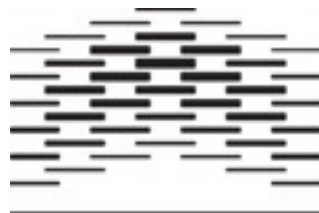


**MASTEROPPGAVE**  
**Master i psykisk helsearbeid**  
**Mai 2016**

Med følelsene på jobb  
-en kvalitativ undersøkelse av helsepersonell sine erfaringer  
i møte med pasienter med Huntingtons sykdom

Kari Synnøve Aabye Haare

**Fakultet for helsefag**  
**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

*«...Det har vært mange, mange fine stunder.. som jeg bærer med meg, det har vært tårer og frustrasjon og sorg... jeg skal si det at den begravelsen til han, er kanskje den tristeste jeg har vært i noen gang.. Det er klart det preger meg veldig, det preger meg nok i privaten også.. Følelseslivet blir helt enevendt i denna jobben.. noen ganger kan jeg komme hjem og føle meg som ei skurefille.. mens andre ganger får jeg energi av å være her.. En blir veldig påvirket av folk når en jobber så veldig tett.. og det gjør liksom det at vi har tid til å bli kjent... og ved å bli kjent må en involvere følelser..»*

## FORORD

Et kapittel nærmer seg slutten. 5 år har gått, og masterstudiet er ved veis ende. Jeg gleder meg over det jeg har lært og ser at det har gitt meg personlig og faglig vekst. «Du må bestemme deg», sa professor Per Nerdrum etter en muntlig høring; «for om du vil være venn eller fiende med scenen». Scenen og jeg er venner nå, og det er et vennskapet jeg ønsker å jobbe videre med.

En masteroppgave er et egoistisk prosjekt, men det er ikke gjennomførbart alene.

Mange har vært involvert og bidratt, og mange har kjent på konsekvensene av gjennomføringen, meg selv inkludert. Så alle disse, som en av deltagerne sa det; «som jeg har å takke nesten alt for», ønsker jeg å løfte frem og takke hjertelig.

### Hjertelig takk til:

Lærerteamet for personlig og profesjonell tilstedeværelse og en utmerket utdanning.

Vikersund kurbad, for frihet til studiene gjennom mange år.

Mine kolleger, for oppmuntring og støttende ord gjennom hele studiet!

Hilde og Mariann, for at dere ofret dere til prøveintervju.

Heidi og Hanne, selv om dere kanskje ikke vet det selv, har dere ved å være de flotte menneskene dere er sådde frøet som nå har blitt til denne oppgaven.

Alle pasientene, for alle møtene og for alt dere gir meg.

Fagnettverk Huntington, for at dere stilte deres kompetansesentre tilgjengelig og

Øvre Eiker kommune for vilje til deltagelse og imøtekommenheten.

Deltagerne, for sjenerøsitet og mot, og for at dere tok dere tid til intervju i en ellers travel hverdag.

Min familie, min samboer Per Willy for hverdagstålmodigheten din, for alle dagene du har tatt oppgavene hjemme på gården alene, for alle drømmene vi deler, og all kjærlighet og omsorg du gir.

Markus, hjertelig takk for at DU er DEG og at du er den flotte og reflekterte ungdommen du er! Og for at du gjennom hele din oppvekst har vært tålmodig med en studerende mor og for alt du har ofret! Som du sa en gang; «Jeg stoler på at du velger det som er best for oss Mamma», jeg håper fremdeles du har rett.

Turbosnella Selma, for at du kom til verden for 1,5år siden og beriket våre liv med små rampestreker, latter og prat, suss, klem og såpebobler.

Pappa Erik, for tilgjengeligheten din natt og dag gjennom disse årene. Om det skulle være seg med en hjelpende hånd under kalving eller andre landbrukstekniske spørsmål og utfordringer som ikke tar fri selv om bonden studerer, ammer eller er på annet arbeid.

Min evig snille Mamma Gerd, for at du ukentlig har tatt deg fri fra jobb for å passet Selma, for at du tar deg av Markus, for at du alltid er tilgjengelig og på tilbudssiden, og for alt du alltid fikser og ordner!

Min kloke lillesøster Thea, for hver og en av drop-in pausene du har gitt meg, og for at du, når jeg har hodet låst fast i skolearbeid, alltid bringer meg tilbake til virkeligheten!

Svigermor Tulla, for dagene du passer Selma og for den gode maten du lager.

Og alle mine andre kjære nære som har akseptert mitt fravær.

Jeg gleder meg til å være mer sammen med dere! Jeg er så uendelig glad i dere alle og setter så pris på å ha dere i mitt liv!

Mine medstudenter, for følge, lærerike samtaler og givende bekjentskap.

Nina, min evig engasjerende, reflekterte, støttende, alltid tilgjengelige og tydelige veileder.

Jeg håper dere tar deres velfortjente del av æren, dette hadde virkelig ikke vært mulig uten dere!

## **Sammendrag**

**Hensikten:** Hensikten med denne studien er å utvikle fordypet kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med Huntingtons sykdom (HS). Bedre kunnskap om helsepersonell sin erfaringer vil kunne sette oss i bedre stand til å identifisere og adressere sentrale forhold for å trygge hjelperen i arbeidshverdagen, som igjen vil kunne bidra til å forbedre og kvalitetssikre tjenesteytingen ovenfor pasientene.

**Teoretisk forankring:** Studien er teoretisk forankret i litteratur om Huntingtons sykdom og omsorgens praktisk, relasjonelle og moralske dimensjoner.

**Metode:** Helsepersonell ble intervjuet og invitert til å fortelle om sine erfaringer i møte med pasienter med Huntingtons sykdom. Intervjuene ble transkribert og søkt analysert fenomenologisk hermeneutisk, ved hjelp av analysemetoden Systematisk tekstkondensering.

**Resultater:** Tema og subgrupper; Å møte det uforståelige; å bli rystet, å føle seg frem, å stille seg åpen. Å hjelpe; Å være usikker, Å bli berørt, å komme til kort.

**Helhetlig forståelse:** Deltageren i denne studien fortelle om å møte noe uforståelig og uventet i sine tidlige møter med pasientene, noe de erfarer som en umiddelbar rystelse. De forteller hvordan de må føle seg frem for å bli kjent med sykdommen og pasientene, og de erfarte at de måtte stille seg åpen i møte og tåle å ta inn pasientenes kroppslige uttrykk og væremåte for at de skulle føle trygghet i relasjonen til pasientene. Deltagerne hadde et ønske om å hjelpe, men er usikker på om hjelpen de gir er riktig. De berøres av møtene med den sykes lidelse og erfarer at de og pasientene er viktige for hverandre. Videre fortalte de hvordan de kunne erfare å komme til kort i møte med pasientene, de forteller om hvordan de ønsker seg et bedre funderende system men tar personlig skylden for at systemet ikke fungerer. Deltageren forteller om en praktisk kunnskap de har som kommer til uttrykk i handling, bedømmelse, vurdering og bruk av skjønn. En praktisk kunnskap som er indeksert, den opptrer med merker som forteller hvor den kommer fra, at det er bestemte personer som besitter kunnskapen, og at den skiftende mellom teoretisk og praktisk form avhengig av hvilke brukssituasjon kunnskapen fungerer i og hvilke oppgaver som skal løses.

**Nøkkelord:** Helsepersonells erfaringer, Huntington sykdom, omsorg.

## **Abstract**

**Purpose:** The purpose of this study was to gain in-depth knowledge of healthcare professionals experiences with patients with Huntingtons disease (HD). Better knowledge of the clinicians experiences will help us to identify and address the key factors to safety the clinicians in everyday work. The hope was, through this knowledge, to improve and assure the quality of service provision above patients.

**Theory:** Theoretically, the study is based on literature concerning HD, caring as practical, relational and moral dimensions.

**Method:** Healthcare professionals were interviewed and invited to share their experiences with patients with HD. Interviews were transcribed and analyzed phenomenological and hermeneutical, using systematic text condensation as method of analysis.

**Results:** Theme and subgroup: To meet the arcane; to be shaken, to feel its way, to stand open. To help; to be unsure, to be touched, to fall short.

**Comprehensive understanding:** The participant in this study tell about meeting something incomprehensible and unexpected in the early encounters with patients with HD, which they experience as an immediate shake. They tell how they must feel its way to become familiar with the disease. They had to set themselves open to meet and be able to absorb the patients' bodily expression and demeanor that they should feel secure in the relationship to pasientene. The participant had a desire to help, but they way they helped the patients. They were affected by the meeting with the patient's suffering and experience that they and patients are important to each other. Moreover, they told how they might find to come up short in meeting with patients and they talked about how they want a better functioning system, but takes the blame personally when the systems not functioning. The participants describes a practical knowledge they have expressed in action, evaluation, assessment and judgement. A practical knowledge that is indexed, itaccours with brands that tell where it comes from, that there are certain individuals who possess the knowledge and that it changes between theoretical and practical shape depending on the usage situation knowledge works in and the task that would be solved.

**Keywords:** Healthcare professionals` experiences, Huntingtons disease, caring.

## **INNHOLDSFORTEGNELSE**

<b>1.0</b>	<b>INTRODUKSJON</b>	<b>s.10</b>
1.1	Bakgrunn	s.10
1.2	Hensikt og problemstilling	s.12
1.3	Begrepsavklaring og avgrensning	s.12
1.4	Oppgavens struktur	s.13
<b>2.0</b>	<b>TEORI</b>	<b>s. 13</b>
2.1	Hva er Huntington sykdom og hvordan forstå det?	s. 13
2.1.1	Historisk tilbakeblikk	s.14
2.1.2	Arvegang og forekomst	s.14
2.1.3	Diagnosetidspunkt og sykdomsvarighet	s.14
2.1.4	Symptomer på HS	s.15
2.1.5	Medisinsk behandling	s.17
2.1.6	Forskningsfeltet på HS	s.17
2.2	Teori om omsorg som praktisk, relasjonelt og moralsk begrep i helsefagets.	18
2.2.1	Omsorg som praktisk begrep i helsefaget	s.19
2.2.2	Omsorg som relasjonelt begrep i helsefaget	s.19
2.2.3	Omsorg som moralsk begrep i helsefaget	s.22
<b>3.0</b>	<b>METODE</b>	<b>s.25</b>
3.1	Vitenskapelig forankring	s.25
3.2	Forskerens forforståelse	s.26
3.3	Metodisk tilnærming	s.27
3.4	Juridiske og forskningsetiske overveielser	s.28

3.4.1	Lovregler	s.28
3.4.2	Etiske overveielser	s.29
3.5	Utvalg og rekruttering	s.30
3.6	Gjennomføring av intervjuene	s.32
3.7	Analyse av datamateriale	s.34
3.7.1	Dokumentering	s.34
3.7.2	Transkribering	s.34
3.8	Analyseprosessen	s.35
3.9	Metodediskusjon	s.37
3.9.1	Pålitelighet og gyldighet	s.37
<b>4.0</b>	<b>FUNN</b>	<b>s.40</b>
4.1	Å møte det uforståelige	s.41
4.1.1	Å bli rystet	s.41
4.1.2	Å føle seg frem	s.42
4.1.3	Å stille seg åpen	s.42
4.2	Å hjelpe	s.43
4.2.1	Å være usikker	s.43
4.2.2	Å bli berørt	s.45
4.2.3	Å komme til kort	s.46
<b>5.0</b>	<b>EN HELHETLIG FORSTÅELSE</b>	<b>s.47</b>
5.1	Helsepersonell sine praktiske erfaringer i møte med pasienter med HS	s.47
5.2	Helsepersonell sine relasjonelle erfaringer i møte med pasienter med HS	s.51
5.3	Helsepersonell sine moralske erfaringer i møte med pasienter med HS	s.53



<b>6.0</b>	<b>KONKLUSJON</b>	<b>s.55</b>
6.1	Implikasjoner for klinisk arbeid, helsepersonell og psykisk helse	s.57
6.2	Implikasjoner for videre forskning	s.58

<b>LITTERATURLISTE</b>	<b>s. 59</b>
------------------------	--------------

## VEDLEGG

- Vedlegg 1: Forespørsel om deltagelse i undersøkelse knyttet til en masteroppgave, samtykkeerklæring og informasjon om deltagelse i studien.
- Vedlegg 2: Intervjuguide.
- Vedlegg 3: Endringsskjema for endringer i forsknings- og studentprosjekter som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt.
- Vedlegg 4: Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger.

# 1 INTRODUKSJON

## 1.1 Bakgrunn

Denne oppgaven handler om helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter som har Huntington sykdom (HS). HS er en arvelig, gradvis fremadskridende hjernesykdom, med en forekomst på 5-10 personer pr 100.000. Anslagsvis er det 350 personer med symptomer på HS i Norge. I tillegg vil det anslagsvis være 700 personer som er presymptomatiske bærere av arveanlegget for HS og som enda ikke har utviklet symptomer på sykdommen. HS påvirker de fleste områder i livet og rammer både motoriske, kognitive og psykiske aspekter som i mange tilfeller også vil ha sosiale implikasjoner for den rammede og nærpersionene rundt. Alle som er barn av en med genet har selv 50% sjanse for å arve genfeilen som fører til sykdommen, det er med på å gjøre sykdommen til en familiesykdom (Frich, Iversen & Solberg, 2011).

Historisk har HS vært forbundet med skam og i mange familier har sykdommen vært en ikke alltid like godt bevart hemmelighet og noe som har blitt forsøkt holdt skjult. I 1993 fant man genfeilen som forårsaker HS, man trodde og håpet at en kur var rett rundt hjørnet. Det jobbes fortsatt med å finne måter å behandle sykdommen på, og selv om mye har skjedd, er det pr dags dato ingen måte å forhindre at HS bryter ut eller utvikler seg på (Ese, 2010).

Helse og omsorgsdepartementet har i brev av 05.06.09 gitt uttrykk for at en er enige med Helsedirektoratet i at det er behov for veiledning til de sykehjem som har pasienter med HS. Videre har departementet gitt uttrykk for at en mener at kompetansen når det gjelder pleie og omsorg og kommunal tilrettelegging bør styrkes. Det bevilges 1 million kroner til et fagmiljø som kan påta seg oppgaven med å utvikle nødvendig kompetanse når det gjelder pleie og omsorg, og kommunal tilrettelegging for pasienter med HS. NKS Kløverinstitusjoner gis denne oppgaven og i tillegg til at de har egne spesialiserte avdelinger for pasienter med HS, driver de fagnettverk Huntington og har kompetansesenter fordelt som dekker hele landet.

Det er i senere tid gjort flere studier som beskriver nære omsorgsgivere til personer med Huntington sine praktiske og følelsesmessige utfordringer og bekymring (Røthing, Malterud & Frich, 2015). Det er sett på koordineringen av omsorgen for disse pasientene og funnene indikerer at et godt samarbeide, klarhet i roller og ansvar mellom nære omsorgsgivere og helsepersonell er avgjørende for en god helsetjeneste til pasientene (Røthing, Malterud & Frich, 2013). Videre ser vi at pasientene behov for helse og sosialtjenester ikke alltid blir møtt (van Walsem, Howe, Iversen,

Frich & Andelic, 2015). Hvordan det erfarer for helsepersonell å møte pasienter med HS er det derimot få som har sett på. I Norge i dag er det ingen undersøkelser på området og det kommende året vil det av Marleen van Walsem, knyttet til hennes doktorgradsavhandling, gjøres en kvalitativ undersøkelse med Helsepersonell sine utfordringer i møtet med personer med HS som tema.

Nedskjæringer i det offentlige griper om seg, og alle slags behandlere må stadig løpe fortere. Dette skaper stress og gjør helsepersonell mer sårbare ovenfor de lidelsene vi skal ta oss av. Risikoen for utbrenthet er kjent i de yrkene som har med menneskelig omsorg og behandling å gjøre. Men risikoen som er forbundet med å være i kontakt med andre menneskers tap og traumer, har vist seg å være større for helsepersonell enn tidligere antatt (Bang, 2013).

Den største utfordringen som helsepersonell kan være å utvikle den evnen en har til å skape en relasjon til den andre. I denne sammenheng er den andre en pasient med HS. Dette gjelder spesielt når den andres kroppslige uttrykk gjør det vanskelig for en å bruke de kjente og trygge relasjonsbyggende evnene og ferdighetene man har fra før. Som fagperson blir man satt på en alvorlig prøve når den andre ikke svarer, ikke responderer som en venter eller agerer på en uventet måte. De fleste vil trekke seg tilbake og unna hvis man opplever en relasjon som for utrygg eller for utfordrende. I den profesjonelle relasjonen har man ikke mulighet til å trekke seg tilbake - ideelt sett.

Som helsepersonell må du makte å være synlig, tillitsvekkende og tilgjengelig. Pasientene må vite og stole på at en er der og tar sitt klare ansvar som fagperson. I møte med den andre må en kunne formidle aktelse og respekt. Man utfordres til å stå i relasjonen med sitt nærvær og sin oppmerksomhet, en slik relasjon er den muligheten og det vågestykke en må gi seg i kast med. Alle disse møtene gir relasjonell erfaring og kompetanse. Dette arbeide krever årvåkenhet og oppmerksomhet både ovenfor seg selv og sin helse, og den andres. Arbeide krever at en overskriver den erfaring og kompetanse en har i sine daglige relasjoner, og lar seg berøre slik at en kommer i kontakt med sitt eget indre liv og andres.

Arbeid er viktig for oss. Hele 96 prosent svarte at arbeid er viktig for deres psykiske helse i en undersøkelse TNG Gallup har utført for Helsedirektoratet. Bare hjem og nær familie ble ansett som viktigere. Hvordan vi har det på jobb blir dermed viktig både for en selv og de vi skal hjelpe.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å utvikle fordypet kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med Huntington sykdom. Det finnes ingen kur for Huntington sykdom i dag, og mens vi venter kan bedre kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møtet vil kunne sette oss i bedre stand til å identifisere og adressere sentrale forhold for å trygge hjelperen i arbeidshverdagen, som igjen vil bidra til å forbedre og kvalitetssikre tjenesteytingen ovenfor pasienten.

Følgende problemstilling er utviklet for prosjektet:

**«Hvilke erfaringer har helsepersonell i møtet med pasienter med Huntington sykdom»**

Problemstillingen er formulert som et åpent og vidt spørsmål med den tanke å gi rom for frie ytringer, av både positiv og negativ karakter.

## 1.3 Begrepsavklaring og avgrensning

I prosjektets tittel og problemstilling er helsepersonell sentralt. Med helsepersonell som inklusjonskriterie vil det si alle som etter Helsepersonelloven §3 første ledd omtales som helsepersonell ville kunne delta. I denne undersøkelsen er sykepleier, vernepleier og hjelpepleier representert. Gjennom oppgaven brukes helsepersonell og som samlebetegnelse helsearbeidere om hverandre. Studien inkluderer videre helsepersonell som arbeider ofte, mer enn 50% stilling, i tjenesteyting ovenfor pasienter med HS. Deltagerne i denne studien var ansatt i over 85% stilling.

Gjennom oppgaven brukes begrepet deltager om helsepersonell som har deltatt i denne studien.

