

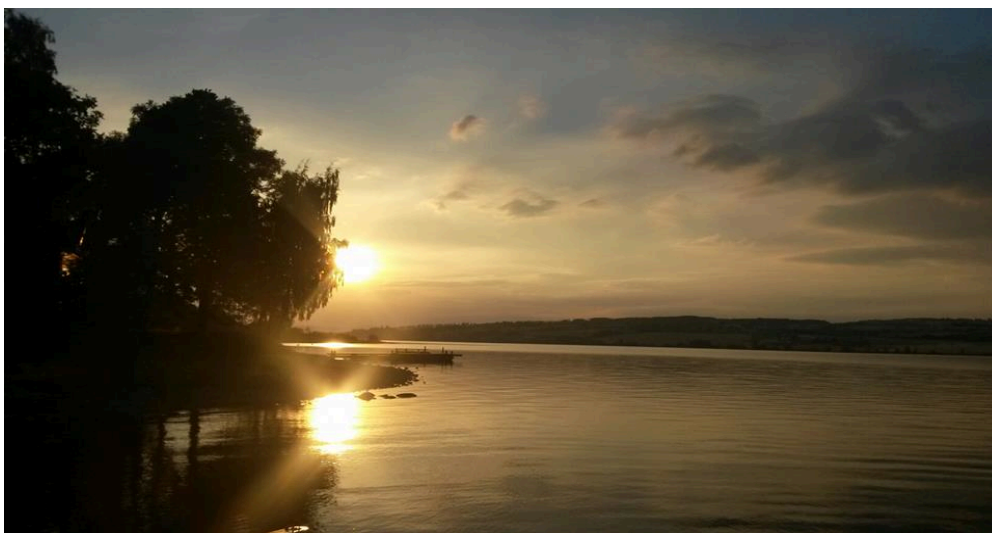
HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

MASTEROPPGAVE

Sykepleie – Klinisk forskning og fagutvikling

Mai 2017

”På let etter ord – usikkerhet i samtaler om døden”



Emilie Risheim

Fakultet for helsefag
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Aldri før...

Aldri før
har vi hatt så dype stoler
og så brede sofaer rundt bakenden.

Aldri før
har teknokratene gjort slike underverk med verden
at hjertene er blitt så mørkeredde av angst
at vi må gå i dekning bak oss selv.

Aldri før
har ordene måtte skrikes så høyt
og bilder og lyd måttet sprites opp med Cola
for å trekke tankene bort og gjøre oss ufarlige.

Aldri før har det hastet slik. Aldri før
har vi lengtet slik
etter menneskestemmer bak ordene,
sandhet og hjertevarme bak kråkenes skrik.

(Jacobsen, 1985)

Veileder: Professor Berit Sæteren

Antall ord: 35762

Forord

Som nyutdannet sykepleier begynte jeg sommeren i 2008 å jobbe på en medisinsk avdeling ved et sykehus i Oslo. Etter to ukers opplæring stod jeg alene som ansvarlig sykepleier på vakt, flere av de erfarne sykepleierne hadde tatt sommerferie. I avdelingen møtte jeg blant annet pasienter med kreft i palliativ- og terminal fase, og jeg opplevde det som overveldende og skremmende å skulle fungere som ansvarlig fagpersonen i møte med alvorlig syke mennesker i dyp sorg og krise. Jeg følte meg ung, uerfaren, redd og lite forberedt etter tre år som sykepleierstudent. Det var ikke de praktiske prosedyrene og lindring av fysiske symptomer som skremte meg mest. Jeg var derimot redd for hvilke ord jeg skulle velge for å klare å trøste, støtte, gi håp, gi mening, berolige og bidra til at de siste dagene i disse menneskenes liv ble verdige og gode. I mange av samtaler med pasientene fant jeg det lettest å spørre om de var kvalme, om de hadde smerter eller om de hadde sovet godt. Jeg unngikk å spørre om hvordan det var å få beskjed om at kreften hadde spredt seg eller om de var redde for å dø. Jeg var redd for svarene pasientene ville gi meg, jeg var redd for at jeg ikke hadde gode svar å gi dem tilbake, og jeg var redd for at jeg ikke ville klare å si det "riktige". Min største trøst den sommeren var den erfarne sykehuspresten som ukentlig kom innom avdelingen for samtaler med pasientene. Han snakket med pasientene om døden på en like naturlig måte som han snakket med pasientene om livet de hadde levd.

Denne studien er et resultat av den usikre følelsen jeg hadde som nyutdannet sykepleier i møte med pasienter med kreft i palliativ fase. I løpet av de årene jeg har jobbet som sykepleier har interessen for palliasjon og omsorg for pasienter og pårørende ved livets slutt fulgt meg videre, og derfor var det en tematikk jeg ønsket å se nærmere på i arbeidet med min masteroppgave. Jeg er takknemlig for at jeg har fått muligheten til å fordype meg i et tema som engasjerer meg, og jeg ser tilbake på et år fylt med frustrasjon, motivasjon, glede, inspirasjon og mye arbeid.

Jeg ønsker å rette en stor takk til sykepleierne som tok seg tid og delte av sine opplevelser og erfaringer med meg. I tillegg ønsker jeg å takke min veileder, Berit Sæteren, for gode tilbakemeldinger, konstruktive innspill, kloke betraktninger og motiverende ord gjennom hele prosessen. Uten deg hadde jeg gått meg vill på veien!

Jeg vil også takke familien min for at dere har vist meg tålmodighet og støtte. Og til mine to barn, Anna og Jacob. Takk for at dere alltid får meg tilbake til hverdagen og minner meg på de øyeblikkene som er viktigst her i livet!

Hamar, våren 2017.

Emilie Risheim

Sammendrag

Navn: Emilie Risheim

Dato: 15.05.17

Tittel: "På let etter ord – usikkerhet i samtaler om døden"

Introduksjon: Å hjelpe pasienter til å oppleve en verdig og fredfull død er en av sykepleierens viktige oppgaver. Samtaler om døden berører det dypt eksistensielle i mennesker, noe som gjør at emnet kan være sårbart og vanskelig å snakke om for mange. Sykepleiere har tatt på seg å følge mennesker til døden, og derfor er det viktig at sykepleiere våger å snakke med pasientene om denne tematikken.

Hensikt: Den overordnede hensikten med denne studien er å bidra til økt innsikt i hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med pasienter i palliativ fase, og hvordan de føler seg forberedt på oppgaven etter endt utdanning.

Metode: Studiens design er kvalitativt med semistrukturerte dybdeintervjuer, og den kan forankres innenfor en hermeneutisk forståelsesramme. Det har blitt gjennomført seks intervjuer med nyutdannede sykepleiere fra medisinske avdelinger. Data er analysert ved bruk av meningskoding, meningsfortetning og meningsfortolkning.

Resultater: Resultatene viste at nyutdannede sykepleiere opplever usikkerhet i samtaler om døden etter endt utdanning, samt at de føler seg uforberedt på oppgaven som følge av manglende kunnskap, erfaring og kompetanse. Usikkerheten fører til at nyutdannede sykepleiere opplever at de ikke strekker til når det gjelder å snakke med pasienter om døden, og at de derfor gir oppgaven videre til personer de anser som "eksperter" på området. Det kommer frem av resultatene at nyutdannede sykepleiere opplever at egne følelser blir aktivert i samtaler om døden, samt at relasjonen mellom sykepleier og pasient har stor innvirkning på hvorvidt sykepleiere snakker med pasienter om døden eller ikke. Resultatene fremhever også at nyutdannede sykepleiere opplever at døden er et fremmed og vanskelig ord å bruke, og at de derfor snakker indirekte om døden.

Konklusjon: Med bakgrunn i at nyutdannede sykepleiere føler seg uforberedt og usikre i møtet med pasienters behov for samtaler om døden, er det avgjørende at sykepleiere får tilstrekkelig kunnskap, erfaring og kompetanse innenfor grunnleggende palliativ sykepleie og kommunikasjon i løpet av grunnutdanningen. I tillegg er det nødvendig at det kliniske fagfeltet også prioriterer, tilrettelegger og fokuserer på å gi nyutdannede sykepleiere den kunnskapen og de praktiske erfaringene de er avhengige av for å kunne møte kravet om kompetanse på området når de selv står alene med ansvaret i klinikken.

Nøkkelord: Palliative pasienter, nyutdannede sykepleiere, kommunikasjon, samtaler om døden, eksistensiell omsorg, kvalitative dybdeintervjuer.

Abstract

Name: Emilie Risheim

Date: 15.05.17

Title: "In the search for words - insecurity in conversations about death"

Introduction: One of the nurse`s important tasks is helping patients to experience a worthy and peaceful death. Conversations about death affect the deeply existential in humans, which means that the subject can be very vulnerable to many, and therefore difficult to talk about. As a nurse, you have undertaken to follow people to death, and therefore it is important that nurses dare to talk to patients about this thematic.

Purpose: The overall purpose of this study is to contribute to increased insight into how newly educated nurses experience talking about death with palliative patients, and how they feel prepared for the task after graduating.

Method: The design of this study is qualitative with semi-structured depth interviews. It can be anchored within a hermeneutic framework. Six interviews have been conducted with newly educated nurses from medical departments. The data is analyzed using meaning coding, meaning condensation and meaning interpretation.

Results: The results showed that newly educated nurses experience insecurity in their conversations about death with patients in the palliative phase. Furthermore, they feel un-prepared for the task because of lack of knowledge, experience and competence. Following this insecurity, newly educated nurses feel insufficient in these conversations, and therefor they pass on the task to colleagues they see as "experts" within the area. The results in this study show that newly educated nurses experience own emotions being activated in conversations about death, and that the relation between nurse and patient has a great impact whether they engage in conversations about death or not. The results also emphasize that newly educated nurses think that death itself is a strange and difficult word to use, and that they therefore speak indirectly of death with their patients.

Conclusion: Due to the result that newly educated nurses feel unprepared and insecure in meeting patients` needs for conversations about death, it is crucial that nurses receive adequate knowledge, experience and competence in basic palliative nursing and communication during primary education. In addition, it is necessary that the clinical field also prioritizes, facilitates, and focuses on providing newly educated nurses with the knowledge and practical experience, which they are dependent on in order to meet the requirements for competence in the field when they eventually are the one with the responsibility in the clinic.

Keywords: Palliative patients, newly educated nurses, communication, conversations of death, existential care, qualitative depth interviews.

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av studiet	1
1.2 Studiets hensikt	3
1.3 Oppbygning av oppgaven	3
2.0 Teoretisk bakgrunn	4
2.1 Palliasjon	4
2.2 Kreft – den nye folkesykdommen	5
2.3 Omsorg	6
2.3.1 Eksistensiell omsorg	9
2.4 Kommunikasjon i relasjoner	11
2.5 Fra novise til ekspert	14
2.6 Sykehus som arena for palliasjon	16
2.7 Døden i et historisk perspektiv	18
2.8 Tidligere forskning	22
2.8.1 Pasienter og pårørendes behov for kommunikasjon	23
2.8.2 Sykepleieren i møte med pasienten	24
2.8.3 Sykepleierens forhold til døden	25
2.8.4 Organisatoriske forhold	26
2.8.5 Utdanning, kunnskap, opplæring og erfaring	27
2.8.6 Oppsummering av funn fra tidligere forskning	29
3.0 Metode	31
3.1 Studiets design	31
3.2 Vitenskapsteoretisk rammeverk	31
3.3 Dybdeintervju	32
3.4 Rekruttering av informanter	33
3.5 Datainnsamling	35
3.6 Databearbeiding	37
3.6.1 Transkribering	37
3.6.2 Analyse og tolkning	38
3.7 Forforståelse	40
3.9 Metodiske overveielser	41
3.8 Forskningsetiske betraktninger	46
3.8.1 Informert samtykke	46

3.8.2 Konfidensialitet	47
3.8.3 Konsekvenser	48
4.0 Resultater	50
4.1 Presentasjon av resultater	50
4.2. Usikre på egen kompetanse og evner til å ha samtaler om døden	51
4.2.1 Redd for å si noe feil	51
4.2.2 Overlater samtalen til erfarne ressurspersoner	52
4.2.3 Uforberedt etter endt utdanning	53
4.2.4 Erfaring gir trygghet	55
4.3 Betydningen av relasjoner	56
4.3.1 Nære relasjoner åpner for samtaler	56
4.3.2 Ønsker at pasienten tar initiativ	58
4.4 Aktivering av egen dødsangst og usikkerhet	59
4.4.1 Møte med egne følelser rundt døden	59
4.4.2 Identifisering med pasienten	61
4.5 Indirekte samtaler om døden	62
5.0 Diskusjon	64
5.1 Diskusjon av resultater	64
5.1.1 Usikkerhet i samtaler om døden etter endt utdanning	64
5.1.2 Aktivering av egne følelser i samtaler om døden – en balansegang mellom nærhet og distanse	75
5.1.3 Døden – et fremmed og utelatt ord	85
6.0 Konklusjon og relevans for klinisk sykepleie	89
Litteraturliste	93
Vedlegg 1: Tilbakemelding fra NSD	
Vedlegg 2: Forespørsel om datainnsamling til prosjekt	
Vedlegg 3: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt	
Vedlegg 4: Intervjuguide	

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av studiet

I denne masteroppgaven ønsker jeg å se nærmere på hvordan nyutdannede sykepleiere som arbeider på sengeposter på sykehus opplever å snakke om døden med pasienter med kreft i palliativ fase. Dette er en tematikk som har interessert og engasjert meg i flere år, og det er et område jeg mener er viktig innenfor sykepleiefaget.

I henhold til Kreftregisteret fikk 31 651 nordmenn kreft i 2014, noe som viser at antall kreftpasienter øker i Norge (Kreftregisteret, 2016). Moderne kreftbehandling medfører at flere pasienter lever lenger med sin sykdom, noe som igjen resulterer i at antall pasienter med behov for palliativ behandling, pleie og omsorg også øker (Helsedirektoratet, 2015).

Behandling, pleie og omsorg av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid krever at sykepleiere innehar både spesiell og generell kompetanse på ulike områder. Med kompetanse menes både kunnskap, ferdigheter og holdninger. Pasientens og pårørendes problemer er ofte mange og omfattende, og dyktiggjøring av sykepleiere innenfor palliativ behandling, pleie og omsorg er en stor utfordring (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Sykepleiere er avhengige av å få tilfredsstillende kunnskap om temaer knyttet til behandling, omsorg og pleie ved livets slutt i løpet av grunnutdanningen. I rammeplanen for sykepleierutdanningen (Kunnskapsdepartementet, 2008) kommer det frem at grunnutdanningen for sykepleiere skal gi kunnskap og forståelse for behandling og pleie av døende pasienter, og at de skal få en innføring i de vanligste plagene pasienter i palliativ fase møter. Helhetlig omsorg står her sentralt. Allikevel beskrives overgangen fra student til nyutdannet sykepleier av mange som et realitetssjokk, og nyutdannede sykepleiere opplever at de er uforberedt i møtet med pasienter i palliativ fase etter endt utdanning (Aasebø et al., 2012).

Sykepleiere møter pasienter med behov for palliativ pleie og omsorg på alle nivåer i helsevesenet. De fleste pasienter med kreft i palliativ fase har behov for sykehusopphold som følge av komplikasjoner og plagsomme symptomer. Alle sykehusavdelinger som har

pasienter med kreft med behov for palliativ behandling skal kunne beherske grunnleggende palliasjon, noe som igjen er med på å stille krav til at også nyutdannede sykepleiere innehar kompetanse på området (Haugen, Jordhøy & Hjemstad, 2008; Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis, 2015).

Helsedirektoratet utarbeidet i 2015 *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. I dette handlingsprogrammet trekkes det frem at målet med palliativ sykepleie er å gi best mulig lindring av symptomer og best mulig livskvalitet for pasienten. På grunn av at livskvalitet er subjektivt og derfor kun kan kartlegges ved å kommunisere med pasienten, blir gode ferdigheter i kommunikasjon spesielt viktig i møte med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom. Disse pasientene har alle relativt kort forventet levetid, men de er allikevel forskjellige når det kommer til sykdomsforløp, symptomer, kulturell bakgrunn, utdanningsnivå, sosial bakgrunn og personligheter (Helsedirektoratet, 2015). Kommunikasjon gir sykepleiere muligheten til å bli kjent med pasienten, til å forstå pasientens behov og hjelpe den enkelte til å mestre sykdom, lidelse og ensomhet (Reitan, 2010).

Å hjelpe pasienter til å oppleve en verdig og fredfull død er en av sykepleierens viktige oppgaver. I de Yrkesetiske Retningslinjer for Sykepleiere (2011, s. 7) står det i § 2.9 at *"Sykepleiere har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en verdig og naturlig død"* (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Selv om mange alvorlig syke er forberedt på at døden kommer, kan man ikke ta det for gitt. Dersom sykepleiere våger å gå inn i en samtale om pasientens situasjon og eventuelt døden, kan det ofte hjelpe pasienten til å sette ord på bekymringer eller problemer som pasienten strever med, både av eksistensiell og praktisk karakter (Aasebø et al., 2012).

Som sykepleier på sykehus har jeg selv sett behovet for kompetente sykepleiere som tør å gå inn i de vanskelige samtalene og snakke med pasientene om døden. Jeg har også erfart at jeg som nyutdannet sykepleier manglet trygghet, kunnskap og erfaring, noe som førte til at jeg nettopp forsøkte å unngå disse samtalene. Min oppfatning er at dette også kan være en opplevelse mange andre nyutdannede sykepleiere kan kjenne seg igjen i, og derfor mener jeg at det er et viktig tema å se nærmere på.

1.2 Studiets hensikt

Den overordnede hensikten med denne studien er å bidra til økt innsikt i hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med pasienter i palliativ fase, og hvordan de føler seg forberedt på oppgaven etter endt utdanning.

Med bakgrunn i oppgavens hensikt har jeg valgt følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever nyutdannede sykepleiere å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom?
2. Hva mener nyutdannede sykepleiere at kan være med på å hemme eller fremme at de snakker om døden med pasienter i palliativ fase?
3. Hva trenger nyutdannede sykepleiere for å kunne møte pasienters eventuelle behov for eksistensielle samtaler?

1.3 Oppbygning av oppgaven

I denne oppgaven har jeg i kapittel 1 presentert bakgrunn for valg av tema, samt studiens hensikt og forskningsspørsmål. I kapittel 2 vil jeg ta for meg teori og aktuell forskning som legges til grunn for forståelse av mitt empiriske materiale og drøftingen av studiens hovedresultater. I kapittel 3 vil jeg presentere studiens metode og hvordan den har blitt gjennomført. Videre vil jeg i kapittel 4 presentere mine empiriske resultater. I kapittel 5 vil jeg drøfte studiens hovedresultater med bakgrunn i aktuell teori og tidligere forskning som ble presentert i kapittel 2. Avslutningsvis vil jeg i kapittel 6 presentere studiens konklusjon, samt fremheve resultatenes relevans for klinisk sykepleie.

2.0 Teoretisk bakgrunn

2.1 Palliasjon

Palliativ medisin, også kalt lindrende behandling, er en formalisering av et gammelt fagområde innenfor medisin. Før århundreskiftet og frem til andre verdenskrig var det lite man kunne tilby av kurativ behandling bortsett fra noen enkle operasjoner, og palliasjon var derfor det normale. Palliasjon omfatter både behandling, pleie og omsorg av pasienter og deres pårørende (Kaasa, 2008). Selv om palliasjon som fagområde er relativt nytt, har omsorg for alvorlig syke og døende alltid vært en del av sykepleierens funksjon og ansvarsområde. Dette kommer blant annet til syne i Virginia Hendersons definisjon av sykepleie (Kirkevold, 2001, s. 31) hvor det står at:

”Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig.”

Denne definisjonen fremhever at et av de viktigste målene for utøvelsen av sykepleie er å bidra til en fredfull død for pasienten dersom døden er uunngåelig.

Palliasjon kan defineres på ulike måter, men i arbeidet med denne studien velger jeg å benytte definisjonen til Verdens Helseorganisasjon (Helsedirektoratet, 2015; Sosial- og helsedepartementet, 1999):

“Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet”.

En pasient i palliative fase er i noen anbefalinger avgrenset til å omfatte pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder. I realiteten er den palliative fasen en

prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet, 2015). Dette innebærer at mange pasienter vil leve betydelig kortere og noen lengre enn et år, og palliativ behandling kan og bør derfor starte tidlig i sykdomsforløpet for mange pasienter (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Jeg velger allikevel i denne studien å forholde meg til at pasienter i palliativ fase innebærer pasienter med kreft med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder.

God symptomlindrende behandling, riktig pleie og omsorg tilpasset den enkeltes behov vil være et godt tilbud til uhelbredelig syke og døende pasienter. Den palliative fasen kjennetegnes av komplekse symptombilder med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold. Målet er å lindre pasientens plager, og hjelpe pasienten til å leve med sykdommen (Helsedirektoratet, 2015; Sosial- og helsedepartementet, 1999). Sykepleie kjennetegnes av at det er en aktiv og helhetlig pleie og omsorg av pasienter, og det tydeliggjøres spesielt innenfor palliativ sykepleie. Mellommenneskelige relasjoner er viktig i denne sammenhengen, og sykepleieren og sykepleierens personlige relasjon til pasienten står derfor sentralt. Erfaring, kunnskap og sykepleier/pasientrelasjon utgjør kjernen i palliativ sykepleie (Rønning, Strand & Hjermstad, 2008). Respekt for pasienten er i fokus, noe som innebærer at pasienten må bli møtt og forstått i forhold til sin situasjon, og fokus på åpen kommunikasjon er her sentralt (Helsedirektoratet, 2015). Med bakgrunn i at vi lever i et multikulturelt samfunn stilles det store krav til lydhørhet blant helsepersonell i møte med pasienter i palliativ fase. Alle pasienter er forskjellige med ulike behov, og av den grunn er det vesentlig at sykepleiere i den palliative innsatsen gjør sitt ytterste for å forstå og imøtese hver enkelt pasients fysiske, åndelige, eksistensielle og religiøse behov (Busch & Hirsch, 2008).

2.2 Kreft – den nye folkesykdommen

I henhold til Kreftregisteret (2016) fikk som nevnt innledningsvis 31 651 nordmenn kreft i 2014. Det diagnostiseres dobbelt så mange tilfeller av kreft nå sammenlignet med for 50 år siden. Det er flest eldre mennesker som blir rammet av kreft, og tre av fire krefttilfeller diagnostiseres hos menn og kvinner over 60 år. I Norge skyldes derfor en vesentlig del av den kraftige økningen i krefttilfeller at vi lever lengre enn tidligere og at en økende andel av befolkningen er eldre. Til tross for at flere og flere overlever, er det

allikevel et betydelig antall mennesker som årlig dør av kreft i Norge. I underkant av 10 971 nordmenn døde av kreft i 2014 (Kreftregisteret, 2016). Pasienter med en kreftdiagnose utgjør i følge Helsedirektoratet (2015) i dag 95 % av pasientene på palliative enheter på sykehus. Denne gruppen dominerer også blant pasienter i palliativ fase i primærhelsetjenesten.

Betraktninger gjort i denne studien vil nok i mange tilfeller også gjelde for sykepleieres møte med pasienter i palliativ fase med andre diagnoser enn kreft. Dette kommer av at både behandling, pleie og omsorgsprinsippene i palliativ behandling kan benyttes generelt for alle pasienter med kort forventet levetid, uavhengig av diagnose (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Jeg har allikevel valgt å forholde meg til pasienter i en palliativ fase av en kreftsykdom i denne studien da dette er den dominerende pasientgruppen innenfor det palliative fagfeltet i Norge i dag.

2.3 Omsorg

I Verdens Helseorganisasjons definisjon av palliasjon kommer det frem at *omsorg* er et sentralt begrep innenfor den palliative kulturen (Helsedirektoratet, 2015; Sosial- og helsedepartementet, 1999). Når en sykepleier snakker med en pasient i palliativ fase om hans eller hennes eksistensielle behov og spørsmål, kan dette etter mitt skjønn betraktes som at sykepleieren viser pasienten omsorg. Det å utøve eksistensiell omsorg ved å snakke med pasienter blir i denne studien sett i lys av relasjonen mellom den nyutdannede sykepleieren og pasienten i palliativ fase.

Omsorg er et samlebegrep for medmenneskelighet, respekt, engasjement, innlevelse og omtanke for et annet menneske. Omsorg er særlig viktig for mennesker som trenger hjelp fra andre, og derfor er det vesentlig i relasjonen mellom sykepleieren og pasienten. Mennesker som er døende trenger omsorg som innebærer at helsepersonell viser dem forståelse for den livssituasjonen de er i (Sosial- og helsedepartementet, 1999), og denne forståelsen kan etter min oppfatning oppnås gjennom samtaler med pasienten.

I denne oppgaven ønsker jeg å trekke frem Kari Martinsen og hennes omsorgsfilosofi, da jeg mener begrepet *omsorg* står sentralt i min studie. Kari Martinsen (f. 1934) er både sykepleier og professor, og i Skandinavia har hun blitt kjent for sine tanker og arbeider.

Hovedideen i Kari Martinsens forfatterskap er at *omsorg* er sykepleiens fundament (Kirkevold, 2001). I boken *Omsorg, Sygepleie, Medisin* (1989) fremhever Martinsen at omsorg er et ontologisk fenomen, noe som innebærer at hun ser på omsorg som en grunnleggende forutsetning for alt liv. Hun trekker frem at noe av det mest grunnleggende i mennesker liv er at vi er avhengig av hverandre, og derfor er omsorg fundamentalt. Avhengigheten vi mennesker har til andre kommer spesielt tydelig frem i situasjoner hvor et menneske opplever sykdom, lidelse eller funksjonshemming. Den fundamentale menneskelige avhengigheten krever et motsvar, som i følge Martinsen (1989) er omsorg. Videre skriver hun at med utgangspunkt i pasientens avhengighet må omsorg være sykepleiens verdigrunnlag (Martinsen, 1989).

I boken *Samtalen, Skjønnhet, Evidensen* (2005) trekker Martinsen frem tre sentrale dimensjoner ved omsorgsbegrepet. Det er et *relasjonelt*, et *praktisk* og et *moralsk* begrep. Som et *relasjonelt* begrep kjennetegnes omsorg av at mennesker knytter bånd ved å inngå i relasjoner, og at det har med avhengighet å gjøre. Avhengighetsforholdet innebærer at ikke noe menneske er noe i og gjennom seg selv alene. Relasjoner og avhengighet er grunnleggende i menneskers liv. Martinsen (2005) peker videre på at omsorg er et relasjonelt begrep som beskriver et menneskes svar på et annet menneskes avhengighet, i dette tilfellet pasientens avhengighet av at sykepleieren viser omsorg ved å snakke med pasienten. Forståelse for den andres situasjon er en forutsetning for å kunne handle omsorgsfullt, hevder Martinsen (2005). Denne forståelsen vokser frem av felles erfaring, og felles erfaring kan oppnås blant annet gjennom samtaler.

Omsorgens *moralske* dimensjon er i følge Martinsen (2005) knyttet til at forholdet mellom mennesker er preget av makt og avhengighet. Det utspiller seg gjennom måten vi følelsesmessig er til stede på i forhold til hverandre, og moral spiller her en sentral rolle. Når en sykepleier skal utøve omsorg, må denne omsorgen bygge på moralsk ansvarlig maktbruk. Martinsen (2005) påpeker at gjennom handling og erfaring i konkrete situasjoner skapes det verdier som senere blir til gode handlinger.

Martinsen (2005) peker også på at omsorg er å utføre praktiske handlinger, og handlingene bestemmes ut ifra den konkrete situasjonen og tilstanden som mottakeren

befinner seg i. Videre trekker hun frem at handlingene bygger på en helhetsforståelse av hele situasjonen. Omsorg som konkrete handlinger krever at sykepleieren har erfaring, og at sykepleieren kan gjøre en faglig og etisk vurdering av en enkelt situasjon. Faglig skjønn tilegnes i følge Martinsen (2005) gjennom praktisk erfaring og ved hjelp av eksempellæring. Hun beskriver faglig skjønn som en form for taus eller uartikulert kunnskap som er med på å påvirke sykepleierens intuitive forståelse av situasjonen. Sykepleieren ser ikke situasjonen utenfra som en mengde enkeltdeler, men den oppleves som en helhet med vesentlige og mindre vesentlige aspekter.

I tillegg til de tre øvrige dimensjonene ved omsorg, trekker Kari Martinsen (2005) frem Løgstrups (1991) tanker om at tillit også er viktig i sykepleierens omsorg. Inspirert av Løgstrup (1991) beskriver Martinsen (2005) tillit som et uunnværlighetsfenomen, og at vi som mennesker normalt møter hverandre med tillit. Å vise tillit betyr å utlevere seg, våge seg fram for å bli imøtekommet, og tillit er elementært i enhver samtale med andre. I samtalen utleverer man seg, skriver Martinsen (2005), og det er i samtalen vi viser vår holdning til andre. Videre peker hun på at vi som sykepleiere har to valg i møte med pasienten, enten å ta vare på den andre eller bryte ned tillitsforholdet ved å ikke ta i mot den andres utleverthet og stille seg som likegyldig tilskuer til den andre. Svikten kan gi grobunn for mistillit hos pasienten (Martinsen, 2005). Videre skriver hun at sykepleieren må vise seg verdig den tilliten pasienten viser, og først da vil pasienten tørre å vise noen av sine problemer til sykepleieren. Etter mitt skjønn er dette spesielt viktig med tanke på samtaler om eksistensielle spørsmål mellom sykepleier og pasient. Martinsen (2005) peker på at sykepleieren må vise en form for sensitivitet, sårbarhet og emosjonell involvering ovenfor pasienten for å kunne sette seg inn hans eller hennes situasjon. På den andre siden poengterer hun at vi som mennesker alltid står i et dilemma mellom åpenhet og beskyttelse i sosiale relasjoner, og at overtramp kan gjøres ved at omsorgen blir sentimental eller paternalistisk. I den sentimentale omsorgen begrenser sykepleieren sin deltagelse i pasientens lidelse til sine egne følelser. Ved å utøve paternalisme fratrar sykepleieren pasienten muligheten til å delta i prosessen om sine livsmuligheter, og sykepleieren begrunner handlemåten med at hun vet hva som er best for den andre (Martinsen, 2005).

