



Masteroppgave

MASYK5900

Mai 2021

Hvorfor gjør vi som vi gjør?

Om sammenhenger mellom sykepleieres holdninger og handlinger
i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter

Kandidatnavn: Kjersti Nesbø

Emnekode: MASYK5900

60 studiepoeng

Antall ord: 38 450

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

FORORD

Takk til min enestående veileder Dag Karterud, som med ro og tålmodighet har reist nye spørsmål, delt av sin erfaring og vist meg tillit i dette store og vanskelige landskapet. Takk til Vibeke Lohne, de gode samtalene i starten av studiet gjorde meg trygg på at jeg hadde valgt rett.

Takk til mine åpne og ærlige informanter, som møtte meg i alle mine roller; som mor, pårørende, etterlatt, sykepleier, intervjuer og forsker. Det har vært sterkt også for dem. De hadde mot til å bli med på denne reisen; fra det personlige og retrospektive, inn i nåtid med felles faglige refleksjoner og med avslutning i et bredere format med blikket rettet fremover.

Takk til min uunnværlige studiegruppe, og for heiarop, interesse og omsorg fra familie, nære venner og kollegaer på Manifestsenteret.

Takk til mine nærmeste; Nora, Peter og Robert. Våre felles opplevelser og erfaringer har gjort kjærligheten og samholdet tjuukkere enn livet selv. Takk for at dere støttet meg i å gå inn i dette vanskelige og viktige.

Lyset er sterkere enn mørket

Livet er sterkere enn døden

Asker, 15. mai 2021

Kjersti Nesbø

Sammendrag på norsk

Tittel: Hvorfor gjør vi som vi gjør? Om sammenhenger mellom sykepleieres holdninger og handlinger i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter.

Bakgrunn for studien: Bakgrunnen for studien er egne erfaringer med sykepleiere som møter pårørende til livstruende syke og døende pasienter på svært ulike måter. Fra et pårørendeperspektiv ga dette store utslag i livskvalitet og mestring. Som sykepleier ble jeg interessert i hva forskjellene består i, og hva som kan være årsaker til at noen sykepleiere vender seg bort fra de pårørende og deres behov.

Hensikt og problemstilling: Hensikten med studien har vært å skape bevissthet om hva som påvirker holdningene og handlingene til sykepleiere, og hvorfor forskjellene i nærhet, empati, følelsesmessig involvering og samhandling med pårørende er så store. Det har vært et ønske at erfaringer fra flere perspektiv skulle møtes og skape ny kunnskap.

Problemstilling: Hva er med på å bestemme sykepleieres holdninger og handlinger som sikrer et godt møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter?

Metodologi: Studien er kvalitativ med et fenomenologisk design for å utforske informantenes erfaringer, opplevelser og tanker. Det er brukt hermeneutisk tilnærming i fortolkningsprosessen. Seks dybdeintervju med to informanter ble gjennomført høsten 2020.

Resultater: Resultatene i studien knytter seg til fire tema: empatiens betydning for relasjon, sykepleiers ensomhet, profesjonell involvering - følelsesmessig involvering samt systematisk veiledning og kollektiv støtte.

Konklusjon: Studien kan ikke fastslå årsaker, men antyder sammenhenger som kan påvirke møtene mellom sykepleier og pårørende. De viktigste er usikkerhet, travelhet, tilbaketrekning, mangelfulle personlige utviklingsprosesser i tidlig alder, mangel på vilje til empati og tidligere erfaring med overinvolvering. Mangelfull tilgang på veiledning kan også bidra til at sykepleier ikke får bearbeidet følelsesmessige belastninger. Organisering i små team kan gi større opplevelse av ensomhet og færre å dele byrdene med.

Nøkkelord: Empati, Sykepleie, Etikk, Krenke, Pårørende, Døende

Summary in English

Title: Why do we behave the way we do? Connections between attitudes and conduct of nurses when encountering relatives of severely ill and dying patients.

Background: The background of this study is experiences with nurses who meet relatives of life-threatening ill and dying patients in very different ways. From a relatives' perspective, this had a major impact on coping and quality of life. As a nurse, I became interested in what the differences consisted, and what could be the reasons for some nurses to look away from the relatives and their needs.

Objectives: The purpose of this study has been to make awareness of what affects the attitudes and conduct of nurses, and why the considerable differences in closeness, empathy, emotional involvement and interaction with relatives are occurring. It's been a wish that experiences from different perspectives should meet and result in new knowledge.

Issue: What makes impact to determine nurses' attitudes and conduct that ensure a good encounter with relatives of life-threatening ill and dying patients?

Method: The study is qualitative, with a phenomenological design to explore the informants' experiences and thoughts. A hermeneutic approach has been used in the interpretation process. Six in-depth interviews with two informants took place in autumn of 2020.

Results: The results of this study relate to four themes: the importance of empathy for relationships, the nurse's loneliness, professional involvement – emotional involvement and systematic guidance and collective support.

Conclusion: The study cannot determine causations, but suggests connections that may affect the encounters between nurses and relatives. The most important are insecurity, busyness, withdrawal, inadequate personal development processes at an early age, lack of willingness to empathize and previous experience of over-involvement. Inadequate access to guidance can also contribute to the nurse not being able to process emotional strains. Organizing in small teams can provide a stronger experience of loneliness and less to help share the burden.

Key words; Empathy, Nursing, Ethic, Distress, Relatives, Dying

Innholdsfortegnelse

FORORD	II
Sammendrag på norsk	III
Summary in English.....	IV
1.0 Innledning	1
1.1 Tema – introduksjon.....	1
1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling	2
1.3 Oppgavens oppbygning.....	4
1.4 Bakgrunn for studien.....	5
1.4.1 Min forforståelse	6
1.5 Oppgavens kontekst og avgrensninger.....	10
1.6 Begrepsavklaringer.....	10
1.7 Kort om metode.....	11
2.0 Teoretisk rammeverk	12
2.1 Tidligere forskning.....	12
2.2 Pårørende	18
2.3 Presentasjon av teori	20
2.4 Omsorg er relasjonell	22
2.4.1 Kari Martinsen.....	22
2.4.1 Empati – Ulla Holms empatimodell	24
2.5 Omsorg er praktisk.....	28
2.5.1 Kari Martinsen.....	28
2.5.2 Susanne Bang. Berørthet, og veiledningens betydning	30
2.6 Omsorg er moralsk.....	33
2.6.1 Kari Martinsen, K. E. Løgstrup og Emmanuel Levinas. Omsorgsfilosofi og nærhetsetikk	33
2.6.2 Per Nortvedt. Hvorfor skjer umoral og ondskap? Kritisk blikk på Martinsens filosofi.....	35
3.0 Metodologi.....	38
3.1 Kvalitativ metode	38
3.2 Valg av forskningsdesign – Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming	39
3.3 Beskrivelse av utvalgsstrategi og utvalg	42
3.4 Informasjon og samtykke.....	45
3.4.1 Informert samtykke	46
3.5 Datainnsamling - Gjennomføring av intervjuer.....	46
3.5.1 Intervjuguider	46
3.5.2 Gjennomføring av intervju	47
3.6 Transkribering	50
3.7 Tekstanalyse	52
3.7.1 Å bli kjent med materialet	53

3.7.2 Første fortolkningsnivå; Selvforståelse	54
3.7.3 Andre fortolkningsnivå; Sunn fornuft	55
3.7.4 Valg av tema – Resultater.....	57
4.0 Etsiske overveielser	59
4.1 Retningslinjer og lovverk	59
4.2 Mulige konsekvenser for deltakerne i studien	60
4.3 Personvern	61
4.4 Informert samtykkeerklæring	63
4.5 Søknader og risikovurdering.....	63
5.0 Presentasjon av resultater	65
5.1 Hovedtendenser.....	66
5.2 På hvilken måte er empati betydningsfullt for den gode relasjonen med pårørende?	68
5.2.1 Liten bevissthet rundt begrepet empati.....	68
5.2.2 Empati som «noe vi har eller ikke har»	69
5.2.3 Kan empati utvikles, vekkes og modnes?.....	70
5.3 Hva innebærer det for sykepleier å være følelsesmessig berørt i god omsorg til pårørende?	73
5.3.1 Sykepleiers opplevelse av ensomhet	73
5.3.2 God omsorg krever gode relasjoner.....	74
5.3.3 Sykepleiers behov for anerkjennelse, kontroll og eierskap til familiene	75
5.3.4 Rutiner for samhandling med pårørende, en personavhengig aktivitet.....	76
5.3.5 Lange pasientforløp gir nære relasjoner	78
5.3.6 Å strekke seg litt lenger for <i>noen</i>	78
5.4 Hvorfor skjer unnlattelse – at noen sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov?	79
5.4.1 Involvering og tilbaketrekning	79
5.4.2 Organisering av arbeidet kan øke sårbarheten og ensomheten	82
5.4.3 Å ha dårlig samvittighet. Klarer ikke alltid å gjøre det man <i>vet</i> er rett.....	84
5.4.4 Godt arbeidsmiljø, men savn etter veiledning og kollegastøtte	85
6.0 Diskusjon.....	87
6.1 Empati, et grunnleggende personlighetstrekk?	87
6.1.1 Kan empati læres?	91
6.2 Følelsesmessig berørthet, empatiens forutsetning	93
6.2.1 Nærhetsetikk, omsorgsetikk og mangel på rettferdighet?.....	93
6.2.2 Hvor nært kan sykepleieren gå?	95
6.2.3 Kan veiledning hjelpe sykepleierne til å stå i de vanskelige situasjonene og til å skille det profesjonelle fra det private?	98
6.2.4 Kan organisering av arbeidet skape mindre ensomhet for sykepleierne?	101
6.3 Bortvendtheten. Mot bedre vitende eller beskyttelse?	104
6.3.1 Mulige forklaringer på at de pårørende opplever sykepleier som utilgjengelig og bortvendt	104
6.4 Diskusjon av studiens styrker og begrensninger	108
6.4.1 Forskerrolle og personlig refleksivitet.....	111
6.4.2 Intern validitet og reliabilitet	112
6.5 Implikasjoner for klinisk praksis og tanker om videre forskning	114
7.0 Konklusjon og avslutning.....	116
Referanseliste:.....	119

Vedlegg:	123
1. <i>Eksempel fra søkelogg</i>	123
2. <i>ROS-skjema.....</i>	125
3. <i>Godkjenning fra NSD. Godkjent 14.09.20, endringer 09.12.20.....</i>	126
4. <i>Semi-strukturerte intervjuguider</i>	128
5. <i>Informert samtykkeerklæring til deltakerne</i>	132
6. <i>E-post fra Helse- og Omsorgsdepartementet</i>	136

1.0 Innledning

I denne masteroppgaven vil jeg tematisere sammenhengen mellom holdning og handling hos sykepleiere og hvordan gode møter kan sikres mellom sykepleier og pårørende til livstruende syke og døende pasienter.

1.1 Tema – introduksjon

Å være nær pårørende til mennesker med alvorlig og livstruende sykdom kan bety å leve i en situasjon preget av frykt, håp, uforutsigbarhet, sorg, nærhet og kaos. Graden av involvering i den sykes liv og situasjon, vil avhenge av relasjon og tilknytning til den syke. Pårørende kan oppleve å være i en alarmberedskap hele døgnet, enten den syke er hjemme eller innlagt på sykehus. De nære pårørendes liv blir sterkt berørt og i stor grad endret, ofte for alltid (Ikander & Hoeck, 2020, s. 47).

For de pårørende er ofte det viktigste at deres kjære får god omsorg og pleie. Men for deres egen helse og sorgarbeid etter dødsfallet, er det viktig å bli møtt med empati, omsorg og respekt (André & Ringdal, 2015, s. 71). Sykepleiers rolle i møte med de pårørende på sykehus blir svært viktig, og er arenaen for tematikken i denne oppgaven. Daglig å møte familier i sorg, krise og kaos krever mye av sykepleierne. Pårørende er ulike som mennesker flest, og har ulike behov, uttrykk og forestillinger om sykdom og død. Dette krever åpenhet, fleksibilitet og kreativitet og en bevissthet om *egne* forestillinger om familier, sykdom og død fra sykepleieres side, hvis det skal skapes tillitsfulle relasjoner (Honoré, 2010, s. 181).

Regjeringen har i siste stortingsmelding om lindrende behandling og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8) et familie- og pårørendeperspektiv. Sentrale verdier skal være *åpenhet* om døden, *helhetlig tilnærming* der den syke og dens pårørende skal ivaretas som en helhet, *verdighet*, *mening* i livets slutfase, *medvirkning* og *valgfrihet*. For å få dette til, vil regjeringen blant annet sikre kompetansehevede tiltak gjennom flere faggrupper, tverrfaglig arbeid, systematisk kompetansedeling og gjensidig veiledning mellom

tjenestenivå. Lindrende behandling og omsorg skal også inkluderes i alle aktuelle helse- og sosialfaglige utdanninger, og utdanningene skal reflektere de faktiske behovene i tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 10).

I yrkesetiske retningslinjer (Norges Sykepleierforbund, 2019) heter det i kapittel 3 blant annet at sykepleier viser respekt, omtanke og inkluderer pårørende. Hun bidrar til å ivareta pårørendes rett til informasjon, til ivaretagelse av barns særskilte behov som pårørende, samhandler med pårørende og behandler opplysninger fra dem med fortrolighet. Skulle det oppstå interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.

Sentralt for mitt teoretiske perspektiv vil være empati og omsorg, som har en sentral plass i sykepleieprofesjonen. Det er med disse teoretiske «brillene» jeg vil tolke og forstå det empiriske materialet i denne studien.

1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling

Hensikten med studien har vært å skape bevissthet hos sykepleiere om hva som er med på å bestemme holdninger og handlinger i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter. Det var mitt ønske at ny kunnskap kunne skapes når ulike perspektiver møttes, slik denne studien åpnet for. Intervjuene bar preg av refleksjoner, der brukerperspektiv, sykepleieperspektiv og forskerrollen ga stemme til ulike erfaringer, opplevelser og fortolkninger.

Jeg har ikke funnet tidligere forskning, der tematikken har vært belyst på denne måten, og håpet at min tilnærming kunne åpne opp for, og gi tilgang til nærhet i intervjusituasjonene. Ønsket var at dette kunne generere en åpen, ærlig og selvransakende refleksjon for begge parter.

Jeg ønsket å utforske utfordringene sykepleierne står i, i møte med denne pårørendegruppa, sett fra deres ståsted og livsverden, og utforske hvordan de opplever å mestre situasjoner og arbeidsdager, samt hva de tenker kan fremme gode møter med pårørende. Jeg ønsket å

reflektere sammen med dem, om hva som påvirker holdninger og handlinger. Jeg håper at dette kan bidra til positive endringer i praksis. Endringer kan vises i holdninger, nysgjerrighet og ny innsikt, som igjen kan føre til endrede handlingsmønstre og god omsorg.

I dette prosjektet var *økt bevissthet* et mål. Økt kunnskap om temaet kan ha betydning for sykepleierutdanningen, videreutdanninger, intern organisering i sykehusavdelingene og omfanget av veiledningstiltak på arbeidsplassen.

Overførbarhet kan være et resultat av en kvalitativ studie. Hvis resultatene er robuste vil de kunne være gjeldende utover den sammenhengen de er laget i (Malterud, 2017, s. 66). Jeg vil bruke en *induktiv tilnærming*, der overførbarhet fra det enkeltstående til større sammenhenger kan være målsettingen. Tilnærmingen bygger på det *fortolkende paradigme* med subjektivitet i sentrum. Subjektivitet anerkjennes og utforskes med forskerens deltakelse, og grunnforståelsen er at alle oppfatter verden ulikt, ut ifra ståsted (Malterud, 2017, s. 36).

En problemstilling skal være utgangspunkt for valg av metode og forskningsdesign (Johannessen et al., 2016, s. 62). Man må formulere så konkret som mulig det man vil vite noe om, og se for seg hvem som kan ha nytte av studien (Malterud, 2012, s. 131). Problemstillingen skal formuleres presist, for å kunne gi svar på *hvem* og *hva* som skal undersøkes. Den inneholder ofte nøkkelbegreper som må defineres, slik at problemstillingen fremstår presis og ikke for åpen og omfattende (Johannessen et al., 2016, s. 54).

Studiens problemstilling er som følger:

«Hva er med på å bestemme sykepleieres holdninger og handlinger som sikrer et godt møte med pårørende til livstruende syke og dødende pasienter?»

For å kunne gi svar på problemstillingen, formulerte jeg tre forskningsspørsmål. Disse hjalp meg å utforske problemstillingen, og var et teoretisk utgangspunkt for spørsmål jeg brukte i intervjuguiden (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 164).

1. På hvilke måter er *empati* betydningsfullt for den gode *relasjonen* med pårørende?
2. Hva innebærer det for sykepleier å være *følelsesmessig berørt* i god *omsorg* til pårørende?
3. Hvorfor skjer *unnløstelse*, - at noen sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov?

Alle forskningsspørsmålene gjenspeiler noe av mine forestillinger og forforståelse (Malterud, 2017, s. 44). Det ligger antakelser i spørsmålene om sammenhenger og betydning. Det siste forskningsspørsmålet har en mer eksplorerende utforming, selv om det også her ligger en indikasjon om at unnløstelser skjer, at noen sykepleiere snur seg bort.

Hvordan problemstilling og forskningsspørsmål utformes, kan gi etiske konsekvenser hvis utformingen indikerer at deltakerne skal og bør gjøre noe for at en situasjon forbedres (Fangen, 2010, s. 45). Jeg opplever ikke at jeg indikerte dette, men at jeg inviterte deltakerne i studien til refleksjon og erfaringsutveksling. I det siste forskningsspørsmålet antydet jeg riktignok at unnløstelse *skjer*. Jeg mener likevel at spørsmålet var utforskende og inviterte til refleksjon om *årsaker* og ikke intervensjoner.

1.3 Oppgavens oppbygning

I kapittel 1 er oppgavens tema introdusert og begrunnet. Bakgrunn for studien er forklart. Egen forforståelse er gjort rede for i tilknytning til studiens bakgrunn.

I kapittel 2 presenteres teori som er valgt for å belyse og utforske oppgavens problemstilling. Her er tidligere forskning om temaet presentert, i tillegg til utvalgte teoretikere innen omsorgsteori og nærhetsetikk. I tillegg er litteratur om temaene empati, relasjon, følelsesmessig involvering, pårørenderollen, faglig veiledning og kollegafelleskap med relevans til problemstilling og forskningsspørsmål presentert.

Deretter følger kapittel 3, metodekapittelet. Valg av kvalitativ metode og forskningsdesign er begrunnet og beskrevet og den praktiske gjennomføringen av studien og analyseprosessen er presentert. Til slutt i kapittelet forklares fremgangsmåten for valg av tema.

Kapittel 4 inneholder etiske betraktninger knyttet til studien, samt formelle forberedelser og godkjenninger for å igangsette masterprosjektet. Fordeler og ulemper for informantene er diskutert.

I kapittel 5 er fire hovedresultater presentert. Hovedoverskrifter er; empatiens betydning for relasjon, sykepleieres opplevelse av ensomhet, profesjonell involvering og veiledning samt kollektiv støtte.

I kapittel 6 er resultatene fra kapittel 5 diskutert opp mot teori presentert i kapittel 2. Studiens styrker og begrensninger er diskutert. Kapittelet inneholder også kritisk søkelys på eget prosjekt; egen rolle og metode. Kapittelet vil avslutningsvis antyde implikasjoner for praksis og tanker om videre forskning.

Kapittel 7 vil konkludere og avslutte masteroppgaven.

1.4 Bakgrunn for studien

Hvilke utfordringer opplever sykepleieren i møte med pårørende til uhelbredelige syke og døende pasienter? Hva er det som avgjør grad av samhandling, henvendthet, bortvendthet, nærhet, involvering, grad av empati, oppfølging, utestengning eller inkludering? Er det valg sykepleierne gjør, bevisst eller ubevisst? Og hva er i så fall er med på å bestemme disse valgene? Er det bestemt av sykepleiers eget moralske kompass, regler og normer, oppvekst og bakgrunn, eller er det kollektive holdninger og kulturer på arbeidsplassen som er med på å bestemme relasjonen mellom sykepleier og pårørende?

Jeg har fattet stor interesse for temaet, fordi jeg gjennom egne erfaringer som pårørende over flere år, og ved å lytte til andres erfaringer som pårørende har erfart at det er *store* variasjoner i hvordan sykepleiere møter pårørende i denne situasjonen.

I et integrerende review om sykepleie og helsefremmende arbeid blant døende pasienter, med fokus på hjemmedød (André & Ringdal, 2015, s. 69), var ett av resultatene at pårørende opplever liten innflytelse på hva som skjer både før og etter et dødsfall. Dette kan skape usikkerhet og frustrasjon. Forfatterne peker på at behovet for at både den døende og de

pårørendes behov må ivaretas og at de blir møtt med empati, respekt og omsorg. Generell forutsigbarhet kan gi en opplevelse av trygghet, noe pårørende til døende pasienter ofte ikke får. Helsefremmende intervensjoner som sosial støtte, kontinuitet samt å bidra til forståelse, kan ha en beskyttende effekt, og når de pårørende har det bedre, får pasienten det ofte også bedre (André & Ringdal, 2015, s. 71).

Alle mennesker, pårørende og pasienter, er forskjellige. De kjenner på ulike behov og har ulike syn på verden. Noen familier har nære og sterke bånd og kan bruke hverandre til refleksjon og bearbeiding av opplevelser, følelser og sorg (André & Ringdal, 2015, s. 70). Andre har løsere familietilknytning og kan oppleve ensomhet i livets vanskelige situasjoner. Uansett er det viktig at pårørende blir møtt med omsorg og empati.

Pasientens behov skal alltid være i sentrum, men gjennom empatisk omsorg også for de pårørende, vil de kunne oppleve lindring, trøst og mestring. Dette vil gjøre dem bedre i stand til å være der for sine nære og bidra til en god og verdig avslutning av livet.

De pårørende ønsker at sykepleierne har varme, kunnskap og evne til å kommunisere, og de ønsker at pasientens mottar god pleie og omsorg. Hvis pårørende opplever støtte, kan de være med å «bære pasientens byrder» (Støre Brinchmann, 2002, s. 13).

Grunnen til at denne pårørendegruppen er valgt som objekt for sykepleieres omsorg og empati i denne studien, er at disse pårørende ofte står i sorg, krise og store påkjenninger over tid. Andre pårørendegrupper har også store påkjenninger, men siden utgangspunktet for min forskerinteresse var som pårørende i *denne* gruppa, er det dette jeg har kunnskap og erfaring knyttet til. Jeg har derfor valgt å snevre inn studien til å gjelde disse.

1.4.1 Min forforståelse

Jeg anser min forforståelse til å være viktig å belyse, presenterer den derfor tidlig og tydelig i oppgaven.

Det er ikke tilfeldig hva forskere forsker på. Spørsmål stilles ut ifra hva forskeren ønsker svar på (Johannessen et al., 2016, s. 35). Når noen skal utføre en studie, innebærer det ofte en interesse for temaet. Kanskje er det på forhånd en formening om hvordan resultatene vil bli, og informasjonen som mottas blir sett igjennom forskerens briller av forforståelse eller forhåndsoppfatning. Når informasjonen senere skal tolkes, kan dette føre til at forskeren legger mer vekt på *noe*, som anses som interessant eller viktig (Johannessen et al., 2016, s. 35).

Malterud (2017, s. 44) beskriver forforståelse som en ryggsekk man tar med seg inn i forskningen. Ryggsekken består av våre erfaringer, antakelser, faglige perspektiver og foreløpige teoretiske referanserammer. Forforståelsen kan være en viktig motivasjon for å starte en studie, og det kan være egne erfaringer som skaper nysgjerrighet eller motiverer til fordypning og refleksjon (Malterud, 2017, s. 45). Gadamer (2010, s. 313) skriver om forforståelsen, eller fordommen som en betingelse for *forståelsen*, og stiller spørsmålet om ikke alle mennesker, selv de frieste, er begrenset og betinget på ulike måter. Han sier videre at når forforståelsen får utspilt seg, kan den erfare *andres* krav til sannhet, slik at også sannhetskravet kan utspille seg. Han skiller mellom *sanne* fordommer som skaper *forståelse* og *falske* og ubegrunnede fordommer som skaper *misforståelse*. Gadamer minner om at vi ikke skal glemme våre egne oppfatninger eller forforståelser når vi møter andres oppfatninger, men krever at vi er *åpne* for oppfatningen til den andre. Åpenheten krever dog at vi *«relaterer den andres oppfatning til helheten av våre egne oppfatninger, eller relaterer oss selv til den andres oppfatning.»*

I denne studien har Malteruds (2017, s. 45) utsagn om egne erfaringer som utgangspunkt for et ønske om fordypning og refleksjon vært passende. Jeg har i seks år, sammen med mine nærmeste, vært pårørende til ung, voksen sønn. Vi opplevde to store hendelser, som hver for seg og sammen snudde familielivet på hodet. Den første hendelsen var en skiulykke med ryggmargsskade og langvarig og krevende rehabilitering. Den andre hendelsen var utvikling av uhelbredelig kreft fire år senere. Etter to år med omfattende behandling, døde han 23 år gammel.

Disse opplevelsene ga mange erfaringer hentet fra ambulanser, akuttmottak, nevrologisk intensiv, kirurgisk intensiv, rehabiliteringssykehus – og sentre, fastlegekontor, lokalsykehus, hjemmesykepleie, medisinske avdelinger, ulike utredningsenheter, polikliniske kreftbehandling, behandlings-sengepost på kreftavdeling og lindende avdeling.

Jeg er ikke nøytral, og har hatt et følelsesmessig engasjement til tematikken. Jeg har kjent på kroppen hvor godt det er å bli møtt med empati, inkludering, varme og likeverdighet. Jeg har også kjent det fortvilende og avmaktgenererende i å *ikke* bli sett, møte blikk, bli spurt om råd, eller at sykepleier vender seg bort. Det har skapt forsterket sorg, og frykt for at vår kjære ikke skulle få god omsorg og pleie.

Som pårørende opplevde vi store forskjeller i sykepleiernes tilnærming som ga utslag i livskvalitet, mestring, håp og opplevelse av egenverd. I en krisesituasjon preget av sorg, frykt, utslitthet og kaos ble dette betydningsfullt. Vi opplevde å bli løftet og holdt én dag, mens vi neste dag kunne oppleve neglisjering, bortvendthet og mangel på samhandling. Min forforståelse tenderte mot at noen sykepleiere ikke har tilstrekkelig empati for den syke eller de pårørende. I tillegg tolket jeg bortvendthet som mangel på trygghet, kunnskap om å være pasient og pårørende og ferdigheter i kommunikasjon. Jeg tenkte at flere var redde for å si noe galt, gi «falske håp», eller manglet mot til å snakke om vanskelige tema, som døden. I møte med noen sykepleiere innrømmer jeg å ha tenkt at de ikke hadde interesse for arbeidet og at de ikke hadde et ønske om å gjøre dagen vår bedre.

Disse spørsmålene ble reist fra et *pårørendeperspektiv*. Som *etterlatt*, hadde spørsmålene fortsatt sin gyldighet. De vekket min interesse som sykepleier og som forsker. Jeg ønsket å utforske hva forskjellene kunne bestå i.

Hvis sykepleiere mangler empati, kan det i så fall kan læres? Hva er det som hindrer noen i å gå inn i de vanskelige møtene eller samhandle med pårørende i krise? Ligger ansvaret for at pårørende blir møtt på en god måte hos den enkelte sykepleier eller hos ledelsen?

Spørsmålene som reiste seg var mange; Hvorfor er forskjellene så store på én og samme avdeling? Hva er det som gjør de gode så gode? Hvorfor skjer unnlatesehandlinger?

Hvordan kan forforståelsen bli en ressurs og ikke en fare for studiens validitet? Ingen kan løpe fra sin egen historie og sine egne erfaringer. Jeg må være meg bevisst forforståelsen, og ikke minst mitt perspektiv som pårørende og etterlatt da jeg startet denne prosessen.

Før datainnsamlingen skrev jeg et notat til meg selv, om hva jeg trodde jeg ville finne i studien. Dette var mine forventninger. Fangen (2010, s. 49) beskriver dette som en selvransakelsesprosess, der tanker, fordommer, antakelser og følelser knyttet til det man venter å finne, beskrives.

Kunsten er så å gå inn i studien med åpent sinn, og senere sammenligne resultatene med forventningene. Malterud (2017, s. 46) minner oss om å lete etter data som utfordrer forforståelsen, som er overraskende for oss. Under datainnsamlingen er det viktig å lytte nøye til intervjupersonene og å lese transkripsjoner med åpenhet. I fortolkningsfasen måtte jeg se etter alternative fortolkninger (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 234).

Opplevelsen var at perspektivet endret seg underveis. Gjennom samling og bearbeiding av data, endret mitt mikroperspektivet som pårørende og etterlatt seg til et sykepleieperspektiv, der forståelser som møttes skapte ny forståelse, og implikasjoner for praksis kunne diskuteres.

Jeg har opplevd å ha en spesiell tilgang til problematikken gjennom rollene som pårørende, etterlatt, sykepleier og forsker. Brukerperspektiv, sykepleieperspektiv og forskerperspektiv gir studien en spesiell mulighet til forståelse, en ekstra dimensjon jeg ikke har sett beskrevet andre steder. Det gir en følelse av å «sitte på alle sider av bordet». Med kyndig veiledning og diskusjoner samt deling av materialet underveis, har jeg tenkt at min forforståelse har vært en ressurs i dette arbeidet.

1.5 Oppgavens kontekst og avgrensninger

Tematikken i studien; sammenhengen mellom holdning og handling, pårørende, empati, relasjon og omsorg er universelle temaer. Studien foregikk i Norge, hvor vi har vår virkelighet og våre erfaringer fra. Mye kan være felles med forhold i andre vestlige land, med helsevesen organisert på tilsvarende måte og sykepleierutdanning på det samme nivået som i Norge. Jeg valgte å konsentrere det meste av litteratursøk og tidligere forskning fra Norden, der mye av helse- og utdanningsvesen kan sammenlignes med norske forhold.

Den fysiske arenaen var et stort, somatisk sykehus på Østlandet, arbeidsplass for begge informantene. Intervjuene og tematikken ble avgrenset til forhold som var gjeldende der. Erfaringene var hentet herfra for begge parter.

Samtalene foregikk ikke på arbeidsplassen, og var således ikke et samarbeidsprosjekt med sykehuset, men et samarbeid med hver enkelt informant.

1.6 Begrepsavklaringer

Begrepet *empati*, et omfattende begrep, er belyst og diskutert innenfor forståelsen og rammen av studiens problemstilling. Det samme gjelder de andre begrepene nevnt i problemstilling og forskningsspørsmål.

Med *sykepleier* mener jeg i denne oppgaven sykepleiere som gjennom sitt arbeid på poliklinisk avdeling, sengepost eller lindrende sykehusavdelinger møter pasienter med uhelbredelig og dødelig sykdom. Dette er sykepleiere som ikke nødvendigvis har valgt å jobbe med døende pasienter, men som ofte møter disse pasientene og deres nærmeste pårørende.

Med *holdninger og handlinger* mener jeg at sykepleier møter de pårørende med. *Handlinger* vil strekke seg fra et lite blikk til omfattende samhandling, praktisk omsorg og hjelpetiltak. I ordet *holdninger* vil jeg her sikte til forforståelse, meninger, moral, interesse og empati; alt som ligger til grunn for våre handlinger og uttrykk.

Pårørende har jeg i denne konteksten definert som nære omsorgspersoner til livstruende syke og dødende pasienter, så som ektefelle, foreldre, samboere, partnere, barn og søsken over 18 år og nærstående venner. Honoré (2010, s. 167) viser til at pårørende ikke lenger defineres gjennom blodsband eller juridiske bindinger, men at det er den syke som selv definerer sine nærmeste. I intervjusituasjonene brukte informantene ofte begrepene *pasient*, *pårørende* og *familie* om hverandre. De hevdet selv at de i denne konteksten ser på dem som en enhet, slik at de ofte sier *pasienten*, når de mener *familien* eller *pårørende*. Vi avtalte at de skulle presisere når de *kun* mente pasient. I teksten har jeg selv brukt *familien*, når det har vært naturlig å omtale både pasient og pårørende.

Begrepene *relasjon*, *empati*, *følelsesmessig berørhet*, *involvering*, *omsorg* og *unntatelse* har vært viktige tema i studien og dannet utgangspunkt for samtale. Disse begrepene er belyst og diskutert i teori- og diskusjonskapitlene.

For enklere å være konsekvent i oppgaven, har jeg benevnt sykepleiere som *hun* og pasient som *han*.

1.7 Kort om metode

Studien er kvalitativ med dybdeintervjuer av to sykepleiere jeg har kjennskap til og erfaring med fra eget liv. Disse intervjuer tre ganger hver, over en periode på fire måneder. Hvert av intervjuene hadde utgangspunkt i hvert sitt forskningsspørsmål. Datamaterialet består dermed av seks intervjuer. Utvalget var strategisk, og som forskningsdesign ble en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming brukt. Som verktøy i prosessen med fortolkning og analyse, var jeg inspirert av Steinar Kvaales (2018, s. 240) tre fortolkningskontekster, der de to første nivåene; «Selvforståelsesnivået» og «Kritisk forståelse basert på sunn fornuft» presenteres i kapittel 3. Det tredje nivået, det teoretiske fortolkningsnivå, vises som den teoretiske diskusjonen i kapittel 6.

2.0 Teoretisk rammeverk

Teori skal være relevant for problemstillingen, gi perspektiv, grunnlag for diskusjon eller støtte resultater. I all humanvitenskapelig forskning er det et mål å integrere teori og empiri. Teori uten empiri kan fremstå som spekulasjoner, men empiri uten teori kan gi begrenset mulighet for å forstå fenomener (Johannessen et al., 2016, s. 47).

Teorier er et sett med antakelser og sammenhenger, ofte årsakssammenhenger. De kan handle om hvordan noe påvirker noe annet eller hverandre, eller om egenskaper ved fenomener og forholdet mellom fenomener (Johannessen et al., 2018, s. 42). Jeg har brukt teori for å tydeliggjøre hvilke «briller jeg har på», hva jeg ser materialet gjennom.

Teori har hjulpet meg til å se materialet på nye måter, stille spørsmål til tekstene og å oppdage sider ved materialet jeg ikke ellers ville sett (Johannessen et al., 2018, s. 37).

Kapittelet begynner med beskrivelse av søkestrategi og deretter gjennomgang av tidligere aktuell forskning på temaet i oppgaven.

Temaene *empati*, *relasjon* og *etikk* er store tema i sykepleien, og har vært gjenstand for mye forskning. Jeg ser på temaene som «allmenne og evige».

Jeg har søkt etter *relevant* forskning som kan utfordre eller bekrefte noen av resultatene i studien. Noe forskning har vært relevant for deler av problemstillingen, mens annen forskning har gitt innspill til andre deler. Jeg har også sett etter forskning som kan ha elementer av temaet, selv om konteksten er annerledes.

2.1 Tidligere forskning

Jeg søkte systematisk i databasene Cinahl, OvidMedline, Oria, Google Scholar, Sykepleien Forskning og PubMed. Jeg brukte SveMed + og MeSH på norsk, via Helsebiblioteket for å finne gode søkeord (Folkehelseinstituttet, 2018). Se eksempel på søkelogg i vedlegg 1.

samarbeid, *involvering*, *livsverden*, *sorg*, *henvendthet*, *følelser*, *empatibeskyttelse*, *lindrende behandling* Ved å bruke søkeord relatert til *pårørende* på norsk og engelsk, fant jeg forskning

der pårørende har vært informanter og interessante resultater om pårørendes opplevelser og behov. Videre har jeg brukt søkeord på norsk og engelsk som *pårørende, profesjonell sårbarhet, døende, utfordringer, dialog,, håp, palliativ avdeling- og behandling*. Jeg har også lett etter synonymer til disse ordene.

Etter hvert som prosjektet skred frem og datainnsamling ble utført og analysert, endret søkestrategien seg noe. Jeg rettet søkene mer i retning sykepleiere og empati og mindre i retning av pårørendes opplevelser av sykepleiere. Dette samsvarer med hvordan perspektivet mitt flyttet seg fra pårørendeperspektiv til et sykepleieperspektiv.