Begrepet Pasient er valgt brukt konsekvent gjennom oppgaveteksten om personene deltageren jobber med. Selv om deltagerne i intervjuene bruker beboer, bruker og pasient.

Helsepersonell sine erfaringer brukes som samlebegrep for opplevelser, av positiv eller negativ karakter, som helsepersonell selv har i møte med pasienter med Huntington sykdom.

I møtet med er i denne sammenheng knyttet til relasjonen helsepersonell står i, når de som profesjonell hjelper, i sin arbeidstid, yter tjenester til personer med HS.

Hos pasientene med HS er det ikke tatt hensyn til tilleggs- eller underdiagnoser eller medikamentbruk. HS er redegjort for i introduksjonen og tidlig i teoridelen.

## 1.4 Oppgavens struktur

Etter introduksjonen følger en redegjørelse for studiens teoretiske forankring. Teorien som presenteres vil bli brukt når studiens funn presenteres i en helhetlig forståelse. Deretter beskrives metoden som er brukt for gjennomføring av prosjektet, samt en diskusjon av denne. Så presenteres funnene, før funn og teori presenteres i en helhetlig forståelse. Oppgaven avsluttes med en konklusjon og implikasjon for praksis.

## 2 TEORI

I det følgende presenteres teori som et rammeverk for den helhetlige forståelsen av funn og teori som fremkommer i en helhetlig forståelse som presenteres avslutningsvis i oppgaven. Teori er valgt ut etter analysen av intervjuene.

Teori om HS presenteres først. HS er ikke oppgavens kjerne men setter viktige betingelser for helsepersonell sine erfaringer i møte, sykdommen er også sjelden og jeg har derfor valgt å ta med en innføring i utfordringene HS kan bringe med seg. Deretter presenteres omsorg som praktisk, relasjonelt og moralsk begrep i helsefaget.

### 2.1 Hva er HS og hvordan forstå det?

Hvordan spiser du en elefant? Som fornuften sier; «ta en bit om gangen». Slik innleder Jimmy Pollard (2008) sin bok «Skynd deg sakte!» og skriver videre at måten du forstår HS på vil prege hvordan du samhandler med personen du har omsorg for. I læreboken «Huntington Disease: A disorder of families» betrakter Dr. Susan Folstein (1989) HS som en «triade av kliniske forstyrrelser», velger man dette perspektivet å se sykdommen gjennom vil dette trolig holde hodet klarere når symptomene til en HS rammet blir for overveldende, sier hun. Denne oppgaven vil ikke omhandle HS, men slik jeg ser det er HS (symptomene) essensen for disse informantenes erfaringer i møtet. Kjennskap til HS sine altomgripende konsekvenser vil derfor være nødvendig. Som en av informantene uttrykker det; du må lære deg hva du kan vente. Så for å øke forståelsen, en innføring.

### 2.1.1 Historisk tilbakeblikk

HS ble beskrevet av den norske legen Johan Christian Lund (1830-1906) som en arvelig sykdom med ufrivillige bevegelser i 1860, før den i 1872 ble beskrevet av den amerikanske legen Georg Huntington (1850-1916) og ble således kalt etter ham. Sykdommen har hatt ulike navn oppgjennom tiden, i dag blir sykdommen kalt Huntington Sykdom i de fleste land (Frich, Iversen & Solberg, 2011).

### 2.1.2 Arvegang og forekomst.

HS er en arvelig neurologisk degenerativ sykdom (Novak, Tabrizi, 2010). Arvegangen er autosomal dominant, hvilket betyr at sykdommen nedarves uavhengig av kjønn. Hvis en person har arveanlegget for HS er det 50% sjans for at hver av barna arver dette. Barna blir derfor risikopersoner (Frich, Iversen & Solberg, 2011). Forekomsten av HS i vestlige land er et sted mellom 5-10 personer per 100.000 (Novak, Tabrizi, 2010). Antageligvis er det 350 personer med symptomer på HS i Norge i dag. I tillegg vil det anslagsvis være 700 personer som er presymptomatiske bærere av arveanlegget for HS og som enda ikke har utviklet symptomer på sykdommen. HS forekommer i alle etniske grupper over hele verden (Frich, Iversen & Solberg, 2011)

### 2.1.3 Diagnosetidspunkt og sykdomsvarighet.

Gjennomsnittlig alder ved diagnosetidspunkt er 40-45 år, og sykdomsvarigheten er 15-20 år fra diagnosetidspunkt til død (Novak, Tabrizi, 2010). Den vanligste dødsårsaken er aspirasjonslungebetennelse. Det er vanlig å inndele forløpet i fem ulike stadier (Frich, Iversen & Solberg, 2011).

Tidlig fase	Tidlig midtfase	Sen midtfase	Tidlig senfase	Avansert senfase
Kan ha lønnet arbeid, evt med enklere oppgaver enn tidligere eller har redusert stilling. Trenger evt noe assistanse til å styre egen økonomi og til husarbeid.	Ikke lenger i arbeid, men trenger kun lett assistanse til andre funksjoner som å styre egen økonomi, husarbeid/opp-gaver i hjemmet eller påkledning og personlig hygiene.	Ikke lønnet arbeid og trenger betydelig assistanse til de fleste funksjoner som å styre egen økonomi, husarbeid/opp-gaver i hjemmet eller påkledning og personlig hygiene.	Trenger betydelig assistanse til økonomi/opp-gaver i hjemmet, påkledning og personlig hygiene. Forståelsen av oppgaven kan være intakt, men man trenger hjelp til å gjennomføre. Vedkommende bor hjemme med pleie og hjelp, evt sykehjem eller omsorgsbolig.	Trenger betydelig assistanse til alle funksjoner som økonomi, oppgaver, spising, påkledning og personlig hygiene. Man trenger fulldøgns tilsyn/pleie i sykehjem.
0 til 8 år fra symptomstart	3 til 13 år fra symptomstart	5 til 16 år fra symptomstart	9 til 21 år fra symptomstart	11 år og mer fra symptomstart

Tabell 1; HS er en fremadskridende sykdom som kan inndeles i fem ulike faser avhengig av funksjonsnivå (Frich, Iversen & Solberg, 2011).

Kamp	Motstand	Medlidenhet	Stanhftighet	Elskverdighet
«Jeg forneker ikke diagnosen, jeg trosser dommen! Jeg nekter ikke å akseptere det; jeg er djerv nok til å kjempe mot det uunngåelige!»	«Jeg står på. til tross for alle utfordringene denne fordømte sykdommen gir meg.»	«Jeg er lei meg for alle problemene jeg gir min familie og alle som bryr seg om meg. Jeg skulle ønske jeg kunne gjøre noe for dem.»	«Jeg vet ikke hva det er, men noe holder meg igang. Det hjelper meg gjennom alle nedturene sykdommen gir meg.»	«Jeg er avhengig av andre for å få pleie. Jeg kan ikke vise dem at jeg faktisk er mer bekymret for mine nærmeste sitt ve og vel, enn for meg selv. Vi vet at vi er der for hverandre.»

Tabell 2; For den syke selv kan stadiene oppleves slik (Pollard, 2008)

#### 2.1.4 Symptomer på HS

HS kan arte seg forskjellig fra person til person, også innenfor samme slekt. Det er vanlig å dele symptomene inn i motoriske symptomer (bevegelsesforstyrrelser), kognitive symptomer (som har med tankeprosesser å gjøre), psykiske symptomer (som endringer i følelsesmessige reaksjoner og stemningsleie) og andre symptomer (metabolske endringer, endokrin dysfunksjon, dysfagi, økt/svekket libido) (Frich, Iversen & Solberg, 2011). Personer i omgivelsene vil kanskje aller først legge merke til milde atferds- og personlighetsendringer. Atferden er et resultat av bevegelsesforstyrrelser, kognitive symptomer og endringer i følelsesmessige reaksjoner og stemningsleie i en gitt situasjon. De første lette tegn på sykdommen kan være glemskhet, klossethet, irritabilitet og redusert konsentrasjonsevne, rykninger eller urolige bevegelser i ansiktet, hender/

finger eller føtter. De fleste pasienter vil si at sykdommen begynte med ufrivillige bevegelser, mens pårørende eller arbeidskollegaer vil si at atferdsendringene kom en del tid før bevegelsesforstyrrelsene ble åpenbare.

Motoriske symptomer kan deles inne i ufrivillige bevegelser (chorea) og forstyrrede frivillige bevegelser, som gir redusert funksjon i hender og redusert koordinering ved gange (Fossmo, Piira, Miller & Frich, 2013). På sikt blir balansen dårligere. Ufrivillige rykninger eller dansende bevegelser, chorea, er et typisk tegn men kan være lite fremtredende hos enkelte pasienter. Ut i sykdomsforløpet vil de fleste få mer uttalt chorea i form av store ufrivillige bevegelser i armer, ben og i ansikt. Ufrivillige muskelsammentreknings (dystoni) kan ytre seg som dreierende bevegelser, stivhet (rigiditet) og langsomme, viljestyrte bevegelser (bradykinesi) (Fossmo, Piira, Miller & Frich, 2013). Noen ganger vil pasienten fremstå som stiv og treg i bevegelsesmønsteret, andre ganger er bildet mer preget av ufrivillige bevegelser og uro. Ut i forløpet blir uttalen dårligere (dysartri) og det kan være vanskelig å forstå hva vedkommende sier (Frich, Iversen & Solberg, 2011).

Kognisjon er et begrep som brukes om tenking og hukommelse. HS er karakterisert av gradvis svekkelse av kognitive funksjoner, de kognitive symptomene kan ytre seg i redusert evne til å forstå og planlegge, redusert konsentrasjonsevne, vurderingsevne og svekket korttidshukommelse (Frich, Iversen & Solberg, 2011). Den kognitive svikten kan komme til uttrykk i typiske atferdsmessige endringer som: langsommere tenking, sene reaksjoner eller svar, behov for faste rutiner og liten grad av fleksibilitet, vanskeligheter med å fokusere på mer enn en ting av gangen, vanskeligheter med å planlegge aktiviteter og problemer med å få oversikt og se ting i sammenheng (Fossmo, Piira, Miller & Frich, 2013) Hukommelse for tidligere minner er som oftest godt bevart, men det kan ta tid å fremkalle minner. Kommunikasjon kan bli vanskelig fordi evnen til å tolke og evnen til å håndtere mye informasjon blir redusert. Tenkingen blir konkret og det kan lett oppstå misforståelser. Evnen til å oppfatte og tolke synsinntrykk og rom- og retningssans reduseres også. Evnen til å se konsekvenser av egne handlinger eller valg avtar, samt evnen til å tolke sosiale situasjoner og å sette seg inn i andres følelser. Det er typisk at en person med HS får vansker med å utføre flere ting samtidig, og evnen til å vurdere, velge eller ta stilling til flere alternativer svekkes. Evnen til å sette egne behov til side reduseres og ikke å kunne vente er et vanlig atferdstrekk (Fossmo, Piira, Miller & Frich, 2013; Frich, Iversen & Solberg, 2011).



De mest typiske psykiske symptomer ved HS er depresjon, manglende tiltaksevne (apati), engstelse, irritabilitet, sinneutbrudd, impulsivitet, tvangstanker og tvangshandlinger (obsessiv-kompulsiv atferd - OCD), søvnforstyrrelse og sosial tilbaketrekking (Ese, 2010; Frich, Iversen & Solberg, 2011). Noen kan ha vrangforestillinger og hallusinasjoner. Det er flere selvmord hos personer med HS, med en forekomst av gjennomførte selvmord fire til åtte ganger høyere enn hos normalbefolkningen (Hubers, van Duijn, Roos, Craufurd, Rickards & Bernhard Landwehrmeyer, 2013). Det er også flere selvmord blant personer med HS enn hos andre med neurodegenerative sykdommer (Halpin, 2012).

### 2.1.5 Medisinsk behandling

Det finnes per i dag ingen helbredende behandling for HS, men det er likevel en rekke tiltak som kan iverksettes knyttet til behandling av symptomer, ernæring, fysisk og psykososial funksjon. Når det gjelder medikamentell behandling ved HS er anbefalingene i litteraturen i stor grad basert på små kliniske studier og klinisk erfaring (Frich, Iversen & Solberg, 2011).

Selv etter denne korte innføringen om HS sine symptomer er det ikke vanskelig å se for seg at å være nærpersion til en person med HS byr på spesielle utfordringer. Å rammes av kronisk sykdom, vil alltid være en belastning. Når sykdommen er så alvorlig som HS, vil belastningen kunne bli stor. Det er ikke bare pasienten selv som rammes, men i stor grad familien (Røthing, Malterud & Frich, 2013).

### 2.1.6 Forskningsfeltet på HS

Mye av forskningen i HS feltet er rettet mot en kur eller sykdomsbremsende medisiner. Selv om sykdomsmekanismen for hvorfor noen får sykdommen er kjent, er det mange aspekter ved sykdomsutviklingen vi fortsatt vet lite om. Derfor er det viktig med forskning. Og det blir desto viktigere å rette oppmerksomheten mot de sider av sykdommen og livet det er mulig å gjøre noe med i dag. Ikke bare på kurativ behandling, men også på forhold som gir oss bedre innsikt i hvordan sykdommen arter seg for den syke selv, for nærpersioner og for helsepersonell. Det har ikke lykket meg å finne tidligere studier som omhandler helsepersonell sine erfaringer i møte med HS.

I en studie av Røthing, Malterud & Frich (2013) kommer det frem at HS kan ha en betydelig innvirkning på familien, forholdet mellom den syke, partner, forelder og barn forandres med sykdommens og det opplevdes som vanskelig å beholde et gjensidig forhold. Rollen som omsorgsgiver overskygget andre roller og i noen familier blir barn hovedomsorgsgiver. Det er derfor viktig at helsepersonell forstår hvordan sykdommen påvirker familien i de ulike fasene, slik at de kan støtte og avhjelpe familien på en riktig og god måte. En senere studie av samme forskere sier at god koordinering av omsorg til den syke forutsetter samarbeide mellom omsorgspersonen og helsepersonell. Omsorgspersonene til pasienter med HS har et behov for å møte helsepersonell med kompetanse og ferdigheter til å behandle pasienter med HS, de trenger å vite at helsepersonell kan, og som viser forståelse for og anerkjenner hvordan det er å være pårørende. Å ha noen å dele bekymringer med og klarhet i ansvarsfordeling understreker de pårørende at er viktige ble møtt av helsepersonell, noe det ikke alltid blir (Røthing, Malterud & Frich, 2015). Det har blitt kartlagt et stort udekket behov for helse og omsorgstjenester hos denne pasientgruppen gjennom alle fem sykdomsfasene, og spesielt i fasene hvor behovet for hjelp er betydelig (van Walsem, Howe, Iversen, Frich & Andelic, 2015).

En kan ikke direkte generalisere familiære nærpersoners byrde over til relasjonen mellom pasient og helsepersonell, men helsepersonell må ikke glemme deres erfaringer. Sykdommen ødelegger og isolerer familier, og tidligere studier sier noe om at helsepersonell må mer på banen! Kjennskap til hvordan helsepersonell erfarer sykdommen blir i tråd av dette viktig. Det er ikke fremmed for folk i feltet at det til tider er utfordrende å arbeide med personer med HS. Men hva erfarer helsepersonell selv i møte? Det trenger vi vite mere om.

## 2.2 Omsorg som praktisk, relasjonelt og moralsk begrep i helsefaget.

Gjennom analysen og fortolkningen av datamateriale ble helsepersonells omsorg for pasienter med HS tydelig. Omsorgen omfattet det kliniske praktiske med stell og pleie. Den omfattet omtanken og bekymringen for den syke og dens familie og en interaktiv, gjensidig prosess mellom helsearbeideren, pasienten og familien. Det ble derfor naturlig å velge en teori som handler om omsorgens dimensjoner (Colman, 1990; Delmar, 1999; Dreyfus & Dreyfus, 1986; Elstad, 1989, 1989; Gadamer, 1993; Grimen, 2001; Guldbrandsen, 2000; Levinas, 1974, 1996; Hoffman, 2001; Luhmann, 1999; Løgstrup, 1991; Martinsen, 2001, 2012; Nortvedt & Grimen, 2009; Skjervheim, 1974, 1996; Solbakk, 1995; Taylor, 1985).

Omsorg er et praktisk, relasjonelt og moralsk begrep, og handler om å hjelpe og å ta hånd om (Martinsen, 2012). Prinsippet om ansvar for den svake kan uttrykkes gjennom et moralsk universalprinsipp som er forankret i et praktisk forbilde som vi finner igjen i fortellingen om den barmhjertige samaritan (Elstad, 1989), som viser til at omsorg er et praktisk begrep og at en deltar praktisk i den andres lidelse (Martinsen, 2012).

### 2.2.1 Omsorg som praktisk begrep i helsefagene.

Helsefagene er praktisk kunnskap som kommer til uttrykk i handling, bedømmelse, vurdering og skjønn (Nortvedt & Grimen, 2009). I litteraturen om praktisk kunnskap brukes et mylder av begreper for å snakke om fenomenet eller sider ved det, «taus kunnskap», «ferdighetskunnskap», «personlig kunnskap», «handlingskunnskap» osv. All praktisk kunnskap uavhengig av dens varianter, peker essensielt på kunnskapsbæreren og brukssituasjonen. Dette kalles praktisk kunnskaps *indeksikalitet*. Ordet «indeksikalitet» kommer fra det latinske verbet «indicare», som betyr å peke, og substantivet «index», som betyr noe som peker.

Indeksert kunnskap vil si kunnskap som opptrer med merker som viser hvor den kommer fra, at det er noen bestemte personer som besitter kunnskapen, og at den er skiftende mellom teoretisk og praktisk form avhengig av hvilken brukssituasjon kunnskapen fungerer i og hvilke oppgaver som skal løses (Nortvedt & Grimen, 2009). Kunnskapen vokser med erfaring (Dreyfus & Dreyfus, 1986) og tilegnes og utøves i et førstepersonperspektiv, noe som betyr at den er individuelt forskjellig og varierer fra person til person. I stor grad er den også virksomhetsspesifikk (Nortvedt & Grimen, 2009). Den indekserte kunnskapen er også relatert til et kunnskapsområde som er vanskelig artikulert, eller som ikke kan artikuleres på en presis måte.

### 2.2.2 Omsorg som relasjonelt begrep i helsefagene.

En viktig del av helsefaglig utøvelse har å gjøre med det menneskelige nærværet, hvor den faglige omtanken også må være en personlig omtanke for den syke. Ikke alle sider ved helsefagets virksomhet kan beskrives med vitenskapelige tenkemåter (Martinsen, 2001). Dette gjelder ikke minst for den moralske og holdningsbaserte dimensjonen av omsorg.