2.3.1 Eksistensiell omsorg

FN har utarbeidet en erklæring om de døendes rettigheter som omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. En av disse rettighetene lyder som følger:

"Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva det måtte bety for andre" (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

Begrepet åndelig omsorg benyttes når man skal beskrive omsorg rettet mot menneskers eksistensielle og åndelige anliggender. Forholdet til døden er av eksistensiell karakter, men kan for mange også ha et åndelig og religiøst aspekt ved seg (Sæteren, 2010).

De fleste pasienter er opptatt av åndelige og eksistensielle spørsmål ved livets slutt, og derfor skal eksistensiell omsorg til uhelbredelig syke og døende og deres pårørende stå sentralt i all behandling og pleie. Eksistensiell omsorg innebærer å være oppmerksom på pasienters åndelige og eksistensielle behov, å lytte til pasienters livshistorie og verdier, å støtte pasienten med utgangspunkt i vedkommendes livssyn, eller å hjelpe pasienten til å utvikle det. Eksistensielle spørsmål dreier seg ofte om identitet og mening, lidelse og død, skyld og skam, frihet og ansvar, glede og livsmot (Helsedirektoratet, 2015). I denne oppgaven er det eksistensielle knyttet til pasienters eventuelle behov for samtaler om døden ved livets slutt, og hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å utøve eksistensiell omsorg ved å snakke med pasientene om denne tematikken.

Det er knyttet stor uro og bekymring til sykdomsforløpet når man får en inkurabel kreftdiagnose (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Det kan være en dramatisk eksistensiell erfaring, og det blir for mange en konfrontasjon og et møte med egen dødelighet. Pasienter kan oppleve livslidelse i møte med alvorlig kreftsykdom, og livslidelsen kan knytte seg til uvisshet om egen fremtid, forhold til sin egen væren i verden, ensomhet og angst (Sæteren, 2006). Samtidig er det mye lidelse knyttet til det å skulle dø fra livet og de menneskene man er glad i. På den andre siden kan pasienter oppleve sykdomslidelse i form av kroppslig forfall, tretthet, smerte, kvalme, vekttap, oppkast, diare, obstipasjon og andre symptomer. Pasientene kan ha mange og sammensatte utfordringer rent kroppslig sett. I denne oppgaven velger jeg allikevel å forutsette at de kroppslige utfordringene er tatt vare på, og jeg velger å fokusere på sykepleierens møte med pasientenes livslidelse og eksistensielle utfordringer.

Pasienter som får en uheldelig kreftdiagnose blir utfordret til å tenke igjennom forhold knyttet til døden og meningen med livet, og mange beskriver at eksistensiell ensomhet i møte med livstruende sykdom kan virke skremmende (Sæteren, 2010). Denne ensomheten kan forsterkes dersom ingen våger å dele sannheten om sykdomsutviklingen og døden med pasienten. Døden er for mange truende, og derfor vanskelig å snakke om (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Sæteren (2010) skriver at mange sykepleiere føler seg utilstrekkelige i møte med lidelse og død, noe hun mener kan komme av manglende kunnskap og sykepleierens egen utrygghet i forhold til de eksistensielle spørsmålene pasienten utfordres på. Dette støttes av Eide og Eide (2007) som peker på at det å ha det primære omsorgsansvaret for pasienter med alvorlige sykdommer lett kan gi en følelse av å ikke strekke til. Dette kan føre til at sykepleiere holder seg unna den som skal dø for å beskytte seg selv, og man skaper en distanse i samtalen (Martinsen, 2005). Dette fører igjen til at den døende kan oppleve ensomhet (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Reitan (2010) trekker frem at denne ensomheten i noen tilfeller kan lindres ved at en sykepleier våger å være tilstede og nær ved å åpne opp for de viktige samtalen. Bursch og Hirsch (2008) poengterer at hvis den åndelige og eksistensielle omsorgen uteblir, vil mange pasienter bli både krenket og sviktet av oss som helsepersonell når døden nærmer seg, og vi som sykepleiere blir også hindret i å utøve vår profesjonsetikk.

Fugelli (2013, s. 89) beskriver den gode hjelper som *"en person som erfarer at det finnes kun en ekspert på pasientens sykdomsopplevelse, på pasientens frykt, håp, kroppslige fornemmelser og sosiale påvirkninger: nemlig pasienten selv"*. Videre skriver han at klok behandling krever at de to ekspertene, den faglige eksperten og eksperten på meg og mitt liv, møtes, utveksler kunnskap og deler makt (Fugelli, 2013). Relasjonen mellom sykepleier og pasient og kommunikasjonen mellom de to partene står her sentralt. Sæteren (2010) skriver at det i relasjonen mellom sykepleier og pasient er sykepleierens ansvar å ta vare på pasienten. Pasienten er avhengig av sykepleieren fordi sykepleieren innehar kunnskap og kompetanse som pasienten selv mangler. Dersom pasienten strever med eksistensielle spørsmål i en slik grad at livsmotet brytes ned, må sykepleieren fange opp dette og ta imot det pasienten forsøker å uttrykke gjennom språk, gester og holdninger (Sæteren, 2010). Dette støttes av Busch og Hirsch (2008) som poengterer at relasjonen til personalet i mange tilfeller er avgjørende for at

pasienter våger å åpne opp for samtaler om temaer som døden, og at det er vårt ansvar som sykepleiere å åpne opp og våge å snakke med pasientene om eksistensielle spørsmål. Derfor er også god relasjonskompetanse som en del av yrkeskompetansen viktig hos sykepleiere i møte med pasienter (Busch & Hirsch, 2008). I tillegg skriver Busch og Hirsch (2008) at den enkelte sykepleier må ha et noenlunde bearbejdet forhold til sitt eget eksistensielle ståsted for å kunne fange opp signaler og for å være modige nok til å stå i hva som enn skulle bli tatt opp i en samtale med pasienter.

2.4 Kommunikasjon i relasjoner

Kommunikasjon og språk er viktige verktøy innenfor helsevesenet generelt, og innenfor det palliative fagfeltet er det en spesiell respekt for nettopp kommunikasjon og språk da mange automatisk tenker på samtaler om døden. Samtaler om døden berører det dypt eksistensielle i oss mennesker, noe som gjør at emnet kan være veldig følsomt og sårbart for mange (Friedrichsen, 2013). Kommunikasjon mellom sykepleier og pasient står sentralt i min studie, da jeg ønsker å se nærmere på hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med pasienter i palliativ fase. Med bakgrunn i at erfaring, kunnskap og mellommenneskelige relasjoner utgjør kjernen i palliativ sykepleie (Rønning et al., 2008), mener jeg det er vesentlig at sykepleiere innehar gode kommunikasjonsferdigheter i møte med uhelbredelig syke og døende pasienter og deres pårørende. I denne studien har jeg valgt å fokusere på kommunikasjon i relasjoner. Pårørende har en sentral rolle i pasientenes liv, og samtaler med pårørende er både viktig og utfordrende. I denne oppgaven har jeg allikevel kun valgt å fokusere på kommunikasjon mellom den nyutdannede sykepleieren og pasienten i palliativ fase av en kreftsykdom.

Begrepet *kommunikasjon* kommer av det latinske ordet *communicare*, som i følge Eide og Eide (2007, s. 18) betyr "å gjøre noe felles, ha forbindelse med eller delaktiggjøre en annen i noe". I følge Martinsen (2005) bærer kommunikasjonen all samtale. Martinsen (2005) skriver at all kommunikasjon vil si å våge seg mot den andre, våge å ta valget om å la seg engasjere i eksistensen og å våge seg fram for å bli imøtekommet. Å kommunisere betyr å bli tatt alvorlig og møtt med oppriktighet slik at ens integritet ivaretas. Hun sier videre at å kommunisere er å våge å bli møtt med krenkelser og

avvisning, og at det er et vågestykke å begi seg inn i en samtale. Det kreves mot, og det er også nerven i kommunikasjonen i følge Martinsen (2005).

Kommunikasjon i relasjoner kjennetegnes i følge Eide og Eide (2007) av tre grunnleggende elementer, nemlig de to personene og tegnene eller budskapet som utveksles mellom dem. Dette tydeliggjør at det er minst to parter i et kommunikasjonsforhold, som i dette tilfellet er sykepleieren og pasienten. Sykepleieren og pasienten står i et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold til hverandre, og budskapet kan bestå av ulike tegn (Eide & Eide, 2007). Kommunikasjon i relasjoner foregår i følge Eide og Eide (2007) både verbalt og nonverbalt. Den verbale kommunikasjonen foregår ved bruk av språklig formidling gjennom enten tale eller skrift. Nonverbal kommunikasjon innebærer utveksling av signaler ved bruk av kroppsholdning, bevegelser, ansiktsuttrykk, stemmebruk og berøring.

God kommunikasjon med pasienter og deres pårørende er grunnleggende for utøvelse av god sykepleie, og sykepleiere må derfor inneha gode kommunikative ferdigheter når de skal samhandle med pasienter med kreft i palliativ fase (Reitan, 2010). Dersom sykepleieren utvikler gode kommunikasjonsferdigheter, kan dette i følge Eide og Eide (2007) bidra til at sykepleieren får bedre kontakt med pasienten, sykepleieren kan oppleve redusert stress, og det kan være med på å sikre kvaliteten på behandlingen som gis. Gode samtaleferdigheter er også et middel for å yte bedre omsorg. I tillegg kan gode kommunikative ferdigheter hos sykepleier føre til økt trygghet i vanskelige samtalesituasjoner, som for eksempel når en sykepleier skal snakke om døden med en pasient i palliativ fase. Det kan bidra til å redusere den emosjonelle belastningen en sykepleier kan oppleve når han eller hun skal snakke med pasienter som har en inkurabel kreftsykdom. Det at sykepleiere innehar gode profesjonelle kommunikasjonsferdigheter er med andre ord til det beste for både pasienten og for sykepleieren selv (Eide & Eide, 2007).

De fleste mennesker som befinner seg i en vanskelig situasjon, forsøker å finne en mening med det som skjer. Ved å snakke om sykdommen, omfang, bivirkninger og situasjonen får pasienten mulighet til å gjenvinne noe av kontrollen over eget liv. Å fortelle om sin opplevelse av sykdommen kan føre til forståelse både hos den som lytter

og hos den som forteller. Pasienten kan oppleve en viss grad av avklaring dersom han eller hun blir gitt mulighet til å uttrykke seg. Ved å kommunisere med sykepleiere kan pasienter lære å forstå seg selv bedre, finne en mening med situasjonen og gjenvinne kontroll over livet den tiden som er igjen (Reitan, 2010). I den nasjonale veilederen *"Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende"* står det at helsepersonell på en hensynsfull måte skal sørge for at de pasienter som ønsker det skal gis mulighet til å snakke om sine ønsker og verdier rundt livets avslutning (Helsedirektoratet, 2009). Mange pasienter har behov for å snakke om døden. Vi som sykepleiere har tatt på oss oppgaven å følge mennesker til døden, og derfor er det også essensielt at vi våger å snakke med pasientene om denne tematikken.

Kari Martinsen trekker i boken *Samtalen, Skjønnhet og Evidensen* (2005) frem den norske filosofen Hans Skjervheim (1926-1999) og hans tanker i forhold til samtalen. Skjervheim (1991) var opptatt av hvordan vi mennesker møter hverandre i språket når vi samtaler, og han redegjør for det han kaller en treleddet relasjon som består av meg, den andre og det problemet eller saken vi er felles om å tale om (Martinsen, 2005). Jeg og den andre er felles om noe tredje, sier Skjervheim (1991). Vi har et problem, et spørsmål eller en sak felles, som i dette tilfellet er pasientens behov for å samtale om døden. Skjervheim (1991) ser på sykepleieren og pasienten som medsubjekter i forhold til samme sak. Sykepleieren og pasienten taler sammen om noe, de samtaler. Skjervheim (1991) sier videre at dersom sykepleieren ikke engasjerer seg i pasientens problemer, blir det kun en toleddet relasjon. Sykepleieren og pasienten deler da ikke samme sak, og da objektiverer man den andre. Videre peker han på at objektivering er distansens trussel mot samtalen. Men det er også en annen toleddet trussel mot samtalen, og det er at en kommer for nær hverandre (Martinsen, 2005).

Gode samtaleferdigheter kan være et middel for å yte bedre omsorg. Martinsen (2005, s.40) trekker frem et sitat av Søren Kierkegaard (1848) for å illustrere relasjonen mellom sykepleieren som fagperson og pasienten: *"For i Sandhed at kunne hjælpe en Anden, maa jeg forstaae mer end han – men dog vel først og fremmest forstaae det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mer-Forstaaen ham slet ikke"*.

I dette sitatet kommer det frem at dersom man som sykepleier skal kunne være til faglig hjelp, må man snakke med pasienten og gi pasienten mulighet til å uttrykke sine meninger, tanker og erfaringer (Martinsen, 2005). Søren Kirkegaard (1948) skriver videre at det går an å tale uten å samtale, og at det er tilegnelsen som er samtalens hemmelighet. Han beskriver at tilegnelse er å høre etter hva den andre har å si for deretter å svare med nye spørsmål, og slik kan man sammen forstå bedre det en taler om ved at det blir gjenkjennelig og vedkommende for begge parter (Martinsen, 2005).

Asymmetriske relasjoner innenfor kommunikasjon kjennetegnes i følge Reitan (2010) av at den ene part har mer makt og myndighet i relasjonen enn den andre. Martinsen (2005) trekker frem at det ligger en autorisert makt i hjelperollen. Hun peker på at det derfor er desto viktigere at den profesjonelle lytter og hører etter hva den andre har å meddele. Den hjelpetrengende vet selv best hvordan han har det, og han kan gi den profesjonelle innsikt i sin lidelse (Martinsen, 2005). Eksempler på dette er blant annet forholdet mellom sykepleier og pasient, hvor pasienten er avhengig av sykepleierens hjelp og derfor er den parten i relasjonen som er mest sårbar og utsatt for overgrep. Dette innebærer at sykepleieren har mulighet til å utøve både hensiktsmessig bruk av makt, men også maktmisbruk. Sykepleieren kan neglisjere pasienten og dens behov for å snakke om døden eller andre vanskelige spørsmål. Derfor har sykepleieren et spesielt ansvar for å ta vare på den svake part i relasjonen, og for at det ikke skapes negative maktkonstellasjoner i samhandling og kommunikasjon med pasienten (Reitan, 2010).

2.5 Fra novise til ekspert

Med bakgrunn i at fokuset for denne studien er nyutdannede sykepleiere og deres opplevelser, har jeg valgt å trekke frem Patricia Benners arbeid og tanker om sykepleieres praktiske erfaringer og kompetanse. Patricia Benner (f. 42) er en amerikansk professor innenfor sykepleie. I boken *Fra novise til ekspert* (1995) viser hun hvordan erfaringsbasert kunnskap og praktisk kompetanse er grunnleggende for omsorg og sykepleie. Hun tar utgangspunkt i Dreyfus-brødrenes teorier og viser hvordan ferdigheter utvikles gjennom erfaring, og hun peker på at det er erfaringskunnskap som er sentralt i utviklingen av dyktige sykepleiere (Benner, 1995).

Dreyfus-brødrene utviklet i 1980 en modell for tilegnelse av ferdigheter basert på studier av sjakkspillere og flypiloter. Denne modellen belyser at ulik grad av kompetanse og erfaring er med på å påvirke de valg og prioriteringer vi gjør i vårt daglige arbeid, og den skisserer ulike ferdighetsnivåer innenfor faglig utvikling og forståelse i praktisk arbeid. De fem ferdighetsnivåene presentert i Dreyfus-modellen (1980) er: *Novise, avansert nybegynner, kompetent, kyndig og ekspert* (Benner, 1995). Benner har, etter å ha intervjuet og observert sykepleierstudenter, nyutdannede sykepleiere og erfarne sykepleiere, tilpasset Dreyfus-modellen og beskrevet hvordan sykepleieres kliniske utøvelse av faget endrer seg gjennom økt erfaring, kunnskap og faglig forståelse. Jeg vil derfor presentere Benners fremstilling av de ulike kompetansenivåene innenfor sykepleie.

Nivå 1 - Novise: Novisen, eller nybegynneren, handler ut ifra instruksjon og regler, og er distansert til selve oppgaven. Novisene har ikke hatt noen erfaring med de situasjonene de stilles ovenfor, og derfor har de en lærebokstyrt adferd. Regelstyrt adferd begrenser i følge Benner (1995) dyktig innsats fordi reglene ikke kan fortelle hvilke oppgaver som er viktigst å utføre i den gitte situasjonen. Sykepleierstudenter er noviser, men Benner (1995) påpeker at enhver sykepleier som ikke har hatt erfaring med en situasjon de blir stilt ovenfor kan betraktes som en novise.

Nivå 2 – Avansert nybegynner: En avansert nybegynner er en sykepleier som kan prestere en tilnærmet akseptabel innsats, og som gjentar meningsfylte handlinger i en situasjon med bakgrunn i erfaring fra tidligere situasjoner. En avansert nybegynner opplever allikevel i følge Benner (1995) mange situasjoner som nye og fremmede, og de bruker mye tid og energi på å huske de regler og kunnskapen de ble undervist i.

Nivå 3 – Kompetent: En kompetent sykepleier kjennetegnes i følge Benner (1995) av at hun har arbeidet med mange av de samme arbeidsoppgaver i to til tre år. Den kompetente sykepleier mangler den kyndige sykepleiers hurtighet og smidighet, men har en følelse av å mestre de situasjonene hun blir stilt ovenfor. Den kompetente sykepleieren jobber bevisst og klarer å planlegge arbeidshverdagen sin, noe som gjør dem organiserte og effektive (Benner, 1995).

Nivå 4 – Kyndig: Den kyndige sykepleieren beskrives av Benner (1995) som en sykepleier som med bakgrunn i erfaring vet hvilke typiske begivenheter man kan forvente seg i en gitt situasjon, og som kan planlegge deretter. Den kyndige sykepleieren oppfatter en situasjon som en helhet, og hun klarer å skille ut hva som er betydningsfulle aspekter eller ikke i en gitt situasjon basert på tidligere erfaring (Benner, 1995).

Nivå 5 – Ekspert: Ekspertsykepleieren har i følge Benner (1995) fått et intuitivt grep om enhver situasjon med bakgrunn i tidligere erfaringer, og en ekspertsykepleier har ikke lenger behov for regler og retningslinjer. En ekspert handler ut ifra en forståelse av totalsituasjonen. Benner (1995) hevder at ikke alle har det som skal til for å komme opp på et ekspertnivå.

Nyutdannede sykepleiere er fokuset for denne studien, og sykepleiernes ulik grad av erfaring, kunnskap og forståelse for faget vil være med på å avgjøre deres kliniske utførelse og hvilket kompetansenivå de befinner seg på. Som nyutdannet sykepleier kan man mangle grunnleggende kunnskap og erfaring med å kommunisere med alvorlig syke og døende pasienter, noe som fører til at man befinner seg på et nivå mellom novise og avansert nybegynner. Dett er igjen med på å påvirke hvordan sykepleierne snakker med pasienter om døden og hvordan de opplever det.

2.6 Sykehus som arena for palliasjon

Alle pasienter i palliativ fase har rett til optimal kvalitet på behandlingen. På grunn av at denne pasientgruppen ivaretas på ulike nivåer i helsevesenet, må grunnleggende palliasjon beherskes av alt personell som er delaktig i dette arbeidet. I Norge er det hvert år ca. 44 000 dødsfall. 40 % dør i sykehus, 40% i syke- og aldershjem, og 15% dør hjemme. Dette er en fordeling som har holdt seg relativt stabil gjennom de siste årene (Rosland, Hofacker & Paulsen, 2006). Med bakgrunn i at en så stor andel av pasienter i palliativ fase både behandles og dør på sykehus hvert år, er det viktig at sykehusene legger til rette for at den siste tiden kan bli så god som mulig for den syke og dens pårørende. Dette innebærer i mange tilfeller at det på sykehus må rettes større oppmerksomhet mot alle de behovene som uhelbredelig syke og døende har. Et tilrettelagt tilbud med egnede lokaler, god nok kompetanse blant helsepersonell og

ivaretagelse av familiens behov er derfor nødvendig (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Mange nyutdannede sykepleiere begynner å jobbe på sykehus etter endt grunnutdanning. Med bakgrunn i at et av hovedmålene for organiseringen av palliasjon er at pasientene til enhver tid skal ha tilgang til nødvendig kompetanse, stilles det også krav til at nyutdannede sykepleiere innehar grunnleggende kunnskap om palliativ sykepleie.

I følge Helsedirektoratet (2015) er en av hovedutfordringene i dagens helse-Norge å oppnå likhet i det palliative tilbudet, både med hensyn til tilgjengelighet og faglig innhold (Helsedirektoratet, 2015). Kaasa (2008, s 31) trekker frem et gammelt ordtak av Hippokrates (460 f.Kr) som lyder som følger: *"Av og til helbrede, ofte lindre, alltid trøste"*. Selv om vi i dag innenfor medisinen har utallige utrednings- og behandlingsmuligheter sammenlignet med tidligere, er dette ordtaket fortsatt aktuelt med tanke på at det fremdeles er mange mennesker som årlig dør av kreft. På den andre siden er det flere pasienter som lever lenger med sin sykdom, noe som igjen fører til at det stilles nye krav til både helsepersonells kunnskap, organisering av helsevesenet og til kommunikasjon med pasienten (Kaasa, 2008).

Det er mange praktiske utfordringer knyttet til behandling, pleie og omsorg av pasienter med kort forventet levetid. Et fullverdig klinisk tilbud krever et godt samarbeid på mange nivåer mellom helsepersonell, mellom nivåer i helsevesenet og mellom ulike avdelinger (Kaasa, 2008). Et behandlingstilbud som ikke er optimalt kan være med på å forsterke opplevelsen av lidelse og krenke verdigheten til den uhelbredelig syke og døende pasienten (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Det må være nok kvalifisert personell til å ivareta pasientens og de pårørendes behov. En sykepleier må ha både teoretisk innsikt og praktiske ferdigheter på området for å kunne utøve tilstrekkelig god sykepleie til pasienter i palliativ fase (Helsedirektoratet, 2015; Sosial- og helsedepartementet, 1999). I følge NOU 1999:2 gir mange tilbakemeldinger indikasjoner på at pasienter som dør på sykehus ikke alltid får god nok symptomlindring og oppfølging. Det pekes på at dette kan skyldes prioriteringer og ressursproblemer, men også manglende kunnskaper om og erfaringer med symptomlindrende behandling og omsorg (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Utfordringer i forhold til ulikheter innenfor tjenestens innhold bør derfor møtes med spesifikke krav til kompetanse for de involverte yrkesgruppene, og utdanningssektoren har derfor et spesielt ansvar i forhold

til utdanning av blant annet sykepleiere. Sykepleiere som skal møte pasienter i palliativ fase på en sykehusavdeling må få tilstrekkelig støtte, kunnskap og forberedelse innenfor palliasjon, og derfor bør kunnskap og praksis innenfor palliasjon være en sentral del av sykepleierutdanningen (Gallagher et al., 2014; Wallerstedt & Andershed, 2007). Det er derfor nødvendig at det stilles krav til at bachelorutdanningene innenfor sykepleie gir grunnleggende kunnskap om palliativ behandling, noe som fordrer at høyskolene og det kliniske fagfeltet samarbeider i forhold til undervisning i grunnleggende palliativ sykepleie slik at de nyutdannede sykepleierne kan møte kravet om kompetanse på området når de begynner å jobbe i klinikken (Helsedirektoratet, 2015).

2.7 Døden i et historisk perspektiv

Døden tilhører et av de store og evige spørsmålene som alltid har interessert mennesket, men som det ikke finnes noen enkle svar på. Dødens rolle i samfunnet har endret seg opp gjennom historien. En ting har allikevel holdt seg konstant; døden har alltid blitt sett på som noe ubehagelig. I vår underbevissthet kan vi ikke dø, og det at livet avsluttes skyldes noe som kommer utenifra. Slik forbindes døden med noe ondt (Kübler-Ross, 1995). Som en del av bakgrunnen for denne studien ønsker jeg å vise til en historisk oversikt over holdninger til døden i vestlige samfunn. Jeg tror samfunnets syn på døden er med på å prege oss sykepleiere og vår utøvelse av pleie og omsorg til pasienter i palliativ fase. Jeg vil derfor presentere hovedtrekkene fra Philippe Arie's beskrivelser av hvordan synet på døden har utviklet seg fra middelalderen til vår tid (Arie's, 1977). Arie's (1977) deler historien inn i fire epoker; *den omgjengeliggjorte døden, min død, din død og den forbudte død*. Samtidig vil jeg vise til tre moderne perspektiv på døden som gjenspeiler ulike tidsperioder i samfunnet og vår egen samtid. Inspirert av Walter (1994) presenterer Ternstedt (2013) tre moderne perspektiver på døden, nemlig *den tradisjonelle døden, den moderne døden og den postmoderne døden*. Dette er alle perspektiver som kan være med på å tydeliggjøre og belyse samfunnets holdninger til døden i dag.

I følge Arie's viser den *omgjengeliggjorte døden* til hvordan ridderne døde i middelalderen. Arie's (1977) skriver at det fra middelalderen har blitt beskrevet at man ofte opplevde å få et forvarsel om at døden var i anmarsj. Døden var sett på som en

allmenn og organisert seremoni, og dødsskikkene ble utført på en enkel og aksepterende måte uten overdrevne følelser. I tillegg peker han på sameksistensen mellom levende og døde, og han kaller den *omgjengeliggjorte døden* for den *hverdagslige døden* (Arie`s, 1977).

Arie`s (1977) beskriver at det oppstod et holdningsskifte i senmiddelalderen, og dette kaller han for *Min død*. Små forandringer virket inn og ga døden et mer personlig og dramatisk innhold. Man ble mer opptatt av det som kjennetegnet det enkeltes individs død, og mennesket oppdaget at døden gjaldt en selv. Det oppstod også en sterkere sammenheng mellom døden og livshistoriene til hvert menneske, og det ble også utviklet mer interesse for selve liket og en individualisering av gravene (Arie`s, 1977).

På 1800-tallet oppstod det en opphøyelse og dramatisering av døden, og dette kaller Aries (1977) for *Din død*. Man ble mindre opptatt av sin egen død, det var den andres død som kom i sentrum. Følelsene fikk større rom gjennom gråt, bønn og fakter. At en slektning eller venn skulle gå bort, opplevdes som et utålelig tap. Dette var noe nytt. Testamentet fikk også en ny form på grunn av at familiedannelsen nå var tuftet på følelser. Testamentet ble nå et rettslig dokument, og de ønskene som fulgte tro og følelser ble videreført muntlig (Arie`s, 1977).

På 1900-tallet oppstod i følge Arie`s (1977) *Den forbudte død*. Døden, som tidligere var kjent og kjær, ble borte. Døden gikk over til å bli et tabuområde. Arie`s (1977) peker på at opphavet til dette kan være at man ville spare den døende for den alvorlige situasjonen. Etter hvert var det ikke den døende som skulle skånes, men samfunnet rundt. Det uestetiske og ubehagelige ved døden hadde ikke plass i et samfunn der lykkeidealet var dominerende, og denne utviklingen slo fart mellom 1930-1950. Arie`s (1977) peker på at årsaken til dette blant annet kan ha vært flytting av dødsstedet fra hjemmet til institusjon. Sorgen ble til noe ensomt og skambelagt, og man sørget ikke i det offentlige rom. På 60- og 70-tallet oppstod det også en profesjonalisering av begravelsesseremoniene og minnesamværene, noe som tidligere hadde hørt familiene til (Arie`s, 1977).

Ternstedt (2013) tar også et tilbakeblikk til 1900-tallet, og beskriver et samfunn som på mange måter skiller seg fra det samfunnet vi kjenner i dag. Det var andre levekår og arbeidsforhold, fattigdommen var utbredt, barnedødeligheten var høy og epidemier var vanlig. Behandling med penicillin kom først i bruk på 1940-tallet, og sykdomsforløpene var derfor ofte korte og døden kom gjerne brått. Alvorlig syke og døende mennesker ble behandlet hjemme, og de var avhengig av de menneskene de hadde rundt seg. Av den grunn var også døden en mer naturlig del av menneskers liv og hverdag (Ternstedt, 2013). En annet forhold som også utmerket seg med den *tradisjonelle døden*, var i følge Ternstedt (2013) at den var omgitt av ritualer som skulle utføres på en bestemt måte, til en bestemt tid og av bestemte personer. Den *tradisjonelle døden* var også en religiøs hendelse, noe som innebar at kirken og presten var autoriteter i menneskers liv. Når noen ble alvorlig syke og døende, ble presten tilkalt. Døden er også i dagens samfunn en religiøs hendelse for mange, og nærhet til døden vekker ofte eksistensielle spørsmål som vi mennesker forsøker å få svar på. På grunn av at vi i dag lever i flerkulturelle samfunn, stilles det derfor også store krav til kunnskap og lydhørhet blant helsepersonell (Ternstedt, 2013).