Søkeordene jeg hovedsakelig benyttet den siste tiden var *empathy, nursing, ethic* og *distress*. Jeg brukte også i stor grad referanse- og litteraturlister i relevante bøker og artikler, for å finne aktuell litteratur tilknyttet problemstillingen. Jeg vil her presentere tre aktuelle forskningsartikler.

Dalgaard (2008) presenterer en dansk, kvalitativ studie, der hensikten var å undersøke hvordan uhelbredelig syke og deres *ektefeller* håndterer og opplever uhelbredelig sykdom sammen, i fellesskap med sykepleierne i eget hjem, på sykehus eller på hospice. Hun ville forstå hva som kjennetegner ulike typer samspill og hvilken betydning dette spesielt får for uhelbredelig syke og deres ektefeller. Beskrivelsen av studien får relativt stor plass, da jeg finner den relevant til kjerneområdene i min studie.

Dalgaard brukte feltarbeid med deltakende observasjon, uformelle intervjuer og 11 formelle intervju av utvalgte nøkkelpersoner både i private hjem, på en hospiceavdeling og på en sykehusavdeling. Det ble gjennomført til sammen 22 intervjuer av sykepleiere og ektepar.

I tillegg brukte hun feltnotater, informasjonsmateriell, journalnotat og personlige dokumenter hun fikk av ekteparene.

Dalgaard kaller samspillet mellom de tre parter; frisk ektefelle, syk ektefelle og sykepleier for en *triade*, og skisserer som resultat av studien *tre* typiske triader.

Den første, *den fleksible samvirkende triaden*, kjennetegnes ved samarbeid, der de tre partene lager et felles fundament, og stadig utvikler felles forståelse av situasjonen de er i. Sykepleier

respekterer ekteparets autonomi og deres rett til å definere virkeligheten. De enes om oppgave- og ansvarsfordeling. Samhandlingen bygger også på enighet om hva som skal gjøres når og hvor. Uformell omsorg fra ektefellen er likeverdig med sykepleiers profesjonelle omsorg, de kvalifiserer hverandre gjensidig. Forutsetningen er at alle har den posisjonen de ønsker, og er villig til å gi de andre den posisjon *de* ønsker. Det forutsetter at sykepleier påtar seg å avklare konflikter ved tegn på splittelse og at sykepleier utvikler en personlig relasjon til ekteparet, så de kan forstå og bli beveget av hverandre. Dalgaard beskriver det som «personlige profesjonelle omsorgsrelasjoner, som retter seg mot begge ektefeller». Triaden krever at ekteparene må ha *få* sykepleiere, slik at aktiviteter kan basere seg på tause overenskomster, gjennomarbeidede rutiner og gjensidig forståelse. Sykepleierne beskriver at dilemmaer forekommer i møte mellom det private og profesjonelle, og at det krever bevissthet om hvor grensen går mellom involvering og overinvolvering. De kan bli berørt, men ikke bli revet med eller handlingslammet.

Den andre triaden, *den ustabile tilpassede triade*, kjennetegnes ved ustabil samarbeid. Sykepleier definerer plassen ekteparet har i samarbeidet. Hun har pasienten i sentrum, pårørende oppfattes som ressurspersoner for den syke og sjelden som mennesker som også har behov for omsorg. Sykepleier fastlegger dagsorden som hun forsøker å få igjennom, og kan overse de andres ønsker og behov. Det mangler profesjonell ydmykhet og kunnskap om den pårørendes betydning for den syke. Ved tegn til splittelse, kan sykepleier ta parti og avstand fra den pårørende. Triaden kjennetegnes av en «definisjonskamp» om hvordan omsorgen skal være, og sykepleier fokuserer ofte på praktiske oppgaver fremfor livskvalitet. Ekteparene i denne situasjonen tilpasser seg gjerne, for å kunne være sammen og for å få profesjonell helsehjelp. Relasjonene er upersonlige, sykepleier mangler fokus på ekteparets livssituasjon, kontinuiteten begrenset og ekteparene fremstår som anonyme personer for sykepleier.

Den tredje og siste, *ekskluderende og splittende triade*, kjennetegnes ved kamp om virkelighetsoppfatninger. I stedet for faglige betraktninger, bestemmer sykepleiers personlige tolkninger omsorgsnivået for den syke. Dette kan innebære at hun må ekskludere den pårørende fra triaden. Sykepleier og pårørende anerkjenner ikke hverandre og det er en splittelse mellom profesjonell og uformell omsorg. Taktikk kan utvikles fra begge side, for å oppnå det man ønsker. Sykepleier kan ta ansvar og roller *fra* pårørende, mens pårørende motreaksjon kan være å markere egne grenser, selv om det betyr å krenke sykepleiers

personlige og faglige grenser. Resultatet blir ofte at den pårørende ekskluderes, og at den syke ikke tør å kritisere sykepleier, av frykt for ikke å få god pleie.

Studien konkluderer med at sykepleiere har makt til å lage nødvendig handlingsrom for den uhelbredelig syke og dennes pårørende, men at dette forvaltes forskjellig (Dalgaard, 2008).

I studien diskuteres relasjon mellom pårørende og sykepleier, grad av samhandling, involvering og nærhet i en kontekst med livstruende syke og deres pårørende. Som i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), har myndighetene i Danmark påpekt behovet for å styrke den palliative omsorgen for døende pasienter og deres pårørende, slik at den syke ikke er et medisinsk kasus, men del av en sosial kontekst hvor familien har en naturlig plass.

Min studie hadde et annen utgangspunkt, da jeg har utforsket *bakgrunnen* for sykepleiehandlingene Dalgaard (2008) beskriver i de tre ulike triadene. Jeg søker ikke de pårørendes erfaringer og opplevelser, da disse ligger implisitt i min studies bakgrunn.

Dalgaard (Dalgaard, 2008) bruker private hjem, sykehusavdeling og hospiceavdeling som arenaer, mens det i min undersøkelse kun er sykehusavdelinger som danner rammen. Det hadde vært interessant å vite om det var ulike resultater på de tre forskjellige arenaene.

Hun har i sin studie undersøkt ektepar, der den ene er uhelbredelig syk. I denne studien er de pårørende flere kategorier nære pårørende, og det kan være en tanke at ektepar i utgangspunktet kan ha en intimitet og en jevnbyrdighet seg imellom, som for eksempel ikke søsken eller foreldre – barn-relasjoner har.

I *den fleksible og samvirkende triade*, som forutsetter personlige relasjoner til sykepleierne, beskrives sykepleieres dilemma når det gjelder nærhet og distanse. Studien gir ikke svar på hvordan sykepleierne håndterer dette eller på hvorfor sykepleiere opptrer som de gjør i de to andre, dårlig fungerende triadene. Jeg ser at min studie kan bidra til kunnskap på dette området.

I et norsk forskningsprosjekt (Thidemann et al., 2020) bestående av fire studier, har forskere undersøkt hva som hemmer og fremmer læring og utvikling av sykepleiefaglig kompetanse i studietiden og senere i yrkeslivet. Den første studien ble utført i studietiden, den andre etter

tre år som sykepleier og den tredje ble utført fem år etter avsluttet utdanning. Den siste studien utforsket hva som hadde hatt betydning for sykepleiernes læring og kompetanseutvikling i et tidsperspektiv på 20 år etter endt utdanning.

Viktige resultater i den *siste* studien, er at de erfarne sykepleierne vektlegger relasjonelle og reflekterende fellesskap mer enn kurs og tid til faglig fordypning. De mener det meste av kompetanseutviklingen skjer gjennom refleksjon over eget arbeid og i praksisfellesskapet med kollegaer. Veiledningsgrupper blir fremholdt som viktig på arbeidsplassen, og særlig det positive faglige, relasjonelle og emosjonelle læreprosessene som ofte skjer i gruppene.

I den *første* studien etterlyste sykepleierstudentene veiledningsgrupper, og siden mange kjente på usikkerhet og frykt for å feile, deltok de samme studentene i grupper som nyutdannede. De beskrev en bratt læringskurve for å utvikle sitt kliniske blikk og lære å stole på egne erfaringer. De erfarne sykepleierne presiserer at sykepleiere alltid blir tryggere gjennom år med erfaring og er opptatt av at nyutdannede sykepleiere skal involveres i dialoger når erfarne sykepleiere gjør sine vurderinger og refleksjoner over pasientsituasjoner. Et trygt og støttende arbeidsmiljø blir trukket fram som forutsetning for læring og kompetanseutvikling. Det kjennetegnes ved at sykepleierne verdsatt av hverandre og ledelsen, og at det utveksles erfaring og kompetanse gjennom dialoger, etiske og faglige refleksjoner.

Sykepleierne vektlegger videre betydningen av *ydmxykhet* for å opparbeide et tillitsforhold til pasienten, gjennom å være åpne for pasientens kunnskap og erfaringer og ikke framstå som ekspert.

Det pekes (Thidemann et al., 2020) på at sykepleie er et krevende yrke, og at å delta i systematiske veiledningsgrupper med kollegaer er betydningsfullt. Betydningen av å delta i veiledningsgrupper er todelt; det ene handler om det faglige, det andre om behovet for tilbakemeldinger, støtte og ivaretagelse både som sykepleiere og mennesker.

Studien konkluderer med at praksisfellesskapet er viktig for læring og kompetanseutvikling både hos sykepleierstudenter, nyutdannede og erfarne sykepleiere, og at veiledning i refleksjonsgrupper er viktige tiltak for å fremme dette. Det anbefales sykepleiefaglig veiledning i refleksjonsgrupper for å forebygge *medfølelsesutmattelse* som igjen kan lede til *utbrenthet* i jobben.

Jeg finner denne studien lærerik og relevant, da den peker på sykepleieres behov for veiledning og reflekterende fellesskap i et krevende yrke. Studien innbefatter sykepleiere i

alle stadier av erfaring, og viser at dette er et gjennomgående behov. Studien indikerer ikke hvilke felt sykepleierne arbeider innenfor, men det antydes at et støttende arbeidsmiljø er en allmenn forutsetning for kompetanseutvikling, trygghet og trivsel (Thidemann et al., 2020). Jeg tenker i dermed at videre utforskning av sykepleieres utfordringer i møte pårørende innen det krevende feltet livstruende sykdom og død, kan forsvares.

I en kvalitativ delstudie utført av Tønnessen, Solvoll og Brinchmann (2016) utforskes hvilke etiske utfordringer sykepleier på en korttidsavdeling på kommunalt sykehjem står overfor i møte med pasientenes pårørende.

To resultater blir trukket frem som viktige: utfordringer i møte med pårørende som selv er helsepersonell, og utfordringer i møte med pårørende til rusavhengige pasienter.

I møte med «profesjonelle» pårørende kan sykepleierne oppleve manglende samsvar mellom pårørendes forventning og pleiepersonalets vurdering av behandlingsbehov. De opplever at pasientene ikke alltid uttrykker sine ønsker tydelig, når disse pårørende er til stede.

Opplevelsen av rolleforvirring og motstridende lojalitet er også utfordrende i møte med de «profesjonelle». De ansatte oppfatter pleien som er bestemt av legen som sitt primæransvar, og er samtidig ansvarlige for oppfølging av de pårørende. De opplever lojalitetskonflikt, når uenighet om behandlingen oppstår. Et påfallende resultat var at pleiepersonalet ikke så behovet «de profesjonelle» pårørende hadde for omsorg, informasjon og støtte.

I møte med pårørende til rusavhengige, som ble omtalt som «skyggene», besto de etiske utfordringene i at disse ble oversett og diskriminert. Personalet var klar over at det verken profesjonelt, juridisk eller etisk var riktig. De så at rusavhengige pasienter og deres pårørende ofte ble diskriminert, men fant det utfordrende at de pårørende ble «skygger» som gjemmer seg bort, og antok at noen ikke ønsket kontakt med pleiepersonalet.

Resultatene i studien er diskutert opp mot de fire hippokratiske prinsippene *autonomi*, *rettferdighet*, *ikke-skade* og *nytte* (se avsnitt 2.6).

Tønnessen et al. (2016) forstår resultatene som en konflikt mellom prinsippene om å gjøre godt og å ikke gjøre skade, men også om pasientens autonomi og om å behandle alle pårørende likt og rettferdig.

Studien konkluderer med at utfordringene gir praktiske implikasjoner. Det antydes at det på individnivå er behov for kunnskap og utvikling av moralske ferdigheter, slik at pleiepersonalet kan forstå de pårørende, se dem og tørre å agere i ukjente situasjoner. På systemnivå etterlyses samarbeid og koordinert tilnærming til oppfølging av pårørende, og at deres roller tydelig defineres. Studien viser også at personalet ønsker et godt samarbeid, også fordi det kommer pasientene til gode.

Jeg finner studien relevant for min problemstilling, fordi den viser at pårørende ikke alltid blir sett og hørt, og at helsepersonell kan behøve å utvikle ferdigheter og kunnskaper for å bedre denne situasjonen. Studien minner også om at pårørende er svært forskjellige, og at dette kan ha implikasjoner for både rettferdig fordeling av oppmerksomhet og kvaliteten på omsorgen de mottar. Pleiepersonalet har gjennom gruppediskusjoner drøftet disse utfordringene og synliggjort dem, noe som kan føre til forbedringer.

En usikkerhet ved artikkelen er beskrivelsen av deltakerne i studien. De er beskrevet som grupper med seks sykepleiere og pleieassistenter, men det er ikke beskrevet hvor mange som var utdannede sykepleiere, eventuelt helsefagarbeidere eller ufaglærte. At studien utspiller seg på et sykehjem, skiller seg fra min studie, og er dermed ikke direkte sammenlignbar. På sykehjem er det overveiende eldre pasienter og døden er ofte en del av en naturlig livssyklus.

2.2 Pårørende

I dette avsnittet vil jeg utdype temaet *pårørende*. Dette for å tydeliggjøre de pårørendes rolle og betydning i sykdomsforløp med livstruende sykdom og død, og også for å fremheve pårørendeperspektivet i studien.

En nær pårørende er den som pasienten selv utpeker, eller ville ha utpekt, hvis han hadde mulighet. De betyr noe for hverandre og står hverandre nær (Moesmand & Kjøllesdal, 2005, s. 152).

Perspektivet har i Norge vært kalt *omsorg for pårørende*, og mye av forskningen har omhandlet pårørendes behov og opplevelser knyttet til alvorlig sykdom og død (Kirkevold, 2001, s. 54). Så langt de klarer, ønsker mange pårørende å delta i omsorgen for sine nære, og det oppleves vanskelig å bli utestengt fra dette. Hvis barn er pasienter, kan utestengning føre til fortvilelse. Pårørende ønsker i tillegg mulighet for avlastning når de er til stede hos sine

nære uten pause, og mange opplever at dette skjer tilfeldig og opp til hver enkelt sykepleier. Det er sjelden tilrettelagt fra avdelingens side (Kirkevold, 2001, s. 55).

Det er tydelige utfordringer og mangler på dette området, noe regjeringen beskriver i Stortingsmelding 24, om lindrende behandling og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8). Det presenteres seks viktige utfordringer med tilhørende satsningsområder, hvor to av disse er «manglende ivaretagelse av pårørende og behov for frivillig innsats» og «mangelfull kompetanse og kunnskap». Det pekes på at mange pårørende ikke opplever å bli ivaretatt eller tatt på alvor i helsetjenesten, at de vegrer seg for å be om hjelp, og at det er vanskelig å få tilpasset hjelp til en familiesituasjon med alvorlig sykdom. De viser også til at oppfølging av etterlatte ikke er satt i system. Videre heter det at helsepersonell må ha kunnskap i å snakke om døden, og å forstå når den er nært forestående. Regjeringen ønsker mer åpenhet om døden i samfunnet generelt, og at kompetansen til helsepersonell heves når det gjelder lindrende behandling, å kunne samtale om døden og å tilrettelegge for samtaler med pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). Det pekes i meldingen på viktigheten av pårørendes *uformelle omsorg*, og at det spesielt er viktig med involvering av pårørende i livets siste fase. Det lar seg gjøre gjennom tilrettelegging av samarbeid mellom pårørende og helsepersonell og gjennom å gi pårørende støtte og avlastning. I den siste fasen må helsepersonell imøtekomme den døendes behov, samt lytte, støtte og gjøre pårørende trygge. Regjeringen ønsker at omsorgsinnsatsen til de pårørende skal anerkjennes (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 27).

Denne meldingen ble vedtatt i Stortinget i november 2020, og i vedtak 91 (Stortinget, 2020) ber Stortinget regjeringen utarbeide en forpliktende handlingsplan. Planen skal sikre planer mot overbehandling, hindre uverdigg transport av døende pasienter, hindre at mennesker dør alene, fremme samarbeid mellom kommuner og sykehus og til slutt en plan for kompetanseheving for å møte åndelige og eksistensielle behov, slik at pasienter og pårørende får helhetlig behandling og omsorg (Stortinget, 2020).

I en kvalitative studie om trøst og livstruende sykdom, ønsket Matthiesen og Delmar (2016) å undersøke hvordan og hvor mye *trøst* bidrar til å støtte livstruende syke i å makte livet tett på døden, med alle forandringer sykdom gir. De finner blant annet at betydningen av å klare å holde fast ved nære relasjoner for den livstruende syke, fører til at livsmot og livsglede kan

oppretholdes. Relasjoner har avgjørende betydning for den syke, og forfatterne (Matthiesen & Delmar, 2016) antyder som klinisk implikasjon at helsevesenet utnytter dette potensialet. De ser for seg en sykepleiefaglig intervensjon med pasient og pårørende for å identifisere hvilke relasjoner som kan gi aktiv trøst. Konkret kan dette innebære nettverksmøter med dialog mellom pasient, nære pårørende og sykepleier for å avklare ønsker, muligheter, forventninger og begrensinger.

Bugge (2001, s. 92) skriver om hvordan sykepleiere kan støtte familier i sorg, og selv om hun skriver om familier med barn og ungdom, der en av foreldrene er uhelbredelig syk, kan dette gjelde også i andre familiekonstellasjoner. Hun peker på at *sykepleiers målsetting* har stor betydningen for støtten familien får. Skal sykepleier støtte pasient og hver enkelt pårørende, eller skal hun prøve å fremme familiens samarbeid og integritet? Sykepleiers syn på sorg har også betydning; om hun ser på sorg som en privatsak de fleste takler, eller om hun ser på sorg som noe som potensielt kan utvikle seg og på lang sikt gi negativ innvirkning på livet. Hun hevder at sykepleiers gode forståelse av hver enkelt familie og deres historie, deres opplevelser, mestringsevne og behov kreves for å gi god omsorg.

2.3 Presentasjon av teori

Som overordnet teori i oppgaven har jeg brukt Kari Martinsens omsorgs*filosofi*. Nortvedt (2001) hevder at Martinsen har laget en filosofi om det moralske grunnlaget for sykepleie, helse og *alle* omsorgsfag, og ikke en teori hvor målet har vært å lage en egen etikk for sykepleie.

Martinsen ble sykepleier i 1964, og magister i filosofi i 1974. Hun skrev om forholdet mellom praktisk og teoretisk sykepleie. I 1986 tok hun doktorgraden i historie om diakonisser (Fonn, 2019).

Begrunnelsen for valget av Martinsen, er at jeg både som sykepleierstudent og sykepleier har beundret hennes modige stemme, som har berørt, kritisert og irritert etablerte sannheter og institusjoner. Hun har skrevet elleve bøker (Fonn, 2019) en mengde artikler, gitt foredrag og deltatt i et utall debatter. Det er således mye materiale å hente fra.

Martinsen har alltid vært opptatt av *omsorgen* i sykepleien og sier at omsorgen har en *relasjonell*, en *praktisk* og en *moralsk* side. Jeg har knyttet denne inndelingen opp mot

forskningsspørsmålene mine, fordi de rommer fenomenene empati, relasjon og omsorg og sammenhengen mellom handling og holdning, som har vært mine tema i studien.

Jeg har fokusert på tematikk knyttet til relasjonelle forhold, sykepleiers ansvar og hva som ligger bak sykepleiers holdninger og handlinger i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter.

Nærhetsetikken omhandler ansvaret sykepleier har for pasienten her og nå, på relasjonelle forhold. Jeg har derfor trukket inn nærhetsetikk som et perspektiv å se møtene mellom sykepleier og pårørende gjennom. I tillegg til Martinsen, har filosofer som Knut Ejler Løgstrups og Emmanuel Levinas vært opptatt av det spontane og sanselige i mellommenneskelige møter og på appellen fra den andre, som ansvarliggjør oss moralsk (Nortvedt, 2016, s. 52).

Løgstrup var prest, teolog og filosof. Etter mange års arbeid med hans tekster, har Martinsen integrert mye av tankene hans i sin egen filosofi. Løgstrup hevder at vitenskapen «sperrer ute våre umiddelbare blikk», og at resultatet kan bli lite sansning og hverdagspråk (Martinsen, 2003a, s. 33). Løgstrup er opptatt av våre hverdags erfaringer og av vitenskapens grenser. Han kaller tillit, barmhjertighet, åpenhet og håp for *suverene livsytringer*, noe som ikke kan tenkes bort. Livsytringene viser seg med medmennesket i hverdags erfaringene, og har en *appell* i seg om å hjelpe den andre.

Emmanuel Levinas var en fransk-litauisk filosof (1906-1995) som var inspirert av møtene, nærheten og den sosiale relasjonen, og hvordan appellen fra den Andres ansikt kommer til oss som en fordring om å hjelpe. Han vektlegger det konkrete møtet med den Andres ansikt, der ansvaret for den andre gis oss som en begrensning og et krav, men også som en gave. Utgangspunktet til Levinas er den grunnleggende sårbarheten hos mennesker, og avhengigheten dette gir (Thomassen, 2016).

Som støttende teori, har jeg brukt Ulla Holms perspektiver på *empatiens* betydning i relasjonen mellom hjelper og hjelpesøkende (Holm, 2010). Jeg ønsket å belyse empati spesielt, fordi relasjon forutsetter evne til empati. Jeg fant også i datamaterialet at informantene hadde en nølende forståelse av begrepet og at de bruker andre ord i stedet. Teori om empati var nødvendig da *empatiens* betydning, kjennetegn, forutsetninger og konsekvenser skulle diskuteres.

I analysen av intervjuetekstene fant jeg også at ensomhet, grenser for involvering, mangel på veiledning og lite kollektiv tenkning var utfordringer informantene omtalte. For å belyse dette temaet, har jeg brukt Susanne Bangs perspektiver på veiledningens betydning for mennesker, som gjennom lang tid blir utsatt for pasienters eller klienters smertefulle sider av livet (Bang, 2003).

Jeg har også trukket noen av Per Nortvedts perspektiver på sykepleieetikk inn i oppgaven. Dette begrunner jeg i hans kunnskap om norske forhold, hans mangeårige arbeid med temaet og min egen opplevelse av tilgjengeligheten i det han skriver i lærebøker og artikler. Jeg vil også inkludere hans kritiske blikk på Martinsens sykepleiefilosofi, for selv om han mener at Martinsen er best når det gjelder å beskrive fenomenologisk omsorgens og sykepleiens grunnlag, er han blant annet kritisk til at hun i liten grad er opptatt av egenskapene hos det *moralske subjekt*, omsorgsgiveren, og mener at sensitivitetsevne og holdningers innvirkning på moralsk dømmekraft har stor betydning for både sykepleiepraksis- og utdanning (Nortvedt, 2001).

2.4 Omsorg er relasjonell

2.4.1 Kari Martinsen

For Martinsen er relasjonen mellom pasient og sykepleier bærebjelken i sykepleien og for moralsk ansvar og handling. Relasjonen er asymmetrisk, slik at sykepleier har et ansvar for pasienten, og ikke omvendt. Pasienten har ikke noen plikt til å gjengjelde ansvaret, men sykepleier har rett til å sette grenser for pasienten uten at dette skal føre til dårligere behandling (Nortvedt, 2016, s. 54).

Martinsen har skrevet mye om faren ved travelheten sykepleierne arbeider under, og hvordan sykepleierne gjennom de siste 30 årene har fjernet seg mer og mer fra sykesengen. De har fått flere administrative og tekniske oppgaver, gjennom en «gjøremåls-kultur». Martinsen hevder at god omsorg krever intuitiv oppmerksomhet overfor utfordringene pasienten står overfor. Sykepleier må være så mye sammen med hver enkelt pasient, at det går an å bli kjent (Martinsen & Wærness, 1991, s. 108-110). Sykepleieren har også et ansvar for å sette seg inn i pasientens *opplevelse* av sin sykdom, i tillegg til den faktiske sykdomssituasjonen. For Martinsen er dette et viktig sykepleieperspektiv (Nortvedt, 2016, s. 54). Jeg tenker at Martinsens fenomenologiske tilnærming er tydelig i dette perspektivet, og at det forutsettes en nærhet eller relasjon for å muliggjøre fordringen.

Hvor kommer begrepet *empati* inn? Jeg tenker at det Martinsen beskriver har fellestrekk med empati; å sette seg i den annens sted, å prøve å forstå hvordan den andre opplever sin sykdom eller situasjon. Thoresen (2013, s. 8) skriver i et essay om ulike forståelser av empati, at Martinsen ikke bruker begrepet empati i sine skrifter om omsorg, relasjon og etikk. I likhet med egne refleksjoner, finner Thoresen (2013, s. 8) at det likevel er dette Martinsen snakker om, bare ved bruk av begreper som å være sansende og oppmerksomt til stede, å ha evne til å ta inn, å være berørt eller beveget av pasienten.

Jeg tenker på empati også når Martinsen bruker ord som nestekjærlighet, berørthet, kjærlighet, barmhjertighet og innlevelse. Ordene har ulike nyanser, men slik jeg ser det, handler mye om å vise den andre uselvisk omsorg og oppmerksomhet og å sette seg i den andres sted.

Thoresen (2013, s. 8-9) peker likevel på en viktig forskjell. Slik hun forstår Martinsen, er *sansningen* noe gitt, den måten sykepleier får kontakten med pasienten på, og en del av det å være menneske. Sansningen er spontan når sykepleier er i rommet med pasienten. Den består i å lytte, se, kjenne, erfare og merke pasienten, og hun kan ikke *la være* å sanse. Sansningen er likevel ikke et verktøy, den er mer et fundamentalt levevilkår, som en grunnstruktur. Dette skiller seg fra hvordan empati i sykepleielitteraturen beskrives som noe som kan læres, utvikles og modnes.

Å bli følelsesmessig berørt, er et viktig tema i Martinsens etikk. Gjennom blant andre Løgstrup er hun inspirert av tanken på at det å være et menneske sammen med andre mennesker, alltid vil gjøre en følelsesmessig og sanselig berørt. Når dette forstås som omtanke og oppmerksomhet, vil det gi oss kunnskap om den andres erfaringer, opplevelser og emosjonelle tilstand. Martinsen hevder at berørtheten hjelper oss til å forstå andres lidelse og til å få tilgang til andres følelser (Nortvedt, 2016, s. 56).

Martinsen (2018, s. 16-23) har brukt ordet *hellig* om det ordløse, spontane og overraskende i det dagligdagse, eller i livets ytterkanter ved fødsel og død. Det kan være i et håndtrykk, i et smil eller i et blick. Dette krever et «hjertespråk» som er varsomt, undrende og åpent for de ulike klanger og nyanser. Martinsen mener med *hellig* en livskraft som kan sanses, og som bærer og fører mennesket. Vi kan erfare det hellige i naturen eller mellom mennesker. Den eneste makten mennesker har over det hellige, er å kunne ødelegge det. Når Martinsen sier at livet er skapt, mener hun ikke nødvendigvis dette ut ifra en skapelsesfenomenologisk tenkning, men sier at det kan tolkes og forstås uavhengig av tro eller holdning. Hun sier dette ut ifra at livet *ikke* kan være menneskets eget verk, og at det dermed er en kostelig gave som skal tas vare på.

2.4.1 Empati – Ulla Holms empatimodell

Begrepen empati og profesjonell innstilling er, i følge Holm (2010, s. 17), ment å være honnrørder og forbilder, mens hun erfarer at mange profesjonelle hjelpere ikke har noen klar oppfatning av hva ordene innebærer.

Holm er opptatt av helsepersonells *profesjonelle holdning*, og hva som kreves for å oppnå en slik innstilling. Hun beskriver det som en kontinuerlig vilje etter, kortsiktig og langsiktig, å bli ledet av det som er best for den hjelpesøkende, og ikke av egne impulser, behov og følelser (Holm, 2010, s. 38).

En profesjonell holdning gjelder all kontakt med hjelpesøkende og krever kunnskap, selvinnsikt og empati. I tillegg kommer selvrefleksjon og selvdisciplin, som en kompetanse helsearbeideren skal utvikle ved seg selv.

Med *kunnskap* menes ikke her vanlig medisinsk fagkunnskap, men kunnskap på det psykologiske og sosiale området, som kunnskap om ubevisste drivkrefter, ambivalente motiver og psykologisk forsvar. I tillegg kreves *erfaring* med fenomener som opptrer i samhandling og med konsekvensene av de ulike måter man møter dem på (Holm, 2010, s. 38).

Selvinnsikt beskrives også som en forutsetning for en profesjonell innstilling. Kun hvis man har en bevissthet om egne følelser og behov, har man en mulighet til å håndtere det, slik at det ikke styrer møtene med de hjelpetrengende. Følelser og behov kan, i denne sammenhengen, deles inn i *tilfeldige*; de som utløses av situasjonen, og de mer *konstante*; de som til sammen utgjør personligheten. Eksempler på det siste kan være; behovet for å bli likt, for kontroll/makt, for at noen trenger en, for å være flink eller behovet for å være midtpunkt. Dette er følelser og behov som er vanlige og menneskelige, og det er ikke problematisk at man har dem. Utfordringen er å *være bevisst* på følelsene og behovene og vite hvordan man håndterer dem.

Empati er det tredje kravet til profesjonell innstilling, og Holm (2010, s. 42) beskriver det som «evnen til å sette seg inn i og forstå et annet menneskes følelser og psykiske situasjon». Empati er basert på kunnskap og selvinnsikt og krever noen grunnleggende funksjoner av hjelperen. Dette kan være *selvrefleksjon*, der hjelperen kan evaluere egen innsats og fremferd i samspillet med andre, eller *selvdisiplin*, som kan være nødvendig å mobilere hvis man skal avstå fra å dekke egne behov.

I litteraturen er det mange tilnærminger til begrepet empati. Både innenfor helsevesen, psykoterapi, sosialtjeneste og i undervisning er substansen å skape en trygg relasjon som fremmer godt samarbeid. (Holm, 2010, s. 60).

Utgangspunktet for en *psykodynamisk* forståelse av empati er relasjonen mellom terapeut og pasient, mellom subjekt og objekt, her brukt som nøytrale begreper. I denne forståelsen tillegges kognitiv og affektiv forståelse like stor vekt.

Holm (2010, s. 64) gir et sammendrag av den empatiske prosessen hos subjektet: Det starter med en plutselig kunnskap om og forståelse av objektets følelsestilstand. Det meste av

prosessen beskrives som før- eller ubevisst, mens den empatiske forståelsen som kommer til slutt, er bevisst. Prosessen oppstår gjennom jeg-funksjoner, der den affektive fasen representerer *opplevelse* og den kognitive fasen den *vrderende* og *realitetstestende* delen av prosessen. Prosessen innebærer en stadig veksling mellom de to fasene. I den kognitive fasen lages og testes hypoteser om objektets sinnstilstand. En kontrollert regresjon hos subjektet, kan gi tilgang til tidligere og ubevisste følelser, fantasier og assosiasjoner som fremkalles av objektets sinnstilstand.

Holm (2010, s. 63) beskriver hvordan hun ofte hører utsagn som at for mye empati kan føre til utbrenthet. Hun sier dette vitner om at forståelsen av empati hos noen begrenser seg til det affektive. Holm mener at det med vekselvirkningen mellom de to fasene i den psykodynamiske forståelsen, ikke vil være mulig med «for mye empati».

Innenfor en *sosialpsykologisk* forståelse av empati var det fra begynnelsen av 1900-tallet først en vektlegging på den kognitive siden ved empati, og personlighetsteori med sosial *rolletaking* som utgangspunkt. Forståelsen bygger på at *barns* selvoppfatning og oppfatning av andre, baserer seg på hvordan barnet evner å inngå i ulike sosiale roller. Empati forstås her som evnen til å sette seg inn i andres sted og til å ta objektets rolle, og om å hensynte og forstå hva egne handlinger kan bety for andre. Holm (2010, s. 65) peker på at en person som anses som empatisk eller med «sosial intelligens» i denne forståelsen har god selvfølelse og en positiv innstilling til sosialt fellesskap. Den uempatiske personen er klossete i rollespillet og kommuniserer lite effektivt fordi han ikke kan forstå eller forutse hva andre ønsker å vite. I denne forståelsen ses empati som en egenskap eller et personlighetstrekk.

I nyere tid har det i sosialpsykologisk forståelse blitt mer utbredt å se på empati som utelukkende affektivt betinget. Beskrivelsene er mange og ulike og spenner seg fra Hoffmans betraktninger om empati som en medfødt ressurs som vekkes i form av medfølelse og opprørhet i møte med den andres nød. For å «få bort» disse følelsene, hjelper man den andre. Empati forstås da som en overbygning mellom egoisme og uegennyttig atferd, som et system som sikrer menneskenes videre eksistens (Holm, 2010, s. 66). For andre har empati kun handlet om medfølelse som fører til altruistisk atferd.

I følge Holm (2010, s. 67) har problemet med å enes om en felles oppfatning innen sosialpsykologien dels skyldtes at *empati* har vært brukt til å beskrive to ulike fenomener: sosial rolletaking og reaksjoner på den andres sinnstilstand. En annen utfordring har vært sammenblanding av empati som *prosess* og empati som *effekt*.

I en modell som kombinerer bidrag fra både psykodynamisk og sosialpsykologisk teori, tar Holm (2010, s. 61,112) utgangspunkt i hele empatiprosessen, betingelsene for empatisk læring og hva som kan være hindringer og begrensninger for utvikling av den empatiske evnen.

Den første fasen kalles empatisk forståelse, som igjen består av to deler; den affektive delen, med overføring og registrering av følelsene og den kognitive delen, der følelsene bearbeides og perspektiv blir tatt. Det skjer et stadig skifte mellom disse delene. Holm (2010, s. 113) forklarer her *empatisk evne* som at subjektet innehar de nødvendige jeg-funksjonene som trengs for å kunne gjøre denne overføringen, registreringen og vekslingen.

Den andre fasen i empatiprosessen handler om hvordan subjektet uttrykker empatisk forståelse, hvordan det uttrykkes i *empatisk atferd*. Atferden omfatter både verbal kommunikasjon og *all* form for handling, valg og beslutninger som gjøres i alle former for pleie-, behandlings-, utrednings-, omsorgs- og utredningssituasjoner. Innenfor rammen av profesjonell holdning, er det den empatiske *forståelsen* som styrer hvordan hjelper møter hjelpetrequende. Empatisk *atferd* forutsetter empatisk *evne* og *motivasjon* til å omgjøre forståelse og kunnskap til atferd som kommer den hjelpetrequende til gode. Holm (2010, s. 114) beskriver empatisk atferd som motpolen til atferd som er styrt av motoverføringer.

Den tredje fasen i prosessen er en validering eller evaluering av forståelsen og atferden gjennom den hjelpetrequendes reaksjon på den empatiske atferden.

Holm (2010, s. 114) skisserer fire *hindringer* for den empatiske prosessen:

Hjelperen har mangler i sin tidlige identitetsutvikling, affektutvikling eller kontakt med andre.
At ubevisste konflikter kan igangsette rigide forsvarsverk, såkalte «blinde flekker».
Hjelperen mangler bevissthet om affektive signaler hos seg selv, slik at hun kun forstår de kognitive elementene som for eksempel økonomiske, tekniske, intellektuelle eller administrative elementene.
Hjelperen mangler motivasjon.

De tre første punktene omhandler hjelperens *evne* til empati, mens det siste handler om hjelperens *vilje* (Holm, 2010, s. 116).