Når en skal se på kunnskap i mellommenneskelige relasjoner er det helt avgjørende å ha en ide om hva bevissthet er og hvordan bevissthet skapes (Levinas, 1996). Edmund Husserl var genuint opptatt av å forstå bevissthetens formende aktiviteter og formet en teori om at *bevisstheten er intensjonal*, altså alltid gjenstandsrettet og meningsfortolkende (Kaiser, 2000). Han oppdaget hvordan bevisstheten må være formet i en inntrykksstrøm og utviklet på grunnlag av dette en tidsfilosofi. Ut fra disse ideene hos Husserl utviklet Levinas en teori om etisk sensibilitet. Husserl ser alltid erfaringen, også den ikke-tematiserende, ikke-refleksive delen av bevisstheten, som en del av intensjonaliteten. Levinas på sin side plasserer den etiske erfaringen som sensibilitet utenfor intensjonaliteten, han mener intensjonaliteten allerede er for sent ute, inntrykket av betydningsfullhet har allerede skjedd, bevisstheten er preget. Det etiske er det som griper deg, uten at opprinnelsen til denne grepet, kilden til affeksjonen kan gjøres til kunnskap, dvs representeres kognitivt i bevisstheten.

Tillit er selve nerven i utøvelsen av helsefaget. Helsefagene primære relasjon ville ikke kommet i stand uten tillit. For å ha en adekvat forståelse av tillit og tillitens plass i helsevesenet kreves det refleksjon over forholdet mellom tillit, sårbarhet og makt. Tillit kan forstås på flere måter, men et trekk synes å gå igjen, den som gir tillit, er eller gjør seg selv sårbar. Ifølge Løgstrup (1991) er tillit er et vågestykke, fordi å gi tillit betyr å utlevere seg selv. Å gi tillit blir derfor en risiko (Coleman, 1990), da selvutleveringen står i fare for å ikke bli mottatt av den andre (Luhmann, 1999). Tillit bygger alltid -eksplisitt eller implisitt- på en situasjon og defenision, enhver situasjon er unik (Martinsen, 2012; Løgstrup, 1991). For å forstå hvorfor A stoler på B må vi forstå hvordan B oppfatter A. Når man stoler på noen så er det fordi man oppfatter personen som pålitelig. Det er underlagt subjektivitetsprinsippet (Skjervheim, 1974).

Den som gir tillit blir sårbar, men også tillitsmottaker kan være sårbar. Helsepersonell trenger tillit for å kunne utøve sitt yrke, og er derfor sårbar for manglende tillit. Å gi tillit innebærer å godta å være sårbar, basert på en vurdering. Tillit er altså ofte bygget på reflekterte valg (Nortvedt & Grimen, 2009). Nortvedt & Grimen (2009) skriver at tillit ofte defineres i kontrast til makt, men en tillitsgiver skaper en type relasjon som åpner for makt. Primærrelasjonen i utøvelsen av helsetjenester er preget flere typer asymmetri. Levinas hevder at det er ingen relasjoner som er symmetriske. Tvertimot så er vi alle i en asymmetrisk relasjon der den ene har makt til å overse og avvise den andre. Sårbarhet henger sammen med makt og forholdet mellom dem er komplisert. Det kan sies å være fire sammenhenger i mellom makt og tillit (Delmar, 1999; Guldbrandsen, 2000;

Grimen, 2001). Og omhandler at; makt kan skape tillit, variasjon i utgangspunktet for tillit (ovenfra/nedenfra), makt kan bygge på tillit og at den som gir tillit bygger alltid på en situasjonsdefenisjon (Nortvedt og Grimen, 2009).

Sensibilitet i helsefagene baserer seg på vitenskaplige og faglige kunnskap om helse og sykdom, men i sammenhenger der forståelse av pasienten eller kliniske egenopplevelser av sykdom og helsesvikt er viktig. Disse to forståelsesformene i helsefag dreier seg om; på den ene siden forståelse av helse og sykdom som førstepersonerfaring, i situasjoner der den sykes opplevde situasjon er viktig. På den andre siden snakker vi om refleksjon over og anvendelse av terapeutisk kompetanse, teknologi og fagkunnskap i bestemte interpersonlige situasjoner.

Den første forståelsesformer er det Nortvedt & Grimen (2009) refererer til ved sensibilitet, den kunnskap om pasientens subjektive situasjon en får gjennom empati og følelsesmessig mottakelighet. Denne forståelse er ofte situasjonsbestemt, umiddelbar og vanskelig å artikulere i språk. Sensibilitet kan enkelt forstås som mottakelighet for og følsom forståelse av andre menneskers subjektive situasjon, altså en form for forståelse. Perspektivet en kommer til å handle ut fra er ikke «tenkt ut» eller valgt, men det representerer seg selv gjennom erfaring «med et blikk» (Martinsen, 2012). Refleksjonskunnskapen er derimot vurderende, bedømmende og språklig artikulerbar. Denne kunnskapen er heller ikke alltid situasjonsbestemt, og den har ofte et praktisk og instrumentelt handlingsaspekt. Refleksjon har ikke denne affektive dimensjonen som tillegges sensibilitet.

Når vi snakker om sensibilitet, så tenker vi på en form for forståelse. Mennesket forstår og fortolker seg selv, situasjoner og relasjoner gjennom andre (Gadamer, 1993). Ifølge Charles Taylor (1985) er mennesket et selvfortolkende vesen. Mennesket forstår og tolker seg selv i lys av andre mennesker og i lys av den betydning hendelser og relasjoner har for ens egen person. Forståelse er affektivt stemt, Taylor kaller dette betydningsmessige ved forståelse for import. Dette gjelder særlig forståelsen av andre mennesker og deres relasjon til oss. Andre er ikke nøytrale objekter for våre handlinger, men betydningsfulle subjekter for oss.

Uttrykk som affektiv, inntrykksmottakelighet, berørhet, sårbarhet innebærer en form for kunnskap som er umiddelbar og prerefleksiv i den forstand at refleksjonen er sekundær i forhold til opplevelsens primære og inntrykksbaserte karakter. Det er nærliggende å snakke om empati i sammenheng med denne grunnleggende evnen til følelsesmessig innlevelse i andres situasjon. Ved

empati ser man også denne primære sensibiliteten, den subjektive rystelsen, som en spiker i magen. Empatiforskere kaller denne affektive dimensjonen ved empati for empathic distress respons (Hoffman, 2001).

### 2.2.3 Omsorg som moralsk begrep i helsefagene.

Helsepersonell sin profesjonelle kunnskap har en moralsk og intellektuell «godhet», eller fronesis, som er rettet mot pasientens situasjon og sykелighet (Nortvedt & Grimen, 2009). En moralsk bevissthet om å gi den riktige hjelpen på riktig sted til riktig tid og på riktig måte og av riktig årsak, til beste for pasienten. En etisk dømmekraft der intuitiv sensibilitet og refleksjon kontinuerlig virker i en bestemt retning gjennom behandlingen, hele tiden med pasientens situasjon i tankene. Samtidig får helsepersonell kontakt med seg selv og folde ut innsikt om seg selv som hjelper gjennom persepsjon av hva som foregår i hjelperelasjonen og anledning til å utvikle egen selvforståelse og identitet.

Helsefagene kan forstås normative på tre måter (Solbakk, 1995); For det første har de en normativ forståelse av normalitet. Sykелighet defineres som avvik fra en normal funksjon og via fagkunnskap og medmenneskelighet søker helsefagene å korrigere, restituere eller lindre kroppslige og psykiske lidelser og tilstander. For det andre har de et mandat om velgjørenhet og et prinsipielt mål om å gjøre godt for den syke, fremme helse og hindre unødig skade. Dette prinsippet sier således at en som helsearbeider har et spesielt, individuelt, ansvar for den enkelte pasient, der handlingens kvalitet også bestemmes av personens væremåte og intensjoner (Martinsen, 2012). Terapeutiske metoder må anvendes med et sinnelag som ivaretar individets verdighet og integritet. For det tredje ser en at helsefagenes kliniske utøvelse støter an mot moralske grenser i møte med realiteter i praksis (Nortvedt & Grimen, 2009). En annens smerte forplikter, sykdom, lidelse og ubehag har normative dimensjoner. Den sykes symptomer uttrykker signaler som fremmer helsearbeiderens moralske handlingsgrunnlag. Det er kvaliteter ved selve tilstedeværelsen som er viktig. En grunnleggende og allmenmenneskelig dimensjon, holdning og sinnelag blir helt sentral ved selve handlingen.

Helsefagene er ikke bare normative i sitt virke og gjennom sine målsettinger, men i selve sitt kliniske vesen. Klinikerens handlinger normeres intuitivt av pasientens kropp og vesen, derfor blir refleksjon over terapeutiske hensikter og mål like viktige som sensibilitet og følsomhet. Sensibilitet og følsomhet omfatter den sykes kroppslige og personlige erfaringer og er sentrale i utøvelsen av helsefaglig omsorg.

Menneskesyn er med på å definere hva som er formålet med helsefaget, blant annet fordi de inngår i definisjonen av helse og sykdom. Legger man WHO's definisjon av helse til grunn, ligger det innbakt et menneskesyn som sier at en følelse av psykisk og fysisk velvære er uomgjengelig viktig for et menneskeverdig liv. Menneskesyn i dagliglivet er kulturelle produkter som ligger under våre handlinger og tenkemåter (Elstad, 1989).

Denne studien har et helhetlig kollektivt basert menneskesyn (Martinsen, 2012). Helhetlig fordi menneskets fysiske, psykiske, sosiale og åndelige dimensjoner er en enhet. Og kollektivt basert fordi vi er avhengige av hverandre, og at avhengighet inngår i alle menneskelige forhold, en fellesmenneskelig praksis. Menneskesyn kan også forstås i lys av sine konsekvenser, er konsekvensen ønskverdige, kan vi beholde det som fører til dem. Er de lite ønskverdige, bør vi skifte ut det som fører til dem, og erstatte det med noe annet (Nortvedt & Grimen, 2009).

Levinas ønsker å lokalisere det ved menneskelig reseptivitet som danner grunnlaget for etikk, ikke en spesiell etikk, men etikkens mening. Det er passiv mottakelighet som gjør oss sårbare ovenfor andres sårbarhet, som legger grunnlaget for etikken. Det er et grunnleggende trekk ved bevisstheten at den er inntrykksmottakende og inntrykksmodulerende, som gjør sensibilitet mulig og som dermed gjør et etisk forhold mulig. For Levinas (1996) er sensibilitet etikk fordi det er en grunnleggende betingelse for et etisk forhold, for ansvar og for refleksjon. Videre mener han at sensibilitet er etikk ved at jeget, Cognito i sensibiliteten, blir rammet, blir adressert. Han mener dermed at det etiske er et grunnforhold til den andre, til andre mennesker overhode og til kunnskap. Etikk er førstefilosofi. En oppvåkning av bevisstheten og det grunnleggende for etisk ansvar, etikk kan ikke reduseres til forståelse eller kunnskap.

Martinsen (2012) beskriver dette som å hjelpe ut fra en «inder forståelse». Det betyr ikke at en er drevet ut fra følelser og stemning, men ut fra lang erfaring hvor en har utviklet evnen til å se situasjoner med et blick.

Ordet *sensibilitet* kommer fra det latinske ordet *sensibilis*, som betyr mottakelighet og følsomhet. Det engelske *sensibility* eller franske *sensibilite*, *sense*, *sensible* (Nortvedt & Grimen, 2009). Det siste betyr følsom, men henspiller også på sans, å sanse, være oppmerksom og mottakelig, reseptiv, samtidig som det også viser til forståelsen av en situasjons betydning og mening. Det har flere betydninger: en evne til å kunne respondere på stimuli, en evne til å bli intellektuelt eller emosjonelt påvirket av noe, en evne til å kunne forholde seg på en intelligent og perseptiv måte til

intellektuelle, moralske og etiske hendelser og verdier. Altså, å være forberedt til å forholde seg til lidelse.

«Refleksjon» kommer av det latinske ordet «reflecter» som betyr å bøye. I filosofien vil det si å *feste tanke på noe*, og det som blir resultatet av en slik festing av tanken. Hans Skjervheim (1996) skiller mellom introspeksjon, som vil si inn i seg selv, altså kan man få innsikt i hvilke psykisk tilstand man er i. Refleksjon er ikke innovervendt i den forstand, resultatet av refleksjon er klarere forståelse av hvilke situasjon man er i som menneske, altså menneskets grunnbetingelsen som kunnskapssøkende.

Levinas forstår sensibilitet som en oppvåkning av bevisstheten i møtet med den Andre, han gjør sensibiliteten til en helt avgjørende dimensjon ved menneskets forhold til verden, møte med sårbarheten vekker refleksjonen (Nortvedt & Grimen, 2009). Det er i affeksjonen, denne inntrykksbaserte mottakeligheten som en bevegelse mot fortolkning og meningsforståelse, at vi kan forstå den også kroppslige, nærmest fysiske sensibiliteten som former mange kliniske intuisjoner i pasientnært arbeid og helsepersonell faglige og etiske kompetanse.

Sensibilitet slik Levinas fremstiller det, som en oppvåkning av bevisstheten, er det som grunnlegger etisk ansvar. Han snakker om erfaringen som jeget ikke er bevisst, en heteronom erfaring, en erfaring som aldri kan bli erkjent av subjektet. Levinas bygger på Decartes tredje meditasjon om uendelighetssiden i mennesket (Levinas, 1996). Han omtaler annerledeshet som uendelighet, sårbarhet, besettelse og traume, og plasserer denne ideen om uendelighet i menneskets ansikt. Ansiktet griper oss som uttrykk, som betydning fordi ansiktet er sårbarhet. Ansiktet kan bare forstås som det Levinas kaller sigen, sigen er det som manifesterer seg, ikke i det sagte, men i selve berørtheten. Uendeligheten ved ansiktet åpner opp for det etiske ansvaret, et ansvar hvor jeget rystes ut av sin konsentrasjon om seg selv og i sin egoisme (Levinas, 1974). For Levinas er således sensibilitet en oppvåkning av subjektiviteten i fraværet av den intensjonale bevisstheten. Det jeget ikke kan forstå, kan det likevel gripes av. Og har ut fra dette en radikal tese om at selvbevissthet bare kan skapes gjennom en bevissthet om den andre (Nortvedt & Grimen, 2009).

Etikken er når subjektet mister grepet (bevissthetens oppvåkning) på verden når det blir adressert til og grepet av den andres sårbarhet (Nortvedt & Grimen, 2009). Denne oppvåkningen kan for jeget være traumatisk, bevisstheten er ikke bare for seg selv, men også for den Andre. Fordi sensibilitet bare er mulig for en bevissthet som ikke har herredømme over seg selv, så er sensibilitet etikk.



Begrepet passivitet er helt sentral for å forstå hva sensibilitet dreier seg om. Den affeksjon, den rystelsen i subjektet, som grunnlegger den vilde passiviteten (pausen), følsomhet og forsiktighet i forhold til andre (Levinas, 1974). Sensibiliteten er varsomheten for den sykes lidelse i det inntryksbaserte møtet med den Andres kropp. Sensibilitet er det lille øyeblikket av lammelse som inntreffer idet bevisstheten er rammet av inntrykket.

### **3.0 METODE**

#### **3.1 Vitenskapelig forankring**

Hensikten med denne studien er å utvikle fordypet kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møte med pasienter med HS, det er derfor naturlig å forankre den i et kvalitativt design i en humanistisk forskningstradisjon. I den humanistiske forskningstradisjonen er menneskets subjektive erfaringer sentrale, derfor er det anvendt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming (Kaiser, 2000). Dette i henhold til hermeneutisk teori om at mennesker forstår mening og intensjoner, som andre mennesker uttrykker gjennom handlinger og ord, innenfor språkets rammer og i språklige formidlede sammenhenger (Nordtvedt & Grimen, 2009). Altså, all forståelse er kontekstuell, og all forståelse, inkludert forståelsen av andre, springer ut fra egne tidligere erfaringer og forståelse av oss selv (Gadamer, 1993). Og i henhold til fenomenologisk teori, å være tro mot de undersøkte fenomene slik de erfares av deltageren i studien, samtidig med et bevisst og reflektert holdning til egen påvirkning.

Fenomenologi betyr det som trer frem eller viser seg. Edmund Husserl (1869-1938) regnes som opphavsmannen til denne filosofiske retningen, som også er utgangspunktet for det kvalitative forskningsdesignet (Kaiser, 2000). Han hevdet at sann kunnskap oppstår i menneskets levde erfaringsverden, knyttet til begrepet *Lebenswelt*, livsverden. Med dette menes den konkrete verden mennesker lever i og erfarer som en levde erfaring; menneskets hverdagerfaringer og aktiviteter i sosial sammenheng (Malterud, 2011). I fenomenologien forsøker man å sette ens egen forhåndskunnskap om fenomenet til side, samtidig som en vet at uten denne forhåndskunnskapen ville det være vanskelig, kanskje umulig å se på akkurat dette fenomenet, på denne måten, uten denne forhåndskunnskapen (Nordtvedt & Grimen, 2009). Forskeren blir dermed å anse som en aktiv deltager i kunnskapsutviklingen. En som medvirker og setter spor i alle ledd av

kunnskapsproduksjonen. Det er ikke slik at man i beskrivelser av fenomener kommer utenom fortolkning fra forskerens side. (Malterud, 2011)

I denne studien leter jeg etter essensen eller de vesentlige kjennetegn ved helsepersonell sine erfaringer i møtet med personer med HS, og forsøker å sette min egen forståelse til side i møte med data. Noe som krever en reflektert holdning til egen innflytelse på materiale, og lojalitet i gjenfortellingen av deltagerens erfaring og meningsinnhold uten å legge egen tolkning som fasit (Malterud, 2011).

Det er søkt en fenomenologisk hermeneutisk holdning i dette prosjektet, og med det må en tåle ambivalensen ved at vi påvirker materialet gjennom vår forforståelse og teoretiske referanseramme, men samtidig arbeide med å redusere denne innflytelsen, og være tro mot de undersøkte fenomenene ved hjelp av størst mulig grad av objektivitet. Rammen for egen forforståelse, betingelsene studien er gjennomført under og fortolket ut fra er derfor forsøkt beskrevet så godt som mulig. Noe som har vært en del av prosessene det er å utforske og fortolke denne studien.

### 3.2 Forskerens forforståelse

I følge Johannessen, Tufto og Christoffersen (2010) møter alle mennesker verden med mer eller mindre ubeviste oppfatninger om virkeligheten, som man bruker til å tolke det som foregår rundt en. Dette gjelder også forskere. Hva forskere fokuserer på, hvordan det man observerer vektlegges og tolkes, påvirkes av denne «forhåndsoppfatningen», kalt forforståelse.

Innenfor hermeneutikken etter Hans-Georg Gadamer, er det også et poeng at alle mennesker bringer med seg sin forståelseshorisont inn i enhver forståelsesprosess.

I fenomenologiske analyser forsøker forskeren, i møte med datamaterialet, å sette sin egen forforståelse og forutsetninger til side (Malterud, 2011). Dette for å kunne gjenfortelle deltagerens opplevelser og meningsinnhold uten å tvinge det inn under egen forforståelse eller forutbestemt teori. En slik objektivitet fordrer selvsagt refleksivitet hos forskeren, det gjelder ifølge Johannessen et al. (2010) å være seg bevisst at man er en utvelgende aktør.