Under fremveksten av det moderne samfunnet ble menneskers livsvilkår, sykdomsbilde og forhold til døden endret. Ternstedt (2013) beskriver synet på døden i denne perioden som *den moderne døden*. Bedre livsvilkår og medisinske nyvinninger førte til en generell forbedring av livskvaliteten i befolkningen. Samtidig ble døden flyttet fra menneskers hjem og hverdag til sykehus, og fokuset som tidligere hadde vært på sjelen ble flyttet til det syke organet. Håpet om helbredelse og kurasjon var stort, og døden ble derfor sett på som et nederlag (Ternstedt, 2013). Den syke som person og hans eller hennes opplevelser av sykdommen ble borte i forsøket på å helbrede og kurere sykdommen. Døden ble et medisinsk anliggende, og den tilhørte nå spesialister og profesjonelle. Vanlige menneskers erfaring ble ikke vektlagt like stor verdi, og erfaringer med død i familien ble en sjeldenhet. Pårørende fikk kun besøke den døende på fastsatte visittider på sykehuset. Når det ikke lenger fantes kurativ behandling ble det oppfattet som at det ikke var noe mer å gjøre. Dette innebar at pasienten måtte vente på døden i stillhet og ensomhet, og legen gikk ikke lenger inn til pasienten fordi vedkommende kun fikk passiv behandling (Ternstedt, 2013). I tillegg skjedde det også en profesjonalisering av ritualene i forbindelse med døden, noe som samstemmer med Arie's (1977)

beskrivelser av *den forbudte død*. Begravelsesbyråer tok som nevnt over mange av de praktiske handlingene de pårørende før hadde hatt ansvaret for, og profesjonaliseringen av døden førte til at familien ble fjernet fra døden. Erfaringer og kompetanse som hadde blitt utvekslet gjennom generasjoner gikk derfor tapt (Ternestedt, 2013). I brytningspunktet mellom *den moderne døden* og *den postmoderne døden* ble hospicebevegelsen utviklet som en protest mot medikaliseringen av døden. Ett tydelig budskap i hospicefilosofien er at døden tilhører livet, og det har hatt stor betydning for utviklingen av omsorgen for alvorlig syke og døende pasienter i dagens samfunn (Ternestedt, 2013).

Den *postmoderne døden* kjennetegnes i følge Ternestedt (2013) av at fokuset er flyttet fra prest og lege til personen selv. Det er pasientens liv og død det handler om. Dette synet på døden skiller seg ut fra den tradisjonelle døden og den moderne døden hvor det var autoriteter, ritualer og behandlinger man forholdt seg til. I *den postmoderne døden* er det pasienten selv som er ekspert og autoritet i eget liv, noe som stiller nye krav til helsevesenet på grunn av at det er pasienten selv som er utgangspunktet for planleggingen av hvordan omsorg og pleie skal bli gitt og gjennomført (Ternestedt, 2013). Døden er også sett på som et identitetsprosjekt der målet er å bevare så mye av den personlige identiteten som mulig, og døden blir sett på som en personlig hendelse. Den postmoderne døden har derfor ingen ferdige maler eller retningslinjer, og dødsstedet vil også variere med personens ønsker (Ternestedt, 2013).

Det kan virke som om det er i ferd med å skje en endringsprosess i dagens samfunn med tanke på at pasienten selv og pårørende er mer deltagende, i tillegg til at det innenfor helsevesenet har blitt et større fokus på holdninger og adferd til mennesker som er i livets siste fase. Allikevel er det flere forhold som er med på å bevare dødstabuet og hindre endringer, og det er blant annet hvordan familiestrukturer og bosituasjoner gjør det vanskelig å snu utviklingen mot institusjon som primære dødssted. Man ser også tendenser til at effektivisering går på bekostning av menneskelige verdier, og at manglende deltagelse i dødsprosessen bidrar til at døende og deres pårørende blir språk- og handlingslammede i møte med døden (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

Førsteamanuensis, dr art, Lars Johan Materstvedt ved Filosofisk institutt, NTNU har bistått i utarbeidelsen av NOU 1999:2 (1999). Han viser til at vi i dagens samfunn daglig støter på døden i mediene, men at det kan virke som vi allikevel har et distansert forhold til døden. Han poengterer at døden er noe vi mennesker i en viss forstand ikke regner med, og at vi blir overrasket dersom den kommer brått og uventet. Videre sier han at mennesker forholder seg ulikt til sin egen dødelighet og andres dødelighet. Som Arie`s (1977) peker også Materstvedt (1999) på at dødsritualene har blitt svekket og at dødsbevisstheten ofte er lav (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Dette støttes av Ternestedt (2013) som peker på at vi lever i en tid hvor vi får mye informasjon om døden via medias dekning av nyhetshendelser, dødsannonser, skjønnlitteratur og film. Allikevel møter vi døden på et personlig plan først når vi blir stilt ovenfor vår egen død, eller dersom vi har pårørende som er døende. Mange føler da at det råder en stillhet rundt døden, og mange opplever derfor ensomhet og ufrivillig sosial isolering i møte med døden (Ternestedt, 2013).

2.8 Tidligere forskning

Både som forberedelser til denne studien, samt underveis i arbeidet, har jeg forsøkt å finne tidligere forskning om mitt valgte tema. Jeg har foretatt strukturerte søk ved hjelp av bibliotekar, og jeg har også søkt på egenhånd. Jeg har brukt søkeord som *death, dying-patient care, communication, palliative care, neoplasm, cancer patient, nurs*, nursing staff, end-of-life care, experience, graduates nurses*. Jeg har søkt i aktuelle databaser som SweMed, Cinahl, Medline, Pubmed og Cochrane.

Før valg av aktuelle artikler satte jeg opp inklusjonskriterier. Jeg ønsket å benytte artikler som var publisert i løpet av de ti siste årene. En av de inkluderte studiene ble publisert i 2004, men jeg har allikevel valgt å inkludere denne da jeg opplever at resultatene fra studien fortsatt er relevante i forhold til tematikken. Av de øvrige inkluderte studiene er ni av fjorten artikler publisert etter 2010. Et annet inklusjonskriterie for valg av artikler var at de skulle være publisert i et anerkjent tidsskrift, og at artiklene var fagfellevurdert.

Ved hjelp av strukturerte søk har jeg ikke funnet tidligere forskning som ser på nyutdannede sykepleieres opplevelser med å kommunisere om døden med pasienter. Det finnes få studier som omhandler eksistensielle samtaler generelt, mange studier fremhever derimot hvordan man skal formidle en diagnose eller dårlige nyheter til pasienter. Det har i tillegg blitt trukket frem at det er behov for studier som fokuserer på hvilken kunnskap og opplæring sykepleiere uten videreutdanning som jobber på sykehus og sykehjem behøver for å bli mer trygge på å kommunisere med pasienter i palliativ fase (Martz et al., 2015). Jeg ser derfor en nytteverdi i å gjennomføre denne studien. Jeg skal nå presentere sentrale funn fra tidligere forskning.

2.8.1 Pasienter og pårørendes behov for kommunikasjon

Studier viser at pasienter opplever kommunikasjon med helsepersonell som svært verdifullt i palliativ fase. I 2015 presenterte Virdun, Luckett, Davidson og Phillips (2015) en review som systematisk kartla hvilke fem faktorer som var viktigst for pasienter i palliativ fase innlagt på sykehus og deres pårørende. I følge denne reviewen kom det frem av alle de inkluderte studiene at kommunikasjon var ansett som svært viktig for pasienter og pårørende. De viktigste elementene for pasientene med tanke på kommunikasjon i palliativ fase var ærlig kommunikasjon, muligheten for å forberede seg på døden, tryggheten i å ha noen som lyttet og at de ble forberedt på hva de kunne vente seg videre i forløpet (Virdun, Luckett, Davidson & Phillips, 2015). I doktoravhandlingen *Kampen for livet i vemodets slør* (2006) har Berit Sæteren hatt forskningssamtaler med 21 sykehusinnlagte pasienter med en alvorlig kreftsykdom om hvordan de opplever "å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet". I denne studien kommer det frem at pasientene opplever imøtekommelse knyttet til kroppslige, sykdomsmessige og behandlingmessige forhold. På den andre siden opplever pasientene i liten grad en bekreftelse av seg selv som enheten kropp, sjel og ånd. Studien viser at det foregår lite samtaler med utgangspunkt i pasientens eksistensielle situasjon og forestående død, og spørsmål om hvordan pasienten egentlig har det blir sjelden reist. Alvoret i situasjonen og den forestående død blir ikke snakket om, og døden forblir i taushet (Sæteren, 2006). På den andre siden gjennomførte Strang et al. (2014) en studie blant svenske sykepleiere som jobbet på sykehus, i hjemmesykepleien og på hospice. Denne studien så på sykepleieres refleksjoner i forhold til kommunikasjon om

eksistensielle spørsmål med pasienter i palliativ fase, og det kom frem at sykepleierne opplevde at pasienter av og til ikke ønsket å snakke om døden. I følge studien kan dette i følge sykepleiernes oppfatning skyldes at pasientene mangler energi, er sinte, deprimerte, eller at de ikke er vant til å snakke med andre mennesker om følelser. Sykepleierne i studien poengterte at de opplevde at det var viktig å respektere pasientens ønsker ved å finne en balanse mellom nærhet og distanse (Strang, Hensch, Danielson, Browall & Melin - Johansson, 2014).

2.8.2 Sykepleieren i møte med pasienten

I 2015 gjennomførte Pennbrant, Tomaszewska og Penttilä en studie blant sykepleiere på en onkologisk avdeling i Sverige hvor hensikten var å beskrive sykepleiernes erfaringer med å ha ansvaret for pasienter i palliativ fase inneliggende på sykehus. I denne studien kom det frem at sykepleierne opplevde at de utviklet nære relasjoner med pasienter og deres pårørende. Studien viste at sykepleierne opplevde det som emosjonelt vanskelig å komme nært innpå pasienters følelser og død. På den andre siden trakk sykepleierne frem at de opplevde det som viktig å vise interesse for pasientenes behov og ønsker i en palliativ fase, og at de oppnådde det ved å snakke med pasienten om hvilke tanker de hadde i forhold til døden (Pennbrant, Tomaszewska & Penttilä, 2015).

I studien til Strang et al. (2014) kom det frem at sykepleierne opplevde at det var deres ansvar å åpne opp for eksistensielle samtaler med den palliative pasienten, og at de opplevde at det var viktig at de hverken tvang frem samtaler eller unngikk dem dersom pasienten viste et ønske om å snakke om for eksempel døden. I en undersøkelse gjennomført av Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielson, og Hensch (2010) blant svenske sykepleiere både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, kom det frem at flere av sykepleierne opplevde at relasjonen de hadde til pasienten og hvor godt de kjente pasienten var med på å avgjøre om de snakket med pasienten om eksistensielle spørsmål eller ikke. Dette støttes videre av en studie gjennomført av Fitch (2007) blant kreftsykepleiere hvor hensikten var å kartlegge hva sykepleiere opplever at er med på å gjøre det vanskelig å snakke med pasienter om døden og det at de skal dø. I denne studien kom det frem at sykepleierne opplevde det som vanskelig å snakke med

pasienter de kjente godt om døden fordi det vekket mange personlige følelser. På den andre siden viser samme studie at sykepleierne opplevde det som vanskelig å snakke med pasienter om temaer som døden dersom de møtte pasienten og pårørende for første gang, dette fordi de ikke hadde en relasjon til pasienten og fordi var usikre på hva pasienten visste om sin situasjon eller hva han ønsket å snakke om (Fitch, 2007).

2.8.3 Sykepleierens forhold til døden

Sykepleieres personlige holdninger til døden og døende pasienter er med på å påvirke kvaliteten på pleien og omsorgen som blir gitt til pasienter i palliativ fase. I møte med emosjonelle problemer som for eksempel døden, trenger sykepleiere evner, kunnskap og erfaring for å kunne takle slike utfordringer (Peters et al., 2013).

I en studie gjennomført av Lenherr, Meyer-Zehnder, Kressig og Reiter-Theil (2012) blant sykepleiere som jobber med geriatriske pasienter i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten i Sveits, kom det frem at sykepleierne viste et betydelig ønske om å snakke med pasienter i palliativ fase om døden, men at noen fortsatt opplevde det som et vanskelig tema å snakke om. I studien til Pennbrant et al. (2015) poengteres det at sykepleiere kan oppleve det som emosjonelt utmattende å kommunisere med pasienter i palliativ fase om døden. I 2013 publiserte Peters et al. en review som hadde som formål å systematisk kartlegge hvordan angst påvirker sykepleiers evne til å utøve omsorg til døende pasienter. I denne reviewen kommer det frem at sykepleiere kan oppleve angst og ubehag dersom de må snakke med pasienter om døden. Dette støttes i studien til Strang et al. (2014) hvor det poengteres at sykepleiere kan oppleve at de blir tappet for energi samt at de kan oppleve å føle angst i samtaler om døden med pasienter. Det har også kommet frem av studier at følelsen av angst og ubehag kan føre til at sykepleiere unngår å snakke med pasienter om døden, samt at sykepleiere holder en viss distanse fra temaet for å ikke bli konfrontert med egen dødsangst (Pennbrant et al., 2015; Peters et al., 2013). Studier viser også at sykepleiere med lite erfaring opplever mer angst og usikkerhet i møte med pasienter i palliativ fase enn sykepleiere med lengre erfaring, noe som igjen fører til at de i større grad unngår å snakke med pasienter om døden enn erfarne sykepleiere (Pennbrant et al., 2015; Peters et al., 2013; Strang et al., 2014).

I studien gjennomført av Fitch (2007) kom det frem at sykepleierne opplevde at deres personlige forhold til døden var en nøkkelfaktor i forhold til hvordan de opplevde å snakke med pasienter om døden. Dersom sykepleierne var komfortable med temaet, opplevde de at det ble lettere å snakke om døden med pasientene. Dersom sykepleierne var ukomfortable med temaet, førte det til at sykepleierne unngikk å snakke med pasienten om døden, eller at de valgte å overse pasientens signaler om at de ønsket å snakke om temaet (Fitch, 2007).

Identifisering med pasienter kan i følge forskning oppleves som krevende for sykepleiere fordi sykepleierne kan få en følelse av at "det kunne vært meg". Det har også kommet frem at sykepleiere opplever det som mer emosjonelt krevende å møte unge pasienter i palliativ fase enn eldre pasienter fordi det gir sykepleierne mer frykt for egen helse og for familiemedlemmers helse. I tillegg opplever sykepleiere det som vanskelig å være i møte med et ungt menneske som skal dø (Fitch, 2007; Pennbrant et al., 2015; Strang et al., 2014).

Wallerstedt og Andershed (2007) foretok en undersøkelse blant sykepleiere i Sverige hvor målet med studien var å beskrive hvordan sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien, sykehjem og sykehusavdelinger opplever å pleie døende pasienter. I denne studien kom det frem at sykepleiere kan oppleve glede og generøsitet i relasjon til pasienter i palliativ fase. I tillegg viser studien at sykepleiere kan oppleve at møter og erfaringer fra palliasjon kan føre til økt kunnskap og personlig vekst (Wallerstedt & Andershed, 2007). I en annen studie ble det også poengtert at sykepleierne følte seg tilfredse med samtalene de hadde med pasienter om eksistensielle temaer, og at de følte seg beåret over at pasientene viste dem tillitt. Sykepleierne beskrev at dette var med på å berike dem som personer og at de følte at jobben de gjorde var meningsfull (Strang et al., 2014).

2.8.4 Organisatoriske forhold

Studier viser at mangel på tid, egnede lokaler, ressurser, støtte fra ledelsen og tverrfaglig samarbeid er organisatoriske forhold som påvirker hvorvidt sykepleiere snakker med pasienter i palliativ fase om eksistensielle problemer som for eksempel døden (Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielson & Henoeh, 2010; Fitch, 2007; Lenherr, Meyer-

Zehnder, Kressig & Reiter-Theil, 2012; Strang et al., 2014; Wallerstedt & Andershed, 2007). I studien til Wallerstedt og Andershed (2007) kom det frem at sykepleierne opplevde stress og utilfredshet dersom ytre omstendigheter førte til at de ikke fikk gitt pasientene i palliativ fase den omsorgen de trengte. På den andre siden ble det poengtert i studien til Strang et al. (2014) at det i enkelte tilfeller ikke var snakk om mangel på tid når det gjaldt å snakke med pasienter om vanskelige temaer som døden, men derimot at sykepleierne bortprioriterte disse samtalene fordi de opplevde det som krevende og vanskelig.

Studien til Pennbrant et al. (2015) pekte også på at sykepleierne opplevde at støtte fra kollegaer og mulighet til å snakke om problemer med kollegaer førte til økt trygghet i møte med palliative pasienter.

2.8.5 Utdanning, kunnskap, opplæring og erfaring

I en studie gjennomført blant intensivsykepleiere i Brasil kommer det frem at sykepleiere mener at kommunikasjon er viktig i møte med pasienter i palliativ fase, men at sykepleiere kan oppleve kommunikasjonen som vanskelig og at de kan føle seg dårlig forberedt på oppgaven etter endt utdanning. Studien peker på at dette kan føre til at sykepleiere unngår situasjoner som innebærer at de må kommunisere med pasienter som er døende (Trovo de Araujo, da Silva & Julia, 2004). I 2014 ble det gjennomført en studie blant sykepleierstudenter i Australia som så på hvordan sykepleierstudenter opplever å møte døden og palliative pasienter i praksis under en utplassering på en palliativ enhet i løpet av sykepleierstudiet (Gallagher et al., 2014). I følge denne studien har sykepleierstudenter god nytte av å være utplassert på en palliativ enhet under utdannelsen fordi det gir dem autentisk læring om palliativ omsorg. Studien pekte på at studentene opplevde angst og at de ble lei seg i møtet med døende pasienter, samt at de følte seg stresset i praksis fordi de ikke hadde tid til å reflektere over en situasjon før de måtte inn til en ny pasient. Studien avdekket også at studenter kan oppleve en følelse av avmakt fordi de har for høye forventninger til egne evner og kapasitet. På den andre siden kom det frem av studien at studentene opplevde at de fikk god støtte og oppfølging fra erfarne sykepleiere og det tverrfaglige teamet. Debriefing ble i følge studien sett på som svært viktig av studentene under utplassering, i tillegg til god

undervisning i palliasjon før og under praksisperioden. Gallagher et al. (2014) pekte også på at utplassering på palliative enheter ga studentene kunnskap, ferdigheter og erfaring som studentene følte at de kunne ta med seg videre som sykepleiere i møte med pasienter i palliativ fase. Sykepleierstudentene trakk spesielt frem at de opplevde at de hadde fått økte ferdigheter innenfor kommunikasjon med pasienter og pårørende i palliativ fase som følge av utplasseringen (Gallagher et al., 2014).

Sykepleieres oppfatning av at de har behov for mer utdanning, kunnskap og opplæring innenfor kommunikasjon med palliative pasienter viser seg gjeldende i flere undersøkelser. Studier viser at det er nødvendig at sykepleiere får økt kunnskap om kommunikasjon med pasienter som er døende både under og etter endt sykepleierutdanningen (Trovo de Araujo et al., 2004; Aasebø et al., 2012). Forskning peker også på at sykehusavdelingene bør tilby sykepleierne veiledning i hvordan de skal kommunisere med døende pasienter, noe som kan gi sykepleierne mer trygghet og kunnskap. Dette støttes i flere studier som poengterer at sykepleiere opplever et behov for mer kunnskap og veiledning i hvordan de skal snakke med pasienter om døden (Lenherr et al., 2012; Pennbrant et al., 2015).

Det har også blitt trukket frem i studier at helsepersonells kommunikasjonsferdigheter ikke bedres kun som følge av økt erfaring. I en randomisert-kontrollert studie gjennomført av Wilkinson, Perry, Blanchard og Linsell (2008) ble effekten av et tre dagers kommunikasjonskurs i forhold til å bedre sykepleieres evner til å kommunisere med palliative pasienter evaluert. Studien viste at kurset bedret sykepleierne evne til å kommunisere med palliative kreftpasienter, og at deltagelse ga dem mer selvtillit når det gjaldt å kommunisere med pasienter i palliativ fase selv tre måneder etter kursdeltagelse (Wilkinson, Perry, Blanchard & Linsell, 2008). Studier viser også at sykepleiere har et kontinuerlig behov for økt kunnskap om temaet, og at opplæring innenfor kommunikasjon med pasienter i palliativ fase er nyttig for å gi sykepleiere mer trygghet i møte med pasienter i palliativ fase (Peters et al., 2013; Wilkinson et al., 2008).

Studier viser på den andre siden at sykepleiere med lang erfaring rapporterer i større grad at de er komfortable med å kommunisere med pasienter i palliativ fase og deres pårørende enn sykepleiere som er relativt nyutdannede (Fitch, 2007; Moir et al., 2015;

Peters et al., 2013). I en studie som så på hva sykepleiere som jobber på sykehusavdelinger oppfatter at de har behov for med tanke på å skulle kommunisere med pasienter i palliativ fase og deres pårørende, kom det frem at sykepleiere med videreutdanning innenfor kreftsykepleiere hadde høyest score i forhold til å være komfortable med å snakke med pasienter i palliativ fase om deres tanker, behov og ønsker (Moir et al., 2015). Studien til Strang et al. (2014) viste at spesielt nyutdannede sykepleiere følte seg sårbare og utrygge i møte med eksistensielle samtaler, og at de ønsket og hadde behov for mer refleksjon, opplæring og kunnskap.

2.8.6 Oppsummering av funn fra tidligere forskning

For å oppsummere de viktigste funn fra tidligere forskning kommer det frem at pasienter i palliativ fase opplever det som verdifullt å snakke med sykepleiere om eksistensielle behov og spørsmål som et ledd i å forberede seg på døden (Virdun et al., 2015). Samtidig opplever sykepleiere at det er deres ansvar å åpne opp for eksistensielle samtaler med alvorlig syke og døende pasienter (Lenherr et al., 2012; Strang et al., 2014). På den andre siden viser studier at sykepleiere opplever det som emosjonelt vanskelig å komme inn på pasienters følelser og død, og mange sykepleiere føler angst og ubehag dersom de må snakke med pasienter om døden. Dette fører igjen til at sykepleiere unngår å snakke med pasienten om døden fordi de ikke ønsker å bli konfrontert med egen dødsangst (Pennbrant et al., 2015; Peters et al., 2013; Strang et al., 2014). Studier poengterer også at sykepleiere med liten erfaring opplever at de er mindre komfortable og har større grad av angst enn erfarne sykepleiere i forhold til å snakke med pasienter i palliativ fase om døden (Fitch, 2007; Moir et al., 2015; Pennbrant et al., 2015; Peters et al., 2013; Strang et al., 2014).

Det kommer også frem av tidligere forskning at relasjonen de har til pasienter er avgjørende for om de snakker med pasienten om døden eller ikke, og at nære relasjoner både er med på å fremme og hemme samtaler (Browall et al., 2010; Fitch, 2007). Identifisering med pasient og pårørende har også blitt trukket frem, og det pekes på at sykepleiere opplever det som krevende å møte pasienter som de identifiserer seg med fordi de da tenker at "det kunne ha vært meg" (Fitch, 2007; Pennbrant et al., 2015; Strang et al., 2014). Forskning viser også at organisatoriske forhold som tid,

egnete lokaler, ressurser, støtte fra ledelsen og tverrfaglig samarbeid påvirker hvorvidt sykepleiere snakker med pasienter i palliativ fase om eksistensielle forhold (Browall et al., 2010; Fitch, 2007; Lenherr et al., 2012; Strang et al., 2014; Wallerstedt & Andershed, 2007). Sykepleiere beskriver også at de føler seg uforberedt etter endt utdanning med tanke på kommunikasjon med pasienter i palliativ fase. Manglende erfaring, praksis på palliative enheter, kunnskap og opplæring i kommunikasjon med alvorlig syke og døende pasienter både under og etter endt utdanning har blitt trukket frem (Gallagher et al., 2014; Lenherr et al., 2012; Pennbrant et al., 2015; Peters et al., 2013; Trovo de Araujo et al., 2004; Wilkinson et al., 2008; Aasebø et al., 2012).

3.0 Metode

3.1 Studiets design

Ut ifra studiens hensikt og problemstilling har jeg valgt et kvalitativt design og semistrukturerte dybdeintervjuer. Studien forankres innenfor en hermeneutisk forståelsesramme.

3.2 Vitenskapsteoretisk rammeverk

Kvalitative metoder benytter seg av ulike strategier for innsamling av data, men bygger i hovedsak på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2011). Forskningsspørsmålene for denne studien krever en tilnærming som får frem forståelsen av hvordan nyutdannede sykepleier opplever å snakke med pasienter i en palliativ fase av en kreftsykdom om døden. Ved å la sykepleierne komme til ordet gjennom dybdeintervjuer ønsker jeg videre å fortolke deres beskrivelser og synliggjøre deres opplevelser ved bruk av hermeneutisk tilnærming.

Betegnelsen *hermeneutikk* kommer fra det greske ordet *hermeneuein*, som betyr å tolke eller fortolke. Hermeneutikk er læren om fortolkninger av tekster innenfor humaniora, og hermeneutisk fortolkning søker å nå frem til gyldige fortolkninger av en teksts mening (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010). Bearbeidelse og fortolkning av tekst er en sentral del av forskningsprosessen i kvalitative studier, og i denne oppgaven er det den transkriberte teksten fra intervjuene som fortolkes og bearbeides.

Hermeneutikken som tradisjon er sammensatt av teorier om fortolkning og forståelse, og H.G. Gadamer regnes som den mest sentrale hermeneutiske teoretiker i vår tid (Thomassen, 2015). I følge Gadamer (2004) er det først når man har oppnådd forståelse for den andres opplevelsesverden at man kan forstå den andres situasjon. Han skriver at det er i møte med det fremmede og ukjente at man gjør erfaringer som kan bidra til ny forståelse, innsikt, nye perspektiver, endre og utfylle fordommer, eller utvide ens egen horisont. Forståelsesprosessen kan i følge Gadamer (2004) fremstilles som et møte og en samtale hvor man trer inn i en relasjon, som i dette tilfellet er intervjuene med sykepleierne. I møte med en tekst forsøker man å forstå hva den betyr og man stiller seg

åpen til hva den har å fortelle (Gadamer, 2004). Det spesielle med kvalitative intervjuer er at man som forsker både er medskaper og fortolker av teksten (Kvale & Brinkmann, 2015). Den forstående erfaring skjer i en pendelbevegelse mellom min egen horisont og sykepleiernes horisont, noe Gadamer (2004) kaller for *horsiontsammensmelting*.

3.3 Dybdeintervju

På bakgrunn av oppgavens hensikt og forskningsspørsmål har jeg valgt å benytte semistrukturert dybdeintervju for innsamling av data. Et kvalitativt forskningsintervju kan i følge Kvale og Brinkmann (2009) karakteriseres som en samtale preget av struktur og formål. Strukturen er knyttet til rollefordelingen i intervjuet, hvor intervjueren stiller spørsmål og informanten følger opp med svar. Med bakgrunn i at det kvalitative forskningsintervjuet har som formål å forstå eller beskrive et fenomen, er intervjuene ofte mer en dialog enn rene spørsmål med oppfølgende svar (Malterud, 2011).

Intervjueren må arbeide med seg selv for å lytte mest mulig forutsetningsløs, mens det på den andre siden er viktig at samtalen er fokusert om tematikken. Det er allikevel viktig at forskeren er lydhør overfor forandringer, samt gir rom for flertydighet og viser sensitivitet. (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011).

I denne studien har mitt formål vært å få frem en forståelse av hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke med palliative pasienter om døden, og jeg mener derfor at det har vært hensiktsmessig å benytte semistrukturerte dybdeintervjuer i forhold til innsamling av data. Det å jobbe med og forholde seg til døden kan være en krevende utfordring både på et personlig og et profesjonelt plan. Jeg antar derfor at de nyutdannede sykepleierne har opplevd møter og situasjoner som det kan være vanskelig for dem å sette ord på. Døden kan også være et sensitivt tema, og derfor fant jeg det naturlig å benytte dybdeintervjuer fremfor for eksempel fokusgruppeintervjuer for å få økt innsikt i de nyutdannede sykepleiernes opplevelser.

Ved å benytte kvalitative forskningsmetoder, og i dette tilfellet semiskstrukturerte intervjuer, vil man som forsker på en eller annen måte påvirke forskningsprosessen (Malterud, 2011). Samtaler mellom mennesker innebærer både informasjonsutveksling og sosial samhandling, og konteksten rundt samtalen vil derfor være en vesentlig del av

kunnskapsutviklingen. Derfor er det viktig at forskeren er bevisst på hva som foregår mellom informant og intervjuer, og hvilken betydning det har for tolkning og funn (Malterud, 2002).