2.5 Omsorg er praktisk

2.5.1 Kari Martinsen

For Martinsen er omsorg også et praktisk begrep. Hun bruker ved flere anledninger den bibelske ligningen om den barmhjertige samaritan, for å illustrere hvordan sykepleie handler om å hjelpe de svake, ved *deltakelse* i den andres lidelse. Samaritanen ga den lite ansette og fremmede jøden praktisk og konkret hjelp, mens alle andre gikk forbi. Han stilte seg ikke som tilskuer til den andres lidelse, slik Martinsen beskriver *sentimental* omsorg (Martinsen, 2003c, s. 16). Mens lignelsen beskriver et tilfelle av spontan omsorg, er dagens omsorgsarbeid i følge Martinsen (2003c, s. 16) ofte i mer forpliktende omsorgsrelasjoner, der bånd knyttes. Derfor, skriver hun, tar omsorg *tid*.

Martinsen er opptatt av forholdet mellom sykepleievitenskap og klinisk praksis, eller faglig skjønn, og viser bekymring for at praktisk fornuft, som oppnås gjennom praksis i her-og-nå-situasjoner skal reduseres til anvendt forskning (Martinsen & Eriksson, 2009, s. 96-97). Hun

(2018, s. 46) mener videre at faglig skjønn kommer under press i det hun kaller en «hastighetskultur» preget av travle sykepleiere og detaljerte styrings- og rapportsystemer, som kan kollidere med sykepleiernes forståelse av seg selv som fagpersoner. Hun etterspør «ulydige sykepleiere» som forsvarer de syke og svake og deres behov for *tid* i omsorgen (Fonn, 2019; Martinsen, 2018, s. 46).

Martinsen bruker *rommet* som en metafor i mange sammenhenger. Jeg forstår dette som alle arenaer der sykepleier møter pasient og pårørende. Når hun sier at *omsorg er praktisk*, forstår jeg det som all form for kommunikasjon, handlinger og *væremåte* sykepleier utøver og *er* i møte med pasient og pårørende. Martinsen (2005, s. 164) kaller en faglig god sykepleier en *reflektert praktiker*, og sier at omsorg handler om moral og relasjon og at *praktisk handling* er resultatet av dette.

Martinsen (1991, s. 123) forfekter bruken av *faglig skjønn* som en måte å ta vare på det konkrete i sykepleien på:

Dette innebærer å lære sitt fags teorier, faktakunnskap og praktiske ferdigheter, og samtidig kunne handle med en «god tone». For det er på det ordløse plan, gjennom sin holdning, sykepleieren setter ord på relasjonen og kan gjøre den andres tilværelse truende eller trygg, maktesløs eller horisontutvidende. Vårt blikk har en tone, språket likeså. Denne tonen setter farge på relasjonen. Mer fundamentalt enn snakket om teoriene er tonen. (1991, s. 123).

Jeg valgte å ta med hele sitatet, fordi det rommer mye av min forståelse av Martinsens praktiske omsorgsfilosofi. Jeg forstår begrep som å *være* i rommet, håndlag og vennlighet som andre begrep som kan innlemmes i det «ordløse». I boka «Bevegelig berørt» (2018, s. 110-113) beskriver Martinsen en situasjon, et krevende stell av en dødssyk pasient, der sykepleiers nærvær gjennom å være sansende og bevegelig berørt av pasientens rytme, kropp og pust, får den syke til å uttrykke ro og hengivenhet. Martinsen beskriver det som at sykepleier gjorde et opprør mot tiden, hun holdt tiden tilbake i konsentrert nærvær med pasienten.

I et intervju i bladet Sykepleien (Fonn, 2019) snakker Martinsen om det praktiske ved omsorgen. På spørsmål om matsservering og renhold er sykepleieroppgaver, svarer hun at *alt* som gir kunnskap om pasientens lidelse og bekymring er sykepleie. Sykepleie er et humant, ikke et teknisk fag, sier hun, og advarer mot at faget går ut av sykepleiernes hender. Hun illustrerer utsagnet ved å snakke om betydningen av hvordan sykepleieren kommer inn i rommet, om hun banker forsiktig på, eller farer inn og drar fra gardinene.

Jeg tenker at Martinsens begreper *sansning* og *berørthet* kan forstås nettopp ut ifra en slik situasjon.

2.5.2 Susanne Bang. Berørthet, og veiledningens betydning

Bang har, som psykoterapeut og sosialrådgiver, mange års erfaring med veiledning og trening av kollegaer i Skandinavia, England og tidligere Jugoslavia. Hun er opptatt av terapeuters møter med traumatiserte og virkningen dette har på terapeutene. Hun skriver om overføringer, motoverføringer, utbrenthet og sekundær traumatisering. Arenaene kan være terapirommene eller sykehusavdelinger.

Jeg kan ikke generelt benytte begrepet *traumatisert* om pårørende til livstruende syke og døende pasienter og utelater derfor temaet *traumer* og *sekundær traumatisering*. Jeg konsentrerer diskusjonen rundt hvordan nærhet til mennesker i sorg og krise *både* kan utfordre, berike og skape utbrenthet, og om veiledningens mulighet som støttende funksjon.

Bang (2003, s. 21) stiller spørsmål ved hva det vil si å være en profesjonell hjelper. Hva dette betyr, har vært diskutert i en årrekke. Det er lang tradisjon i å forklare «profesjonell» med kjølig, uengasjert og distansert, mens et mer moderne syn preges av aksept av egne følelser overfor den hjelpetrengende, uten at det går ut over det profesjonelle bildet. Dette er dog betinget av en *bevissthet* hos hjelperen om egne følelser.

Hvor *nært* hjelperen skal være, kan hun i ulik grad ha bevissthet om, og det kan variere fra gang til gang hvor hjelperen plasserer seg. Bang (2003, s. 22) beskriver den vanlige ambivalensen mange står i med tanke på å ta innover seg andres lidelse; en trang til å gjøre

noe og å hjelpe på den ene siden, mens man på den andre siden har lyst til å komme seg bort fra lidelsen.

Å arbeide tett på andres lidelse og problemer kan også være *berikende* for hjelperen. Hvis ikke, mener Bang (2003, s. 24) ville flere sluttet i jobben og funnet seg noe enklere. Som hjelper får man nyansert perspektivene på eget liv gjennom bevissthet på egne fordommer, likegyldighet, sitt eget hell og på hva og hvem man bruker tiden sin på. Jo flere tap og katastrofer hjelper konfronteres med, jo mer forstår man at ingen slipper unna, at krise kan ramme alle.

Å få lov å være delaktig i andres liv og være vitne til styrke, mot, kjærlighet og det som også er vakkert, kan gi hjelperen *håp* både for seg selv, den hjelpetrengende og for mennesker generelt (Bang, 2003, s. 28).

Bang (2003, s. 25) mener imidlertid at de samme faktorene ved nærhet også kan *tappe* hjelperen, men jo mer bevisst hjelperen er på de *berikende* sidene og jo mer hun tillater seg å *bli beriket*, jo mindre er faren for å bli utbrent i arbeidet. Det viktige er hvilke holdninger, personlige ressurser og faglige redskaper vi møter utfordringene med.

For at hjelperne skal kunne være nær og virkelig kunne hjelpe, hevder Bang (2003, s. 14) det er en forutsetning at de får bearbeidet det som skjer med dem i de vanskelige møtene, i sorg og ulykker. Hun definerer *utbrenthet* som en stressreaksjon i arbeidet med mennesker og deres problemer. Det preges av konflikt mellom hjelperen og det *ytre* miljø, som arbeidsmengde og måter ting skal gjøres på, eller den *indre* konflikten i hjelperen selv; med indre krav, forventninger, idealer og verdier (Bang, 2003, s. 39). Hun beskriver reaksjonsuttrykket som en selvforsterkende prosess, hvor opplevelsen av å være udugelig kan akselerere og perspektivet på arbeidet blir borte. For å holde ut arbeidsdagene, skiller noen person fra funksjon. Selvbebreidelse kan oppstå, mental og fysisk utmattelse kan gi spenninger og sykdommer og følelsen av håpløshet, verdiløshet og meningsløshet blir fremtredende (Bang, 2003, s. 41).

Å bli *berørt* er når den andre sier eller gjør noe som gjør noe med oss. Vi kjenner sorg og glede, ærbødighet, ømhet, respekt og beundring inne i oss selv, og i likhet med Holm, fremholder Bang (2003, s. 113) at evne til berørthet er en forutsetning for empati. Hun mener at personer som hevder at de ikke lar seg berøre følelsesmessig i arbeidet, sørger for at de hele tiden har en avstand til de hjelpetrengende. Berørtheten kan variere med hvor vi er i livet og hva vi har opplevd av lignende situasjoner tidligere. Noe som tidlig i karrieren kan oppleves *rystende*, kan senere i karrieren oppleves som *berørende*, men poenget er at man *blir berørt*.

Når Bang (2003, s. 95) viser til behov for å bearbeide utbrenthet og motoverføringsreaksjoner, både kognitive og affektive, mener hun det er veiledning som er det udiskutable verktøyet.

Veiledning til hjelpere som er *berørt*, bør fokusere på problematiske caser, utilstrekkelighetsfølelser og at hjelperen har behov for anerkjennelse og støtte i det vanskelige hun står i (Bang, 2003, s. 115).

Veiledning for *berørte* hjelpere kan organiseres på ulike måter, der formålet er å sette ord på belastningen og å finne støtte hos kollegaer. Å *trøste* hverandre på jobben kan fungere som en grunnleggende og viktig ventil, men Bang (2003, s. 203) minner om at det ikke må være tilfeldig, men en på forhånd planlagt avlastning, slik at hjelperen ikke «tar med seg jobben hjem». Dette krever et varmt og inkluderende miljø, noe som må arbeides med og som kan fremmes gjennom *team-veiledning*. Hun peker videre på viktigheten av at hjelperne sammen finner metoder for å lette overgangen mellom jobb og privatliv, og nevner et eksempel der kollegaene ved fredagskaffen hver fredag skriver ned hva som har vært det tyngste for dem den uka, og legger det ned på bordet som en symbolsk handling om å la arbeide ligge igjen på jobben, der det skal være.

Veiledere uten erfaring i arbeid med motoverføringer, kan ha lett for å blande sammen *berørthet* og *motoverføringsreaksjoner*. Ved motoverføringsreaksjoner, der Bang (2003, s. 119) beskriver hjelperen som «rammet», vil den hjelpetrengendes følelser, holdninger og tema, ramme hjelperen i hennes egne ubearbeidede tema og konflikter. Dette gjør hjelperen ute av stand til god tilstedeværelse, innlevelse og god kontakt. Veiledning av «rammede» hjelpere krever mer enn for de «berørte». Veiledningen vil her måtte gå inn på hjelperens egne personlige og private områder. Bang (2003, s. 204) beskriver *kollegial intervensjon* som

i større grad *bearbeidende*. Medarbeiderne samles for å hjelpe hverandre og for å identifisere hvor de er rammet. Det fokuseres kun på hjelperen og ikke på den hjelpetrequende.

Hjelperens opplevelser er det viktige, og Bang gir eksempel på hvordan kollegaer hver 14. dag kan møtes, gå sammen to og to, identifisere særlig belastende opplevde situasjoner siden sist, og hjelpe hverandre på skift med å bearbeide situasjonen.

Bang (2003, s. 207) konkluderer med at hjelpere som arbeider med menneskers ekstreme lidelse, må ha veiledning, og at det er en ledelsesoppgave å gi næring til faglige nettverk. Dette er primært for de hjelpetrequende sin skyld, men også for at arbeidet skal bli mindre belastende for hjelperen.

2.6 Omsorg er moralsk

Sykepleiefaget er inspirert av den hippokratiske legeetikken. *Velgjørenhet*; å ville og gjøre det beste for pasienten og *ikke skade-prinsippet*; å minimalisere pasientens smerte og ubehag, er en del av denne etikken og strekker seg tilbake til antikken (Nortvedt, 2016, s. 97). I 1978 ble ytterligere to prinsipper lansert og ment til å være etiske rettesnorer for helsevesenet. Det første er *autonomi-prinsippet*, som sier at pasienten, hvis han er i stand til å ta egne valg, skal kunne bestemme over egen pleie og behandling og at han også skal kunne nekte helsehjelp. Det siste er *rettferdighetsprinsippet*, som omhandler hvordan knappe helseressurser skal prioriteres og fordeles, bidra til likebehandling slik at de som trenger hjelp mest, skal prioriteres (Nortvedt, 2016, s. 98).

2.6.1 Kari Martinsen, K. E. Løgstrup og Emmanuel Levinas. Omsorgsfilosofi og nærhetsetikk

Når Martinsen hevder at omsorg også har en moralsk side, handler dette om hvordan vi er i relasjonene, det handler om kvaliteten på relasjonen. Hun peker på *ansvaret for de svake* som et overordnet moralsk prinsipp, og at omsorgsmoralen må læres gjennom erfaring i det praktiske arbeidet (Martinsen, 2003c, s. 17,49). Hun sier videre at gode sykepleieholdninger, moral, må læres, i tillegg til sakkunnskap (Martinsen, 2005, s. 164).

Martinsen mener at sykepleier gjennom sitt ansvar for pasienter og pårørende har et moralsk engasjement. Hun tar ansvaret fordi situasjonen, familien eller pasienten appellerer til henne med et spørsmål om hjelp. Situasjonen fordrer altså en ansvarsfølelse (Nortvedt, 2016, s. 55). Dette synet deler hun med Løgstrup og Levinas og de viser på ulike måter til *den tause fordring* som et etisk krav fra den hjelpetrengende til hjelperen.

Løgstrup (2010, s. 141) forklarer at fordringen har to komponenter; kjensgjerningen at den enes liv er forbundet med den andres. Fordringen innebærer å ta omsorg for den del av den andres liv, som den andre ikke kan ta vare på selv. Den andre komponenten er at forholdet ikke er gjensidig, men at fordringen er gitt som en gave. Man skal gi, uten å tenke på hva man får tilbake.

Levinas tar, som Martinsen og Løgstrup, utgangspunkt i at mennesker er *avhengige* av hverandre. Viktige tema og områder for ham er møtene, sosial relasjon og nærhet. Han bruker metaforen den Andres ansikt for å beskrive hvordan appellen fra den Andre kommer inn i hjelperens livsverden og stiller henne til ansvar (Thomassen, 2016). Levinas (1996, s. 77) hevder det er hans moralske bevissthet som tar i mot den Andre, at det er en åpenbaring av noe sterkere enn ham selv og som utfordrer hans egen makt. Han sier videre (1996, s. 212) at ansiktet som den Andre vender seg mot ham med, ikke fortrenses av tilstedeværelsen. Å høre om den Andres elendighet og rop om rettferdighet er ikke det samme som å forestille seg et bilde, men å fremstå som ansvarlig.

Jeg tenker her at Levinas beskriver at appellen fordrer *handling*, gjennom praktisk omsorg, og ikke kun *sentimental omsorg*, slik Martinsen (2003a, s. III; 2003c, s. 17) beskriver omsorg kun basert på sympati, uten egentlig omtanke, en «følsomhetens ufølsomhet».

Nærhetsetikken er opptatt av relasjonen mellom sykepleier og pasient, og av ansvaret sykepleier har for pasienten hun har foran seg her og nå (Nortvedt, 2016, s. 50). Martinsen, Levinas og Løgstrup er opptatt av det *spontane* i møtene mellom mennesker og hvordan dette krever svar i form av handling. Fordringen ansvarliggjør sykepleieren, men hun kan velge å se bort fra appellen. Jeg forstår dette valget som moralske handlinger.

Martinsen (2003c, s. 47) viser til menneskers avhengighet til hverandre. Hun forfekter et *kollektivistisk menneskesyn*, der menneskers frihet, selvstendighet og ansvar kun gir mening i en kontekst av felles tradisjoner, sammenhenger og livene som har formet oss. Hun sier videre

at vi ikke *velger* avhengighet, men at den er en grunnstruktur hos menneskene. Vi *er* avhengige, men vi har ulike uttrykk for å vise det. Ut ifra dette menneskesynet, vil avhengighet til den andre kunne gi positive rammer for eget liv, og føre til at man tar deltakende og omsorgsfullt ansvar både i privatlivet, i arbeidslivet og i samfunnet.

Makt er et viktig begrep i spørsmålet om moral og avhengighet. Når noen blir mindre i stand til å uttrykke sine problemer og behov, har de et moralsk begrunnet krav på støtte (Martinsen, 2003c, s. 48). Martinsen kaller disse for *de svake* eller *svake grupper*, og jeg forstår det som mennesker som på ulike måter er syke, i krise, i ulike former for avhengighet, utestengte eller på andre måter ikke i stand til å ivareta sine egne interesser helt eller delvis, midlertidig eller langvarig.

Moralen kan, ifølge Martinsen (2003c, s. 48) enten være *uansvarlig* maktutøvelse, der moralen rettferdiggjør undertrykkelse og maktbruk, eller moralsk *ansvarlig* maktutøvelse, der moralen blir et vern for de svake. Hun sier videre at det moralske ansvaret ikke kan vurderes gjennom etiske prinsipper eller fra en ytre pliktetik, men at moralske avgjørelser blir tatt spontant på grunnlag av verdiene fra vårt eget dagligliv og vår historie. Martinsen (2003b, s. 21) tenker at moral for henne og Løgstrup er en livsytring, og at det å være moralsk er å bevege seg fra seg selv og over til å gjøre det beste for den andre. De ser det i lys av en skapelsestanke, at mennesket enten er skapt av Gud, eller er skapt. Mennesket har ikke skapt seg selv, og livet er laget for å ta imot den andre. Dette anses som gitte livsvilkår. På samme måte er det å ta vare på våre medmennesker, gitt oss som en livsmulighet.

2.6.2 Per Nortvedt. Hvorfor skjer umoral og ondskap? Kritisk blikk på Martinsens filosofi

Nortvedt (2016, s. 55) peker på at det kan være utfordringer knyttet til berørtheten i relasjonene, og at det ikke alltid er *ønsket* fra pasient eller pårørende med et engasjement eller å bli tatt ansvar for. Det er derfor viktig å være sensitiv i relasjonene. I tillegg mener Nortvedt at man ikke skal ha et særskilt engasjement for dem man har spesielle relasjoner til, fordi det strider mot prinsippene i både pliktetikken og konsekvensetikken. Han sier videre at etikken ikke skal brukes til å forskjellsbehandle eller å favorisere de man har egen interesse i eller relasjon til.

Nortvedt (2001) spør seg om omsorgsperspektivet kan unnskyldes forskjellsbehandlingen og om medfølelse og sympati er viktige moralske følelser. Han etterspør en sykepleieetikk som også kan ivareta prinsippet om rettferdighet og svare på hvordan man skal prioritere når ikke bare én, men også andre har en appell om hjelp.

Nortvedt (2001) retter et søkelys på Martinsens partikularisme, at det som er riktig å gjøre i én bestemt situasjon, ikke har overføringsverdi til andre situasjoner. Nortvedt stiller spørsmålstegn ved at partikularismen kan underkjenne refleksjon bygget på moralske prinsipper, og peker på viktigheten av evnen til å skille mellom moralske *nivåer*. Han mener at man kan lære av erfaringer og tidligere situasjoner, og at senere problemer kan løses ved hjelp av slik erfaringskunnskap. Noen problemer er av prinsipiell og overordnet art, alle er ikke er situasjonsbestemte, slik Martinsen beskriver. Martinsen (2005, s. 152) sier på sin side at bruk av skjønn alltid er knyttet til én bestemt situasjon, og at bare følelsesmessig involvering og analyse av situasjonen kan gi handlingsalternativer.

I artikkelen «Hvis mellommenneskelige grunnvilkår er gode – hvorfor ser vi da så mye ondskap?» tar Nortvedt (2013, s. 87) opp den grunnleggende problemstillingen som ligger i tittelen. Han peker på den fenomenologiske grunntanken om at etikken viser seg i menneskenes spontane opplevelse av verden, og Martinsens og nærhetsetikkens filosofi om at en appell fra den hjelpetrengende ansvarliggjør hjelperen moralsk. Han peker på fenomenologiens tanke om at disse handlingene er ikke-valgte forutsetninger for all samhandling og kommunikasjon i relasjoner, og ikke et resultat av gjennomtenkte og personlige valg, og til nærhetsetikken og Martinsens tiltro til menneskers grunnleggende evne til godhet, tillit og berørthet.

Hvorfor skjer da ondskap? Nortvedt (2013, s. 91) problematiserer forholdet mellom sansning og etikk og hvordan berørtheten blir normativ, moralsk, dersom det er slik at sansningen gir følelsesmessig berørthet. Han søker en forklaring i Martinsens filosofi på *hvordan* berørtheten fører til gode moralske handlinger, og ikke til eksempelvis det motsatte; at hjelperen rømmer bort fra den andres lidelse. Han reflekterer over utfordringen i å vite hva forskjellen består i, når det gjelder å bli beveget moralsk, eller beveget av noe vakkert, for eksempel en solnedgang eller musikk.

Nortvedt viser til at de fleste mennesker møter hverandre med tillit og godhet i hverdagen (2013, s. 95), men at Martinsens filosofi ikke gir svar på *hvorfor* vi bryr oss om å være moralske. Han viser til to alternative utgangspunkt for å diskutere moralske handlinger (2013, s. 89).

Det ene er synet på at mennesket verken er ondt eller godt, men tar valg innenfor samfunnsmessige og forhåndsbestemte forhold.

Det andre synet har som utgangspunktet at det *ikke* er et grunnlag med tillit og fred, men med alles kamp mot alle. Her er det staten, gjennom kontraktsfestede rettigheter som må begrense menneskenes egennyttige handlinger.

Nortvedt (2013, s. 95) skriver at han heller til Martinsens forståelse om grunnleggende godhet, men at godheten er *skjør*. Han mener den må tas godt vare på, og at moralsk sensitivitet ikke er nok eller en garanti mot at umoral og ondskap skjer. Nortvedt mener Martinsens filosofi er en viktig påminnelse til sykepleiere om grunnetikken, men at det kreves en kritisk bevissthet på både individ- og samfunnsnivå for å begrense umoral.

3.0 Metodologi

I dette kapittelet beskriver jeg hvordan studien er utført. Jeg vil føye til tanker og overveielser gjort underveis, begrunne valgene og drøfte fordeler og ulemper ved valgene jeg har gjort.

Når man ønsker å bidra med nye kunnskap, må metoden være systematisk. Metode og empirisk forskning handler om hvordan vi samler inn, analyserer og tolker data, og viktige punkter er systematikk, åpenhet og grundighet. Metoden blir veien mot målet og resultatene (Johannessen et al., 2016, s. 25).

3.1 Kvalitativ metode

Det ble tidlig klart for meg at temaet jeg ønsket å belyse, best kunne bli utforsket i en kvalitativ kontekst. Problemstillingen bestemmer altså metodevalg, og min problemstilling omhandler menneskers erfaringer, opplevelser og holdninger, noe kvalitativ metode er godt egnet til å utforske. Man kan spørre om meninger, betydninger og opplevelser og dette kan gi oss kunnskap om hvorfor folk gjør som de gjør (Malterud, 2017, s. 31).

I kvalitative studier er man ofte nært dem man «forsker på». Dette gjør kvalitativ forskning spennende, utfordrende og intens (Tjora, 2017, s. 15). I motsetning til i kvantitative metoder, der data er tellbare og målsettingen er å få generaliserbare resultater, søker kvalitative metoder forståelse av mening og innhold i dataene (Malterud, 2017, s. 32).

I min studie stiller jeg spørsmål som begynner med «På hvilken måte..., hvorfor, hva innebærer det/ hvordan oppleves det, hva er med på å bestemme...?» Kvantitativ metode vil ikke være egnet til å utforske slike spørsmål. Jeg søker ikke kunnskap som kan generaliseres eller tallfestes, men å utforske holdninger, erfaringer og meninger. Det er ønskelig at resultatene skal kunne ha overføringsverdi til andre og tilsvarende situasjoner og kontekster, men ikke i form av tallmessige størrelser og verdier. Kvalitativ metode fokuserer mer på de dagligdagse og kulturelle omstendighetene mennesker handler, lærer og tenker innenfor, og måten vi forstår oss selv som mennesker på (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 30).

I følge Malterud (2017, s. 66) skal forskeren styrke overførbarheten av kunnskapen, og vurdere *til hvem, hva og under hvilke betingelser*.

3.2 Valg av forskningsdesign – Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming

Mitt valg av tema har gjort at jeg, sammen med min veileder, har måttet tenke alternativt. Jeg oppfatter temaet på mange måter som et tabu-område. Å sette spørsmålstegn ved sykepleieres holdninger og handlinger, utfordrer det jeg oppfatter som allmenne holdninger om sykepleiere; som hardtarbeidende, omsorgsfulle, oppofrende arbeidere.

Jeg tenkte at jeg ikke uten videre kunne rekruttere sykepleiere til en studie med ordinære kvalitative intervjuer, og tro at jeg kunne skape ny kunnskap. Det kan være utfordrende for informanter å ta inn over seg spørsmål om egen praksis er moralsk eller bra nok, og hvem ønsker å granske seg selv i møte med en masterstudent?

Med dette som bakgrunn, valgte jeg å fokusere på *det gode* og *de gode*, «snu» temaet og fokusere på hva som gjør de gode så gode? Hva ligger bak holdningene og handlingene, og hvordan kan gode møter sikres?

Jeg har ikke vært ute etter rette eller gale svar.. Jeg ville utforske sykepleiernes subjektive opplevelser og erfaringer, og da måtte jeg forsøke å forstå *deres* måte å oppfatte virkeligheten på.

Dette samsvarer med en fenomenologisk tilnærming, der man systematisk utforsker ulike måter å oppfatte virkeligheten på (Wifstad, 2018, s. 100). Edmund Husserl (1859-1938) regnes som fenomenologiens grunnlegger og vektla og innførte begrepet *livsverden*, som et uttrykk for fenomeners mening. Han mente Livsverden er gitt oss naturlig og er den verden vi lever innenfor, men som ikke kan betraktes som et objekt vi kan beskue på avstand.

Livsverden danner grunnlaget for alle erfaringene vi har mulighet for å gjøre (Wifstad, 2018, s. 103). Fenomenologisk og hermeneutisk forskning lager kunnskap ved beskrivelser og fortolkninger av menneskers erfaringer med å være i bestemte situasjoner (Honoré, 2010, s. 163), slik jeg ville søke kunnskap om sykepleiernes erfaringer, holdninger og opplevelser med pårørende til livstruende syke og døende pasienter.

Malterud (2017, s. 28) minner om at en forutsetning for fenomenologisk forståelse, er at forsker setter egen kunnskap i bakgrunnen, for kritisk å kunne fokusere på informantenes subjektive erfaringer på bakgrunn av deres livsverden.

Det er ulike fremgangsmåter innenfor fenomenologisk metode, men de viktigste stegene er forberedelsesfase, datainnsamling, analyse og rapportering. Problemstillingen må formuleres slik at man søker å forstå meningen med den erfaringen man vil studere (Johannessen et al., 2016, s. 170).

Jeg ønsket å utforske sykepleiernes subjektive opplevelser ut ifra deres livsverden og har brukt hermeneutisk metode til å tolke og forstå det som framkom i samtalene og i det skriftlige materialet fra samtalene.

Hermeneutikk er en vitenskapsteori, ordet kommer fra gresk og kan oversettes med å *utlegge*, *oversette*, eller *uttrykke*. Gadamer har utviklet den mer moderne hermeneutikken til en mer felles teori om *forståelse* (Wifstad, 2018, s. 126). Målet er å nå en eksistensiell forståelse av menneskers tilværelse, gjennom å forstå hva som står i en tekst eller hva det snakkes om i en samtale (Hall & Graubæk, 2010, s. 51).

Gadamer (2010, s. 518) sier at «Alt forståelig er språk, det vil si at det selv fremstiller seg for forståelsen», og i følge Wifstads (2018, s. 127) tolkning betyr dette at det vi kaller virkelighet, avhenger av måten vi forstår den på, og altså ikke er en gitt størrelse. Jeg forstår dette som at mine resultater og ny viten i denne studien alltid vil ses i lys av min forforståelse.

Hermeneutikk skiller seg fra positivismen ved at man ikke bare kan bruke *fornuftens fem sanser* for å forstå andre mennesker. Hermeneutisk metode, går ut på å *forstå*, ikke bare intellektuelt, men med innlevelse eller empati (Thurén, 2018, s. 104) og forutsetter at forskeren har adgang til informantenes erfaring, slik informantene selv forstår og forklarer det (Skilbrei, 2019, s. 48). Jeg opplever at jeg i stor grad fikk tilgang på dette gjennom samtalene og refleksjonene med informantene.

Jeg har ved hjelp av den hermeneutiske sirkel beveget meg fra min forforståelse over til en ny forståelse basert på data samlet i intervjuene. For å få til dette, måtte jeg i følge Gadamer (2010, s. 337) «vekke forforståelsen til live». Det som kan vekke forforståelsen, er nettopp «møtet med overleveringen» og «at noe taler til oss.» Gadamer skiller mellom *sanne* og *falske* fordommer, som skaper henholdsvis *forståelse* eller *misforståelse*.

Jeg forstår her møtet med «overleveringen» som mine møter med informantene, inntrykkene de gjorde i møtene og tekstene som ble resultatene av intervjuene.

Før studien har begynte, hadde jeg vekket min forforståelse, et resultat av mine personlige erfaringer, hele min bakgrunn, mitt ståsted og mine kunnskaper.

Men forforståelsen ikke er *statisk*. Den har endret seg i vekselspillet mellom forforståelse og erfaring, mellom *helhet* og *del*, det som kalles den hermeneutiske sirkel. Jeg sier meg enig med Thurén (2018, s. 70), som antyder at den «hermeneutiske spiral» ville vært et bedre begrep, da det ikke bare er forforståelse og erfaringer som forutsetter hverandre i et evig kretsløp, som en sirkel. Spiralbegrepet kan være en forståelig metafor på at mer erfaring gir bedre forståelse, som igjen gjør oss oppmerksomme på finere nyanser og at forforståelsen i spiralbevegelser beveger seg fra fordom til virkelig forståelse.

Tilnærmingen til materialet i studien har vært *induktiv*. Jeg har søkt å trekke slutninger fra det enkeltstående til det allmenne.

I det *fortolkende paradigme* settes *subjektivitet* i sentrum og anerkjenner både subjektiviteten og forskerens rolle som sentral og medvirkende. Grunnforståelsen er at verden oppleves forskjellig, avhengig av hvilket ståsted man har. Dette er grunnmuren i kvalitative forskningsmetoder (Malterud, 2017, s. 27).

3.3 Beskrivelse av utvalgsstrategi og utvalg

I studien ønsket jeg et strategisk utvalg, der informantene kunne gi kunnskap om det jeg ville utforske (Malterud, 2017, s. 58). Jeg kunne ikke oppnå et strategisk *mangfold* (Malterud, 2017) med kun *to* informanter, men tror likevel, på grunn av temaets egenart, at dette ikke var nødvendig.

Johannessen et al. (2016, s. 115) viser til *ekstreme og/eller avvikende utvalg*, hvor informantene er rike på informasjon i kraft av å være ekstreme i positiv eller negativ forstand. Det var fristende å kalle utvalget mitt dette, men siden vurderingene var subjektive, og det åpenbart var mange andre sykepleiere med gode personlige egenskaper på avdelingene jeg hentet informanter fra, kaller jeg utvalget et *intensivt utvalg*. Utvalget benyttes hvis man vil ha informanter som kan bidra med *mye* informasjon og består av personer med tydelige kjennetegn, men som ikke er ekstreme. *Kriterieutvalg*, der informantene oppfyller visse kriterier, kan også kjennetegne utvalget i studien.

Kjennetegnene ved informantene og kriterier for deltakelse i denne studien var:

Sykepleiere med lang erfaring med livstruende syke og døende pasienter og deres pårørende i utrednings- behandlingsfasen og i livets slutfase, god formidlingsevne, gode kommunikasjonsferdigheter, evne til samhandling og aktiv lytting, evne til å vise empati overfor hver enkelt og familien samlet, og praktisk og følelsesmessig omsorgsevne.

Disse egenskapene var egen-erfarte, og således subjektive vurderinger. Jeg vurderte at det til denne studien og problemstillingen var sykepleiere med disse egenskapene og ferdighetene som kunne tilføre studien rikelig informasjon.

Jeg valgte to sykepleiere som hadde innfridd disse kriteriene. De var begge kvinner, arbeidet ved det samme sykehuset, men kjente ikke hverandre og arbeidet på forskjellige på avdelinger; én på sengepost og én på poliklinisk avdeling.

Tanken var at jeg, gjennom reflekterende samtaler med dem, kunne få innsikt i hva som lå bak deres valg, holdninger og handlinger. Jeg ønsket at vi sammen kunne reflektere over hvorfor forskjellene oppleves så store i empati, omsorg, samhandling og henvendthet. Jeg

tenkte at vi også kunne reflektere over arbeidskulturens og arbeidsmiljøets betydning for temaet.

Wifstad (2018, s. 125) beskriver intervjubasert kunnskap som *relasjonell* kunnskap, det vil si kunnskap som preges av hvilke personer som deltar i samtalen. Kunnskapen blir *situert*, samspillet mellom intervjuer og intervjuperson forstyrrer ikke, men er selve forutsetningen for at det skal bli en prosess der kunnskap skapes.

Jeg kjente informantene fra før. De var det ene ytterpunktet i våre erfaringer som pårørende, bærende for de positive erfaringene på sykehusavdelingene. Jeg ønsket hjelp fra dem til å forstå hvorfor de gjør som de gjør, og reflektere sammen over det *andre* ytterpunktet. De har i en kritisk periode av livet vært tett på min familie og meg.

Som et alternativ til dette utvalget, kunne jeg intervjuet sykepleiere på en hospice-avdeling, der alle jobber nært døende og deres pårørende. Jeg kunne intervjuet sykepleiere jeg ikke kjente, og som ikke kjente min bakgrunn. Det er flere grunner til at jeg ikke valgte dette.

For det første er sykepleiere på et hospice spesialisert i å møte døende og deres pårørende. Å ivareta *både* pasient og pårørende er i deres rutiner. De er dedikerte og har *valgt* å arbeide på dette feltet. Jeg ønsket å utforske sykepleieres møter med pårørende til livstruende syke og døende pasienter på *sykehus*. En sykehusavdeling har sykepleiere med ulik bakgrunn og kompetanse, og de arbeider i tillegg med andre pasienter og pårørende.

Jeg tenkte, som en del av min forforståelse, at noen av sykepleierne kan har valgt arbeidsplassen, for å ta del i *behandling*. Å møte familiene når pasienten nærmer seg døden, behøver ikke nødvendigvis å være noe de ønsker, eller opplever at de mestrer. Jeg tror derfor ikke jeg ville fått den samme informasjons-rikdommen på et hospice, og spesielt ikke på studiens siste forskningsspørsmål; hvorfor noen sykepleiere snur seg bort.

Å intervju ukjente sykepleiere om tema som berører egne handlinger, holdninger og etiske overveielser, kunne fort oppleves som kritikk eller angrep på praksis. Jeg kunne heller ikke

spørre noen direkte om hvorfor de gjør som de gjør, eller ikke gjør. Jeg ville jo ikke *visst* hva de gjorde.

I vanskelige og sammensatte situasjoner handler mennesker ut ifra sin moral, sine holdninger og sine verdier, og man kan ikke spørre dem hvilken moral de har. Ofte er ikke holdningene bevisst, og det kan bli vanskelig å svare (Lindseth & Norberg, 2004).

Jeg ville heller ikke visst om de ville svart ut fra etiske normer eller etisk praksis.

Erfaringsmessig kan det være avstand mellom disse, og vi er ikke alltid klar over hvordan vi fremstår. Som forsker skal man ha tillit til at informantene svarer sannferdig og etter evne, men i min situasjon opplever jeg likevel at studien har en styrke i at jeg gjennom brukererfaring har opplevd informantenes *etiske* praksis og at mitt kjennskap til dem gjør at jeg kommer tett på både dem og tematikken.

Informantene er klar over hvilke kriterier som har inkludert dem i studien. Malterud (2012, s. 45) skriver om å ha personer som kjenner hverandre i samme fokusgruppe, at deltakerne da kan ha et felles repertoar av erfaringer, enn når man ikke kjenner hverandre. Det kan også være lettere å få flyt i samtalene. Jeg vurderer at dette er overførbart til denne studiens intervjusituasjon med informant og forsker.