Jeg er utdannet vernepleier, og har mitt daglige virke på et privat senter for rehabilitering og mestring. Senteret yter rehabiliteringstilbud blant annet til personer med Huntington. I min rolle som vernepleier får jeg mange beskrivelser fra de syke og deres pårørende om en hverdag hvor de

må streve for å leve med den aktuelle sykdommen. Rehabiliteringstilbudet er landsdekkende og vi forholder oss til helsetjenestene i hjemkommunen der pasientene bor. Det er mitt inntrykk at denne altomgripende diagnosen kan oppleves som utfordrende å arbeide med for helsepersonell. Det kan oppleves som om denne diagnosen trigger noe spesielt i oss, som en slags usikkerhet, matthet eller unnvikelse.

Med utgangspunkt i studiens hensikt og før data ble samlet laget jeg en «selvangivelse» som omhandlet min forforståelse i forhold til funn. Min forforståelse når det kommer til helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med HS handler i grove trekk om følelsesmessig usikkerhet, utrygghet og at vi ikke klarte møte pasientene på en god måte. Egne og kollegaers delte erfaringer fortalte meg noe om at her er det noe vi kjenner på daglig i relasjonen, men i liten grad snakker bearbeidende om. Veien antas å være kort til å dreie fokuset over på et løsningsorientert tilnærming for pasienten eller brukerens beste, og ikke nødvendigvis ens eget behov for oppfølging. Tatt helsepersonell sine følelser i betraktning, var det lett å tenke seg at dette må ha noe form for konsekvenser for opplevelsen av relasjonen, og for pasientene. Jeg venter med utgangspunkt i dette å finne et høyt konfliktnivå innad i personalgruppen med grunnlag i utfordringer de møter hos pasienten. Forhånds tankene mine handler også om et stort behov for opplæring og veiledning. Jeg så derfor positivt på at denne undersøkelsens mulighet til å skaffe fordypet kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møte med pasientene, for så å kunne identifisere og adressere sentrale forhold for å trygge helsepersonell i arbeidshverdagen og at dette igjen vil kunne bidra til å forbedre og kvalitetssikre behandling, pleie og omsorg ovenfor pasientene.

### 3.3 Metodisk tilnærming

Hensikten med studien er å utvikle fordypet kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med HS. Studien har et kvalitativt, utforskende og beskrivende design rettet mot helsepersonell sine erfaringer og opplevelser i møte med pasienter med HS. Studien har en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming og metode for analyse er i stor grad inspirert av innholdsanalyse etter Malterud (2011). Denne tilnærmingen egner seg godt til å forstå verden sett fra helsepersonells side.

### 3.4 Juridiske og forskningsetiske overveielser

#### 3.4.1 Lovregler

De lovregler som fremkommer av Helsinkideklarasjonen (2008), Helseforskningsloven (2008), Personvernombudet for forskning (NSD), Forskningsetikkloven (2006) og Personopplysningsloven (2000) ble fulgt.

Deltagerne i denne studien møter svært sårbare pasienter. Forskningsetiske retningslinjer som Helsinkideklarasjonen understreker at forsker har et særlig ansvar for utsatte og sårbare grupper. I denne studien har deltagerne i intervjuene på forhånd blitt bedt om å anonymisere pasientene de forteller om, slik at pasientene i fortellingene skal bli så lite gjenkjennbare som mulig. Tre av intervjuene ble gjennomført på et kontor ved deltagerens arbeidsplass, jeg som forsker ble ikke tatt med på omvisning og ble ikke introdusert for pasienter. På den annen side, hvis en aldri skulle gjennomføre forskning knyttet til sårbare grupper vil dette kunne medføre at de blir mer sårbare. Å bli forhindret fra å dele kunnskaper og erfaringer kan lede til en dobbel lidelse, virkningen av lidelsen og det å bli ekskludert fra å kunne bidra til samfunnets forståelse av den (Skjerve, Nordhus & Aasen, 2006).

Det ble slik jeg vurderer det ikke stilt noe potensielle skadelig spørsmål som del av datainnsamlingen. Gjennom spørsmål om ens egen erfaring med et fenomen har man muligens kunne igangsette tankeprosesser hos deltagerne gjennom at de har måtte ha et bevisst blick på arbeidspraksisen sin og besvare hvordan de erfarer dette. Samtidig har spørsmål om deres erfaringer i møte med pasientene med HS og hvilke utfordringer de erfarer for seg i møte kunne klargjøre for deltagerne deres forhold til dette. Deltagelse i studien har hatt liten inngripen i livet til deltagerne, intervjuene ble gjennomført på kort tid og ble gjort etter pasientens ønske i forhold til tid og sted.

Før prosjektstart ble prosjektet meldt til Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (NSD) som er personvernombudet for forskning. Høgskolen i Oslo og Akershus (Hioa) er en av de institusjonene som har vært med å utpeke NSD som personvernombud for forsknings- og studentprosjekter, noe personopplysningsloven åpner for at forskningsinstitusjoner kan gjøre, NSD skal da kunne bistå prosjektleder med å overholde kravene i regelverket. Formålet er å sikre at personvernet blir ivaretatt og forenkler den lovpålagte meldeplikten.

NSD tok stilling til og mente at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet ville være regulert av §7-27 i personopplysningsforeskriften og tilrådte at prosjektet gjennomføres.

Tilrådningsen forutsettes av at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjema, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Konkludert med at behandlingen av personopplysninger kan settes igang (Se vedlegg; 4 Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger).

Eventuelle endringer i forhold til opplysningene som foreligger må meldes skriftlig til ombudet. Det ble under gjennomføring av prosjektet endret daglig ansvarlig/veileder for prosjektet, noe som i følge personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter er meldepliktig. Dette ble meldt (Se vedlegg 3; Endringsskjema for endringer i forskning og studentprosjekter som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt) og ble bekreftet pr mail at var registrert 15/10-2015 av Anne-Mette Somby seniorrådgiver ved NSD.

I funn delen er datamateriale anonymisert og fremstilt slik at mulighetene for avsløring av informantens identitet i størst mulig grad er utelukket.

For å ivareta informantens personvern, ble det ikke registrert, koblet eller lagret personopplysninger. Alle opplysninger ble anonymisert. Intervjunotater og lydopptak ble merket med tall, og oppbevares i låsbart skap i låst rom.

### 3.4.2 Ethiske overveielser

Forskning som involverer mennesker har også andre sider. Deltagerne i kvalitativ helsefaglige undersøkelser løper flere risikoer. Prosessen med innhenting av data, ved hjelp av intervju, kan vekke engstelse og uro hos deltagerne (Richards og Schwartz, 2002). Dette avhengig av personens subjektive erfaring med undersøkelsesfenomenet, men allikevel et moment det er viktig at forskerne er seg bevisst. Det ble derfor brukt tid på å etablere optimal nærhet under intervjuet, for at informanten skal føle seg trygg (Malterud, 2011). Det er videre viktig å istandsette et oppfølgingstilbud til deltageren (Richards & Schwartz, 2002), slik at stress og uro vekket i etterkant av forskningsdeltagelsen kan tas hånd om på profesjonelt vis. Jeg sørget derfor for å være tilgjengelig.

Informantene løper også en risiko for utnyttelse (Richards & Schwartz, 2002). Spesielt dersom forskeren er helsepersonell. Deltagerne kan føle seg presset til forskningsdeltagelse. Det kan også føre til at deltageren sier mer i intervjuet enn han opprinnelig er komfortabel med. I denne studien

var deltagerne selv helsepersonell. I tillegg for å minimere denne faren fremhevet jeg min rolle som forsker, understreket prinsippet om frivillighet, og formidlet trygghet om at deltagerne når som helst kunne trekke seg fra studien, uten å frykte negative konsekvenser for egen del.

Forskningsdeltagelse medfører også en fare for å bli mistolket eller feil referert (Richards & Schwartz, 2002). Fortolkningen og gjengivelse av informantenes svar på forskningsspørsmålet kan gi deltageren en følelse av feil representasjon. En slik feil representasjon kan lede til en følelse av å miste kontroll over egen identitet hos informanten, mener Richards & Schwartz (2002). For å unngå dette, ba jeg kontinuerlig om at deltagerne verifiserte mine tolkninger av deres svar underveis i intervjuene.

Av annen ulempe kan nevnes belastninger som reising, transportkostnader eller det å slippe intervjueren inn i sitt eget hjem (Richards & Schwartz, 2002). Jeg lot derfor informantene selv bestemme sted for intervjuene, og tilbød å dekke eventuelle transportkostnader, for å minimere deres belastninger.

Forskningsdeltagelse kan oppleves som en berikelse. Følelsen av å kunne snakke fritt med en interessert lytter kan oppleves godt for deltageren (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette fikk jeg absolutt inntrykk av var tilfelle for deltagerne i denne studien. Noe de også gav uttrykk for, deltageren snakket ivrig og hadde mye viktig å dele fra sin livsverden. I tillegg takket flere av deltageren med for å ville forske på tema Helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med HS, da de selv opplevde møtene som spesielle for seg.

### 3.5 Utvalg og rekruttering

I kvalitative undersøkelser baseres utvalget på hensiktsmessighet og målsettingen er at materiale skal ha potensiale til å belyse problemstillingen som har blitt reist, det ble derfor planlagt et strategisk utvalg (Johannessen et al., 2010). Jo mer vi vet om hva vi vil se nærmere på før vi begynner, desto større er sannsynligheten for at utvalget gir rike og fyldige data (Malterud, 2011). Forskers gode kjennskap til feltet gjennom mange år ble derfor utgangspunktet for utvalg og rekruttering, og helsepersonell som daglig/ofte i sitt arbeide yter tjenester ovenfor personer med Huntington sykdom ble derfor invitert til å delta.

Rekrutteringen av informanter skjedde i samarbeid med Fagnettverk Huntington som er et fagnettverk for alle som arbeider med pleie- og omsorgstjenester for personer med HS og deres familie. Fagnettverk Huntington er resultatet av et initiativ fra Helse- og Omsorgsdepartementet som gav Helsedirektoratet i oppdrag å finne et miljø som kunne styrke kompetansen når det gjelder pleie og omsorg, og kommunal tilrettelegging for pasienter med HS. Helsedirektoratet ønsker at NKS kløverinstitusjoner skulle lede etableringen av dette nettverket. Nettverket er etablert i samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser og Landsforeningen for Huntington Sykdom. Fagnettverket skal legge forholdene tilrette for et godt samarbeide mellom pleie- og omsorgstjenester som arbeider med personer berørt av HS i forskjellige livsfaser.

Det ble også rekruttert informanter fra kommunal sektor. Denne rekrutteringen skjedde via en forespørsel om deltagelse i studien til helse og sosialsjefen i den aktuelle kommunen. Min kjennskap til at det finnes pasienter med denne diagnosen i den aktuelle kommunen er via deltagelse på fagnettvekssamlinger for helsepersonell som jobber steder hvor det ytes tjenester til personer med HS. Jeg har også kjennskap til det privat, da jeg selv bor i området og med kunnskap om HS er den forholdsvis lett å gjenkjenne. Om dette var en «god nok vei å gå» ble diskutert på skriveseminar/mastersamlinger på skolen da jeg var usikker. Noe det var enighet om at det var.

Det ble innhentet informert, frivillig samtykke fra deltager villige deltagere. Deltageren ble orientert om deres mulighet til å trekke seg på et hvilken som helst tidspunkt, uten negative konsekvenser for dem selv. Det ble utvist åpenhet og redelighet i prosjektet. Med tanke på oppgavens omfang, anslo jeg at 4-6 helsepersonell ville være passende antall. Kan en presentere rike funn med troverdige historier, har utvalget vært tilfredsstillende (Malterud, 2011).

Utvalget besto av 6 kvinner og 1 mann. Tre av informantene var syke på intervjudagen. På grunn av lang reisevei, begrenset med tid og omfanget på oppgaven ble det ikke satt opp ny dato for gjennomføring av intervju. Det endelige utvalget ble på 3 kvinner og 1 mann. Dersom antall deltagere i en kvalitative undersøkelser blir for stort kan dette føre til at materiale blir uoversiktlig og analysen overfladisk (Malterud, 2011).

Deltagernes formelle utdanning var sykepleier, vernepleier og hjelpepleier, tre av de hadde videreutdanning på sitt nivå. Informantene hadde ansiennitet på 12 år eller mer i arbeid i helsevesenet, og hadde erfaring med denne pasientgruppen med 1, 1,5, 8 og 15år. Alle jobbet direkte med pasientene og noen hadde tilleggsfunksjoner i form av sin stilling.

### 3.6 Gjennomføring av intervjuene

Det ble gjennomført åpne intervjuer med intervjuguide (Johannessen et al., 2010). En skal ikke intervju uten mål og mening, og hvor «dypt» samtalen skal gå, vil være avhengig av problemstillingen og relasjonen mellom deltager og intervjuer. For denne studien ble et åpent intervju med intervjuguide valgt, et såkalt semistrukturert intervju. Intervjuguiden inneholdt tema jeg ønsket kunnskap om og dynamikk for å fremme en god intervjuinteraksjon. Den var ikke detaljert, men inneholdt en oversikt over demografiske data, samt forslag til spørsmål (Malterud, 2011) (Kvale og Brinkmann, 2009). I den andre enden befinner det strukturerte intervjuet seg, hvor både tema, spørsmål og faste svaralternativer er fastlagt på forhånd. Denne formen ble vurdert uegnet da hensikten med åpent intervju er at deltagerne skulle få snakke fritt om egne erfaringer (Johannessen et al., 2010).

Det ble gjennomført to prøveintervjuer før gjennomføringen av intervjuene. Etter prøveintervjuene og veiledning ble intervjuguiden endret fra å være lukket og forhåndsbestemt i forhold til tema, til å være mer åpen, som er i tråd med den fenomenologiske tradisjonen som oppgaven støtter seg til.

Intervjuene ble gjennomført individuelle og ansikt til ansikt. Det gir en god anledning til å holde fokus i intervjuet mot problemstillingen, tilgang til non-verbal kommunikasjon, og den informasjon ansiktsuttrykk og gester kan gi. Fysisk tilstedeværelse ble også vurdert å være mer etisk riktig. Dersom intervjuet skulle vekke reaksjoner hos informantene, vil de kunne tas ansvar for med det samme (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011).

Når forskeren innhenter kvalitative data gjennom samtale, vil konteksten omkring samtalen være en viktig ramme for kunnskapsproduksjonen. Intervjuenes kontekst ble derfor optimalisert med det i tankene å minimere deltagerens ulempe i forbindelse med forskningsdeltagelsen. Gjennomføringen ble tilrettelagt informantens behov og ønsker, i den grad det var forenelig med samtalsens formål, med hensyn til valg av et rolig, uforstyrret sted for gjennomføringen av intervjuene (Malterud, 2011). Intervjuene ble gjennomført på steder som deltagerne synes mest egnet. Tre valgte egen arbeidsplass, og en eget hjem. Deltagerne valgte dag og tidspunkt selv.

I et forsøk på å skape en god kontakt mellom meg og deltagerne tilstrebet jeg en avslappet, ydmyk, interessert og klar holdning (Kvale & Brinkmann 2009). Jeg lyttet oppmerksomt, viste forståelse og respekt. Dette for at informantene skulle føle seg komfortable i møtet med meg, og at en-til-en situasjonen ikke skulle oppleves som ubehagelig (Malterud, 2011).



Intervjuene ble innledet med en debriefing (Kvale & Brinkmann, 2009). Situasjonen ble definert, jeg presenterte meg og klargjorde min rolle, viste takknemlighet for informantens velvilje til å delta, fortalte om studiens formål og verdi, samt deltagerens rett til å trekke seg på ethvert tenkelig tidspunkt. Jeg redegjorde for dokumentasjonsprosedyrene, hvordan konfidensialiteten ville bli ivarettatt og at studien hadde blitt meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (Se vedlegg nr; 4 Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger). Informasjon ble gitt om studiens tidsperspektiv, samt hvordan resultatene ville bli formidlet. Dette for å legitimere prosjektet, som kan ha en avgjørende betydning for intervjuets informasjonsverdi (Johannessen et al., 2010). Deltagerne ble også gitt anledning til å stille spørsmål innledningsvis.

Intervjuet ble innledet med demografiske data som alder, stillingsprosent, ansiennitet og høyeste fullførte utdanning. Dette for ytterligere og etablere en relasjon og et tillitsforhold til informantene (Johannessen et al., 2010). Deretter åpnet jeg intervjuet med følgende spørsmål: Kan du fortelle om et møte med en pasient med Huntington sykdom? (Se vedlegg nr; 2 Intervjuguide).

Intervjuene ble gjennomført som en samtale mellom meg og deltagerne hvor jeg stilte med åpen og lyttende ovenfor det deltagerne hadde å forteller. Min oppgave handler først og fremst om å oppmuntre informantene til fritt og åpent fortelle om sine erfaringer i møtet med personer med HS. Dette i henhold til den fenomenologisk hermeneutiske tradisjonen som studien var bygd på, men også for å påvirke minst mulig av hensyn til objektivitet.

Når intervjuene nærmet seg slutten, forberedte jeg deltagerne på dette. Ved å si «nå er vi snart ferdige» (Johannessen et al., 2010). Intervjuene ble avsluttet med en debriefing. Her spurte jeg om informantene hadde noe de ønsket å si og hvordan de opplevde samtalen. I tillegg nevnte jeg noen hovedpunkter som intervjuet hadde gitt med innsikt i. Jeg avslutter med å takke for informasjonen som den enkelte deltager hadde gitt. Da det etter et intervju kan oppstå anspenthet, angst eller tomhet hos deltagerne, minnet jeg om min tilgjengelighet og mulighet for oppfølging dersom det var ønskelig (Kvale & Brinkmann, 2009).

## 3.7 Analyse av datamateriale

### 3.7.1 Dokumentering

For å dokumentere intervjuene ble en lydopptaker brukt. Dette etter å ha avklart det med informantene i forkant av intervjuenes begynnelse. På denne måten kunne jeg konsentrere meg om intervjuets emne og dynamikk (Kvale og Brinkmann, 2009). I tillegg ble det notert sosial kontekst, gester, ansiktsuttrykk, bevegelser og annet som ikke lydopptakeren fanger opp, ble notert. Dette på en diskret måte, slik at samtalens frie flyt ikke ble avbrutt (Kvale & Brinkmann, 2009). Også bruk av notisbok ble avklart med informantene.

Det kom ikke opp informasjon i de uformelle samtalene utenom intervjuet, når båndopptageren var slått av, som vil bli brukt i studien. Det er derfor ikke bedt om spesiell tillatelse til dette.

### 3.7.2 Transkribering

Data må bearbeides for å bli tilgjengelig for analyse. Den kvalitative forskningsprosessen omformer virkeligheten til tekst fra observasjon eller samtale. Tekst er imidlertid bare tekst, og ikke virkeligheten selv (Malterud, 2011).