3.4 Rekruttering av informanter

Informantene til denne studien ble rekruttert ved hjelp av et strategisk utvalg. Malterud (2011) beskriver et strategisk utvalg som et utvalg som er satt sammen med et mål om at materialet skal ha best mulig potensial til å belyse valgt problemstilling ved at de har de egenskapene og kvalifikasjonene som er strategiske i forhold til dette. Jeg ønsket å sette sammen et utvalg som ga meg et tilstrekkelig rikt og variert materiale for å få svar på min problemstilling. Jeg hadde på forhånd et ønske om å intervjuer mellom seks til åtte nyutdannede sykepleiere da jeg mente dette ville gi meg et tilstrekkelig materiale til å få svar på min problemstilling, samtidig som det var håndterbart i forhold til analysen.

Før jeg startet utvelgelsen av informanter satte jeg opp inklusjons- og eksklusjonskriterier. Jeg ønsket å intervjuer sykepleiere som arbeidet på medisinske avdelinger på sykehus. Grunnen til dette var at jeg hadde kjennskap til at de medisinske avdelingene på det aktuelle sykehuset behandlet mange pasienter med kreft i palliativ fase, i tillegg til at jeg hadde erfaring med at mange nyutdannede sykepleiere begynner å jobbe på medisinske avdelinger etter endt utdanning. Jeg valgte å ekskludere sykepleiere fra spesialavdelinger innenfor palliasjon og kreftomsorg, dette fordi sykepleiere som jobber på disse avdelingene ofte har videreutdanning og økt kompetanse med tanke på kommunikasjon med pasienter i palliativ fase. På grunn av at jeg ønsket nyutdannede sykepleieres perspektiv, var ett av inklusjonskriteriene at sykepleierne måtte ha mellom et halt år til tre års ansiennitet. Ett annet viktig kriterium for inkludering i min studie var at sykepleieren hadde egen erfaring med å kommunisere med pasienter i palliativ fase, samt at de ønsket å delta i studien.

Etter at min søknad til NSD ble godkjent i august 2016 (se vedlegg 1), tok jeg kontakt med avdelingssykepleier ved to medisinske avdelinger ved et middels stort sykehus på Østlandet. Avdelingssykepleier, i samråd med avdelingsleder, stilte seg positive til deltagelse i prosjektet, og de sa seg villige til at jeg kunne utføre undersøkelsen ved

deres avdelinger. Jeg hadde flere møter med avdelingssykepleieren hvor vi gikk gjennom prosjektbeskrivelsen, hensikten med studien og mine inklusjonskriterier. Deretter valgte avdelingssykepleieren ut sykepleiere som var aktuelle for deltagelse i forhold til mine inklusjonskriterier, og hun spurte dem videre om de ønsket å delta. Ved spørsmål om deltagelse fikk de utdelt skjemaet *Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt* (se vedlegg 3), noe som bidro til at de fikk en kort skriftlig innføring i hva prosjektet gikk ut på. Etter at avdelingssykepleieren hadde fått ja til deltagelse fra syv nyutdannede sykepleiere, fikk jeg utdelt deres navn og telefonnummer. Avdelingssykepleieren ga sykepleierne beskjed om dette, samt informasjon om at jeg ville ta kontakt i løpet av førstkommande uke for å avtale tidspunkt for intervju. Jeg fikk kontakt med informantene i løpet av kort tid, og alle virket positive til deltagelse og var fleksible i forhold til når intervjuene kunne finne sted. Jeg valgte å la informantene komme med ønsker for tidspunkt om intervju slik at de skulle føle det mindre belastende å delta i studien.

Avdelingssykepleieren fikk godkjenning fra ledelsen om at alle sykepleierne som deltok i studien skulle få innvilget 30 minutter avspasering som kompensasjon for deltagelse. Jeg fikk også fri tilgang til å bruke et kontor på sykehuset som sykepleierne kjente fra før, noe som fungerte godt. Kontoret var i en rolig korridor uten støy og forstyrrelser, og på grunn av at sykepleierne var kjent med kontoret kan det også ha vært med på å skape en mer trygg og kjent ramme rundt intervjuene. I tillegg var kontoret på egen arbeidsplass, noe som førte til at informantene ikke trengte å bruke unødvendig mye av sin egen fritid på deltagelse. De fleste av sykepleierne valgte å la seg intervju enten før kveldsvakt eller etter dagvakt, noe som fungerte fint. Det virket ikke som de var stresset for at de skulle på jobb eller at de hadde vanskelig for å konsentrere seg på grunn av at de var slitne etter jobb. To av respondentene kom på en fredag, men de hadde da andre avtaler på sykehuset i tillegg til intervjuet.

Informantene varierte i alder fra 22 år til 52 år. Gjennomsnittsalder var på 29,5 år, og median alder var på 25,5 år. Fem av de seks informantene hadde vært ferdigutdannet sykepleier med en variasjon på seks måneder til tre år. En av informantene ble ferdigutdannet sykepleier sent på 80-tallet, men hadde av personlige årsaker jobbet lite som sykepleier i årene etter dette. Hun hadde i løpet av det siste året tatt opp igjen

praksis, samt begynt å jobbe som sykepleier ved avdelingen. Hun var av den grunn ikke nyutdannet sykepleier som var et av mine inklusjonskriterier, men på den andre siden hadde hun mindre enn tre års klinisk erfaring. På grunn av at hun nylig hadde gått frivillig i praksis så hun på seg selv som lite erfaren i yrket. Jeg har derfor valgt å inkludere informantene i studiet.

3.5 Datainnsamling

Jeg hadde et ønske om å starte å intervju informantene i september 2016. Dette lot seg ikke gjøre da det tok lenger tid enn forventet å finne informanter, få navn og nummer til alle informantene, samt finne egnet tid for intervjuene. I tillegg var de medisinske avdelingene inne i en omorganiseringsprosess, noe som medførte at de ikke ønsket at intervjuene skulle finne sted før i november. Jeg gjennomførte derfor alle intervjuene i løpet av de to første ukene av november 2016. Jeg opplevde det som givende, men krevende å gjennomføre intervjuer. Alle intervjuene hadde en varighet på mellom 30 minutter til 60 minutter, og de utgjorde til sammen 106 sider transkribert materiale. Jeg merket at jeg var nervøs i det første intervjuet, noe som jeg følte var med på å prege hvordan jeg stilte spørsmålene. Jeg opplevde det som godt å ha noen dager mellom det første og det andre intervjuet.

Jeg hadde på forhånd utarbeidet en intervjuguide (se vedlegg 4) som jeg benyttet i varierende grad. En intervjuguide er et hjelpemiddel for å holde fokus på det som utforskes, da intervju spørsmålene har til hensikt å åpne opp slik at temaet eller fenomenet blir belyst fra ulike perspektiv og vinkler (Drageset & Ellingsen, 2010). Kvalitative intervjuer egner seg godt når man ønsker å gi informantene frihet til å uttrykke seg og til å være med på å bestemme hvilke erfaringer og opplevelser de ønsker å dele (Johannessen et al., 2010). På den andre siden er det viktig at man som forsker styrer samtalen slik at den omhandler tematikken som studiets hensikt og forskningsspørsmål er bygget rundt. Ved å benytte et semistrukturert intervju sikrer man at spesifikke emner blir tatt opp i løpet av intervjuet ved at man på forhånd har utarbeidet en overordnet intervjuguide som i stikkordsform peker på hva som er ønskelig å snakke om. Spørsmål, emner, temaer og rekkefølge kan variere fra ett intervju til ett annet, men man har en overordnet guide å forholde seg til. Som intervjuer har man da som oppgave å få informantene til å føle at de kan snakke fritt om de ulike

emnene som blir tatt opp, og at informantene får mulighet til å fortelle sin egen historie med egne ord (Polit & Beck, 2012). Jeg opplevde det som en stor trygghet å ha en intervjuguide da dette var min første reelle erfaring med å gjennomføre kvalitative dybdeintervjuer. Intervjuguiden bestod av både faktaspørsmål og meningsspørsmål, noe som i følge Kvale og Brinkmann (2009) er hensiktsmessig i et semistrukturert intervju.

På grunn av at døden i seg selv kan være et vanskelig tema å snakke om for mange, hadde jeg etter flere anbefalinger valgt å starte intervjuene med å stille informantene generelle spørsmål om hvilken erfaring de hadde innenfor helsevesenet og hvordan en vanlig dag i deres avdeling så ut. Dette var ikke relevant for oppgaven spesielt, men jeg hadde et ønske om at informantene skulle bli komfortable med å snakke ved å åpne med spørsmål som ikke var av sensitiv karakter. Deretter bygde jeg videre på spørsmål som gikk på det å ha ansvaret for palliative pasienter, for deretter å spørre de nærmere om hvordan de opplevde å snakke med pasienter om døden. Jeg opplevde at alle informantene hadde fått informasjon om temaet for undersøkelsen, og jeg fikk et inntrykk av at alle hadde tenkt over hva de skulle snakke om før intervjuene. Jeg følte derfor i enkelte av tilfellene at informantene ble overrasket når jeg spurte de innledende spørsmålene, og de styrte samtalen inn på tematikken før jeg hadde fått stilt dem spørsmålene. Dette kan tyde på at informantene ikke opplevde det som ubehagelig å snakke om dette temaet med en annen sykepleier. En grunn til dette kan være at sykepleiere er en yrkesgruppe som ofte snakker sammen og jobber tett på vanskelige problemstillinger som for andre kan oppleves som sensitive.

Mye kunnskap er situasjonsbestemt, og ved bruk av semistrukturerte intervjuer kan man skreddersy hvert intervju slik at informantene får fortelle sin historie om situasjoner og hendelser fra deres liv (Johannessen et al., 2010). Jeg forsøkte å tilpasse hvert intervju etter hvordan samtalen med informantene fortonet seg. Jeg ba dem om å fortelle historier fra deres egne møter med pasienter i palliativ fase, jeg varierte rekkefølge og valg av spørsmål ettersom hva som kom frem i samtalen, og jeg ga informantene mulighet til å komme med ytterligere innspill dersom de ønsket å dele erfaringer eller emner som jeg ikke allerede hadde tatt opp i løpet av intervjuet. Dersom jeg hadde valgt å benytte strukturerte spørreskjemaer og kvantitativ metode ville det ha begrenset min på muligheten for å få informasjon utover det som det ble spurt om, og

det det ville også begrenset muligheten til å avdekke ting underveis (Johannessen et al., 2010).

Jeg valgte å bruke lydopptager for å registrere intervjuet med henblikk på senere dokumentasjon og analyse. I følge Kvale og Brinkman (2015) gir det meg som intervjuer mulighet til å konsentrere meg om intervjuets emne og dynamikken i intervjuet. I tillegg blir ordbruk, tonefall, pauser og lignende registrert ved bruk av lydbånd, noe som gjorde det mulig for meg å gå tilbake og lytte. Jeg valgte å bruke en diktafon, i tillegg til at jeg også tok opp intervjuene på et lydopptak på mobilen for å være sikker på at intervjuet skulle bli festet til et av lydbåndene dersom det skulle oppstå tekniske feil eller svikt fra min side med tanke på det tekniske. Alle intervjuene ble tatt opp tilfredsstillende for senere transkripsjon. Det var lite bakgrunnsstøy i kontoret jeg fikk disponere, og alle respondentene snakket tydelig, tilfredsstillende høyt og uten for mye mumling.

3.6 Databearbeiding

3.6.1 Transkribering

Å transkribere betyr i følge Kvale og Brinkmann (2015) å transformere, det vil si å skifte fra en form til en annen. Transkripsjoner er oversettelser fra talespråket til skriftspråket. Ved å transkribere mine intervjuer fra muntlige samtaler til tekst har jeg strukturert intervjuene slik at det har blitt mulig for meg å foreta en analyse. Det er først etter man har foretatt transkripsjonene av intervjuene at man betrakte dem som de egentlige grunnleggende empiriske data i intervjuprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015). Den kvalitative analysen forutsetter at materialet er sammenfattet til tekst på en tilgjengelig og håndterbare måte, men i følge Malterud (2011) er det viktig å være bevisst på at teksten i midlertid kun er en tekst og ikke virkeligheten selv. I tillegg må man som forsker være klar over at et lydopptak ikke vil kunne fange opp kroppsspråk, kroppsholdning og gester. Samtidig fanger ikke transkripsjonen opp stemmeleie, intonasjon og for eksempel åndedrett. Derfor er transkripsjoner av intervjusamtaler i følge Kvale og Brinkmann (2015) svekkede gjengivelser av direkte samtaler.

I arbeidet med datamaterialet valgte jeg å transkribere hvert intervju fortløpende. Jeg opplevde at det fungerte godt ved at jeg lærte mye om min egen intervjustil, og jeg følte at det var med på å utvikle meg som intervjuer underveis i prosessen. Jeg merket at jeg ble tryggere i min rolle etter hvert som jeg fikk mer trening i å gjennomføre intervjuer. Jeg transkriberte hvert intervju ved å lytte igjennom samtalen en gang samtidig som jeg transkriberte. Deretter gikk jeg tilbake og hørte på hvert enkelt intervju flere ganger samtidig som jeg leste og redigerte den transkriberte teksten for å forsøke å fange opp samtalen og hva respondenten hadde til hensikt å meddele, noe Malterud (2011) trekker frem som essensielt i arbeidet med transkribering. Etter hvert intervju noterte jeg også umiddelbare opplevelser og refleksjoner i forhold til samtalen, settingen, respondenten og dynamikken. Dette følte jeg at var nyttig når jeg skulle høre på lydbåndet samt lese transkripsjonene senere, for da fikk jeg tilbakekalt noen av stemningen i forhold til selve intervjuet og det gjorde at jeg husket hvert intervju og respondent bedre. Informantene hadde ulik grad av østlandsdialekt, men jeg har valgt å transkribere til bokmål.

3.6.2 Analyse og tolkning

I arbeidet med å analysere data fra denne studien har jeg forøkt å finne meningsinnholdet i den transkriberte teksten ved benytte analysemetodene *meningskoding*, *meningsfortetning* og *meningsfortolkning* som beskrevet av Kvale og Brinkmann (2015). Jeg har brukt disse analysemetodene som en rettesnor i analysearbeidet, jeg har ikke fulgt metodene slavisk.

Etter at jeg hadde transkribert alle intervjuene, startet jeg med å lese igjennom det empiriske datamaterialet for å danne meg et helhetsbilde. Jeg leste igjennom materialet flere ganger for å bli kjent med det, og målet var å være intuitivt åpen for de temaene som lå i den transkriberte teksten. Deretter skrev jeg ned koder for foreløpige temaer som vekket min oppmerksomhet, noe som er anbefalt av Kvale og Brinkmann (2015) i første fase av analyseprosessen. Etter at jeg hadde dannet meg et helhetsbilde av den transkriberte teksten satt jeg igjen med tolv subtemaer som pekte seg ut. Jeg hadde også notert fire overordnede temaer som samlet subtemaene i større grupper.

Etter at jeg hadde kodet aktuelle temaer fra teksten, gikk jeg videre og forsøkte å skille ut de delene av datamaterialet mitt som jeg ville studere nærmere. Jeg lagde et eget dokument hvor jeg satte opp subtemaene jeg hadde identifisert. Deretter gikk jeg systematisk igjennom datamaterialet for å identifisere meningsbærende enheter, noe som i følge Kvale og Brinkmann (2015) er en måte å dekontekstualisere teksten på for å skille ut de delene som kan være med på å belyse oppgavens hensikt og forskningsspørsmål. Jeg forsøkte å velge ut tekst som bar med seg meningsbærende enheter i datamaterialet, for så å plassere dem under ett eller flere subtemaer. Jeg så videre at noen av subtemaene sa noe om samme sak, og jeg valgte derfor å slå disse sammen. Jeg jobbet frem og tilbake fra datamaterialet til de meningsbærende enhetene, og fra subtemaer til de overordnede temaene. Nedenfor presenterer jeg en modell som viser hvordan jeg har jobbet med hovedtemaer, subtemaer og meningbærende enheter. Jeg har kun illustrert et av subtemaene i modellen.

Hovedtema:	Subtema:	Meningsbærende enheter:
Usikre på egen kompetanse og evner til å kommunisere med pasient og pårørende etter endt utdannelse	1.1) Redd for å si noe feil	<p>1.1) <i>"For det første er det mennesker i sorg eller en krisesituasjon, og man vet ikke hvordan de tar det som blir sagt da. Og jeg vil ikke at de skal misforstå det jeg sier, eller jeg vil ikke si noe som kan misforstås til noe negativt da."</i></p> <p><i>"Du kjenner deg usikker. Hva skal jeg svare? Hva er det riktige svaret her? Skal jeg oppmuntre til noe mer, eller skal vi bare bli ferdige med det? Nei, jeg vet ikke jeg."</i></p> <p><i>"Ja, jeg vet liksom ikke hva jeg skal si, på en måte. Du blir bare stående der og stryke dem på ryggen og gi dem et papirlommetørkle og bare være der i situasjonen på en måte da. Så må jeg bare... Også pleier jeg å la de snakke, og bare si at vi er her nå, eller jeg er her for deg i dag på en måte."</i></p> <p><i>"Jeg blir veldig ydmyk da. Redd for å si noe feil. Eller jeg føler jeg trækker varsomt da, og er veldig bevisst på både hva jeg sier verbalt og også hvordan jeg uttrykker meg fysisk eller..."</i></p>

I tredje fase av analyseprosessen forsøkte jeg å hente ut mening ved å fortette innholdet i de meningsbærende enhetene som jeg hadde kodet sammen slik at det kunne fremstilles som en oversiktlig og kortfattet tekst. Mens koding bryter ned en tekst i mindre enheter, kan meningsfortolkning utvide den opprinnelige teksten ved å legge til hermeneutiske lag som muliggjør forståelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg valgte å omskrive de meningsbærende enhetene fra hvert subtema til en sammenhengende og meningsfull tekst, samtidig som jeg trakk fram utvalgte sitater som jeg mente at var med på å beskrive funnene fra materialet. Jeg sammenfattet det jeg hadde funnet i form av gjenfortellinger og dannet den analytiske teksten som representerer resultatene i mitt forskningsprosjekt. Etter at den sammenfattede analytiske teksten var skrevet jobbet jeg videre med navn på subtemaer og temaer, og jeg flyttet også enkelte subtemaer til andre temaer. Enkelte subtemaer valgte jeg også å ikke ta med. Gjennom arbeidet med analysen har intervjuene, de meningsbærende enhetene, subtemaer, kodene, analytisk tekst og utvalgte sitater blitt lest og diskutert med veileder, medstudenter, og andre lærere som har deltatt på masterseminarene.

3.7 Forforståelse

Som forsker har man en sentral rolle gjennom hele forskningsprosessen, og derfor er det viktig at man har et aktivt og bevisst forhold til egen forforståelse. Forforståelsen er i følge Malterud (2013) den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosessen, og innholdet i denne sekken er med på å påvirke hvordan vi som forskere tar valg, samler og leser våre data på. Våre erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og den teoretiske referanserammen vi har opparbeidet oss er med på å forme vår forforståelse. På den ene siden fungerer ofte forforståelsen som forskerens motivasjon for å gå i gang med et prosjekt om et bestemt tema. På den andre siden kan forforståelsen bidra til at forskeren går inn i et prosjekt med skylapper, begrenset horisont eller manglende evne til å forstå hva som egentlig fremkommer av sitt empiriske materiale. Dette kan forebygges hvis forskeren er bevisst gjennom hele forskningsprosessen ved å identifisere sitt eget ståsted som forsker ved å skrive ned egne tanker, antagelser, kunnskap og erfaring i forhold til temaet før prosjektoppstart. Dette kan være med på å forebygge at forforståelsen overdøver den kunnskapen som faktisk ligger i det empiriske materialet (Malterud, 2011).

Min forforståelse i arbeidet med denne studien er preget av mine egne erfaringer som sykepleier i klinikken. Jeg har flere års erfaring fra medisinske avdelinger på sykehus, og i tillegg jobber jeg per i dag på en Lindrende enhet for alvorlig syke og døende pasienter i primærhelsetjenesten. I tillegg er min forforståelse preget av at jeg har en videreutdanning innenfor palliasjon.

Denne studien er som nevnt tidligere et resultat av at jeg som nyutdannet sykepleier opplevde usikkerhet i forhold til kommunikasjon med pasienter i palliativ fase, noe som har vært en del av min motivasjon for valg av tema i min masteroppgave. Min forforståelse er at det kan være vanskelig for sykepleiere å snakke med pasienter om døden, spesielt når man er nyutdannet. Jeg har også en oppfatning av at dette er en erfaring mange sykepleiere kjenner seg igjen i, samtidig som at jeg har opplevd at det er et tema som ikke blir snakket så mye om blant helsepersonell. Jeg har også en forforståelse om at det generelt er for lite fokus på utdanning, kunnskapsformidling, og opplæring innenfor kommunikasjon om temaer som døden, noe jeg tror er med på å skape utrygghet blant nyutdannede sykepleiere i møte med pasienter i palliativ fase. Min forforståelse er også preget av at jeg i forberedelser til denne studien har lest aktuell teori og tidligere forskning om tematikken, noe som også har vært med på å prege mitt arbeid underveis.

Min forforståelse har påvirket meg gjennom arbeidet med denne studien. På den ene siden har forforståelsen bidratt som en god motivasjonskilde. På den andre siden kan min forforståelse ha fungert som en hindring underveis i arbeidet ved at den har gjort det vanskelig for meg å se nye ting og perspektiver i det empiriske materialet. Jeg har forsøkt å være bevisst på hvordan min forforståelse har påvirket meg gjennom hele forskningsprosessen.

3.9 Metodiske overveielser

Å validere er i følge Malterud (2013) å stille spørsmål til kunnskapens gyldighet. All kunnskapsutvikling handler om å finne frem til mer eller mindre relevante versjoner av den virkeligheten vi ønsker å vite noe mer om, og derfor er det viktig at man som forsker

spør seg selv om metoden man har brukt representerer en relevant vei til kunnskap som kan belyse studiens hensikt og forskningsspørsmål (Malterud, 2011). I forhold til nøyaktighet, reliabilitet, viser det til om man har redegjort for den prosessen man som forker har vært igjennom slik at det er tydelig for andre hvordan man har gått frem, og det viser til hvor pålitelig resultatene fra studien er (Kvale & Brinkmann, 2015). Som forsker må man kunne vise til at nøyaktighet og gyldighet gjennomsyrrer hele forskningsprosessen. Jeg ønsker derfor å belyse gjennomføringen av studien med dens styrker og svakheter som jeg mener påvirker gyldighet og nøyaktighet.

Kvalitativ metode og semistrukturerte dybdeintervjuer ble valgt med bakgrunn i hensikt og forskningsspørsmål. Som forberedelser til studien har jeg forsøkt å sette meg inn i aktuell faglitteratur og tidligere forskning på tematikken, og både studiens hensikt og forskningsspørsmål har blitt utledet med bakgrunn i forståelsen jeg har opparbeidet meg. De har også blitt endret underveis i arbeidet ettersom jeg har opparbeidet meg økt innsikt i tematikken. Jeg har fått hjelp av bibliotekar til å søke etter relevant forskning, og jeg har fått råd av veileder samt andre lærere ved høyskolen i forhold til aktuell faglitteratur og teori. I tillegg har jeg også brukt teori fra masterutdanningen som jeg har opplevd som relevant.

Som et ledd i å sikre studiens gyldighet har jeg også støttet meg til aktuell faglitteratur ved utformingen av intervju spørsmålene. Jeg har i tillegg drøftet intervju spørsmålene med veileder, lærere og medstudenter på masterseminarer. Jeg har kontinuerlig revidert intervjuguiden etter tilbakemeldingene jeg har fått, og jeg har sendt den tilbake igjen til veileder og medstudenter for nye innspill. Jeg opplever tilbakemeldinger fra både medelever, lærere og veileder som en styrke i arbeidet med studien. Dette er første gang jeg gjennomfører en forskningsstudie, og min manglende erfaring kan derfor ha ført til at intervjuguiden ikke ble optimal. Av den grunn kan det også ha påvirket informantenes svar og retning på forskningssamtalene ved at spørsmålene jeg stilte ikke var tydelige eller presise nok. På den andre siden opplevde jeg at intervjuene fløt godt, at informantene forstod spørsmålene, og at de ga meg god innsikt i forhold til oppgavens hensikt og forskningsspørsmål.

En fordel ved kvalitative dybdeintervjuer er at man som forsker får muligheten til å skape en trygg atmosfære ved at det kun er en informant til stede. Intervjuer med enkeltpersoner egner seg i følge Malterud (2002) godt for temaer som krever ettertanke og trygghet. Ved å intervjuer sykepleierne hver for seg fikk de mulighet til å fortelle om sine opplevelser uten å måtte være redd for andres reaksjoner, noe som kan være en styrke i forhold til resultatenes gyldighet. Informantene fikk bruke den tiden de trengte, og de ble ikke påvirket av andres tilstedeværelse eller synspunkter. På den andre siden kan det hende at informantene hadde opplevd det som trygt med en fokusgruppe med tanke på at de da kunne hatt støtte i kjente kollegaer.

I følge Kvale og Brinkmann (2013) påvirker forskeren informanten i stor grad i kvalitative intervjuer. Forskerens holdninger, forforståelse, sensitivitet, kunnskap og perspektiv er av stor betydning for hvordan forholdet til informanten utvikler seg, og dermed også for hva som fremkommer av data både under og i etterkant av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg opplevde at det tidvis var vanskelig å frigi seg fra egen forforståelse under intervjuene, og det kan derfor ha vært med på å prege resultatene som kom frem ved at jeg ubevisst fulgte opp de svarene jeg opplevde som relevante og interessante. På den andre siden forsøkte jeg å ikke bekrefte eller avkrefte informantenes utsagn, og jeg forsøkte å stille meg åpen til det de fortalte. Jeg var også bevisst på å stille oppfølgingsspørsmål underveis, noe jeg synes fungerte godt i forhold til å få en dypere forståelse for deres opplevelser. Jeg syntes at det var vanskelig å gå inn i forskerrollen i de første intervjuene, og det var uvant å holde en profesjonell samtale. Jeg følte på den andre siden at dette bedret seg etter at jeg hadde holdt flere intervjuer, noe som kan ha ført til varierende grad av kvalitet på intervjuene. Jeg opplevde at de siste intervjuene var mer innholdsrike enn de første intervjuene. Av den grunn kan det hende at jeg hadde fått mer gyldige beskrivelser dersom jeg hadde hatt mer erfaring med å holde intervjuer på forhånd, og jeg burde kanskje ha holdt flere pilotintervjuer i forkant av studien.

Et annet perspektiv i forhold til studiens gyldighet er at informanter ofte ønsker å svare "riktig" på spørsmål som blir stilt, og at de ofte forsøker å gi et godt inntrykk av egne holdninger og kunnskapen de besitter. Kvale og Brinkmann (2015) trekker frem at et forskningsintervju er en profesjonell samtale med et klart asymmetrisk maktforhold

mellom forskeren og den som blir intervjuet. De påpeker at det er forskeren som definerer intervjusituasjonen og som bestemmer temaet for intervjuet, stiller spørsmål, velger hva som skal følges opp og som også avslutter samtalen. Som en reaksjon på dette maktforholdet kan informantene holde tilbake informasjon, eller de kan svare det de tror at forskeren ønsker å høre (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg forsøkte å skape en trygg og fortrolig atmosfære under intervjuene med et mål om at informantene skulle føle seg frie til å dele sine erfaringer og opplevelser uten at de følte at de måtte svare det de trodde jeg var ute etter å høre. Jeg informerte informantene om at det ikke fantes riktige eller gale svar, men at det var deres opplevelser av tematikken jeg var ute etter. Som en introduksjon til intervjuene fortalte jeg at jeg jobber som sykepleier ved en Lindrende enhet, samtidig som jeg poengterte at temaet for studiet var valgt fordi jeg hadde spesiell interesse for palliativ sykepleie. I ettertidens lys ser jeg at dette kan ha ført til at informantene forsøkte å svare det de trodde jeg ønsket å høre, og at de derfor ikke ga beskrivelser av det som faktisk er den reelle situasjonen og deres faktiske hverdag i klinikken. Dette kan igjen være en svakhet ved studien ved at det var med på å påvirke studiens data.

I forhold til rekruttering av informanter var det som nevnt avdelingssykepleieren som spurte om sykepleierne ønsket å delta i studien. Dette kan ha vært en begrensning ved studien på grunn av at sykepleierne var relativt nyansatte i avdelingen, og flere av dem var unge. Avdelingssykepleieren innehar en autoritær rolle, og derfor kan det hende at sykepleierne følte at de ikke kunne si nei til å delta i studien med bakgrunn i at de ikke ønsket å skuffe henne som leder, samt at de følte at det kunne ha negativ påvirkning på deres ansettelsesforhold dersom de nei. På den andre siden ble det informert både skriftlig og muntlig at det var frivillig deltagelse. Med bakgrunn i at alle deltagere er voksne mennesker tror og håper jeg at de hadde sagt nei dersom de ikke ønsket å delta. En indikasjon på at dette faktisk var tilfelle var at en av respondentene trakk seg fra undersøkelsen rett før intervjuet på grunn av personlige anliggender.

En begrensning ved studien er at jeg kun har intervjuet kvinner, og jeg har derfor ikke fått frem hvordan mannlige nyutdannede sykepleiere opplever å snakke med palliative pasienter om døden. Grunnen til at jeg ikke har mannlige respondenter er at det ikke var ansatt noen sykepleiere ved avdelingen som møtte inklusjonskriteriene. På den andre

siden er helsevesenet preget av kvinnelige ansatte, og det er på den måten representativt for virkeligheten.

