tror ikke man kan skille det. Du har noen ting med fra ditt eget liv, som trigger hvordan du blir påvirket her. Så man bruker seg selv mye her».

Selv om informantene poengterte at ens personlighet og profesjonelle fremtreden uløselig var knyttet sammen, kom det frem ulike oppfatninger og variasjoner knyttet til sykepleiernes balansering mellom person og profesjon. Mens noen av informantene fremhevet det som umulig å ikke skulle bli personlig berørt av pasientenes smerte og lidelse, fremhevet andre at deres syn på hva det innebar å være profesjonell, handlet om å skape en distanse mellom seg og pasientens lidelse, helst uten følelsesmessig engasjement. De varierte oppfatningene, skillet mellom person og profesjon, ble av noen informanter forklart ut i fra en forståelse av at

man selv var nødt til å finne sin egen måte å fornemme balansen på, ut i fra hva den enkelte opplevde som mest riktig for seg i den enkelte situasjon.

Dynamikken mellom det personlige og profesjonelle ble av flere informanter beskrevet både som utfyllende og som givende. En av informantene pekte på at hun opplevde å bli beriket på «to fronter» ved at hun lot seg involvere både med sin fagidentitet og sin person;

«Det er meget givende. Det gir meg noe som menneske og det gir meg noe som sykepleierske. Det gir meg noe på to fronter hos meg. Jeg tror nok at min fagidentitet og min person henger meget tett sammen, er meget tett forbundne. Så derfor tror jeg det gir meg noe på begge fronter. Både som menneske og som sykepleierske».

Samtidig som informanten beskrev et skille mellom sykepleier og menneske, poengterte hun at hennes fagidentitet og person var tett forbundet. Mange av informantene delte hennes perspektiv, et perspektiv som innebar at det å vise personlige sider overfor pasienter og pårørende, ikke ble sett som en motsetning til å opptre profesjonelt. Andre informanter hadde derimot et ideal om at det personlige og profesjonelle skulle holdes adskilt. En informant beskrev på følgende måte hvordan hun forsøkte å holde sin personlige verden separert fra sin profesjonelle verden;

«Min personlige verden og min profesjonelle verden er adskilt [...] og da tror jeg det er viktig at når jeg går herfra, så er jeg i stand til å si at nå åpner jeg opp til noe helt annet, og det er mitt private liv. [...] Og det betyr jo ikke at jeg der hjemme ikke kan komme til å tenke på en av våres beboere eller noe. Altså ville jeg være et umenneske, selvfølgelig gjør jeg det. Men alt i alt, vil jeg si at de to verdener er adskilte».

Samtidig som informanten fortalte at hun ønsket å skille det personlige fra det profesjonelle, erkjente hun i tillegg dynamikken mellom person og profesjon. Sammenhengen mellom person og profesjon viste seg også gjennom at et flertall av informantene fortalte at deres valg om å arbeide på hospice ikke var tilfeldig. Mange fremhevet at de «alltid hadde visst det var den vei de skulle gå», at de «hadde kommet på rette hylle», og beskrev hospicet som et «riktig sted å være». Sammenfallende verdier mellom arbeid og privatliv ble i den forbindelse tillagt stor betydning, idet mange av informantene forklarte valget med at verdier som ble prioritert i

arbeidet på hospice, var i tråd med de verdier sykepleierne prioriterte privat. Dette kunne dreie seg om verdier som medmenneskelighet, menneskeverd, omsorg, rettferdighet og respekt for personlig integritet. En informant poengterte hvor viktig det var for henne at handlinger og verdier hang sammen;

«Det skal være kongruens mellom handling og verdier for meg. Det er faktisk også der hvor jeg rent personlig kan ha det vanskeligst. [...] I min verden henger de to ting riktig høyt sammen. Det er virkelig noe som er høyhellig for meg. Man skal ikke si ett og gjøre noe annet, det henger ikke sammen.[...] De verdier jeg selv setter pris på i mitt personlige liv, henger sammen med verdier som er her. Så for meg er det en naturlig del, å arbeide med de verdiene her».

I tillegg til betydningen av kongruente verdier, påpekte flere av sykepleierne at de hadde vært farget av bestemte forventninger i forkant av arbeidet ved hospice. Forventningene informantene refererte til, handlet både om hva det ville si å «være profesjonell», og hva det innebar å være sykepleier på hospice.

Flere av sykepleierne viste til at idealet om å holde det personlige fra det profesjonelle hadde oppstått som følge av forventninger knyttet til hva det ville si å være «profesjonell».

Informantene fortalte at forventningene både bestod av egne og andres forventninger, og kunne være utalte og uuttalte. Mange påpekte at uformelle normer i kollegafelleskap på tidligere arbeidsplasser hadde vist seg å ha stor betydning for utvikling av dette idealet, fordi flere hadde erfart at det å la seg involvere personlig kunne bli ansett som lite «profesjonelt» av tidligere kollegaer.

Miljøet og kollegafellesskapet på hospice ble videre fremhevet som merkbart forskjellig fra tidligere arbeidsplasser. En informant fortalte at hun trodde sykepleiere som valgte å arbeide på hospice var «litt spesielle», og flere av sykepleierne fortalte at de hadde en oppfatning om at «enten så kunne man det, eller så kunne man det ikke». Mange av informantene fortalte at de hadde flere erfaringer med at deres kollegaer sluttet i arbeidet. En forklaring informantene viste til i denne sammenhengen, var at det eksisterte en utbredt forventning om hvordan en hospice sykepleier skulle være. Flere informanter fortalte at de også selv kunne føle på slike forventninger, både fra seg selv og fra andre. En av informantene beskrev hvordan

forventingene kunne føre til at sykepleierne på hospice fikk opplevelsen av ikke å lykkes i arbeidet;

«Fordi man har nok alle sammen en eller annen forventning om at en hospice-sykepleierske, det er en som har god tid, som kan lytte til alt pasienten sier, som alltid sier de riktige tingene og gjør det riktige hele tiden. Samlet glemmer man at hun også er et menneske, som kan gjøre feil og si noen ting galt. Hvis man så opplever man ikke kan alt selv, så tenker man kanskje det ikke er sånn her det skal være. Men det er kanskje en meget stor feil å forvente at man er en slik sykepleier».

Forventningene informantene viste til innebar at sykepleierne kunne risikere å bli for opptatt av å fylle sin profesjonelle rolle, slik at de med dette kunne stå i fare for å glemme at de selv var mennesker, som også kunne gjøre feil og ikke alltid sa de korrekte tingene. På samme tid kan sitatet gjenspeile sykepleiernes ulike oppfatninger forbundet med hvordan de tolket og vurderte sin rolle som sykepleier, og hva denne rollen skulle innebære.

At sykepleierne lot seg involvere både privat og profesjonelt, viste seg også gjennom at flere av informantene delte situasjoner fra arbeidet med sine nærmeste. Selv om informantene påpekte at de også hadde delt historier med sine nærmeste tidligere, fortalte mange at de opplevde et større behov for å dele situasjoner fra arbeidet etter at de startet å arbeide på hospice. Informantene fortalte at de delte både gode og vanskelige situasjoner med sin familie. Flere pekte i tillegg på at de så det som en nødvendighet å bruke sine nærmeste for å bearbeide utfordrende situasjoner som hadde oppstått i arbeidet. En informant fortalte at selv om hun egentlig ønsket å bearbeide utfordrende situasjoner mens hun var på arbeid, opplevde hun at hun hadde et stort behov for å snakke om slike situasjoner med sin mann;

«I høy grad så snakker jeg med min mann. Det gjør jeg faktisk. Hvis det er noe som har vært vanskelig, så snakker jeg med han om det. [...] Det er ikke sånn hver dag når jeg kommer hjem. Men jeg synes min mann, han er god til å prate om ting, og stille noen spørsmål. For det har man jo bruk for. Men det er jo selvfølgelig litt irriterende noen ganger å skulle bruke tid der hjemme på det, men det kan bare være nødvendig».

En av informantene opplevde et så stort behov for bearbeiding av vanskelige situasjoner at hun uttrykte et ønske om undervisning av hospice- sykepleieres ektefeller;

«Jeg kunne godt tenke meg at ens ektefelle kunne bli undervist litt i hva det er vi arbeider med, hvilke psykologiske faktorer. Det kunne jeg faktisk godt tenke meg, for det mangler de mange ganger en forståelse for. Det ville gi en større forståelse av mitt arbeid. [...] Noen ganger kunne det vært godt å snakke med et menneske hjemme som forstod det, en som ikke var involvert. Det er jo noen ganger hardt og jeg tenker det også kunne være riktig å få bearbeidet det hjemme».

De fleste informantene fremhevet imidlertid et økt behov om tilrettelegging for å få snakket om utfordrende sitasjoner i arbeidstiden. Det viste seg å være store forskjeller i hvordan arbeidsdagen var lagt opp på de ulike hospicene. På det ene hospicet fortalte informantene at personalet kunne gå en hel arbeidsdag uten å være i kontakt med andre kollegaer, mens på det andre hospicet var det daglige møter blant de ansatte der den enkelte ble sett og ivaretatt hvis de ga uttrykk for at de ikke hadde det bra. Til tross for at alle fikk tilbud gjennom arbeidet om å motta veiledning fra psykolog, understreket de fleste at tilbudet om veiledning kom for sjelden til at de opplevde å få tilstrekkelig nytte av det. Samtidig fortalte flere av informantene at kollegafellesskapet var avgjørende for å takle og bearbeide utfordrende situasjoner.

Den løpende dialogen ble fremhevet som særlig betydningsfull, fordi den ga mulighet til å ta opp utfordringer umiddelbart i etterkant av situasjoner. I tillegg ga en løpende dialog med kollegaer mulighet for å søke råd underveis. For å tilrettelegge for en løpende dialog, etterlyste flere av informantene et «naturlig samlingsrom» kun for ansatte. Dette innebar både et tilgjengelig fysisk rom, men også at det ble skapt et tidsrom i det daglige, slik at den umiddelbare samtalen skulle få anledning til å oppstå. En informant begrunner behovet for et slikt tidsrom;

«Jeg tror det ville være en fordel at vi snakket litt mer. Kanskje bare en liten halvtime i det daglige. [...] Det er ikke riktig rom til det nå, og det er kanskje en av de ting vi skulle arbeidet med. At vi får snakket litt mer om hva det er som rører seg hos oss. [...] også fordi det er et spesielt sted å arbeide. Så liksom for å være sikker på at alle har det godt, at noen ikke går og glemmer på noe».

En av de andre informantene utdypet dette behovet;

«Kanskje kunne jeg savne mer tid hvor bare vi kollegaene var samlet. Hvor vi kunne sitte og snakke. Vi sitter faktisk alltid sammen med pasientene. Det er jo også riktig fint, men en dag eller to kunne det også være fint hvis vi så kunne sette oss litt til sides. Snakke sammen og bare la samtalen gå løst over bordet. For så ville det jo helt sikkert også dukke noen ting opp».

Flere av informantene fortalte at de opplevde ivaretagelse av både deres person og profesjonalitet i kollegafellesskapet. Det ble dog understreket at man gjennom jevnlig samtaler med kollegaene ville kunne oppleve større trygghet og tilhørighet til arbeidet. Noen av informantene fortalte at de opplevde ivaretagelse av deres person ved at kollegaer kjente til deres familiesituasjon og deres interesser på fritiden. Andre erfarte ivaretagelse av deres person ved at de i fellesskap med kollegaer kunne dele følelsesmessige reaksjoner som følge av arbeidet, både i form av gråt, frustrasjon, gleder og oppgitthet. Flere av informantene fremhevet at de hadde god nytte av hverandre som faglige ressurser, blant annet ved at de hjalp hverandre med å finne frem til relevant faglitteratur på områder som kunne oppleves som utfordrende. Mange av informantene fremhevet også at de opplevde ivaretagelse av deres profesjonalitet når deres følelsesmessige reaksjoner ble tatt på alvor. Dette fordi de fikk bekreftet at det å være profesjonell også omhandler inkludering og ivaretagelse av eget følelsesliv; sin egen person.

4.4 Nærhet til døden– en påminnelse om livet og døden

Som en følge av at arbeidet ved hospice innebærer en uunngåelig nærhet til døden, fortalte flere av informantene at de i større grad hadde lært å se på døden som en naturlig del av livet, og flere fremhevet at de hadde fått et mer bevisst forhold til sitt eget liv og egen dødelighet. Enkelte fortalte at de opplevde seg «beæret» av å få tilbringe tid med mennesker som befant seg i livets slutfase, da dette hadde beriket både deres personlige og profesjonelle liv. En av informantene uttrykte takknemmelighet over at hun fikk «lov til å være med på å bringe liv-til det siste stykket tid som er igjen», mens en annen pekte på at hun følte seg beæret over å ha fått lov til å være «tilstede i en del av livet som har så stor betydning, og få følge mennesket

på den siste vei». Selv om informantene ga uttrykk for både ære, berikelse og takknemmelighet over å kunne være tilstede for pasienter og pårørende ved livets avslutning, fortalte flere at de i tillegg kunne oppleve nærheten til døden og de døende som utfordrende. En av informantene ga uttrykk for denne tosidigheten da hun fortalte;

«Samtidig som jeg synes det er enormt livsbekreftende å arbeide her, kan det selvfølgelig være vanskelig. Det er også noe fint ved å komme inn og merke seg selv. Det med at man selv kan merke at det er noen ting der rører en dypt. Det blir intenst på en eller annen måte. Det synes jeg. Personlig kan jeg bruke det videre i mitt eget liv».