Intervjuene ble transkribert ordrett og utgjør ca 60 sider med tekst. Jeg utførte transkriberingen selv fordi det var jeg som var tilstede under intervjuene, og dette gir den største mulighet til oppklaring av uklarheter ved hjelp av min egen hukommelse. Noe som styrker validiteten i analysemateriale (Malterud, 2011). Transkriberingen gir videre en mulighet til å gjenoppleve selve samtalen, og gjøre meg kjent med det fra en ny side. Dette gjør at en kan oppdage sider ved intervjuet som ikke kommer like klart frem under intervjuet. Å transkribere selv gir også en mulighet til å lære mer om egen intervjustil (Kvale & Brinkmann, 2009), noe som ansees som en fordel for en nybegynner. De ferdige transkriberingen ble skrevet ut for analyse. Dette fordi en skriftlig tekst gir bedre mulighet for «en forpliktende og systematisk gjennomgang, som er en viktig forutsetning for en analyse av vitenskapelig standard» (Malterud, 2011).

### 3.8 Analyseprosessen

En gjennomarbeidet og veldokumentert analyse er det som skiller den vitenskapelige tilnærmingen fra overflatisk ”synsing”. Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at materiale blir organisert, fortolket og sammenfattet (Malterud, 2011)

Analyseprosessen starter med en datareduksjon (Johannessen et al., 2010). Det er ingen fasitsvar på hvordan datareduksjon eller analyse skal gjøres (Kvale & Brinkmann, 2009). Det gjaldt å spørre seg hvordan intervjuene kunne hjelpe meg å utvide mine kunnskaper om det jeg ville utforske og beskrive (Kvale & Brinkmann, 2009). I en fenomenologisk studie er det vanlig å analysere meningsinnhold, i følge Johannessen et al (2010). Man er opptatt av innholdet i materiale, hva informantene har fortalt i et intervju. Mitt mål var å få frem essensen i deltagerens erfaring i møtet med pasientene, slik også formålet med fenomenologiske analyser er (Malterud, 2011).

En god strategi for å oppnå overnevnte målsettinger er i følge Malterud (2011) det hun kaller «systematisk tekstkondensering og fenomenologisk analyse». Analysemetoden er inspirert av den fenomenologisk forankrede psykologen Amadeo Giorgi. Den er en anvendelig metode for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener beskrevet i materiale fra forskjellige informanter, og for dannelse av nye beskrivelse og begreper. Metoden krever ikke omfattende kunnskap om fenomenologisk filosofi, og jeg har derfor ikke til hensikt å utgi meg for å være mer fenomenologisk enn jeg har dekning for (Malterud, 2011). For meg som uerfaren forsker og med et behov for en godt beskrevet vei å gå ble analysen inspirert av Malteruds metode.

Systematisk tekstkondensering foregår i fire trinn (Malterud, 2011). I første trinn leste jeg alle intervjuene for å danne meg et helhetsbilde. Inntrykkene skal først oppsummeres når man har lest alt, mener Malterud (2011). Det var fristende å starte systematiseringen av inntrykkene under gjennomlesningen, men jeg holdt meg strengt til Malteruds råd. Etter at jeg hadde lest gjennom alle intervjuene, kunne jeg spørre meg selv om hvilke tema jeg skimtet i materiale. Disse temaene, som bør være av et overkommelig antall (Malterud, 2011), ble listet opp og gitt et midlertidig navn. Jeg identifiserte 2 tema, deltagerens erfaring i møtet handlet om Å møte det uforståelige og Å hjelpe.

I den andre trinn bestod av sortering. Det vil si at alt relevant skulle skilles fra irrelevant, I henhold til de to temaene. Hver linje i teksten ble gjennomgått med det for øyet å kartlegge meningsbærende enheter og tekstdeler, som kunne tenkes å belyse problemstillingen (Malterud, 2011). Samtidig med at de meningsbærende enhetene i teksten ble merket, skulle de systematiseres. Dette innebærer at

tekstdelene, med utgangspunkt i temaene identifisert i første fase, gis en merkelapp etter deres innhold. Merkelappene hjalp meg slik at tekstdelene som hadde noe til felles ble samlet. Jeg gav hver av de foreløpige temaene fra trinn 1 hver sin farge, min forståelse for merkelapp etter Malterud sin koding. De meningsbærende enhetene jeg tolket handlet om tema å møte det uforståelige fikk fargen blå, Å hjelpe fikk fargen grønn. Transkriberingen ble gjennomgått linje for linje. Og de meningsbærende enhetene og tekstdele, fikk farge/overstreking etter hvilke meningsbærende enhet jeg tolket de hørte hjemme under. Kodingsarbeidet kom dermed frem «av seg selv». De meningsbærende enhetene som inneholdt begge tema/farger ble plassert under enheten de inneholdt mest farge fra, men behold begge fargene inn til videre. Dette for å kunne se om de foreløpige temaene var familiære med hverandre, og om det ville komme frem et behov for justering av kodene. Jeg forsøkte ha en fleksibel holdning i forhold til justering av temaer og koder (Malterud, 2011). Delene av teksten som ikke hadde innhold som falt inn under de meningsbærende enhetene fikk ingen farge. Fargekodingen av teksten fra intervjuene gav meg en god visuell oversikt over de meningsbærende enhetene.

I analysens tredje trinn trekkes deltagerens erfaring med temaet frem ved å identifisere og fargekode de meningsbærende enhetene for deretter å sorteres i subgrupper. Subgruppene er utgangspunktet for analyseenhetene. Fra disse skulle det dannes kunstige sitater, som bar med seg en beskrivelse av det konkrete innholdet fra den enkelte meningsbærende enheten. I sitatene skulle informantens egne ord og begreper brukes i det å gjenfortelle og sammenfatte det som befant seg i subgruppene (Malterud, 2011). Tema og subgrupper ble seende slik ut: tema: Å møte det uforståelige, med subgruppe; å bli rystet, å føle seg frem, å stille seg åpen. Og tema: Å hjelpe, med subgruppe; Å være usikker, å bli berørt, å komme til kort. (Se tabell 3; innledningsvis i 4.0 FUNN).

I det siste trinnet av analysen ble kunnskapen fra hver enkelt kode- og subgruppe sammenfattet ved å lage utdrag av deltagerens fortellinger. Innholdsbeskrivelsene skulle fortelle leserne hva materialet sier om en bestemt side ved studiens problemstilling. Utvalgte sitater ble hentet ut fra de meningsbærende enhetene, for å illustrere beskrivelsen (Malterud, 2011). Dette presenteres i 4.0 FUNN.

Når de fire fasene nevnt over var gjennomgått, var det tid for validering av funnene (Malterud, 2011). De nydannende beskrivelsenes gyldighet ble vurdert ved å systematisk lete etter selvmotsigelser og data som kunne opponere mot egen konklusjon (Malterud, 2011). Se 5.0 En helhetlig forståelse.

### 3.9 Metodediskusjon

#### 3.9.1 Pålitelighet og gyldighet

Hensikten med studien er å undersøke helsepersonell sine erfaringer i møte med pasienter med HS. Bakgrunnen for dette var personlig, faglig interesse. Å beskrive noe som en ut fra erfaring har sett, eller som har gjort inntrykk, på en slik måte at det som beskrives, kan kjennes igjen som troverdig av den som lytter eller leser, er noe annet enn å gjøre rede for en statistisk sammenheng.

Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelige erfaringer (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) og målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte selv, innenfor sin naturlige sammenheng (Malterud, 2011).

Begrepene pålitelighet og gyldighet får i kvalitativ forskning en annen betydning. I følge Kvale og Brinkmann (2009) dreier gyldighet i intervjuforskningen seg om «hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke». Gyldighetsarbeidet foregår ved at man har et bevisst forhold til sin egen påvirkning av materialet og stadig ser seg tilbake for å sjekke hvorvidt en har påvirket sine funn eller ei, dette for å forhindre ensidighet og vridde tolkninger. Påliteligheten har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre (Kvale & Brinkmann, 2009). Videre redegjøres det for metodens egnethet, studiens feilkilder og troverdighet.

Det individuelle forskningsintervjuet er egnet for å samle data om individers livsverden og den rikeste kunnskapen får vi tak i hvis vi klarer å invitere deltagerne til å dele sine egne erfaringer i form av konkrete hendelser, som leder til opplevd historie som hadde en spesiell betydning angående en bestemt sak (Malterud, 2011). I denne studien har alle informantene beskrevet sine erfaringer i møtet ved å fortelle selvopplevde hendelser, som de selv har uttrykt har spesiell betydning for dem. Resultatdelen formidles rundt disse selvopplevde hendelsene.

En kritikk av studien er at den ikke tar hensyn til pasienten og deres pårørendes erfaringer i møtet med helsepersonell, dette gir et en-veis perspektiv. Pasientene og deres nærpersioners opplevelser og erfaringer ses på som essensielt viktig i forhold til en del av studiens hensikt; å bidra til forbedring og kvalitetssikring av tjenesten ovenfor pasientene. Men studien gir et spesifisert fokus på helsepersonell sine erfaringer, og i denne sammenheng ble fokus valgt lagt på deres perspektiv.

Forskerens agenda, erfaring og bakgrunn former måten data blir samlet på og forskningsprosessen. Jeg som intervjuer har vernepleiefaglig bakgrunn, ti års erfaring fra kommunal sektor og seks års

erfaring fra rehabilitering for blant annet personer med HS; denne erfaringen vil ha innvirkning på min oppmerksomhet i studien og i intervjuene. Det handler om at en må være seg det bevisst. Denne forståelsesrammen har, slik jeg ser det, både påvirket og støttet mitt valg av perspektiv. Jo mer vi vet om hva vi vil se nærmere på før feltarbeidet påbegynnes, desto større er sannsynligheten for å få et utvalg som gir fyldige og rike data (Malterud, 2011). Uten dette selvopplevde ville det være vanskelig å innta et slikt spesifisert fokus som denne studien gjør.

Det endelige utvalget endte på fire deltagere, tre kvinner og en mann. Utvalget er lite og hentet fra tre forskjellige virksomheter, og med forskjellig geografisk plassering. Flere deltagere kunne gitt et mer omfangsrikt materiale. Når det gjelder utvalgets størrelse, så er ikke dette det avgjørende prinsippet i kvalitative studier. Selv en informant kan være nok i intervjuforskningen, så lenge hensikten er å forstå deltagerens livsverden (Kvale og Brinkmann, 2009). For store utvalg kan medføre at materiale blir uoversiktlig og analysen overfladisk (Malterud, 2011). I kvalitative studier er dybdekunnskapen et mer sentralt emne enn antall deltagere (Malterud, 2011). Samtidig er det i mindre prosjekter vanlig med 10-15 informanter (Johannessen et al., 2010). I denne studien har begrenset med tid, ressurser og oppgavens omfang med et avgrenset antall forskningsspørsmål vært det styrende (Malterud, 2011).

Studien kunne også vektlagt hvilke funksjon/stilling det enkelte helsepersonell har, hvilken type tjeneste de yter og om de arbeider privat eller kommunalt kan også tenkes å ha betydning for deres erfaring. Datamaterialet i denne studien blir sett på som rikt og resultatene ansees som gjenkjennbare hos helsepersonell som har kontakt med denne pasientgruppen. Funnene i studien gir en fordypet kunnskap om helsepersonells erfaringer i møte med HS pasienter, men kan også vekke gjenkjennbarhet hos andre som møter pasienter med alvorlig dødelige sykdommer. Hvordan man møter pasientene og hva som oppleves som utfordrende for seg i møte burde alltid være gjenstand for refleksjon og diskusjon, og kan være gode spørsmål å stille seg som helsepersonell for å finne alternative løsninger til hvordan en kan hjelpe på en best mulig måte.

Et semistrukturert intervju valgt i undersøkelsen. Personlige opplevelser formidles best gjennom fortelling og bruk av egne, frie ord. De erfaringer som legges frem her kan ikke direkte generaliseres og har ikke statistisk signifikans.

Intervjuet ble gjennomført individuelt, noe som gir mulighet til å styre samtalen og stille konkrete spørsmål. Med tanke på at tema er av sensitiv karakter, virket individualintervju egnet.

Når det kommer til studiens utvalg, ble en strategisk utvelgelse benyttet. Utvalget er basert på hensiktsmessighet, slik utgangspunktet er i kvalitative studier (Johannessen et al., 2010).

Målgruppen bestod av personer med feltkunnskap, og som var egnet som informanter. Gruppen bestod av helsepersonell, som arbeider ofte, mer enn 50% stilling i tjenesteytingen ovenfor personer med HS. Resultatene må sees i sammenheng med målgruppen. Resultatene gir kun svar på hva den undersøkte gruppens opplevelse generelt er, og gir ikke detaljert svar.

En variasjon i utvalget ble planlagt. Det var ønskelig med helsepersonell som arbeidet i ulike tjenester og med personer med HS i forskjellige faser. Dette for å beskrive flere nyanser av det fenomenet studien hadde til hensikt å undersøke. Rekrutteringen tillot ikke dette, noe som kanskje ikke var så uheldig likevel, da for stor variasjon i utvalget kan gjøre det uklart hva og hvem resultatet egentlig er gyldig for.

Den vanskelige rekrutteringen fra andre helseinstitusjoner vekker mistanke om at de som sa seg villig til å delta, var helsepersonell med gode forutsetninger, interesse for og spesielle erfaringer i møtet med pasientene som ønsket svare på det studien spør om. Utvalget var strategisk, og kanskje kan de som valgte delta være godt i stand til å besvare studiens problemstilling også.

Dataene til denne studien er samlet inn på en samvittighetsfull måte (Malterud, 2011), for å øke undersøkelsens reliabilitet. Lydopptakene hadde god kvalitet og sikret en komplett og nøyaktig transkribering. Til tross for nøyaktighet i transkripsjonen, vil alltid tegnsetting og den som leser utskriftene spille inn på tolkningen (Kvale og Brinkmann, 2019).

Transkriberingen ble utført av forskeren selv, dette styrker gyldigheten (Malterud, 2011).

Under hele studien måtte jeg være min forforståelse bevisst, og systematisk motarbeide dens trang til bekreftelse. Formålet med studien var ikke å få min forforståelse stadfestet, men å oppdage og synliggjøre helsepersonell sine erfaringer i møtet med personer med HS. Dette ble søkt gjort blant annet ved å stille åpne spørsmål i intervjuene. Det ble unngått å stille utdypende og inngående spørsmål dersom ikke deltagerne svar ga grunnlag for det. I analysen så jeg meg tilbake, og forsøkte kontinuerlig å oppdage eventuelle skjulte agendaer i opprettelsen av koder, samt i valg av kriterier for hvilke tekstdeler jeg fant interessante og ikke.

Det ovenfor nevnte til tross, objektivitet er et uopnåelig mål (Malterud, 2011). Selv stor grad av konsensus blant informantene, og resultatene var relativt entydige og opplagte, Dette styrker

gyldigheten. En annen faktor som kunne styrket studiens gyldighet ytterligere, er om fler, feks min veileder, hadde lest utskriftene av intervjuene, og sakt seg enig eller uenig i kategorier og funn. Det er ikke gjort i denne studien, og kan regnes som en svakhet.

En innvending mot studiens pålitelighet og gyldighet kan være min manglende erfaring som forsker. Jeg kan ha gått glipp av viktige momenter både under intervjuene og i analysen som følger av dette. Samtidig er det å være nybegynner skjerpene da ønske om å gjøre ting riktig øker oppmerksomhet og interesse.

Jeg har etter beste evne forsøkt å gi leserne innsikt i de betingelser som den fremlagte kunnskapen er utviklet under (Malterud, 2011). Dette kalles intersubjektivitet. Det er allikevel en mulighet for at jeg ikke lykkes helt med dette, og leserne sitter igjen med enkelte spørsmål. Dette må jeg i tilfelle lære av.

En vanlig innvending mot intervjuforskningen er at det er for få deltagere til at resultatene kan generaliseres (Kvale og Brinkmann, 2009). Overførbarhet vil alltid ha sine begrensninger i både kvalitative og kvantitative undersøkelser (Malterud, 2011). Det har ikke vært hensikten å fremskaffe kunnskap som kan overføres til andre personer eller sammenhenger, men formidle den kunnskapen som ble skapt i dialogen mellom deltagerne som deltok i studien og meg. Resultatene må ses som deres individuelle opplevelser, og eksempler på hvordan helsepersonell sine erfaringer kan oppleves i møtet med personer med HS. Informantenes historier og utsagn sanselig berører oss, og gjøre at vi åpent lytter og lar oss forme, vi ser og innser, deretter gir vi denne nye innsikten videre i samtaler med andre, eller gjennom tekster som andre leser. Dette kan være dannelse av noe nytt. Andres erfaring blir en øvelse for hver enkelt av oss for vekst i ettertankens rikdom, innsikt og klokskap.

#### **4.0 FUNN**

Tema og subgrupper som kom frem gjennom analysen er presentert i tabell 1 og nedenfor presenteres deltagerens erfaring knyttet til de ulike tema. Sitatene er tatt med for å understreke og belyse subtema.



Tabell 3: Oversikt over tema og subgrupper fra intervjuer med helsepersonell og deres erfaring i møte med pasienter med HS.

TEMA	SUBGRUPPER
Å møte det uforståelige	å bli rystet å føle seg frem å stille seg åpen
Å hjelpe	å være usikker å bli berørt å komme til kort

#### 4.1 Å møte det uforståelige.

Å møte det uforståelige handler om å bli rystet, å føle seg frem og å stille seg åpen i møte med pasientene

##### 4.1.1 Å bli rystet.

Deltagerne fortalte om opplevelsen av noe uforståelig i sine tidlige møter med pasientene, noe uventet. Det var som om de ble lammet i møte med de voldsomme bevegelsene, opplevelsen var helt uventet og det virket som om pasientene ikke selv opplevde symptomene som plagsomme eller spesielt fremtredende. Noe de erfarte som en umiddelbar rystelse i møte med pasienten.

«...jeg stod der litt sånn skjelven og banket på. Så hørte jeg han kom og smalt borti dørkarmer og alt ting.. Også hilser han høflig og sier jeg har Huntington men det merker jeg heldigvis ingenting til.. Jeg tenkte bare wow, det er jo sprøtt!

Deltagerne fortalte om hvordan rystelsen skapte nysgjerrighet, et engasjement og lyst til å bli kjent med pasientene.

«.. det som slår meg er at det er nok disse med HS som har krypi fortest og hardest under huden på meg... Du blir personlig engasjert, får lyst til å fortsette og blir nysgjerrig på disse menneskene som er så hyggelige men samtidig gjør så fryktelig mye rare ting..»

#### 4.1.2 Å føle seg frem.

Deltagerne fortalte at de ikke hadde mottatt særlig opplæring i forhold til hvordan de skulle forholde seg til pasientene og om diagnosen. De fortalte hvordan de lærte etterhvert, i møte med pasientene «følte de seg frem» og at det var som «å ligge på været». De ble nysgjerrige og opplevde et sterkt ønske om å bli kjent med pasientene og hvordan de opplever sin sykdom.

«Du må først kunne lære deg hva du kan vente.. Da blir det lettere å forstå, også handler det om at noen sider av Huntington er litt vanskelig å forstå at er den del av sykdommen..»

«...Det er vanskelig å forstå at atferdsendringene har en sammenheng med diagnosen...»

Deltagerne fortalte hvordan de fulgte pasientene gjennom sykdomfasene helt til siste slutt, på den måten fikk de større forståelse av hva HS faktisk handler om.