Hvorfor bare to informanter? Kvale og Brinkman (2018, s. 148) sier enkelt at man skal intervjuer så mange personer som trengs for å få svar på det vi trenger å vite. Han påpeker samtidig at *få* intervjupersoner kan gi mindre mulighet for generalisering, og jeg tenker at dette kan gjelde for overførbart også.

Dette er en studie der informantene ble bedt om å reflektere og fortelle om egen praksis. Forskningsspørsmålene var omfattende og ga hver for seg grunnlag for tema til *ett* intervju. Begge informantene har god informasjonsstyrke og sa seg villige til å delta i en serie på tre intervjuer hver, der ett forskningsspørsmål dannet overskrift for hvert intervju. Det er min overbevisning at dette har gitt tilstrekkelig datamateriale til studien. Min tanke med at hver

informant hadde tre intervjuer hver, var at spørsmål kunne modnes og tematikk bli reflektert over fra gang til gang.

Dette ville gi informantene større utbytte av samtalene, noe som også var et viktig formål med studien.

3.4 Informasjon og samtykke

Da prosjektbeskrivelsen var skrevet i juni 2020, kontaktet jeg sykepleierne i en uformell epost. Jeg hadde hatt disse to i tankene, helt fra vi begynte å snakke med «de gode». Jeg hadde også andre alternativer, dersom disse to ikke ønsket eller kunne delta.

I e-posten introduserte jeg meg, viste til tiden min familie og jeg var pårørende, forklarte hvilket studium jeg gikk på, hvilken veileder jeg hadde, hva jeg ønsket å utforske, og bakgrunnen for interessen. Jeg var tydelig med tanke på at tematikken kunne være krevende og ømtålig og at det var helt frivillig å være med.

Jeg forklarte i mailen at det var to personer som var invitert og hva som var kriteriene.

Videre skisserte jeg tentativ problemstilling og forskningsspørsmål, og at jeg så for meg refleksjons-intervjuer der jeg selv var deltakende. Jeg oppga tiden de måtte avse, tre intervjuer med omtrent en måneds mellomrom, hvert med varighet på 30-90 minutter og tillegg for innledning og avrundning. Jeg oppga at jeg var fleksibel på tidspunkt både dag og kveld, at dette ikke var i regi av arbeidsplassen, og at intervjuene kunne gjøres hos dem, hos meg eller på andre egnede steder hvor man kunne snakke uforstyrret og bruke lydopptaker. Av studiens teoretiske forankring, oppga jeg at jeg vurderte å se dette i lys om omsorgsteori og nærhetsetikk.

I denne første eposten forklarte jeg også kort at alle data ble anonymisert og at jeg ville arbeide etter skolens retningslinjer for bruk og oppbevaring av data. Jeg fikk svar fra begge kort tid etter, med bekreftelse på at de husket oss og at de ønsket å være med i studien. De fikk begge svar om at de ville få tilsendt skjema for informert samtykke, når studien ble godkjent hos NSD.

3.4.1 Informert samtykke

Informert samtykke reguleres av helseforskningsloven (Justis- og beredskapsdepartementet, 2009) og pålegger forskeren å innhente samtykke, som skal være en skriftlig bekreftelse på at deltaker samtykker til behandling av personopplysninger. Samtykket skal referere til et spesifikt prosjekt, være frivillig og ikke signeres under press eller gjennom et avhengighetsforhold. I følge Kvale & Brinkmann (2018, s. 105) bør det inneholde informasjon om studiens overordnede formål, om hovedtrekkene i forskningsdesignet, fortrolighet, datalagring, hvem som får tilgang og om deltakernes rett til å rekke seg fra studien, uten videre begrunnelse. Samtykket bør inneholde forskerens rett til eventuelt å bruke materialet senere til publisering. Malterud (2017, s. 214) påpeker at deltakerne må få så mye informasjon at de kan ta stilling til om de *vil* delta.

Samtykkeerklæringen ble vedlagt søknaden til NSD – Norsk senter for forskningsdata og sendt 10.09.20. Søknaden ble godkjent 14.09.20, se vedlegg 3.

Samtykkeerklæringen ble deretter sendt begge deltakere per post, sammen med frankert svarkonvolutt. Disse ble returnert få dager senere, og de første intervjuene kunne planlegges.

3.5 Datainnsamling - Gjennomføring av intervjuer

Studiens seks intervjuer ble utført i perioden september til desember 2020. Fem av disse ble gjennomført ansikt til ansikt, mens det siste intervjuet ble gjennomført med Zoom, av smittevern-messige hensyn.

Fire av intervjuene ble holdt hjemme hos intervjupersonene og ett hjemme hos meg, dette var etter informantenes ønsker

3.5.1 Intervjuguider

Til hver intervju-runde, som omhandlet ett av forskningsspørsmålene, laget jeg en egen intervjuguide. Det ble dermed tre intervjuguider, se vedlegg 4.

Jeg utarbeidet semi-strukturerte intervjuguider med stikkord noen spørsmål. Innledningsvis hadde intervjuguidene noen enkle spørsmål, for å komme i gang og inn i temaet. Jeg ønsket at intervjuguiden skulle være åpen for at det tilkom andre tema og innspill enn jeg på forhånd hadde tenkt. Jeg kunne da gå videre med oppfølgingsspørsmål. Rekkefølgen på spørsmål var ikke viktig. Intervjupersonen og hvordan samtalen utvikle seg, skulle styre dette.

Intervjuguiden skulle likevel tjene som en rettesnor og sikre at jeg fikk spurt om det jeg ønsket å vite noe om. Dette er i tråd med Malterud (2017, s. 133), som ser på intervjuguiden i kvalitative intervjuer som en huskeliste som ikke skal følges slavisk, da det kan minske muligheten for at viktige nye spørsmål relatert til problemstillingen kan dukke opp.

For meg fungerte intervjuguidene på denne måten. Semistrukturerte intervjuer kan skape balanse mellom det fastlagte og det fleksible (Johannessen et al., 2016, s. 146).

Intervjuguiden til neste intervjurunde ble ikke laget før de forrige intervjuene var gjennomført. Dette for å kunne sette opp punkter til utdyping av noe som hadde blitt sagt, eller for å utforske uklarheter eller nye spørsmål som hadde kommet frem.

3.5.2 Gjennomføring av intervju

Det første møtet med intervjupersonene var følelsesmessig sterkt for begge parter. Det var satt av litt ekstra tid, til «siden sist»-prat og om hvordan det går. Det var satt av to timer til hvert intervju, så vi hadde tid til informasjon og innledning før oppstart av hver samtale. Likedan var det satt av tid etter intervjuet, til en liten prat om hvordan det hadde vært og om det var noe de reagerte eller lurte på.

Jeg var forberedt på at samtalene kunne berøre følelsesmessig, så vi trengte å bruke litt tid på å «varme opp», og runde av og «lande» etterpå.

Alle ansikt til ansikt-intervjuene hadde en uformell stemning. Kaffe, vann, litt frukt og småkaker var fremme, og samtalene foregikk på kjøkken eller i stue.

Diktafonen var testet på forhånd og ble lagt på bordet. Vi hadde en klokke synlig for begge, for å følge med på tiden. Informantene var på forhånd informert om at jeg ville ta notater

underveis. Dette ble i liten grad gjort, da jeg merket at min oppmerksomhet mot intervjupersonen ble forstyrret av dette.

Jeg fortalte informantene at det ikke var noen riktige eller gale svar, og at de kunne bruke tid på å tenke seg om. Jeg sa videre at det var fint dersom de hadde historier å fortelle, eller om de kom på noe som jeg ikke berørte i spørsmålene. De visste at de når som helt kunne avbryte, ta pause eller avslutte intervjuet.

Jeg oppfordret dem videre til ikke å bruke navn eller noe som kunne identifisere dem eller andre, og opplyste om at dette i så fall ville bli anonymisert i transkripsjonen. Jeg informerte om at jeg ville skrive dialekt om til bokmål, skrive om til litterær stil og fjerne det meste av muntlige småord og halve setninger, fra talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 204). Informantene bifalt dette. Hva som skulle være dagens tema, ble nevnt da vi avtalte intervjutidspunkt, men ble gjentatt. Denne informasjonen ble repetert før hvert intervju, om ikke så grundig som den første gangen.

Det siste intervjuet ble litt forsinket grunnet smittesituasjonen. Informanten ønsket et digitalt intervju, og jeg fikk opplæring i bruk av nettskjema-diktafon under videosamtaler på Zoom. Endringsmelding til NSD ble sendt vedrørende dette, og godkjent før det siste intervjuet kunne gjennomføres.

Dette intervjuet opplevdes litt vanskeligere i starten. Å sitte bak hver sin skjerm gir en viss avstand og kroppsspråk bli utydelig. Men siden dette var vårt tredje intervju, tok det kort tid før det igjen ble en avslappet og god dialog.

Før det første intervjuet, uttalte begge informantene at de var spente og litt nervøse. De var takknemlige for å få være i studien, selv om den ene også uttrykte bekymring for at hun ikke skulle ha noe nyttig å bidra med. Dette ble ikke et tema ved de neste intervjuene.

Etter hver samtale, da diktafonen var skrudd av, spurte jeg informantene om hvordan de hadde opplevd intervjuet. I ett tilfelle, hadde informanten intuitivt noe å si etter at diktafonen var skrudd av. Jeg spurte etterpå om jeg kunne bruke dette, noe hun aksepterte.

Generelt kan jeg si at begge uttrykte at dette var viktige tema, og at det var godt og lærerikt å sette ord på det. Flere av temaene hadde de ikke snakket så mye om tidligere.

Begge fortalte at de hadde delt med kollegaer at de var med i studien og at de snakket om tematikken på arbeidsplassen i etterkant.

Jeg var spent på hvordan det ville oppleves å reflektere over disse temaene med informantene. Ville de være preget av min historie? Ville de «skåne» meg på grunn av dette, og holde følelser, avmakt og frustrasjoner knyttet til møter med pårørende tilbake?

Jeg var også opptatt av om jeg ville klare å *se* og *høre* det, hvis det skulle komme noe viktig jeg ikke hadde tenkt på? Ville jeg klare å sette min forforståelse på prøve?

I løpet av de seks intervjuene hadde jeg en god opplevelse av likeverdighet, både som sykepleiere og som mennesker. Selv om informantene noen ganger benevnte meg som «dere pårørende», var min erfaring at jeg i intervjuperioden beveget meg fra «dere pårørende», gjennom å se og høre det informantene fortalte, til å innta et sykepleieperspektiv. Dette var spesielt tydelig i den siste intervjurunden, der vi sammen reflekterte over årsaker og om mulige endringsalternativer.

.Jeg hadde en forventning om at de skulle «skåne» meg, noe jeg *ikke* opplevde at de gjorde. Det var jeg takknemlig for. De fortalte mye jeg ikke hadde tenkt på, og dette endret perspektivet mitt. Jeg fant kunnskap som ikke stemte med min forforståelse, og opplevde informantene som åpne, modige, selvransakende og ærlige. Jeg ble ofte berørt av hva de fortalte at de står i og kjenner på til daglig, og av deres berørthet.

Johannessen et al. (2016, s. 35) beskriver det som at forsker innhenter data fra intervjupersoner som har erfaringer med fenomenet som skal utforskes. Forskeren må *underveis* i intervjuprosessen prøve å forstå sitt eget tolkningsmønster og stille spørsmål om *hvorfor* man selv forstår fenomenet som man gjør? Å forstå sin forforståelse er en forutsetning for en fenomenologisk fremgangsmåte i å forstå andre mennesker.

3.6 Transkribering

Transkripsjoner innebærer en omgjøring fra talespråk til skriftspråk. Intervjuet er et samspill mellom deltakerne, som innebærer kroppsspråk, ansiktsuttrykk og stemmeleie. Dette kan være utfordrende å skulle gjengi skriftlig, og faren for at noe går tapt er stor (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 205). Malterud (2017, s. 77) kaller det en filtrering eller forvrengning, og sier det alltid vil foregå en teksttolkning. Jeg forstår disse utsagnene som at det gjøres valg styrt av min forforståelse også i transkriberingsarbeidet, og at derfor er viktig å belyse valgene som tas.

I de første fem intervjuene brukte jeg diktafon lånt på studiestedet. Transkriberingen ble foretatt på universitetet, der eget rom uten internetttilgang ble benyttet. Det siste intervjuet, som ble digitalt, ble lagret på eget brukeropråde på Nettskjema.no., en tjeneste fra Universitetet i Oslo. Det digitale intervjuet kunne spilles av og transkriberes hjemmefra.

Lydopptakene av alle de seks intervjuene var av god kvalitet, og det var ikke støy eller annet som gjorde det vanskelig å høre tonefall eller hva som ble sagt.

I dette avsnittet har jeg brukt arbeidsloggen fra dagene med transkribering. Jeg ser at arbeidet opplevdes som tidkrevende og samtidig bevisstgjørende. Jeg brukte rundt ti timer på hvert intervju, og måtte noen ganger dele det over to dager. Jeg gjorde alle transkriberingene selv, og er enig med Malterud (2012, s. 96-97; 2017, s. 80) i at dette gir mange fordeler. Jeg kom inn i materialet, fikk en slags oversikt, og ikke minst kunne jeg høre hvordan jeg selv fungerte som intervjuer. Jeg hørte avbrytelser, gjentakelser, for lange og sammensatte spørsmål, stadige lyder og «ja», ment som bekreftelser og tegn på aktiv lytting. Dette var fremtredende i det første intervjuet, og jeg fikk mulighet til å justere meg til neste intervju. De neste intervjuene ble bedre, men opplevelsen av å være novise var til stede i hele datainnsamlingsperioden. Ved å ha bare ha to informanter, som jeg i tillegg kjente fra før, hadde jeg en stor fordel under transkriberingen. Da jeg hørte stemmene, kunne jeg se dem klart for meg, noe som kanskje ikke alltid er tilfelle i studier med mange informanter.

Skilbrei (2019, s. 173) hevder at man i studentoppgaver skal transkribere helt ordrett og ta med både småord og halve setninger. Dette for at student og veileder sammen skal kunne forstå sammenhengen. Dette prinsippet fulgte jeg ikke. Jeg hadde informert informantene om at jeg ville gjøre om datamaterialet fra muntlig til skriftlig språk.

Siden det her ligger rom for fortolkninger, vil jeg oppgi tre grunner til at jeg valgte dette. For det første bidrar det til anonymisering av deltakerne. Dialekt, særegne uttrykk og slang kan knyttes til personer og gjøre dem gjenkjennbare. For det andre vurderte jeg Malteruds (2017, s. 78) viktige påminnelse om at småord, som «liksom», «altså» eller lyder som «eh» og ufullstendige setninger som er naturlig i muntlig formidling, kan se annerledes ut når det transkriberes ordrett. Det kan virke «fordummende» og latterliggjørende av intervjupersonene. For det tredje fulgte jeg Kvale og Brinkmanns (2018, s. 212) oppfordring om å spørre meg selv om hvilken transkripsjon som ville være nyttig for studien. Jeg anså ikke at småord, lyder og ufullstendige setninger hadde relevans for meningen i det som ble sagt. Transkribering i litterær stil gjorde det mulig å benytte sitat som leserne vil ha utbytte av.

Under transkriberingen skrev jeg notater i parentes, for eksempel da informantene brukte litt tid før de svarte, hvis det var latter fra én eller begge, eller da samtalen førte til berørthet eller tårer. Jeg brukte *kursiv* på utsagn eller ord som ble sagt med ettertrykk. Dette gjorde jeg for lettere å kunne gjenskape intervjusituasjonen ved senere gjennomlesninger.

I alle intervjuene ga jeg, slik Malterud (2012, s. 97) anbefaler, informantene andre navn; D1 og D2. Disse pseudonymene ble beholdt også gjennom analyseprosessen og bidro til å anonymisere informantene. Koblingen til navn er oppbevart utilgjengelig for andre, sammen med samtykkeerklæringene.

For å sikre konfidensialiteten til deltakerne, ble noen utsagn skrevet om. Eksempler på dette var navn på sykehus eller avdelinger, hvor mange år de har tjenestegjort, familieforhold eller særegne rutiner for avdelingen.

Etter fullført transkribering av seks intervju, hadde jeg 74 sider skriftlig materiale.

3.7 Tekstanalyse

I studien har jeg valgt å bruke tekstanalyse som fokuserer på *mening*. Jeg ønsket å forstå den dypere meningen i intervjupersonenes erfaringer og opplevelser, og leste tekstene *fortolkende* (Johannessen et al., 2016, s. 171). Jeg har latt meg inspirere av Kvale og Brinkmanns (2018, s. 236-244) tre fortolkningskontekster; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. De tre fortolkningsnivåene bruker tre ulike perspektiver. Det første nivået har informantens perspektiv, det andre nivået har forskerens, eller et allment perspektiv og det tredje nivået har et teoretisk perspektiv. På denne måten vil teksten bli lest med tre forskjellige «briller», noe Kvale & Brinkmann (2018, s. 243) påpeker vil gi tre forskjellige fortolkninger.

De to første fortolkningsnivåene blir vist i dette kapittelet, mens det siste nivået, *teoretisk forståelse*, vises gjennom diskusjonen i kapittel 6, der fortolkningen knyttes til problemstilling og teori.

Det første prinsippet i hermeneutisk meningsfortolkning er, i følge Kvale & Brinkmann (2018, s. 237), å bevege seg fram og tilbake i teksten, mellom tekstdeler og hele teksten i en sirkel eller spiral, den *hermeneutiske sirkel*.

Jeg forsto dette som å lese hele teksten, dele den opp i deler, fortolke delene og sette den inn i et hele. Dette ga ny forståelse, som jeg la inn i en ny fortolkning, og fikk på den måten en dypere forståelse gjennom gjentakende delinger og sammenfatninger av teksten.

Å *kode* tekstene er en vanlig fremgangsmåte ved tekstanalyse. Dette kan innebære at man deler tekstene inn i kategorier, noe som kan gi god oversikt over et stort materiale (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 228). Jeg ble imidlertid i tvil da jeg valgte fremgangsmåte, og ble bekymret for at jeg for tidlig skulle «bås-sette» teksten i koder, slik at jeg ville få teksten til å passe inn i kodene og ikke omvendt. Jeg ønsket å la tekstene være som de var, for å se hva som kom ut av dem, og gikk derfor bort fra denne fremgangsmåten. Jeg ønsket å bli kjent med teksten først, før eventuelle kategorier eller tema skulle bestemmes.

3.7.1 Å bli kjent med materialet

Å bli kjent med datamaterialet var en prosess som startet det øyeblikket jeg begynte å intervju. Under intervjuene handlet det om å *sanse*, gjennom å lytte til ordene som ble sagt og *hvordan* de ble sagt. Hvilket tonefall, hva de la vekt på, om de nølte, styrken i stemmen og hva slags ansikts- og kroppsuttrykk som fulgte utsagnene, var noe som jeg tok med meg inn i transkriberingsrommet.

Jeg ville transkribere så godt jeg kunne, og at det skulle bli så riktig som mulig. Samtidig var jeg bevisst min egen person og rolle i intervjusituasjonen. Hvordan var balanseforholdet mellom oss? Spilte det noen rolle hvor vi var, hos dem eller hos meg? Jeg var bevisst mitt eget kroppsspråk; om jeg var fremoverlent eller bakoverlent, om jeg så direkte på dem eller ikke, om jeg smilte eller ikke. Alle disse tingene var i bevisstheden i alle intervjusituasjonene. Jeg ønsket at de skulle føle seg betydningsfulle, trygge og avslappet og ikke føle seg presset til å si mer enn de egentlig ønsket.

Hvert intervju ble lyttet gjennom samme dag og jeg fikk på den måten beholde følelsen av nærhet til intervjusituasjonen.

De første to gangene jeg hørte på intervjuene, var jeg veldig bevisst på egen rolle.

Oppmerksomheten festet seg kritisk ved egne feil og mangler som intervjuer, og jeg gikk glipp av mye av helheten på grunn av dette. Etter å ha notert og bevisstgjort meg selv på hva jeg kunne forbedre til neste gang, var jeg mer fri til å høre den tredje og fjerde gangen. Jeg lyttet til alle intervjuene fire ganger, to av dem fem ganger.

Så snart intervjuet var kommet i tekstform, helst dagen etter, startet gjennomlesningen. I den første gjennomlesningen, forsøkte jeg å lese intervjuet slik Dreyer (2010, s. 98) beskriver *naiv lesning*. Jeg var åpen og lyttende til teksten, kjente etter om noe berørte meg. Denne lesningen ga meg et inntrykk av hva som var grunnklengen i intervjuet, og hva det handlet om.

Intervjuet ble lest på samme måten én gang til, uten å notere noe. Ved tredje og fjerde gjennomlesning noterte jeg punkter i marginen. Dette kunne ligne tema, men også være setningsdeler som «å snakke om dagligdagse ting» eller ord som «medmenneskelighet», og var utsagn jeg der og da opplevde som betydningsfulle.

Alle intervjuer ble gjennomgått på denne måten. Jeg kjente at jeg hadde gjort meg kjent med materialet mitt.

3.7.2 Første fortolkningsnivå; Selvforståelse

I dette første analysetrinnet, stilte jeg spørsmålet: Hva er det informantene beskriver? Jeg komprimerte teksten, og forsøkte å beskrive det intervjupersonen *selv* mener hun sier, informantens synspunkter slik jeg forstår dem (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 241). På dette nivået er intensjonen å unngå fortolkning, det skulle fremkomme slik intervjupersonene hadde ment det.

Jeg så på dette arbeidet som en fenomenologisk tilnærming, hvor jeg forsøkte å forstå det de mente å formidle, ut ifra sin livsverden. Datamengden ble også på dette nivået fortettet og redusert, og dermed mer håndterbart. Som selvhjelp for å unngå å tolke, skrev jeg på jeg-form, fra deres perspektiv.

For å kunne arbeide systematisk, opprettet jeg en tabell for hvert intervju. Se eksempel under i Tabell 1, med utdrag fra ett av intervjuene.

Sekvens	Naturlig enhet	1.nivå. Selvforståelse
12	<p><i>J: Jeg tenkte kanskje at vi kan gå over til det å snakke om empati. Som er dagens overskrift, da. Litt om hva det er og hvordan vi lærer empati. Empati er et så stort ord, og da lurer jeg på hva du tenker om empati, om det kan læres? Tror du det?</i></p> <p>D2: Jeg tror at...(tenkepause)... Jeg tror at empati er litt sånn som man sannsynligvis har med seg. Men det finnes nok teknikker man kan lære seg for å bli flinkere til å <i>bruke</i> de empatiske sidene en har i seg. Jeg er ikke så sikker på at alle mennesker er så empatiske, eller at alle <i>sykepleiere</i> er så empatiske. Men det er noe med å være til stede i situasjonen, og å se pasienten der den er. Det er jo ikke alltid at det hjelper å gå <i>helt inn</i> i situasjonen, på en måte kjenne det på sin egen kropp omtrent, hvordan pasienten må ha det. Men at en bruker empati aktivt, det er et must.</p> <p>Men på den andre siden, dette er ikke noe jeg går og tenker over i hverdagen, at nå skal jeg gi av meg selv! (ler) Det bare <i>er</i> sånn.</p>	<p>Jeg tror empati er noe man har med seg. Teknikker kan hjelpe oss til å bli flinkere til å bruke de empatiske sidene. Tror ikke alle sykepleiere er så empatiske. Hjelper ikke alltid å gå helt inn i situasjonen, men aktiv bruk av empati er et must. Tenker ikke på det i hverdagen.</p>

13	<p><i>J: Ja, det bare er sånn. for det er spennende det du sier at noen bare har det med seg, vi har det med oss. Hvorfra da? hvor kommer det fra?</i></p> <p>D2: Jeg håper og tror at de fleste som vil være sykepleiere og ha jobb i, for eksempel, kreftomsorgen... en ting er å være på en «samlebåndsplass», å få pasientene raskt inn og ut og få gjort ette eller annet, da er det ikke sikkert at det trengs all verdens av empati, alltid. Men det er jo litt med hvor man jobber, hvis du vil jobbe med pasienter i en vanskelig, ekstremt vanskelig situasjon, periodevis, hvis man ikke <i>ønsker</i> å prøve å hjelpe dem gjennom den fasen... og da <i>må</i> du sette deg inn i deres situasjon. Så godt du kan. Du kan aldri si: «Jeg vet akkurat hvordan du har det», det er ikke riktig.</p>	<p>Sykepleiere som jobber på samlebåndsplass behøver ikke så mye empati, mens vi som jobber f.eks i kreftomsorgen må prøve å hjelpe dem gjennom. Da må vi sette oss inn i deres situasjon.</p>
14	<p><i>J: det skal vel være forskjell på egne følelser og pasientens og de pårørendes følelser også. Det er også tema for neste gang, om å bli involvert og berørt.</i></p> <p>D2: Men jeg tror at man nesten må ha en viss grad av empati for å jobbe på et sånt sted, men for all del, der er vi forskjellige. Men jeg tenker at hvis man opplever at noen ikke oppfører seg så empatisk, så er det kanskje rett og slett at man blir usikre og oppfører seg på en litt annen måte enn man kanskje skulle, så det ikke ser ut som om man bryr seg så veldig.</p>	<p>Vi er forskjellige, men jeg tror man må ha et minstemål av empati. De som oppleves å ikke være empatiske eller se ut til å bry seg, kan skyldes usikkerhet.</p>

Tabell 1.

Intervjuene ble delt inn i naturlige sekvenser, fra 22 til 40 sekvenser i de seks intervjuene. Sekvensene kan beskrives som naturlige enheter, der spørsmål og utsagn hørte sammen innholdsmessig. Hver sekvens ble så analysert for seg.

3.7.3 Andre fortolkningsnivå; Sunn fornuft

På dette fortolkningsnivået spurte jeg hver på sekvens hva som ville være en allmenn fornuftig fortolkning av teksten (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 241). Sammenlignet med 1. fortolkningsnivå, hadde jeg byttet perspektiv, og skulle nå selv *forstå deres forståelse* av det de beskrev. Jeg gikk utover det de selv sa, men holdt meg innenfor det som ville være en allmenn forståelse. Spørsmålene som stilles til teksten, slik Kvale & Brinkmann (2018, s. 242) forklarer det, kan gå mer på intervjupersonene. Jeg «tar meg noen friheter» ved å antyde

at de synes noe vanskelig eller at de ikke mestrer noen situasjoner. På dette nivået foregikk en fortolkning som var innenfor en allmenn ramme, men også innenfor min egen forforståelse.

Se eksempel Tabell 2.

Sekv.	Naturlig enhet	1. nivå. Selvforståelse	2. nivå Sunn fornuft
15	<p><i>Har du noen tanker om hvordan du skulle kunne fortsatt å gå til denne familien. Hva skulle til, for at det skulle la seg gjøre?</i></p> <p>D1: Det er sånn, at når jeg ender opp med å få dårlig samvittighet, så tenker jeg at jeg noen ganger går litt for hardt inn og kanskje involverer meg litt vel mye fra starten av. Og at det kanskje kunne vært lettere å fortsette hvis det ikke ble <i>fullt</i> så nært. For man kan jo være veldig nær, uten å gå helt inn i det.</p> <p><i>J: Er det mulig å regulere det, tenker du?</i></p> <p>D1: Nei, det er jo sikkert ikke det.</p>	<p>Når jeg får dårlig samvittighet, har jeg nok involvert meg for mye fra starten av. Kanskje jeg ikke skulle gå så nært, men ikke så lett å regulere det.</p>	<p>Sykepleier mener at hvis hun skulle klare å fortsette å gå til en familie, måtte hun ha gått litt mindre inn i det fra starten av. Men tror samtidig det ikke er lett å regulere dette.</p>
18	<p><i>J: Jeg undres om sykepleiere bør tenke mer kollektivt, for å støtte hverandre. Kanskje en mer formalisering av kollektive grupper, for å kunne klare disse belastningene som dere står i?</i></p> <p>D1: Det høres veldig, veldig smart ut. For jeg merker, sånn i starten, når jeg får kontakte med noen, så blir det sånn: Jeg vil være der! Jeg vil være der! Jeg vil være der. Og så er man der så mye, og så går det plutselig dårligere og dårligere... og så blir det: Nå kan jeg ikke være der!</p> <p><i>J: Tenker du at det å kunne ha en mer kollektiv gruppe rundt pasienten kunne gjort dette lettere?</i></p> <p>D1: Ja! For da kunne dere få vite at: dette er teamet deres! Vi er åtte sykepleiere som skal passe på dere, og vi skal prøve at det alltid er an av oss hos dere, men det er ikke alltid at det går ... Nei, det høres veldig smart ut!</p>	<p>Det høres veldig, smart ut med en større gruppe, tenke kollektivt. For jeg vil være der hele tiden når jeg får kontakt, og plutselig kan jeg ikke mer, når det går dårligere. Da kunne de få vite at: dette er teamet deres, vi skal prøve at en av oss alltid er hos dere.</p>	<p>På spørsmål om en mer formalisering av kollektive grupper kunne gjort det enklere for sykepleiere å støtte hverandre i krevende caser, er svaret tydelig Ja.</p> <p>Hun sier om seg selv at når hun får god kontakt med en familie i starten, ønsker hun bare selv å være der.</p>

Tabell 2

3.7.4 Valg av tema – Resultater

Da andre fortolkning var gjennomført på samtlige intervjuer, leste jeg materialet igjennom flere ganger. Det inneholdt ærlige og sterke beskrivelser av informantenes opplevelser, meninger, holdninger og erfaringer. Mye av det som kom frem var overraskende og nytt. Jeg hadde i møte med dem blitt berørt og engasjert, og i løpet av transkriberingen, alle gjennomlesningene og to fortolkningsnivå, var min forforståelse endret.

Jeg så umiddelbart flere tema jeg kunne gå videre med og belyse, og jeg ønsket å være systematisk i måten jeg valgte ut temaene på. Det måtte være tema som var viktige for informantene og som samtidig ville bidra med å besvare mine forskningsspørsmål og kaste lys over problemstillingen.

Også i denne fasen fant jeg det hensiktsmessig og oversiktlig å bruke tabeller. For hvert intervju lagde jeg et skjema, der jeg brukte de samme enhetene som i de to første fortolkningsnivåene. Jeg skrev stikkord fra sunn fornuft-fortolkningen, og lagde en kolonne med stikkord og setninger jeg anså som tema.

Se eksempel i tabell 3, der data fra Tabell 1 er tematisert.

Sekvens	Stikkord fra Sunn fornuft	Tema
12	Empati er noe man har med seg, teknikker kan gjøre den bedre/utvikle den. Alle sykepleiere er ikke så empatiske. Må ikke alltid gå helt opp i situasjonen, men aktiv bruk av empati er et must. Skjer ubevisst.	<ul style="list-style-type: none">• Empati• Ubevisst bruk av empati
13	Sykepleiere i denne typen jobb, må ha empati. Kanskje sykepleiere med «samlebåndsoppgaver» ikke renger det så mye.	<ul style="list-style-type: none">• Empati, ulike behov for ulike sykepleier-jobber-
14	Må ha et minstemål av empati uansett type jobb. Tilsynelatende mangel på empati kan være usikkerhet.	<ul style="list-style-type: none">• Empati. Mangel på opplevd empati kan være usikkerhet.

Tabell 3

Tilsvarende eksempel fra Tabell 2 i Tabell 4.

Sekvens	Stikkord fra Sunn fornuft	Tema
15	Har involvert seg for mye fra begynnelsen av. Gir dårlig samvittighet. Må involvere seg mindre fra starten, tror hun. Kan bli god sykepleie likevel. Vanskelig å regulere	<ul style="list-style-type: none">• Overinvolvering,
18	Synes det høres bra ut med mer kollektiv støtte. Vil være der hele tiden i starten, så vil hun plutselig ikke være der mer når det blir for vanskelig	<ul style="list-style-type: none">• Kollektiv tenkning/ kollegastøtte• Overinvolvering• Unngåelse/ trekke seg unna/beskyttelse

Tabell 4

Tabellene var ment som et redskap for å få fram fremtredende tema i materialet. Da alle intervjuene var gjennomgått på denne måten, var materialet redusert fra 74 til 12 sider og fremsto mer oversiktlig. Jeg noterte meg åtte tema, og etter nøye overveielser og diskusjon med veileder, valgte jeg ut *fire* av disse:

- Empatiens betydning for relasjon
- Sykepleiers opplevelse av ensomhet
- Profesjonell involvering – følelsesmessig involvering
- Systematisk veiledning og kollektiv støtte.

Disse temaene er utdypet i kapittel fem, under Resultater. Andre tema som kom fram i materialet var:

- Sykepleiers rolle i kriserammede familier
- Sykepleiers møter med de pårørendes ulikheter
- Belastningen for sykepleier i daglig å møte pårørende i «ventesorg»
- Studenter, hvilke læringsarenaer de har i møte med denne pårørende gruppen.

4.0 Ethiske overveielser

Denne studien berører i stor grad etiske spørsmål innenfor området empati, relasjon, holdninger og omsorgshandlinger. På samme måte som jeg har utforsket temaet, har jeg også rettet oppmerksomheten mot egen tankegang og fremgangsmåte.

I følge Malterud (2017, s. 211) skal all medisinsk og helsefaglig forskning bare utføres hvis hensikten er viktigere enn belastningen og faren forskeren utsetter deltakerne for. I forsknings-studier vil det være etiske overveielser i hele forløpet, og det er viktig å ta hensyn til dette fra planlegging til rapportering (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 97).

4.1 Retningslinjer og lovverk

Medisinsk og helsefaglig forskning er underlagt helseforskningsloven (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010a; Justis- og beredskapsdepartementet, 2009). For å sikre at helseforskning blir organisert og gjennomført forsvarlig, ble det i 2009 laget en forskrift til helseforskningsloven (Helse- og omsorgsdepartementet). Forskriften viser spesielt til ansvarsområdene til *forskningsansvarlig*, som i denne studien er veileder, og til *prosjektleder*, som er min rolle i denne skoleoppgaven. Selv om forskningsansvarlig har det overordnede ansvar for at studien tilfredsstillende lover og forskrifter, har jeg som student et selvstendig og personlig ansvar for å følge gjeldende lov- og regelverk, samt retningslinjer.

For å gi en oversikt over viktige problemstillinger innen medisinsk- og helsefaglig forskning, utarbeidet i 2010 regjeringen en veileder for helseforskningsloven (Helse- og omsorgsdepartementet).

Lover, regler og standarder innen medisinsk og helsefaglig forskning, hviler i dag på Helsinkideklarasjonen, utarbeidet av Verdens legeförening i 1964, etter de grusomme overgrepene på sårbare grupper under andre verdenskrig (Førde, 2014).

Vår profesjon fikk gjennom Norsk Sykepleierforbund i 1983 *Ethiske retningslinjer for sykepleiere* (Norges Sykepleierforbund, 2019). Der heter det at fundamentet i all sykepleie skal være barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene.

Dette er store ord, men likevel helt i kjernen av denne studiens tema. Som sykepleier tenker jeg at disse kjerneverdiene skal gjennomsyre arbeidet mitt, ikke bare i møte med pasienter og pårørende, men også i møte med andre sykepleiere og informanter, som i denne studien.

4.2 Mulige konsekvenser for deltakerne i studien

I studien kom jeg tett innpå intervjupersonene. Jeg tilbrakte til sammen seks til sju timer med dem hver, fordelt på tre intervjuer. Samtalene kan karakteriseres som personlige.

At intervjupersonene kjente til meg fra før, kan ha vært positivt. De kjente til mine positive og negative erfaringer som pårørende, og hadde fått god informasjon om tema og problemstilling i forkant av samtalene. Jeg opplevde at de verken var tilbakeholdne eller reserverte da de møtte til intervju, og at de takket for at de fikk være med i studien. Jeg tilstrebet å lage en god og trygg atmosfære i møtene våre og hadde god tid til rådighet.

Jeg hadde en forestilling om at informantene kunne oppleve det positivt å bli valgt ut, ut ifra positive kriterier. Det kan ha gitt dem en positiv bekreftelse på dem selv som mennesker og sykepleiere (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010b).