Informanten understreket arbeidet som berikende på eget liv, men ga også uttrykk for at arbeidet kunne oppleves både vanskelig og intenst, fordi hun merket at nærheten til døden og det døende mennesket kunne røre ved noe dypt i henne selv. Det viste seg imidlertid at mange av sykepleierne hadde startet i arbeidet på hospice med svært ulikt utgangspunkt i forhold til hvordan man forholdt seg til døden og egen dødelighet. Flere av informantene påpekte blant annet at de først etter å ha begynt å arbeide på hospice, var blitt bevisstgjort på at døden var et tabubelagt tema i samfunnet. Samtidig som mange av informantene fortalte at de alltid hadde hatt et naturlig forhold til døden, fortalte også noen at de hadde endret sitt syn på døden som følge av erfaringer de hadde fått gjennom arbeidet nær døende. En av informantene skildrer hvordan hennes forhold til døden har blitt mer avklart etter å ha startet i arbeidet på hospice;

«Jeg har blitt mer avklart selv, med døden. [...] Man er nødt til å forholde seg til sin egen død når man skal arbeide på et sånt sted. Da jeg leste til sykepleierske, hadde jeg dødsangst selv. Jeg kunne ikke holde ut å tenke på det og skubbet det vekk fra meg. Men jeg har vært nødt til å forholde meg til at det er et livsvilkår at vi skal dø. For ellers kunne jeg ikke være her [...] Jeg tenker det nå som en naturlig del av livet. At vi skal dø på et tidspunkt, alle sammen».

I motsetning til informanten i eksempelet over, fortalte andre informanter at de alltid hadde ansett døden som en naturlig del av livet. En informant fortalte at for henne, representerte døden en trygghet og hun skildret sin relasjon til døden som «et befriet forhold til det å skulle dø». Døden ble sett på som en trygghet, fordi hun nå i større grad hadde interalisert døden som en fellesmenneskelig og forutsigbar hendelse.

Samtidig som nærheten til døden og de døende hadde medført at sykepleierne hadde blitt mer bevisst på egen dødelighet, fremhevet alle informantene at nærheten til døden hadde hatt størst betydning forbundet med deres forhold til livet. Flere av informantene understreket at arbeidet hadde vist seg å være annerledes enn hva de i utgangspunktet hadde forestilt seg. Mange fortalte at de på forhånd hadde sett for seg hospice som en «trist» arbeidsplass hvor hovedfokus ville være på døden. Flere av informantene fortalte at omgivelsene på hospicet tvert i mot var preget av livsglede og munterhet, noe som var i strid med deres forventninger. En informant beskriver hvordan livet hadde vist seg å være mer fremtredende enn hun i utgangspunktet hadde forestilt seg;

«Det er jo faktisk meget livsbekreftende hvor merkelig det enn lyder, å være på hospice. [...] Det handler mer om livet enn hva jeg hadde forestilt meg. selvfølgelig handler det også om døden, men det er ikke det som er det viktige. Og det høres sikkert merkelig ut hvis man ikke er fra det her feltet. [...] Det er et meget levende sted å være».

Informanten skildret hospicet som et levende sted, og brukte uttrykket «livsbekreftende», et uttrykk som gjentatte ganger ble brukt i informantenes beskrivelser av arbeidet. Flere av informantene fortalte at de opplevde arbeidet som livsbekreftende både som følge av arbeidets innvirkning på eget liv, men også i forhold til selve møtet med pasienter og pårørende. Dersom pasientene viste interesse og stilte spørsmål knyttet til sykepleiernes eget liv, fortalte flere informanter at de selv kunne oppleve «livsbekreftelse». Interessen fra pasientene ble erfart som «livsbekreftende», idet pasientene kunne ligge «full av lidelse» og likevel ønske å få vite om livet «utenfor hospice». Gjennom samtaler med pasienter og pårørende fremhevet flere sykepleiere at de opplevde å kunne «bringe livet til» pasienten, og på denne måten bidra til å fokusere på livet fremfor sykdom og død, dersom pasienten hadde uttrykt et ønske om det. Selv om sykepleierne fortalte at de hadde opplevd lignende situasjoner på tidligere arbeidsplasser, fremhevet de samtidig at erfaringen ble mer intens i møte med døende.

Mange av informantene beskrev hvordan det å stadig å bli konfrontert med døden og egen dødelighet virket inn på forholdet til deres eget liv. Mange fortalte at de «tenker mer over tingene» enn tidligere, og nesten alle informantene beskrev at de hadde blitt bedre til å leve

eler at deres eget liv hadde blitt mer intenst enn det var før de begynte å arbeide på hospice. En av informantene skildrer hvordan hun opplevde å få tilført en ny dimensjon i eget liv;

«Personlig, å få lov å se verden gjennom et par øyne fra et menneske som snart skal vekk... så blir livet mer intenst. [...] ...og noen av de opplevelsene som pasientene så kommer med, der de legger merke til noen ting jeg aldri ville lagt merke til. Så får jeg plutselig en dimensjon selv, det gir meg riktig meget. Fordi jeg får lov til å betrakte verden med noen øyne som ikke er mine. Med noen øyne som opplever så intenst, som man kun kan gjøre når man vet man snart skal herfra».

På spørsmål om hva det innebar at livet hadde blitt mer intenst, fortalte flere av informantene at gjennom daglig å være vitne til hvor brått livet kunne endre retning, var de blitt grunnleggende bevisst om at de skulle nyte tiden, og nyte livet. Mange av informantene fortalte at de ikke lenger utsatte det de ønsket å gjøre i eget liv, og fremhevet at nærheten til døden og de døende hadde medført økt bevissthet omkring hvordan de ønsket å leve og hva som var betydningsfullt i deres liv. Noen informanter fortalte at arbeidet på hospice hadde fungert som en «døråpner» for å komme i gang med aktiviteter de lenge hadde ønsket å starte med, mens for andre hadde arbeidet medført at de hadde funnet «roen» i sitt eget liv, og var blitt mere tilfreds som følge av å leve mer «i takt med seg selv». En av sykepleierne beskriver hvordan arbeidet nær døende har blitt en påminnelse om å leve livet;

«Det er et eller annet med at man tenker hvor hurtig tingene vender noen ganger. Fra at man er frisk og rask, som man forhåpentligvis vil være. Men man kan jo se det er flere yngre mennesker som kommer her, så det blir en «reminder» om hele tiden når man går her, at man skal leve livet, ta litt vare på de små ting. Man skal ikke hele tiden tenke, det utsetter vi til senere. Man skal liksom prøve å konsentrere seg om å være hvor man er. [...] For plutselig er det for sent, og da skal man la være å bruke tiden på ubetydelige ting».

Flere pekte også på at de gjennom å arbeide tett på døden, var blitt mindre opptatt av det materielle. Noen hevdet at materielle gjenstander hadde mistet nesten all betydning. En informant fortalte hvordan hennes arbeid hadde endret synet på bruk av penger;

«For eksempel, så kan jeg ha det sånn med penger. Der kan jeg noen ganger tenke, ah! Men, hva betyr vel det? Det skal vi ikke gå så høyt opp i. Det er jo ikke det viktigste. Fordi her i huset, er det jo likeverdige hvor mange penger vi har. Så dør vi jo likevel».

Mens materielle objekter kom i bakgrunn, ble personlige relasjoner trukket frem som økende betydningsfullt. En informant skildret hvordan arbeidet på hospice hadde medført at hun var blitt mer oppmerksom på å vise kjærlighet ovenfor sine nærmeste;

«Jeg tror bare man blir mer bevisst om alle de deilige ting ved livet, og setter stor pris på det. Sier til dem jeg elsker at jeg elsker dem, og viser dem det, også rent fysisk. [...] Det gjør meg bare mer oppmerksom på å huske å sette ekstra pris på dem du elsker».

Samtidig som flere av informantene fortalte at de ved å arbeide tett på døden hadde fått tilført positive dimensjoner i eget liv, kunne denne berikelsen også erfares som belastende. Noen av informantene knyttet dette til at de hadde fått tilført ny kunnskap og innsikt om eget liv på «bekostning» av eller med utgangspunkt i pasienters lidelse. Andre menneskers lidelse ble dermed ansett som en forutsetning for at de selv var blitt mer bevisst rundt hvordan de valgte å leve sine egne liv. Samtidig som sykepleierne kunne erfare deres arbeid med nærhet til de døende som «livsbekreftende», ble de på samme tid oppmerksomme på døden som et «livsvilkår».

5.0 DISKUSJON

I dette kapittelet vil teoretiske perspektiver benyttes for å utvide forståelsen av de følelsesmessige utfordringer sykepleierne har ervervet i møte med alvorlig syke og døende på hospice. Sykepleiernes følelsesmessige utfordringer vil diskuteres med hovedvekt på Anne-Lise Løvlie Schibbye (2002) sin beskrivelse av eksistensialismens menneskesyn. Andre teorier som bringes inn, er Susanne Bang (2003) sin beskrivelse av begrepet «overlevelsesskyld», Janice Morse (2001) sin teori om lidelse, og Erving Goffman (1992) sin rolleteori.

5.1 Følelsesmessige utfordringer i lys av eksistensialismen

Anne-Lise Løvlie Schibbye (2006) er utdannet psykolog og har vært førsteamanuensis ved Universitet i Oslo. I sitt arbeid har Schibbye (2006) blant annet latt seg inspirere av eksistensialismen. Hun har spesielt fokusert på den mellommenneskelige relasjon, og ser mennesket som et erfarende subjekt i verden. Videre er hun opptatt av menneskets mulighet til å kunne skille egne følelser og behov fra kravene som stilles fra omverden (Schibbye 2006). I lys av Schibbye (2006) sin beskrivelse av et eksistensialistisk menneskesyn, beskrev jeg i oppgavens teorikapittel at menneskets evne til å reflektere over egen eksistens er et sentralt moment innen eksistensialismen. Menneskets «essens» blir fremstilt som våre ytre definerte roller og posisjoner vi er tillagt av samfunnet, mens vår «eksistens» blir beskrevet som vår umiddelbare sansing av væren (Schibbye 2006).

Respondentenes distinksjon mellom «væren» og «gjøren» i deres tilstedeværelse overfor pasienter og deres pårørende, kan sees i tilknytning til eksistensialistenes beskrivelser av «eksistens» og «essens». Mens informantenes skildringer av «væren» kan forstås som uttrykk for eksistensialistenes beskrivelser av «eksistens», kan informantenes «gjøren» sees i forbindelse med eksistensialistenes skildring av «essens».

5.1.1 Eksistens

Eksistensen kommer i følge eksistensialistene forut for essensen, og oppstår i det øyeblikket mennesket blir født (Schibbye 2006). Mennesket vil umiddelbart ha mulighet til å sanse og fange opp stemninger, men kan enda ikke reflektere over sin rolle i verden (Schibbye 2006). Med andre ord kan eksistensen beskrives som forut for tanken, og i følge høyskolelektor i pedagogikk Leif Askland (2006) er nettopp dette en sentral årsak til at eksistensen kan være både vanskelig å forstå og beskrive. Imidlertid påpeker eksistensialistene at «eksistensielle øyeblikk», der mennesket opplever å være *nær* eksistensen, kan erfares på ulike måter (Schibbye 2006). Askland (2006) skildrer opplevelsen av slike øyeblikk som motstridende idet mennesket både opplever at det opphører, på samme tid som en kan føle seg inderlig nærværende og tilstede. Følelsen har med andre ord blitt så intens at mennesket ikke tenker over sin egen tilstedeværelse i øyeblikket. I følge Schibbye (2006), fremhever eksistensialistene at mennesket noen ganger først blir oppmerksomme på at eksistensielle øyeblikk har funnet sted, idet de erfarer at ytre ting endrer sin verdi. Schibbye (2006) eksemplifiserer erfaringer forbundet med verdiendringer av ytre gjenstander med at objekter som tidligere er ansett som betydningsfulle, senere betraktes som trivielle småting i det store og hele. Dette perspektivet kan relateres til informantenes uttalelser, da mange fortalte at de hadde fått endret syn på betydningen av sine materielle omgivelser som følge av arbeidet på hospice. Arbeidet på hospice knyttes til den nye erfaringen av objekters verdi, fordi sykepleierne daglig ser hvor hurtig livet kan endre retning og mange gav uttrykk for at de ikke lenger ønsket å bruke tiden på «ubetydelige ting».