«...Hadde vi hatt mer kunnskap før han ble døende kunne vi møtt han på en bedre måte.. Når han ble døende skjønnte vi mer av sykdommen...»

De fortalte om hvordan de følte seg frem for å forstå pasientenes atferd

«.. vi fikk tips om hvordan vi skulle forholde oss til vanskelig atferd.. Den døve leder den blinde type jobb, men du får veldig fort erfaring og læringskurven var fryktelig bratt..

Ved å føle seg frem fikk de mer personlig og teoretisk erfaring, de fikk etterhvert større forståelse for pasientens atferd og det ble erfart som en opplevelse av trygghet i relasjonen.

«...han er en blid og omgjengelig person, men hvis noen som ikke kjenner han så godt maser litt for mye kan de føle seg truet og bli redd.. Det er ikke til å kjenne igjen...»

#### 4.1.3 Å stille seg åpen.

Deltagerne fortalte om at de fikk veiledning, men selv om de hadde fått råd og tips ble møte helt annerledes enn hva de hadde tenkt. Dette erfarte de som en oppfordring om å stille seg åpen.

«.. Selv om jeg tror at jeg klarer å formidle detaljert og grunnleggende på en god måte, så blir det ikke sånn likevel. Det må jo være fordi vi er forskjellige i utgangspunktet...»

Deltagerne fortalte om hvordan de i møte med den syke måtte ta imot pasientens kroppslige tegn og væremåte for å få vite hvordan pasienten faktisk har det. De fortalte om smerten over å bli klar over sine egne feil.

«..Han var døende og det var sinnsykt mye bevegelser, men så var det noe ved blikket hans.. Jeg ser jo i etterkant at jeg er kjempe lei meg for at vi ikke skjønnte hva han trengte å bli sett mer.. Det er nok der vi feiler mest..».

Gjennom den bevisstgjørende kunnskapssøkende prosessen erfarer deltagerne at det er uttrykk ved HS som du selv må erfare for å forstå. Det var en søken etter personlig kunnskap og kjennskap, i tillegg til den faglige. For å komme i kontakt måtte de tåle å ta imot pasientens kroppslige og sjelelige uttrykk.

«Gode relasjonelle evner er det bare erfaring som kan gi, jeg føler det også at de menneskene jeg liker best er de som er litt interessert i meg...»

## 4.2 Å hjelpe.

Deltagerne fortalte om et ønske om å hjelpe. De fortalte om «usikkerhet», «berørthet» og om «å komme til kort».

### 4.2.1 Å være usikker.

Deltagerne fortalte om hvordan pasientenes behov for hjelp og omsorg endrer seg i takt med progresjonen av sykdommen. Å ikke vite hvilken hjelp pasientene trengte opplevde de som frustrerende. De var usikre på om de gav for lite, eller for mye hjelp.

«..når de har litt selvinnsikt men ikke helt blir de veldig sårbare. Da må hjelpen gis på en diskree måte, og hvordan skal en gjøre det på en god måte da..»

Med tiden fikk deltagerne mer erfaring, ble kjent med pasientene og fikk bedre kunnskap om sykdommen. Dette ble erfart som trygghet i relasjonen.

«...Det er forskjell på om en er helt fersk hjelper eller mer erfaren, man får erfaring med åra og blir tryggere i måten man møter de på...»

«...Jo mer kjent du blir så blir det tryggere for begge parter...»

«...økt kunnskap gir mye trygghet...»

De fortalte om hvordan det å ha god kjemi med pasientene er en fordel for å kunne bygge en trygg relasjon. Hvis kjemien ikke stemte ville relasjonen oppleves som usikker.

«... Kjemien skal stemme den, det kommer veldig an på det, har du god kjemi får du utretta noe...»

Å komme inn med en intensjon om å hjelpe og gjøre det bedre for pasientene åpnet muligheten for å skape en god relasjon. Å skape en god relasjon erfarte de som grunnleggende for å åpne opp for muligheten til endring.

Deltagerne fortalte om hvordan de jobbet med å etablere en trygg relasjon til pasientene og at en trygg relasjon ikke kommer av seg selv, men at dette er noe de måtte jobbe med hele tiden, med hver enkelt pasient.

«.. vi jobber mye med å få ansatte til å forstå verdien av en trygg relasjon.. også kan en komme med tips til hvordan en gjør det, men til slutt er det opptil hver enkelt...»

Å skape tillit ble erfart som avgjørende for å skape trygghet. Tilliten ble erfart som en sentral del av å kunne hjelpe pasienten.

De fortalte om hvordan brudd i tilliten ble erfart som usikkerhet og at for å bevare tilliten måtte de jobbe med det hele tiden.

«...hvis du har vært borte en stund må du ofte jobbe deg inn igjen.. så skjør er den tilliten...»

#### 4.2.2 Å bli berørt.

Deltagerne fortalte om hvordan pasienten og sykdommens altomgripende konsekvenser gjorde gripende inntrykk. Dette ble erfart som en erkjennelse av at de og pasientene var viktige for hverandre.

«..de gjør veldig inntrykk på meg alle pasienten.. mens han levde spilte han på alt.. sinne, latter og tårer og alt.. Det er jo på en måte for skjevt til å kalle det et kameratforhold.. Men vi ble nå allikevel viktige personer for hverandre...»

Familiene til pasientene ble også berørt og rammet av sykdommen. De fortalte om at dette gjorde et sterkt inntrykk på dem, særlig når de pårørende trakk seg vekk og de som helsearbeidere sto igjen som pasientens pårørende.

«.. noen har ikke familie, sykdommen har på en måte gjort at de har jaget vekk familien sin.. eller de har hatt en atferd som ikke har vært forenelig med familie.. så når de er syke og trenger familie og venner så er det ingen å ta av, så da blir vi deres familie...»

Deltagerne fortalte om at de tenker på pasientenes ve og vel hele tiden, og noen ganger dag og natt. Møtene med pasientene var ofte sterkt følelsesladde og skapte evigvarende sterke inntrykk på dem. Samtidig fortalte de hvordan følelsen av å kunne hjelpe gjorde livet lettere for dem selv.

«... han ville jeg liksom ikke slippe taket i han, det var veldig spesielt. Det siste jeg tenkte på om kvelden før jeg sovnet var HS og det første jeg tenkte på om morgenen var HS.. noen netter våknet jeg og tenkte HS! så tenkte jeg at skal jeg virkelig holde på med dette her, det er jo galskap!...»

«...Det har vært mange fine stunder som jeg bærer med meg, og tårer og frustrasjon og sorg.. Begravelsen hans, er den tristeste jeg har vært i noen gang.. Det preger meg i privaten også.. Følelseslivet blir helt endevendt i denna jobben...»

«..det gjør noe med oss, vi glemmer det ikke når vi går hjem. Har du hjelpt noen, så får du det så mye bedre med deg selv..»

Deltagerne fortalte om hvordan de må tørre å la seg berøre av møtene for å få hjelpe på en god måte.

«.. du må være modig og by på deg selv, og involvere ditt eget følelsesliv.. modig i møtet og i samtaler og våge å gå litt dypere inn i pasientene..»

#### 4.2.3 Å komme til kort.

Deltagerne fortalte om situasjoner med så store utfordringer at det var vanskelig å hjelpe pasienten. Dette erfarte de som å komme til kort i møte med pasientene.

Deltagerne fortalte om følelsen av å ikke rekke det de skulle hos pasientene, og at det i en travel arbeidshverdag er «tiden, det står på ofte». De fortalte hvordan de i møte med pasienter med HS opplever at det ikke er et alternativ å skynde seg, noe som kan være foranledningen til konflikt og utfordrende atferd.

«...det er tiden det står på ofte. De ansatte har ikke tid til å tenke faglig og de har ikke en ledelse om er opptatt av det..vi bruker mye tid på å få personalgrupper til å tenker samme tanken og dra i samme retning...»

Deltagerne fortalte om en streben etter å gjøre det så bra for pasientene som mulig, etter å hjelpe. De fortalte om å stadig måtte gjøre nye vurderinger, og sammen med usikkerheten om en faktisk gir riktig hjelp til riktig tid ble opplevd som stressende. De erfarte dette som å komme til kort. Skulle de kunne klare å hjelpe pasientene må de erkjenne at det er sider ved sykdommen de ikke får gjort noe med.

..med Huntington må vi bare innse at det får vi ikke gjort noe med.. Og når du erkjenner det, vil du komme til å gjøre det bedre.. jeg tror at en gir avkall på stresset..

Deltagerne fortalte om at det ikke er kunnskap om diagnosen i systemet og hvordan de måtte kjempe for at pasientene skulle få det de hadde krav på av hjelp og tjenester. Hvis pasienten ikke fikk de tjenestene eller den hjelp de hadde behov for ble de lei seg på pasientens vegne og erfarte dette som om det var de selv som kom til kort i møte med pasientene.

«..det er ingen kompetanse på diagnosen i systemet og det er ikke kjent hva de trenger hjelp til, du må kjemper for at pasienten skal få det de har behov for. Fungerer systemet kan vi møte pasientene bedre, det vil minske frustrasjonen for begge parter ...»

De fortalte om hvordan troen på at et godt fungerende system vil være med på å bidra til en bedre tjeneste for pasientene, slik at pasientene får dekket sitt behov for hjelp og tjenester. Hjelp de selv, slik at de ikke kommer til kort når de skal hjelpe pasientene.

## **5.0 EN HELHETLIG FORSTÅELSE**

Hensikten med studien er å utvikle fordypet kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møte med pasienter med HS. Gjennom den naive tolkningen, analysen fra den systematiske tekstkondenseringen i tema og subgruppe (se tabell 3) og forskerens forforståelse steg helsefagernes praktiske, moralske og relasjonelle dimensjoner tydelig frem. Den foregående analysen og fortolkningen ble så sammenfattet med teori angående omsorgsarbeidets praktiske, moralske og relasjonelle dimensjon (Colman, 1990; Delmar, 1999; Dreifus & Dreifus, 1986; Elstad, 1987, 1989; Gadamer, 1993; Grimen, 2001; Guldbrandsen, 2000; Levinas, 1974, 1996; Hoffman, 2001; Luhmann, 1999; Løgstrup, 1991; Martinsen, 2001, 2012; Nortvedt & Grimen, 2009; Skjervheim, 1974, 1996; Solbakk, 1995; Taylor, 1985).

### **5.1 Helsepersonells praktiske erfaringer i møte med pasienter med HS**

Helsepersonell sin klinisk dyktighet innebærer å alltid være tankemessig tilstede og våken ovenfor pasientens situasjon (Nortvedt & Grimen, 2009). Denne forsiktigheten som helsepersonell utviser, måten de føler seg frem på, har ikke bare sin bakgrunn i den faglige kunnskap og erfaring, varsomheten formes også av grenser som settes av pasienten kropp og væremåte. Det er en klinisk sensibilitet som er kroppslig, affektiv og spontan, er virksom i den terapeutisk handlingen.

I arbeidshverdagen er dette noe helsepersonell gjør hele tiden, de er tilstede og vare for pasientens signaler. Patologiske og kroppslige tegn representerer følelsesmessige inntrykk. Inntrykkene fremkaller uro, en bekymret årvåkenhet og ansvar i forhold til pasientens situasjon og hva som kan innebære forverring for den syke. Kari Martinsen (2001) kaller dette å se med hjertets øye. Selve berørtheten og kontakten med det situasjonen uttrykker -en forverring av pasientens tilstand -en bekymring for den syke. Klinisk bevissthet og etisk ansvarlighet vekkes av den sykes situasjon og tegn (Nortvedt og Grimen, 2009). Sykeligheten gjør inntrykk, vekker undring og setter igang refleksjon som krever ny fortolkning. Sykeligheten gjør inntrykk ved at den motiverer til økt omsorg. I den kliniske virkeligheten ser man her en sensibilitet som på denne måten stadig vekker faglig refleksjon.

Deltageren i studien gav uttrykk for at de i sine tidlige møter med pasienter med HS erfarer de å bli rystet i møte med den syke «i det så skjedde det et eller annet i min hjerne... jeg tenkte bare wow, det er sprøtt!». De rystes på en intuitivt og inntrykksbasert nivå. Det er dette «noe», dette øyeblikket, ikke av aktiv intensjonal fortolkning, men av passiv inntrykksmottakelighet, av sensibilitet, de må erfare for å forstå noe helt fundamentalt i den kliniske virkelighet (Nortvedt & Grimen, 2009). De møter sårbarhet, de lammes av hjelpeløsheten og sårbarheten hos den Andre. Pasientene kryper under huden på de og de føler nysgjerrighet og et personlig engasjement.

Sensibilitet kan arte seg som en intuitivt følelse av noe, før dette «wow, det er sprøtt!...», kan en tenke seg denne spontane intuitive følelsen av annerledesheten hos den andre, dette uventede og overraskende. På spørsmål av hva de blir grepet av er vanskelig å beskrive for deltagerne. Sensibiliteten, dette noe, dette et eller annet, denne rystelsen og lammetheten kan sies å være en vekkelse for helsepersonell i møte med pasientens voldsomme kroppslige uttrykk. Gjennom sensibiliteten rives de ut av konsentrasjonene om seg selv og intuitivt vekkes en bevissthet om den andre, og det er nettopp gjennom denne traumatiske oppvåkningen og bevisstheten om den andre vi kan ha en bevissthet om oss selv. Dette kan sees å stå i sammenheng med Levinas (1996) radikale tese, han synes å mene at selvbevissthet bare kan konstitueres gjennom en bevissthet om den andre. Når subjektet (jeget) mister grepet på verden (i passiviteten) idet det blir appellert til og adressert av den andre. Bevisstheten kan sies å få seg en rystelse i den konkrete erfaringen med den andres sårbarhet. Dette erfares som en traumatisk oppvåkning hvor jeget ikke lenger er bare for seg selv, men også for den Andre (Nortvedt & Grimen, 2009).



Sensibilitet sier noe eget om den sykes tilstand, og kan sees på som en selvstendig kilde til kunnskap om hvordan den syke har det. Sensibiliteten kommer forut for refleksjonen, vi alarmeres om en situasjon som er lite ønskeverdig og fortellers at dette er noe vi må gjøre noe med. Vårt blikk på den sykes tilstand vekkes ved at vi alarmeres, vi trekker andre og nye konklusjoner. Vi har ofte hørt pasienten ser ikke god ut. Utsagnet forteller om et intuitivt tegn på at situasjonen til pasienten er forverret, en endring i pasientens situasjon. Fornemmelsen av denne endringen er ofte intuitiv og spontan, som en følelse av noe ved pasienten som vekker bekymring og årvåkenhet. Martinsen (2012) beskriver det, å se situasjonen med et blikk. Denne intuitive følelsen er ofte vanskelig å forklare med ord. Bekymringen som da vekkes, krever en refleksjon, en må stille seg åpen, og søke etter forståelse og kunnskap om den sykes situasjon. Følsomheten for pasientens situasjon er en kilde til erkjennelse og faglig kunnskap, en verdiladet erfaring. På steder synes forholdet mellom sensibilitet og refleksjon bedre enn ved: Hva en person vet og kan, former hans måte å oppfatte verden på (Nortvedt & Grimen, 2009).

Måten sensibiliteten varsler på gjør at helsepersonell utviser varhet i møter med den syke. Varheten er en egen kilde til kunnskap og refleksjon, og får betydning for den behandlingen og omsorgen som pasienten får. Noe som er i tråd med det Jimmy Pollard (2008) sier om HS; måten du forstår HS på vil prege hvordan du samhandler med pasientene. Den HS sykes tilstand blir således en verdiladet erfaring. Måten den enkelte HS pasients oppleves og tolkes på av helsepersonell i møtet vil si noe om hvilke hjelp pasienten har behov for og vil være utgangspunktet for den hjelp og behandling pasienten får. Nortvedt og Grimen (2009) skriver at det er ikke nok med det: en god omsorg fra helsepersonells side er bare mulig hvis han eller hun forstår den betydningen HS har for den syke selv og dens pårørende, man må stille seg åpen. Man må lære deg hva man kan vente! Det ligger et behov for hjelp, en forventning om å få hjelp og en forpliktelse til å gi hjelp, det krever noe mer enn teoretisk kunnskap, det fordrer praktisk kunnskap i tillegg til den teoretiske. Noe må erfares, tolkes og det må erfares i feltet, med HS pasientene, av seg selv, altså i et førstepersonperspektiv. Denne typen kunnskap kalles indeksert og peker på det essensielle i kunnskapsbæreren, altså helsepersonellet, og på brukssituasjonen, altså i møtet med pasienter med HS (Nortvedt & Grimen, 2009).

Helsepersonell utviser varsomhet i møte med den sykes sårbarhet, denne varsomheten er som et ustanselig intuitivt svar på verbale og kroppslige uttrykk for pasientens sårbarhet. Varsomheten opprettholdes ikke bare av refleksjon og kontinuerlige bevissthet i forhold til pasientens lidelse, men varsomheten vises hele tiden ved at helsepersonell avpasser sin egen kroppslige

kommunikasjon og egne bevegelser, slik at de er avstemt med pasientens uttrykk for sykkelighet og smerte (Nortvedt og Grimen, 2009). I det relasjonelle møte mellom helsepersonell og pasient justeres og avbrytes denne fortolkende refleksjonen kontinuerlig. Relatert til studiens metode kan vi se dette som det punktet der fenomenologien, læren om fenomeners tilsynekomst i den menneskelige bevissthet, møter hermeneutikken som fortolkning og forståelse. Fenomenologien kan tydeliggjøre sensibiliteten som inntrykkssvarhet, og hermeneutikken kan tydeliggjøre refleksjon og fortolkningen av inntrykkene (Nortvedt & Grimen, 2009).

Å kunne tilegne seg denne varsomheten og evnen til å stadige tilpasse egen kropp og væremåte kalles indeksert kunnskap og krever situasjoner som åpner for at helsepersonell kan gjøre erfaringer i første person. De må få trene opp ferdighetene sine, altså føle seg frem og selv erfare, ingen kan erstattes den enkelte helsearbeider i det (Nortvedt & Grimen, 2009). Denne studiens funn kan forstås i lys av dette. Å forsøke å forstå og være fortrolig med pasienter med HS krever at hver og en gjør sine erfaringer med hver enkelt pasient i den enkelte situasjonen. Dette kan forstås som å ligge på været, slik deltagerne beskrev det.

En måte å erfare indekserte kunnskapen på er å erfare pasientene skiftende væremåte alt etter hvilke personer de møter. De kan oppleves blide og omgjengelige av en og aggressiv av en annen. Opphav, brukssituasjoner og kunnskapsbærere er ikke helt utskiftbare. Skifter man utøver, skifter man også noe av kunnskapen (Nortvedt & Grimen, 2009). Det vises i situasjonen og på resultatet, pasienten oppleves som blid og omgjengelig av den ene, og truende og farlig av den andre. Setter man inn en ny utøver, kan man altså noe lignende igjen, men ikke det samme. Dette er en forenklet fremstilling. Praktisk kunnskap inngår i en rekke essensielle henvisningssammenhenger: til personer, personens historie, brukssituasjoner, konkrete erfaringer og spesifikke virksomheter. Praktisk kunnskap består av evner, ferdigheter, vaner, rutiner og fortrolighet. Slike ting kan ikke tenkes løsrevet fra den personen som har dem, eller fra deres brukssituasjoner (Nortvedt & Grimen, 2009).