Det negative ved at de kjente historien vår, var at de i samtalene ble tatt tilbake til tiden vi var på sykehuset. Dette kan ha vært en belastning for dem og kan ha reaktivert triste minner.

Jeg tror ikke selv at jeg la noe press på informantene for at de skulle si mer enn de selv ønsket. Jeg har snarere opplevd dem som åpne, selvransakende og interesserte i temaet.

Vi har kommet inn på vår historie, men har vi på forhånd avklart at dette er en *bakgrunn*. For deltakerne har dette naturligvis likevel vært en del av bildet.

En annen negativ effekt ved å kjenne deltakerne på forhånd, kan ha vært at de visste at jeg hadde erfaring med *deres* praksis. Jeg hadde *erfart* dem som omsorgsfulle sykepleiere. Det kan ha vært utfordrende for dem å skulle «innfri» dette bildet av seg selv i samtalene, og samtidig være åpen og fortelle om situasjoner hvor relasjoner, ferdigheter og etiske normer har kommet i strekk.

I studien har intervjuene vært reflekterende. Begge parter har kommet med tanker, spørsmål og erfaringer. Jeg håper at informantene gjennom denne prosessen med tre intervjuer over tid, har sett nye sammenhenger og fått økt interesse for temaet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010b). Jeg håper at det i møtene mellom oss også har skjedd en *horisontsammensmelting*. Alle har sin forforståelse, også informantene, og jeg håper at de kan føle eierskap i kunnskapen som har blitt laget mellom oss. Jeg håper at dette har blitt lærerikt og positivt for dem, slik at det overskygger den klart negative siden ved at de har brukt mange timer av sin tid på å bli med i studien.

4.3 Personvern

Konfidensialitet

I dag er det selvsagt at deltakere i en studie sikres konfidensialitet ved at informasjon behandles konfidensielt og blir anonymisert ved rapportering. Deltakerne skal ha mulighet til å få slettet materiale etter opptak, hvis det ennå ikke er anonymisert eller publisert (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010a).

I studien ble navn endret til D1 og D2, og arbeidssted, avdelinger og annet som kunne knytte dem til materiale ble endret, uten at jeg tror dette har betydning for sammenhengen. En kilde til identifisering vil, på grunn av antall informanter, være at informantene selv vil kunne identifisere hva de selv og den andre informanten har bidratt med. På samme måte har begge informanter delt med kollegaer på sine respektive avdelinger at de er med på studien og hva temaet har vært fra gang til gang. Disse vil eventuelt også kunne identifisere sin kollega ved lesning. Dette er drøftet med deltakerne, som på grunn av dataenes manglende sensitivitet, ikke har uttalt bekymring for dette.

Oppbevaring av data.

Datamaterialet besto av lydopptak, transkripsjoner og egne notater. Selv om navn eller andre personalia ikke ble nevnt eller skrevet ned, ville det kunne identifisere informantene og ble derfor behandlet som personopplysninger.

For deltakere i studier er det viktig vite hvem som skal høre lydopptakene, hvordan data skal lagres og når det skal slettes (Tjora, 2017, s. 166). Dette er viktig for å ivareta deltakernes tillit og for å ivareta personvernet, og skal komme fram i samtykkeerklæringen. Lagring og oppbevaring av persondata reguleres i personopplysningsloven (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018) og håndheves av Datatilsynet (Datatilsynet, 1980), som er et uavhengig organ.

Viktige prinsipper er; *Dataminimering* – at det bare samles *nødvendige* data for å realisere formålet. *Riktighet* – at opplysninger som behandles er korrekte. *Lagringsbegrensing* – at personopplysninger skal slettes eller anonymiseres når de ikke lenger behøves. *Integritet og konfidensialitet* – at behandlingsansvarlig må sørge for tiltak for å hindre ulovlig eller utilsiktet ødeleggelse, tap og endringer av personopplysninger. *Ansvarlighet* – at den som behandler personopplysninger viser at det er gjennomført tiltak for å etterkomme personvernforordningen (Datatilsynet, 2019).

Jeg har etter beste evne fulgt retningslinjer, anbefalinger og lovbestemmelser. Opptaksutstyr lånt på studiestedet ble oppbevart forsvarlig og utenfor rekkevidde for uvedkommende. Intervjuene på diktafonenes minnebrikke ble overført til kryptert minnepenn og transkribert på studiestedet, uten internettforbindelse eller nedlastning til andre enheter. Etter de to første analysenivåene ble intervjuene slettet. Intervjuet som ble utført digitalt, ble transkribert fra ekstern fil på Nettskjema.no og ble senere slettet.

Samtykkeerklæringer som inneholder navn, har hele tiden vært oppbevart utilgjengelig for andre, nedlåst i skap. Malterud (2017, s. 215) minner om at bearbeiding og analyse ikke kan foregå inne i lukkede skap, og at data *kan* komme på avveie. Jeg har gjort mitt ytterste for at dette ikke skulle skje, og med unntak av transkriberingen har alt arbeid foregått i eget hjem, uten andres innsyn. Transport av diktafon og minnebrikke til og fra informanter og studiested, ble utført med stor påpasselighet.

4.4 Informert samtykkeerklæring

I henhold til helseforskningsloven (Justis- og beredskapsdepartementet, 2009), ble informert samtykke innhentet fra deltakerne før undersøkelsen ble igangsatt. Erklæringen inneholdt informasjon om studiens hensikt og omfang, metode, datalagring og hvordan konfidensialitet skulle sikres. Den ble sendt i to eksemplarer til hver av deltakerne, hvorpå de signerte og returnerte det ene. Se 3.4.1 *Informert samtykke* og vedlegg 5.

4.5 Søknader og risikovurdering

I studien har ikke pasienter eller pårørende deltatt, og det ble heller ikke samlet inn helseopplysninger eller sensitive data som omfattes av helseforskningsloven.

For å være på den sikre siden, gjorde jeg en henvendelse til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK (1990), for å se om studien trengte godkjenning derfra. De viste til kriteriene for hva som omfattes av helseforskningsloven, og hva som er REKs mandat:

Medisinsk og helsefaglig forskning er virksomhet som gjør bruk av vitenskapelig metode for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom. Forskingen kan gjøres på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger. Formålet med forskningen er avgjørende, ikke om den utføres av helsepersonell, eller på pasienter, eller benytter helseopplysninger (REK, 1990).

Ved gjennomgang ble det klart at studien, som *ikke* hadde som formål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom, skulle gjøre bruk av eller innhente helseopplysninger, *ikke* falt inn under helseforskningsloven eller søknadsplikt til REK.

Studien ble i samarbeid med veileder meldt inn til Norsk Senter for Forskningsdata, NSD (2020) og inneholdt prosjektbeskrivelse, informert samtykkeerklæring og skjema for ROS-

analyse. ROS-analyse står for risiko- og sårbarhetsanalyse og utgjorde en kartlegging av sannsynlighet for og konsekvenser av uønskede hendelser som kunne oppstå underveis i studien (Brudvik, 2010). Analysen ble utført i samarbeid med veileder og var nyttig i bevisstgjøringen av kritiske faser i studien. Transport av diktafon og minnebrikke til og fra intervjupersoner og studiested, var det mest sårbare området i studien. Se vedlegg 2.

5.0 Presentasjon av resultater

I samtalene delte informantene historier og erfaringer. Jeg opplevde at de ønsket å bidra til gode refleksjoner og at de modig delte av egne opplevelser. De delte *både* de gode opplevelsene, som har bidratt til vekst og mestringsfølelse, men også opplevelser og erfaringer som har påført dem sorg, avmaktsfølelse, skamfølelse og manglende mestringsfølelse.

I dette kapitlet formidles resultatene, - hvilken kunnskap som er kommet ut av studien. Det presenteres med informantenes stemme, og med min fortetning og forståelse av det de har beskrevet (Malterud, 2017, s. 119).

I presentasjonen har jeg brukt problemstilling og forskningsspørsmål presentert i 1.2 *Oppgavens hensikt og problemstilling* som disposisjon. Resultatene presenteres som svar på forskningsspørsmålene. Det er ikke skarpe skiller mellom resultatene - de har sammenfallende områder, og kan være med på å besvare mer enn *ett* forskningsspørsmål. På samme måte er det glidende overganger mellom *forskningsspørsmålene*. Jeg valgte likevel å ha denne strukturen, så det blir mer tydelig om resultatene gir svar på forskningsspørsmålene som er reist.

Figur 1 viser hvordan del-svar fra alle temaene er med på å besvare forskningsspørsmålene og at forskningsspørsmålene griper inn i deler av alle resultat-temaene.

Problemstilling: Hva er med på å bestemme sykepleieres holdninger og handlinger i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter?

Forskningsspørsmål	Tema i Resultatene
På hvilken måte er empati betydningsfullt for den gode relasjonen med pårørende?	Empatiens betydning for relasjon
Hva innebærer det for Sykepleier å være følelsesmessig berørt i god omsorg til pårørende?	Sykepleiers ensomhet i det krevende arbeidet
Hvorfor skjer unnløstelse,- at noen sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov?	Profesjonell involvering – følelsesmessig involvering
	Systematisk veiledning og kollektiv støtte

Figur 1

Jeg vil presentere utvalgte sitater knyttet til hvert av temaene, og vil tilstrebe at disse også skal illustrere paradokser og motsigelser, der jeg har funnet dette (Malterud, 2017, s. 89,120).

5.1 Hovedtendenser

Etter seks intervjuer, gjennomgang av materialet og de to første fortolkningsnivåene fra metodekapittelet, sier jeg innledningsvis noe om hovedtendensene i materialet.

Begge informanter fortalte at de er glad i jobben sin, at de trives, og at det å kunne gi omsorg er en viktig grunn til at de valgte sykepleieryrket. At de arbeider med livstruende syke og døende pasienter og deres pårørende, var i utgangspunktet tilfeldig, men at de begge etter noen års erfaring tok bevisste valg om videreutdanning i kreftsykepleie.

De ga begge uttrykk for at god relasjon til pasient og pårørende er nødvendig for å gi god omsorg. De skilte mellom rutiner, prosedyrer og praktisk arbeid, der de mener mange sykepleiere kan gjøre en god jobb, og på den relasjonelle omsorgen, som krever tilstedeværelse og empati. De sa samtidig at de *ikke* har et bevisst forhold til empati som begrep og at det ikke er i daglig bruk. Begge var usikre på hvor menneskers empati kommer fra og om empati kan læres, utvikles eller vekkes.

Begge informantene ga uttrykk for *ensomhet* i arbeidet. De beskrev ensomhet på flere plan, fra den praktiske ensomheten som følge av at organiseringen av arbeidet fordeler mye ansvar for hver familie og pasient på *få* sykepleiere, til den mer eksistensielle ensomheten, der ansvar for familiene oppleves personlig, og egen sorg over pasienter som ikke bli kurert kan bli ensomme prosesser.

Begge informantene beskrev nær tilknytning til *noen* familier. De var åpne om hvorfor de tror det blir slik, og hvorfor dette gjelder noen få. De har begge erfart at det er en tydelig sammenheng mellom *lengden* på sykdomsforløpet og graden av nærhet i relasjonen. Ved kurative behandlingsforløp på opp til omtrent tre måneder, knyttes det ikke bånd i særlig grad, og familiene involveres mindre. Lange forløp kan vare i flere år, og ved livsforlengende behandling kan familiene komme svært nær sykepleier. De fortalte om en *intimitet* i relasjonene, hvor de er villige til å strekke seg lenger, gir mer av seg selv og hvor grensene mellom det profesjonelle og det private kan bli utydelige.

De reflekterte begge over urettferdigheten i at noen får mer enn andre. Dette er aktuelt både når de selv knytter seg nærmere noen, men også når noen pårørende krever mer eller setter sykepleierne under press, slik at de gir etter.

I materialet så jeg tydelig forskjell på hvordan informantene opplever og håndterer det å knytte seg nært til noen familier og pasienter. Den ene beskrev mestringsstrategier for å skille mellom seg selv, sitt liv og familien. Den andre informant beskrev ønsket om nære

relasjoner, hvordan dette noen ganger blir utfordrende å håndtere følelsesmessig, og hvordan relasjonen kan gå fra overinvolvering til tilbaketrekning.

Materialet inneholder rike beskrivelser av hvordan sykepleierne opplever *overføringer* i møte med denne gruppen pårørende. De blir følelsesmessig involvert og kjenner på sympati og medfølelse. De ser på dette som en naturlig prosess når man jobber med mennesker i sorg og krise. De beskrev også *motoverføringer*, som er utfordrende å håndtere på egen hånd. Dette kan gjøre dem tynget og utmattet. De fortalte hvordan de på forskjellig vis får følelsesmessige reaksjoner på pasienters og pårørendes historier og lidelser.

Et tema som gikk igjen hos begge, var mangelen på og savnet etter mer kollektiv støtte. De beskrev gode arbeidsplasser med kollegaer de kan «gå til» når det er tungt. Dette er møter mellom kollegaer som står nært og som de stoler på, men som ikke nødvendigvis har kunnskap om familien, utfordringene og hva sykepleieren står i av følelsesmessige belastninger. Det kommer fram et ønske om et mer organisert veiledningsfelleskap, der utfordringer kan deles, og sykepleierne få veiledning i de vanskelige praktiske og følelsesmessige utfordringer og dilemmaer de står i til daglig.

5.2 På hvilken måte er empati betydningsfullt for den gode relasjonen med pårørende?

5.2.1 Liten bevissthet rundt begrepet empati

Informantene mente at ordet *empati* er lite i bruk i dagligtalen. De tenker ikke spesielt mye på begrepet i hverdagen, bortsett fra ved karakterisering av mennesker de ikke kjenner så godt, som at han eller hun fremstår som lite eller svært empatisk:

[...] Jeg tror at når vi bruker det, så kan det være når det kommer inn nye folk, nye ansatte eller sykepleierstudenter. At det er noe som *er* der, og at det er forskjell i personlighet. Og kanskje om leger. At det er noen leger som er veldig flinke og fine med pasienter og pårørende, men noen leger viser ikke så my empati når de er inne

hos pasientene, og at de kan være brutale eller bare bruke fagspråk, som verken pasienten eller pårørende forstår. Og så går de ut igjen.

Informantene bruker i stedet ord som *medmenneskelighet* eller *å være menneskelig*. En av informantene brukte ordet *menneskelig* når hun beskrev hvordan sykepleiere må gjøre mer enn bare å lytte til det pasient eller pårørende sier. De må *se* dem og møte behovene gjennom hele tiden å vurdere helhetsbildet.

De mente begge at empati er helt nødvendig, og at ikke alle mennesker eller sykepleiere er empatiske. Den ene informanten sa at de likevel kan gjøre en god jobb på mer rutinepregede arbeidsplasser, der relasjonsbygging ikke på samme måte er påkrevd. De er enige om at det å ha empati ikke alltid betyr å gå helt inn situasjonen og føle det på egen kropp, men at empati hjelper dem til å se familiens behov.

Jeg håper og tror at de fleste som vil være sykepleiere og ha jobb i for eksempel kreftomsorgen har empati. Én ting er å være på en samlebands-plass, å få pasienter raskt inn og ut og få gjort ett eller annet, da er det ikke sikkert at det trengs all verdens empati. Men det er jo litt med hvor man jobber, hvis du vil jobbe med pasienter i en vanskelig, ekstremt vanskelig situasjon, periodevis. Hvis man ikke ønsker å *prøve* å hjelpe dem gjennom den fasen... og da *må* du sette deg inn i deres situasjon. Så godt du kan. Men du kan aldri si: «Jeg vet akkurat hvordan du har det», det er ikke riktig.

5.2.2 Empati som «noe vi har eller ikke har»

I samtalene reflekterte vi over hva empati *er*, og hva den betyr for relasjonene. Det var enighet om at empati er en viktig betingelse for god omsorg og relasjonsbygging, som nevnt i forrige avsnitt. Men akkurat hva empati *er*, var det flere tanker om. Begge informantene snakket om empati som noe grunnleggende i *personligheten*, noe det er viktig å ha som sykepleier. På spørsmål om hvor empatien hennes kommer *fra*, om den er medfødt, en del av personligheten, eller noe man tilegner seg, svarte den ene informanten:

[...] Jeg er ikke sikker. Men jeg tror at litt har vi med oss, litt er medfødt. Men det er klart at vi lærer ting på skolen, på sykepleien og i videreutdanningen, man lærer *at* man *skal* være empatisk, man *skal* sette seg inn i pasientens situasjon, prøve å se pasienten, hvem han er.

Den andre informanten hadde en sterkere overbevisning om at empati er en del av personligheten, delvis medfødt og ellers formet helt fra barndommen av. Hun sa at familie, venner, lærere, barnehage og barneskole vil bidra til graden av empati. I tillegg kommer hva man er vant til å ha rundt seg og hva man har opplevd hjemme. Begge hevdet de lærer *at* empati er viktig i sykepleierutdanningen, men ikke *hva* det er eller *hva* det innebærer, og at studentene kun lærer det praktiske og teoretiske ved omsorg og empati. De trodde ikke sykepleierutdanningen utgjør et vesentlig bidrag til hvor mye empati man har:

Det er nok mye av personligheten også, tror jeg. [...] Jeg husker da vi gikk på sykepleien, så hadde vi undervisning om kommunikasjon, så hadde vi undervisning om empati. Jeg var ung da jeg studerte, og jeg husker at jeg tenkte det da også, at jeg syntes det var rart at vi hadde undervisning i disse fagene. Fordi jeg tenkte at dette er noe man *har* eller ikke *har*. Noe man *kan* eller ikke *kan*.

På spørsmål om å vise empati overfor pasienter og pårørende, syntes begge det er helt i orden. De kan gråte eller bli synlig beveget, og sier dette tydeliggjør for familiene at de bryr seg om dem. De sa samtidig at reaksjonene må være moderate, og at de heller forlater rommet hvis de får sterke reaksjoner.

5.2.3 Kan empati utvikles, vekkes og modnes?

I tråd med at informantene i stor grad tenker at empati er noe grunnleggende man har med seg fra tidlig alder, trodde de ikke at det i særlig grad kan læres senere i livet. Den ene informantene pekte på viktigheten av egne opplevelser og det å kjenne på egne følelser som sykepleier. På spørsmål om man lærer omsorg og empati i grunnutdanningen i sykepleier sa hun:

På én måte ja. Men jeg tror også at du må ut i felten og prøve deg, rett og slett. Å stå på øvingsposten og passe på medstudenten som ligger oppi senga... Jada, der lærer vi det praktiske. Vi lærer stell, re seng og sånne ting. Men vi får vel egentlig ikke brukt følelsene våre før vi står der på ekte, tror jeg.

Den andre informanten fortalte at hun tidlig kan se om studenter «har det i seg», om de kommer til å bli en god sykepleier. Hun forklarte dette med hvordan studenten viser «menneskelighet» inne hos pasientene, om de gjør det fint inne hos pasienten og om de er opptatt av hvordan pasienten egentlig har det:

Jeg tror det bare er noe som ligger veldig grunnleggende hos noen. Som kjærlighet for andre mennesker og det å ville hjelpe.

Begge informantene pekte på at sykehuset i sykepleierstudentenes praksisperioder er mest opptatt av læring av praktiske og tekniske prosedyrer, og at det skapes få arenaer der de kan «øve på» å møte mennesker i sorg og krise.

Begge hadde en klar formening om at praktiske og instrumentelle ferdigheter og kunnskap om sykdom, behandling og pleie ligger som et fundament, men de hadde ulik oppfatning av hvordan dette skal prioriteres i læring. Den ene informanten mente at man uansett lærer seg basis-kunnskapen, og at det viktigste er de personlige egenskapene. Den andre mente at de sykepleiefaglige basis-kunnskapene gir et fundament å stå på, slik at møtene med familiene oppleves trygge for begge parter. Hun er mindre usikker nå, enn da hun var nyutdannet, kan svare på spørsmål og har kunnskap om sykdomsutvikling. På tross av lang erfaring, opplever hun situasjoner med prosedyrer som påfører pasienten ubehag og smerte, belastende:

Og sånn føler jeg det ennå. For eksempel med stikking (innleggelse av nål i veneport, CVK) når du vet at de *hater* det. Og du vil bare at det skal gå greit og minst mulig vondt, og at du må *treffe*... ja, det er stress fremdeles. Med de som virkelig synes det er

ille. Pasientene skjønner jo at jeg bare vil det beste, men det er pyton hvis det ikke går bra, altså!

Den andre informanten fortalte at det å gå inn i et rom hvor det nettopp har blitt gitt en trist beskjed, er veldig vanskelig, selv etter mange år. Hun sa at hun får vondt i magen, gruer seg, men går inn uten noen fast plan. Hun vurderer intuitivt hva pasient og pårørende har behov for, hva de ønsker av henne.

På spørsmål om empati kan *utvikles*, svarte den ene informanten at kommunikasjon, for eksempel, kan læres. Å stille spørsmål kan læres teknisk, men at menneskelig kontakt er *personlighetsavhengig*.

Den andre informanten svarte at empati til en viss grad kan utvikles gjennom arbeidet, ved at man lærer seg å lytte bedre, lytte til hvordan pasienten har det:

Ja, og lære seg å lytte, ikke snakke for mye. Prøve å ikke bare se pasienten som den diagnosen. Ikke bare som pasienten i senga akkurat nå. Jeg synes det er viktig å lære seg å kjenne også det som er rundt. Hvordan er dette mennesket vanligvis, hvordan har han det hjemme, hva jobber eller driver han med? Og selvsagt, hva har han rundt seg? [...]

Hun hevdet at dette må *øves* på, gjennom å klare å *bli* i vanskelige situasjoner, der pasient og familie gråter og er fortvilte. Man må prøve å trøste og i alle fall være der. På spørsmål om informantene føler seg trygge på at de har nok kunnskap om kommunikasjon, språk og nok erfaring til å møte denne gruppen pårørende eller familiene, svarte den ene informanten:

Jeg tror i alle fall jeg har medmenneskelighet og forståelse for andre mennesker. Om det å bruke riktig kommunikasjonsmåter er rett måte å gå fram på, det har jeg ikke noe godt svar på. Men jeg tror familiene merker at jeg er genuin i omsorgen min. Og jeg er faglig trygg, har jobbet med dette i så mange år. [...] Allerede på skolen tenkte jeg at

enten så kan man snakke med mennesker, eller så kan man det ikke. Enten så har man omsorg for andre mennesker, eller så har man det ikke. Selvfølgelig kan man lære seg teknikker, og det er måter å få frem samtaler på, og man trenger helt klart kommunikasjonsverktøy for å få fram dét.

5.3 Hva innebærer det for sykepleier å være følelsesmessig berørt i god omsorg til pårørende?

5.3.1 Sykepleiers opplevelse av ensomhet

Informantene beskrev i flere sammenhenger hvordan de personlig kjenner på ansvaret for at familiene skal være trygge, oppleve at de blir godt ivaretatt og at de får best mulig pleie, behandling og omsorg.

En opplevelse av ensomhet, skinte innimellom igjennom i samtalene, og jeg fortalte informantene at jeg hører dette. Selv om de har gode kollegaer, sitter de med en personlig ansvarsfølelse som kan være tung å bære. Til dette svarte begge informantene at det blir sårbart med de små gruppene, og mye å bære for hver enkelt. De fortalte om kollegaer som ikke klarer å legge fra seg de tunge tankene, og går hjem og gråter.

Ensomheten er *fysisk* og *mental*. De opererer i små team, der mye tilstedeværelse, omsorg, planlegging, behandling og pleie utføres av svært få sykepleiere. I poliklinikken, i praksis ofte bare én. Det er få å rådføre seg med til daglig, få som kjenner pasienten og familien.

Ensomheten er også *følelsesmessig* og *eksistensiell*. De møter familier i livskriser hver dag, de svarer på spørsmål om liv og død, de ser pasienter bli sykere og til slutt dø. De bygger relasjoner og snakker med pasienter og pårørende ut ifra egne erfaringer, personlige egenskaper, kunnskaper og initiativ. De velger selv. De gjør selv. De jobber mye alene:

Ja, for i enkelte situasjoner aner ikke folk hva vi står i, heller ikke kollegaene. For de kan ikke sette seg inn i det, for de vet ikke bakgrunnen for alt.

Selv om de vet at sykepleiere ikke kan helbrede, at sykdommen anses uhelbredelig og pasienten får livsforlengende behandling, ønsker sykepleierne å formidle *håp*. Håp om noe. Det oppleves vanskelig å ikke kunne gi håp om overlevelse, og den ene informanten fortalte om mangelfullt samarbeid mellom leger og sykepleiere når det gjelder å formidle disse tunge budskapene til familiene. Noen familier ønsker bekreftelse fra henne på at dette vil gå bra, noe som oppleves veldig vanskelig. Hun mener at flere familier kunne funnet ro og håp i andre ting, dersom de var mer realitetsorienterte.

5.3.2 God omsorg krever gode relasjoner

Å skulle gi god omsorg til familiene, fordrer en form for relasjon. Gjennom alle intervjuene gjentok begge informanter at man kan gi god sykepleie uten å kjenne familiens historie og uten å være nær, men at det da vil begrense seg til mer praktisk arbeid. De oppga begge å gi bedre omsorg når de kjenner familiene. Det er lettere å balansere lette og dagligdagse tema, humor og alvorlige tema med familier man kjenner godt. De vet de hvor grensene går. Den ene informanten sa at følelsesmessig involvering er nødvendig for å kunne sette seg inn i den andres situasjon så godt det lar seg gjøre, men at alle sykepleiere ikke er enig i dette.

Mange familier uttrykker takknemlighet for at sykepleier husker ting fra deres liv; som en reise de skulle på eller et kjæledyr de har. Informantene tror det oppfattes som at de bryr seg om dem som mennesker:

[...] Det gjør min dag mer verdifull, å ikke bare skulle gå inn og gjøre de sykepleieroppgavene jeg har, men også kunne få en hyggelig dialog. At det kan bli en fin dag for begge. Det gir meg masse, det også.

De fortalte at de ikke bruker *tid* på å utforske familiens behov, men at dette er en kontinuerlig prosess fra de møtes. Behovene endres ofte under sykdomsforløpet.

Når informantene snakket om omsorg for pårørende, nevner de *lytte, snakke med, se, gi en klem, gi trygghet, planlegging, og samhandling*. Da jeg spurte om *praktisk* omsorg, måtte de tenke seg om. Dette var på grunn av pandemien og fraværet av pårørende på sykehuset det siste året. Men jeg tror også det var fordi de ikke spontant assosierte de praktiske oppgavene med omsorg. Praktiske oppgaver de utfører for de pårørende er for eksempel å tilby mat og drikke, sette inn en ekstra seng og avlaste så pårørende kan gå en tur, dra hjem, hvile, dusje og sove. De forsøker å hjelpe de pårørende, så de får ivaretatt sine grunnleggende behov. Den ene informanten fortalte at hun ønsket de skal ha krefter igjen når pasienten nærmer seg slutten, og også etterpå, i sorgarbeidet:

Jeg må foreslå ting, ikke bare la det være opp til pasienten eller de pårørende. Og noen ganger må jeg være litt streng og si fra. Særlig til pårørende må jeg ofte si: «Nå må du se på meg, nå må du puste. Så må du sette deg ned og spise litt. Sånn kan du ikke ha det, det funker ikke». For noen ganger går det helt rundt, og da må jeg nesten riste litt i dem [...].

Informantene beskrev hvordan de går fram for å bygge tillit i relasjonene. Den ene informanten vektlegger å være forberedt i møte med familien. Hun setter seg inn i sykdomshistorikk og forstående behandling. Den andre informanten vektlegger å være seg selv i møte med familien, slik hun er med venner og familie, men at hun har «det profesjonelle bak». Hun oppfører seg og samtaler som hun gjør ellers. Begge tilstreber å lære seg navn i den nærmeste familien, lytte og å bli kjent med *hele* mennesket, ikke bare den syke pasienten.

5.3.3 Sykepleiers behov for anerkjennelse, kontroll og eierskap til familiene

Begge informantene beskrev hvordan de knytter seg nærmere noen familier og fortalte at dette gjør noe med *eieforholdet* de får til familien. De kan kjenne på forpliktelse og ansvar, det er *deres* familie! De er ambivalente til å være *få* sykepleiere i teamet rundt pasienten. De ser at det blir gode relasjoner, men at det kan bli *for* nært og sårbart. De ønsker samtidig å være betydningsfull for familien, og selv ha ansvaret for hvordan alt skal være:

Og det tenker jeg av og til, men ikke ofte, det er alltid sånn med noen, at jeg tror det nok hadde gått lettere hvis *jeg* hadde gjort det. Og det er tve-egget, for det har ikke noe med at man tror at man gjør en bedre jobb enn andre. Men at jeg *vet* hvordan vi skal gjøre det, at det fungerer best når vi gjør det sånn og sånn, at pasienten er fornøyd. Men det betyr ikke at ikke andre kan gjøre en like bra jobb, at det også hadde gått greit.

Den ene fortalte at det er viktig for henne å vise de pårørende at hun har et godt forhold til pasienten, at de har det fint sammen når de pårørende ikke er til stede. Hun hadde ikke reflektert over det tidligere, men sa at det å *bli likt* er en viktig faktor. Det handler om at familiene skal se at hun er flink og føle seg trygge, men også om at det er vanskelig å gi mye av seg selv til familier som ikke ønsker henne der:

[...] Jeg tror ofte at jeg kobler meg nært til de familiene jeg føler har behov for en nær relasjon til meg. Jeg er veldig glad i mennesker og veldig glad i å bli nær mennesker. [...] Så jeg tror at i de familiene som lar meg komme inn, så blir jeg også veldig berørt. Og der hvor jeg merker at jeg blir satt pris på, og hvor det er sånn «Hei, er det du som kommer!». Å vite at de er glade for at det er jeg som kommer, og jeg vet at jeg blir satt pris på.

5.3.4 Rutiner for samhandling med pårørende, en personavhengig aktivitet

Som pårørende på sykehus, og særlig i lange sykdomsforløp, blir man involvert i oppgaver relatert til pasienten. Hvilket omfang dette får, styres i stor grad av pasienten selv, hvor nær relasjon de pårørende har og hva den pårørende selv ønsker og er komfortabel med.

Begge informantene beskrev de pårørende som svært forskjellige. Noen er til stede hele tiden, deltar i alle prosesser og bidrar med mye omsorg og pleie. Noen er så aktive at det går utover både pasientens behov for ro og hvile, sykepleiernes arbeidsro og de pårørendes egne

grunnleggende behov. Atter andre er lite til stede, føler at de er på besøk, er redde for å være i veien eller gjøre noe galt. De lar gjerne sykepleierne gjøre alle oppgaver. For begge informantene er det naturlig å *avklare* med familien hvem som skal gjøre hva:

Jeg tenker at samhandling er veldig, veldig viktig, og at det er fint å ha en oppklarende samtale om hva pårørende vil gjøre selv, hva de vil ta vi skal gjøre, og hva pasienten skal gjøre selv. Og ... vi ser jo det at noe pårørende, de vil gjøre *alt* inne hos pasienten, mens andre gjør ingenting. Så det er veldig, veldig ulikt.

Den andre informanten sa at hun mer varsom i tilnærmingen når hun forstår at det er en delaktig familie, og blir opptatt av at de skal få være delaktige. Men hun synes også det kan være litt vanskelig å «delegere» oppgaver til familiene:

[...] Men det er vanskelig å sitte der og være hands-off, for det er jeg ikke så flink til. Jeg har liksom lyst til å gjøre alt, men det er helt fint å lage en plan for hva de (pårørende) kan gjøre også.

På spørsmål om denne formen for avklaring av samhandling med familiene er rutiner alle sykepleierne gjør, svarte de begge at de ikke tror det. Dette er noe de selv gjør, fordi de synes det er riktig:

Jeg er litt usikker. Jeg har kanskje ikke tenkt så mye på det selv, det er bare sånn jeg tenker er naturlig når jeg snakker med pasient og pårørende.

5.3.5 Lange pasientforløp gir nære relasjoner

I lange sykdomsforløp, som ved livsforlengende behandling, blir relasjonene nærere enn ved korte behandlingsforløp. Pårørende spør mer og følger opp tema fra tidligere samtaler. De involverer seg mer, forteller mer om seg og sitt liv og gir mer av seg selv:

Ja, jeg tenker jo at når man blir kjent med noen over en lengre periode, så blir det mye mer nært. Mer privat. Og i hvert fall hvis man starter med én gang å få et godt forhold. Så vil det bli en felles interesse i å bli bedre kjent. Både faglig og personlig. [...]

De korte behandlingsforløpene skiller seg ifølge informantene klart fra de lengre når det gjelder involvering og nærhet:

Jeg synes at i de korte møtene vi har, der går vi ikke veldig dypt inn i ting, hvis ikke noe viktig dukker opp. Hvis noen skal ha behandling (poliklinisk) i tre måneder, så er det raskt inn og ut. Og da er det ikke så mye vi ser til de rundt pasienten. Men det er klart at når det er livsforlengende behandling som skal pågå i månedsvise eller årevis, da er ofte behovet et helt annet. Og det er da vi gjerne bygger relasjoner. [...]

Den ene informanten beskrev de lange relasjonene som todelte; det er de tøffeste å stå i, samtidig som det å bli godt kjent over tid, gjør henne tryggere i relasjonene og bedre rustet til å være der i de tunge periodene.

5.3.6 Å strekke seg litt lenger for *noen*

I samtalene kom det fram at begge informantene gir mer av seg selv når de har nære og gode relasjoner til familiene. De snakket begge om å *strekke seg litt lenger*. På sengeposten er det en enighet om å passe ekstra godt på de unge pasientene, og informanten mener det er riktig å strekke seg lenger for familiene med langtkommen sykdom, «skjemme dem litt bort»:

Vi passer liksom ekstra godt på dem. Så langt vi klarer. Og vi gir jo alle god pleie, men det er jo i de situasjonene som er ekstra fæle og tragiske, så har vi jo lyst til å gjøre noe ekstra. [...] Som sykepleier så blir det ofte favorisering. Jeg er todelt på det. For jeg tenker også at en pasient skal være en pasient, men samtidig er det ikke sånn det er. Når du er sykepleier og jobber på en sykehusavdeling, så *må* du kunne gå inn til alle pasientene. Jeg tenker at det har jeg lyst til, at jeg skal klare å gå inn til alle pasientene uansett.

På spørsmål om dette kan utfordre rettferdighetsprinsippet, svarte de begge bekreftende på dette. De opplever at pasienter med ressurser og sterke pårørende får mer enn de som ikke ber om noe. For å unngå kritikk og misnøye og for å bli likt, gjør de mer for de som «roper høyest». Den ene informanten medgikk at det er flaut at det er sånn, og den andre sa at hun vet at det høres kynisk ut.

Det er altså to grupper som får mer enn de andre: de som har det ekstra vanskelig og som står sykepleierne nær, og de som ber om mye og er kritiske. Den ene informanten forklarer at *alle* som har det verst får mer, fordi sykepleierne har ulike «favoritter», og at omsorgen således fordeles.

5.4 Hvorfor skjer unnlattelse – at noen sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov?

5.4.1 Involvering og tilbaketrekning

Som beskrevet, knytter sykepleierne seg nærmere til *noen*. Hvem det er og hvor nær relasjonen blir avhenger av hvor mye familien ønsker, hvor alvorlig situasjonen er, hvilken historie familien har og hvilken «kjemi» de får. Begge brukte dette begrepet, og sa at det er naturlig at noen familier, noen situasjoner og skjebner «setter seg i systemet». De trakk særlig fram de unge pasientene og beskrev hvordan de tenker seg i pasientens eller familiens sted. Hvordan det hadde vært hvis de selv skulle dø fra sine barn, hvor grusomt det må være å

miste barna sine. Når pasientene er unge, identifiserer de seg mer med familiene. De sa det kommer nærmere eget liv, kunne vært dem selv eller en nær venn. Begge trekker også fram det naturstridige i at unge mennesker skal bli syke og dø, bli frarøvet livet.