Andre perspektiver ved informantenes uttalelser er også gjenkjennbare ut i fra eksistensialistenes beskrivelser av øyeblikk *nær* eksistensen. Å være «vitne» til pasientenes og pårørendes lidelse, ble av informantene fremhevet som særlig følelsesmessig utfordrende i deres arbeid. Å være vitne innebar at de ikke kunne gjøre annet enn å være tilstede i øyeblikket, selv om de egentlig hadde ønsket å utføre praktiske gjøremål for pasientens og deres pårørende. Ut i fra et eksistensialistisk synspunkt, ble sykepleierne i slike situasjoner tvunget til å være *nær* sin eksistens, idet de ikke kunne utføre praktiske handlinger ovenfor pasienter og pårørende. Dette perspektivet kan i følge Schibbye (2006) understøttes i eksistensialistenes beskrivelser av øyeblikk *nær* eksistensen, fordi eksistensialistene viser til at eksistensen trer frem først i det øyeblikk vi mennesker står stille og bare *er*. Flere av informantene beskrev hvordan de i møte med pasienters og pårørendes lidelse kunne bli

konfrontert med aspekter knyttet til liv og død som gjorde at de ble rammet som menneske, dypest sett, «innerst inne». Det å bli berørt på et eksistensielt plan; det å være i situasjoner som gjorde at man kom i kontakt med noe dyptliggende hos en selv, gjorde det vanskelig og kun bli værende i en «profesjonell rolle.

5.1.2 Essens

Ved å se nærmere på eksistensialistenes begrepspar; «eksistens» og «essens», kan vi si at essensen inneholder menneskets ytre roller og posisjoner (Schibbye 2006). Hensikten med rollene er i følge Schibbye (2002) at mennesker skal kunne være i stand til å samhandle i et samfunn ut i fra fastlagte roller med tilhørende fordelte oppgaver. De ytre rollene er med andre ord pålagte av samfunnet og innebærer forventninger fra omverden om hvordan en *bør* opptre. Siden essensen omfatter alle roller og posisjoner mennesket er tildelt, vil essensen blant annet inneholde menneskets profesjonelle rolle som sykepleier (Schibbye 2006). I besittelse av sin profesjonelle rolle som sykepleier, har mennesket inntatt en rolle i samfunnet som medfører visse krav og forventninger (Askland 2006). Respondentene viste til at slike forventninger kunne være både uttalte og uuttalte og at forventningene like godt kunne komme fra dem selv, som fra andre. Imidlertid fremhevet flere av informantene at forventningene var knyttet til deres profesjonelle rolle som sykepleiere, og dreide seg om hvordan de best kunne ivareta sin profesjonelle sykepleierrolle på en *korrekt* måte ut i fra slike krav og forventninger. Informantene påpekte blant annet at forventningene kunne bestå av et bilde av hospicesykepleiere som ufeilbarlige, noe som viste seg å kunne ha uheldige konsekvenser. Flere av informantene hadde erfart at sykepleiere valgte å slutte fordi de ikke klarte å innfri en slik forventning. Samtidig påpeker Schibbye (2006) at essensen kan representere en trygghet for mennesket, fordi fastlagte roller med bestemte krav og forventninger kan innebære en fortrolighet og forutsigbarhet. I artikkelen «profesjonell kompetanse», utforsker psykiatrisk sykepleier og høyskolelektor Rune Karlsen (2009) hvordan sykepleiere beskriver sin profesjonelle kompetanse i et tverrfaglig miljø. Selv om artikkelen er skrevet med utgangspunkt i det psykiatriske fagfeltet, betraktes den likevel som aktuell, fordi psykiatrisk videreutdanning anses som en relevant videreutdanning for sykepleiere som arbeider på hospice (Sykepleien.no 2012). I artikkelen fremhever sykepleierne at de i motsetning til andre profesjoner har en handlingsorientert tilnærming, noe som innebærer at sykepleierne vektlegger praktiske tiltak i møte med pasienter (Karlsen

2009). Den handlingsorienterte tilnærmingen fremheves som fordelaktig av sykepleierne, fordi sykepleierne erfarer denne som en inngangsport for kontaktetablering og som en hjelp til å oppnå gode relasjoner med pasientene (Karlsen 2009). I likhet med sykepleierne i artikkelen, fremhevet også informantene i studien at de foretrakk å utføre praktiske handlinger ovenfor pasienter og pårørende. De fortalte at de kunne føle seg både avmektige og utilstrekkelige i situasjoner der de ikke kunne utføre noen praktiske handlinger. Enkelte av sykepleierne knyttet de belastende følelsene som kunne dukke opp i slike situasjoner til sykepleierutdanningens fokus på problemløsning. Det pekes med andre ord på at krav og forventninger tilhørende rollen som sykepleier, essensen, er viktig for opplevelsen av informantenes følelsesmessige utfordringer. Forfatteren Finn Carling (1976) med bakgrunn fra både psykologi, sosiologi, historie og litteratur, fremhever at den profesjonelles trygghet er avgjørende for i hvilken grad en vil være i stand til å sette seg inn i andres behov. Uten mulighet til å ta tak i noen praktisk handling, kan sykepleierne forstås som at de ikke lenger opplever trygghet i sin profesjonelle rolle, og blir nødt til hovedsakelig å fremtre i form av seg selv og sin person. I lys av denne forståelsen kan vi betrakte informantens utsagn om å tre inn i et skall eller å kle på seg en frakk som uttrykk for en søken etter trygghet og samtidig som et uttrykk for å bevare sin profesjonalitet. De avgrensede strategiene informantene brukte i situasjoner der de ikke maktet å være tilstede uten å gjøre noe, kan derfor sees som deres behov for å ivareta den profesjonelle sykepleierrollen, idet denne tildelte rollen, eller essensen, kan betraktes som trygg.

5.1.3 Selvrefleksivitet

Som følge av at mennesket allerede eksisterer, viser eksistensialistene til at mennesket over tid har mulighet til å innta et selvrefleksivt blikk på sin egen tildelte rolle, og kan reflektere over denne (Schibbye 2006). Flere av respondentene fortalte at de i møte med pasientenes og pårørendes lidelse kunne bli minnet om seg selv og sitt eget liv. Mens mange av informantene fremhevet kontakten med eget følelsesliv som viktig, ønsket andre å skyve unna egne følelser som kunne oppstå som følge av arbeidet. Identifiseringen med pasientene og deres livssituasjon ble av informantene fremhevet både som en styrke, men også som en utfordring som medførte et behov for distansering og avgrensning fra pasientens og pårørendes lidelse. Informantenes dilemma mellom identifisering og avgrensning kan knyttes til Scibbye (2003) sin beskrivelse av menneskets selvrefleksivitet. Selvrefleksjon understrekes i følge Schibbye

(2003) som en forutsetning for å være i stand til å hjelpe den lidende. Ved å innta en selvrefleksiv holdning skriver Schibbye (2003) at den profesjonelle yrkesutøver både har mulighet til å leve seg inn i den andres opplevelsesverden, samtidig som hun fremhever selvavgrensning som en avgjørende forutsetning for innlevelsen. Å være selvreflekterende innebærer i følge Schibbye (2003; s.164) at hjelperen innehar en «følelsesmessig selvopplevelse». En bevisst og reflektert tilgang til egne følelser vil kunne gi en avgrensning mellom seg selv og andre, som igjen vil danne grunnlag for et reflektert forhold til andres følelser (Schibbye 2003). Et reflektert blikk rettet mot egne følelsesmessige reaksjoner er derfor av sentral betydning for menneskets selvrefleksivitet. Respondentene understreket i likhet med Schibbye (2003) at de både gjennom avgrensning og en oppmerksom bevissthet rettet mot egne følelser, kunne klare å møte pasientens lidelse uten at de selv overførte pasientenes og pårørendes følelser på seg selv. Gjennom denne årvåkenheten i forhold til eget følelsesliv understreket enkelte av informantene at de unngikk at «rommet» som var reservert egne følelser ble fylt av pasientens og pårørendes følelser. Flere av informantene fremhevet likevel at de ikke ønsket å gjøre seg mindre påvirket av pasientens og pårørendes situasjon. De erfarte at de kunne forstå pasientenes og pårørendes situasjon bedre gjennom selv å ha en fornemmelse av hva de gikk igjennom. Informantenes identifisering med pasienten og pårørende ble på denne måten trukket frem, i likhet med avgrensningen, som en forutsetning for å møte lidelsen. Schibbye (2003) fremhever at den profesjonelles mulighet for å leve seg inn i den andres opplevelsesverden er en forutsetning for å kunne hjelpe, og slik kan informantenes identifisering med pasienter og pårørende inkluderes i Schibbye (2003) sin beskrivelse av en selvrefleksiv holdning.

Sykepleier og professor i psykologi Shilea Payne (2007) fremhever i likhet med Schibbye (2003) at sykepleiernes oppmerksomhet rettet mot følelsesmessige reaksjoner er av sentral betydning for hvordan man er i stand til å møte alvorlig syke og døende. Mange av informantene fremhevet arbeidet som følelsesmessig belastende, og sykepleiernes utfordringer med å imøtekomme pasientenes lidelse kan videre sees i lys av Henriksen og Vetlesen (2006), som peker på at det vanskelig vil la seg gjøre å møte andres følelser når en samtidig frykter egen følelsesmessig reaksjon hos seg selv. Enkelte informanter fortalte at de kunne bruke flere dager før de var klar for å møte pasienten og deres egentlige behov. Frykten for å gå inn i den vanskelige samtalen med pasientene var knyttet til at man erfarte at det tærte

på egne følelser, og derav lå en frykt for utbrenthet eller redsel for å møte seg selv på et plan man ikke var rede for, hvis man ikke skjermet seg.

For å utvide forståelsen av selvrefleksivitet, kan menneskets evne til å reflektere sees i sammenheng med et begrep hentet fra etikken, menneskets evne til empati. Empati kan i følge den svenske psykologen og empatiforsker Ulla Holm (2005), beskrives som en evne mennesket har til å leve seg inn i et annets menneskes situasjon. Samtidig som empatievnene innebærer menneskets evne til å la seg berøre av den andre, understreker Henriksen og Vetlesen (2006) at å kunne skille mellom en selv og andre er avgjørende for menneskets evne til empati. Sykepleierens evne til empati blir med andre ord uttrykt gjennom deres beskrivelser av situasjoner der de klarer å møte pasientenes og pårørendes lidelse med forståelse og anerkjennelse, uten selv å la seg «overrumple» av situasjonen og la seg rive med av deres følelsesutbrudd.

Gjennom et refleksivt blikk på sin egen rolle, kan sykepleierne bli i stand til å ta reflekterte avgjørelser i forhold til hvordan de selv bør eller kan respondere i den enkelte situasjon. I følge Schibbye (2003) vil de ha valget både mellom å følge de forventningene som ligger i deres tildelte rolle som sykepleiere, eller de kan ta valg som går på tvers av slike forventninger.

5.1.4 Eksistensiell frihet

Eksistensialistene fremhever at idet mennesket reflekterer over sine tildelte roller, og reflekterer over hvorvidt og hvordan hun opplever å *passe inn* i disse rollene, benytter det seg av sin eksistensielle frihet (Schibbye 2002). Den selvrefleksive tilnærmingen blir derfor en forutsetning for å erfare den eksistensielle friheten. Flere av informantene skildret hvordan de noen ganger måtte underkjenne trangen til å handle ut i fra forventninger til deres rolle som sykepleiere. Samtidig fortalte de at selv om forventningene kunne være preget av samfunnsbelagte forventninger til det å være sykepleier, kunne de likegodt komme fra dem selv. Enkelte av informantene fortalte imidlertid at de også hadde handlet på tvers av forventninger til rollen, og heller valgt å handle ut i fra sin intuitive fornemmelse av den enkelte situasjon. På bakgrunn av Schibbye (2006) sin beskrivelse av den eksistensielle frihet, har disse sykepleierne tatt valget om å benytte seg av sin eksistensielle frihet, og handlet ut i

fra hva de selv opplevde var mest *riktig* for akkurat dem i den konkrete situasjonen. Samtidig innebærer den eksistensielle friheten ikke bare å gjøre opprør mot de tildelte rollene, men kan likegodt innebære at en person velger å forbli i rollen (Schibbye 2006). Hovedpoenget er at mennesket har tatt et aktivt og bevisst valg ut i fra det selvrefleksive blikket på egen rolle. Noen av informantene fremhevet at det ikke fantes *en* riktig måte å balansere forholdet mellom person og profesjon i sin profesjonelle fremtreden. Dette kan forstås som at den eksistensielle friheten er virkeliggjort, da informantene erkjente at hver og en må finne den rette balansegangen ut i fra hva den enkelte opplever som mest riktig for seg.