Teoretisk kunnskap, miljøregler og prosedyrer er bare fullt ut forståelig og anvendbare av personer som har gjort seg erfaringer i praksis med pasientene, altså fått relevant øvelse i første person. Nortvedt og Grimen (2009) fremhever at man for å forstå og anvende regler og prosedyrer ha et grunnlag av individuelle ferdigheter og fortrolighet med situasjonen. I og med dette er ferdigheter og fortrolighet som hver og en besitter, vil det være vanskelig å overføre dette gjennom prosedyrer og manualer fordi vi er forskjellige.

Denne indekserte kunnskapen helsepersonell forteller at de sitter med er trolig ikke en del av en bevisst og aktiv kunnskapssøking, men et resultat av at de lærer bestemte måter å handle og tenke på gjennom sine handlinger. Kunnskapen blir skapt som et biprodukt av handlingene som i utgangspunktet har andre formål enn å søke kunnskap (Nortvedt & Grimen, 2009). Deltagerne erfarer at kunnskapen er vanskelig overførbar fra seg til andre og omvendt. De måtte erfare, føle seg frem og hver enkelt. Det er denne erfaringen som legger grunnlaget for at de aktivt søker kunnskap. Altså, før en har erfart hvordan HS kan arte seg gjennom fasene er det vanskelig å på forhånd forestille seg hva en trenger kunnskap om. Man må lære hvordan man skal utføre en mengde handlinger og lære ulike måter å observere og vurdere på, kjenne det på kroppen. Det er dette som setter betingelser for hva man søker kunnskap om (Nortvedt & Grimen, 2009).

## 5.2 Helsepersonells relasjonelle erfaringer i møte med pasienter med HS.

Denne studiens funn viser at følelsen av å ville hjelpe henger nøye sammen med å være til å stole på, få tillit av pasientene. Tillit i helsevesenet er viktig og vanskelig. Mangler pasienter tillit kan helsepersonell ikke utføre yrket sitt. I helsevesenet synes fire trekk og være viktige tillitsskapende faktorer: helsepersonells evne til *kommunikasjon*, deres *kompetanse*, deres *villighet til å følge opp* pasientene og pasientenes mulighet til å kunne *velge bort* helsearbeidere som de mistror (Nortvedt & Grimen, 2009). Kunnskap både på et teoretisk og personlig plan «kommer med tiden», vi får helst mer erfaring ettersom årene går. Tryggheten i rollen som helsepersonell øker og vi føler vi vet bedre hvordan andre kan hjelpes. I forhold til å kunne velge bort helsearbeidere pasientene mistror er det usikkert om dette faktisk er et reelt valg for pasientene «i virkeligheten». Pasientene deltagerne i denne studien er i en relasjon til er i sen midtfase og noen over i tidlig senfase av HS. Det vil si at de bor hjemme eller omsorgsbolig med betydelig assistanse, pasienter under hjemmesykepleie eller institusjonalisert tjeneste har ikke for vane å kunne velge bort helsepersonell de mistror.

Det er ingen tvil om at pasientene er sårbare, men som funnene i denne studien viser også helsepersonellens sårbarhet. Helsepersonell kan også være sårbare ovenfor manglende tillit. I møte med pasientenes sårbarhet vekkes følelser. Sinne, glede, sorg, frykt og kanskje også hat. Pasientenes sårbarhet og lidelse gjør uforglemmelige inntrykk. Følelsene sier noe om den andre personens betydning for oss selv. Det kan forstås som vi berøres. Forståelse og følelse henger intimt sammen. Taylor (1985) kaller mennesket for et selvfortolkende vesen og sier at vi forstår og fortolker oss selv i lyset av andre mennesker og i lyset av den betydningen hendelsen og relasjonen har for ens egen

person. Vi rammes av inntrykkene, berøres og formes. Taylor (1985) betegner dette som import, som betyr at en hendelse treffer individet på et personlig og emosjonelt plan. At noe har import sier noe om hvilken betydning et menneske eller en hendelse har for personen gjennom hvordan hun eller han fortolker og forholder seg til denne hendelsen. Sensibilitet berører selv forholdet, en forstår seg selv i lyset av andre mennesker. Et annet menneskes situasjon eller handling får betydning for forholdet til en selv, det handler om å bli berørt. Forholdet til andre mennesker involverer i dypeste forstand ens egen eksistens, hvordan en selv føler, tenker og opplever det å være menneske (Nortvedt & Grimen, 2009).

Å bli berørt i møte med pasientenes sårbarhet kan forstås som en del av det grunnlagsetiske forståelsen for helsefag. Det er den betydningen som tillegges sensibiliteten som berørthet og er refleksjonens primære kilde. I tanker hos Levinas (1996) kan en se denne etiske oppvåkningen som en kilde til kunnskap, til erkjennelse. Man kan se noen fundamentale trekk ved den kliniske erkjennelsen i helsefag og forholdet mellom fagkunnskap og det etisk ansvar. Pasientenes kroppslige tegn gjorde intense inntrykk på studiens deltagerne. Inntrykket av å bli rystet og lammet setter evige spor. Samtidig kan det at de tenkte på dette dag og natt forstås som at inntrykkene satte i gang en refleksjon. Møtet med sårbarheten vekker utvilsomt refleksjon, men refleksjonen er ikke det primære. Inntrykket av betydningsfullhet har skjedd, inntrykket av betydningsfullhet har allerede satt seg. Det er her Levinas vil si at intensjonaliteten er for sent ute, forståelsen og fortolkningen er alltid for sen til å fange inntrykket. I sårbarheten har det etiske inntrykket manifestert seg allerede før en fokuserer oppmerksomheten på det som er skjedd.

Når en berøres av en annens sårbarhet skjer det en rystelse i egoet, nettopp å bli såret av en annens sårbarhet. Sensibilitet må forstås som en bevegelse mellom et før-bevisst inntrykk og vår bevisste forståelse. I følge Levinas (1974) er det mellom inntrykket og bevisstheten (i passiviteten) at etikken må forstås. Det er når vi er mottakelige for inntrykkene som vi begeber oss mot å kunne fortolke og forstå (en intensjonal bevissthet). På denne måten kan vi også forstå den kroppslige, nærmest fysiske sensibiliteten som former handlingsgrunnlaget i pasientnært arbeide, og helsepersonells faglige og etiske kompetanse. Det er ikke fordi en forstår hva en hendelse betyr for en pasient at en berøres av hans smerte. Smerten av en annens smerte er primær og kommer før forståelsen, en trekkes ut av refleksiviteten, en oppvåkning som er muliggjort av en bevissthet som er åpen og passiv mottakelig for en henvendelse (Nortvedt & Grimen, 2009).

I møte med den HS syke og de voldsomme symptomene kan det synes som deltagerne erfarer det som Levinas beskriver som uendelighet, og som han plasserer i den andres ansikt. Deltagerne beskrev det som at det var noe med øynene hans. De ser en bønn om hjelp i pasientenes kroppslige uttrykk og væremåte. Levinas (1996) skriver at ansiktet åpner opp for uendelighet, fordi inntrykket som forstås som en bønn om hjelp overskrider det som kan forestilles i tanker og refleksjon. I dette lyset kan erfaringen av å møte det uforståelige forstås. Levinas (1996) kaller dette for Sigen. Sigen er det som manifesterer seg, ikke i det sagte, men i selve berørtheten. Bevegelsene ryster, og gjør oss sårbare for den andres sårbarhet. Sårbarheten forplikter og Levinas (1974) beskriver dette som ansvar, ansvaret for å hjelpe. Erfaringen av det uforståelige i møte med pasientenes voldsomme bevegelser og øyne åpnet opp for et etisk ansvar. Dette ansvaret sett i lys av Levinas (1974) rister jeget ut av konsentrasjon om seg selv.

I møte med den HS syke ble deltagerne rystet, de ble «vippet av pinnen». Opplevelsen er utenfor helsepersonells refleksive grenser og betydningen dette har for dem er viktig. Erfaringen har i følge Levinas (1996) radikale implikasjoner. Subjektet tvinges ut av tankene om seg selv og jegets selvopptatthet. For Levinas er sensibilitet en oppvåkning av subjektet og at selvbevisstheten kan bare dannes gjennom en bevissthet om den Andre. Etikken er når subjektet mister grepet på verden, bli vippet av pinnen, når det blir adressert til og grepet av den andres sårbarhet. Denne oppvåkningen kan for jeget være traumatisk, bevisstheten er ikke bare for seg selv, men også for den Andre. Fordi sensibilitet bare er mulig for en bevissthet som ikke har herredømme over seg selv, derfor er sensibilitet etikk.

Sårbarhet henger sammen med makt, og forholdet mellom dem er komplisert. Relasjonene mellom pasientene og helsepersonell blir opprettet gjennom tillit, men det er ikke likestilt tillit (Nortvedt & Grimen, 2009). Ved at pasienten stoler på helsepersonell åpner de et handlingsrom som de forventer at helsepersonell bruker i samsvar med deres ønsker, interesser og vilje. Tillitsgiveren definerer en retning. Pasienten er sårbar for helsepersonell mulige onde vilje, men forventer at viljen er god.

### 5.3 Helsepersonells moralske erfaringer i møte med pasienter med HS.

Helsepersonell sine ønsker om å hjelpe og at pasientene skal ha det så bra som mulig må sies å forstås som helsefagenes moralske og normative siktemål, å lindre lidelse og fremme helse og å

ivareta den enkelte pasient. Behandling og omsorg har et grunnlag i dokumentert kunnskap, individuelt skjønn og empati.

Å være helsepersonell og jobbe med alvorlig syke i et relasjonelt perspektiv er noe mer enn et juridisk ansvar. Det handler om at de må håndtere ansvar og omsorg og samtidig kjempe med stresset i situasjonen, frustrasjonen og tanken om det en gjør er godt nok. Det finnes ikke bare moralske og umoralske handlinger og individer, men også samfunn og samfunnsordninger. I samfunnet kan umorale være satt i systemet. andre samfunn kan ha ordninger som i utgangspunktet ikke er ment å være umoralske, men som i kraft av sine ordninger er eller skaper umoralske handlinger (Nortvedt & Grimen, 2009). Den tjenestetildelende delen av helsevesenet kan sies å være en slik ordning. De har til hensikt å hjelpe de svake, men når tjenesten ikke oppleves som god nok tvinges helsepersonell i det sviktende systemet til å gjøre en jobb som ikke oppleves som god nok. Når helsepersonell møter et slikt system av unnfallenhet og uverdigg omsorg tar de selv på seg ansvaret. Deltagerne beskrev dette som å kjempe for pasientene for at de skulle få det de hadde krav på av hjelp og tjenester, de ble lei seg på pasientens vegne om pasientene ikke fikk den hjelp de hadde behov for, noe de erfarte som å komme til kort i møtet og som de tok skylden for personlig.

Å rystes av den Andres hjelpeløshet gjør inntrykk som et normativt faktum og det startes en refleksjon. Helsepersonell ønsker å forstå hva HS handler om for den enkelte pasient. Det vekkes en fascinasjon og en nysgjerrighet. De blir berørt av og utfordres av pasientens kroppslige uttrykk og væremåte, de ser at de ikke vil spise, ikke vil dusje, blir ukritiske og sinte, skaper et ønske om å forstå for å finne måter å avhjelpe på. Å undersøke hva sensibilitet er, er å gå til grunnlaget for moralsk refleksjon som vi finner i de spontane menneskelige erfaringer. Selv om denne erfaringen ikke alltid er artikulert er det nettopp denne erfaringen som må vurderes på nivået for refleksjon (Nortvedt & Grimen, 2009). Nortvedt og Grimen (2009) beskriver denne belastningen av å ikke kunne få hjelpe pasientene og at denne belastningen ikke nødvendigvis handler om å ha brutt en etiske regler i seg selv. Men at pasientens premisser ikke er tatt på alvor, og derfor en opplevelse av å ha sviktet i forhold til å se og bekrefte pasienten. Dette kjenner vi også igjen fra helsefagenes normative verdigrunnlag hvor å virke til pasientens beste, ivareta verdighet og integritet og å være tilstede for pasientene er essensielt.

Helsepersonellens opplevelse av å komme til kort i møte med pasientene trigger frem et ønske om teoretisk kunnskap, prosedyrer og manualer for å sette i system og skape forutsigbarhet for de selv

og for pasientene. Bare systemet fungerer vil de kunne klare å hjelpe. Manualer og teori kan bidra til en opplevelse av handlekraft, men kan også bidra til å låse fast situasjonsforståelsen. I en uforutsigbar hverdag kan det tenkes at opplevelse av handlekraft er bedre enn å føle at en har mistet kontrollen, eller en følelse av å komme til kort slik deltagerne i denne studien erfarte. Men en skal vise forsiktighet ovenfor tanken om at all kunnskap kan settes i system og prosedyrer. Dette kalles for modellimperialisme og forekomme når en teori eller system, et perspektiv blir fremstilt på en måte som overgår dens analytiske handlekraft (Kirkevol, 1998; Nortvedt, 1998). De er en måte å se noe på og burde begrenses til å være det. Et perspektiv kan gjøre vold mot fenomener og har blitt mye kritisert i utviklingen av moderne sykepleievitenskap (Kirkevold, 1998) (Nortvedt, 1998). Det dreier seg om kunnskap i handling (Molander, 1993), som blir artikulert gjennom evnen til å kunne utføre handlingen på en kompetent måte slik dette bedømmes etter virksomhetsinterne kriterier. Med tanke på helsepersonell sine delte erfaringer i denne studien, er det ikke urimelig å hevde at ikke all kunnskap består av representasjoner som kan settes i system, tekst og prosedyre.

Redselen for å oppdage at man tar feil kan være en vanskelig belastning for helsepersonell. Teori, manualer og prosedyrer kan oppleves å ha en beskyttende funksjon i møtet med pasientene (Nortvedt & Grimen, 2009). De fungerer som en krykke for helsepersonells dårlige samvittighet når de føler at de kommer til kort i møte med pasientene, de har iallfall gjort noe, de har gjort som prosedyren forteller. I så måte kan regelstyrt atferd oppleves begrenset og rigid, og blokkerer for refleksjon (Malterud, 2012). Altså, manualer og prosedyrer kan fungerer som et forsvar mot den dårlige samvittigheten ovenfor handlingene som velges når en føler at det ikke er rom for andre måter å hjelpe pasienten på. (Nortvedt & Grimen, 2009).

## **6.0 KONKLUSJON**

Hensikten med denne studien var å utvikle fordypet kunnskap om helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med HS. Forskningsspørsmålet «Hvilke erfaringer har helsepersonell i møtet med pasienter med Huntington sykdom?» ble utviklet for prosjektet. Ved hjelp av individuelle intervju av 4 helsepersonell som arbeider i omsorgen ovenfor pasienter med HS er problemstillingen besvart med følgende tema og subgrupper: Å møte det uforståelige; å bli rystet, å føle seg frem, å stille seg åpen. Å hjelpe; å være usikker, å bli berørt, å komme til kort.

Deltageren i denne studien erfarer i sine møter med pasienter med HS en opplevelse av å møte noe uforståelig, noe uventet. De erfarte møtet med de voldsomme kroppslige uttrykkene til pasienten som en umiddelbar rystelse, det skapte nysgjerrighet hos de og en iver etter å bli kjent med pasientene. Videre fortalte de om at de ikke hadde mottatt særlig opplæring og beskrev hvordan de lærte etterhvert ved å føle seg frem, noe som gav de personlig og teoretisk erfaring. De fortalte også om hvordan de måtte stille seg åpen i møte og tåle å ta inn pasientenes kroppslige uttrykk og væremåte for at de skulle føle trygghet i relasjonen til pasientene.

Deltagerne hadde et ønske om å hjelpe. De fortalte hvordan de kjente seg usikker på om de gav for mye eller for lite hjelp. Kjemi med pasientene ble opplevd som en trygghetsskaper, hadde de trygghet og tillit fikk de hjelpe pasienten, og dette var noe de jobbet med kontinuerlig. Deltagerne fortalte at de ble berørt av møtene, og erfarte at de og pasientene var viktige for hverandre. Videre fortalte de hvordan de kunne erfare å komme til kort i møte med pasientene, de ønsket seg et bedre funderende system men tok personlig skylden for at systemet ikke fungerte.

Gjennom analysen og fortolkningen av datamateriale ble helsepersonells omsorg for pasientene med HS tydelig. Omsorgen omfattet det praktiske med stell og pleie. Det omfattet det relasjonelle med omtanke og bekymring for den syke og deres familie, og det omfattet det moralske som en interaktiv, gjensidig prosess mellom pasienten og dem selv. Det kom frem at dette er både teoretisk og indeksert kunnskap som helsepersonell anvender med en varsomhet ovenfor den syke. Det var også dimensjoner i deres kunnskap som de hadde vanskelig for å beskrive i ord, en sensibilitet og intuisjon som går ut over det en kan lære på skolebenken eller av hverandre. Det må læres i møte.

Det må sies at en ikke kan ta normative beslutninger ut fra intuisjon og sensibilitet alene. Ofte anerkjennes ikke helsepersonell og pasientens egen erfaringer som selvstendig helsefaglig avgjørelse alene. Det kan se ut til at helsepersonell til stadighet prøve å redusere pasientenes uttrykk til målbare tegn og ikke tillegger den personlige erfaringen de har egen betydning. Ved å overse egne erfaringer i møtet med pasientene kan det medføre at plagene pasienten har ikke blir tatt på alvor, fordi de ikke samsvarer med målbare tegn. En står i fare for at den praktiske erfaringen oversees og spørsmål, undring og nysgjerrighet blir mindre viktig.

I forhold til forskerens egen forforståelse må flere antagelser sies å være sammenfallende med denne studiens funn, noe som trolig henger sammen med egen klinisk erfaring med pasienter med HS. Det som imidlertid var overraskende var betydningen antagelsene i forforståelsen hadde for helsearbeiderne personlig. En overraskelse i funnene var de følelsesmessige opplevelsene



helsepersonell hadde. Jeg hadde antagelser om at de ble følelsesmessig påvirket av møtene, men ikke at å komme til kort i møte opplevdes som eget indre svik og at de skylte seg selv for dette personlig. Dette var ikke i nærheten av hva jeg hadde forutsett. Det som imidlertid overrasket mest var funnene i forhold til behov for opplæring og veiledning. Deltagerne hadde selv mottatt lite opplæring og veiledning i sine tidlige møter, de hadde forstått et forbedringspotensiale og endret på rutinene og satt i system og prosedyre. I tråd med hva jeg forventet. Likevel ble det ikke møtene som deltagerne forventet, og heller ikke hva jeg som forsker hadde antatt. Funnene indikerer imidlertid dimensjoner som handler om grunnleggende forhold i våre liv. Tillit, barmhjertighet, åpenhet og håp, en gjensidig betydningsfullhet som overgår hva en kan forvente og som ikke kan settes i system og prosedyre.