Begge informantene beskrev arbeidet sitt som krevende og givende. De mener hver enkelt sykepleier må kjenne på *sine* grenser og at personligheten er med på å bestemme hvor nær relasjonen blir. Begge fortalte om kollegaer som ikke deler noe fra eget liv, verken til familiene eller kollegaer, fordi de ikke anser dette som en del av jobben. Andre tar familiens situasjon innover seg i stor grad, tar med sorgen hjem eller blir søvnløse av bekymring.

Det er forskjell på informantene når de snakket om hvordan de *selv* håndterer nærheten i relasjonene, når de er følelsesmessig involvert og pasienten nærmer seg døden.

[...] For jeg tror det er bra at det gjør vondt også. Vi kan ikke gå rundt å ta *alt* innover oss, og ha vondt av *absolutt alt* som skjer, for da holder man ikke ut i yrket sitt. Men å kjenne på det av og til, jeg tror det er helt fint, det gjør noe med vår egen virkelighetsoppfatning.

Hun tar et skritt tilbake og prøver å tenke at dette er *deres* sorg, *deres* tap. Hun prøver å lage et skille mellom dem og seg selv, men med tilstedeværelse, medfølelse, lytting og trøst. Hun beskrev også hvordan denne evnen kan variere over tid, og at forhold i privatlivet kan påvirke hvor mye hun tar inn over seg det triste.

Den andre fortalte om problemer i situasjonene hvor det blir veldig nært. Dette har skjedd henne åtte-ti ganger i karrieren. Hun fortalte at hun blir svært engasjert i familiene. Når hun merker at familien bryr seg om henne, og ønsker at det er *hun* som skal være der, prøver hun å være hos dem så mye som mulig. Hun gir mye av seg selv og deler fra sitt liv. De blir *hennes* familie og hun blir glad i dem. Når så negative beskjeder kommer, sykdommen progredierer, behandlingseffekten uteblir og pasienten blir sykere, får hun det vanskelig. Vanligvis klarer

hun å legge fra seg alt det triste på arbeidet, men det hender at hun gråter og er lei seg hjemme.

Hun klarer ikke lenger å gå til familien og ønsker å trekke seg ut. Hun vet hun har kommet for nært, og at hun vil få problemer hvis hun ikke tar en pause eller lar andre sykepleiere «overta». Hun forstår at dette er vanskelig for familiene. Hun får dårlig samvittighet hvis hun møter dem i korridoren og de spør hvorfor hun ikke kommer til dem og forteller dem at hun må være på et annet team den dagen, eller når kollegaer forteller at familien har spurt etter henne:

Jeg tror, og det er noe av det jeg synes er mest vanskelig. Når jeg kommer til det punktet hvor jeg føler at jeg har kommet for nær. Da synes jeg det er vanskelig å vite hvordan jeg skal handle deretter.

- *Hvor nær er du da?*

Da er jeg veldig nær, da. Hvor jeg merker at jeg blir favorisert, har fått et kontrollbehov der inne. At når jeg kommer dit og det blir tunge beskjeder, at ting ikke går bra. Det er *da* jeg synes det blir vanskelig. Og det er jo sikkert da jeg helst burde være der. Og så er det ikke alltid at jeg klarer det. Så det er veldig vanskelig.

Hun får en følelse av å ikke strekke til. Selv om hun har gjort så mye og vært der så mye, så går det ikke bra. Hun vet ikke hva hun skal si eller gjøre.

Da jeg spurte om hva som *skal til* for at hun skal klare å gå inn på det rommet, være med familien gjennom hele prosessen, svarte hun at hun må prøve å ikke involvere seg så mye helt fra starten av, men at dette ikke er så enkelt. Når det kommer til dette punktet, har det allerede skjedd.

Den andre informanten hadde ikke opplevd å kommet så nært med noen, at hun måtte trekke seg bort fra dem.

Begge sykepleierne mente at det som ser ut som bortvendthet og mangel på empati, *kan* være en beskyttelse sykepleierne bevisst eller ubevisst har. De kan ha egenerfaring med sterke

reaksjoner fra tidligere caser og holder avstand for å skjerme seg mot at lignende situasjoner oppstår.

Den ene informanten trodde at sykepleiere befinner seg på hele skalaen fra lukket og beskyttende til åpen og berørt. Hun mente også at hver enkelt kan bevege seg mellom disse ytterpunktene og at man i perioder med, for eksempel utfordringer i privatlivet, kan ha behov for å skjerme seg til man kommer ovenpå igjen. Hun respekterer at kollegaer er mer lukket og har fokus på det praktiske og «det de skal».

5.4.2 Organisering av arbeidet kan øke sårbarheten og ensomheten

Informantene fortalte begge om det motsetningsfulle i å ha små team. I pasientjournalene i de lange og kompliserte casene står det ofte «tilstrebe fast personale», som i praksis betyr få. Når de er få, blir relasjonene nære. De blir godt kjent. De pårørende ønsker at sykepleierne skal kjenne dem, vite hvordan rutiner skal utføres og hva behovene er. Relasjonene blir ofte personlige.

I dette ligger også sårbarheten. Sykepleierne kan komme for nær, og pleien og omsorgen blir «spesialtilpasset» til familien. Når det er få i teamet, blir det sårbart når noen er borte, har fri eller er syke.

Sårbarheten rammer familiene også. Det blir vanskelig for dem når nye sykepleiere skal ha rommet og verken kjenner dem eller rutinen.

På sengeposten er det ofte to-tre pasientansvarlige sykepleiere på de lange kompliserte pasientforløpene. Disse rullerer i praksis hos pasienten, mens de andre sykepleierne unngår rommet. Dette blir vanskeligere for de andre sykepleierne, jo lenger tid det går.

De pasientansvarlige får «lov til» å være så mye de vil hos «familiene sine», og dette kan resultere i at noen er der på alle sine vakter.

I poliklinikken er det i praksis ofte bare én sykepleier som følger familiene. Selv om andre står i teamet på papiret, er det ofte den som kjenner familien best som tar ansvaret for behandling og omsorg:

Det er veldig vanskelig når noen er knyttet til én person, vanskelig å skulle gå inn og føle at du ikke gjør en god nok jobb. Det er et press man føler på selv, ikke nødvendigvis fra pasienten eller familien. For vi har situasjoner hvor det er vanskelig å gå inn og ta over noen man ikke kjenner.

På begge avdelinger settes teamene tilfeldig sammen, uten noe system for at unge og uerfarne kommer i team med de erfarne.

På spørsmål om større team kunne avhjulpet sårbarhet og opplevelse av ensomhet, trodde begge at dette ville bedret situasjonen for alle. Familiene kunne blitt introdusert for et større team fra begynnelsen og bli godt kjent med flere sykepleiere. Sykepleierne ville vært mindre hos hver enkelt familie, og fått variasjon ved også å være i team med mindre kompliserte forløp.

De ville ha flere å dele byrdene med, planlegge og rådføre seg med. Og de ville kjenne mindre på familiens avhengighet bare til dem:

[...] Hvis man ser at det kommer inn en ung pasient, som man skjønner kommer til å være der lenge. Ikke nødvendigvis ung, men komplisert pasient (uhelbredelig sykdom). At vi kunne sette opp en gruppe på litt flere, da. Det hadde sikkert hjulpet veldig. Da kunne det blitt at «Disse seks-åtte sykepleierne skal være her, dette er teamet deres. Vi skal prøve at en av oss alltid er hos dere». Og så rullert, slik at man kanskje maks hadde to eller tre vakter etter hverandre. Og så byttet på. [...] Familien ville visst at disse sykepleierne samarbeidet og snakket sammen.

5.4.3 Å ha dårlig samvittighet. Klarer ikke alltid å gjøre det man *vet* er rett

Begge informanter var åpne om behovet de innimellom har, for enklere pasienter. Dette kan være pasienter med kurativ behandling, i bedring, eller ukompliserte forløp. På dager hvor de går fra den ene dødssyke til den andre, kan det være godt å møte disse pasientene:

Da kan det bli sånn: Åh, nå kunne jeg tenke meg å møte en som skal bli frisk! Og vi har heldigvis dem også, men det er ikke flest av dem. Men vi trenger noen som sier at dette kal gå kjempefint, de tåler behandlingen helt fint. Og det er så godt når vi hører de historiene!

På spørsmål om det ikke menneskelig å ønske det lette fremfor det tunge iblant, svarte begge bekreftende. Det gir dem likevel dårlig samvittighet å tenke sånn.

Informanten som iblant må trekke seg bort fra familiene, fortalte om dårlig samvittighet. Hun er klar over at dette gjør det vanskelig for familiene. De har fortrolighet, tillit og trygghet og ønsker henne der så mye som mulig. Og så klarer hun ikke mer. Hun vet da at hun må trekke seg for å ta vare på seg selv:

Ja, jeg får dårlig samvittighet. Og det kan føles vondt, selv om de også føles riktig. [...] Jeg tror jeg kanskje kunne bli flinkere til å ... jeg skulle kanskje informere familien om det, at jeg har blitt for nær. «Det er ikke fordi jeg ikke liker dere, det er tvert imot.»

Den andre informanten fortalte at pårørende noen ganger bombarderer henne med spørsmål inne på rommet. Det kan være spørsmål som burde vært stilt til legene, og som hun ikke kan besvare. Hun opplever da et stort indre ubehag, og kan tenke at hun ikke mestrer jobben sin eller gjør noe rett. For å unngå ubehaget, skjer det at hun bare unnlater å gå til det rommet eller den familien senere. Hun er ikke stolt av dette.

5.4.4 Godt arbeidsmiljø, men savn etter veiledning og kollegastøtte

Begge informantene beskrev et godt arbeidsmiljø med omsorg for hverandre, god tone og sykepleierne med stor respekt for sykepleieryrket.

Den ene informanten fortalte at de sier ifra hvis de ser pårørende, som en kollega har ansvar for den dagen, har det vanskelig. Kjenner hun familien, gir hun gjerne råd til kollegaer om hva som kan være fint å gjøre.

Hun føler seg trygg på kollegaene og at det er rom for å snakke om vanskelige og triste ting, eller å gråte:

Ja, for noen ganger er vi inne på et rom, og så er det så vanvittig trist og fælt, og så kommer man inn til kollegaene ... og da kan man bare gråte, og det er helt greit, for nå er det bare skikkelig trist. Trist og dritt og fælt!

Da kan hun sitte i ro en halvtimes tid, mens kollegaene overtar oppgavene hennes. Den andre informanten forteller at hun i vanskelige stunder, griper tak i en kollega hun har god kontakt med og tillit til, og får trøst og støtte.

Det siste året har det ikke vært veiledning og grupper, grunnet pandemien. Begge sykepleiere fortalte at det før pandemien også var lite veiledning. På den ene avdelingen har sykepleierne ukentlig tid med legene, der de kan snakke om vanskelige caser og hva det gjør med dem fysisk og psykisk. Det er også rom for debriefing etter vanskelige hendelser.

På den andre avdelingen fortalte informanten det er meningen at teamet skal diskutere sammen når det trengs, men at det ofte i praksis bare er én sykepleier som kjenner pasienten godt. Men sykepleierne har refleksjonsgrupper, noe informanten har god nytte av:

Veiledning er sånt som vi selvsagt skulle hatt hele tiden. Nå har jeg hatt veiledning i to omganger på seks år, så det er ikke mye. Det er på trappene igjen nå. Men vi har refleksjonsgrupper, kollegaene imellom, hvor vi sitter og kan ta opp det vi ønsker og

det er positivt. Det kan være stort og smått, vi kan velge hva vi vil snakke om. Men å ha skikkelig veiledning av en som kan det, er nok absolutt gunstig.

Informantene beskrev et arbeidsmiljø med aksept for å snakke sammen og støtte hverandre i det vanskelige og triste. Fellesskapet gir trøst i etterkant av hendelser eller følelsesmessige reaksjoner. I samtalene med legene, tar de gjerne opp caser langt ute i forløpet, og som allerede har blitt tunge.

Begge så i tillegg behovet for veiledning, der vanskelige tema kunne blitt belyst og virke forebyggende på følelsesmessig utslitthet.

På spørsmål om en mer kollektiv arbeidsform, med større team rundt pasientene kunne bidratt til mer kollegastøtte og mindre opplevelse av ensomhet personlig ansvar, svarte de begge ubetinget ja. Det ville blitt lettere å klare belastningene sammen. Og kollegaer ville da ha mer kunnskap om hva de sto i. For nyutdannede, unge eller uerfarne ville større team kunne gitt trygghet og mester-læring:

Jeg synes det høres veldig lurt ut. For det blir jo ofte sånn at de nye blir kastet ut i vanskelige situasjoner også. og da føler de seg veldig, veldig hjelpeløse.

6.0 Diskusjon

I dette kapitlet har jeg fortsatt å bruke de tre forskningsspørsmålene som disposisjon. Det er en nær sammenheng mellom det første forskningsspørsmålet om *empatiens betydning for relasjon* og det andre forskningsspørsmålet om *hva det innebærer å være følelsesmessig berørt i omsorg*. Empati forutsetter berørthet.

I det siste forskningsspørsmålet spør jeg *hvorfor?* Hvorfor snur noen sykepleiere seg bort? Jeg ønsker å diskutere resultatene fra de to første forskningsspørsmålene opp mot teorien i kapittel 2, for å se om jeg kan forstå og forklare resultatene på dette *hvorfor* i det tredje forskningsspørsmålet.

6.1 Empati, et grunnleggende personlighetstrekk?

Begrepet empati brukes i dagligtalen, men ofte på en ubevisst måte, der innhold og betydning kan variere.

Informantene fortalte at ordet er lite i bruk i praksis. Mitt inntrykk er at det oppfattes som et teoretisk begrep, og at de foretrekker ord som *menneskelighet* eller *medfølelse*.

Dette er i overensstemmelse med Holms (2010, s. 17) erfaringer om profesjonelle hjelperes ofte diffuse oppfatning av begrepet empati.

Informantene beskrev dette *noe*, som egenskaper ved dem selv og andre, som hjelper dem til å se familienes behov. Selv om de var usikre på innholdet i begrepet, mente de i hovedsak at empati er en del av personligheten, noe medfødt, eller lært og utviklet i tidlig alder.

Begge mente at empati er helt nødvendig i møte med denne pårørendegruppen og med mennesker i krise, og at det handler om å se dem som *hele* mennesker, ikke bare lytte til hva de sier.

Selv om de begge jobber med mennesker i krise og sorg, og var overbevist om empatiens betydning i møte med disse, trodde de også at ikke alle sykepleiere *har* empati. En av dem

hevdet at det muligens heller ikke er nødvendig på arbeidsplasser der oppgavene er rutinepregede, praktiske, korte møter, og ingen er alvorlig syke. Vaksinasjon ble nevnt som et eksempel. Begge informantene hevdet at sykepleierne likevel kan utføre en god jobb, selv om de kan være mest opptatt av praktiske prosedyrer og instrumentell sykepleie.

Kan en sykepleier gjøre en god jobb uten å ha empati? Ut ifra Martinsens betingelser for hva god omsorg skal være, kan dette synes vanskelig. Martinsen er opptatt av relasjon og nærhet, at omsorg tar tid og at sykepleier har et ansvar for å sette seg inn i den andres opplevelse (Nortvedt, 2016, s. 54). Hennes kritiske syn på utviklingen av en «gjøremåls-kultur» i sykepleien (Martinsen, 2003c, s. 16; Martinsen & Wærness, 1991, s. 108) fremmer heller ikke, etter min forståelse, legitimiteten av at sykepleie skal begrenses til praktiske og tekniske prosedyrer.

Men all sykepleie er ikke bygget på relasjon. Slik informantene beskriver, finnes arbeidsplasser med korte møter mellom pasient/pårørende og sykepleier. Er det viktig at sykepleier i alle sammenhenger har empatiske evner? Martinsen (2003c, s. 16) beskriver betydningen av *spontan* omsorg, som i beretningen om den barmhjertige samaritan. I både den spontane og den relasjonelle omsorgen ligger kravet om å delta i den andres lidelse.

Jeg tenker at det i *ethvert* møte mellom sykepleier og pasient/pårørende ligger en fordring om å bli møtt på en god måte. Det krever at sykepleiers evne til å *sanse*, slik Martinsen beskriver det (Fonn, 2019). Jeg finner ordet *vennlighet* betydningsfullt i denne sammenhengen. Uansett hvor kort og trivielt et møte kan være, vil betydningen av å bli møtt med vennlighet være der.

Å bli *sett*, om det så er under vaksinasjon, kan gi en god og trygg opplevelse dersom sykepleier er vennlig og forståelsesfull. Sykepleier må være interessert og åpen for at enhver triviell prosedyre, kanskje nettopp ikke *er* det, for den det gjelder. Personen kan føle seg utrygg, være engstelig for prosedyren, redd for reaksjoner eller ha tilleggsutfordringer – eller sykdommer.

Å se pasienten som et helt menneske, tenker jeg derfor er uforenlig med å kunne utføre *enhver* oppgave uten empati, eller med en profesjonell innstilling, slik Holm (2010, s. 38) beskriver

en innstilling der empati inngår og der sykepleier har en kontinuerlig vilje til å gjøre det som gagnar den hjelpetrengende best.

I Holms (2010, s. 42) utlegning er empati *basert* på kunnskap og selvinnsikt, hvor kunnskap forstås som innsikt som erverves i møte med andre mennesker og deres behov, og ikke som teknisk eller praktisk kunnskap. Det betyr at kunnskap er en forutsetning for empati, en kunnskap og innsikt som må omdannes til handlinger til beste for den andre. Dette står i kontrast til hva informantene tenker om empati som en grunnleggende personlig egenskap.

Selv om Martinsen ikke bruker begrepet empati, er informantene i tråd med Martinsens (2018, s. 16) beskrivelse av *sansning*. Sykepleier er til stede i rommet, appellen fra den som trenger hjelp oppstår spontant. Informantene beskriver en tilstedeværelse i rommet, hvor de er opptatt av å *ta inn* pasienten eller den pårørende. De lytter, de ser og de kjenner på stemninger som frykt, sorg, fortvilelse, resignasjon og håpløshet.

Men de tar også inn det gode; takknemligheten, håpet, nærværet og kjærligheten. *De sanser*. De bruker ikke regler når de vurderer. *De ser*.

På samme måte som informantene beskrev empati som noe gitt, noe «man har eller ikke har», sier Martinsen at sansningen ikke er noe sykepleier kan velge seg bort fra, den er en grunnstruktur i livet, et levevilkår (Thoresen, 2013, s. 8-9).

Slik jeg forstår Martinsen, bruker hun også begrepet *berørt*, slik informantene bruker empati. Martinsen mener, i følge Nortvedt (2016, s. 56) at det er berørtheten som får sykepleierne til å forstå andres lidelse og gir tilgang til andres følelser.

Holm (2010, s. 42) hevder også at empati er basert på selvinnsikt, og at det i selvinnsikten inngår både selvrefleksjon og selvdisiplin. Selv forstår jeg substansen av disse begrepene som mulige å erverve seg, gjennom praktisk erfaring, samhandling og veiledning. Men det finnes forutsetninger for at empatiske prosesser skal kunne utvikle seg. I Holms (2010, s. 114) modell viser hun til *hindringer* for utvikling av empati. Hindringer kan være mangel på *evner*, men også mangel på *vilje*.

Hvilke *evner* kan være så viktige, at mangel på dem kan begrense empatiprosessen? Av de punktene Holm viser (2010, s. 114) til, tenker jeg at hindringer i tidlig identitetsutvikling, affektutvikling og underskudd på kontakt med andre, kan være grunnleggende hindringer. Dette skjer i tidlig alder, hvor hjelperen ikke er i stand til å ta bevisste valg for å motvirke knappheten. Det kan være en uopprettelig mangel, og jeg tror det kan være dette informantene sikter til, når de snakker om *det gitte og grunnleggende* i personligheten.

De andre hindringene vil, slik jeg ser det, kunne arbeides med og bevisstgjøres hos hjelperen, gjennom egen bevisstgjøring, refleksjon og veiledning.

Kan det være at noen mangler empati?

Holm (2010, s. 116) beskriver mangelfull identitetsutvikling, affektutvikling eller sosiale ferdigheter i tidlig alder, evner til å bearbeide egne ubevisste konflikter, mangel på bevisstgjøring av følelsesmessige signaler hos seg selv, eller mangel på motivasjon og vilje til å ta i bruk sine evner som *hindringer* for empatiutvikling. Hvis jeg forstår Holms (2010, s. 114) forutsetninger for profesjonell innstilling, og utvikling av empatiprosessen som en del av denne, vil det være mulig å ha liten empatisk evne.

Martinsen (2003b, s. 21) hevder at det å hjelpe andre er gitt oss som en livsmulighet. Den spontane appellen fra en hjelpetrengende som stiller oss til ansvar, er et tema både hos henne, Løgstrup og Levinas. Hun sier samtidig at omsorgsmoralen må læres gjennom praksis og at de gode holdningene må læres *i tillegg til* fagkunnskap (Martinsen, 2005, s. 164).

Når Martinsen sier at man kan velge å se bort fra appellen, kan dette harmonere med Holms (2010, s. 116) betraktninger om betydningen av *vilje* og *motivasjon* for utvikling av empati. Det kan ifølge de begge se ut til at det *er* mulig å mangle empati. Hvis forutsetningene mangler, kan empatien få dårlige kår.

Dette rimte med min forforståelse. I møte med sykepleiere uten blick-kontakt eller opplevd vennlighet hadde jeg en antakelse som fikk stå uimotsagt helt til refleksjonene med

informantene og fordypelsen i datamaterialet i studien. For årsakene til opplevd mangel på empati kan være flere, noe jeg beskriver i avsnitt 6.3.

6.1.1 Kan empati læres?

Dette spørsmålet ikke umiddelbart besvares. Ut ifra betingelsene for empati beskrevet i avsnittet over, kan svaret være både ja og nei. Det vil avhenge av om betingelsene for en empatisk prosess er til stede.

Slik jeg forstår Holm, vil både kunnskap og selvrefleksjon, og dermed også empati være evner som vil utvikle seg gjennom praksis og erfaring, siden empati er *basert på* kunnskap og evne til selvrefleksjon. Men for at disse elementene skal være i «grunnmuren» kan mangelfull identitetsutvikling, affektutvikling eller sosiale ferdigheter i tidlig alder være hindringer for hjelperens evne til å videreutvikle, oppdage og trene på sin empatiske evne og sine empatiske ferdigheter. I følge Holms empatimodell (2010, s. 116), må også motivasjon ligge til grunn for empatisk utvikling.

Jeg tror at motivasjon kan være en indre drivkraft eller en ytre stimuli, men at begge kan svekkes dersom det grunnleggende identitetsutviklingen og affektutviklingen hos hjelperen er mangelfull. For hva skal da være grunnlaget for *ønsket* om å hjelpe den andre?

I modellens første trinn, *empatisk forståelse*, forutsetter empatiprosessen at hjelperen har evne til skiftene mellom den affektive delen, der følelsene overføres og registreres og den kognitive delen, der følelser bearbeides og perspektiver utvikles (Holm, 2010, s. 113). Når det er sagt, er hele modellen om den empatiske prosess (Holm, 2010, s. 112), slik jeg forstår den, nettopp en tro på at empati *kan* læres og utvikles og, gitt den empatiske evnen og motivasjon.

I Dalgaards (2008) studie, beskrives *den ekskluderende og splittende triade*, der sykepleieren rolle beskrives som ekskluderende og patriarkalsk. Dalgaard berører ikke *årsakene* til de ulike

sykepleier-rollene, men det kan være en tanke at betingelsene for en empatisk prosess ikke har vært til stede.

I studien til Tønnesen et al. (2016) er temaet hvordan helsepersonell opplever rollekonflikter i møte med *ulike typer* pårørende. Det fremkommer at helsepersonell ikke viser empatisk atferd overfor pårørende med fagkunnskap, at de opplever dem utfordrende og ikke ser deres behov for omsorg. Det konkluderes med at personalet har behov for utvikling av moralske ferdigheter, og jeg forstår forfatterne slik at dette er mulig.

Informantene forklarte empati som noe gitt, noe man har eller ikke har, og noe grunnleggende i personligheten. Jeg er enig i *noe* av dette, for *deler* av den empatiske prosessen grunnlegges i tidlig alder hos menneskene. Men dersom dette er ivaretatt, er empatisk utvikling ifølge Martinsen og Holm noe som utvikles i livet, i møte med praksis og gjennom personlige og kollektive prosesser. Da blir det mulig å lære empati.

Jeg har alltid tenkt at empati er sammensatt. Jeg kjente på enighet med informantene i at det er noe grunnleggende, men har også tenkt at empati har potensiale for utvikling og vekst. Etter å ha lest teori om empati, forstår jeg at man ikke kan diskutere dette uten å se på *forutsetningene*.

Jeg forstår nå informantene slik at de i stor grad beskrev «forutsetninger for». At det finnes hjelpere *uten* de viktige forutsetningene for empatiutvikling. Jeg kan likevel ikke si meg enig i at det ikke er behov for mer kunnskap for å utvikle empatien. Den ene informanten beskrev empati som personlighetsavhengig og at læring kan bli «teknisk». Den andre sa at empati til en viss grad kan utvikles gjennom praksis, gjennom å lære å lytte bedre. Begge har erfart at man ikke lærer om dette i utdanningen, kun at det er viktig. Dette er sammenfallende med både Holm og Martinsens tanker om at empatiutvikling er en prosess som utvikles i både jøget, i møter med andre mennesker og ved interaksjon med andre mennesker og deres behov.

6.2 Følelsesmessig berørthet, empatiens forutsetning

Informantene beskrev det som krevende å være tett på mennesker i sorg. Det finnes et nytt, norsk ord; ventesorg. Det viser til en normal sorg som rammer pasient og pårørende når de *venter* på et dødsfall (Pedersen, 2011).

Det er allment forståelig at dette er smertefullt for familiene, men det er også viktig å få frem hva denne sorgen gjør med dem som skal hjelpe.

6.2.1 Nærhetsetikk, omsorgsetikk og mangel på rettferdighet?

I nærhetsetikken, er grunnlaget det nære forholdet mellom hjelper og den hjelpetrequende.

Informantene beskrev hvordan noen pasienter og familier kommer nærmere. De fortalte om en intern aksept av de strekker seg lenger for *noen*. Kan det være at disse *noen* appellerer til sykepleierne, slik nærhetsetikken beskriver? De sa begge at de ønsker å kunne være der for *alle* familier, men når det blir en *nærhet* i en relasjon, ønsker de bare å være der. Informantene fortalte at det kan være den sterke historien eller også «kjemien» mellom dem som bringer dem nærmere.

På spørsmål om dette kan utfordre det etiske prinsippet om rettferdighet, svarte begge bekræftende på dette. Den ene informanten opplevde at noe rettferdiggjøres ved at sykepleierne har «forskjellige favoritter», slik at omsorgen fordeles.

Dette står noe i kontrast til at begge også fortalte om forskjellsbehandling når familiene er ressurssterke, kunnskapsrike eller krever mye. Dette er et tema på avdelingene, og begge uttrykte at det er feil, flaut og urettferdig at den som «roper høyest» får mest. Begge var åpne om at de som *ikke* er ressurssterke eller ber om noe, faktisk *får* mindre. Her er imidlertid motivasjonen for omsorg en annen enn når de mottar appellen fra den andre; de var ærlige når de sa at dette handler om frykten for å bli mislikt eller kritisert.

Dette funnet støttes i studien til Tønnesen et al. (2016), der helsepersonell opplever en rollekonflikt i møte med de ressurssterke pårørende, «de profesjonelle», mens familiene med

mindre ressurser, «skyggene», ba om lite og ble lite sett. Personalet opplevde dette som urettferdig og ønsket å utvikle sin empatiske atferd. I Martinsens (2003c, s. 48) omsorgsfilosofi er menneskenes avhengighet til hverandre en viktig forutsetning for omsorg. I denne situasjonen vil sykepleiers moralske ansvar bety å støtte spesielt de som ikke lett kan gi uttrykk for sine behov.

I artikkelen «Er sinnelag og skjønn det hele», setter Nortvedt (2001) blant annet søkelyset på motsetningen mellom nærhetsetikk og Martinsens omsorgsfilosofi på den ene siden, og prinsippet om rettferdig fordeling av ressurser på den andre. Et betimelig spørsmål er: Hva med de andre? De som sykepleier *ikke ser, ikke* hjelper fordi hun har en nær relasjon til *noen*?

Det er ingen fasitsvar på dette. Det sier seg selv at en sykepleier ikke kan hjelpe alle. Arbeid fordeles, og sykepleiere har sin arbeidsplass. Men hadde det vært riktigere å fordele tilgjengelige ressurser til flest mulig? Ville omsorgen blitt bedre? Hva med alle pasienter og pårørende utenfor avdelingen, sykehuset... og Norge? Hvilket ansvar har vi for å vurdere ressursbruken til *noen* opp mot *de* andre?

Jeg mener dette er viktig tema til kontinuerlig refleksjon. Som vi har sett, kan skjevfordeling forekomme på én og samme avdeling.

Som pårørende hadde vi verken evne eller vilje til å vurdere ressursfordeling. Vi ønsket så mye som mulig, vi ønsket å bli sett og hørt, og fremfor alt ønsket vi at *vår* nære skulle få best mulige omsorg. Var det noe vi som familie ønsket, var det nærhetsetikk.

Nortvedt (2001) etterspør i Martinsens omsorgsfilosofi prinsipper for hva som er rett å gjøre i slike situasjoner. Martinsen beskriver ansvaret til sykepleier i møte den andre, men gir ingen svar på hva sykepleier skal gjøre, hvis mange appellerer og roper samtidig. Nortvedt fastholder at etikken ikke skal brukes til forskjellsbehandling i favør av dem man har en relasjon til, noe jeg ser at nærhetsetikken kan bidra til. Han etterlyser en sykepleietikk som ivaretar prinsippet om rettferdighet.

I et essay om Levinas spør Vestre (1998, s. 209) om nærhetsetikken er en «moral for englene». Med dette mener han at omsorg i en asymmetrisk kontekst, der hjelperen gir, uten tanke på å få *noen* gjengjeldelse tilbake, er en umenneskelig altruisme.

Resultatene fra studien setter også nærhetsetikken i strekk. Informantene var ærlige når de fortalte om at motivasjonen ikke bare er uegennyttig. De fortalte om sine behov for anerkjennelse og det å bli *likt* av pasienter og pårørende, og at det gir en god dag for *begge* parter når relasjonene er nære og dialogen god. At begge informanter beskrev at de får et eieforhold og kontrollbehov hos familiene de er nær, er også et tegn på at ikke *all* omsorg er motivert ut ifra den «andres appell», men antyder at andre faktorer, som for eksempel opplevelse av mestring også kan være en motivasjonsfaktor i omsorgen.

6.2.2 Hvor nært kan sykepleieren gå?

I studien var informantene opptatt av relasjoner, og at de kan gi bedre omsorg til familier de kjenner. Begrunnelsen er plausibel; en relasjon skaper forutsigbarhet og trygghet hos både familien og sykepleier, og sykepleier blir kjent med familiens behov og ønsker.

I forløp som går over lang tid, kommer sykepleieren tett på og graden av intimitet kan øke. De lange forløpene begynner gjerne ved diagnostisering/utredning og varer gjennom behandling, lindrende behandling og terminal pleie. Familiens behov endres underveis, de blir mer slitne etter hvert som sykdommen utvikler seg.

Arbeidet fordrer nærhet og involvering, og at sykepleier er trygg på hva de kan si, gi råd om og hvor grensene til familiene går. Begge påpekte at bruk av humor og innslag av dagligdags prat er viktig og kontaktskapende. For å kunne ha denne dialogen, må de først opparbeide tillit. Det er en tidkrevende prosess, hvor det er uunngåelig at de kommer nærmere. De gjør seg kjent med historien til pasienten; familierelasjoner, navn, sykehistorie, yrke, interesser og behov og avklarer hvor mye de pårørende ønsker å delta og samhandle med sykepleierne.

Fra et brukerperspektiv kan jeg bekrefte sykepleiernes antakelse. Som pårørende var vi mottakelig for råd, praktisk og følelsesmessig omsorg, humor og samhandling fra de vi var trygge på og kjente. De som ikke kjente oss som familie, kunne ikke spontant ty til humor eller omsorgsfull «overstyring». I de situasjonene ble vi påpasselige, ga instruksjoner, eller utførte oppgaver selv. Prosedyrer ble gjerne utført i stillhet, samhandlingen uteble og vi ble ofte slitne og irritable. Møtene fikk ikke det *løftet* vi hadde behov for.

Men hvor trygg er sykepleierne på *egne* grenser? Den ene informanten beskrev de lange relasjonene som både de tøffeste, men også de fineste. Det oppleves også godt personlig, slik Bang (2003, s. 24) beskriver hvordan det å stå i de vanskelige situasjonene over tid både kan være belastende, men også berikende.

Begge informanter var innforstått med at smerten i å være vitne til familienes smerte og sorg hører med i denne typen jobb. De *ønsker* å tåle det, *ønsker* å stå i det. Begge var imidlertid tydelige på at de ikke kan involvere seg følelsesmessig i «alle», og sa at de ikke ville klart seg lenge i jobben, hvis de gjorde det.

Kan det å *bli for personlig* også oppleves som å bli avkledd som helper, med en frykt for å miste sin profesjonelle rolle? Og kan det være at ikke alle sykepleiere *ønsker å bli sett* av familien, kollegaene eller seg selv, uten den profesjonelle rollen?

På spørsmål om hva de gjør hvis de kjenner det blir *for* nært, svarte den ene at hun tar et mentalt steg tilbake, reflekterer over hva som er henne og hva som er familiens sorg. Dette har fungert godt for henne, selv om det i noen situasjoner er svært tungt, og vanskelig å ikke ta følelsene med seg hjem. Dette gjelder særlig når hun kan identifisere seg med familien, eller at pasienten er ung og situasjonen oppleves urettferdig og brutal.

Den andre informanten beskrev det jeg forstår som en tung og sår prosess. Hun har i noen situasjoner kommet svært nært pasient og pårørende. Det kan begynne med at de har «kjemi», at hun er *ønsket*. Det som da kan skje, er at hun etter eget utsagn går «all in». Hun ønsker bare å være hos dem, ha kontroll og være familiens nærmeste. Relasjonen blir mer privat, hun

deler fra sitt eget liv, opplever at familien også ønsker dette. Når sykdommen progredierer, dagene blir tøffere og behandlingseffekten uteblir, har hun bundet seg så nært familien hun ikke lenger ikke lenger føler seg som en profesjonell. Det blir vondt.

Hun beskrev fortvilelse over at det ikke «går», selv om hun har gitt så mye. Hun trekker seg så på ulike måter bort fra familien. Familien har blitt glad i hennes nærhet, vet hva hun skal gjøre, de kjenner og er trygge på henne. De spør etter henne, og når de møtes, lurer de på hva som har skjedd. Det har blitt *for nært*. Det har vært en overinvolvering og deretter en tilbaketrekning. Hun beskrev dette som det vanskeligste hun opplever. Hun har dårlig samvittighet og utilstrekkelighets-følelse og tenker at hun *burde* klart å være der. Hun må i stedet jobbe med lettere caser en stund, og la kollegaer gå til familien i stedet. Informanten er åpen om at dette skjer, hun snakker også med kollegaer om denne utfordringen.

Som pårørende ville vi gjerne ha den samme sykepleieren hele døgnet, hver dag. Vi *ønsket* henne nært. Det var trøstende og lindrende for *oss* at hun viste berørthet, en opplevelse av at hun delte vår smerte.

Som sykepleier ser jeg det nå annerledes. Jeg forstår nå at dette ikke kan la seg gjøre, at det vil gå ut over sykepleiers helse. Som pårørende kunne vi ikke se hennes perspektiv, vi «sugde til oss» det vi kunne, fra de gode vi kjente godt. Dette harmonerer med Løgstrups (Løgstrup, 2010) henvisning til at omsorgen ikke er gjensidig mellom hjelper og hjelpetrengende.

Dalgaard (2008) finner i sin studie at sykepleierne i *den fleksible og samvirkende triaden* retter seg både personlig og profesjonelt mot *begge* ektefellene. Denne triaden forutsetter *få* sykepleiere i teamet rundt pasient og pårørende.