5.1.5 Eksistensiell krise

Ved å konfrontere sin tildelte rolle, egen identitet og egenverd, utsetter man seg for en evaluering. Dette kan føre til at ens verdensbilde endres og derav bidra til en eksistensiell krise (Schibbye 2002). Samtidig som en eksistensiell krise kan medføre en negativ utvikling i form av at mennesket kan oppleve mindreverdighet, manglende faglig kompetanse og dyktighet, understreker Schibbye (2006) at den eksistensielle krisen også kan føre til vekst og utvikling. Informantene beskrev mange av situasjonene de stod i til daglig som følelsesmessig konfliktfylte, og flere poengterte at situasjoner de hadde opplevd på hospice var noen av de mest utfordrende de hadde erfart i løpet av hele sin yrkeskarriere. Filosof Frode Nyeng (2006; s.251), skriver i likhet med Schibbye (2006) ut i fra et eksistensialistisk synspunkt, og han presiserer at døden rører noe «dypt menneskelig ved vår eksistensielle følsomhet». Slik jeg tolker Nyeng (2006), innebærer dette at livet med alle sine følelsesmessige fasetter virkeliggjøres i vårt møte med døden. Nyeng (2006) viser til følelsenes betydning innen eksistensialismen, og poengterer at alle følelser må forstås ut i fra en «eksistensiell klangbunn» (Nyeng 2006; s.251). I uttrykket «eksistensiell klangbunn» refererer Nyeng (2006) til betydningen av menneskets relasjon til døden. Han understreker at ikke alle behøver en overveiet livsorientering i lys av eksistensielle spørsmål, men derimot lever vi alle «ut i fra døden som bakgrunn». Ut i fra Nyeng (2006) sitt perspektiv blir det mulig å forstå sykepleiernes beskrivelser av sammenvevingen av det faglige og personlige som et uttrykk for nærhet til dødens smerte og fortvilelse i arbeidet på hospice. Sykepleierne skildret arbeidet som både belastende og berikende på samme tid, og mange understreket hvordan arbeidet hadde medført at de selv så sitt eget liv i lys av et nytt perspektiv. Schibbye (2006) bidrar til å utvide forståelsen av både informantenes og Nyeng (2006) sin uttalelse når hun skriver at

fordi vi lever nå, erfarer vi også en angst for at vi en dag vil komme til å dø. Samtidig skriver Schibbye (2006) at angsten for døden også kan erfares som en berikende inngangsport til bevissthet omkring livet. «Dødsbevisstheten» og «livsbevisstheten» er i følge Schibbye (2006; 16) uløselig knyttet sammen og hun understreker at det er viktig å være bevisst sin egen død, fordi gjennom vår bevissthet til døden vil vi bli beriket mens vi lever. Bevisstheten om døden vil med andre ord kunne medføre at livet leves mer intenst, med større grad av glede og mening. Dette perspektivet kan bidra til å kaste lys over uttalelsene til sykepleierne som skildret arbeidet på hospice som livsbekreftende, i tillegg til at de opplevde at de selv levde mer intenst som følge av nærheten til døden og de døende.

5.6 Følelsesmessige utfordringer i lys av skyld

Begrepet «overlevelsesskyld» har i følge professor i psykologi Per-Einar Binder og førsteamanuensis ved institutt for klinisk psykologi Helge Holgersen (2008), sin opprinnelse i kliniske erfaringer med Holocaust ofre. Erfaringene viser til at personer som selv hadde overlevd Holocaust, ofte erfarte skyldfølelse i så sterk grad at de ikke lenger klarte å nyte sitt eget liv (Binder og Holgersen 2008).

Flere av informantene formidlet at de opplevde berikelse i eget liv som følge av erfaringer de hadde fått i møte med mennesker i livets siste fase. Sykepleierne skildret hvordan de opplevde å bli beriket på flere fronter, både i form av personlig utvikling, faglig utvikling og endrede perspektiver på eget liv. Samtidig fremkom det også at noen sykepleiere opplevde berikelsen som en belastning. Dette var blant annet knyttet til at sykepleierne opplevde å ha oppnådd denne berikelsen på bekostning av pasientens lidelse, ved at pasientens lidelse ble forstått som en forutsetning for egen gevinst. Informantenes uttalelser om deres skyldfølelse forbundet med å være vitne til pasientenes lidelse, kan forstås ut i fra Susanne Bang (2003) sin modifiserte beskrivelse av den følelsesmessige reaksjonen «overlevelsesskyld». Susanne Bang er opprinnelig dansk og utdannet sosialrådgiver og psykoterapeut. Hun er preget av en psykodynamisk tilnærming i sitt arbeid, og har latt seg inspirere av kropppsykologien og eksistensialismen. I boken «Rørt, rammet og rystet: Faglig vekst gjennom veiledning», viser hun til at risikoen forbundet med å være i nær kontakt med andre menneskers tap og traumer er mye større for den profesjonelle hjelper, enn tidligere antatt (Bang 2003). Gjennom å være vitne til andres lidelse skriver Bang (2003) at hjelpere kan bli sekundærtraumatisert. Dette

innebærer i følge Bang (2003) at hjelperne rundt den traumatiserte personen, kan oppleve at de blir påvirket og traumatisert av samme lidelse. Selv om uttrykket oftest forbindes med hjelperne som har stått nær personer som har erfart katastrofer som krig, ulykker og overgrep, fremhever Bang (2003) at sekundærtraumatisering kan oppstå hos *alle* hjelperne i møte med personer som har opplevd traumer, også hos sykepleiere i møte med alvorlig syke pasienter. Bang (2003) skriver at sekundærtraumatiseringen ofte viser seg i form av symptomer som hovedsakelig dreier seg om følelsesmessige reaksjoner. Den sekundærtraumatiserte hjelperen skildres av Bang (2003) som sårbar, og hun forteller at sårbarheten hos hjelperen blant annet innebærer følelser som avmakt, skyld, skam og manglende tillit til egen profesjonalitet. Ved å være vitne til pasienters og pårørendes lidelse fortalte flere av informantene at de opplevde både avmakt og utilstrekkelighet og Bang (2003) sin beskrivelse av sekundærtraumatisering kan åpne opp for en mulig forståelse av disse følelsene.

Bang (2003) beskriver «overlevelsesskyld» som følelsesmessige reaksjoner assosiert med det å være vitne til andres lidelse. Ved siden av skyld knyttet til det å bli beriket gjennom andres lidelse, åpner Bangs (2003) beskrivelse opp for en tolkning av informantenes beskrivelse av behov for avgrensning. Gjennom Bangs (2003) perspektiv kan avgrensningen forstås som et uttrykk for skyldfølelsen, og de avgrensende strategiene kan forstås som sykepleiernes reaksjoner på deres skyldfølelse av å ha vært vitne til lidelsen. Bang (2003) hevder imidlertid at det er mulig å forebygge «overlevelsesskyld», og at profesjonelle hjelperne også *kan* fortsette å være aktive og engasjerte i sitt arbeid uten å ta følelsesmessig skade. Samtidig påpeker hun at en forutsetning for at dette skal skje, er at personalet mottar faglig veiledning. I likhet med Bang (2003) understreker også informantene betydningen av å motta faglig veiledning for at de ikke skal bli utbrent i sitt arbeid. Selv om informantene fortalte at de hadde et tilbud om å motta faglig veiledning, påpekte de samtidig at veiledningen ikke ble tilbudt hyppig nok til at de fikk tilstrekkelig nytte av den. Derimot fremhevet de kollegafelleskapet som en avgjørende arena for å få ivarettatt sitt behov for faglig refleksjon og veiledning. Canadiske Irene Renzenbrink (2005) anses som en ledende pedagog og veileder innen sorg, savn og støttetjenester i det palliative fagfelt. Hun har skrevet flere artikler om personalstøtte for ansatte som arbeider med alvorlig syke og døende, og i artikkelen «Staff support: Whose responsibility» fremhever hun at faglig veiledning og personalstøtte innen palliativ omsorg ikke må betraktes som et luksuriøst tilbud, men derimot som en nødvendig forutsetning for at personalet blir i stand til å mestre sitt arbeid

(Renzenbrink 2005). Renzenbrink (2005) sin uttalelse støttes av Timothy Jackson (2007), en engelsk sykepleier som har bidratt med artikler i ulike fagbøker innen palliativ omsorg. Jackson (2007) poengterer at personalet innen palliativ omsorg vil kunne utføre en bedre jobb dersom de både mottar tilrettelagt personalstøtte i tillegg til at de opplever en tilfredsstillende balanse mellom arbeid og privatliv. Både Jackson (2007) og Renzenbrink (2005) støtter slik sett informantene i deres savn etter både hyppigere å motta faglig veiledning, og få tilrettelagt for at en løpende dialog skal kunne oppstå i kollegafellesskapet. Gjennom å anerkjenne de ansattes behov for personalstøtte, skriver Renzenbrink (2005) at personalet vil kunne oppnå både personlig og faglig utvikling.

5.7 Følelsesmessige utfordringer i lys av lidelse

For å kunne forstå sykepleiernes beskrivelser av økt innsikt og berikelse i eget liv, vil jeg belyse sykepleiernes følelsesmessige mottagelighet ved hjelp av Janice M. Morse sin teori om lidelse. Morse (2001), en amerikansk antropolog og sykepleier, har skrevet flere bøker og artikler innenfor begge fagfelt. Morse (2001) kan være med på å tilføre en utvidet forståelse av lidelsen som utgangspunkt for både personlig og faglig vekst og utvikling. Morse (2001) skriver at lidelsen består av to tilstander; «emosjonell undertrykking» og «emosjonell lidelse». Mens «emosjonell undertrykking» innebærer følelsesmessig utestenging og et signal til omverden om at en ønsker å være i fred, innebærer «emosjonell lidelse» at en overstrømmes av følelser som følge av en erkjennelse av sin livssituasjon med endrede utsikter for fremtiden. Lidelsen anses her som en konsekvens av sykdom eller skade. Selv om teorien knyttes til endring av ens helsetilstand, er det ikke selve helsetilstanden som er fokuset for endringen. Fokuset er knyttet til den enkeltes *opplevelse* av helsetilstanden. I følge Morse (2001) vil det ikke være mulig å forbli i en av de emosjonelle tilstandene, men personen vil befinne seg i en dynamisk bevegelse mellom de. Som følge av den stadige vekslingen mellom tilstandene, vil en stadig erverve nye perspektiver og innsikter som igjen medvirker til at personer som har gjennomgått lidelse ofte beskriver seg selv som rikere etter lidelsen (Morse 2001). Selv om Morse (2001) sin teori knyttes til personen som selv har erfart lidelsen vil jeg utvide Morse (2001) sin teori om lidelse til å omfatte sykepleiere.

Når sykepleierne avgrenser seg følelsesmessig, kan en i lys av Morse (2001) sin teori om lidelse forstå det som at sykepleierne befinner seg i tilstanden; «emosjonell undertrykking». I

denne tilstanden er sykepleierne ute av stand til å imøtekomme pasientens lidelse og stenger både sine egne og pasientens følelser ute. Ved hjelp av avgrensede strategier signaliserer sykepleierne til omverden at de heller ikke ønsker å involveres følelsesmessig. Metaforene sykepleierne brukte for å illustrere hvordan de kunne skape en følelsesmessig distanse mellom seg og pasientene, kan være med på å illustrere tilstanden «emosjonelle undertrykking». Mange beskrev hvordan de følelsesmessig beskyttet seg selv ved hjelp av å iføre seg en «frakk» eller beholde et «skall».

Tilstanden Morse (2001) presenterer som «emosjonell lidelse», innebærer at følelsene tar overhånd, og personen kan bli overmannet av følelser som tristhet og nedstemthet. Sykepleierne beskrev at de noen ganger kunne bli «overrumplet» av pasientens og pårørendes følelser, og slik stå i fare for å ta deres følelser inn over seg som om det var deres egne. Sykepleierne pekte på at de var spesielt utsatt for denne følelsesmessige «overbelastningen» hvis de selv hadde en dårlig dag, og kanskje var litt triste eller «nede» i utgangspunktet.

I Morse (2001) sin teori om lidelse beskrives den emosjonelle lidelsen som nødvendig for senere å kunne betrakte lidelsen som en inngangsport for økt innsikt og berikelse i eget liv. Dette er en prosess Morse (2001; s.52) kaller «flukten fra emosjonell lidelse» og innebærer at personen lærer seg å gjenkjenne lidelsen, for deretter og kunne ta avstand fra den. Personen vil verken forbli i tilstanden «emosjonell undertrykking» eller «emosjonell lidelse», men vil derimot befinne seg i en stadig bevegelse mellom tilstandene. Morse (2001) poengterer at det ikke vil være mulig å forsere denne bevegelsen, men at bevegelsen mellom tilstandene vil inntre som følge av at personen selv er klar for overgangen. Forbindelsen mellom Morse (2001) sin teori og sykepleiernes bevegelser mellom identifisering og avgrensning er fremtredende av flere årsaker. På lik linje med at sykepleierne fremhever bevegelsen mellom identifisering og avgrensning, fremhever Morse (2001) bevegelsen mellom «emosjonell undertrykking» og «emosjonell lidelse». Denne dynamikken anses som vanskelig å forsere, og fremstilles som en forutsetning for å kunne betrakte den gjennomgåtte lidelsen som en inngangsport for berikelse, vekst og utvikling.

5.8 Følelsesmessige utfordringer i lys av rolle

Gjennom å betrakte hospicesykepleierne i lys av Goffman (1992) sin rolleteori, kan hospicet betraktes som scenen som rollene utspilles på. Sykepleierne kan betraktes som opptredende skuespillere, mens pasienter og pårørende representerer skuespillets deltagere. Slik jeg forstår Goffman (1992) vil den enkelte alltid oppleve seg selv som en opptredende skuespiller, men jeg velger her å fokusere på sykepleierne i denne rollen fordi sykepleierne er mitt hovedfokus. Gjennom å plassere sykepleierne i skuespillerrollen, kunne en forventet at jeg ville plassert pasienter og pårørende i publikumsrollen. Men her skiller Goffman (1992) sin rolleteori seg fra den kjente teaterkonteksten. Samtidig som skuespillere fra teaterscenen slik vi kjenner den, er opptatt av publikums respons, vil de likevel kunne gjennomføre sine teatraliske opptredener relativt upåvirket av publikum. Goffman (1992) betrakter derimot alle involverte i samspillet som aktive deltagere, med mulighet til å påvirke skuespillerens opptreden. I tillegg er Goffman (1992) sin rolleteori rettet mot relasjoner ansikt til ansikt, mens det i en teaterkontekst vil være større avstand mellom publikum og skuespillere. På et hospice etableres relasjoner mellom sykepleiere, pasienter og deres pårørende ansikt til ansikt. I møtet mellom disse aktørene vil alle spille sine roller, og den enkelte vil kunne påvirke utformingen av den andres rolle ut i fra hvordan han/hun selv spiller egen rolle. På denne måten kan pasienter påvirke sykepleieren og utformingen av hennes «profesjonelle» rolle, og omvendt.