En annen svakhet ved studien kan være at jeg kun har intervjuet nyutdannede sykepleiere ved ett sykehus, og jeg har kun intervjuet sykepleiere som jobber ved medisinske avdelinger. På den andre siden var sykepleierne jeg snakket med utdannet ved ulike høyskoler, noe jeg opplever som positivt i forhold til å få et mer nyansert bilde av hvordan nyutdannede sykepleiere føler seg forberedt i forhold til å skulle snakke med pasienter om døden etter endt utdanning.

Jeg hadde som utgangspunkt et ønske om å intervjuer åtte informanter, men jeg endte opp med å intervjuer seks informanter. Jeg ser derfor klare begrensninger ved et så lite studie. Dersom jeg hadde intervjuet flere sykepleiere kunne dette kanskje ha ført til et mer nyansert bilde av "virkeligheten". Jeg føler allikevel at jeg har fått gode beskrivelser fra alle informantene som deltok i studien, og alle bidro til å øke min forståelse i forhold til studiens hensikt og forskningsspørsmål. En kvalitativ studie kan ikke gi noen absolutte konklusjoner, men jeg mener allikevel studien kan bidra til økt forståelse for nyutdannede sykepleieres opplevelser av å snakke med pasienter i palliativ fase om døden.

Forskerens forforståelse har innvirkning på studiens gyldighet og nøyaktighet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg har forsøkt å være bevisst min forforståelsen gjennom hele arbeidet med denne studien. I følge Malterud (2011) er det viktig at man som forsker inntar en beskrivende holdning ved å representere informantenes stemme så lojalt som overhodet mulig uten forstyrrelser forårsaket av egen forforståelse eller teoretiske referanserammer. I intervjusituasjonene med respondentene har jeg forsøkt å være nøytral ved å ikke bekrefte eller avkrefte respondentenes utsagn, og jeg har forsøkt å fange essensen av hva sykepleierne faktisk forsøker å formidle og hvordan de opplever sin virkelighet. Valg av tematikk, hensikt og forskningsspørsmål, valg av teoretisk innfallsvinkel, metode, resultater, meningsbærende enheter, analytisk tekst og utvalgte sitater har kontinuerlig blitt diskutert med veileder. Jeg har også fått jevnlig tilbakemeldinger ved legge frem og diskutere mitt arbeid i et forskerfellesskap med andre lærere, professorer og medelever ved at jeg har deltatt på masterseminarene.

Dette føler jeg har bidratt til at resultatene ikke kun er preget av min forforståelse og egen tolkning av materialet. Jeg har opplevd at min forforståelse har vært nyttig i arbeidet med studien ved at den har bidratt til engasjement i forhold til temaet, og ved at egen erfaring fra klinikken har gitt meg innsikt i samtaler med informantene. Med tanke på at jeg har egen erfaring fra medisinske avdelinger behøvde jeg ikke å avbryte respondentene for at de skulle forklare for eksempel faguttrykk. På den andre siden er det vanskelig å frigi seg totalt fra forforståelsen, og derfor er jeg klar over at den ubevisst har vært med meg og påvirket meg gjennom hele arbeidet med denne studien.

3.8 Forskningsetiske betraktninger

På grunn av at et intervju er preget av et menneskelig samspill hvor intervjupersonene blir påvirket, er denne typen forskning i følge Kvale og Brinkmann (2015) fylt med moralske og etiske spørsmål gjennom hele forskningsprosessen. Av den grunn har jeg forsøkt å ta hensyn til mulige etiske problemstillinger under hele arbeidet med denne studien. Mitt forskningsprosjekt havner innunder Personopplysningsloven (2001), og det har derfor blitt meldt og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (se vedlegg 1).

Jeg skal nå presentere tre etiske hensyn jeg har vært spesielt bevisst, og det er *informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser*.

3.8.1 Informert samtykke

Kvalitative data omhandler menneskers livserfaringer og tanker. Kunnskapen som kommer frem av kvalitative data er ofte av sensitiv og personlig karakter. Derfor stilles det strenge krav til informert samtykke (Malterud, 2011). Informert samtykke betyr at forskningsdeltagerne informeres om undersøkelsens overordnede formål og hovedtrekkene i designen (Kvale & Brinkmann, 2015).

Temaet i min studie har vært hvordan sykepleiere opplever å snakke om døden, og det kan være sensitivt og personlig å snakke om for mange. Malterud (2013) sier at deltagerne skal kjenne et prosjekt godt nok til å kunne ta stilling til om man ønsker å

bidra med sin kunnskap eller ikke. Informantene som har deltatt i studien har gitt uttrykkelig informert og frivillig samtykke til å delta, noe som også er hjemlet i Helseforskningslovens kapittel 4, §13 og §16 (Helseforskningsloven, 2009). Alle aktuelle informanter fikk utdelt skrivet *Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt* med tilhørende samtykkeerklæring (se vedlegg 3). I dette skrivet fikk de informasjon om studiets bakgrunn og formål, hva deltagelse i studiet innebar for informanten, og hvordan sensitiv informasjon om informantene ville bli behandlet. I tillegg kom det frem av skrivet at sykepleierne når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen uten at det medførte negative konsekvenser for informantens arbeidsforhold, noe som er viktig å sikre i et forskningsprosjekt (Johannessen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg informerte også sykepleierne muntlig om de samme punktene når de møtte til intervju, samt repeterte muntlig at de når som helst kunne trekke seg fra studien dersom de ikke ønsket å delta.

3.8.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet i forskningen refererer til at man skal sørge for at informantenes anonymitet blir ivaretatt ved at private data som kan identifisere informantene, ikke avsløres (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011; Polit & Beck, 2012). I arbeidet med denne studien informerte jeg sykepleierne om at de selv valgte hva de ønsket å dele av personlig informasjon med meg som forsker, og at jeg ville ivareta deres anonymitet i henhold til Helseforskningslovens kapittel 7, §33 (Helseforskningsloven, 2009). Jeg informerte sykepleierne både skriftlig og muntlig om hvordan dataene fra deres deltagelse ville bli brukt videre, samt at intervjuene ble tatt opp på lydbånd. I tillegg informerte jeg sykepleierne om at materialet ville bli lagret på en forsvarlig måte, og at det kun var jeg som forsker og min veileder som hadde tilgang til datamaterialet.

I følge Malterud (2013) kommer utfordringene knyttet til gjenkjennelse særlig opp i rapporteringsfasen når dokumentasjon, sitater og demografiske forhold skal formidles. Verken personer, avdelinger eller sykehus er gjengitt ved navn i mitt datamaterialet. Navnet på informantene er kun registrert på samtykkeskjemaet, i transkripsjonsmaterialet har informantene fått et nummer mellom 1 til 6. Hvem av informantene som har uttalt de ulike sitatene er ikke gjengitt, dette for å hindre

gjenkjennelse. Jeg har valgt å skrive X dersom informantene har navngitt høyskoler eller tidligere arbeidsplasser. Flere av respondentene hadde ulike former for dialekt, men jeg har valgt å transkribere til bokmål for å hindre gjenkjennelse i sitater.

Som nevnt tidligere valgte jeg å ta opp intervjuene ved bruk av et lydprogram på min mobil i tillegg til diktafon. Det kan stilles spørsmålsteget om det er forsvarlig å ta opp intervjuer ved bruk av lydprogram på mobil med tanke på at sensitivt materiale kan komme på avveie. Jeg har kode på min mobiltelefon som ikke er kjent for andre. I tillegg slettet jeg alt materialet på mobilen fortløpende etter hvert intervju når jeg hadde forsikret meg om at lydopptaket på diktafonen hadde tilfredsstillende kvalitet for transkribering.

Datamaterialet har blitt oppbevart i tråd med Personopplysningsloven (Personopplysningsloven, 2001). Samtykkeskjema og diktafon har blitt oppbevart i et låsbart arkivskap på Høyskolen i Oslo og Akershus, og det er kun jeg som forsker og veileder som har hatt tilgang til dette. Samtykkeskjema vil bli makulert når sensurering av masteroppgaven foreligger. Tekstmaterialet og lydopptak vil bli slettet innen 31.12.2017.

3.8.3 Konsekvenser

Deltagelse i en kvalitativ undersøkelse kan påføre informantene både skade og fordeler, og det er viktig at risikoen for å skade en informant er lavest mulig (Kvale & Brinkmann, 2015). I et intervju der informantene deler sine erfaringer går gevinsten først og fremst til forskeren selv. På den andre siden kan informantene oppleve det som positivt å få dele sine erfaringer og at noen lytter til dem. Informantene som deltok i denne studien kan også ha opplevd et utbytte av intervjuet i form av en faglig diskusjon og personlig refleksjon. Dette kan ha ført til en økt bevissthet hos den enkelte, noe som igjen kan gi positive ringvirkninger i møte med andre kollegaer, pasienter og pårørende. Risikoen for deltagelse i studien kan ha vært at informantene opplevde det som ubehagelig å bli intervjuet om dette temaet, eller at informanten angret på noe av det som ble sagt i løpet av intervjuet. I følge Kvale og Brinkmann (2015) er det viktig å være oppmerksom på at informanter kan si ting under et intervju som de senere angret på. I tillegg kan

informantene ha opplevd det som en risiko å bli gjenkjent, til tross for at hensyn til konfidensialitet er ivaretatt.

4.0 Resultater

4.1 Presentasjon av resultater

I dette kapitlet ønsker jeg å presentere resultatene fra min studie. Jeg har trukket frem fire temaer med tilhørende subtemaer som jeg opplever at representerer resultatene i det empiriske materialet. De fire temaene med tilhørende subtemaer kan ses sammenflettet i en større helhet. Jeg har derfor valgt å trekke frem et overordnet hovedtema som forener de fire temaene, og det er *"På let etter ord – usikkerhet i samtaler om døden"*.

Jeg har valgt å begynne med å fremstille resultatene i en skjematisk oversikt, for deretter å utdype hvert subtema med utfyllende tekst med tilhørende sitater. Alle de seks informantene er sitert.

"På let etter ord – usikkerhet i samtaler om døden"

Tema:	Subtema:
Usikre på egen kompetanse og evner til å ha samtaler om døden	<ul style="list-style-type: none">• Redd for å si noe feil• Overlater samtalen til erfarne ressurspersoner• Uforberedt etter endt utdanning• Erfaring gir trygghet
Betydningen av relasjoner	<ul style="list-style-type: none">• Nære relasjoner åpner for samtaler• Ønsker at pasienten tar initiativ
Aktivering av egen dødsangst og usikkerhet	<ul style="list-style-type: none">• Møte med egne følelser rundt døden• Identifisering med pasienten
Indirekte samtaler om døden	

4.2. Usikre på egen kompetanse og evner til å ha samtaler om døden

4.2.1 Redd for å si noe feil

Flere av sykepleierne som ble intervjuet i forbindelse med denne studien trakk frem at de var redde for å si noe feil i samtaler med pasienter. Ved spørsmål om hva som kunne være feil å si i en slik sammenheng nevnte sykepleierne at de var redde for å si noe rart, dumt, noe som ikke stemte, eller for å bruke humor på feil måte. De poengterte at pasienter i palliativ fase befinner seg i sorg og en krisesituasjon, og at de derfor var spesielt redde for å si noe som kunne misoppfattes til noe negativt eller som kunne føre til at pasientene opplevde mer ubehag ved at de ble sinte eller lei seg. En av sykepleierne uttrykte dette slik:

”For det første er det mennesker i sorg eller en krisesituasjon, og man vet ikke hvordan de tar det som blir sagt da. Og jeg vil ikke at de skal misforstå det jeg sier, eller jeg vil ikke si noe som kan misforstås til noe negativt da.”

Flere av sykepleierne beskrev at de ble usikre i møte med pasienter dersom de stilte spørsmål de ikke visste hva de skulle svare på, og at de ikke ønsket å overføre denne usikkerheten til pasientene. De mente at det var viktig at de som sykepleiere hadde kunnskap om det de snakket om og at de ga riktig informasjon til pasientene. De beskrev det som krevende å være i samtaler med pasienter hvor de ikke hadde kunnskap nok til å kunne svare på pasientens spørsmål. I tillegg nevnte flere av sykepleierne at de hadde opplevd at enkelte pasienter og pårørende satt på mer kunnskap om behandling, symptomer og diagnosen enn hva de gjorde selv, noe sykepleierne opplevde som utfordrende. Sykepleierne uttrykte at det var vanskelig å svare *”Jeg vet ikke”* når pasientene stilte spørsmål som de ikke visste svaret på. Samtidig var de opptatte av at pasientene fikk korrekt informasjon og svar på de spørsmålene de hadde behov for, og at det derfor var viktigere å henvende til noen andre enn å svare feil på spørsmålet selv. En sykepleier sa som følger:

”Så selve fagfeltet i seg selv er veldig krevende. Og ofte så opplever man jo at både pasienter og pårørende har kanskje bedre kunnskap eller større kunnskap om diagnosen da, enn det jeg har. Så klart er jo det krevende, når de begynner å stille spørsmål som

angår da type behandling ofte, eller også symptomer eller bivirkninger av behandling eller, ja. Så det er klart det er krevende, når man ikke alltid har svar.”

Flere av sykepleierne trakk også frem usikkerhet i forhold til spørsmål fra pårørende som sentralt i møte med pasientene. Sykepleierne beskrev at det i mange tilfeller var spørsmålene fra pårørende de fryktet mest fordi de ofte stilte vanskelig spørsmål som de ikke hadde kunnskap nok til svare på, eller krevende spørsmål som de ikke visste hvordan de skulle svare på. Sykepleierne sa at dette opplevdes som utfordrende fordi de ville gi et inntrykk til pårørende at de tok godt vare på pasienten og at de var i trygge hender når det var de som hadde ansvaret for pasienten. En sykepleier beskrev dette slik:

”Ja, jeg tror ofte egentlig noe av det skumleste kan være pårørende. Og de har jo tusen spørsmål om alt mulig og: ”Hva med det og hva med det? Har det vært prøvd det?” Og det er ikke alltid man har alle svarene. Og det er greit nok, da må du bare si at jeg skal sjekke det og komme tilbake. Samtidig så har man lyst til å gi inntrykk av at pasienten er i trygge hender til palliative pårørende, ikke sant. Ja, at det er noen der som vet noe og kan på en måte passe på de.”

4.2.2 Overlater samtalen til erfarne ressurspersoner

Ett tema som gikk igjen blant alle sykepleierne jeg intervjuet var tryggheten i å samarbeide med erfarne ressurspersoner i forhold til pasienter i palliativ fase. De nyutdannede sykepleierne uttrykte en følelse av at de ikke strakk til når det gjaldt å snakke om døden med pasienter, og det kom også frem at de forsøkte å unngå samtaler om døden med pasienter fordi de følte seg usikre og fordi de opplevde det som skummelt å snakke om. En av sykepleierne fortalte som følger:

”Jeg turte ikke, jeg bare syntes det var skummelt å snakke om da. Jeg ga på en måte det videre til noen som var litt mer erfarne enn meg. Jeg følte jeg ikke strakk til, på en måte. Jeg følte jo det, at man ikke strekker til i det man gjør. Jeg tror det er naturlig som nyutdanna å ikke alltid klare, og kanskje reflektere etterpå at du har gjort ting feil da. Det er jo på en måte det man har gjort.”

Flere av sykepleierne oppga at de ofte spurte pasientene om de ønsket å snakke om vanskelige temaer med noen andre enn dem selv, gjerne før pasientene selv hadde tatt det opp. Personer de da henvendte pasientene til var prest, palliativt team og kreftsykepleierne ved avdelingen. Sykepleierne uttrykte at de anså disse personene som mer egnet til å ta samtalene enn dem selv, og de beskrev dem som eksperter på området. De uttrykte at dersom ikke disse personene var tilstede, ved for eksempel helg eller ferier, så måtte de stå i det selv. Dette opplevde de som vanskelig. De beskrev også at de ga oppgaven om å snakke om vanskelige temaer videre til andre som var mer erfarne fordi de ønsket å unngå å havne i situasjonen selv fordi de opplevde det som skummelt og fordi de ikke opplevde at de selv var egnet til å snakke med pasientene om døden. Ved å gi oppgaven videre til andre mer erfarne personer slapp sykepleierne å møte sin egen redsel og ubehag for å snakke om døden med pasienten. Dette blir beskrevet av en sykepleier slik:

"Nå er jo vi så heldige å ha palliativt team da her på huset som hjelper oss mye, spesielt i de settingene her. Og prest har vi jo og. Så på en måte kanskje heller prøve å ta den vinklingen der liksom, om de har ønske om å prate med noen. Ja, enten prest eller kreftsykepleier eller altså noen som er eksperter da. Noen som har litt bedre teknikker og tilnæringsmåter, kanskje."

4.2.3 Uforberedt etter endt utdanning

Flere av sykepleierne som ble intervjuet ga uttrykk for at de følte seg uforberedt på å skulle snakke med pasienter om døden etter endt utdanning. De opplevde at de ikke hadde hatt nok undervisning om palliasjon og kommunikasjon i løpet av det treårige sykepleierstudiet, og at de derfor manglet kunnskap om hvordan de skulle kommunisere med pasienter i palliativ fase om døden. En av sykepleierne sa følgende:

"Det her har vi ikke lært på sykepleierskolen. Hva skal vi si? Hva gjør vi, annet enn å bare lytte? Det er liksom det jeg har lært. Så man er ikke så godt rustet, egentlig."

Sykepleierne poengterte at de opplevde at det hadde vært mer fokus på tekniske ferdigheter og praktiske prosedyrer enn kommunikasjon og hvordan de skulle møte

pasienter. De uttrykte at de kunne hatt nytte av bruk av case i forhold til samtaler om døden med pasienter, og at dette kunne ført til mer refleksjon med medelever og lærere om temaet. Sykepleierne trakk også frem at de opplevde at det ikke fantes noe fasitsvar på hvordan man skulle gjennomføre en samtale om døden, men at de hadde hatt nytte av å få enkelte tips og råd i løpet av sykepleierstudiet om hvordan en samtale om døden kunne gjennomføres. En sykepleier uttrykte følgende:

"De kunne vel kanskje laget en case, hvor det var sykepleier i møte med døende pasient og at vi hadde litt gruppearbeid kanskje hvor vi snakket om hvordan vi ville ha gjort det. Ikke at lærerne eller lektorene skal komme med et fasitsvar etterpå, men at vi kanskje reflekterte litt om det her da. Det tror jeg at hadde vært fint."

Flere av sykepleierne beskrev også at de hadde ønsket at de ble bedre forberedt på hva de faktisk kunne møte i sitt kliniske arbeid når de var ferdigutdannede som sykepleiere, og de poengterte at det kunne bidratt til mer trygghet. Flere av sykepleierne fortalte at de aldri hadde vært i møte med en pasient i palliativ fase i løpet av sykepleierstudiet, og at de derfor ikke var forberedt på realitetene de kunne møte som sykepleiere. En sykepleier beskrev dette slik:

"Det jeg tenker er at man kanskje kunne blitt litt forberedt på realitetene av det da. At man kanskje kan vite litt mer om hva man kanskje kommer til å møte da. Selv om man har jo lest det et sted i en bok for to år siden ikke sant, men det blir jo ikke det samme når man står der og blir litt sånn: "Å shit, hva skal jeg huske nå og hva skal jeg gjøre nå?""

Informantene i undersøkelsen uttrykte også at de savnet undervisning i avdelingene om hvordan de skulle snakke med pasienter om døden. Ingen av sykepleierne jeg intervjuet hadde deltatt på internundervisning i forhold til kommunikasjon med pasienter i palliativ fase. Sykepleierne beskrev at de trodde mer undervisning og økt kunnskap ville kunne være med på å gjøre dem tryggere i møtet med pasientene, og at dette ville åpne for samtaler. En av informantene beskrev som følger:

"Ja, jeg tror kanskje jeg kunne trengt litt mer kunnskap, få litt mer trygghet hvis en hadde fått litt mer undervisning for eksempel. Fra en som har litt mer erfaring da, at det er

veldig greit liksom. At en da kan få en bekreftelse på hva som kan være greie ting å si. Og kanskje få litt tips om inngangsmåter da.”

Sykepleierne poengterte også at de opplevde det som verdifullt å få råd og tips av mer erfarne sykepleiere på avdelingen, og at de som nyutdannede sykepleiere hadde hatt nytte av tettere oppfølging fra erfarne kollegaer og en kontaktperson de kunne forholdt seg til. Samtidig trakk sykepleierne frem at de ikke hadde fått noen opplæring på avdelingen i forhold til hvordan de skulle snakke om døden med pasienter i palliativ fase, og de beskrev at de følte at de hadde blitt kastet ut i det og at de måtte prøve seg frem på egenhånd, noe en av sykepleierne uttrykte slik:

”Jeg føler jeg ble litt sånn kasta ut i det, og for meg så er det greit, for jeg føler at jeg lærer mye. Men det er vel den pasientgruppa jeg synes det er tyngst å jobbe med psykisk og som man tar med seg veldig mye hjem da. Så, man blir jo kastet ut i det. Kanskje mer en man bør.”

4.2.4 Erfaring gir trygghet

Informantene i min studie uttrykte at erfaring bidrar til økt trygghet i møtet med pasienter i palliativ fase. Sykepleierne fortalte at de opplevde at erfarne sykepleiere virket tryggere på å snakke med pasienter om døden, og at de erfarne sykepleierne virket mindre redde i møtet med pasientene. Sykepleierne beskrev at de følte seg uerfarne og utrygge i forhold til å skulle snakke med pasienter om døden. En av respondentene fortalte følgende:

”Jeg tror at det blir lettere etter hvert. Håper det! Det virker sånn da på de andre sykepleierne som har jobbet lenge. De kommer liksom ofte og har sagt at: ”Ja, jeg snakket litt med pasienten om hva hun tenker om ikke sant, ja døden og litt sånne ting.” De er jo mindre redde for på en måte å ta opp temaet da”

Flere av informantene hadde kun jobbet som sykepleiere noen måneder, men de fortalte allikevel at de følte at de hadde utviklet seg og blitt tryggere i møtet med pasienter i palliativ fase i løpet av den korte tiden. Sykepleierne uttrykte også at de trodde at trygghet ville føre til at det gradvis ble lettere for dem å ta opp temaer som døden med

pasienter. I tillegg nevnte enkelte av respondentene at de følte at pasientene også opplevde mer trygghet i møtet med dem som sykepleiere nå enn hva de gjorde når de var helt nye ved avdelingen, noe en av respondentene beskrev slik:

"Ikke sant, jeg føler meg litt tryggere på å bare være sykepleier i det hele tatt, og det hjelper å snakke med pasienten og pårørende. Jeg føler meg ikke helt lost og bare: "Hjelp!" Ja, så selv om det bare er noen måneder så hjelper det utrolig mye."

4.3 Betydningen av relasjoner

4.3.1 Nære relasjoner åpner for samtaler

Ett tema som gikk igjen blant alle sykepleierne jeg intervjuet var relasjonen de hadde til pasientene. Sykepleierne fortalte at relasjonen de hadde til en pasient var avgjørende i forhold til å skulle snakke med pasienten om døden. Sykepleierne beskrev at dersom de hadde nær relasjon til pasienten følte de seg tryggere i møtet med pasienten, og det var med på å åpne opp for samtaler om døden. Respondentene fortalte også at nære relasjoner førte til at pasientene også ble tryggere, og at de da åpnet seg lettere for sykepleieren. En av sykepleierne uttrykte følgende:

"Og da blir man jo også kanskje til slutt så trygg på pasienten og på situasjonen tenker jeg da, at jeg faktisk tør å ta den samtalen med pasienten om døden da. For da er jeg trygg på hva som blir gjort og hva som kommer til å skje videre."

På den andre siden beskrev en av sykepleierne at det var vanskeligere å snakke om døden med pasienter som hun hadde god relasjon til fordi hun da hadde fått et bånd til pasienten, og en annen sykepleier uttrykte at hun opplevde det som vondt å snakke om døden med pasienter hun hadde god relasjon til fordi hun syntet det var utfordrende å tenke på at vedkommende skulle dø.

Ordet kjemi ble nevnt av flere av respondentene, og de poengterte at god kjemi mellom sykepleier og pasient bidro til å åpne opp for samtaler om døden. De beskrev at de

hadde bedre kjemi med enkelte pasienter, og at det da var lettere for begge parter å ta opp vanskelige temaer. En av sykepleierne sa det slik:

"Ja, det er jo at jeg kommer nærmere inn på de i mange tilfeller. Man merker jo det. Noen har man bedre kjemi med også. Sånn er det jo. Og kanskje noen pasienter åpner seg lettere for noen sykepleiere fordi man har en bedre kjemi med den sykepleieren. Så jeg tror det er mye det også. Men, så er det at man har vært der mye, og da blir de trygge på deg fordi du har vært der. De kjenner ansiktet ditt og de kjenner deg."

Sykepleierne fortalte også at tid var avgjørende for å skape en god relasjon til pasientene. De beskrev at dersom de hadde fått fulgt opp en pasient over tid, bidro det til at de ble bedre kjent med pasienten og deres ønsker og behov, noe som var med på å åpne opp for samtaler. Sykepleierne fortalte også at de opplevde at pasienter følte mer tillitt til dem som sykepleiere dersom de hadde fått fulgt pasienten over tid, og at pasienten da var mer åpen om tankene sine. Informantene uttrykte også at det kunne være vanskelig å oppnå denne relasjonen på grunn av mangel på kontinuitet, noe sykepleierne mente at kunne være med på å hindre begge parter fra å snakke om temaer som døden. En av informantene beskrev betydningen av tid med pasienten slik:

"Og så klart er det lettere ta den samtalen hvis det er en pasient man har hatt mye med å gjøre. Og man på en måte føler at man kjenner pasienten, og at pasienten på en måte begynner å ha litt sånn tiltro til deg da. Men er det på en måte en helt ny pasient som du møter for første gang, så er det jo kjempevanskelig."

Alle sykepleierne jeg intervjuet uttrykte at de følte seg heldige som fikk lov til å jobbe med pasienter i palliativ fase, og de anså seg som heldige som fikk komme så nært innpå andre mennesker. De fortalte at de var takknemlige for at de fikk lov til å ta del i andre menneskers liv når de var på sitt mest sårbare, og at de opplevde jobben som svært givende med tanke på de nære relasjonene som ble skapt med pasientene. Sykepleierne beskrev det som et privilegium, og at relasjonen de fikk til enkelte pasienter gjorde at de ble glad i både pasienter og pårørende. En sykepleier uttrykte følgende:

"Jeg er veldig takknemlig for det! Det er ikke mange som får lov til å komme så nært innpå et annet menneske, eller være der i den veldig viktige delen av livet da. Så det er jeg veldig sånn takknemlig for. Jeg føler på en måte at jeg gjør nytte for meg. Jeg vil bare gjøre det best mulig for den personen, tenker jeg. At så lenge de er fornøyde og de har det bra så har man gjort en god jobb da, hvis de føler seg trygge og ivaretatt. Det synes jeg er veldig positivt, og veldig givende."

4.3.2 Ønsker at pasienten tar initiativ

Ett tema som gikk igjen blant sykepleierne i studien var ønsket om at pasientene skulle ta initiativ til samtaler om døden. Sykepleierne beskrev at de opplevde det som vanskelig å ta opp temaet døden med pasienten dersom de ikke gjorde det selv, og mange fortalte at de aldri hadde tatt initiativet til å snakke med pasienter om døden dersom ikke pasienten selv hadde bragt temaet på banen. Sykepleierne fortalte at de opplevde det som vanskelig å vite hvordan de skulle ta opp temaet dersom pasientene ikke gjorde det, og de syntes det var vanskelig å vite hvilken innfallsvinkel de skulle benytte. En av respondentene sa følgende:

"Men jeg blir veldig glad hvis de tar det opp. Jeg vil heller at pasienten ikke sant henter til det i hvert fall, at de kunne tenke seg å snakke om det. Det er jo mye, mye bedre! Da føler jeg det er lettere å på en måte ta det opp og komme inn på temaet hvis jeg tenker at det er noe de ønsker og de føler at de kunne tenke seg å snakke med en fremmed om da."

Flere av sykepleierne fortalte at det var utfordrende som sykepleier å komme inn på temaet døden fordi de opplevde det som veldig privat, og at de var redde for å tråkke over en grense hos pasienten. Flere beskrev at de ikke ønsket å bringe temaet på banen fordi de var usikre på om pasientene ønsket å snakke med dem om døden, og at de ikke visste hvordan pasienten ville reagere dersom de tok det opp. Flere av sykepleierne nevnte at det var vanskelig å finne balansegangen mellom nærhet og distanse, og at det derfor var lettere å snakke om døden dersom pasientene selv åpnet opp for det. Sykepleierne beskrev at de opplevde det som veldig individuelt om pasientene ønsket å snakke med dem om døden, og at de derfor ventet til pasientene selv tok initiativ i redsel

for å skulle konfrontere dem med noe de opplevde som ubehagelig. En sykepleier sa følgende:

”Det kan være litt vanskelig det og, å komme inn på det som sykepleier. Finne hvilken vei som kan være god vei å komme inn på det da. Det er på en måte fordi det er så privat. Døden er ganske privat sånn egentlig. Man vet aldri. Og det å ikke tråkke over en grense sånn at de skal få lov til å ha sitt hvis de ønsker at vi skal være litt lenger unna og litt mer distansert da. Så skal de få lov til det også. Så det er så vanskelig den balansegangen, å vite hvor langt du skal nærme deg på en måte.”