Det forekommer dilemmaer for sykepleierne, i møtet mellom det private og profesjonelle. Hun sier dette krever bevissthet fra sykepleierne om hvor grensene går mellom involvering og overinvolvering. Dalgaard sier ikke noe om hvordan en slik situasjon skal håndteres eller hvem som skal hjelpe sykepleierne med denne grensegangen.

Slik jeg ser det, har den ene informanten i min studie en utfordring med denne grensegangen. Ikke med bevisstheten om grensene, men i noen tilfeller med å praktisere dem.

Da jeg spurte om hva som skulle til for, at hun skulle klart å gjennomføre hele forløpet med familien, svarte hun at hun da måtte unngå å involver seg så mye fra begynnelsen av, noe som ikke er enkelt.

Verken i nærhetsetikken eller i Martinsens omsorgsfilosofi finner jeg rettesnorer for disse dilemmaene. Appellen fra familien er sterk, sykepleier handler deretter. Omsorgen er relasjonell; sykepleier skaper relasjon, blir kjent, blir nær, blir følelsesmessig berørt. Da er vel alt slik det skal være? Kanskje ikke for sykepleierne.

På linje med Nortvedt (2001), finner jeg det vanskelig, med utgangspunkt i nærhetsetikken ellers Martinsens omsorgsfilosofi, å se mulige handlingsalternativer i slike situasjoner.

Holm (2010, s. 63) sier imidlertid at man aldri kan gi for mye empati, og at empati ikke gir utbrenthet. Empati har i psykodynamisk forståelse en affektiv og en kognitiv side som inntrykkene veksler mellom.

Når det iblant likevel blir for overveldende, kan det antyde at følelsene kan ha fått for mye plass i prosessen? Jeg Det kan indikere at profesjonell omsorg fordrer en kognitiv side, som ikke kreves i naturlig omsorg.

6.2.3 Kan veiledning hjelpe sykepleierne til å stå i de vanskelige situasjonene og til å skille det profesjonelle fra det private?

Informantene beskrev en arbeidshverdag med lite organisert veiledning, men med godt arbeidsmiljø. De beskrev veiledning som noe som kommer «utenfra», med fastlagte tema som skal diskuteres, nærmest som undervisning. Refleksjonsgrupper og kollegaveiledning ble ikke ansett som veiledning. Dette skiller seg fra min bruk av begrepet, der jeg forstår veiledning som all form for rådgivning, undervisning, samtaler, refleksjoner, debriefinger, rollespill, kollegastøtte og diskusjoner med interne eller eksterne ledere og med to eller flere deltakere.

Jeg tenker det er viktigere å skille på det *uformelle* og det *formelle*. Etter mitt syn er veiledning planlagte, formelle aktiviteter som er forankret hos ledelsen. Forankringen skal sikre regelmessighet og forsvarlig drift når sykepleierne får veiledning, slik at veiledning ikke blir en «salderingspost».

Informantene fortalte begge om skulderen å gråte på, vaktrommet der de får omsorg og om den nære kollegaen de kontakter når det blir ekstra vanskelig. Dette er uformelle arenaer, og en forutsetning for et godt arbeidsmiljø.

Den ene hadde refleksjonsgrupper som hun hadde nytte av, selv uten ledelse. Den andre hadde teammøter med legene, som ble oppfattet som nyttig. Begge informanter sier imidlertid det hadde vært nyttig med veiledning.

I studien til Thidemann et al. (2020) fremkommer det tydelig at de erfarne sykepleierne vektlegger refleksjon og relasjonelle forhold mer enn faglige kurs. De mener veiledning på arbeidsplassen fremmer relasjonelle og emosjonelle læringsprosesser og utvikling av sykepleiefaglig kompetanse. Sykepleierne, med 20 års erfaring etter endt utdanning, vektlegger betydningen av veiledning for unge og nyutdannede, og at erfarne sykepleiere involverer de uerfarne i refleksjoner over praksiserfaringer.

Informantene i min studie beskrev hvordan nyutdannede kan bli «kastet inn i» utfordrende situasjoner, og med bakgrunn i studien til Thidemann et al. (2020), tenker jeg at regelmessig veiledning kunne bidratt til støtte, læring og ivaretagelse, både av erfarne og uerfarne. Dette støttes av Thidemann et al. (2020), der praksisfellesskapet fremholdes som viktig for læring, og et støttende arbeidsmiljø som en forutsetning.

For informanten som utfordres av overinvolvering og tilbaketrekning, kan det være en tanke at hun gjennom regelmessig veiledning kunne fått mulighet til å dele sine opplevelser og følelsesmessige reaksjoner på et tidligere tidspunkt. Thidemann et al. (2020) anbefaler også sykepleiefaglig veiledning i refleksjonsgrupper, for å forebygge utbrenthet og medfølelsesutmattelse.

I følge Bang (2003, s. 21) er *bevisstheten* om egne følelser viktig for den profesjonelle hjelperen. Hun sier at bevisstheten om hvor nært hjelperen er, kan variere. Dette er gjenkjennbart fra min informants utsagn om at det noen ganger «plutselig blir for nært».

Jeg ser *bevissthet* her som å være oppmerksom på og å *se* sine egne følelser ved hjelp av kognitive funksjoner. Jeg ser en mulighet for at informanten i veiledning kunne fått hjelp til å balansere det kognitive og det affektive i de utfordrende situasjonene. Informantens beskrivelse av dårlig samvittighet og manglende mestringsfølelse i tilbaketrekningen, beskrives av Bang (2003, s. 39) som en *indre* konflikt, en konflikt med egne idealer. Følelsen kan eskalere, og Bang er tydelig når hun flagger veiledning som et udiskutabelt verktøy.

Etter Bangs (2003, s. 119) inndeling, vil jeg kalle informanten i denne situasjonene som *rammet*. Hun er ikke lenger bare *berørt*, som er naturlig i møte med menneskers sorg og kriser. Hvis hun har fått *motoverføringsreaksjoner*, kan hun i følge Bang (2003, s. 204), ha nytte av veiledning som kollegial intervensjon, som i større grad bearbeider, og beveger seg inn på hjelperens personlige område.

Alle som arbeider med menneskers ekstreme lidelser *må*, følge Bang (2003, s. 207) ha veiledning. Slik jeg opplever det, er dette en stor del av arbeidshverdagen til informantene i min studie.

Når sykepleierne blir *berørt*, som er viktig for å utvikle empati og som skjer naturlig gjennom overføring fra de hjelpetrengende til hjelperen, er det en annen type veiledning som er mest hensiktsmessig (Bang, 2003, s. 203). Veiledningen kan gjennomføres på flere måter, for eksempel som «planlagt trøst» eller som team-veiledning. Det viktige er den støttende og forebyggende funksjonen som reduserer muligheten for at hjelperen tar med seg ubearbeidede opplevelser hjem.

Jeg tenker at planlagt, organisert veiledning kan være god hjelp for sykepleiere som blir følelsesmessig berørt i jobben, og som står overfor etiske dilemma og vanskelige prioriteringer.

Veiledningen for støtte og «ventilering» kan, slik jeg ser det, være med på å forhindre at hjelperen går fra *rørt* til *rammet*, med mulighet for tilstander av utbrenthet og sykdom. Jeg stiller meg bak Bangs (2003, s. 207) uttalelse om at veiledningens hensikt er at arbeidet skal være mindre belastende for hjelperen, men at den mest skal være til nytte for den hjelpetrengende.

Siden veiledning fremmer fellesskapet, et godt og trygt arbeidsmiljø og er en forutsetning for læring og utvikling, er det min overbevisning at den også bør være obligatorisk.

6.2.4 Kan organisering av arbeidet skape mindre ensomhet for sykepleierne?

I samtalene fortalte informantene om hvordan arbeidet er organisert. Det er naturlig nok forskjell på hvordan teamene organiseres på en poliklinikk og en sengepost. Det er likevel mange fellestrekk, og informantene har sammenfallende beskrivelser av fordelene og utfordringene ved dagens praksis. Det er gjerne et mål å ha så *få* sykepleiere i teamet rundt familiene som mulig.

Det er et ideal i Martinsens filosofi, at sykepleier skal være så mye sammen med pasienten at de blir kjent og får en nærhet (Martinsen & Wærness, 1991, s. 108), men Martinsen sier ikke så mye om hvordan sykepleierne skal klare denne nærheten, eller om samspillet mellom sykepleiere.

Også Dalgaard (2008) beskriver den *gode triaden* som et samspill mellom ekteparet og *få og nære* sykepleiere. Hun er bevisst faren for overinvolvering, men dette utdypes ikke i artikkelen.

Informantene fortalte om en praksis der teamene settes tilfeldig sammen, og at «tilstrebe fast personale» gjerne står i journalen i de vanskelige casene. Selv om det står flere navn på teamlista, er det gjerne bare to-tre sykepleiere som er godt kjent med familien på sengeposten, og gjerne bare én på poliklinikken. Avdeling og kollegaer legger til rette for at sykepleierne skal kunne være hos «sin» familie så mye hun ønsker.

Fordelene med de *få og nære* er klare og mange. Det er beskrevet gjennom teori og empiri i oppgaven hvordan relasjon skaper trygghet og forutsigbarhet for de hjelpetrequende, og bedre mulighet for sykepleier til å gi nær og tilpasset omsorg.

Det jeg finner utfordrende, er at idealene fremmer behovene til pasienter og pårørende, mens det er mindre fokus på hvordan sykepleierne skal håndtere påkjenningene det kan medføre. I samtalene beskriver de aleneheten, opplevelsen av det personlige ansvaret for pasientene. De har få kollegaer å dele sine faglige og følelsesmessige refleksjoner med, det er få som vet hva de står i. De setter mange ord på sårbarheten organiseringen fører til for begge parter. Sårbarheten består i at noen blir syke, har ferie, eller blir borte av andre grunner. De kan kjenne på stress hvis andre skal «ha deres familie,» når de er borte fra klinikken.

Fra et pårørendeståsted opplevdes det vanskelig og tungt når ukjente sykepleiere skulle «ha rommet», uten å kjenne familie, historie, behov og rutiner. Vi hadde ikke kapasitet til å forklare og lære dem så mye, og vi trakk oss heller inn i oss selv, i påvente av at de *nære* skulle komme tilbake. Vi kunne se at sykepleiere, både erfarne og uerfarne ble usikre av dette. Vi var blitt vant til de *få* sykepleierne som visste hva de skulle gjøre og hva vi hadde behov for.

Hvor mange kan *få* være for at det blir for mange? I intervjuene, reflekterte jeg sammen med informantene om hvordan det hypotetisk hadde vært dersom teamene rundt de vanskelige casene var større.

Begge informantene ga god respons på denne tanken. Tanken er ofte er at de skal være flere, men ettersom tiden går, og pasienten blir sykere, blir det vanskeligere og vanskeligere å komme inn. På spørsmål om hvordan det kunne vært at 6-8 sykepleiere på sengepost og 2-3 på poliklinikken var med fra starten av, og at teamet var sammensatt av både erfarne og nyutdannede sykepleiere, fikk jeg et klart inntrykk av at de begge tror dette ville hjulpet, både på opplevelsen av ensomhet og på faren for overinvolvering. Den ene informanten foreslo spontant hvordan teamet fra begynnelsen av kunne vært introdusert for familien, og hvordan familiens opplevelse av trygghet ville blitt ivaretatt gjennom et team som var oppdatert og

hadde en rullerings-ordning. Vi reflekterte over om nyutdannede bedre kunne blitt ivaretatt gjennom refleksjoner og læring med mer erfarne sykepleiere, og hvordan team-veiledning kunne hjelpet sykepleiere i teamet til å stå i situasjonene sammen.

Med større team, ville sykepleierne etter min mening, få større mulighet til å gå til flere pasienter, noe som kan innebære en bedre fordeling mellom tunge og lettere caser.

Fra et pårørendeperspektiv ville dette opplevdes trygt, hvis det ble innført hel fra begynnelsen av. Det ville blitt forutsigbart, og trygt å vite at sykepleierne som kom var oppdatert og i det samme teamet. Vi kunne blitt trygge med et større team helt fra starten av, - seks til åtte er fortsatt få. I praksis erfarte vi noen *få* og *nære* sykepleiere. I tillegg ble det ganske mange utrygge sykepleiere som måtte steppe inn for de *få*.

Fra et sykepleierperspektiv ser jeg de tunge situasjonene fordelt på de små teamene som en kilde til overbelastning. Jeg har en generell formening om at det å arbeide mer kollektivt og ha en mer kollektivistisk tenkning, vil kunne lette byrdene på den enkelte og samtidig bidra til et trygt arbeidsmiljø, der utveksling av erfaring, opplevelser og refleksjoner har en naturlig plass. Jeg har derfor en tanke om at måten arbeidet organiseres på, kan danne grunnlag for hvordan sykepleierne ser sin rolle overfor pasienter, pårørende og kollegaer.

Selv om informantene uttrykker tro på en mer kollektiv måte å arbeide på, uttrykker de også en ambivalens. En av dem er bekymret for at større team kan føre til mindre nærhet, og begge viser til eieforhold og den gode opplevelsen av å være ønsket og spesiell.

Jeg tror dette er god tematikk for veiledning. Hvis det er slik at omsorg er å være der for den andres skyld, kan sykepleiere utfylle og supplere hverandre, til den hjelpetrengendes beste. Ingen kan være «alt» for noen.

Norske myndigheter, Norsk Sykepleierforbund, sykepleielitteratur og informantene beskriver omsorg for pårørende som en del av sykepleiers oppgaver. I studien kommer det fram at

samhandling og avklaring med pårørende ikke er innbakt i rutiner på avdelingene, men noe informantene *selv* anser som viktig.

Hvis samhandlingen ikke skal være personavhengig, mener jeg det kreves en evne til samarbeid og at samarbeidslæring er en lederoppgave.

6.3 Bortvendtheten. Mot bedre vitende eller beskyttelse?

Samtalene med informantene og fordypning i litteratur og tidligere forskning, har vist at det ikke er *ett* svar på hvorfor sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov.

Informantene ble valgt på bakgrunn av vår erfaring med deres gode omsorg. Da de fortalte om egne utfordringer og opplevelser ved å ikke mestre, følt det overraskende.

Dette tydeliggjør min, og kanskje flere sin, måte å tenke enten-eller på. Enten er du god, eller så er du det ikke. Jeg tror pårørende kan møte sykepleiere med en slik «affektive forståelse». Bildet er naturligvis annerledes og mer nyansert. Mennesker er sammensatte, vi har alle godt og mindre godt i oss, og dette kan avhenge av kontekst og tidspunkt.

Det fremkommer likevel elementer i studien, og som belyses i teorien, som kan være med på å hemme eller fremme gode holdninger og handlinger i møte med de pårørende.

6.3.1 Mulige forklaringer på at de pårørende opplever sykepleier som utilgjengelig og bortvendt

Resultatene i studien gir flere antydninger. Når informantene viste til *egne* erfaringer, fortalte den ene om overinvolvering og tilbaketrekning. Tilbaketrekningen kan være vanskelig for de pårørende, og oppleves som at sykepleier ikke lenger er interessert, bryr seg eller har omsorg for familien. I våre felles refleksjoner fikk jeg innblikk i årsakene til tilbaketrekningen, som verken handler om mangel på empati eller interesse, men snarere om en sykepleier som har kommet for nært, og ikke finner andre måter å regulere dette på, enn å gå sin vei. Det er viktig å påpeke at disse situasjonene er *få*, og at relasjonene i all hovedsak er nære og gode, uten at informanten finner dette vanskelig.

Den andre informanten fortalte om egen unngåelse og mangel på henvendthet overfor pårørende i situasjoner hvor det er travelt, der pårørendes krav er mer enn hun mestrer og når hun ikke er i pasientens team eller kjenner familien. Samtidig har hun aldri opplevd å måtte trekke seg tilbake, fordi det følelsesmessig har blitt for vanskelig, slik den andre informanten fortalte om.

Informantene brukte begrepet «god kjemi» om de gode relasjonene. Dette er et begrep vi dessverre ikke utforsket videre, heller ikke betydningen av det motsatte; mindre god kjemi.

Bang (2003, s. 81) viser til en type motoverføring, der hjelperen opplever angst, vemmelse eller forakt overfor den hjelpetrequendes lidelser, og føler trang til å flykte. Dette kan frembringe tilbaketrekninger, bagatellisering av lidelsene, følelsesmessig distansering eller intellektualisering av egne følelser. Holm (2010, s. 41) erkjenner at det fortsatt er en vanlig myte at hjelperen bare skal føle «fine» følelser som sympati og omtanke, og kanskje derfor ikke erkjenner sine vanskelige følelser. Selv om det er ubevisst, vil følelsene likevel komme til uttrykk, og kan opptre som irritasjon, bortvendthet eller ironi.

Martinsen (2005, s. 140) mener at evnen til godhet og tillit ligger som et fundament i menneskene, men sier likevel at emosjonene ikke kan tvinges fram. Regler skal være til hjelp i situasjoner der skjønn ikke er nok, men kun brukes hvis tillitsforhold svikter. Regler vil da sikre omsorgshandlinger og hindre maktutøvelse, selv om selve *omsorgen* er fraværende.

Informantene fortalte om sykepleierkollegaer, som i likhet med Dalgaard (2008) *den ustabile tilpassede triade*, er mer opptatt av prosedyrer og tekniske oppgaver enn av relasjon og nærhet til pasientene. De hadde flere antakelser om årsakene:

Det kan skyldes at sykepleiere har dårlige erfaringer med egne reaksjoner, og uten at de mener det vondt, beskytter seg mot lignende situasjoner. Det kan skyldes usikkerhet og utrygghet både faglig og personlig. Begge viste til egne erfaringer som nyutdannede, og sin frykt for at de pårørende skulle stille spørsmål de ikke kunne svare på.

Den ene informanten pekte også på muligheten av å ha for *mye* empati, slik at unngåelse blir en måte å forhindre overinvolvering på.

De fortalte også hvordan de selv kan variere i vennlighet, og at private forhold, søvn og hormonelle svingninger kan påvirke møter med både kollegaer og familier.

Vi reflekterte over at kanskje *alle* sykepleiere vender seg bort *noen ganger* på grunn av disse forholdene?

Den ene informanten trodde ikke at alle *har* empati, heller ikke alle sykepleiere. Skulle en sykepleier uten empati arbeide på denne type arbeidsplass, ville hun ifølge informanten ikke kunne møte de pårørende på en god måte.

Informantene beskrev empati som grunnleggende personlige egenskaper. Jeg tror de har rett i at noe grunnleggende skapes tidlig, og at dette kan være avgjørende for *evnen*, slik Holm (2010, s. 114) beskriver begrensningene for empatiutvikling.

Men hva om evnen er der, og empatien likevel er tynn eller fraværende? Holm (2010, s. 116) påpeker at empati også må være *villet og motivert*, og nevner eksempelvis at hjelperen ikke ser det som sitt arbeidsområde, eller vil fremstå effektiv. Dette samsvarer med informantene utsagn om travelhet som en grunn til bortvendthet og at noen kollegaer ikke anser dette som en del av arbeidet.

Begge begrunnet valget sykepleieryrket ut ifra et ønske å hjelpe andre. Bang (2003, s. 30) viser til at dette er normalt, det kan gi mening og tilfredsstillelse å ønske å bidra med noe.

Det som kan ødelegge for empatien, er hvis møtene med andres lidelse blir interessant og underholdende, gir et «kick» og faglige observasjoner nærmer seg «kikking». Jeg tenker at pasienten da kan bli et objekt i negativ betydning, eller en diagnose, i stedet for mottaker av medfølt omsorg. Bang (2003, s. 32) antyder at det bak motivet om å hjelpe andre, også *kan* ligge et *ubevisst* ønske om at egne gamle psykiske sår kan leges i møte med andre som opplever det samme. Andre kan, gjennom å hjelpe andre, holde egen angst på avstand.

Har alle sykepleiere valgt yrke ut ifra motivet om å hjelpe andre? Selv tror jeg det er flere muligheter. Jeg kan anta at valget for noen er basert på samfunnets respekt for et vel ansett yrke, en trygg arbeidsplass eller et rent tilfeldig valg. Pasient-nær praksis kan være et stopp på veien i en akademisk karriere eller at tekniske og praktiske prosedyrer blir mål i seg selv.

Det er ikke dermed sagt at disse gir mindre god omsorg, men det er heller ikke sikkert de har fokus på nærhet, relasjon og empati

Er det *noen* sykepleiere som snur seg bort, eller er det sykepleiere som snur seg bort *noen* ganger? Slik det fremkommer i diskusjonen, vil jeg si at det er begge deler. Det *er* noen sykepleiere som mangler forutsetninger for empatisk atferd og forståelse. Det kan ha vært nettopp *disse* som har motivert meg til å gjøre denne studien. Men det kan også være at de *ikke alltid* er sånn. Det kan jeg ikke vite.

Jeg tror ikke vi kommer utenom at sykepleierne egenskaper har betydning, noe også Nortvedt (2001) etterlyser hos Martinsen. Martinsen hevder at moralen ligger i appellen fra den andre, og at sykepleier kan velge å møte denne. Det er altså et valg. Når appellen velges bort, kaller Martinsen dette for unnlåtelsessynd (2005, s. 158). Jeg kan ikke se at hun tar opp spørsmålet om *hvorfor* dette skjer.

Vi har friheten til å velge å møte appellen eller å se bort fra den. I følge Henriksen & Vetlesen og Nortvedt (2006, s. 223; Nortvedt, 2013) har man ikke bare mulighet til unnlåtelse, men også til det onde.

Denne studien omhandler verken ondskap, vold, trakassering eller å være «hard i klypa», men om unnfalighet og bortvendthet. Det er *ikke* det samme, men det kan reise et felles spørsmål, eller paradoks: Hvorfor gjør vi ikke alltid det vi vet er riktig?

Egne erfaringer minner om at sykepleiere ikke alltid møter appellen eller bruker normer og regler for å kompensere og sikre gode omsorgshandlinger. Jeg oppfordrer, på linje med Nortvedt (2013, s. 96) om en større kritisk bevissthet om hva som er god omsorg, med mål om å bedre profesjonsmoralen i sykepleien.

6.4 Diskusjon av studiens styrker og begrensninger

Helt fra tanken om denne studien oppsto, til den nå er ferdig presentert, har jeg vurdert begrensninger og utfordringer. Samtidig så jeg muligheten for å gjøre en oppgave beskrevet fra ulike perspektiv.

Den første utfordringen var min egen bakgrunn og personlige engasjement for tematikken. Det har vært krevende å «vitenskapeliggjøre» personlige erfaringer. Jeg har likevel opplevd en stadig større mestring gjennom prosessen, og har regelmessig gjennom veiledning og masterseminar fått validert perspektivene, slik at jeg ikke skrev «min egen historie». Gjennom prosessen har perspektivene endret seg, fra pårørende- og brukerperspektiv til sykepleier- og forskerperspektiv. Jeg opplever at alle perspektivene gir sine bidrag til studien.

Det valgte designet kan naturligvis diskuteres. Ved å ha *to* informanter, vil jeg ikke kunne si noe generelt om resultatene, men jeg håpet at informantene også skulle si noe om forhold utover seg selv, noe de gjorde. Så selv om det er gjennom erfaringer og opplevelser fra *to* informanter, fikk jeg kunnskap om arbeidsmiljø og arbeidsformer der de arbeider.

Informantene arbeider på ulike avdelinger, sengepost og poliklinikk, og dermed på ulike måter. Informanten på sengepost jobber tredelt turnus og kommer tettere på familien, mens informantene på poliklinikk ser pasient og familie ukentlig, kanskje sjeldnere. Det er en begrensning i oppgaven at jeg ikke kan presentere forskjellene mellom avdelingene, da de lett ville kunne spores tilbake informantene. Jeg tror likevel at presentasjonen av resultatene gir ny kunnskap, uavhengig av avdeling.

Utvalget i studien er sykepleiere jeg kjente fra før. De har vært nær oss i vår vanskeligste tid. Gjennom å kjenne min historie, kan de ha følt seg forpliktet til å delta i studien. Jeg fikk imidlertid inntrykk av et genuint ønske om deltakelse og interesse for temaet. Det er også en mulighet for at de av samme grunn, ubevisst unngikk tema som kunne oppleves tunge,

eksempelvis motvilje eller vanskelige følelser overfor pårørende. På samme måte kan mine erfaringer og sympati med informantene ha farget min tolkning av det de har fortalt.

Jeg tenker likevel at mye av ressursene i studien, nettopp ligger i nærheten til informantene. Det at vi møttes tre ganger og at jeg kjente dem, gjorde at jeg kunne tillate meg å stille nærgående, vanskelige og ofte tabubelagte spørsmål, noe jeg ikke ville gjort med ukjente deltakere. Jeg opplevde å ha informantenes tillit helt fra begynnelsen av studien, som bidro til at de tok opp tema jeg ikke hadde tenkt på, noe som beriket materialet.

Det at jeg deltok selv, med erfaringer og tanker, kan ha preget informantenes svar. Jeg opplevde imidlertid flere ganger at vi hadde ulik forståelse og at de ikke bekreftet mine antakelser. Det er jeg glad for, og tenker at det at vi kjente hverandre, ikke er bias i studien.

Intersubjektiviteten i studien kan ikke sikres gjennom etterprøvbarehet. En annen intervjuer ville fått andre svar, andre dialoger. Studien er basert på nærhet til tematikken, og intersubjektivitet er ivaretatt gjennom veileders rolle. Han har lest intervjuguiden, transkripsjoner og veiledet i analyseprosessen.

En annen problemstilling kan være at mine erfaringer som pårørende ikke nødvendigvis er *uavhengig* av at jeg selv er sykepleier. Slik Tønnessen et al. (2016) finner i sin studie, kan også sykepleiere jeg opplevde som bortvendte, vært preget av rollekonflikt i møte med en annen fagperson. Jeg kan ikke se bort fra dette, med unntak av situasjoner og korte møter der de ikke var klar over yrket mitt. I dette perspektivet, kan overførbarheten av denne studien være mindre.

Studien har i sin helhet pågått i en pandemi. Alle intervjuer ble gjennomført høsten 2020. Det var da få eller ingen pårørende på sykehuset. Informantene måtte tenke 6-9 måneder tilbake i tid, på situasjoner og erfaringer. Dette kan ha slått både positivt og negativt ut. Det negative er at de kan ha glemt situasjoner og følelser. Det positive er at informantene, i fravær av pårørendes tilstedeværelse, i større grad har reflektert over deres rolle og betydning.

Studiens problemstilling tar utgangspunkt i hva som sikrer *gode* møter med pårørendegruppen. Jeg ser at det i presentasjonen i stor grad er beskrevet hindringer og forutsetninger for de gode møtene. Jeg tenker likevel at disse veiene fører til mål. Å identifisere hindringer har vært nødvendig for å kunne se for seg positive endringer, og er alltid første steg i endringsarbeid.

Når jeg nå har diskutert resultatene i lys av teori, forskning og egne erfaringer, ser jeg at temaene ble store. Selv om jeg målrettet søkte teori som kunne relateres til problemstilling og resultater, ble teorigrunnet stort. Dette gjelder særlig temaet *empati*, et omfattende og vel beskrevet tema. Dette kunne vært en oppgave i seg selv, og kan noen steder tendert til overfladiske teoretiske beskrivelser.

Malterud (2017, s. 25) beskriver kravet til *konsistens*, som en forbindelseslinje mellom problemstilling og teori, metode og data, og hvordan denne sammenhengen sikrer studiens validitet, - at man undersøker det man skal. At temaene har glidd over i hverandre, har strukturelt vært utfordrende, men jeg håper at leseren kan følge strukturen, som i resultat- og diskusjonskapitlene er bygget opp rundt forskningsspørsmålene.

I studien har jeg lest litteratur om sykepleiers forhold til pårørende og pasienter. Jeg har også brukt litteratur om sykepleier og *empati*, sykepleier og følelsesmessig involvering og sykepleier og relasjon som omhandler *pasienter*, og gitt det gyldighet også til sykepleiers forhold til *pårørende*. Jeg har en bevissthet rundt at pasient og pårørende ikke er tilsvarende, og har kun brukt litteratur som også kan ha relevans for pårørende. Når Kari Martinsens teori om omsorg har vært brukt, anser jeg hennes filosofi om relasjonell, moralsk og praktisk omsorg til å gjelde ansvaret for *både* pasient og pårørende.

I diskusjonen om hindringer for utvikling av *empati*, har jeg beskrevet *motivasjon* som en påvirkningsfaktor. I *motivasjon* ligger også rammene sykepleierne jobber innenfor. Selv de beste hensikter kan kveles hvis man sliter mot organisatoriske utfordringer. De kan fremme eller hemme et godt arbeidsmiljø, men dette går utenfor denne studiens rammer.

6.4.1 Forskerrolle og personlig refleksivitet

I all forskning er det viktig at forskeren spør seg hvilken rolle han selv har i forskningsprosessen, og hvordan dette kan påvirke resultatene. I kvalitativ forskning, der data tolkes, vil det være mange tolkningsmuligheter. Hvordan vi tolker er bestemt av perspektivene våre, posisjonen og forforståelsen vår. Vi har som forskere ansvar for å synliggjøre forforståelsen og stille spørsmål ved vår egen rolle i hele forskningsprosessen. Tekstene skal derfor ikke tolkes som fakta, men vi skal forsøke å forstå hva de betyr for informantene (Malterud, 2012, s. 133,137).

I presentasjonen har jeg vektlagt at min forforståelse skulle komme tidlig i oppgaven, være fyldig og detaljert. Tjora (2017, s. 235) peker på nødvendigheten av at forskeren har et engasjement for temaet, og at dette i kvalitativ forskning ikke er bias. Det krever imidlertid en *bevisst* holdning til forforståelsen og at den blir synlig for leser. Forskeren må også være villig til å justere forforståelsen underveis.

Malterud (2017, s. 42) mener at der forskeren har nærhet til feltet som skal studeres, er det viktig å søke råd fra andre. Jeg har i hele prosessen vært åpen om bakgrunn for valg av tema overfor veileder, mine medstudenter og lærere på materseminar og ikke minst overfor informantene. Jeg har fått reflekterende spørsmål fra veileder og lærere, som i hele prosessen har bevisstgjort meg på mitt ståsted og mine perspektiver.

Det spesielle i denne studien, er de ulike perspektivene underveis i prosessen. Gadamer (2010, s. 343-345) beskriver *horisontsammensmeltning* som en prosess som fører til forståelse. For å forstå en annen, må man allerede selv ha en horisont. Man må se bort fra denne egne horisonten, for å ta inn den *andres* forståelse, samtidig som man bringer seg selv inn i denne. Jeg forstår her horisont som forforståelse og forståelsesprosessen som den hermeneutiske sirkel. I denne studien skjedde denne prosessen også i meg selv. I møte med informantene, foregikk en utvikling. Jeg tenker annerledes om fenomenene *nå* enn jeg gjorde da jeg startet studien. Perspektivet ble flyttet, og jeg opplever dette som en erkjennelsesprosess der min forforståelse ble endret, strukket og utvidet.

Refleksivitet handler om hva jeg anser er studiens *eksterne* validitet, hvilken rekkevidde den har, utover seg selv (Malterud, 2012, s. 39). Dette er forbundet med oppgavens hensikt, som er beskrevet i avsnitt 1.2. I kvalitativ forskning snakkes det ikke ofte om generalisering, men om ekstern validitet eller *overførbarhet* til andre sammenhenger (Malterud, 2017, s. 24). Overførbarheten i denne studien kan knyttes til om resultatene er gjenkjennbare for flere enn informantene og har gyldighet også i andre miljøer enn de beskrevne.

6.4.2 Intern validitet og reliabilitet

I all forskning skal forsker også spørre seg om metoden man bruker er den beste til å skape kunnskap og belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 192). Validitet handler om gyldighet, at man i forskningsprosessen validerer om metoden undersøker det den skal, og at man har en reflektert holdning til kvalitetskontroll i *alle* ledd av studien (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 278).

Jeg ville utforske hva som ligger bak sykepleieres holdninger og handlinger i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter. Fra jeg begynte med prosjektbeskrivelsen, har jeg hatt jeg problemstilling og forskningsspørsmål foran meg. Jeg stilte spørsmål om *hvilke* informanter kan best kunne bidra med kunnskap. Under intervjuforberedelsene vurderte jeg spørsmål i intervjuguidene opp mot problemstillingen. I intervjusituasjonene var jeg bevisst på egen deltakelse for å frembringe meninger, holdninger og nyanser i samtalen.

Før transkribering stilte jeg spørsmål om hvilken transkriberingsmetode som ville være nyttig for min studie (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 212). Jeg valgte å inkludere egne spørsmål fordi den felles refleksjonen var en del av dynamikken i samtalen. Jeg ønsket å se sammenhengen, gjøre prosessen transparent og å lære av egne feil.

I analyseprosessen kunne jeg valgt andre verktøy, men i samråd med veileder lot jeg meg inspirere av Kvale og Brinkmann (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 240), og tror at dette verktøyet bidro til å få fram ulike perspektiver og fortolkninger. Drøfting med veileder

gjennom prosessen samt fremlegg av tre obligatoriske presentasjoner på studiestedets masterseminar har også bidratt til å validere metode og fremgangsmåte i studien.

Reliabilitet omhandler studiens *pålitelighet* og måles i nøyaktighet i datamaterialet og i hvordan data samles inn og bearbeides (Johannessen et al., 2016, s. 36).

I noen studier kan reliabilitet måles i om samme gruppe informanter svarer det samme med noen ukers mellomrom, eller i etterprøvbarhet; om ulike forskere kommer fram til det samme resultatet.

Det lar seg ikke lett gjøre å *måle* reliabilitet i denne studien. Jeg tror at mye er kontekstavhengig, og at både egen og informantenes forforståelse har satt preg på resultatene. I tillegg kan tid, sted og dagsform ha preget energien i samtalene og hvilke data som ble generert. Det er sannsynlig at valg av spørsmål, måten de ble stilt på, eller hva det *ikke* ble spurt om har påvirket empirien og dermed resultatene i studien.

Om informantenes kunnskap om min historie har påvirket svarene, kan jeg ikke kontrollere. Jeg må beskrive forforståelsen og gjøre metoden så transparent som mulig, slik at leser kan vurdere min refleksivitet og studiens reliabilitet. Eksempler på dette er intervju**spørsmålene** som vises i eksemplene på de to første fortolkningsnivåene, og intervjuguidene som ligger vedlagt. Dette er kun en liten bit av materialet, og jeg må tro at leser har tillit til at det resterende ble behandlet likedan.

Kvale og Brinkmann (2018, s. 239) sier det er forskjell på *partisk subjektivitet*, der man leter etter det som passer inn og støtter egne antakelser og *perspektivisk subjektivitet*, der man ut ifra ulike perspektiv har stilt spørsmål til teksten.

Jeg har tilstrebet å arbeide ut ifra det siste perspektivet, og forsøkt å sikre intersubjektivitet gjennom veileders gjennomlesning av samtlige intervjuer, de to første fortolkningsnivåene, bifalle valg av tema ut ifra datamaterialet og valg av sitat for å belyse resultatene.

Tjora (2017, s. 237) foreslår å styrke påliteligheten gjennom å gjengi hele dialoger, for å vise hvordan man skaper mening.

Ved gjennomgang av fortolkningsnivået *Sunn fornuft* antydet veileder at han noen steder ville trukket noe annet ut av materialet enn jeg har gjort, men at han fant min fortolkning plausibel. Erfaringen støtter antakelsen om at flere fortolkninger er mulig (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 239). Malterud (2017, s. 41) hevder at man må ta hensyn til den menneskelige faktor når man bruker seg selv som forskningsverktøy, og at tolkning skjer uansett hvilken forskningsmetode man velger.

6.5 Implikasjoner for klinisk praksis og tanker om videre forskning

Jeg opplever at begge parter i denne studien har hatt utbytte og læring. Gjennom felles refleksjoner har vi utvidet vår forståelse, og sammen har vi kommet fram til ny kunnskap.

Det er for lett å si at *årsakene* til bortvendthet er for lite veiledning, for små team og for lite kollektiv tenkning, men det er nærliggende å tro at dette kunne lettet arbeidssituasjonen. Ingen av informantene nevnte i utgangspunktet dette som grunn, men da jeg brakte temaet på bane, ble det engasjement i samtalene, og de kom med eksempler på hvordan dette kunne lettet belastningene.