Gjennom å forstå sykepleierne som opptredende skuespillere, vil de i lys av Goffmans (1992) rolleteori være opptatt av inntrykket de gir av seg selv til omverden. Goffman (1992) fremhever førsteinntrykket som avgjørende for alle interaksjoner og begrunner dette med at alle involverte både vil posisjonere seg selv, sin egen rolle og de andres rolle ut i fra forestillinger og forventninger som anlegges i dette første møtet. Samtidig skriver Goffman (1992) at dersom ikke partene har møtt hverandre tidligere, vil førsteinntrykket preges av forventninger bygget på tidligere erfaringer fra lignende situasjoner. I forbindelse med sykepleierne i studien blir det i denne sammenheng rimelig å anta at førstinntrykket vil preges av forventninger pasienter og sykepleiere har til hverandre basert på tidligere erfaringer fra lignende situasjoner. Sykepleierne fortalte at de i kraft av å være sykepleiere, ofte erfarte forventninger knyttet til denne rollen. Samtidig understreket de at forventningene like godt kunne komme fra dem selv som fra andre, og at de kunne være både uttalte og uuttalte. I likhet med Goffman (1992) fortalte sykepleierne at forhåndsdefinerte forventninger viste seg

å ha stor betydning for hvordan de valgte å fylle sin rolle som profesjonelle. Mens noen av sykepleierne fortalte at forventningene de hadde til egen rolle medført at de i arbeidet strebet etter å skille det personlige fra det profesjonelle, fortalte andre at de stadig forsøkte å opptre «ufeilbarlig» på alle områder ut i fra forventinger om at hospicesykepleiere stadig skulle mestre alle situasjoner og ikke gjøre feil. Samtidig fortalte enkelte sykepleiere at forventninger til hvordan det var å opptre som hospicesykepleiere også representere årsaken til at noen valgte å slutte. I denne sammenheng kan forventningene til en rolle representere en barriere i forhold til å fylle rollen, og på den måten sees i motsetning til Goffmans (1992) teori. Mens informantene skilte mellom seg selv og sin rolle idet de fortalte at de kunne stå i fare for å miste seg *selv* i deres forsøk på å innfri rollen, fremhever derimot Goffman (1992) at menneskets identitetsopplevelse først blir virkeliggjort *gjennom* roller. Et annet perspektiv på roller belyses gjennom eksistensialismen som peker på at mennesket først oppnår eksistensiell frihet gjennom å konfrontere sin tildelte rolle i samfunnet.

Goffman (1992) sin beskrivelse av hvordan mennesket inntre i roller for å posisjonere seg overfor andre, kan likevel knyttes til informantenes uttalelser. Ved å innta en rolle kan en person være med å kontrollere andres inntrykk av en selv, og med dette signalisere til omverden hvordan han eller hun ønsker å bli møtt (Goffman 1992). Flere av sykepleierne fortalte hvordan de tok i bruk ulike strategier og at de ved hjelp av disse strategiene kunne være med på å kontrollere pasienters og pårørendes inntrykk av dem selv. En strategi sykepleierne skildret som belyser nettopp dette poenget, er den som ble beskrevet som «teknisk travelhet». Ved hjelp av denne strategien ønsket sykepleierne å signalisere travelhet og autoritet til omverdenen, for på denne måten å uttrykke utilgjengelighet og et ønske om å forbli uforstyrret. Andre informanter beskrev hvordan de iførte seg en «frakk» eller beholdt et «skall» for å kunne spille sin rolle som profesjonelle sykepleiere. Sykepleierne brukte med andre ord ulike metaforer for å skildre hvordan de inntok slike posisjoner eller roller, og metaforene kan sees i lys av Goffman (1992) sin beskrivelse av kostymer og hvor viktig kostymer er for å hjelpe skuespillerne med å besitte sine roller.

Goffman (1992) skriver at skuespillerrollen både kan innehas av enkeltindivider og av lag, noe som gjør det mulig å betrakte kollegafellesskapet på hospice som et lagspill. På samme tid som sykepleierne fremhever laget som betydningsfullt for at hver og en klarer å opptre i sin profesjonelle rolle, understrekte de også behovet for et rom kun for ansatte slik at de

kunne bearbeide vanskelige og utfordrende situasjoner i fellesskap. I lys av Goffman (1992) sin rolleteori, kan dette tolkes som et behov for et rom bak kulissene, en felles «back-stage» (Goffman 1992). Flere av sykepleierne fortalte at de alltid var sammen med pasienter og pårørende, noe som kan forstås som at de alltid befant seg «front-stage»: altså på scenen, foran publikum og i besittelse av rollen. Goffman (1992) påpeker imidlertid at skuespillerne også har behov for et rom bak kulissene, der individene kan ta av seg masken, og rollene forberedes og planlegges. Dette kan sees i sammenheng med begrepet selvrefleksivitet slik Schibbye (2003) beskriver det, idet sykepleieren bak kulissene kan få mulighet til å innta et reflektert blikk på egen rolleopptreden. Noen av sykepleierne fortalte at de brukte familiemedlemmer for å bearbeide utfordrende situasjoner fra arbeidet, noe som kan forstås som at sykepleierne konstruerte sin egen «back-stage» i eget hjem. Samtidig fremhevet de fleste av sykepleierne at de ønsket å ha dette rommet bak kulissene, altså et «back-stage» på arbeidsplassen, i umiddelbar nærhet til «scenen». På denne måten vil de ha mulighet for et pusterom fra «rollen» og ha tilgang på kollegaer som man kan dele følelsesmessige reaksjoner med.

Flere av sykepleierne fortalte at de overfor pasienter og pårørende var selektive med hvilke følelser de delte og hvilke følelsesmessige reaksjoner de sparte på til senere anledninger. Med dette kan sykepleierne forstås som at de ønsket å unngå det Goffman (1992) beskriver som «ubeleilige forstyrrelser». Gjennom hele tiden å ha kontroll over hvilke følelsesmessige reaksjoner pasienter og pårørende får innblikk i, kan sykepleierne forstås som at de bevarer sin rolle «front-stage». Når sykepleieren derimot blir overrumplet følelsesmessig og lar seg rive med av situasjonen står hun i fare for å slippe publikum inn «back-stage» og med dette risikere «ubeleilige forstyrrelser». Kontrollering av følelsesmessige uttrykk blir fremhevet av Goffman (1992) som selve kjernepunktet og mesterprøven på i hvilken grad sykepleierne klarer å gjennomføre sin rolleopptreden. Sykepleiernes ulike strategier for følelsesmessig avgrensning kan derfor sees i lys av Goffman (1992) sin beskrivelse av den «dramaturgiske selvdisiplin». I likhet med noen av sykepleierne som fortalte at de var nødt til å avgrense seg selv følelsesmessig for å bevare sin rolle som profesjonelle, peker også Goffman (1992) på at først gjennom å bevare en følelsesmessig distanse til publikum, blir skuespilleren i stand til og gjennomføre en vellykket opptreden. Selv om Goffman (1992) fremhever distansen som en forutsetning for en vellykket skuespilleropptreden, understreket imidlertid sykepleierne at følelsesmessig avgrensning alene ikke er tilstrekkelig for å kunne fylle sin profesjonelle rolle.

I tillegg til behovet for følelsesmessig avgrensning, fremhever sykepleierne at de også oppnår ivaretagelse av sin profesjonalitet gjennom en følelsesmessig identifisering. Gjennom følelsesmessig identifisering fortalte sykepleierne at de kunne komme i nærmere kontakt med eget følelsesliv, og at dette var noe som hjalp dem i å forstå pasientene og pårørende bedre. Goffman (1992) presiserer derimot at den vellykkede rolleinnhaver ikke må la seg følelsesmessig rive med av eget spill, men at en alltid skal kunne bevege seg fritt mellom offentlige og private arenaer og hele tiden ivareta en sinnslikevekt. Denne beskrivelsen ser ut til å stå i kontrast med det mange av sykepleierne fortalte i forhold til at det å arbeide med egne følelsesmessige reaksjoner som en styrke og en forutsetning for å kunne ivareta sin profesjonelle rolle. Sammenvevingen mellom det personlige og det profesjonelle ble med andre ord fremhevet av sykepleierne som nyttig. De betraktet deres person og profesjon som utfyllende dimensjoner i deres profesjonelle rolle, og understreket at de hadde blitt både sterkere, klokere og tryggere av å inkludere personlige erfaringer i møte med pasienter og pårørende.

5.9 Følelsesmessige utfordringer i lys av profesjonalitet

Molander og Terum (2008) peker på at det i dagens samfunn ofte fokuseres på at den profesjonelles oppgave er å bidra til en endring i den sykes helsetilstand. Dette er noe som i seg selv kan representere en følelsesmessig utfordring for sykepleiere i møte med døende, da arbeidet på hospice ikke har en kurativ hensikt. Flere av informantene fortalte at de hadde erfart å føle seg både utilstrekkelige og maktesløse i arbeidet, og slike følelser ble ofte forbudt med at de ikke kunne endre på pasientenes helsetilstand. Vi kan betrakte informantenes utfordringer ved bare og skulle være *tilstede* for pasienter og pårørende som et uttrykk for sykepleiernes tilhørighet til dagens samfunn. Sykepleier og professor Kristian Larsen (2007), skriver at samfunnet i dag preges av å skulle måle og evaluere tiltak i effekt. I likhet med Larsen (2007) poengterer sykepleier og førsteamanuensis Mary Kalfoss (2001) at dagens samfunn preges av verdier karakterisert av produktivitet og utvikling. Hun understreker samtidig betydningen av at sykepleiere som arbeider med døende må bevisstgjøre seg i forhold til hvordan slike holdninger påvirker dem i arbeidet (Kalfoss 2001).

Den profesjonelle har innsikt i et fagfelt som krever kunnskaper og ferdigheter som folk flest ikke har. Her sammenfaller den profesjonelle rollen med den allmenne oppfattelsen av

begrepet profesjonalitet, som i følge Molander og Terum (2008) innebærer at den profesjonelle blir betraktet som en dyktig og forbilledlig yrkesutøver. Gjennom å betrakte den profesjonelle yrkesutøver som ekspert, synliggjøres det asymmetriske forholdet mellom sykepleier og pasient (Molander og Terum 2008). Sykepleieren møter pasienten og pårørende i besittelse av sin rolle som hjelper, mens pasienten er den hjelpetrengende. Samtidig poengterer Wyller (2005) at den profesjonelle skal møte pasienten ikke bare som en pasient, men også som et medmenneske. I dette oppstår samtidig et paradoks fordi møtet nettopp finner sted fordi den hjelpetrengende behøver den profesjonelles kompetanse. Wyller (2005) skriver videre at dette kan oppleves som noe av det vanskeligste ved å være profesjonell, dette fordi at for å klare å møte den hjelpetrengende som menneske må den profesjonelle trene seg opp i å innta en «uprofesjonell dømmekraft» (Wyller 2005, s.44). En uprofesjonell dømmekraft beskrives av Wyller (2005) som det som er en del av hvert liv og alles erfaringer, og innebærer holdninger og handlinger vi foretar oss fordi vi tenker som mennesker flest. Wyller (2005) understreker med andre ord betydningen av den profesjonelles personlige egenskaper og at den profesjonelle rollen alltid vil være avhengig av yrkesutøveren som person.

Flere informanter fortalte at de først etter å ha startet i arbeidet på hospice, var blitt klar over hvor farget de var av pålagte idealer og forventninger knyttet til hva det ville si å opptre profesjonelt. Mange fortalte at de før arbeidet på hospice hadde hatt en forventning om at hospice sykepleiere skulle være eksperter, og mestre enhver situasjon. I kontrast til tidligere oppfatning, fortalte imidlertid flere at de ikke lenger så det som en motsetning å være ekspert og medmenneske. Derimot betraktet de nå deres profesjonalitet for å være sammenvevet med deres person, og ga samtidig uttrykk for variasjon i forbindelse med i hvilken grad de lot sin personlighet påvirke deres profesjonelle rolle. For noen av informantene innebar det å opptre profesjonelt at de strebet etter å inneha en distansert holdning til den hjelpetrengende uten for mye følelsesmessig engasjement, mens andre assosierte det å være profesjonell med medmenneskelig tilstedeværelse og nettopp følelsesmessig engasjement. Molander og Terum (2008) beskriver profesjonell yrkesutøvelse som menneskelig virksomhet, og fremhever betydningen av skjønn i yrkesutøvelsen. Videre fremhever Kalfoss (2001) at det er viktig for sykepleiere som arbeider i møte med alvorlig syke og døende å utvikle evnen til å tåle uvisshet. Hun beskriver det å gi slipp på kontrollen som en sentral forutsetning for at den profesjonelle kan være i stand til å møte pasienten med medfølelse og ydmykhet (Kalfoss

2001). Mange av sykepleierne fortalte at de ikke alltid handlet ut i fra forventninger til hva de betraktet som mest profesjonelt, men at de noen ganger handlet ut i fra egen intuisjon i den aktuelle situasjon. Sykepleierne beskrev slike situasjoner som spesielt følelsesmessig utfordrende, på samme tid som de fremhevet erfaringene som berikende og utviklende både personlig og profesjonelt.