4.4 Aktivering av egen dødsangst og usikkerhet

4.4.1 Møte med egne følelser rundt døden

Alle sykepleierne jeg snakket med i forbindelse med denne studien ga egne beskrivelser av personlige følelser de hadde i forhold til døden, samt hvordan de selv ble påvirket av å snakke om døden med pasienter. Flere av informantene uttrykte at de forsøkte å unngå å snakke med pasienter om døden fordi det førte til at de selv ble redde og usikre. Flere beskrev det som et ubehagelig tema å snakke om, og at det gjorde vondt for dem selv å snakke med et annet menneske om døden. Sykepleierne fortalte også at de opplevde at pasientene i mange tilfeller hadde et ønske om å snakke med dem om døden, men at de selv trakk seg vekk fra temaet fordi de opplevde det som ubehagelig å snakke om. En av respondentene uttrykte dette slik:

”Det er sikkert mest for min del at jeg ikke vil snakke om det tror jeg. For det kan jo hende at pasienten har behov for det, men det er bare det at vi prøver å unngå det virker det som, så godt det lar seg gjøre. Jeg synes det er ubehagelig da sikkert, å snakke om det til pasienten og stå der med et levende menneske og si rett ut at du ikke skal leve så mye lenger.”

Angst for døden var også en beskrivelse som gikk igjen blant flere av sykepleierne i studien. Enkelte av informantene fortalte at de selv hadde dødsangst, noe som var med

på å hindre dem fra å ta opp temaet døden med pasientene. En av sykepleierne beskrev følgende:

”Det er jo så endelig da, døden. Da er det jo ikke noe mer. Men jeg vet ikke, jeg tror det har noe med meg selv å gjøre også, for jeg kjenner ingen som har så mye dødsangst som det jeg har. Både for meg selv og for alle rundt meg. Så, nei. Det er nok litt sånn personavhengig. Jeg er kjemperedd for døden selv.”

Sykepleierne uttrykte også at det var vanskelig å bli konfrontert med personlige spørsmål angående døden av pasientene, og at de ikke visste hva de skulle svare eller gjøre som sykepleier i slike situasjoner. Flere fortalte at de selv ikke hadde et avklart forhold til døden, og at de ikke visste hvor de stod i forhold til åndelige og eksistensielle spørsmål. En av sykepleierne fortalte:

”Jeg snakket med en kreftsyk dame. Hun kom jeg veldig tett inn på da. Så da satt jeg mye hos henne og snakket om det. Og det var hun som på en måte tok initiativ til å snakke om det. Hun spurte veldig mye spørsmål sånn som om jeg trodde på et liv etter døden? Og det synes jeg er veldig vanskelig å skulle svare på, sånne personlige spørsmål. Kanskje særlig når jeg ikke vet selv hvor jeg står i forhold til det. Da var jeg bare ærlig og sa at jeg visste ikke, men at hun måtte ha den troen hun hadde i forhold til det på en måte. Så ja, det synes jeg var kjempevanskelig. For hun spurte veldig mye spørsmål som fikk meg til å på en måte reflektere rundt mitt syn da. Ja, også da tenkte jeg veldig, hvor mye og hvor langt åpner man seg som en sykepleier da? Jeg tror hun følte det godt jeg. Det virket ikke på meg i hvert fall som hun syntes at jeg skulle sagt noe annerledes. Jeg bare er litt tenkte jeg. Jeg bare var der for henne, og det synes hun var greit. Men, hun døde her. Det var en fin død.”

På den andre siden beskrev sykepleierne at de i enkelte situasjoner opplevde det som godt å snakke med pasienter om døden fordi de da kom så nært innpå dem. De uttrykte også at det å snakke med pasienter om døden var med på å utvikle dem som sykepleier, medmenneske og person.

Følelsen av å ikke kunne hjelpe pasientene i forhold til at de skulle dø ble nevnt av flere av informantene. Sykepleierne uttrykte at de følte seg hjelpeløse i forhold til at de ikke

kunne gjøre noe fra eller til med at pasientene skulle dø, og at det var vanskelig å ikke kunne gi pasientene et svar om at de kunne hjelpe dem med å forhindre det. De fortalte at de som sykepleiere var vant til å ta hånd om problemer, og at det var vanskelig å stå i en situasjon hvor de ikke kunne fjerne problemet ved å gjøre noe konkret eller si at alt kom til å bli bra. En sykepleier uttrykte det på denne måten:

"Jeg kan ikke hjelpe dem med det på en måte, uten at vi kan jo gi dem medikamenter for eksempel da, men jeg kan jo ikke si at: "Ja, jeg skal fikse det", liksom. For det er jo det vi ønsker da som sykepleiere, det er jo liksom å fikse problemer. Altså at dem skal dø, det kan jo ikke vi få gjort noe til eller fra med. Vi kan jo bare hjelpe til og gjøre den siste tiden så bra som mulig da."

4.4.2 Identifisering med pasienten

Alle sykepleierne i studiet uttrykte at det var utfordrende å møte pasienter og pårørende som de indentifiserte seg med. De fortalte at identifisering var med på å gjøre det vanskeligere å snakke med pasientene om døden. De beskrev at dersom de opplevde at pasientene var for eksempel nære dem selv i alder så følte de at det kunne ha vært dem selv som var døende, noe som var med på å gjøre møtet med pasienten vanskeligere. Sykepleierne nevnte spesielt at det var vanskelig å jobbe med unge pasienter i palliativ fase, og at det var noe som rørte noe ved dem og som de opplevde som krevende. Sykepleierne fortalte også at de opplevde det som vanskelig dersom de indentifiserte pasienter eller pårørende med nære venner, foreldre, kjærester eller egne barn. En av sykepleierne uttrykte det slik:

"Det er spesielt unge kreftpasienter, vi har jo hatt noen av de. Det tar jeg med meg hjem. Det er ganske nært meg også ikke sant, fordi at det kunne ha vært meg. Man relaterer seg på en måte litt til det, og ser pårørende ikke sant, foreldre for eksempel som sitter der og ja, er i sorg da. Det er vondt."

4.5 Indirekte samtaler om døden

Flere av sykepleierne jeg snakket med beskrev at det var vanskelig å bruke ordet *døden* direkte i samtaler med pasienter. De fortalte at de aldri spurte pasientene om hva de tenkte i forhold til døden eller om de ønsket å snakke om døden, men at de heller kom inn på temaet mer indirekte. Sykepleierne beskrev at de brukte andre innfallsvinkler for å komme inn på temaet ved at de for eksempel spurte om pasienten hadde mange tanker om beskjeder som var blitt gitt, hvordan de hadde det i dag, om de ønsket å komme til en Lindrende enhet, etc. En av sykepleierne fortalte:

"Ja, jeg synes det er vanskelig. Jeg spør liksom ikke sånn konkret liksom: "Ja, hva tenker du om at du skal dø?". Ikke sant, det blir jo ikke sånn. Det er litt mer sånn: "Ja, har du mye tanker om det som ble sagt i dag?" Eller litt mer sånne ting. Men ikke direkte."

Sykepleierne uttrykte at de følte det mer naturlig å bruke en indirekte innfallsvinkel enn å spørre pasienten direkte om de hadde behov for å snakke om døden. Sykepleierne fortalte at de syntes at døden var et vanskelig ord å bruke, og at de derfor valgte å bruke andre benevninger på ordet døden i samtaler med pasienter, som for eksempel: *"Når det går mot slutten"* eller *"Den siste tiden"*.

Sykepleierne beskrev også at pasientene sjelden brukte ordet døden eller sa at de ønsket å snakke med dem som sykepleiere om døden. De fortalte at pasientene ofte kom med hint i løpet av en mer generell samtale ved at de for eksempel sa: *"Å, hvordan skal det gå med de rundt meg når jeg er borte?"*, eller *"Jeg vet jo åssen vei det går, det går bare en vei det her"*, og *"Jeg skjønner jo hva som kommer til å skje"*. I tillegg kom det frem at pasientene ofte snakket med sykepleierne om livet sitt, noe sykepleierne oppfattet som en måte å snakke om døden på ved at de oppsummerte det livet de hadde levd.

Informantene beskrev også at de benyttet nonverbal kommunikasjon i møte med pasienter i vanskelige situasjoner dersom de ikke visste hva de skulle si eller turte å være direkte med pasienten. Sykepleierne fortalte at de ofte tok en rolle hvor de var der

for pasienten ved bruk av kroppsspråk eller berøring, og hvor de brukte tilstedeværelse i stedet for ord som følge av at de ikke visste hva de skulle si. På den andre siden uttrykte sykepleierne at de hadde et ønske om å være i stand til å kunne snakke med pasienten om vanskelige temaer som døden, og at de ville stå i situasjonen hvis pasienten tok opp temaet selv om de opplevde det som ubehagelig. En av sykepleierne fortalte følgende:

"Ja, jeg vet liksom ikke hva jeg skal si, på en måte. Du blir bare stående der og stryke dem på ryggen og gi dem et papirlommetørkle og bare være der i situasjonen på en måte da. Også pleier jeg å la de snakke, og bare si at vi er her nå, eller jeg er her for deg i dag på en måte."

5.0 Diskusjon

5.1 Diskusjon av resultater

Den overordnede hensikten med denne studien er å bidra til økt innsikt i hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med pasienter i palliativ fase, og hvordan de føler seg forberedt på oppgaven etter endt utdanning. I dette kapittelet vil jeg diskutere resultatene fra studien opp mot teori og eksisterende empiri. Jeg har valgt å dele hovedoverskriftene inn i tre, nemlig: *Usikkerhet i samtaler om døden etter endt utdanning*, *Aktivering av egne følelser i samtaler om døden – en balansegang mellom nærhet og distanse*, *Døden – et fremmed og utelatt ord*. Dette representerer hovedfunnene i oppgaven.

5.1.1 Usikkerhet i samtaler om døden etter endt utdanning

Erfaring, kunnskap og relasjonskompetanse utgjør kjernen i palliativ sykepleie (Rønning et al., 2008). Allikevel beskrev informantene at de opplevde at de manglet kunnskap, evner og erfaring om hvordan man snakker med pasienter i palliativ fase om døden etter endt grunnutdanning. Det har tidligere blitt poengtert at sykepleiere opplever overgangen fra student til nyutdannet sykepleier som et realitetssjokk, og at mange nyutdannede sykepleiere føler seg uforberedt på å kommunisere med pasienter som er alvorlig syke og døende (Aasebø et al., 2012). Dette samsvarer med informantenes beskrivelser. De uttrykte at de ikke følte at de hadde hatt nok undervisning om palliasjon og kommunikasjon i løpet av grunnutdanningen, og at det hadde vært mer fokus på tekniske ferdigheter og praktiske prosedyrer enn det å skulle stå i eksistensielle møter med alvorlig syke og døende pasienter.

Sykepleieres oppfatning av at de har behov for mer kunnskap om kommunikasjon med alvorlig syke og døende pasienter viser seg også gjeldende i flere andre undersøkelser. Studier peker på at det er nødvendig at sykepleiere får økt kunnskap om hvordan de skal snakke med pasienter om blant annet døden både under og etter endt grunnutdanning (Lenherr et al., 2012; Pennbrant et al., 2015; Trovo de Araujo et al., 2004; Aasebø et al., 2012). Dyktiggjøring av sykepleiere innenfor palliativ behandling,

pleie og omsorg er en stor utfordring, og sykepleiere er avhengige av å få tilfredsstillende kunnskap om temaer knyttet til behandling, omsorg og pleie ved livets slutt i løpet av den grunnutdanningen. I følge rammeplanen for sykepleierutdanningen (Kunnskapsdepartementet, 2008) kommer det frem at det er høyskolenes ansvar å gi sykepleiere denne kunnskapen. Allikevel beskrev informantene at de ikke følte seg forberedt på å skulle snakke med pasienter om døden fordi de opplevde at de ikke hadde hatt nok undervisning om sykepleie til palliative pasienter og kommunikasjon i løpet av sykepleierstudiet. De fortalte at de ikke hadde lært hva de skulle si eller gjøre i slike situasjoner, og at de derfor følte seg usikre og handlingslammet. På den andre siden uttrykte de også en bevissthet om at det ikke finnes noe fasitsvar på hva som er riktig å si i en slik samtale, men at de opplevde at de hadde hatt nytte av å få enkle tips og råd.

Med utgangspunkt i resultatene fra studien, tidligere forskning og teori kan det tyde på at nyutdannede sykepleiere kan oppleve mer trygghet i samtaler med pasienter som er alvorlig syke og døende dersom de får mer kunnskap om kommunikasjon i løpet av grunnutdanningen. Teoretisk kunnskap kan ikke alene føre til at sykepleiere utvikler nødvendige kommunikasjonsferdigheter, men på den andre siden utgjør kunnskap en viktig del av kjernen innenfor palliativ sykepleie (Rønning et al., 2008). Med bakgrunn i at det er høyskolenes ansvar å gi sykepleiere denne kompetansen, må det legges til rette for at undervisningsopplegget skolene tilbyr sikrer nettopp dette. Rammeplanen for sykepleierutdanningen (Kunnskapsdepartementet, 2008) indikerer at det blir gitt undervisning om sykepleie til alvorlig syke og døende pasienter ved de ulike høyskolene i Norge. Spørsmålet er derfor hvorfor nyutdannede sykepleierne allikevel sitter igjen med en opplevelse av at de er uforberedt etter endt utdanning, og at de ikke har fått nok kunnskap og kompetanse på dette feltet til å kunne møte pasientenes eventuelle behov for nære samtaler? Det kan tyde på at viktige forutsetninger for å nå målet ikke blir innfridd i løpet av sykepleierutdanningen, og at det må skje en endring med tanke på hvordan kunnskapsformidlingen foregår i praksis ved å se nærmere på hva de nyutdannede sykepleierne uttrykker at de savner og trenger. Et annet spørsmål blir derfor hvordan man kan utforme utdanningsprogrammet for sykepleiestudenter slik at de utvikler evnen til å møte pasienters eventuelle behov for samtaler om døden? I mai 2016 oppnevnte regjeringen et nytt offentlig utvalg som skal utrede og legge føringer for

fremtidens palliative omsorg og behandling i Norge. Utvalget skal gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud, og foreslå tiltak som møter pasientenes og de pårørendes behov. I tillegg skal utvalget blant annet se på hvordan kvaliteten, kompetansen og det tverrfaglige samarbeidet kan styrkes, og en viktig forutsetning er at lindrende behandling skal bli en integrert del av helse og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Med bakgrunn i at styrking av kompetanse er et område som blir vektlagt i arbeidet med den nye utredelsen av NOU-en, er det av avgjørende verdi hvilke perspektiver som blir vektlagt og hvilke anbefalinger som blir gitt, spesielt med tanke på innholdet i fremtidens sykepleierutdanning.

Resultatene i studien viser til at flere av de nyutdannede sykepleierne kun så vidt husker at de har hatt et par timers undervisning om sykepleie til pasienter i palliativ fase og kommunikasjon i løpet av utdanningen. En forelesning over to timer med flere hundre tilhørende studenter er kanskje ikke den ideelle måten å møte studentenes behov for kunnskap på nettopp dette feltet, noe som resultatene viser at er tilfellet. Dersom sykepleiere skal få økt kompetanse innenfor palliativ sykepleie og kommunikasjon, er de i mange tilfeller avhengige av å selv være mer delaktige i læringsprosessen ved at de gis mulighet for refleksjon med andre studenter og lærere. Evnen til å reflektere over egen og andres praksis er en viktig del av sykepleierens kompetanse. Hensikten med refleksjon er å utvikle personlig kunnskap og handling i yrkessammenheng, i tillegg til at felles refleksjon med kollegaer eller medstudenter er med på å utvikle profesjonens kunnskap og praksis (Lauvås & Handal, 2015).

Schön (2001) skiller mellom "*reflection in action*" og "*reflection on action*". Refleksjon om *handling* er mest aktuell i denne sammenheng, og det kan innebære refleksjon om hvordan samtaler om døden med pasienter kan og bør gjennomføres. Det kan også dreie seg om refleksjon om handling som allerede er gjennomført, som for eksempel refleksjon etter en gjennomført case-øvelse eller en situasjon i praksis (Schön, 2001). Døden og sykepleie til pasienter ved livets slutt kan være et sensitivt område for mange, og enkelte vil derfor kunne ha problemer med å tilegne seg kunnskap ved å følge en forelesning fordi det gir rom for å skape distanse til det som blir formidlet. Et forslag kan derfor være at undervisningen om palliasjon og kommunikasjon med alvorlig syke og døende blir gitt i mindre grupper, hvor det i tillegg blir tilrettelagt for case med

påfølgende refleksjon om handling og samtaler om egne erfaringer og tanker. På de fleste høyskoler er sykepleiestudentene delt inn i studiegrupper. Med bakgrunn i at dette er en gruppe studenter som blir godt kjent med hverandre og som er vant med å jobbe sammen, kan studiegruppene fungere godt som gruppeinndeling. På den måten vil studentene bli "tvunget" til å være mer delaktig i undervisningen i et trygt miljø ved at hver enkelt må bidra med egne refleksjoner. Dette kan igjen føre til at sykepleierstudentene får mer nærhet til kunnskapen, og dermed også et økt læringsutbytte. Det har blitt pekt på at refleksjon er gunstig når noe hender som man ikke riktig får til å stemme, når man står ovenfor noe som er uvant eller noe som man opplever som vanskelig og problematisk (Lauvås & Handal, 2015). Samtaler med pasienter om døden kan oppleves som vanskelig og problematisk for mange. Ved å bruke case som læringsmetode og refleksjon om handling kan studentene få konkrete tips og råd om hvordan de kan snakke med pasienter om døden, de kan observere hvordan andre gjør det, og de kan diskutere med resten av studiegruppen og læreren om hvordan de opplever at det er best å gå frem i slike situasjoner. På den måten kan det også føre til at de opplever at de er bedre rustet og forberedt i forhold til å skulle møte pasienters eventuelle behov for samtaler om døden når de er ferdigutdannet som sykepleiere og står alene med ansvaret.

Informantene beskrev også at de ikke hadde fått erfaring innenfor sykepleie til pasienter i palliativ fase i løpet av sykepleierstudiet, og at de derfor følte seg uforberedt på realitetene som møtte dem i praksis som sykepleiere. Behovet for erfaring støttes av studien til Gallagher et al. (2014) som poengterer at utplassering på palliative enheter i løpet av grunnutdanningen kan gi studenter nyttig kunnskap, ferdigheter og erfaring som de kan ta med seg videre som sykepleiere. Sykepleierstudentenes økte ferdigheter innenfor kommunikasjon med pasienter i palliativ fase og deres pårørende etter endt utplassering var et sentralt funn fra studien (Gallagher et al., 2014). Dersom de nyutdannede sykepleierne hadde vært i praksis på en palliativ enhet i løpet av sykepleierstudiet, kunne dette ha bidratt til at de hadde fått nyttig erfaring med å kommunisere med pasienter som er alvorlig syke og døende om eksistensielle problemstillinger. Informantene uttrykte også at de mente at erfaring er viktig fordi det er med på å skape trygghet i møte pasienter, og de opplevde at erfarne sykepleiere virket mindre redde for å ta opp temaet døden med pasienter enn det de var selv. Dette

er resultater som samstemmer med tidligere forskning som viser at sykepleiere med lang erfaring rapporterer i større grad at de er komfortable med å kommunisere med pasienter i palliativ fase og deres pårørende enn sykepleiere som er relativt nyutdannede (Fitch, 2007; Moir et al., 2015; Peters et al., 2013).

Med bakgrunn i både økonomiske og praktiske forhold kan det være vanskelig å gjennomføre at alle sykepleierstudenter får muligheten til å hospitere eller ha praksis på en palliativ- eller lindrende enhet i løpet av grunnutdanningen. Som sykepleierstudent vil de fleste allikevel møte alvorlig syke og døende pasienter både i hjemmetjenesten, på kirurgiske avdelinger, på medisinske poster, i psykiatrien eller på sykehjem. Av den grunn kan det derfor være av verdi at det blir vektlagt større fokus på grunnleggende palliasjon underveis i det ordinære praksisforløpet. Dette samstemmer med et av punktene som har blitt trukket frem som satsningsområdene i den nye NOU-en, hvor det blir vektlagt at lindrende behandling skal og må bli en integrert del av helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Studenter som er i praksis ved for eksempel sykehjem eller sykehus har i mange tilfeller ukentlige temaer som fungerer som fokusområde. Dersom det blir satt av egne uker i praksis hvor fokuset er sykepleie til pasienter i palliativ fase og ivaretagelsen av eksistensielle behov, kan det bidra til økt kompetanse og erfaring. I løpet av disse ukene kan også studentene få veiledning og mulighet for refleksjon med praksisveileder, medstudenter og lærer fra høyskolen blant annet i forhold til hvordan man snakker med pasienter om døden. I tillegg kan studentene også skrive refleksjonsnotat fra praksis som omhandler tematikken og deres opplevelser av å møte alvorlig syke og døende pasienter, noe som kan bidra som grunnlag for refleksjon og samtaler med andre studenter, veileder og lærer.

Veiledning innenfor sykepleierutdanningen har en omfattende og viktig oppgave i spenningsfeltet mellom teori og praksis, og veiledning har som formål å gjøre studenter fortrolige med praksis slik at de får bedre utbytte av praksisfeltet. Det skal også bidra til å gi studenter rikere teoretisk forståelse (Lauvås & Handal, 2015). Behovet og verdien av veiledning både i studietiden og i de første årene etter avsluttet grunnutdanning støttes i resultater fra forskning, og studier viser at sykepleiere opplever et behov for mer veiledning i forhold til hvordan de skal snakke med pasienter om døden (Lenherr et

al., 2012; Pennbrant et al., 2015). Thiedemann (2009) har fulgt en gruppe studenter og sykepleiere gjennom åtte år hvor hensikten var å se hvilke faktorer som har og har hatt betydning for kompetanseheving i de første årene som sykepleier. Studien viste at systematisk veiledning i mindre grupper er en verdifull, men lite benyttet ressurs i sykepleieres kompetanseheving. Studien poengterte også at sykepleiefaglig veiledning medvirker til faglig og personlig utvikling, økt faglig trygghet og mestringsevne, økt handlingsberedskap og økt evne til å tenke alternativt. Dette gir igjen mulighet for endringer og forbedringer av det bestående. I tillegg viste resultatene til at veiledning kan ha en positiv betydning for arbeidsmiljø og samarbeid (Thiedemann, 2009).

Veiledning i mindre grupper er med andre ord av stor betydning for kompetanseutviklingen for både sykepleierstudenter og for nyutdannede sykepleiere, og derfor bør veiledning tas i bruk både i grunnutdanningen og videre i klinikken.

Informantene uttrykte også at de ikke hadde fått opplæring i forhold til samtaler med alvorlig syke pasienter om døden, noe de savnet. De trakk i tillegg frem at de ikke hadde deltatt på internundervisning om temaet etter at de ble ansatt i avdelingen, noe de også mente de kunne hatt nytte av. Med bakgrunn i at et av hovedmålene for organisering av palliasjon er at pasientene til enhver tid skal ha tilgang til nødvendig kompetanse, er det viktig at sykehusene legger til rette for at den siste tiden skal bli så god som mulig for den syke og dens pårørende ved at de har et tilbud som er tilrettelagt med tanke på tilstrekkelig kompetanse blant personalet (Helsedirektoratet, 2015; Sosial- og helsedepartementet, 1999). I følge NOU 1999:2 gir mange tilbakemeldinger indikasjoner på at pasienter som dør på sykehus ikke alltid får god nok symptomlindring og oppfølging, og det pekes på at dette kan skyldes blant annet manglende kunnskap om og erfaringer med symptomlindrende behandling og omsorg hos helsepersonell.

Sykepleiere som skal møte pasienter i palliativ fase på en sykehusavdeling må få tilstrekkelig støtte, kunnskap, erfaring, forberedelser og opplæring innenfor palliasjon (Gallagher et al., 2014; Wallerstedt & Andershed, 2007). Dette er igjen et ledelsesspørsmål, og studier viser at ressurser og støtte fra ledelsen er organisatoriske forhold som påvirker hvorvidt sykepleiere snakker med pasienter i palliativ fase om eksistensielle problemer som døden (Browall et al., 2010; Fitch, 2007; Lenherr et al., 2012; Strang et al., 2014; Wallerstedt & Andershed, 2007). Av den grunn stilles det krav til at det kliniske fagfeltet prioriterer og tilrettelegger for undervisning og opplæring i

grunnleggende palliativ sykepleie slik at sykepleierne kan møte kravet om kompetanse på området uavhengig graden av erfaring (Helsedirektoratet, 2015).

På den andre siden uttrykte sykepleierne at de opplevde at de hadde utviklet seg og blitt tryggere i møte med pasienter i palliativ fase selv om de kun hadde jobbet noen få måneder som sykepleiere, til tross for at de ikke hadde fått undervisning eller opplæring med tanke på kommunikasjon med alvorlig syke og døende pasienter. De beskrev at de opplevde at de hadde blitt *"kastet ut i det"* og at de måtte prøve seg på egenhånd, noe de mente de hadde lært mye av. Samtidig fortalte sykepleierne at de hadde følt usikkerhet underveis, noe som kan oppleves som svært krevende for enkelte. Usikkerhet og stress kan føre til at sykepleiere mistrives, noe som igjen kan bidra til stor utskiftning på grunn av oppsigelser. Gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleiere kan på den andre siden føre til at sykepleieren opplever redusert stress, og det kan gi sykepleieren økt trygghet i vanskelige samtalsituasjoner. Samtidig kan det være med på å redusere den emosjonelle belastningen en sykepleier opplever i samtaler om vanskelige temaer (Eide & Eide, 2007). Av den grunn er det avgjørende for både pasient og sykepleier at sykepleieren innehar gode kommunikasjonsferdigheter, og det kliniske fagfeltet må derfor legge til rette for å sikre at sykepleierne innehar og får utviklet denne kompetansen ved å tilrettelegge for bedre opplæring.

Mulige tiltak for å øke sykepleiernes faglige dyktighet, mestringsfølelse og trygghet kan derfor være å sette av tid og ressurser til veiledning også i avdelingene ved at det opprettes grupper hvor sykepleierne får mulighet til å drøfte og reflektere over egen praksis. Veiledning blant kollegaer er viktig, og det har innenfor sykepleien blitt gitt uttrykk for at veiledning er en nødvendighet i karrieren igjennom (Lauvås & Handal, 2015; Thidemann, 2009). Veiledning gir mulighet for bearbeiding av hendelser, noe som igjen kan bidra til læring og personlig vekst og utvikling på sikt. Ved bruk av veiledning over egen praksis kan sykepleiere lære av hverandre, og man kan få tilbakemeldinger på hvordan man selv er i møtet med pasientene. Dette kan også føre til at det blir skapt en mer åpen kultur i klinikken hvor det er rom for å snakke om vanskelige situasjoner med kollegaer, og ledelsens engasjement og fokus er en avgjørende faktor for å oppnå dette. Dette støttes i studien til Lenherr et al. (2012) hvor det poengteres at det er viktig at det utvikles en åpen kultur i sykehusavdelinger hvor temaer som døden blir snakket om og

drøftet blant kollegaer. I følge Sosial- og helsedirektoratets (2007) anbefalinger bør det settes av tid og mulighet for refleksjon over egen praksis i klinikken. En måte å gjennomføre dette på er å innføre regelmessig refleksjon over praksis i ukeplanen. Å sette av tid til å møtes med andre der man løfter frem en problemstilling og lærer av hverandre har vist seg å være meget nyttig. Gjennom slike tiltak skapes det derfor også en kultur for refleksjon i det daglige arbeidet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Helsevesenet står overfor utfordringer knyttet til effektivitet, kvalitet, produktivitet og omstillingsevne. Det dreier seg om å få ansatt kvalifiserte sykepleiere, og ikke minst beholde dem. Det å legge arbeidsforholdene til rette slik at sykepleiere gis mulighet til å gjøre faglige refleksjoner kan være viktig i et helsevesen som stadig setter større krav til effektivitet. Desto større kravet er til effektivitet, desto større er behovet for faglige refleksjoner (Thidemann, 2009). I tillegg kan det være av verdi at det settes av tid og ressurser til internundervisning om kommunikasjon med pasienter i palliativ fase, samt at det blir prioritert at sykepleiere får mulighet til å delta på aktuelle kurs. Dette støttes av studien til Wilkinson et al. (2008), hvor det poengteres at deltagelse på kommunikasjonskurs bedrer sykepleieres evne og selvtillit i forhold til å snakke med pasienter i palliativ fase.

De nyutdannede sykepleierne trakk også frem at de ønsket tettere oppfølging fra erfarne kollegaer, og de etterlyste en kontaktperson eller fadder som de kunne forholde seg til, spørre spørsmål og lære av. Dette støttes av studien til Pennbrant et al. (2015) hvor det poengteres at sykepleiere opplever at støtte fra kollegaer og muligheten til å snakke om problemer med kollegaer kan føre til økt trygghet i møte med pasienter i palliativ fase. I følge Martinsen (2005) tilegnes faglig skjønn gjennom praktisk erfaring og ved hjelp av eksempellæring. Hun peker på at oppbygningen av kunnskap gjennom sykepleieeksempler har vært sentralt i sykepleiens historie, og at det å bli en faglig dyktig sykepleier innebærer å lære omsorg nettopp gjennom håndverkslæring. Dette samsvarer med hva de nyutdannede sykepleierne etterlyser. Martinsen (2005) peker på at en sykepleier utvikler faglig-moralsk standard for sine handlinger gjennom eksempellæring, og at en teoretisk utdannet sykepleier som mangler erfaring er uskikket til å klare de uventede og komplekse situasjonene i den praktiske sykepleiehverdagen. I møte med pasienten trenger sykepleieren menneskekunnskap, modenhet og faktakunnskap. Dette kalles fortrolighetskunnskap, og kan i følge

Martinsen (2005) kun tilegnes gjennom eksempellæring i praksis. På den andre siden er alle sykepleiere unike med individuelle egenskaper, og det kan derfor stilles spørsmål til om fortrolighetskunnskap kun kan tilegnes gjennom eksempellæring i praksis?