Det som ga mest engasjement fra begge informantene, var spørsmålet om en annen form for organisering av arbeidet kunne gitt mindre følelsesmessige *belastninger*. De ga begge uttrykk for at dette var tanker de ville ta med seg tilbake til arbeidsplassen.

I den omtalte Meld. St. 24 (2019-2020) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), er temaet lindrende behandling og omsorg. Større fokus på åpenhet om døden, bedre omsorg av pårørende, større mulighet for medvirkning samt valgfrihet og økt kunnskap er noe av satsningsområdene. Selv om meldingen fokuserer på fellesskap og veiledning på tvers av nivå, mellom kommune og spesialisthelsetjeneste, er det å håpe at satsningen også kan øke fellesskapstenkningen innen samme tjenestenivå. Jeg ser med forventning imot handlingsplanen til meldingen. Den skulle vært klar ved årsskiftet, men er forsinket grunnet pandemien, se vedlegg 6.

Et annet spørsmål, er om resultatene ville blitt annerledes med mannlige informanter. Selv om min mannlige veileder kan identifisere seg med studiens problemstilling og forskningsspørsmål, kunne det vært interessant å utforske om det er kjønnsforskjeller i holdninger til nærhet og empati.

Det kunne også vært interessant å se på hvordan *studenter* kan utvikle sine empatiske evner og ferdigheter. I studien kom det frem at informantene ikke opplevde å tilegne seg kunnskap om empati på grunnutdanningen, og at det i praksisperiodene mest fokuseres på prosedyrekunnskap, medisin og instrumentelle ferdigheter.

Studien og tema peker videre på flere interessante forskningsspørsmål. Det ene er sykepleieres rolle i familier preget av kriser og sorg. På hvilken måte opplever sykepleiere å være rustet til å møte denne utfordringen, og hvilke kunnskaper og ferdigheter er viktige for å støtte familiene?

Endelig ville det vært interessant å gjøre en undersøkelse i avdelinger med etablert veiledning og organisert kollegastøtte. Er det slik at sykepleiere der opplever større trygghet og mindre følelsesmessige belastning? Og gir veiledning større trygghet i grensegangen mellom profesjonalitet og privat sfære i møte med familier rammet av livstruende sykdom og død?

7.0 Konklusjon og avslutning

I denne studien har jeg undersøkt sammenhengen mellom sykepleieres holdninger og handlinger i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter. Hensikten med studien har vært å øke bevisstheten om hvorfor bortvendthet skjer, og hvilke hindringer som ligger i veien for de gode møtene.

Gjennom en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming og reflekterende samtaler med to informanter, kom det fram fire tema i resultatene som var viktige for informantene og som kunne bidra til å belyse problemstillingen. Temaene var:

Empatiens betydning for relasjon, sykepleiernes opplevelse av ensomhet, profesjonell involvering – følelsesmessig involvering samt systematisk veiledning og kollektiv støtte.

Empati er ifølge forskning og teori en forutsetning for relasjon. Informantene hadde ikke et bevisst forhold til empatibegrepet, men mener empati kreves for å kunne gi god omsorg til mennesker i krise og at ikke alle sykepleiere har dette. De så på empati som noe grunnleggende i personligheten. I motsetning til hva teori beskriver og egen antakelse, hadde de liten tro på at empati kan læres eller utvikles.

For informantene er det naturlig å bli følelsesmessig berørt i møte med menneskelig lidelse. De viser gjerne at de er berørt og tenker at det er godt for familiene å se deres berørthet. Dette var sammenfallende med egne erfaringer som pårørende.

Graden av berørthet varierer med lengde og alvorlighetsgrad på sykdomsforløpet. Jo lenger forløp, desto nærrere relasjon.

Den ene informanten beskrev at hun noen ganger kommer for nært, slik at hun må trekke seg bort. Vi betegnet dette som overinvolvering-tilbaketrekning, hvor grensene mellom det profesjonelle og det private kan bli uklare i overinvolveringen.

Selv om begge informanter beskriver gode arbeidsmiljø, antydte de ensomhet i de følelsesmessige belastningene, vurderingene og prioriteringene de står i til daglig.

Studien viser at det kan være en motsetning mellom pårørendes ønsker og behov og hensynet til sykepleier. Organisering i små team gir nære relasjoner, men kan være sårbart med tanke på å komme for nært, ensomhet og sykepleierens eierskap til familiene.

Lite organisert veiledning kan antakelig forsterke fraværet av fellesskapsfølelse rundt de tunge forløpene, og informantene bifalt begge tanken på veiledning som støtte og forebygging, og større team rundt pasienter og pårørende for å dele på byrdene i et større kollegialt fellesskap. Jeg tenker at en mer kollektivistisk tankegang vil kunne medføre at sykepleieren går fra å si «min familie» til «vår familie».

Grunnene til sykepleiers bortvendthet kan være flere. Begge informanter reflekterte over at de selv kunne være lite henvendte ved travelhet, i møte med «andres familier» eller på dager de ikke er helt i form. Men de viste også til kollegaer som kun fokuserer på det praktiske og tekniske arbeidet og antydte at bortvendthet kan skyldes usikkerhet eller dårlige erfaringer med å ha kommet for nært.

Jeg tror selv at bortvendthet i tillegg kan skyldes ulik motivasjon for valg av yrke, og at noen mennesker, også sykepleiere, har mindre evne til å utvikle empati, grunnet mangelfull identitetsutvikling, affektutvikling og sosial kontakt med andre i tidlig alder (Holm, 2010, s. 114).

Ut ifra fra studiens teori og empiri, er det ikke mulig å konkludere med hva som faktisk er årsakene til sykepleieres bortvendthet. Dette var heller ikke studiens hensikt, som var å øke bevissthet og forståelse om hva som påvirker holdningene og handlingene samt skape ny kunnskap ved å la ulike perspektiv møtes. Det er min mening at studien avdekker forhold som kan bidra til en større forståelse om hvorfor bortvendthet skjer.

I forventningsnotatet, før samtalene, skrev jeg at jeg trodde informantene ville bli inspirert av tematikken, og at vi sammen ville reflektere over ulike årsaker til bortvendthet, utveksle erfaringer om forutsetninger og konsekvenser av nærhet og henvendthet, og mangel på dette, i omsorgen. Jeg forventet at vi sammen kunne reflektere over endringsmuligheter både på

person og organisasjonsnivå, og at informantene fikk en større bevissthet som de kunne bringe med seg, både personlig og til arbeidsplassen.

Jeg forventet ikke at de skulle dele sine utfordringer, de var ukjente for meg. Jeg opplever at dette ga studien en egen dimensjon og troverdighet.

Informasjonen om organisering og veiledning var overraskende og ga meg ny innsikt i sammenhengen mellom organisering, fellesskapstenkning og sykepleieres mulighet til å gi god omsorg til familiene i de tunge og krevende sykdomsforløpene.

Referanseliste:

- André, B. & Ringdal, G. I. (2015). Sykepleie og helsefremming blant pasienter i palliativ omsorg. *Klinisk Sygepleje*, 29.
https://www.idunn.no/klinisk_sygepleje/2015/02/sykepleie_og_helsefremming_blant_pasienter_i_palliativ_omso
- Bang, S. (2003). *Rørt, rammet og rystet: Faglig vekst gjennom veiledning* (L. Nilsen, Overs.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brudvik, M. (2010). *ROS-analyse*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/ros-analyse>
- Bugge, K. E. (2001). Hvordan støtte familier i sorg. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Akademisk.
- Dalgaard, K. M. (2008). Uhelbredelig sykdom og død som et familieanliggende - samspill i triader. *Klinisk Sygepleje*, 22, 24-34.
https://www.idunn.no/file/pdf/66767273/uhelbredelig_sykdom_og_doed_som_et_familieanliggende_samsp.pdf
- Datatilsynet. (1980). *Om Datatilsynet*. K.-o. moderniseringsdepartementet. Datatilsynet. <https://www.datatilsynet.no/om-datatilsynet/oppgaver/>
- Datatilsynet. (2019). *Personvernprinsippene*. K.-o. moderniseringsdepartementet. Datatilsynet. <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/personvernprinsippene/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010a). *Retningslinjer for medisinsk og helsefaglig forskning*. Kunnskapsdepartementet.
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010b). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag: Risiko og gevinster for informantene*. Kunnskapsdepartementet.
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Dreyer, P. (2010). Fortellingen. I A.-M. Graubæk (Red.), *Å være pasient: En innføring i pasientologi* (Bd. 1). Akribe AS.
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Vigmostad & Bjørke AS.
- Folkehelseinstituttet. (2018). *Helsebiblioteket «MeSH på norsk»*. Helse- og omsorgsdepartementet. Folkehelseinstituttet.
<https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/mesh-pa-norsk-i-helsebiblioteket-verktoy-for-gode-sokeord-og-treffsikre-artikkelsok>
- Fonn, M. (2019). Kari Martinsen: – Pleien tar den tiden den tar. *Sykepleien.no*, 2019/02. <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar>
- Førde, R. (2014). *Helsinkideklarasjonen*. D. n. f. komiteene. De nasjonale forskningsetiske komiteene.

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode - Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (L. Holm-Hansen, Overs.). Pax Forlag AS.
- Hall, E. O. C. & Graubæk, A.-M. (2010). *Pasientologi - fra fortelling til grunnleggende verdier*. I A.-M. Graubæk (Red.), *Å være pasient - En innføring i pasientologi*. Akribe AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning*. H.-o. omsorgsdepartementet.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2009-07-01-955>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2010). *Veileder til lov 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. H.-o. omsorgsdepartementet. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon (DSS). <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/andre-dokumenter/hod/2010/Veileder-til-lov-20-juni-2008-nr-44-om-medisinsk-og-helsefaglig-forskning-helseforskningsloven/id599512/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Meld. St. 24 (2019-2020) Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. H.-o. omsorgsdepartementet. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- Henriksen, J.-O. & Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Holm, U. (2010). *Empati - Å forstå menneskers følelser* (L. Nilsen, Overs.). Gyldendal Akademisk.
- Honoré, K. (2010). *Å være pårørende*. I A.-M. Graubæk (Red.), *Å være pasient: En innføring i pasientologi*. Akribe AS.
- Ikander, T. & Hoeck, B. (2020). Når alvorlig sykdom flytter ind - omsorg for pårørende *Klinisk Sygepleje*, 34, 43-52. <https://doi.org/https://10.18261/ISSN.1903-2285-2020-01-05>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag AS.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse* (2. utg.). Universitetsforlaget AS.
- Justis- og beredskapsdepartementet. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven)*. Justis- og beredskapsdepartementet. Justis- og beredskapsdepartementet,. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Justis- og beredskapsdepartementet. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven)*. Justis- og beredskapsdepartementet. Justis- og beredskapsdepartementet,. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>

- Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleie. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs.). Gyldendal Akademisk.
- Lévinas, E. (1996). *Totalitet og Uendelighet* (M. Crone, Overs.). Hanz Reitzels Forlag.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.hioa.no/doi/full/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Løgstrup, K. E. (2010). *Den etiske fordring*. Forlaget Klim.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003a). *Fenomenologi og omsorg: Tre dialoger*. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b). *Fra Marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003c). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays*. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønn og evidensen*. Akribe AS.
- Martinsen, K. (2018). *Bevegelig berørt*. Fagbokforlaget Vogmostad & Bjørke AS.
- Martinsen, K. & Eriksson, K. (2009). *Å se og å innse: Om ulike former for evidens*. Akribe AS.
- Martinsen, K. & Wærness, K. (1991). *Pleie uten omsorg?* ScandBook AB.
- Matthiesen, H. N. & Delmar, C. (2016). Trøst og livstruende sykdom – en differentieret forståelse af betydningsfulde relationer. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 6, 233-246. <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2016-03-03>
- Moesmand, A. M. & Kjøllesdal, A. (2005). *Å være akutt kritisk syk: om pasientens og de pårørendes psykososiale behov*. Gyldendal Akademisk.
- Norges Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Norsk Sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Norsk Senter for Forskningsdata NSD. (2020). *NSD Personverntjenester*. Norsk Senter for Forskningsdata NSD. <https://nsd.no/personvernombud/>
- Nortvedt, P. (2001). Er sinnelag og skjønn det hele? En kritisk analyse av Kari Martinsens etikk. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 3(2), 47-67.
- Nortvedt, P. (2013). Hvis mellommenneskelige grunnvilkår er gode - hvorfor ser vi da så mye ondskap? I H. Alsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. Cappelen Damm AS.
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 131(1803).
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0550>
- REK. (1990). *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)*. Kunnskapsdepartementet. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). <https://rekportalen.no/#/hjem>
- Skilbrei, M.-L. (2019). *Kvalitative metoder: Planlegging, gjennomføring og etisk refleksjon*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Stortinget. (2020). *Meld. St. 24 (2019-2020), Innst. 73 S (2020-2021) Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Stortinget. Stortinget.
- Støre Brinchmann, B. (2002). Bære hverandres byrder: Pårørende i sykepleien. I B. S. Brinchmann (Red.), *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Thidemann, I.-J., Sævareid, H. I. & Slettebø, Å. (2020). Hva bidrar til at sykepleiere utvikler sin kompetanse? . *Sykepleien*, *Sykepleien 2020;108(82269):(e-822*.
<https://doi.org/https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82269>
- Thomassen, M. (2016). «Vi er tre når vi er to» - Ansvar og rettferdighet i Emmanuel Levinas' filosofi. *Fonteneforskning*, 2.
<https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/vi-er-tre-nar-vi-er-to-6.19.466430.237908faa8>
- Thoresen, L. (2013). Empati - ulike forståelser. *Sykepleien.no*, 8(4), (362-367).
<https://doi.org/10.4220/sykepleief.2013.0167>
- Thurén, T. (2018). *Vitenskapsteori for nybegynnere* (D. Gjestland & K. Gjerpe, Overs.). Gyldendal Akademisk.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder praksis*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Tønnessen, S., Solvoll, B.-A. & Brinchmann, B. S. (2016). Ethical challenges related to next of kin - nursing staffs' perspective. *Nursing Ethics*, 23 (7), 804-814.
https://www.researchgate.net/profile/Berit-Brinchmann/publication/277078299_Ethical_challenges_related_to_next_of_kin_-_nursing_staffs%27_perspective/links/5565538508ae89e758fd9ef7/Ethical-challenges-related-to-next-of-kin-nursing-staffs-perspective.pdf
- Vestre, B. (1998). En moral for englene? I A. Aarnes (Red.), *Emmanuel Levinas: Underveis mot den annen* (2. utg.). Vidarforlaget AS.
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Universitetsforlaget AS.

Vedlegg:

1. Eksempel fra søkelogg

Dato	Søkeord Norsk	Mesh, kun aktuelle	Database/ Kommentarer	Ant. Funn	Etter gj. lesning av abstr
27.04. 2020	Sykepleiere, pårørende, døende	Terminally ill, nurses, f amily, qualitative research, terminal care, interpersonal relations, palliative care, adaption psychological, attitude of health personnel, bereavement, communication barriers, communication critical care	Svemed +. Notert mesher. Gått inn på andre aktuelle artikler som kom opp på høyre side. Kun brukt enkelt søk	7	
11.05. 2020	Pårørene m/synonymer Sykepleiere Livstruende sykdom og terminal sykdom m/synonymer	Next of kin or Family or relatives or spouse or loved one parents or caregivers or mother or father or parent or siblings or brothers or sisters or family care AND Nurse or nurses or nursing AND Terminal care or palliative care or end of live care or life threatening illness or critically ill or life limiting illness or critically ill or life shortening illness or end of life or critical care or dying or terminally ill Indifference	EBSCOhost: Cinahl Cinahl Fulltext Medline	 40.925 3 5.933 593	 4

		Empathy or compassion or sympathy or caring Morality or morals or ethics Challenges or barriers or difficulties or issues or problems or limitations or obstacles Involvement or participation or engagement or inclusion		289 20	
12.05. 2020	Pårørende er en ressurs	Next of kin a resource	EBSCOhost: Cinahl Cinahl Fulltext Medline	16	0
12.05. 2020		terminal ill next of kin nurses perspective 2000-2020	ORIA	485	
13.05. 2020	Pårørene m/synonymer Sykepleiere Livstruende sykdom og terminal sykdom m/synonymer	+ Indifference (likegldighet)	EBSCOhost: Cinahl Cinahl Fulltext Medline	7	3

2. ROS-skjema

Forskningsprosjekt - tittel: Prosjektleder: Prosjektets HSD (hvis aktuelt): Prosjekt nr. (hvis aktuelt): Prosjekt nr. i UBW (Agresso) (hvis aktuelt): Prosjektets formål (kort beskrivelse): Antall registrerte informanter: Kategorier av registrerte informanter (f.eks. studenter, medlemmer i et medlemsregister, pasienter) Beskriv hvordan eventuelle koblingsnøklere lagres: Antall prosjektmedarbeidere i forskningsprosjektet?		Hva er med på å bestemme sykepleieres handlinger og holdninger som sikrer et godt møte med pårørende til livstruet Dag Karterud 317395 Utforske hva som ligger bak sykepleieres handlinger og holdni Sykepleiere Eneste koblingsnøklere er samtykkeerklæringer, oppbevares atskilt og nedlast. Lydopptak slettes etter transkribering. An	Dokumentet skal lagres i arkivsystemet P360. Slik gjør du det: 1) Trykk på "360" øverst på høyre side i menylinja, etter at du har fylt ut skjemaet. 2) Legg på P360. 3) Trykk: Lagre som nytt dokument i P360. Det åpnes et vindu/sak i P360. Velg "Notat uten oppfølging". 4) Fyll ut saksnummer som gjeld ditt fakultet/tennta og tittel på dokumentet. De egen bruksanvisning. 5) Trykk "Fullfør". Saknr i P360: HV: 18/12622 LUK: 18/10490 SAK: 18/11207 SPS: 18/11221 SVA: 18/11208 TKO: 18/09703							
Nr.	Kategorier	Underkategorier	Hendelse	Beskrivelse/verdivurdering	Risikoelement	Eksisterende tiltak	Risikonivå			Nye tiltak
							S	K	Risiko	
	Vurder kun hendelser og risikoelement som er reelle og relevante for dette prosjektet. Bruk nedtrekksmeny (drop down). Du kan velge samme kategori på flere linjer.	Benytt nedtrekksmeny (drop down).	Hva kan skje?	Hva er den uønskede hendelsen? Hvilke tap oppstår? Hvilken betydning for prosjektet?	Brudd på KIT (K = Konfidensialitet, I = Integritet, T = Tilgjengelighet). Se på arkfanen "Veileder" for ytterligere informasjon. Fyll ut kolonnene til høyre, om eksisterende tiltak, risikonivå og nye tiltak, basert på de Risikolementene som er aktuelle, slik det er gjort i eksempelene under.	Hva kan hindre det i å skje? Hvordan kan det oppdages? Spesifiser allerede eksisterende tiltak.	Samsynlighet og konsekvens på en skala fra 1 til 4. 1 = Lav/iten, 4 = Svært høy. Risiko genereres automatisk som resultat av samsynlighet og konsekvens.			Beskriv forslag til nye tiltak. De kan deles opp i organisatoriske, menneskelige og teknologiske sikringstiltak.
EKSEMPEL	Datainsamling	Lydopptak	Mister diktafon på vei fra informant til kontoret.	Uvedkommende får tilgang på opplysninger om informanter. Alle intervjudata som er lagret på diktafon mistes. Betydning for prosjektet avhenger av hvor mye informasjon som er lagret på diktafonen.	Konfidensialitet (At informasjon ikke blir kjent for uvedkommende) Integritet (At informasjon ikke blir endret utilsikket eller av uvedkommende) Tilgjengelighet (At informasjon er tilgjengelig ved behov)	Overføre informasjon fra diktafon til annen lagringsenhet etter hvert intervju. [Tekst]	1	2	3	Kryptere diktafon. Vurder å bruke mobilapp.
						[Tekst]	1	2	3	[Tekst]
						Samme som for konfidensialitet.	3	1	4	Gjøre nytt intervju
2	Datainsamling	Lydopptak	Får ikke tatt opp lyd/bruker ikke utstyr riktig	Intervjuet/informasjonen går tapt. Kan bety mindre data, ekstra bruk av tid, hvis informanten har mulighet til å gjøre intervjuet på nytt senere.	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Øve/trene på bruk av utstyr før bruk. Spørre medstudenter om råd. Ikke aktuelt. Samme som for konfidensialitet.	2	0	2	Gi beskjed til studieledelsen om manglende veiledning på bruk av utstyr [Tekst]
3	Datainsamling	Lydopptak	Mister diktafon på vei til/fra informant til hjem/skole.	Intervjuet/informasjonen går tapt. Kan bety mindre data, ekstra bruk av tid, hvis informanten har mulighet til å gjøre intervjuet på nytt senere. Data fra intervjuet kan bli tilgjengelig for uvedkommende.	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Overføre lydfil til kryptert ekstern lagringsenhet så snart som mulig etter intervju. Slette lydfil fra minnekort i diktafon. Legge lydopptaker i sekken, ha sekken på seg. Samme som de to over	1	3	4	Ha kontroll på utstyr, aldri forlate det uten tilsyn. Oppbevare utlånbar for uvedkommende Har utstyret i ryggsekk, passer på det hele tiden. [Tekst]
4	Analyse	Transkribering	Intervjupersonen snakker dialekt	Ord og uttrykk blir transkribert til bokmål. Kan mening bli endret under transkribering, kan personen bli gjenkjennbar på grunn av spesielle uttrykk?	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Være langsom og nøyselig i transkriberingen. Lese transkriptene mange ganger. Ikke ta med sistat i presentasjonen som kan være identifiserbare. At data fra informant ikke blir riktig gjengitt. Ikke aktuelt, er fortsatt tilgjengelig	1	2	3	Spør informanten, for sikkerhets skyld, hvis jeg er usikker på noe meningsinnhold. Bruker lang tid på transkriberingen. Spør informant hvis det er bil om betydning. [Tekst]

3. Godkjenning fra NSD. Godkjent 14.09.20, endringer 09.12.20

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Hva er med på å bestemme sykepleieres handlinger og holdninger som sikrer et godt møte med pårørende til livstruende s døende pasienter?

Referansenummer

517395

Registrert

10.09.2020 av Kjersti Nesbø - s142523@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Dag Karterud, dagk@oslomet.no, tlf: 90152371

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Kjersti Nesbø, s142523@oslomet.no, tlf: 97739039

Prosjektperiode

01.09.2020 - 01.06.2021

Status

09.12.2020 - Vurdert

Vurdering (2) 09.12.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 04.12.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 09.12.2020. Behandlingen kan fortset

Nettskjema og Zoom er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av data jf. art 28 og 29.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

14.09.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 14.09.2020, samt i meldingsdialogen mell innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

4. Semi-strukturerte intervjuguider

Intervju 1.

Forskningsspørsmål: På hvilke måter er empati betydningsfullt for den gode relasjonen med pårørende?

Stikkord/hjelpespørsmål:

Først litt om pårørende til livstruende syke og døende pasienter.:

Tenker du at sykepleiere har ansvar for de pårørende?

- På hvilken måte?
- Hva tenker du på når jeg sier samhandling med pårørende? På hvilke områder tenker du at sykepleier og pårørende kan samhandle?
- Hvordan lærer vi empati? Kan det læres?
 - På grunnutdanning
 - Oppvekst eller oppdragelse
 - På arbeidsplassen, kollegaer eller rollemodeller
- Er empati medfødt/ en personlighet?
- Er *empati* et begrep vi har i oss og reflekterer over til daglig, eller er det andre ord/begrep vi knytter til daglig fagutøvelse?
- Er vi som sykepleiere bevisste på *når* vi kjenner empati for pårørende og når vi eventuelt ikke gjør det? Kan du huske situasjoner med pårørende hvor du kjente sterk empati? Fortell, gjerne så detaljert som mulig.
- Kan du fortelle om én eller flere erfaringer du har som sykepleier, der du kjente sterk empati for pårørende?
- Hvilke *følelser* kan du knytte til empati?
- Kan du si noe om *handlinger*? Er det noen handlinger som forbindes med empati/god omsorg for pårørende?
- Fortell om situasjoner/opplevelser, der du ikke har kjent på empati. Hva kjennetegnet situasjonen? Hvilke følelser fikk du? Kan du fortelle litt om hva du gjorde, hvordan du gikk fram i relasjonen med pårørende?
- Ulike typer pårørende: Kan pårørende *kreve* empati? Har du opplevd dette?
- Kan det føre til dilemmaer for deg?

Intervju 2.

Forskningsspørsmål: Hva innebærer det for sykepleier å være følelsesmessig berørt i god omsorg til pårørende? Hva er det jeg vil utforske i dag?

Stikkord:

- Vi snakket tidligere om at god omsorg handler om *tillit*. At sykepleier trenger å få pasienters og pårørendes tillit.

Kan du si noe om hvordan du går fram for å oppnå dette?

- *Tillit er å utlevere seg til den andre, å gå ut av seg selv, legge noe av sitt liv i den andres hånd.KM* Hva tenker du om dette?
- Her kommer en påstand: for å oppnå tillit, fordres sykepleier til en form for utleverthet, sensitivitet, sårbarhet og følelsesmessig involvering.

Hva tror du om det?

Er dette nødvendig for å kunne sette seg inn i den andres situasjon?

- Hva legger du i begrepet *følelsesmessig berørt*. Er det en forskjell på dette og følelsesmessig involvert, tenker du?
- Hvordan er det på arbeidsplassen din, snakkes det om å bli følelsesmessig berørt/involvert? Hvordan snakkes det om dette? Som noe positivt/berikende, eller som en risiko for sykepleier? Noe man må beskytte seg mot?
- Har du eksempler på situasjoner du har blitt følelsesmessig berørt? Hvilke situasjoner tenker du kan gjøre deg følelsesmessig berørt i møte med pas/pårørende?
- Kan følelsesmessig berørthet gjøre deg mer *sårbar*? På hvilken måte? Sårbar for hva?
- Tenker du det kan være en motsetning mellom, på den ene siden, åpenhet/sårbarhet og lukket/beskyttelse på den andre siden? Når stenger vi av for følelsesmessig berørthet? Kan vi bestemme det selv? Alle mennesker har sine sårbare sider. Tenker du at sykepleiere er en spesielt sårbar gruppe?
- Må du som sykepleier noen ganger verne om din sårbarhet? Hva gjør du i så fall da, hvordan beskytter du deg?
- Har du negative egne erfaringer med å bli følelsesmessig berørt? Hva kan være negative effekter?

Hva gjorde du da? /gjør du noe for å unngå negative effekter?

- Tenker du at følelsesmessig involvering/berørthet kan ha sammenheng med at sykepleiere blir utslitt/utbrent?

Hvorfor? (Gjør man mer for disse pårørende/pasientene?)

Hvorfor ikke?

- Kan vi kjenne på en «forventning» om følelsesmessig berørthet i noen situasjoner? Hvilke situasjoner, og hvordan oppleves det?
- Hvis vi blir følelsesmessig berørt overfor noen, men ikke andre. Hva tenker du om *rettferdigheten* i det?
- Opplevelse av *sentimental omsorg*? At egne følelser blir de sterkeste? Forholdet til pasienten/pårørende og øyeblikket blir borte. Deltakelsen i den andres lidelse er begrenset til egne følelser.
At situasjonen rører ved noe personlig? Har du kjent på dette?
Hva gjør dette med forholdet til pårørende/pasient?
- Tror du at eget liv med egne følelser, utfordringer, sorger og gleder kan prege hvor mye du blir følelsesmessig berørt på jobben?
- Kan du gi eksempler på positive effekter ved å bli følelsesmessig berørt overfor pårørende?
- Tårer fra sykepleiere? Er det lov?

Neste gang:

Hvorfor skjer unnlattelse,- at noen sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov

Intervju 3.

Forskningsspørsmål: Hvorfor skjer unnlattelse,- at noen sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov?

- Har du tanker om hvorfor du selv ble sykepleier?
 - Hvordan og hvorfor innenfor dette feltet? Tilfeldig eller bevisst?
- Hva skjer med relasjonen når sykepleier «snur seg bort».
 - Overlater familien/pårørende til andre sykepleiere
 - Unngår familien fordi det gjør vondt når pas. blir sykere og nærmer seg døden
 - Vender oppmerksomhet mot prosedyrer og praktiske gjøremål, uten å se familiens behov
- Hva skjer med pårørende når de blir sett, hørt og inkludert? Tror du de har nytte av det?
- Forskjell på en kortvarig og langvarig relasjon, ofte ved langvarig sykdomsforløp, Større nærhet/intimitet?
- Er det spesielle situasjoner du er utrygg i? Du har nevnt unge pasienter med pårørende før. Hva gjør det ekstra vanskelig, tror du?
- Dere har ofte vist til at pårørende og familier er veldig forskjellige, at behovene er likeså. Hvor mye krefter bruker du på å finne ut av dette?
- Ventesorg, hvordan oppleves?
- Har du nok erfaring/språk/ kommunikasjons-ferdigheter til å være tryggesykepleier i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter? Er det forskjell på nå og f.eks for 5 år siden? Merker du forskjell på deg selv og de som er nye/unge?
- Vi har snakket om det forrige gang: kan det å snu seg bort være en beskyttelse?
- Hvorfor gjør vi ikke alltid det som vi vet er rett? Men det som er *ikke* er godt og som vi *ikke* vil gjøre, det gjør vi. Er det menneskelig å velge det enkleste? Er det da akseptabelt og kan forsvares?
- Organisatoriske grunner? Tid? Bemanning? Arbeidsmiljø?
- Du snakket forrige gang om at du noen ganger trenger en solskinnshistorie, eller å gå til en pasient/familie du ikke kjenner.
Hva tror du *skal til* for at du kan klare å *gå inn i det rommet*? Være med familien hele veien? Være så nærværende som det du ideelt sett ønsker å være?
Mestringsstrategier?
- Kan du klare disse påkjenningene alene? Kan vi som pårørende forvente at du skal det? Du snakket sist om at man ikke kan ta alt innover seg, at det blir for mye. Og om hvordan du kan bli hjemme hvis det blir for mye.
Er det en motsetning mellom det sykepleiernes og de pårørendes behov? Det pårørende ønsker, klarer dere ikke å gi?
- Det gode kollegiet. At dere er opptatt av å ta vare på hverandre og dere selv. Og at dere har hatt noe veiledning i perioder.

Støttefunksjoner: kollegaveiledning, jobbe kollektivt, ikke alene? Hvordan kunne kollegastøtte vært satt sammen?

5. Informert samtykkeerklæring til deltakerne

Vil du delta i forskningsprosjektet:

«Hva er med på å bestemme sykepleieres handlinger og holdninger som sikrer et godt møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å fremskaffe kunnskap og innsikt i hva som ligger til grunn for handlinger og holdninger hos sykepleiere i møte med pårørende til livstruende syke og døende pasienter. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er å utforske hvorfor sykepleiere gjør det de gjør, i møte med pårørende til alvorlig syke og døende pasienter. Jeg ønsker i individuelle samtaler med to sykepleiere å oppnå innsikt og bevisstgjøring om hva som ligger til grunn for valgene sykepleiere gjør, i møte med denne pårørendegruppen. I samtalene vil u.t. reflektere sammen med intervjupersonene, og erfaringer, tanker og opplevelser vil ligge til grunn for refleksjon.

Det er også et ønske at eventuelle funn i denne studien, vil kunne ha overføringsverdi for praksis eller sykepleierutdanning. Dersom masteroppgaven kvalitet og funn tillater det, er det et ønske at den på et senere tidspunkt kan danne grunnlag for publisering av artikkel.

I løpet av tre samtaler er følgende forskningsspørsmål tenkt å ligge til grunn:

- På hvilke måter er *empati* betydningsfullt for den gode *relasjonen* med pårørende?
- Hva innebærer det for sykepleier å være *følelsesmessig berørt* i god *omsorg* til pårørende?
- Hvorfor skjer unnlattelse- at noen sykepleiere snur seg bort fra de pårørendes behov?

Dette vil være en oppgave hvor informantenes og egne erfaringer og refleksjoner blir drøftet opp mot nærhetsetikk og omsorgsteori.

Arbeidet er en mastergradsoppgave med 60 studiepoeng, og jeg planlegger å ferdigstille det i mai 2021.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta som én av to sykepleiere.

Dere blir forespurt fordi dere er sykepleiere som har lang erfaring med omsorg og behandling av livstruende syke og døende pasienter, og for deres pårørende.

U.t. har gjort et strategisk utvalg ut ifra egen erfaring, og har vurdert dere til å ha god informasjonsevne og informasjonsstyrke. I tillegg har dere utmerket dere med åpenhet, interesse og god omsorgsevne da u.t. og familien min var pårørende, og i en svært vanskelig situasjon.

Jeg hadde kontaktopplysninger til den ene deltakeren, og siden begge deltakere arbeider ved den samme institusjonen, ba jeg den ene hjelpe meg med å fremskaffe e-post adressen til den andre.

Hva innebærer det for deg å delta?

Designet på dette prosjektet kommer til å være en kvalitativ case-studie. Det betyr at jeg kommer til å gå i dybden med kun to deltakere. Jeg kommer til å samle data gjennom intervju/samtaler i tidsrommet september – desember 2020., evt januar 2021. Tidsrommet januar – mai 2021 vil brukes til analyse/fortolkning og skriveprosess.

Hvis du velger å delta i prosjektet, vil det innebære at du er med på tre intervjuer med varighet på 45-90 minutter. Intervjuene vil fordeles utover høsten, og det avtales tid og sted som passer best mulig for deg.

Samtalene tas opp med godkjent opptaksutstyr fra OsloMet. Jeg vil også ta noen notater underveis i intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det vil kun være meg som student og min veileder ved OsloMet, Dag Karterud, som vil ha tilgang til datamaterialet.
- Med unntak av lydopptak navn på samtykke-erklæringene skal det ikke samles inn persondata som kan gjenkjennes. Deltakerne vil kalles Deltaker 1 og Deltaker 2.
- Alle opplysninger som kommer fram i intervjuene og som kan spores tilbake til deltakerne, vil bli anonymisert under transkriberingen.
- Samtykke-erklæringene vil oppbevares nedlåst og utilgjengelig og for uvedkommende og adskilt fra datamaterialet.
- Jeg skal transkribere alle lydopptak selv.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er i midten av mai 2021. Lydopptakene vil destrueres når prosjektet er ferdig. Dette gjøres etter retningslinjene for OsloMet. Samtykke-erklæringer vil makuleres.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,

- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- OsloMet ved veileder Dag Karterud. E-post: dagk@oslomet.no mobil: 901 52 371.
- Student Kjersti Nesbø. E-post: s142523@oslomet.no mobil: 977 39 039
- *I studentprosjekt må kontaktopplysninger til veileder/prosjektansvarlig fremgå, ikke kun student*
- Vårt personvernombud: Ingrid S. Jacobsen. E-post: personvernombud@oslomet.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Eventuelt student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [*sett inn tittel*], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i en serie på tre intervju/samtaler høsten 2020

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

6. E-post fra Helse- og Omsorgsdepartementet



DET KONGELIGE HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Kjersti Nesbø

Deres ref

Vår ref
21/1202-2

Dato
17. mars 2021

Svar på spørsmål om handlingsplan om lindrende behandling og omsorg

Helse- og omsorgsdepartementet viser til din henvendelse den 5.3.21 hvor du spør om status for handlingsplan om lindrende behandling og omsorg, da dette er relevant for din masteroppgave.

Som en følge av stortingsbehandlingen den 17.11.20 av Meld. St. 24 (2019-2020) Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve, vedtok Stortinget fire anmodningsvedtak (vedtak 90-93). Vedtak 91 omhandler en handlingsplan om lindrende behandling og omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet vil komme tilbake til Stortinget på egnert vis i oppfølgingen av anmodningsvedtakene.

Lykke til med masteroppgaven!

Med hilsen

Kristin Løkke (e.f.)
avdelingsdirektør

Anneline Svensen
rådgiver

Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer

Postadresse
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Kontoradresse
Teatergt. 9
www.hod.dep.no

Telefon*
22 24 90 90
Org.nr.
983 887 406

Avdeling
Omsorgstjenesteavdelingen

Saksbehandler
Anneline Svensen
22 24 85 48