6.0 AVSLUTTENDE OPPSUMMERING

I studien har jeg utforsket følelsesmessige utfordringer hos sykepleiere som arbeider med alvorlig syke og døende på hospice.

Denne studien har vist at samtidig som alle sykepleierne fortalte at de lot seg følelsesmessig berøre i arbeidet med alvorlig syke og døende på hospice, ble sykepleierne følelsesmessig utfordret i forskjellig grad og på ulike fonter. Noen erfarte følelsesmessige utfordringer i forbindelse med at de i møte med døende ble minnet om egen dødelighet, noe som medførte at de identifiserte seg selv eller sine nærmeste med pasienter eller pårørende. Andre ble følelsesmessig utfordret gjennom opplevelsen av å bli beriket i eget liv, fordi de opplevde å ha fått tilført ny innsikt og kunnskap om livet og døden på bekostning av pasienters lidelse.

Teoretiske perspektiver ble brukt i den hensikt å utvide og utforske mulige forståelser av funnene. Eksistensialismen tilfører et perspektiv i forhold til sykepleiernes følelsesmessige utfordringer som innebærer at mennesket selv kan ta stilling til hvorvidt eller hvordan hun ønsker å opptre i «rollen» som sykepleier. Eksistensialismen peker på hvordan eksistensiell frihet gir mulighet til refleksjon og omdefinering av egen rolle. Samtidig er slike refleksjonsprosesser krevende da det å åpne for refleksjon i seg selv er en erkjennelse av at det ikke nødvendigvis finnes noen riktige eller gale definisjoner eller svar. Sykepleiernes følelsesmessige utfordringer kan i lys av eksistensialismen forstås som et uttrykk for en kontinuerlig refleksjon og balansegang mellom det allmennmenneskelige og hva som konstituerer profesjonalitet.

I tillegg kunne sykepleiernes følelsesmessige utfordringer forstås som et uttrykk for at de er sekundærtraumatisert av pasienters lidelse og at de derfor kan oppleve skyld i møte med pasienter. For å forebygge sekundærtraumatisering er faglig veiledning, personalstøtte og betydningen av å finne en tilfredsstillende balanse mellom arbeid og privatliv, vektlagt som sentrale elementer.

Gjennom et lidelsesperspektiv kan sykepleiernes følelsesmessige utfordringer forstås som en berikende erfaring. Dette fordi sykepleiernes dynamiske bevegelse mellom å identifisere og avgrense seg fra pasienters og pårørendes lidelse kan betraktes som en prosess som gjør sykepleiere bedre rustet til å lære seg og forholde seg følelsesmessig til lidelsen. På denne

måten fungerte den følelsesmessige utfordringen som en inngangsport for både personlig og faglig vekst og utvikling.

I lys av Goffmans (1992) rolleteori kan en si at mennesket hele tiden spiller roller i relasjon til andre. I tillegg til at mennesket kan være med å kontrollere andres inntrykk av en selv gjennom roller, blir rollene i tillegg påvirket og definert av omverdens forventninger. Ut i fra rolleteoretisk perspektiv er det dermed mulig å forstå sykepleiernes følelsesmessige utfordringer som uttrykk for at de forsøkte å innfri rollen som hospicesykepleier, både overfor pasienter og pårørende, men også overfor seg selv.

Sykepleierne hadde ulike oppfatninger om i hvilken grad egne følelsesmessige reaksjoner kunne innlemmes i deres profesjonelle rolle. Det medførte utfordringer i forbindelse med hvorvidt og i hvilken grad sykepleierne opplevde at de fylte denne. Gjennom krav og forventninger til hva det ville si å være profesjonell, ble sykepleiernes opplevelse av egen profesjonalitet utfordret. Sykepleiernes følelsesmessige utfordringer viste seg med andre ord å være nært forbundet med forventninger knyttet til rollen som profesjonell yrkesutøver.

7.0 TILBAKEBLIKK PÅ STUDIEN

Jeg vil nå skape et rom for refleksjon med et tilbakeblikk på studien. Studien er deskriptiv og jeg har derfor ikke hatt som formål å presentere løsningsforslag for praksis. Samtidig håper jeg studien kan bidra til økt bevissthet omkring følelsesmessige utfordringer hospicesykepleiere står overfor.

Flere ganger underveis erfarte jeg at det var krevende å være alene om å gjøre vurderinger og ta avgjørelser. Samtidig opplevde jeg god støtte i min veileder, ved at jeg i løpet prosessen fikk mulighet til å diskutere min fremgangsmåte med henne.

Når jeg ser tilbake på studien, blir det tydelig for meg at jeg kunne valgt andre innfallsvinkler til tema enn jeg faktisk gjorde. Ved bruk av andre teoretiske perspektiver for å diskutere funnene, ville jeg åpnet for andre forståelser. I og med at utvalget bare er kvinner, kunne jeg inkludert kjønnsperspektiv. Jeg har diskutert funnene gjennom en fellesmenneskelig forståelse. Med dette har jeg utelatt å synliggjøre at menn og kvinner kan erfare følelsesmessige utfordringer ulikt.

Jeg valgte å krysse landegrenser, men holdt meg innenfor skandinavisk kulturkontekst. Kulturperspektivet kunne også fått en større plass. Det ville vært interessant å sammenligne ulike kulturelle kontekster opp mot hverandre, som for eksempel hospicekonteksten mot sykepleiernes møte med alvorlig syke og døende på sykehus og sykehjem. Det ville også vært mulig å gjennomføre studien som en krysskulturell studie. Ved å studere sykepleiernes følelsesmessige utfordringer på tvers av verdensdeler og ulike trosretninger, kunne jeg for eksempel utforsket hvordan individualistiske og kollektivistiske kultursamfunn fokuserer på følelser og hvilken betydning det kan ha for sykepleieres møte med døende.

LITTERATURLISTE

- Aakre, M. (2001). "Mer enn en jobb: Profesjoner ved livets grense" I: *Verdier ved livets slutt: en antologi* Oslo: Verdikommisjonen.
- Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg - : vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Album, D. (1996). *Nære fremmede: Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano.
- Andvig, E. (2010). *Å forske på eller forske sammen med mennesker som hører til "sårbare grupper"- Gjør det en moralsk forskjell?* I: Hummelvoll, J.K. Andvig, E. Lyberg, A. (2010). *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aranda, S. (2001). "The tyrannies of palliative care" I: *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 7. nr. 12 s. 572- 573.
- Askland, L. (2006). *Det personlige i det profesjonelle: Ti tekster til tanke*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bang, S. (2003). *Rørt, rammet og rystet: Faglig vekst gjennom veiledning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Benner, P. Tanner C.A, Chesla C.A. (1996). *Expertise in Nursing Practice: Caring, Clinical Judgement, and Ethics*. New York: Spring Publishing Company.
- Binder, P.E. Holgersen, H. (2008). "Den håpefulle utprøving: Kasusformulering og vekstbefordrende samhandling i lys av kontroll- mestringssteori" I: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. Vol. 45 nr. 8 s.958- 968.
- Bjernemose, K. (2009). *Brug af kryptering på Københavns Universitet*. Online: <http://informationssikkerhed.ku.dk/retningslinier/krypteringsvejledning.pdf/> (nedlastet 04.09.11).
- Bjørnstad, K. (2012, 12. januar). "En fars død" I: *Aftenposten*. Hentet fra URL. <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/En-fars-dod-6739833.html>
- Blomberg, K. og Salberg- Blom, E. (2007). "Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care" I: *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 16. s. 244- 254.
- Carling, F. (1976). *Skapt i vårt bilde*. Oslo: Gyldendal.
- Coffey, A. Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data : complementary research strategies*. Calif: Sage Publications.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode: -en kvalitativ tilnærming*.(2.utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Davenport, L.A. Hall, J.M. (2011). "To Cry or Not to Cry: Analyzing the dimensions of Professional Vulnerability" I: *Journal of Holistic Nursing*. Vol.1 nr.12. s.1- 9.

Daniel, L.E. (1998). "Vulnerability as a key to Authenticity" I: *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 30 nr.2 s.191-192.

Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.

Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag (2009). *Veiledning for forskningsetiske og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.

Dickson- Swift, V. James, E.L. Kippen, S. Liamputtong, P. (2007). "Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face?" I: *Qualitative Research*. Vol. 7 s. 327- 353.

European Association for Palliative Care (2004). *A guide for the development of palliative nurse education in Europe*.

URL: <http://www.eapcnet.org/download/forTaskforces/NurseEducationGuide.pdf> (nedlastet 24.05.11).

Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Fagermoen, M.S. (2003) *Forskningsveileder for sykepleiere*. (2. utg). Oslo: Norsk selskap for sykepleieforskning.

Forskning.no (2012) *Den fraværende døden*.

Online: <http://www.forskning.no/artikler/2012/januar/309153> (nedlastet 08.04.12).

Glass, N. Davis, K. (2004). "Reconceptualizing Vulnerability: Deconstruction and Reconstruction as a Postmodern Feminist Analytical Research Method" I: *Advances in Nursing Science*. Vol. 27 nr. 2 s. 82- 92.

Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Pax Forlag.

Helsedirektoratet (2010). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. URL:

<http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/Vedlegg+2.+Kompetanse/Sykepleiere> (nedlastet 24.05.11).

Hem M.H. Heggen K. (2003). "Being professional and being human: one nurse's relationship with a psychiatric patient" I: *Journal of Advanced Nursing* Vol.43 Nr.1 s.101- 108.

Henriksen, J. Vetlesen, A.J. (2006). *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Holm, U. (2005). *Empati: Å forstå menneskets følelser*. Oslo: Gyldendal.

Hospiceforum Norge (2009). *Hvorfor Hospiceforum?*.

Online: <http://hospiceforumnorge.goodbarry.com/Home.htm> (nedlastet 04.09.11).

Hospiceforum Norge (2012). *Handlingsplan 2012 – 2013*.

Online: <http://hospiceforumnorge.goodbarry.com/handlingsplan-2012-2013> (nedlastet 07.04.12).

Hospiceforum Norge (2012). *Omsorg for døende – hva nå?*

Online: <http://cl.ly/0y2o2M2b3Z38083G193D> (nedlastet 22.04.12).

Hospice Lovisenberg (2010). *Årsrapport Hospice Lovisenberg* Oslo: Lovisenberg Diakonale Sykehus.

Hummelvoll, J.K. Andvig, E. Lyberg, A. (2010). *Etiske utfordringer i praksisnær forskning* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hummelvoll, J.K. (2010). *Praksisnær forskningsetikk*. I: Hummelvoll, J.K. Andvig, E. Lyberg, A. (2010). *Etiske utfordringer i praksisnær forskning* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høgskolen i Oslo (2010). *Studieplan: masterstudium i klinisk sykepleievitenskap med revidert pensum for studieåret 2010-2011*. Oslo: Høgskolen i Oslo Avdeling for sykepleierutdanning.

Iranmanesh, S. Axelsson, K. Sävenstedt, S. Häggström, T. (2010). "Caring for dying and meeting death: Experiences of Iranian and Swedish nurses" I: *Indian Journal of Palliative Care*. Vol. 16. Nr. 2 s. 90- 96.

Jackson, T. (2007). *Resilient organizations: Part 2 Organizational resilience within the national Health Service and cancer care* I: Monroe, B. Oliviere, D. (2007). *Resilience in Palliative Care: Achievement in Adversity* Oxford: University Press.

Johannessen, A. Tufte, P.A. Kristoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4.utg. Oslo: Abstrakt forlag.

Kaasa, s. Haugen, D.F. (2006). "Fagfeltet palliativ medisin" I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. nr. 3 Vol 26 s. 326- 328.

Kalfoss, M.H. (2001). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv I: Almås, H. (Red.), *Klinisk Sykepleie Bind 1*. (3.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Karlsen, R. (2009). "Profesjonell kompetanse" I: *Sykepleien Forskning*. Vol. 4 nr. 3 s.198-204.

Kilkku, N. Munnukka, T. Lehtinen, K. (2003). "From information to knowledge: the meaning of information- giving to patients who had experienced first- episode psychosis" I: *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. Vol. 10 nr. 3 s.57-64.

Kvale, S. Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lang, T. (2005). "Veiledning som transformasjonsprosess" I: *Omsorg Norsk tidsskrift for palliativ medisin*. Vol. 1 nr.22 s. 35-41.

Larsen, K. (2007). "Videnskab mellem kontinuitet og brud – hvad siger den historiske epistemologi og kan pædagogik og sociologi lære af den?" I: *Praktiske Grunde Tidsskrift for kultur og samfundsvidenskab*. Nr. 2. s.5-19.

Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). URL: http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20000414-031.html&emne=personopplysningslov*&Sist oppdatert 24.05.11 (Lastet ned 25.05.11).