### 6.1 Implikasjoner for klinisk arbeid, helsepersonell og psykisk helse.

Denne studien setter fokus på et marginalisert tema. Å bruke helsepersonells erfaringer og som ressurs og metodisk fundament i tjenesteyting ovenfor en gruppe pasienter med denne typen alvorlig sykdom er ennå sjeldent. Funnene i denne undersøkelsen viser imidlertid at det kan være viktig med et slikt fokus.

Kari Martinsen (2012) sier: Det går forskning i alt, -også i livet selv. Hun ønsker med dette å si noe om en vitenskap som ikke ser grenser for sin egen virksomhet. Helsepersonell jobber i dag i et omsorgsyrke som er utpreget intervenserende, og hvor det snart ikke er grenser for hva teknologi og forskning kan utrette. Man ser også et helsevesen som sliter med et dårlig rykte og som beskyldes for arroganse og manglende personlig innlevelse i den syke. Det gode håndverket er der medmenneskelighet og vitenskap møtes. Vi står i fare for å miste verdien av profesjonell omsorg som ligger i et personlig og holdningsmessig forhold mellom helsepersonell og pasienten. Helsepersonell sine erfaringer i møte med pasientene og pasientenes subjektive opplevelser blir derfor viktige erfaringer. Slik at ikke helsepersonell i instrumentaliseringen av helsefagene trosser sine egne hensikter om å hjelpe den syke. Helsepersonell må tørre å stole på sin sensibilitet og indekserte kunnskap som en selvstendig kilde til kunnskap.

Helsepersonell har behov for å forstå seg selv som meningsfulle i verden. Når verden da blir kaos og en ikke vet hvordan en skal håndtere disse møtene som er uforståelige, preget av å føle seg frem, usikkerhet og en føler at en kommer til kort, er helsepersonell sin psykiske helse sårbar. Deltageren

forteller om hvor viktige pasientene er for dem, i arbeidshverdagen, men også privat. Jo viktigere en relasjon er for en selv, og jo sterkere følelser den involverer, desto mer sårbare blir man. Og som oppgaven beskriver, er man sårbar for en annens sårbarhet, og sårbarheten er også en del av helsepersonell sitt handlingsgrunnlag. Pasientene vil utvilsomt ha nytte av helsepersonell som har et bevisst forhold til sitt handlingsgrunnlag og som er stødig og trygg i sin rolle. Å vite om indeksert kunnskap, sensibilitet og omsorgens dimensjoner i seg selv vil ikke løse allverdens utfordringer i helsepersonell sin arbeidshverdag, men troen på at det kan være med på å peke ut en riktig retning er god.

## 6.2 Implikasjoner for videre forskning

Helsefagene trenger forskning som kan bidra til utvikling av både kliniske intervensjonsmetoder prosedyrer og manualer, og forskning på erfaringskunnskapen, på omsorgen for den syke og anerkjennelse av helsepersonell i relasjonen. Det er derfor behov for større og flere kvalitative studier av helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter. Dette for å sammenligne funn, utvikle dypere forståelse for helsepersonell sine personlige erfaringer i møtet med pasientene, som en del av arbeide med og fortsette å forbedre og kvalitetssikre tjenesteytingen ovenfor pasientene med HS. Valg av ulike teoretiske perspektiver, kan være nyttig i så henseende. En annen tilnærming, for å få et bedre innblikk innenfor hvert erfaringsområde, enn det som er brukt i denne studien, kan også være hensiktsmessig. Flere studier vil videre være nyttig med tanke på å bygge et større forskningsgrunnlag. Studier som foreslått, kan sette helsepersonell i bedre stand til å identifisere og adressere sentrale forhold for å trygge hjelperen i arbeidshverdagen, som igjen vil bidra til å forbedre og kvalitetssikre tjenesteytingen ovenfor pasientene. Videre praksis og behandling bør blant annet rette seg mot helsepersonell sine erfaringer og kvaliteter som fremmer gode relasjonene. Med henblikk på betydningsfulle faktorer i så henseende, vil det være naturlig å inkludere indeksert kunnskap og sensibilitet.

## LITTERATURLISTE:

- Bang, Susanne. (2013). *Rørt, rammet og rystet*. (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Coleman, J. (1990). *The foundations of social theory*. New York and London: The belknap press of Harvard.
- Delmar, C. (1999). *Magt og tillid*. København: Munksgaard.
- Dreyfus, H. & Deryfus, S. (1986). *Man over Machine*. Oxford: Blackwell.
- Elstad, I. (1989). *Pleien og filosofien*. Sykepleien, årg. 77, nr. 12.
- Ese, Kristin. (2010). *Huntingtons sykdom*. Trondheim: Unipub
- Folstein, S. E. (1989). *Huntington`s diease: A disorder og families*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Fossmo, H. L., Piira, A., Miller, J. & Frich, J. C. (2013). *Fysioterapi ved Huntingtons sykdom*. Fysioterapeuten 1/2013
- Frich, J.C., Iversen, K. & Solberg, O. (2011). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Senter for sjeldne diagnoser, Oslo Universitetssykehus.
- Gadamer, H.-G. (1993). *Truth and method*. (4. utg.). London: Sheed & Ward.
- Grimen, H. (2001). *Makt og tillit - tre sammenhenger*. Tidsskrift for den norske legeforening, vol. 121, no. 30.
- Guldbrandsen, T. (2000). *Makt og tillit*. Sosiologisk tidsskrift, nr 4.
- Halpin, M. (2012). *Accords of suicidality in the Huntington disease community*. Omega. 65(4): 317-34
- Heiberg, A. (2008). *Huntingtons sykdom*. Tidsskrift for Den norske legeforening, 128:2214-7.
- Hoffman, M. L. (2001). *Empathy and Moral Development-Implications for Caring and Justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Huberts, A. A., van Duijn, E., Roos, R. A., Craufurd, D., Rickards, H., Bernhard Landwehrmeyer, G. et al. (2013). *Suicidal ideation in a European Huntington`s disease population*. J Affect Disord. 151(1):248-58
- Johannessen, A., Tufte, P.A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskaplig metode*. (4. utg.). Oslo: Abstrakt Forlag
- Kaiser, M. (2000). *Hva er vitenskap?* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlag.
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier - metoder og evaluering*. (2. utg.). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Kvale, B. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Kvernbekk, T. & Lund, T. (2002). *Vitenskapsteoretisk perspektiver. Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipubforlag.
- Levinas, E. (1974). *Otherwise than being or beyond essence*. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher.
- Levinas, E. (1996). *Totalitet og uendelighet - et essay om eksterioriteten*. København: Hans Reizels
- Luhmann, N. (1999). *Tillid - en mekanisme for reduksjon af sosial kompleksitet*. København: Hans Reitzels.
- Løgstrup, K. E. (1991). *Den etiske fordring*. København: Dansk Gyldendal.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2001). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2012). *Omsorg, sykepleie og medisin*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Molander, B. (1993). *Kundskap i handling*. Gøteborg: Daidalos.
- Nortvedt, P. (1998). *Sykepleiens grunnlag*. Oslo: Tano.
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2009). *Sensibilitet og refleksjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Novak, M. J., Tabrizi, S. J. (2010). *Huntington`s disease*. doi:<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c3109> (publisert 30 Juni 2010) BMJ. 2010;340:c3109
- Pollard, J. (2008). *Skynd deg sakte! En håndbok for kognitive vansker. Huntingtons sykdom i midt- og senfase*.
- Richards, H. M. & Schwartz, L. J. (2002). *Etics of qualitative research: are there special issues for health services research*. Family practice, 19(2), 135-139
- Røthing, M., Malterud, K. & Frich J.C. (2013) *Cargivers roles in families affected by Huntington`s disease: a qualitative interview study*. doi: 10.1111/scs.12098
- Røthing, M., Malterud, K. & Frich J.C. (2015) *Family caregivers` views on coordination of care in Huntington`s disease: a qualitative study*. doi: 10.1111/scs.12212
- Skjerve, A. Nordhus, I. H. & Aasen, H. S. ( 2006). *Demens, samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse - utfordringer ved behandling og forskning*. Nord J Hum Rights. 24ER(02)
- Skjervheim, H. (1974). *Objektivisme og studiet av mennesket*. Oslo: Gyldendal.
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Solbakk, J. H. (1995). *Medisinen som møtested og markeds plass*. Oslo: Forum.
- Taylor, C. (1985). *Philosophical Papers, vol. I-II*. Cambridge University Press.

van Duijn, E., Craufurd, D., Huberts, A. A., Giltay E. J., Bonelli, R., Rickards, H. et al.  
*Nevropsychiatric symptoms in aEuropean Huntington`s cohort (REGESTRY)*. J Neurol  
Neurosurg PS. 85(12):1411-8

van Walsem, M. R. (2015). *Unmet needs for healthcare and social support services in patients with  
Huntington`s disease: a cross-sectional population-based study*. 10:124 doi:10/1186/  
s13023-015-0324-8

Walker, F. O., Howe, E. I., Iversen, K., Frich, J. C. & Adelic, N. (2007). *Huntington`s disease*.  
PMID: 17240289

## Vedlegg 1 **Forespørsel om deltagelse i undersøkelse knyttet til en masteroppgave.**

### *«Med følelsene på jobb»*

### *- en kvalitativ studie av helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med Huntington sykdom.*

#### **Bakgrunn og hensikt**

Jeg er masterstudent i Psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Oslo og Akershus som holder på med den avsluttende masteroppgaven, hvor temaet er «Helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med Huntington sykdom». Dette er en henvendelse til deg om å delta i et intervju som vil danne grunnlaget for min masteroppgave.

Jeg er utdannet vernepleier med videreutdanning i veiledning, coaching, epilepsi og rehabilitering, og personalledelse og arbeidsrett. Jeg har de fem siste årene arbeidet med personer med Huntington sykdom, og har vært en del av to gjennomførte prosjekter. Det første, et pilotprosjekt med fokus på rehabilitering for personer med Huntington, og deretter et prosjekt med fokus på arbeids- og familieliv for yngre personer med Huntington. I forhold til pasienter med Huntington sykdom er ofte focus blitt lagt på den sykes hverdag, tjenesteytingen og hvordan man som profesjonell håndterer dette. Fokuset er sjelden på hva det gjør med deg som tjenesteyter å «stå i» disse situasjonene, møte personer med en kompleks og progredierende diagnose som Huntington og dens altomgripende konsekvenser. Jeg er først og fremst opptatt av dine subjektive erfaringer av det å være i relasjonen. Mitt ønske er derfor å rette fokuset på helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med Huntington sykdom.

#### **Hva innebærer studien?**

For å få innsikt i helsepersonell sine erfaringer vil jeg intervju 4-7 helsepersonell. Jeg ønsker at du forteller meg om hva du erfarer i arbeidshverdagen med denne pasientgruppen. Jeg vil la deg føre samtalen, men likevel vil jeg passe på at vi får snakket om de tema som er nevnt i intervjuguiden.

#### **Hva skjer med Informasjonen om deg?**

Datamateriale du gir meg vil bli behandlet konfidensielt og brukes som beskrevet i hensikten med studien. Lydfiler og datamateriale oppbevares i låsbart skap.

I det bearbejdede intervjuet, vil alle opplysninger som kan identifisere deg bli fjernet. Opplysningene vil bli behandlet uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger.

I oppgaven og en eventuell publikasjon vil teksten utformes slik at det ikke skal være mulig for andre å identifisere deg. Ved studiets avslutning i juni 2016, vil alle data bli slettet og makulert. Om det oppstår uforutsette hindringer som forsinker masteroppgaven, vil deltagerne i studiet varsles om dette.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Studien gir ingen klare fordeler eller ulemper, men kan potensielt medføre noen ulemper. Ved å snakke om arbeidshverdagen kan ting bli tydeligere for deg. Noen opplever dette som positivt, hvor

tanker kan klarne. For andre kan utfordringene tre tydeligere frem. Uansett dine opplevelser så vil jeg i etterkant av intervjuet være tilgjengelig for en samtale.

### **Frivillig deltagelse**

Jeg vil minne om at jeg er underlagt taushetsplikt og all informasjon er konfidensiell. Det er frivillig å delta i undersøkelsen og du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen, uten å måtte oppgi noe grunn for hvorfor.

### **Personvern**

Studien er meldt til Personvernforbundet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste (Prosjektnummer: 44095)

### **Rett til sletting av opplysninger om deg**

Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlet datamateriale, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskaplige publikasjoner.

Jeg trenger skriftlig samtykke fra deg om å være med i undersøkelsen, og har lagt ved samtykkeerklæring. Denne kan du sende til meg eller levere den til meg personlig.

Jeg håper du ønsker å delta i undersøkelsen.

### **Studien gjennomføres som en masteravhandling i psykisk helsearbeid og vil ikke motta noen form for økonomisk støtte.**

Ta gjerne kontakt med meg på e-post eller telefon dersom det er noe du lurer på:

Med vennlig hilsen  
Kari S Aa Haare

Tlf: 99252965

Mail: ruslebiffensamdrift@hotmail.no - jobbmail: karis@vikersund-kurbad.no Adr: Mortentjernsveien 162, 3330 Skotselv

Ønsker du kontakt med min veileder ved Høgskolen i Oslo og Akershus, kan du nå henne her:

Nina Blegen  
Tlf: 67236065 Mob: 99578441  
Mail: Nina.Blegen@hioa.no

Adr: Høgskolen i Oslo og Akershus, institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid. Postboks 4, St. Olavs plass 0130 Oslo

---

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien «Med følelsene på jobb» og ønsker å delta i undersøkelsen og er villig til å stille opp på intervju, hvis det blir aktuelt:

Dato: \_\_\_\_\_ Signatur: \_\_\_\_\_ Telfnr: \_\_\_\_\_

## **Informasjon om deltagelse i studier**

### **Kriterier for deltagelse**

Å være deltager i denne studien krever at du har formell kompetanse som etter Helsepersonelloven §3 første ledd omtales som helsepersonell, og at du har 50% stilling eller mer, og arbeide ved en helseinstitusjon som yter helsetjenester til personer med Huntington. Du må ha lyst til å dele dine erfaringer som helsepersonell med meg, og være villig til å delta i et intervju. Du må beherske norsk muntlig og kunne lese norsk skriftlig.

Fokuset i studien vil være på deg som hjelper i forhold til pasientene med Huntington sykdom. Du vil kunne fortelle om situasjoner du har stått i med den huntington syke og jeg ber deg derfor om å anonymisere når du forteller om personer.

### **Studiens tidsaspekt**

Rekruttering av helsepersonell som vil delta i studien vil foregå frem til årsskifte 2015. Etterhvert som deltagerne rekrutteres vil det avtales tid og sted for intervju. Datamateriale fra intervjuet vil bli bearbeidet rett etter gjennomført intervju, og denne prosessen vil vil fortsette til desember 2015. Masteroppgaven vil bli skrevet og levert innen 15. mai 2016. Publisering vil først skje når mastergraden er godkjent. Om det oppstår uforutsette hindringer som forsinker masteroppgaven, vil deltagerne i studiet varsles om dette.

### **Hvor skal intervjuet gjøres og hvordan?**

Du bestemmer hvor intervjuet skal gjennomføres, alt ettersom passer deg best. Jeg er fleksibel på ukedag, helg og tidspunkt. Det er viktig at vi får være uforstyrret og at du er komfortabel.

Jeg vil ta opp intervjuet på bånd som vil ligge på bordet under hele intervjuet. Det kan også hende at jeg noterer litt underveis i intervjuet.

Lydfilene vil slettes i det informasjonen er overført til skriftlig form.

Intervjuet forventes å være av 1-1,5 timers varighet.

### **Ditt ansvar i studien**

Vi har begge et gjensidig ansvar for å møte opp til avtalt tid og sted, eller melde ifra om noe kommer i veien. Dersom du underveis finner ut at du ikke vil fortsette å delta må du melde fra om dette.

Jeg søker din kunnskap om dine erfaringer som helsepersonell. Skal jeg få denne innsikten må du være villig til å dele dine egne erfaringer med meg.

### **Dekking av reiseutgifter**

Foretrekker du at intervjuet gjøres et annet sted enn din arbeidsplass eller hjem, dekkes selvfølgelig dine reisekostnader til kollektivtransport.



Vedlegg 2

## **Intervjuguide**

- **helsepersonell sine erfaringer i møtet med pasienter med Huntington sykdom.**

**Kjønn:**

**Alder:**

**Stillingsprosent:**

**Ansiennitet:**

**Høyeste fullførte utdanning:**

### **Kjennskap og opplæring.**

- Kan du fortelle om
  - hvilke tjenester dere tilbyr pasientene med HS
  - din stilling og arbeidsoppgaver
  - hvor lenge har du yt tjenester til personer med HS?
  - opplæringen du har mottatt om HS og hva den innebærer?
  - hvilke kjennskap hadde du til HS fra tidligere?

**1. Kan du fortelle om ett møte med en pasient med Huntington sykdom?**

**2. Kan du fortelle om hva som er utfordrende for deg i møtet med pasientene?**

**Er det noe du har lyst til å si avslutningsvis?**

**Tusen takk for at du tok deg tid til å bidra med dine erfaringer i denne studien!**

# Endrings skjema

for endringer i forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Endrings skjema sendes per e-post til: [personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no)

1. PROSJEKT	
Navn på daglig ansvarlig: Aud Misund	Prosjektnummer: 44095
Evt. navn på student: Kari Synnøve Aabye Haare	

2. BESKRIV ENDRING(ENE)	
Endring av daglig ansvarlig/veileder: Nina Blegen. Høgskolen i Oslo og Akershus. Fakultet for helsefag, institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid. Postboks 4, St. Olavs plass 0130 Oslo Tlf: 67236065 mob: 99578441	<i>Ved bytte av daglig ansvarlig må bekreftelse fra tidligere og ny daglig ansvarlig vedlegges. Dersom vedkommende har sluttet ved institusjonen, må bekreftelse fra representant på minimum instituttnivå vedlegges.</i>
Endring av dato for anonymisering av datamaterialet:	<i>Ved forlengelse på mer enn ett år utover det deltakerne er informert om, skal det fortrinnsvis gis ny informasjon til deltakerne.</i>
Gis det ny informasjon til utvalget? Ja: ____ Nei: ____ Hvis nei, begrunn:	
Endring av metode(r):	<i>Angi hvilke nye metoder som skal benyttes, f.eks. intervju, spørreskjema, observasjon, registerdata, osv.</i>
Endring av utvalg:	<i>Dersom det er snakk om små endringer i antall deltakere er endringsmelding som regel ikke nødvendig. Ta kontakt på telefon før du sender inn skjema dersom du er i tvil.</i>
Annet:	

3. TILLEGGSPPLYSNINGER

## Vedlegg 4

### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Aud Misund  
Institutt for sykepleie Høgskolen i Oslo og Akershus  
Postboks 4 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Vår dato: 27.08.2015

Vår ref: 44095 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.07.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44095	<i>Med følelsene på jobb - en kvalitativ studie av helsepersonell sine følelsesmessige opplevelser i hjelperelasjonen ovenfor personer med Huntington sykdom</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Aud Misund
Student	Kari S Aa Haare

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Anne-Mette Somby

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

*Avdelingskontorer / District Offices*

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