Resultatene viste allikevel at informantene savnet nettopp muligheten for eksempellæring i praksis når de var ferdigutdannede som sykepleiere. En måte å møte dette behovet på er at det blir lagt til rette for og satt i system at nyutdannede sykepleiere får en erfaren sykepleier som kontaktperson eller fadder når de begynner i en avdeling. En kontaktperson kan føre til at blir lettere for sykepleiere å spørre om råd og veiledning dersom de står overfor situasjoner de opplever som vanskelige, noe som igjen kan føre til mer refleksjon i forhold til egen praksis og handlinger. Refleksjon *i handlingen* er i følge Schön (2001) spontan, og den skjer i møtet med en situasjon i praksis. I enkelte situasjoner kan refleksjonen da foregå i form av en samtale med en annen person, som for eksempel dersom en sykepleier får muligheten til å gå sammen med en erfaren sykepleier i avdelingen. I tillegg kan en del av opplæringen innebefatte at sykepleiere følger en sykepleier i et palliativt team eller en kreftsykepleier for å se hvordan erfarne ressurspersoner har samtaler med pasienter, eller at de får være med sykehuspresten når han eller hun har samtaler med alvorlig syke og døende. I mange tilfeller er dette praktisk mulig å gjennomføre, men det kan tyde på at det ofte blir bortprioritert på grunn av økonomi og ressurser. Det er både tidkrevende og kostbart å la alle sykepleiere få gjennomgå et grundig opplæringsprogram. På den andre siden er det igjen kostbart og tidkrevende å ansette nye sykepleiere dersom enkelte slutter i jobben på grunn av utrygghet og mistriivsel som følge av manglende opplæring. Av den grunn er det viktig at ledelsen har et engasjement og fokus på dette området for å kunne sikre at sykepleierne er tilstrekkelig faglig dyktige til å kunne møte pasienters og pårørendes behov. Dersom sykepleiere opplever økt trygghet ved at de har fått fulgt, observert og reflektert med en erfaren sykepleier i forhold til eksistensielle møter, kan dette være verdt investeringen på lang sikt ved at sykepleierne både tør og evner å møte pasientenes eventuelle behov for samtaler når de selv står alene med ansvaret.

Det å legge til rette for samtaler med pasienten om døden hvor pasienten gis mulighet til å formulere sine behov og tanker, er i følge Sæteren (2006) viktig fordi samtalen kan fungere som en motgift mot den angsten en alvorlig syk og døende pasient kan oppleve.

Slike type samtaler skjer ikke av seg selv. Det krever derimot tid, planlegging og helsepersonell med mot og faglig kompetanse til å inngå i relasjoner som inviterer til samtaler om både livet og døden (Sæteren, 2011). Sykepleierne uttrykte at de opplevde at de ikke strakk til når det gjaldt å snakke med pasienter om døden, og at de derfor spurte om pasienten ville snakke med andre ressurspersoner før pasienten hadde tatt opp temaet selv. De nyutdannede sykepleierne beskrev disse personene som *eksperter* på området, og det kunne dreie seg om palliativt team, prest eller kreftsykepleierne ved avdelingen. Ut ifra informantenes beskrivelser kan det fremstå som om det ikke bare er begravelsseremoniene og minnesamværene som er profesjonaliserte i dagens samfunn (Arie's, 1977; Ternestedt, 2013), men også oppgaven å skulle møte pasienter i palliativ fase og deres behov for eksistensiell omsorg. Ternestedt (2013) peker på at døden har blitt et medisinsk anliggende, og at den i moderne tid har tilhørt spesialister og profesjonelle. Vanlige menneskers erfaringer har ikke blitt vektlagt like stor verdi, og erfaringer med død i familien har vært en sjeldenhet. Av den grunn har også erfaringer og kompetanse som har blitt utvekslet gjennom generasjoner derfor gått tapt (Ternestedt, 2013).

Ut ifra resultatene kan det tyde på at de nyutdannede sykepleiere føler seg fremmedgjorte i forhold til døden og døende pasienter, noe som kan komme av at de har hatt lite personlig og profesjonell erfaring med å møte døende mennesker. Det har tidligere blitt poengtert at menneskers manglende deltagelse i dødsprosessen kan bidra til at døden fortsatt blir sett på som noe fremmed og ubehagelig i vestlige samfunn (Sosial- og helsedepartementet, 1999), noe som samstemmer med informantenes beskrivelser. I dagens helsevesen finner vi begreper som *palliativt team*, *palliative senger*, *palliativ enhet*, *palliativ behandling* og *palliativ plan* for å nevne noen. Disse begrepene kan være med på føre til en oppfatning av at palliasjon er noe spesielt som krever ressurspersoner og egen fagkompetanse. På den andre siden var det før århundreskiftet og frem til andre verdenskrig lite man kunne tilby av kurativ behandling, og palliasjon var derfor det normale (Kaasa, 2008). I tillegg har omsorg for alvorlig syke og døende som nevnt alltid vært en del av sykepleierens funksjon og ansvarsområde, noe som kommer frem i Virginia Hendersons definisjon av sykepleie (Kirkevold, 2001, s. 31) hvor det står at "*sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller*

helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig” .

Profesjonaliseringen av døden kan derfor føre til at også palliativ sykepleie blir et fremmedgjort begrep, og det oppstår et kunstig skille mellom ”ekspertene” og ”vanlige” sykepleiere. Det kan igjen bidra til at sykepleierne ubevisst foretar ansvarsfraskrivelse i møte med døende pasienter og deres behov for samtaler ved at de tenker at dette er en oppgave for dem som er eksperter på området. I intervjuene med sykepleierne kom det frem at de ikke var vant med å snakke med pasienter om døden, og det kunne fremstå som om de brukte tilgangen til spesialiserte team og ressurspersoner som en hvilepute for å slippe å stå i disse samtalene og dermed møte sin egen usikkerhet. Å hjelpe pasienter til å oppleve en verdig og fredfull død er en av sykepleierens viktige oppgaver, uansett hvilken grad av erfaring eller kompetanse man besitter. I de Yrkesetiske Retningslinjer for Sykepleiere (2011, s. 7) står det som nevnt i § 2.9 at *”Sykepleiere har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en verdig og naturlig død”* (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Dette gjelder uavhengig av om man er nyutdannet eller man har lang erfaring. I FN`s erklæring om de døendes rettigheter står det også at : *”Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva det måtte bety for andre”* (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Dersom den eksistensielle omsorgen uteblir ved at sykepleiere ikke våger å møte pasientenes behov for samtaler om døden, vil mange pasienter bli både krenket og sviktet av helsepersonell når døden nærmer seg, og sykepleiere blir også hindret i å utøve sin profesjonsetikk (Busch & Hirsch, 2008). I samhandlingen mellom sykepleiere og pasient er det viktig å gi rom for de spontane fortellingene som kan komme når man minst aner det, og som kommer ut av det uplanlagte møtet hvor pasienten viser sin nakenhet og deler det som er vondt og smertefullt. På den andre siden er det også viktig å legge til rette for og planlegge samtaler hvor pasienten gis mulighet til å snakke om forhold knyttet til sin forestående død (Sæteren, 2011). Derfor er det avgjørende at sykepleierne som er ved pasientens side størsteparten av tiden våger å møte pasienten og åpne opp for hverdagssamtalene om livet og døden. En henvisning til et palliativt team eller en prest kan være positivt som et tilskudd, men det kan ikke være en erstatning for de spontane samtalene som oppstår i det uplanlagte møtet.

5.1.2 Aktivering av egne følelser i samtaler om døden – en balansegang mellom nærhet og distanse

God symptomlindrende behandling, riktig pleie og omsorg tilpasset den enkeltes behov er vesentlig i møte med alvorlig syke og døende pasienter. Målet er å lindre pasientens plager, samt hjelpe pasienten til å leve med sykdommen (Helsedirektoratet, 2015; Sosial- og helsedepartementet, 1999). Mellommenneskelige relasjoner er viktig i denne sammenhengen, og relasjonen mellom sykepleieren og pasienten står derfor sentralt og utgjør en del av kjernen i palliativ sykepleie (Rønning et al., 2008). Alle sykepleierne fortalte at de opplevde at relasjonen de hadde til pasienten var avgjørende i forhold til om de snakket med pasienten om døden eller ikke. Sykepleierne beskrev at dersom de hadde en nær relasjon med pasienten bidro dette også til å åpne opp for samtaler om døden. Funnene støttes av tidligere forskning som peker på at sykepleiere opplever at relasjonen de har til pasienten og hvor godt de kjenner pasienten er med på å avgjøre om de snakker med pasienter om eksistensielle spørsmål eller ikke (Browall et al., 2010). Dette støttes videre i en studie av Fitch (2007) hvor det poengteres at sykepleiere kan oppleve det som vanskelig å snakke om temaer som døden dersom de møter pasienten for første gang. Sykepleiere opplever da at de mangler en relasjon til pasienten, og derfor er de usikre på hva pasienten ønsker å snakke om.

Sykepleierne i studien uttrykte i tillegg at de opplevde at nære relasjoner førte til at pasientene også åpnet seg lettere for dem som sykepleiere, noe som også har blitt trukket frem av andre. Busch og Hirsch (2008) peker på at relasjonen til personalet i mange tilfeller er avgjørende for om pasienter våger å åpne opp for samtaler om for eksempel døden, og at relasjonskompetanse som en del av yrkeskompetansen derfor er viktig i møte med pasienter. Dersom ikke sykepleieren evner å danne gode relasjoner med pasienter, kan dette føre til at hverken pasienten eller sykepleieren våger å snakke om temaer som døden, noe som kan føre til at den eksistensielle omsorgen uteblir. Martinsen (2005) trekker frem at omsorg er et relasjonelt begrep fordi det har med avhengighet å gjøre, og omsorg kjennetegnes av at mennesker knytter bånd ved å inngå i relasjoner. Hun peker på at relasjoner og avhengighet er grunnleggende i menneskers liv, og omsorg beskriver et menneskes svar på et annet menneskes avhengighet.

Pasienten er i dette tilfellet avhengig av at sykepleieren møter pasienten, åpner opp for å danne en relasjon, samt viser omsorg ved å snakke med pasienten om eksistensielle forhold som for eksempel døden. Forståelse for den andres situasjon er en forutsetning for å kunne handle omsorgsfullt i følge Martinsen (2005), og derfor er det viktig at sykepleieren har god relasjonskompetanse.

Nære relasjoner er med på å skape tillitt, og tillitt er viktig i sykepleierens utøvelse av omsorg for pasientene. Martinsen er inspirert av Løgstrups (1991) tanker om tillitt, og hun skriver at å vise tillitt betyr å utlevere seg og å våge seg fram for å bli imøtekommet. I tillegg trekker hun frem at tillitt er et elementært element i enhver samtale (Martinsen, 2005). Ut fra resultatene av studien kan det tyde på at dersom sykepleieren og pasienten har en nær relasjon, tør de også å vise hverandre tillitt ved å våge seg mot den andre og åpne opp for samtaler. Som sykepleier har man i følge Martinsen (2005) to valg i møte med pasienten, og det er å ta i mot eller bryte ned tillitsforholdet. Sykepleierne beskriver at det i nære relasjoner er lettere å sette seg inn i pasientens situasjon ved å vise sensitivitet og emosjonell involvering fordi de føler seg tryggere på pasienten. På den måten er nære relasjoner med på å forsterke tillitsforholdet mellom sykepleieren og pasienten ved at sykepleieren viser seg tillitten verdig, noe som kan føre til at pasienten tør å åpne opp for samtaler om eksistensielle forhold for sykepleieren. Forskning har vist at sykepleiere føler seg tilfredse dersom de har hatt samtaler med pasienter om eksistensielle temaer, og at de kan oppleve å føle seg beæret over at pasientene viser dem den tillitten. I følge studien til Strang et al. (2014) kunne dette være med på å berike sykepleierne som personer ved at de følte at jobben de gjorde var meningsfull. Dette stemmer overens med resultatene fra studien hvor sykepleierne beskrev at de følte seg heldige som fikk lov til å komme så nært innpå andre mennesker, og at de opplevde jobben som givende med tanke på de nære relasjonene som ble skapt med pasientene.

På den andre siden beskrev enkelte av informantene at de opplevde det som vanskelig å snakke om døden med pasienter de hadde en nær relasjon med. Årsaken til at sykepleierne opplevde det som vanskelig å snakke om døden med pasienter de hadde en nær relasjon med var i følge informantene at det da var utfordrende å tenke på at vedkommende skulle dø. Dette kommer også frem i studien til Fitch (2007) hvor det

pekes på at sykepleiere kan oppleve det som vanskelig å snakke med pasienter som de kjenner godt om at de skal dø på grunn av at det vekker mange personlige følelser hos sykepleierne (Fitch, 2007). Dersom en sykepleier opplever det som vanskelig å inngå i nære relasjoner med pasienter som er alvorlig syke og døende, kan det føre til at sykepleieren holder en viss distanse til pasienten for å skjerme seg selv fra egne følelser. På den andre siden kan det at sykepleieren opplever det som vanskelig å snakke om døden med pasienter de har en nær relasjon med føre til at sykepleieren vegrer seg fra å snakke med pasienten om døden. Dette kan igjen være med på å bryte ned tillitsforholdet mellom sykepleieren og pasienten ved at sykepleieren stiller seg som likegyldig tilskuer til pasientens behov for samtale (Martinsen, 2005). Martinsen (2005) peker på at vi som mennesker står i et dilemma mellom åpenhet og beskyttelse i sosiale relasjoner. Dersom sykepleieren vegrer seg fra å inngå i en relasjon med en pasient eller fra å snakke med en pasient om døden fordi det er vanskelig for sykepleieren å tenke på at vedkommende skal dø, utøver sykepleieren sentimental omsorg. Med dette innebærer at sykepleieren begrenser sin deltagelse i pasientens lidelse på grunn av egne følelser (Martinsen, 2005). På den måten kan også nære relasjoner være med på å hemme samtaler om døden mellom pasient og sykepleier.

Sykepleierne fortalte også at tid var avgjørende for å skape gode relasjoner til pasientene. De beskrev at dersom de hadde fått fulgt opp en pasienten over tid bidro det til at de ble bedre kjent med pasienten, noe som igjen var med på å åpne opp for samtaler. Det kom frem at de opplevde at pasientene følte mer tillitt til dem som sykepleiere dersom de hadde fulgt pasienten over tid, og at pasientene da var mer åpne om tanker og følelser de hadde. Mangel på kontinuitet ble nevnt av sykepleierne, og de mente at dette kunne være med på å hindre både dem og pasientene fra å åpne opp for samtaler om døden. Resultatene har støtte i tidligere studier som peker på at mangel på tid er et forhold som påvirker hvorvidt sykepleiere snakker med pasienter i palliativ fase om eksistensielle behov (Browall et al., 2010; Fitch, 2007; Lenherr et al., 2012; Strang et al., 2014; Wallerstedt & Andershed, 2007).

På den andre siden har det blitt trukket frem at det i enkelte tilfeller ikke er snakk om mangel på tid når det gjelder å ha samtaler med pasienter om vanskelige temaer som døden, men derimot at sykepleiere bortprioriterer disse samtalene fordi de opplever det

som krevende og vanskelig (Strang et al., 2014). Allikevel kan det være av verdi å se på hvordan sykehusavdelingene er organisert i forhold til å legge til rette for at sykepleiere og pasienter får tid og mulighet til å danne nære relasjoner da organiseringen av sykepleien kan fungere som et hinder for at sykepleier og pasient får opparbeidet den tilliten som er nødvendig. I en travel hverdag er det mange mennesker å forholde seg til på et sykehus, og pasienter kan oppleve å møte nye sykepleiere flere ganger daglig. Dette kan virke hemmende i forhold til muligheten for å danne relasjoner. Sykepleierne i studien fortalte at de tidligere hadde vært vant med å jobbe ut ifra prinsippet om gruppesykepleie. Dette innebar at en sykepleier hadde ansvaret for alle medisiner, hjemreiser, legevisitt og delegering av oppgaver, mens de andre på gruppen hadde ansvar for mat, stell og ivaretagelse av daglige behov. Sykepleierne kunne fortelle at de nå skulle gå over til primärsykepleie. Dette innebærer at hver enkelt sykepleier har ansvaret for færre pasienter per dag, men at de da også har ansvaret for alt som angår pasienten den dagen i form av stell, mat, medisiner, legevisitt etc. Sykepleierne uttrykte at de mente at dette kunne være med på å forbedre kontinuiteten og dermed muligheten til å danne nære relasjoner med enkelte pasienter. På den måten kan også etablering av primärsykepleie være med på å bidra til å åpne opp for samtaler av eksistensiell karakter.

Mange alvorlig syke og døende pasienter er bevisst på at døden kommer, men det er allikevel ikke noe vi helsepersonell kan ta for gitt. Dersom sykepleiere våger å gå inn i en samtale om pasientens situasjon og eventuelt døden, kan det ofte hjelpe pasienten til å sette ord på problemer eller bekymringer av eksistensiell karakter (Aasebø et al., 2012). Resultatene fra studien viser allikevel at nyutdannede sykepleiere ønsker at pasientene skal ta initiativet til å snakke om døden. Mange av sykepleierne fortalte at de aldri hadde tatt initiativ til en slik samtale selv, og at de synes det var et vanskelig tema å ta opp med pasienten fordi de ikke visste hvilken innfallsvinkel de skulle benytte. Ut i fra resultatene kan det forstås som at de nyutdannede sykepleierne kan betraktes som *noviser* på dette feltet ved at de aldri har forsøkt å ta initiativet til en samtale om døden, og ved at de ikke vet hvordan eller når de skal gjøre det. I følge Benner (1995) kan enhver sykepleier som ikke har hatt erfaring med en situasjon de blir stilt ovenfor betraktes som *noviser*, og de er derfor preget av en regelbokstyrt adferd. De nyutdannede sykepleierne fortalte at de aldri hadde tatt initiativ til å snakke med en alvorlig syk og døende pasient om døden, og

de manglet derfor erfaring med situasjonen. I tillegg manglet de konkrete regler og prosedyrer for hvordan de skulle gå frem for å ta opp temaet med pasienten, og derfor følte de seg usikre. Mangelen på kunnskap og erfaring kan derfor føre til at sykepleieren ikke våger å ta initiativ til samtalen, og den eksistensielle omsorgen uteblir. På den andre siden har tidligere studier pekt på at sykepleiere opplever at det er deres ansvar å åpne opp for eksistensielle samtaler med pasienter i palliativ fase, og at det er viktig at sykepleiere hverken tvinger frem eller unngår samtaler dersom pasienter har behov for å snakke med dem om døden (Virdun et al., 2015). Få mennesker makter å møte døden alene uten nærvær av pårørende eller helsepersonell. Pasienten er avhengig av at sykepleieren viser omsorg ved å uttrykke forståelse for hans eller hennes situasjon, og denne forståelsen kan sykepleieren kun opparbeide ved å våge å ta initiativ til å snakke med pasienten og ved å engasjerer seg i pasientens situasjon og livshistorie. Samtidig peker Friedrichsen (2013) på at døden er et følsomt og sårbart emne for mange pasienter og sykepleiere, og mange kan føle på en frykt i forhold til dette samtaleemnet. Derfor poengterer Friedrichsen (2013) at en samtale om døden må skje på pasientens premisser og at ikke sykepleiere må sette seg som mål å gå og snakke med pasienten om døden. Mennesker trenger tid til å tilpasse seg ulike situasjoner i livet, spesielt når de befinner seg i en sårbar og utsatt posisjon.

På den andre siden forventer pasienter i mange tilfeller at sykepleiere skal kunne snakke med dem om vanskelige emner dersom de har behov for det, og det kan derfor stilles spørsmål til om nyutdannede sykepleierne klarer å fange opp når pasienter eventuelt tar initiativ til å snakke om døden? Kommunikasjon i relasjoner foregår som nevnt i følge Eide og Eide (2007) både verbalt og nonverbalt. Verbal kommunikasjon foregår når pasienten sier med ord at han ønsker å snakke med sykepleieren. På den andre siden kan en pasient forsøke å uttrykke et behov for samtale ved bruk av nonverbal kommunikasjon, og pasienten utveksler da signaler om dette ved bruk av kroppsholdning, bevegelser, ansiktsuttrykk, stemmebruk eller berøring (Eide & Eide, 2007). Martinsen (2005) trekker frem at handlingene en sykepleier utfører bygger på en helhetsforståelse av en situasjon. Omsorg som konkret handling krever at sykepleieren innehar en taus kunnskap som gir sykepleieren en intuitiv forståelse av situasjonen. De nyutdannede sykepleierne har gjennom intervjusamtaler uttrykt at de mangler både kunnskap, erfaring og eksempellæring, og derfor kan også den tause kunnskapen utebli.

Av den grunn kan det hende at pasientene forsøker å ta initiativ til samtaler om døden ved bruk av kroppsspråk, men at sykepleierne mangler faglig skjønn og derfor ikke oppfatter dette. På den måten kan den praktiske omsorgen utebli dersom sykepleieren ikke våger å ta initiativet til samtaler om døden selv, men derimot venter på at pasientene skal uttrykke dette behovet verbalt. Dersom de to partene venter på hverandre, kan døden forbli i taushet.

I studien til Virdun et al. (2015) kommer det frem at pasienter opplever kommunikasjon og muligheten til å kunne forberede seg på døden som svært viktig. I den nasjonale veilederen "*Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*" (Helsedirektoratet, 2009) står det at helsepersonell på en hensynsfull måte skal sørge for at de pasientene som ønsker det skal gis mulighet til å snakke om sine ønsker rundt livets avslutning. Vi som sykepleiere har tatt på oss oppgaven å følge mennesker til døden, og derfor må vi også våge å ta initiativ til å snakke med pasientene om denne tematikken. Sykepleierne i studien beskrev at de opplevde det som utfordrende å komme inn på temaet døden fordi de opplevde det som veldig privat, og de beskrev at de var redde for å trække over en grense hos pasientene. De fortalte at de oppfattet at det var veldig individuelt om pasientene ønsket å snakke om døden, og at de derfor ventet til pasientene selv tok initiativ til å snakke om det i frykt for å konfrontere dem med noe de kunne oppleve som ubehagelig. Balansegangen mellom nærhet og distanse ble her nevnt. Ut ifra disse funnene kan det diskuteres om sykepleierne ønsker å beskytte pasienten ved å ikke ta opp temaet døden, eller om det er seg selv og egen usikkerhet de beskytter ved å ikke ta initiativ til samtaler. Å unngå situasjoner som blir for vanskelige er en mulighet for selvbeskyttelse. Det kan være en lettelse for sykepleieren i øyeblikket, men det fører til liten vekst på sikt (Sæteren, 2006).

Beskrivelsene av døden som et privat fenomen samstemmer med Arie's (1977) bilde av *den forbudte død*, hvor døden i dagens samfunn har blitt et tabuområde som samfunnet og den døende må skånes for. I forhold til det moralske aspektet ved omsorgsbegrepet (Martinsen, 2005) kan en nyutdannet sykepleier unnlate å ta initiativ til å snakke om døden fordi de selv opplever det som utfordrende og vanskelig å snakke om. Manglende erfaring med døende pasienter kan føre til at de nyutdannede sykepleierne har et

distansert forhold til døden, og de kan derfor også mangle evnen og ønsket om å følelsmessig sette seg inn i den andres situasjon gjennom å åpne opp for samtaler om temaet. Skjervheim (1991) peker på at en samtale er en treleddet relasjon som består av meg, den andre og det problemet vi er felles å tale om. Dersom ikke sykepleieren våger å engasjere seg i pasientens problemer på grunn av usikkerhet i forhold til pasientens reaksjoner, blir det kun en toleddet relasjon. Dette kaller Skjervheim (1991) objektivisering, og han beskriver det som distansens trussel mot samtalen (Martinsen, 2005). Dette kan føre til at pasienter i palliativ fase opplever en ensomhet i møte med døden.

Resultatene viser at alle sykepleierne ga beskrivelser av at egne følelser ble aktivert i møtet med og i samtaler om døden med pasienter i palliativ fase. Flere av informantene fortalte at de ble redde, usikre, og at det var ubehagelig og vondt å snakke om. Aktivisering av egen dødsangst var også en følelse flere av informantene beskrev. Sykepleierne fortalte at de vegret seg for å snakke med pasientene om døden på grunn av følelsene som ble aktivert hos dem selv, dette til tross for at de hadde en oppfatning av at pasienten ønsket å snakke om døden med dem. Opplevelsen av angst og ubehag blant sykepleiere i samtaler om døden samstemmer som beskrevet med funn fra tidligere forskning. Studier viser at sykepleiere opplever det som emosjonelt vanskelig å komme inn på pasienters følelser og død, og at mange sykepleiere opplever angst og ubehag dersom de må snakke med pasienter om døden. Dette fører igjen til at sykepleierne unngår å snakke med pasienten om døden fordi de ikke ønsker å bli konfrontert med egen dødsangst (Pennbrant et al., 2015; Peters et al., 2013; Strang et al., 2014).

I følge Sæteren (2006) kan sykepleiere oppleve det som vanskelig å nærme seg pasienters angst og usikkerhet da møtet med alvorlig syke konfronterer hjelperen med egnen sårbarhet og angst, noe som oppleves som skremmende. Dette kan igjen føre til at det i en travelt hverdag er lettere å fokusere på fysiske behov og symptomkontroll enn på forhold relatert til det åndelige og eksistensielle (Sæteren, 2006). Dette samstemmer med resultatene fra studien. Dersom sykepleiere vegrer seg for å snakke med pasienter om døden på grunn av at det aktiverer følelser som angst, ubehag og frykt, kan det føre til at omsorgen uteblir i møte med pasientene. Sykepleierne forsøker å beskytte seg selv og egen usikkerhet, men det kan føre til at pasientenes behov for samtaler blir oversett,

og pasienten kan oppleve å føle seg ensom i møte med døden. I følge en studie gjennomført av Schuster (2006) som undersøkte det profesjonelle møtet mellom sykepleiere og alvorlig syke pasienter, kom det frem at sykepleiere ofte opparbeider en profesjonell distanse i møtet med alvorlig syke pasienter for å beskytte seg selv mot pasientenes følelser og ønske om nærhet. Studien viste også at sykepleierne møtte pasientene med en profesjonell distanse for å beskytte seg selv mot et altfor stort følelsesmessig engasjement i jobben, noe som kunne føre til at sykepleieren ble utbrent (Schuster, 2006). I følge Engström (2013) innebærer det å være profesjonell å pendle mellom menneskelig nærhet og profesjonell distanse. Det betyr at en profesjonell sykepleier ikke etterlater sin menneskelighet på vei til jobben, men fortsetter å være menneskelig med en interesse for det unike mennesket hver og en pasient faktisk er (Engström, 2013). Dersom sykepleiere skal være profesjonelle i møtet med pasienter, må de våge å interessere seg for pasienten ved å åpne opp for samtaler av eksistensiell karakter dersom pasienten har behov for det til tross for at egne følelser blir aktivert. Samtidig må sykepleiere beskytte seg selv ved å balansere mellom nærhet og distanse i de møtene som oppleves som spesielt vanskelige og krevende. Ut ifra resultatene kan det tyde på at denne balansegangen kan være vanskelig for mange nyutdannede sykepleiere ved at de ikke våger å stå i samtaler med pasienter om døden på grunn av egen usikkerhet som følge av at egne følelser aktiveres. Det kan derfor tyde på at balansegangen mellom nærhet og distanse krever en viss grad av erfaring, noe informantene uttrykte at de mangler.

Dødens rolle i samfunnet har som vist til tidligere endret seg opp gjennom historien, men en ting som har holdt seg konstant er at døden alltid har blitt sett på som noe ubehagelig (Kübler-Ross, 1995). Materstvedt (Sosial- og helsedepartementet, 1999) peker på at vi har et distansert forhold til døden, og sykepleierne i studien fortalte at de opplevde det som vanskelig å bli konfrontert med personlige spørsmål angående døden fordi de ikke visste hvor de stod i forhold til åndelige og eksistensielle spørsmål. Døden er i dagens samfunn fortsatt en religiøs hendelse for mange, og nærhet til døden vekker ofte eksistensielle spørsmål som vi mennesker ønsker å få svar på (Ternestedt, 2013). Sykepleiere kan føle seg utilstrekkelige i møtet med lidelse og død på grunn av egen usikkerhet i forhold til de eksistensielle spørsmålene pasientene utfordres på (Sæteren, 2010). En sykepleier fortalte blant annet at hun hadde fått spørsmål om hun trodde at

det fantes et liv etter døden, og hun opplevde det som veldig vanskelig å svare på fordi hun selv ikke visste hvor hun stod i forhold til det. Dette er opplevelser som støtte av tidligere studier, hvor det har blitt poengtert at sykepleieres personlige forhold til døden er med på å påvirke hvordan de opplever å snakke med pasienter om døden. Dersom sykepleiere er komfortable i forhold til åndelige og eksistensielle spørsmål, opplever de også at det er lettere å snakke om døden med pasienter. Dersom sykepleiere er usikre i forhold til de spørsmålene pasientene utfordres på, kan det i større grad føre til at sykepleieren forsøker å unngå samtaler om døden, samt at de velger å overse pasientens signaler om at de ønsker og har behov for samtaler av eksistensiell karakter (Fitch, 2007).