Lyberg, A. (2010). Forskerrollen satt på prøve: forskningsetiske erfaringer med kvalitativ intervjuing av personer med langvarig psykisk lidelse I: Hummelvoll, J.K. Andvig, E. Lyberg, A. (Red.), *Etiske utfordringer i praksisnær forskning* (s.100- 111). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Malone, R. (2000). "Dimensions of Vulnerability in Emergency Nurses' Narratives" I: *Advances in Nursing Science*. Vol. 23 nr.1 s.1-11.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. (3.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2002). "Kvalitative metoder i medisinsk forskning- forutsetninger, muligheter og begrensninger" I: *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. Vol.25 nr.122 s.2468- 2472.

Modin, J. Roth, J. (2009). *Hur orkar man?: En litteraturstudie om sjuksköterskors copingstrategier vid omvårdnad av döende patienter*. Malmö: Malmö högskola Hälsa och samhälle.

Molander, A. Terum, L.I. (Red.). (2008) *Profesjonsstudier* Oslo: Universitetsforlaget

Morse, J. M. (2001). "Toward a praxis theory of suffering" I: *Advances in Nursing Science* Vol. 24 nr. 1. s.47- 59.

Norsk forening for palliativ medisin (2004). *Standard for palliasjon*. URL: http://www.legeforeningen.no/asset/33124/1/33124_1.pdf (nedlastet 24.05.11).

NOU (1999: 2). *Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende* Oslo: Sosial- og Helsedepartementet.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2011). *Personvernombudet*. URL: <http://www.nsd.uib.no/> (nedlastet 24.05.11).

Nyeng, F. (2006). *Følelser: – i filosofi, vitenskap og dagligliv* Oslo: Abstrakt forlag.

Olthuis (2007). *Who cares?: An ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice*. Enschede: PrintPartners.

Palliativt Videncenter (2011). *Palliativguiden*.

Online: <http://www.pavi.dk/Palliativguiden.aspx#here> (nedlastet 05.09.11).

Patton. M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. (3. Utg). Thousand Oaks CA: Sage Publications.

Payne, M. (2007). *Resilient multiprofessional teams I*: Monroe, B. Oliviere, D. (2007). *Resilience in Palliative Care: Achievement in Adversity*. Oxford: University Press.

Prior, D. (2001). "Caring in palliative nursing: competency or complacency?" I: *International Journal of Palliative Nursing*. Vol.7 nr.7 s.339- 334.

Rasmussen, B. Sandman, P. Norberg, A. (1997). "Stories of being a hospice nurse: a journey towards finding one's footing" I: *Cancer Nursing*. Vol. 20 s. 330- 241.

Rasmussen, B. (1999). *In Pursuit of a meaningful Living Amidst Dying: Nursing Practice in a Hospice*. Umeå: Umeå University.

Realdania (2009). *Program for Det Gode Hospice i Danmark: En skitse til hospice som en del af den palliative indsats 2*. Versjon.

Renzenbrink, I. (2007). "The Shadow side of hospice care" I: *Illness, Crisis & Loss*. Vol.15 nr. 3. S.245- 259.

Renzenbrink, I. (2005). "Staff support: whose responsibility?" I: *Grief Matters*. Vol.1 s.13- 17.

Ruyter, K. W. Førde, R. Solbakk, J.H. (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sartre, J.P. (1957). *Being and nothingness*. London: Methuen.

Schibbye, A.L. (2003). *Å bli kjent med seg selv og den andre: om selvrefleksivitet og undring i dialektisk relasjonsteori I*: Andersen, A. Karlsson, B. (2003). *Psykiatri i endring: Forståelse og perspektiv på klinisk arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Schibbye, A. L. (2006). *Livsbevissthet – om å være tilstede i eget liv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Schibbye, A. L.(2002). *En dialektisk relasjonsforståelse: i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Skau, G.M. (2011). *Gode fagfolk vokser: Personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (4.utg.). Oslo: Cappelen Damm.

Sykepleien.(2012, 17. april). *Ledige stillinger for sykepleiere*.Online:
http://stilling.sykepleien.no/stillingsdetaljer?_DWPortlet_WAR_DWPortlet_INSTANCE_GH4A_unid=6279&_DWPortlet_WAR_DWPortlet_INSTANCE_GH4A_ss=hour%3ADeltid

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tømmerbakk, M. (2007). "Pleie ved livets slutt" I: *Sykepleien*. Vol. 95. Nr 13. s.62- 63.

Thoresen, L. (2008). *Empati og intersubjektivitet: En studie av hospicesykepleie*. Oslo: Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo.

Thoresen (2012, 9.januar). "Døden i norsk helsevesen" I: *Klassekampen*, s.17.

Trier, E. L. (2006). *Stell av døende: -en beskrivelse og utforsking av sykepleieerfaringer fra et hospice*. Oslo: Seksjon for helsefag Institutt for sykepleievitenskap og helsefag Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo.

Vevatne, K. (2010). "Profesjonalitet, eksistensialisme og relasjonell omsorg" I: *Michael*. Vol. 7 s.262- 269.

Vågan, A. Grimen, H. (2008). Profesjoner i maktteoretisk perspektiv I: Molander, A. Terum, L.I. (Red.), *Profesjonsstudier*. (s.411-428). Oslo: Universitetsforlaget.

Wyller, T. (2005). Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis I: Christoffersen, S.A. (Red.), *Profesjonsetikk*. (s.40-62). Oslo: Universitetsforlaget.

Wyller, T. (2010). A Demanding Practice I: Wyller, T. Heimbrock, H.G. *Perceiving the Other: Case studies and theories of respectful action*. (s.11-39). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

VEDLEGG

Vedlegg 1: Søknad til Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Vedlegg 2: Svar på søknad fra Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

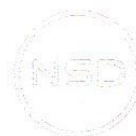
Vedlegg 3: Forespørsel til hospicenes ledelse om å gjennomføre empirisk datainnsamling.

Vedlegg 4: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Vedlegg 5: Temaguide

VEDLEGG 1

Søknad til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).



MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.1) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Prosjektittel		
Tittel	Profesjonell Sårbarhet?	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Høgskolen i Oslo og Akershus	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom din institusjon ikke finnes på listen, ta kontakt med personverombudet.
Avdeling/Fakultet	Fakultet for helsefag	
Institutt		
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder)		
Fornavn	Mette	Før opp navn på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. For studentprosjekt er daglig ansvarlig vanligvis veileder.
Etternavn	Sagbakken	
Akademisk grad	Doktorgrad	Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig stå som daglig ansvarlig.
Stilling	Førsteamanuensis	
Arbeidssted	Høgskolen i Oslo, Avdeling for sykepleierutdanning	Arbeidssted må være i tilknytning til behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.
Adresse (arb.sted)	Stensberggaten 27, Postboks 4.	
Postnr/sted (arb.sted)	0170 Oslo	NB! All korrespondanse går via e-post. Det er derfor viktig at du oppgir korrekt e-postadresse. Det bør være en adresse som du bruker aktivt over tid. Husk å gi beskjed dersom den endres.
Telefon/mobil (arb.sted)	22453851 / 41576964	
E-post	Mette.Sagbakken@hioa.no	
4. Student		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	NB! All korrespondanse går via e-post. Det er derfor viktig at du oppgir en korrekt e-postadresse. Det bør videre være en adresse du bruker aktivt over tid. Husk å gi beskjed dersom den endres.
Fornavn	Lina Paola	
Etternavn	Ingebretsen	
Akademisk grad	Høyere grad	
Privatadresse	Olav Aukrusts vei 2c	
Postnr/sted (privatadresse)	0785 Oslo	
Telefon/mobil	22148966 / 90147489	
E-post	lina_ingebretsen@hotmail.com	
5. Formålet med prosjektet		
Prosjektets formål	Prosjektets overordnede hensikt er; å utforske følelsesmessige utfordringer sykepleiere stilles ovenfor i møte med alvorlig syke og døende på hospice, sett i lys av begrepet profesjonell sårbarhet og dydsetikk. "Profesjonell sårbarhet" er et begrep knyttet til den følelsesmessige delen ved den profesjonelles arbeid. Det eksisterer per i dag minimalt med forskning på profesjonell sårbarhet innen sykepleie. Behov for forskning på profesjonell sårbarhet innen sykepleiefaget begrunnes ut i fra et behov for bedre å forstå hvordan sykepleieres egen sårbarhet virker inn på evnen til å møte pasientenes følelsesliv, hvordan profesjonell sårbarhet kan hjelpe sykepleiere å takle menneskelig sårbarhet de møter til daglig gjennom sitt arbeid.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l. Maks 750 tegn.
6. Prosjektomfang		

Velg omfang	<ul style="list-style-type: none"> ● Enkel institusjon ○ Nasjonal multisenterstudie ○ Internasjonal multisenterstudie 	<p>Med multisenterstudier forstås her forskningsprosjekter som gjennomføres ved flere institusjoner samtidig, som har samme formål og hvor det utveksles/deles personopplysninger mellom deltakende institusjoner.</p> <p>Les mer om hva personopplysninger er</p>
Oppgi øvrige institusjoner		
Hvordan foregår samarbeidet mellom institusjonene? Hvem har tilgang til personopplysninger og hvordan reguleres tilgangen?		
7. Utvalgsbeskrivelse		
Beskrivelse av utvalget	<p>Utvalget velges ut fra metoden "strategisk utvalg". Jeg ønsker mangfold i utvalget; tilstrebe kjønns- og aldersspredning og vil inkludere sykepleiere som har jobbet innen feltet lengre enn 5 år, og 3 år eller kortere. Jeg ønsker å intervju noen med kort og noen med lang erfaring for å undersøke hvordan antall års arbeidserfaring kan virke inn på sykepleieres opplevelser og erfaring av emosjonelle utfordringer og profesjonell sårbarhet.</p>	<p>Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F. eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.</p>
Rekruttering og trekking	<p>For å få hjelp til rekrutteringen av utvalg vil jeg henvende meg til ledelsen ved 4 hospice i Danmark. Videre vil rekruttering til studien foregå ved at mulige informanter vil få tildelt skriftlig informasjon om prosjektet fra egen ledelse.</p>	<p>Beskriv hvordan utvalget trekkes/rekrutteres. Utvalget kan trekkes fra registre, f. eks. folkeregisteret, NAV, pasientregistre, eller rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk. Oppgi hvem som foretar trekkingen/rekrutteringen.</p>
Førstegangskontakt	<p>Førstegangskontakt vil oppnås ved en skriftlig henvendelse til ledelsen ved de fire ulike hospicene på grunnlag av offentlig tilgjengelig informasjon i form av kontaktadresser som er lagt ut på Internett.</p>	<p>Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget og beskriv hvordan den opprettes.</p> <p>Les mer om førstegangskontakt</p>
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	
Antall personer som inngår i utvalget	10	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja ○ Nei ●	<p>Redegjør for hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.</p>
Hvis ja, beskriv		<p>Les mer om inklusjon av myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse</p>
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes	<input type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	<p>Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte og/eller fra ulike journaler (NAV, PPT, sykehus, bofellesskap og lignende) eller eksisterende registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, Krefregisteret).</p>
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		
Kommentar til metode for innsamling av personopplysninger		
9. Datamaterialets innhold		

Gjør rede for hvilke opplysninger som samles inn	Det finnes lite forskning innen utvalgte tema og derfor vil jeg inneha en utforskende tilnærming. En tematisk guide vil benyttes som et "utforskende" redskap under intervjuene. Temaene for den tematiske guiden bestemmes ut i fra forskningslitteratur, forskningsspørsmålene og valgte teoretiske perspektiver. Jeg ønsker å være åpen for å bli informert underveis fra informantene innen feltet om nye og sentrale temaer som ikke er dekket gjennom min forforståelse og innhentet litteratur. Et dynamisk perspektiv ved innsamling av data vil dermed bli ivaretatt ved at den tematiske guiden vil endres ettersom studien informerer meg om nye sentrale temaer som bør inkluderes.	Spørreskjema, intervjuguide/temaliste, m.m. legges ved meldeskjemaet til slutt.
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja • Nei ○	Les mer om hva personopplysninger er
Hvis ja, hvilke?	<input checked="" type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> Fødselsdato <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input checked="" type="checkbox"/> Adresse og/eller e-postadresse og/eller telefonnummer	NB! Selv om resultatene i den endelige publikasjonen vil være anonymisert, må det krysses av her dersom direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger registreres i datamaterialet underveis i prosjektet.
Spesifiser hvilke	telefonnummer vil være nødvendig for å kunne gjennomføre andregangsintervjuer eller ved behov for oppklarende opplysninger. Navn vil innhentes i forbindelse med samtykkeskjema	
Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja • Nei ○	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke?	kjønn, arbeidsplass og yrke.	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja ○ Nei •	
Hvis ja, oppgi hvilke	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja ○ Nei •	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig informasjon <input type="checkbox"/> Muntlig informasjon <input type="checkbox"/> Blir ikke informert	
Blir ikke informert, redegjør hvorfor		
10. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan informasjon til utvalget gis	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig informasjon <input type="checkbox"/> Muntlig informasjon <input type="checkbox"/> Ingen informasjon	Som hovedregel skal det gis informasjon og innhentes samtykke fra den registrerte. Dersom informasjon gis skriftlig, legg ved kopi av informasjonsskriv.
Redegjør	Utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet. Jeg vil i første omgang sende Informasjonsskrivet til ledelsen ved de ulike hospicene, slik at ledelsen deretter vil distribuere informasjonsskrivene videre til mulige informanter.	Dersom det ikke skal gis informasjon, må dette redegjøres for. Les mer om hvilken informasjon som bør gis til utvalget
Oppgi hvordan samtykke innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig samtykke <input type="checkbox"/> Muntlig samtykke <input type="checkbox"/> Innhentes ikke samtykke	Dersom det benyttes skriftlig samtykke, anbefales det at dette følger i teksten etter informasjonen.

Innhentes ikke samtykke, redegjør		Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må dette redegjøres for.
11. Informasjonssikkerhet		
Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navneliste	Ja • Nei ○	Direkte personidentifiserende opplysninger bør ikke registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Hvordan lagres listen/koblingsnøkkelen og hvem har tilgang til den?	listen og koblingsnøkkelen lagres separat. listen lagres i en låst skuff i studentens hjem, mens koblingsnøkkelen lagres inne i et låst skap på studentens arbeidssted. Ingen andre enn studenten har tilgang.	
Direkte personidentifiserende opplysninger lagres sammen med det øvrige materialet	Ja ○ Nei •	
Hvorfor er det nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?		
Lagres direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja ○ Nei •	
Spesifiser		
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> PC i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> PC i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input checked="" type="checkbox"/> Fysisk isolert privat PC <input type="checkbox"/> Privat PC tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Manuelt/papir <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	Selt flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.
Annen registreringsmetode beskriv nærmere		
Behandles og/eller lagres lyd- og videoopptak og/eller fotografi på PC?	Ja ○ Nei •	
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene?	PC vil oppbevares beskyttet i studentens hjem inne på et låsbar rom. Tilgangen til PC er ytterligere beskyttet ved hjelp av brukernavn og passord bare studenten har tilgang til.	Er f.eks. PC-tilgangen beskyttet med brukernavn og passord, og står PC-en i et låsbar rom?
Dersom det benyttes mobil lagringsenhet (bærbar PC, minnepenn, minnekort, cd, eksternt harddisk), oppgi hvilken type, og redegjør for hvorfor det benyttes mobil lagringsenhet	Bærbar PC vil benyttes fordi studenten skal forflytte seg mellom Norge og Danmark, siden studien skal gjennomføres i Danmark. PC kommer ikke til å tilknyttes internett i Danmark.	
Skal prosjektet ha medarbeidere som vil få tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja ○ Nei •	
Hvis ja, hvem?		
Innhentes eller overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja ○ Nei •	
Hvis ja, oppgi hvilke opplysninger		
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja ○ Nei •	
Hvis ja, til hvem?		

Skal opplysningene samles inn/bearbeides av en databehandler?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med databehandler menes en som samler inn og/eller behandler personopplysninger på vegne av den behandlingsansvarlige. Eksempler på ofte brukte databehandlere er Questback, Synovate MMI, Norfakta etc. Les mer om databehandleravtaler her
Hvis ja, hvilken?		
12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. For dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal det for alle typer forskning søkes Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
Kommentar		
Skal det innhentes godkjenning/tilatelse fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Det kan f. eks. være aktuelt å søke tillatelse fra registerereier for tilgang til data, ledelsen for tilgang til forskning i firma, etc.
Hvis ja, hvilke?		
13. Prosjektperiode		
Prosjektperiode	Prosjektstart:15/10/2011 Prosjektslutt:20/06/2012	Prosjektstart Tidspunkt for når førstegangskontakt opprettes og/eller datainnsamlingen starter. Prosjektslutt Tidspunkt for når datamaterialet skal anonymiseres, slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier. Dette sammenfaller gjerne med publisering og ferdigstilling av oppgave, avhandling eller rapport.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner i datamaterialet. Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?	Listen med navn vil makuleres slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysninger tilbake til enkeltpersoner.	Hovedregel for lagring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?		Årsaker til oppbevaring kan være konkrete oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?		Datamaterialet kan lagres ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet. Les mer om arkivering
14. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Det er søkt om midler fra Norsk sykepleieforbund (NSF), men har foreløpig ikke mottatt svar om tildeling av midler.	
15. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		
16. Vedlegg		
Antall vedlegg	2	

VEDLEGG 2

Svar på søknad fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Mette Sagbakken
Fakultet for helsefag
Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St.Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 12.10.2011

Vår ref: 28042 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 15.09.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28042	<i>Profesjonell Sårbarhet?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Mette Sagbakken</i>
Student	<i>Lina Paola Ingebretsen</i>

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


Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-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/forsk_stud/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://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.06.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Ade Alheim



Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Lina Paola Ingebretsen, Olav Aukrusts vei 2c, 0785 OSLO

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, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 28042

Personvernombudet finner informasjonsskrivet til utvalget noe mangelfullt og forutsetter at følgende opplysninger tilføyes:

- dato for prosjektslutt
- at datamaterialet anonymiseres og opptak slettes innen prosjektslutt
- kontaktopplysninger til veileder (daglig ansvarlig)

Vi ber om å få tilsendt et revidert informasjonsskriv før det tas i bruk.

Det er lagt til grunn at det ikke innhentes opplysninger om tredjepersoner (enkeltpasienter) og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling som finner sted.

Prosjektslutt er 20.06.12. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Koblingsnøkkel og lydopptak slettes, indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

Prosjektnr: 28042. Profesjonell Sårbarhet?

Fra: **Kjersti Håvardstun** (kjersti.havardstun@nsd.uib.no)
Sendt: 21. oktober 2011 09:23:48
Til: lina_ingebretsen@hotmail.com
Kopi: Mette.Sagbakken@hioa.no

Vi finner det reviderte informasjonsskrivet til utvalget i undersøkelsen, mottatt 18.10.11, tilfredsstillende utformet.

--

Vennlig hilsen
Kjersti Håvardstun
Spesialrådgiver
(Special Adviser)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 29 53
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50
Email: kjersti.havardstun@nsd.uib.no
Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern

VEDLEGG 3

Forespørsel til hospicenes ledelse om å utføre empirisk datainnsamling.

Lina Paola Ingebretsen
Høgskolen i Oslo og Akershus
Avdeling for sykepleierutdanning (SU)
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 Oslo

September 07, 2011

Vedrørende: Søknad om tillatelse til å gjøre empirisk datainnsamling ved XXX hospice i forbindelse med mastergrad ved Høgskolen i Oslo og Akershus

Jeg ber med dette om tillatelse til å gjennomføre en kvalitativ studie med den foreløpige tittelen «Sårbar profesjonalitet?» ved XXX hospice. Jeg, Lina Paola Ingebretsen er utdannet sykepleier og for tiden masterstudent i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Faglig leder for dette masterstudiet er Professor Kristian Larsen. Masterstudiet tar sikte på å utdanne sykepleiere slik at de skal kunne ta ansvar for, planlegge, utøve og evaluere sykepleien til pasienter, samt initiere og drive forskning og fagutvikling i praksis. En del av denne kompetansebyggingen skjer ved at studentene gjennomfører et eget forskningsprosjekt i løpet av studietiden.

Formålet med min studie er å bidra til kunnskap om emosjonelle utfordringer sykepleiere stilles ovenfor i møte med alvorlig syke og døende på hospice, og belyse hvordan slike erfaringer kommer til uttrykk i hospicesykepleiernes arbeid. Prosjektet vil bestå av både en empirisk og teoretisk studie.

Mitt utgangspunkt er litteratur som viser at det i alle relasjoner eksisterer en nær sammenheng mellom vårt forhold til oss selv og vårt forhold til andre. Person og profesjon fremstilles som utfyllende dimensjoner hos den profesjonelle yrkesutøver, samtidig som balansegangen mellom å skulle opptre medmenneskelig og profesjonelt kan oppleves som en konflikt mellom roller og som et motsetningsforhold. Når personlige erfaringer og et følelsesmessig engasjement erkjennes som en del av den profesjonelle identiteten, gjøres profesjonaliteten på en måte sårbar og jeg vil i prosjektet trekke frem begrepet profesjonell sårbarhet som et teoretisk perspektiv sett i lys av dydsetikken.

Metoden jeg vil anvende for innsamling av data vil være individuelle dybdeintervjuer.

Utvelgelse av informanter vil bli gjort etter følgende kriterier:

- Ca 8-10 sykepleiere med fast ansettelse på hospice.
- Sykepleiere med kort arbeidserfaring (under 3 år) og lengre arbeidserfaring (mer enn 5 år) fra hospice.
- Tilstrebelse av kjønns- og aldersspredning.

Det vil ikke være kostnader knyttet til prosjektet utover den tid sykepleiere bruker på intervju/samtale med forsker.

Dersom tillatelse gis, håper jeg å kunne komme igang med min studie på XXX hospice i oktober 2011.

Ved spørsmål eller uklarheter, vennligst ta kontakt via e-mail: s173084@stud.hioa.no

Henvendelser kan også rettes via mail til ansvarlig veileder Mette Sagbakken:

Mette.Sagbakken@hioa.no

Prosjektbeskrivelse ligger vedlagt.

Vennlig hilsen Lina Ingebretsen

VEDLEGG 4

Informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet

“Profesjonell sårbarhet?”

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å øke forståelsen av hvordan det er å arbeide som sykepleier på hospice. Funn fra forskning innen palliativ omsorg viser en tendens til at hospicesykepleierens følelsesmessige engasjement bagatelliseres eller underkommuniseres. Studiens overordnede mål er derfor å bidra til kunnskap om følelsesmessige utfordringer hospicesykepleiere stilles overfor i møte med alvorlig syke og døende.

Hva innebærer studien?

Prosjektet gjennomføres av meg, Lina Ingebretsen, masterstudent i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Deltagelse i studien innebærer at jeg intervjuer deg en gang med en varighet på ca. 1 time. Jeg ønsker også å åpne opp for mulighet til å gjennomføre et oppfølgingsintervju, enten ansikt til ansikt eller per telefon. Slik vil det være mulig både for deltager og for meg å ta kontakt ved behov for eventuelle oppklaringer og/eller utdypinger. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, og notater vil bli tatt underveis.

Frivillig deltagelse

Deltagelse i projektet er frivillig. Du har når som helst mulighet til å trekke deg uten å oppgi nærmere grunn. Dersom du ikke ønsker å delta eller velger å trekke deg underveis i studien, vil dette ikke få noen negative konsekvenser for deg. Jeg har taushetsplikt og materialet vil bli anonymisert og opptak slettes innen prosjektslutt. Informasjonen du gir, skal ikke kunne knyttes til ditt navn eller din person når jeg senere formidler resultatene av undersøkelsen. Prosjektet er meldt Personvernombudet for forskning i Norge, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Dato for prosjektslutt er 20.06.12.

Ta gjerne kontakt dersom du ønsker å delta...

Vennlig hilsen

Lina Ingebretsen, Høgskolen i Oslo og Akershus, Avdeling for sykepleierutdanning (SU)

Postboks 4 St. Olavs plass, 0130 Oslo

Tlf: +47 90147489

Mail: s173084@stud.hioa.no

Kontaktopplysninger til veileder (daglig ansvarlig):

Mette Sagbakken, Førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Avdeling for sykepleierutdanning

Stensberggaten 27. Postboks 4, 0170 Oslo

Tlf; 22453851 Mail: Mette.Sagbakken@hioa.no

Jeg har mottatt informasjon om studien, og samtykker frivillig i å delta i studien

Sted og dato

Signatur

VEDLEGG 5

Temaguide.

Temaguide

Innledende..

Hva er grunnen til at du har valgt å arbeide på hospice?

Situasjonsbeskrivelse av følelsesmessig utfordrende erfaringer i møte med alvorlig syke og døende

Mulige tilleggsspørsmål:

Kan du fortelle om en situasjon der du opplevde at det ikke fungerte som du hadde ønsket det?

Kan du fortelle om en situasjon du opplevde som følelsesmessig utfordrende i ditt arbeid?

Reaksjoner/ erfaringer/ opplevelser på situasjonen, eller lignende situasjoner

Mulige tilleggsspørsmål:

Hvordan håndterer du vanskelige situasjoner, (slitasje, nederlag)?

Hvordan opplevde du situasjonen?

Hvordan reagerte du?

Hvordan reagerte du i situasjonen og hvordan reagerte du bag etter?

Hva gjør du med erfaringen/oplevelsen av at det ikke lykkes som du hadde ønsket dig?

Tror du opplevelser av følelsesmessig utfordrende erfaringer i arbeidet har virket inn på videre emosjonelt engasjement i arbeidet?

På hvilken måte?

Er dette en unik historie/ erfaring eller en av flere tilfeller?

Betydning for deg

Mulige tilleggsspørsmål:

Har erfaringer som denne eller lignende hatt betydning for deg som person?

Kan du si litt om hvordan det er for deg å arbeide med alvorlig syke og døende?

Gjør det noe med deg, å arbeide med alvorlig syke og døende?

Utdypinger og tilføyelser

Mulige tilleggsspørsmål:

Er det noe av det vi har pratet om du ønsker å utdype, eller noe vi ikke har vært igjennom som du ønsker å tilføye?