Nyutdannede sykepleiere kan ha liten profesjonell erfaring med å møte alvorlig syke og døende pasienter, noe som kan føre til at de trekker seg unna situasjonen fordi de opplever usikkerhet og ubehag. Moralsk omsorg er i følge Martinsen (2005) knyttet til at forholdet mellom mennesker er preget av makt og avhengighet, og det utspiller seg i måten vi er til stede på i forhold til hverandre. Pasienten er som nevnt avhengig av sykepleieren, og når sykepleieren utøver omsorg må den bygge på moralsk ansvarlig maktbruk. Dersom sykepleieren unnlater å snakke med pasienter om døden på grunn av personlige følelser til tross for at hun merker at pasienten har behov for samtale, utøver sykepleieren maktmisbruk og den moralske omsorgen uteblir. Reitan (2010) peker også på at det innenfor kommunikasjon eksisterer asymmetriske relasjoner hvor den ene part har mer makt og myndighet enn den andre, som i dette tilfellet er sykepleieren. Sykepleieren har makt til å neglisjere pasientens behov for å snakke om spørsmål som oppfattes som ubehagelig og vanskelig. Sykepleieren har derfor et spesielt ansvar for å ta vare på den svake part i relasjonen gjennom samhandling og kommunikasjon med pasienten (Reitan, 2010). Av den grunn er det viktig at nyutdannede sykepleiere er komfortable og trygge på hvor de står personlig i forhold til temaer som døden. Det kan være av verdi at det blir skapt en kultur i helsevesenet hvor det er mer åpenhet rundt døden, og at dette er en tematikk det blir reflektert rundt og pratet om både i løpet av grunnutdanningen og i klinikken blant kollegaer. Sykepleiere kan fortsatt sitte igjen med mange ubesvarte spørsmål i forhold til liv og død på et personlig plan, men det kan være med på å bidra til at døden ikke blir så skummel å snakke om til tross for at man ikke har alle svarene. I tillegg må sykepleierne våge å møte pasientenes behov for samtaler

selv om de opplever det som ubehagelig, noe sykepleierne i studien også beskrev. De fortalte at de opplevde at det å snakke med pasienter var med på å utvikle dem som sykepleier, medmenneske og person. Dersom sykepleierne tør å stå i de vanskelige samtaler vil det gi dem erfaring, og samtalen om døden vil kanskje ikke oppleves like ubehagelig og skummel neste gang.

Identifisering med pasienter og pårørende var også en følelse alle sykepleierne opplevde som vanskelig, og de uttrykte at det var med på å hemme samtaler om døden. Det var spesielt samtaler med unge pasienter i palliativ fase som ble nevnt, noe som kan komme av at de fleste informantene selv befant seg i tjuårene. Sykepleierne beskrev at identifisering bidro til at de følte at *"det kunne ha vært meg"*, noe som bidro til at det ble vanskeligere å holde en profesjonell distanse. Dette støttes av tidligere studier hvor resultater har vist at sykepleiere opplever det som emosjonelt krevende å identifisere seg med pasienter som er alvorlig syke og døende, og at det er vanskeligere desto yngre pasientene er (Fitch, 2007; Pennbrant et al., 2015; Strang et al., 2014). Materstvedt (1999) har pekt på at døden er noe vi mennesker i en viss forstand ikke regner med, og at vi blir overrasket dersom den kommer brått og uventet. Videre sier han at mennesker forholder seg ulikt til sin egen dødelighet og andres dødelighet. Når sykepleiere identifiserer seg med pasienter og får en følelse av at *"det kunne ha vært meg"*, blir plutselig døden en realitet som oppleves som nær og derfor også ubehagelig.

Identifisering bidrar da til at sykepleieren får et mer bevisst forhold til egen dødelighet. Av den grunn kan det også tenkes at sykepleierne opplever det som vanskeligere når yngre mennesker er døende, fordi det oppleves som mer uventet. Dette er igjen følelser som kan bidra til at sykepleieren opplever det som mer krevende å snakke med pasienten om døden fordi det er utfordrende å opparbeide en profesjonell distanse. Funnene samstemmer med resultater fra en studie gjennomført av Ingebretsen og Sagbakken (2016) blant sykepleiere på hospice i Danmark. Studien viste at sykepleiere opplever både identifisering og distansering som emosjonelle reaksjoner i møtet med døende pasienter, og at forsøket på å distansere seg fra pasientene er en reaksjon på opplevelsen av identifisering (Ingebretsen & Sagbakken, 2016). Her befinner sykepleieren seg igjen i et dilemma mellom nærhet og distanse i relasjonen med pasienten. På den ene siden kan sykepleieren oppleve et ønske om distansere seg fra pasienten for å beskytte seg selv og egne følelser ved å ikke snakke med pasienten om

døden, og omsorgen vil da utebli. På den andre siden kan sykepleieren velge å engasjere seg i pasientens problemer, men sykepleieren kan da oppleve nærheten som ubehagelig på grunn av at hun identifiserer seg med pasienten (Martinsen, 2005).

5.1.3 Døden – et fremmed og utelatt ord

På tross av at det i dagens samfunn er i ferd med å skje en endringsprosess med tanke på hvordan vi mennesker forholder oss til døden, ser vi fortsatt tendenser til at vi mennesker blir språk- og handlingslammede i møte med døende pasienter (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Informantene beskrev at de var redde for å si noe feil i samtaler med pasienter i palliativ fase, og eksempler på dette var å si noe rart, dumt, noe som ikke stemte eller å bruke humor på feil måte. Årsaken til at de var redde for å si noe feil var i følge informantene at de var redde for å si noe som kunne misoppfattes av pasientene, og som kunne føre til at pasientene opplevde ubehag og ble sinte eller lei seg. På den andre siden uttrykte sykepleierne at de var redde for å si noe som førte til at pasienten reagerte med sinne eller gråt fordi de var usikre på hvordan de selv ville takle å møte disse reaksjonene og følelsene hos pasienten. Usikkerheten og redselen for å utløse ubehagelige reaksjoner kan igjen føre til at nyutdannede sykepleiere vegrer seg for å snakke med pasientene om døden, og det blir dermed en hemmende faktor.

I følge Martinsen (2005) er det et vågestykke å begi seg inn i en samtale, og dette vågestykke krever mot. Hun peker videre på at all kommunikasjon innebærer at man må våge seg mot den andre, samtidig som man må våge å bli møtt med krenkelser og avvisning. Studier har også vist at mot er med på å påvirke sykepleieres handlinger i møte med pasienter, og at sykepleiere er avhengige av mot for å klare å stå i situasjoner som er ukjente, for våge å stå i møtet med pasienter som er sårbare og som lider, og at det også kreves mot i situasjoner hvor sykepleiere risikerer å møte avvisning hos pasienter (Thorup, Rundqvist, Roberts & Delmar, 2012). Sykepleierne er avhengige av mot til å møte den andre, og de er avhengige av å tørre å bli avvist. I følge Reitan (2010) er det nødvendig at sykepleiere innehar gode kommunikative ferdigheter for å kunne oppleve trygghet i vanskelige samtalsituasjoner. Informantene uttrykte derimot som nevnt at de både manglet kunnskap om og erfaring med å snakke med pasienter om døden, noe som førte til at de ikke følte seg i stand til å avgjøre hva som var riktig å si i

en slik samtale med pasienter. På grunn av at de er redde for å si noe feil, kan det også føre til at de mangler mot til å gå inn i en samtale med pasienter om døden. Med bakgrunn i at nyutdannede sykepleiere som nevnt tidligere kan betraktes som *noviser* når det gjelder å snakke med pasienter om døden, kan det igjen bidra ytterligere til at de blir redde for å si noe feil. Noviser kjennetegnes av regelstyrt adferd, og de er distanserte til selve oppgaven (Benner, 1995). I samtaler med pasienter om døden kan det være vanskelig å forholde seg til regler, og det krever også at sykepleieren utviser en viss nærhet i samtalen. Informantenes redsel for å si noe feil kan komme av at de ikke har konkrete regler å forholde seg til i disse samtaler. Denne redselen og usikkerheten kan igjen føre til at sykepleierne velger å ikke gå inn i en samtale med pasienten, noe som da er med på å hindre dem fra å utøve praktisk omsorg (Martinsen, 2005).

Sykepleierne uttrykte ikke bare at de syntes det var vanskelig og ubehagelig å snakke med pasienter om døden, de fortalte også at de opplevde at døden var et vanskelig ord å bruke. Sykepleierne beskrev at de brukte indirekte innfallsvinkler når de snakket om døden ved at de brukte andre benevninger på ordet som for eksempel *"når det går mot slutten"* eller *"den siste tiden"*. På den andre siden fortalte også sykepleierne at pasientene sjelden brukte ordet døden, men at de sa for eksempel *"Jeg skjønner jo hva som skal skje"* og *"Det går jo bare en vei det her."* Sykepleierne beskrev også at pasientene ofte snakket om livet sitt, og at sykepleierne oppfattet dette som en indirekte måte å snakke om døden på ved at de oppsummerte livet de hadde levd. Samtidig kom det frem at sykepleierne brukte nonverbal kommunikasjon i form av berøring, kroppsspråk og tilstedeværelse dersom de ikke visste hva de skulle si eller hvis de ikke turte å være direkte med pasientene.

Selve ordet døden er tabubelagt i dagens samfunn, noe som kan føre til at sykepleiere ønsker å flykte fra samtaler, eller unngå å bruke ordet døden. Som nyutdannet sykepleier mangler man erfaringen med å snakke med andre mennesker om døden, og derfor kan ordet også virke desto mer fremmed. Ved å ikke nevne ordet døden oppnår sykepleieren å distansere seg fra det som er ubehagelig å snakke om, og det kan fungere som en forsvarsmekanisme i forhold til egen usikkerhet. På den andre siden kan det stilles spørsmålstegn til hvorfor ordet døden er tabubelagt i dagens samfunn generelt og i helsevesenet spesielt? Som sykepleier står man nært på både livet og døden i det

daglige virke. Hvorfor har sykepleiere da så vanskelig for å la den ene av de to komme naturlig frem i lyset ved bruk av ord? Døden er det eneste sikre her i livet. Allikevel virker det som om vi mennesker har et behov for å skåne både oss selv og de rundt oss for døden ved å unnlate å snakke om det. Det har blitt trukket frem at døden innenfor helsevesenet blir betraktet som et nederlag. Med bakgrunn i at døden blir sett på som noe unaturlig, kan det igjen føre til at sykepleiere opplever det som vanskelig å bruke ordet døden i samtaler med pasienter. Dersom man i helsevesenet unngår å bruke ordet døden, kan også pasienter oppfatte døden som et tabuområde og en unaturlig del av livet (Berry, 2008). Det er derfor viktig at sykepleiere våger å la døden bli en naturlig del av sitt vokabular, ellers kan pasienter som er alvorlig syke og døende forbli ensom og forlatt i møtet med døden. Da svikter man som sykepleier pasientene, og man svikter seg selv i sin rolle som omsorgsyter og sykepleier.

På den andre siden kan distansen sykepleiere skaper ved å ikke bruke ordet døden direkte i samtaler med pasienter være nødvendig når man er nyutdannet og uerfaren. Distansen kan fungere som en beskyttelse mot sykepleierens egen usikkerhet og ubehag i samtalen, og den indirekte innfallsvinkelen kan være derfor være den eneste måten en nyutdannet sykepleier klarer å stå i møtet med pasienters eventuelle behov for samtaler om døden. Samtidig kan det også i mange tilfeller hende at pasientene ikke er klare for eller ønsker å snakke om døden. Studier har vist at sykepleiere opplever at pasienter i enkelte tilfeller ikke ønsker å snakke med dem om døden som følge av at de mangler energi, på grunn av at de er sinte eller deprimerte, eller fordi de ikke er vant til å snakke med andre mennesker om egne følelser (Strang et al., 2014). I disse tilfellene kan det hende at pasientene opplever nonverbal kommunikasjon i form av nærvær, samt indirekte samtaler, som tilfredsstillende i forhold til å bli møtt og sett i sin situasjon. Kommunikasjon består av mer enn bare ord, og i mange tilfeller kan kanskje det viktigste for en pasient være nærværet og tilstedeværelsen til et annet menneske. I slike situasjoner kan det være riktig å ikke bruke ordet døden direkte, så lenge sykepleiere våger å stå ved pasientens side og vise at de er der. I studien til Schuster (2006) tydeliggjøres det at sykepleiere erfarer at det i enkelte tilfeller holder å bare være tilstede for pasienter som er alvorlig syke og døende, og at sykepleierne opplever at det i enkelte tilfeller hverken finnes gode spørsmål å stille eller svar å gi. Studien peker også på at sykepleiere opplever at de får ta del i pasientenes liv ved å være stille og lytte til

pasienten, og at de viser pasienten respekt og åpner opp for senere samtaler ved å være stille og lytte (Schuster, 2006). Allikevel kan det tyde på at sykepleiere må øve seg på å våge å bruke ordet døden dersom det skulle vise seg å være nødvendig. Ved å bruke ordet døden viser man pasienten at døden ikke behøver å bli sett på som noe unaturlig eller et nederlag, og det gir sykepleiere mulighet til å utøve bedre omsorg til pasientene både mens de lever, og også når de dør (Berry, 2008).

6.0 Konklusjon og relevans for klinisk sykepleie

Avslutningsvis i denne oppgaven ønsker jeg å oppsummere de viktigste resultatene i lys av studiens hensikt og forskningsspørsmål. Jeg ønsker også å fremheve resultatenes relevans i forhold til klinisk sykepleie. Hensikten med denne oppgaven var å bidra til ny innsikt i hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med pasienter i palliativ fase, og hvordan de føler seg forberedt på oppgaven etter endt utdanning.

Ønsket var også at studien skulle belyse hva nyutdannede sykepleiere mener er med på å hemme eller fremme at de snakker om døden med pasienter, samt hva de trenger for å kunne møte pasienters eventuelle behov for eksistensielle samtaler. Ved å la nyutdannede sykepleiere komme til ordet ved bruk av dybdeintervjuer har jeg forsøkt å få frem deres beskrivelser og opplevelser ved bruk av hermeneutisk tilnærming. En kvalitativ studie kan ikke gi noen absolutte konklusjoner, men jeg mener allikevel studien kan bidra til økt forståelse for oppgavens hensikt og forskningsspørsmål.

Ut ifra studiens resultater kan det tyde på at nyutdannede sykepleiere opplever usikkerhet i samtaler om døden med pasienter i palliativ fase, og denne usikkerheten kan komme av flere ulike forhold. Resultatene viser at sykepleiere opplever at personlige følelser blir aktivert i samtaler med pasienter om døden. Dødsangst, redsel og emosjonelt ubehag er følelser som blir nevnt, i tillegg til at sykepleiere opplever døden som noe skummelt og vanskelig å snakke om. Det fremkommer også at nyutdannede sykepleiere er redde for pasientenes reaksjoner dersom de tar opp temaet døden, dette fordi de opplever døden som et privat fenomen og fordi de ikke ønsker å tråkke over en grense hos pasienten. Av den grunn ønsker sykepleierne at pasientene selv skal ta initiativ til samtaler av eksistensiell karakter. I tillegg kommer det også frem at sykepleierne er usikre på hvordan de selv vil reagere dersom pasientene blir lei seg eller sinte i samtaler om døden, og at de derfor unngår å snakke med pasientene for å beskytte seg selv. Dette skaper en vanskelig balansegang mellom nærhet og distanse. Det kan tyde på at følelsene som blir aktivert hos nyutdannede sykepleiere i møtet med pasienter i palliativ fase kan virke hemmende i forhold til å ha samtaler om døden.

Betydningen av relasjoner er et sentralt funn fra studien, og resultatene viser at relasjonen mellom sykepleier og pasient er avgjørende i forhold til å ha samtaler om døden. Studien viser at nære relasjoner bidrar til at sykepleiere i større grad åpner opp for samtaler av eksistensiell karakter, og det fører også til at pasienter åpner seg lettere opp for sykepleiere. Nære relasjoner er derfor med på å fremme samtaler om døden, og ut ifra studiens resultater er tillitt og tid avgjørende faktorer for å skape nære relasjoner mellom pasient og sykepleier. Kontinuitet ble her trukket frem, samt at sykehusavdelingene må legge til rette for at sykepleiere og pasienter får mulighet til å danne nære relasjoner ved å se på organiseringen av sykepleien. Sykepleierne mente at etablering av primærsykepleie kan være med på å bidra til nære relasjoner mellom sykepleier og pasient. På den andre siden er et sentralt funn fra studien at sykepleierne opplever både nære relasjoner og identifisering med pasienter som hemmende i forhold til å ha samtaler om døden. Årsakene til dette er blant annet at sykepleierne opplever det som vanskelig å tenke på at pasienter de kjenner godt skal dø, samtidig som det er utfordrende å få et bevisst forhold til egen dødelighet ved at de tenker at *"det kunne ha vært meg"*.

Ut ifra studiens resultater kan det tyde på at nyutdannede sykepleiere opplever at de er uforberedt på å skulle møte pasienters eventuelle behov for samtaler om døden etter endt utdanning, noe som gjør at de føler seg usikre, utrygge og handlingslammet. Det kommer frem at nyutdannede sykepleiere opplever at de ikke har fått nok kunnskap, undervisning og erfaring om sykepleie til palliative pasienter og kommunikasjon i løpet av grunnutdanningen, noe som virker hemmende i forhold til å ha samtaler om døden. Samtidig viser resultatene at nyutdannede og uerfarne sykepleiere i mange tilfeller har et distansert og uavklart forhold til døden fordi de mangler både profesjonell og personlig erfaring med døden og døende. I tillegg kan det tyde på at nyutdannede sykepleiere opplever det som vanskelig å bruke ordet døden direkte i samtaler med pasienter, og at de derfor ofte bruker indirekte innfallsvinkler, andre benevninger og nonverbal kommunikasjon i samtaler med pasienter. Frykten for å si noe "feil" i samtaler om døden var også et sentralt funn. Studiens resultater viser også at nyutdannede sykepleiere opplever at de ikke strekker til når det gjelder å snakke med pasienter om døden, og at de derfor gir oppgaven videre til personer de anser som "eksperter" på området før pasienten har tatt opp temaet selv. Personer de da henvender seg til er

palliativt team, prest eller kreftsykepleiere. Ved å overlate samtalen om døden til andre personer med mer erfaring slipper de nyutdannede og uerfarne sykepleierne å stå i samtaler og møte sin egen usikkerhet, og de foretar en ubevisst ansvarsfraskrivelse i møte møtet med døende pasienter og deres behov for samtaler. På den måten er sykepleierne med på å profesjonalisere palliativ sykepleie og samtaler om døden, og det fungerer derfor som en hvilepute for de nyutdannede sykepleierne ved at de slipper å møte sin egen usikkerhet. På den andre siden viser resultatene at nyutdannede sykepleiere opplever at samtaler med alvorlig syke og døende pasienter kan føre til at de utvikler seg både personlig som menneske og profesjonelt som sykepleier dersom de våger å stå i det.

Sykepleiere som skal møte pasienter i palliativ fase på en sykehusavdeling må få tilstrekkelig støtte, kunnskap, erfaring og kompetanse innenfor palliativ sykepleie, og derfor må kunnskap og praksis innenfor palliasjon være en sentral del av sykepleierutdanningen. I tillegg er det nødvendig at det kliniske fagfeltet også prioriterer, tilrettelegger og fokuserer på å gi nyutdannede sykepleiere den kunnskapen og de praktiske erfaringene de er avhengige av for å kunne møte kravet om kompetanse når de selv står alene med ansvaret i klinikken. Mulige tiltak for å øke nyutdannede sykepleieres faglige dyktighet, mestringsfølelse og trygghet i samtaler om døden kan med bakgrunn i resultatene være at grunnutdanningen innenfor sykepleie foretar en endring i forhold til hvordan kunnskapsformidlingen foregår i praksis. Ut ifra resultatene kan det fremstå som at sykepleierstudentene har behov for å være mer delaktig i læringsprosessen ved bruk av case, refleksjon og veiledning i mindre grupper om kommunikasjon og palliativ sykepleie. I tillegg blir det poengtert at sykepleiere har behov for mer erfaring med pasienter i palliativ fase og samtaler om eksistensielle problemer i løpet av grunnutdanningen, og det blir fremhevet at erfaring kan være med på å skape trygghet i samtaler om døden. Med bakgrunn i økonomiske og praktiske forhold kan det være vanskelig å gjennomføre at alle sykepleierstudenter får praksis på en palliativ- eller lindrende enhet, og derfor bør det legges større vekt på grunnleggende palliasjon underveis i det ordinære praksisforløpet. Mulighet for veiledning og refleksjon med andre studenter, veileder og lærer ble også her trukket frem. Nyutdannede sykepleie peker også på at de ønsker mer opplæring, oppfølging og kunnskapsformidling i sykehusavdelingene. Internundervisning, deltagelse på aktuelle

kurs, veiledningsgrupper og refleksjon blir trukket frem som mulige tiltak. I tillegg uttrykte sykepleierne at de ønsker en kontaktperson eller fadder i avdelingene som de kan spørre om spørsmål og råd, noe som også kan fungere som eksempellæring i praksis. Sykepleierne mente at støtte fra en erfaren kollega og muligheten til å kunne snakke om vanskelige situasjoner kan føre til mer trygghet når de står alene om ansvaret for å møte pasienters eventuelle behov for samtaler om døden.

Denne studien kan bidra til å gi bedre innsikt i hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å ha samtaler om døden med alvorlig syke pasienter, og hvordan de føler seg forberedt på oppgaven etter endt utdanning. I tillegg kan den også bidra med kunnskap og bevisstgjøring i forhold til hva nyutdannede sykepleiere trenger for å kunne møte pasienters eventuelle behov for samtaler av eksistensiell karakter når de står med ansvaret i praksis. Resultatene kan brukes som anbefalinger i forhold til utarbeidelsen av ny undervisningsplan for sykepleierstudenter, samt i undervisningssammenheng i grunnutdanningen av sykepleiere. I tillegg kan resultater fra studien bidra med kunnskap som kan brukes i forbindelse med opplæring og undervisning av nyutdannede sykepleiere som arbeider på sykehus med kreftpasienter i palliativ fase. Kunnskapen og bevisstgjøringen om nyutdannede sykepleieres opplevelser og behov kan på lengre sikt bidra til at pasienter i palliativ fase mottar bedre omsorg og pleie dersom grunnutdanningen i sykepleie og klinikken sikrer at nyutdannede sykepleiere får nødvendig kompetanse, kunnskap og erfaring innenfor kommunikasjon og generell palliativ sykepleie.

Veien videre er interessant, og forslag til videre forskning kan være flere studier som fokuserer på hvordan nyutdannede sykepleiere føler seg forberedt på å skulle stå med det faglige ansvaret for pleie og omsorg av pasienter i palliativ fase etter endt grunnutdanning. I tillegg kan det være av interesse med flere studier som fokuserer på hvilken kompetanse sykepleiere både med og uten videreutdanning som jobber på sykehjem og sykehus opplever at de behøver for å bli tryggere på å kommunisere med pasienter og pårørende i palliativ fase. Det kan også være av verdi at det blir gjort flere studier som omhandler eksistensielle samtaler generelt.

Litteraturliste

- Arie's, P. (1977). *Døden i Vesten. Eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Benner, P. (1995). *Fra novise til ekspert - dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. (1. utg.). Oslo: TANO Forlag A.S.
- Berry, S. R. (2008). Just say die. *Journal of Clinical Oncology*, 26(1), 157-159.
- Browall, M., Melin-Johansson, C., Strang, S., Danielson, E. & Hensch, I. (2010). Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 59-68.
- Busch, C. J. & Hirsch, A. (2008). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativ forskningsintervju. *Sykepleien Forskning* 04, 10, 332-332.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engström, I. (2013). Etik, erfaring og evidens. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik* (1. utg., Bind 1, s. 151-162). Lund: Studentlitteratur AB.
- Fitch, M. I. (2007). Understanding oncology nurses' experiences talking about death and dying. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17(3), 132-156.
- Friedrichsen, M. (2013). Språkets och samtals betydelse. I B. Anderhed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård - begrepp och perspektiv i teori och praktik* (1. utg., Bind 1, s. 431-442). Lund: Studentlitteratur AB.
- Fugelli, P. (2013). Helsetjenestens gudestoff: tillit. I K. Johnsen & H. O. Engvold (Red.), *Klinisk kommunikasjon i praksis* (s. 88-91). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gadamer, H.-G. (2004). *Sandhet og Metode - Grundtræk af en filosofisk hermeneutikk*. Denmark: Systime Academic.
- Gallagher, O., Saunders, R., Tambree, K., Allieux, S., Monterosso, L., Naglazas, Y. & Gallagher, O. (2014). Nursing student experiences of death and dying during a palliative care clinical placement: Teaching and learning implications. *Transformative, innovative and engaging. Proceedings of the 23rd Annual Teaching Learning Forum, 30-31 January 2014*. Perth: The University of Western Australia.
- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S. & Hjemstad, M. J. (2008). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 197-211). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). Nytt utvalg skal utrede lindrende behandling. Oslo: Regjeringen.
- Helsedirektoratet. (2009). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. 5. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen-IS-2285.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-IS-2285.pdf)
- Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=Helseforskningsloven>
- Ingebretsen, L. P. & Sagbakken, M. (2016). Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11, 10.3402/qhw.v3411.31170. doi: 10.3402/qhw.v11.31170
- Jacobsen, R. (1985). *Nattåpent*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til vitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier: analyse og evaluering* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreftregisteret. (2016). Fakta om kreft. Hentet 22. september fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Om-Kreftregisteret/>
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanningen*. (2017). Oslo: Kunnskapsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kübler-Ross, E. (1995). *Døden og den døende* (6. utg.). København: Gyldendal.
- Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin: en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 31-46). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lauvås, P. & Handal, G. (2015). *Veiledning og praktisk yrkesteori* (3. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Lenherr, G., Meyer-Zehnder, B., Kressig, R. W. & Reiter-Theil, S. (2012). To speak, or not to speak—do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life. *Swiss Med Wkly*, 142, 1-7.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning-forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, Sykepleie, Medisin*. Oslo: Tano Forlag.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnhet og evidensen* (1. utg.). Oslo: Akribe
- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J. & Tivis, L. J. (2015). Communicating with Patients and their Families about Palliative and End of Life: Comfort and Educational Needs of Staff RNs. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), 109-112.
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske Retningslinjer For Sykepleiere: ICNs etiske regler. Hentet 19. august fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Pennbrant, S., Tomaszewska, M. & Penttilä, G. L. (2015). Nurses' experience of caring for palliative-stage patients in a hospital setting in Sweden. *Clinical Nursing Studies*, 3(2), 97-108.
- Personopplysningsloven. (2001). *Lov om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., . . . Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *The open nursing journal*, 7(1), 14-21.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health
- Reitan, A. M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 102-119). Oslo: Akribe.
- Rosland, J. H., Hofacker, S. v. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 126(4), 467-470.
- Rønning, M., Strand, E. & Hjerme stad, M. J. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus-hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2. utg., s. 213-228). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Schuster, M. (2006). *Profession och existens. En hermeneutisk studie av assymetri och ömstendighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AS.
- Schön, D. A. (2001). *Den reflekterende praktiker. Hvordan professionelle tænker, når de arbejder* (1. utg.). Århus: Klim.
- Sosial- og helsedepartementet. (1999). *Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28ce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou19991999000200ddpdfa.pdf>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten*. (15-1502). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/645/Hvordan-kommer-vi-fra-visjoner-til-handling-og-bedre-skal-det-bli-IS-1502.pdf>
- Strang, S., Hensch, I., Danielson, E., Browall, M. & Melin - Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho - Oncology*, 23(5), 562-568.
- Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør: å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*. Åbo: Åbo Akademisk forlag.
- Sæteren, B. (2010). Åndelig og eksistensiell omsorg. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 304-315). Oslo: Akribe.
- Sæteren, B. (2011). Livsfortellingene som ingen etterspurte. *Tidsskrift for forum for kreftsykepleie*, 27(2), 32-37.
- Ternstedt, B.-M. (2013). Döden i samhället. I B. Anderhed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård - begrepp og perspektiv i teori och praktik* (1. utg., s. 35-46). Lund: Studentlitteratur AB.
- Thidemann, I.-J. (2009). Vi bare tar oss av hverandre. *Sykepleien*, 90(19), 42-46.
- Thomassen, M. (2015). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thorup, C. B., Rundqvist, E., Roberts, C. & Delmar, C. (2012). Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(3), 427-435.
- Trovo de Araujo, M. M., da Silva, P. & Julia, M. (2004). Communication with dying patients—perception of intensive care units nurses in Brazil. *Journal of clinical nursing*, 13(2), 143-149.

- Virdun, C., Lockett, T., Davidson, P. M. & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative medicine*, 29(9), 774-796.
- Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 32-40.
- Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K. & Linsell, L. (2008). Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomised controlled trial. *Palliative medicine*, 22(4), 365-375.
- Aasebø, U., Boge, J., Buitinik, M., Ervik, B., Johansen, M. J., Magnussen, K., . . . Svensen, R. (2012). *Håndbok i lindrende behandling* (Universitetsskehuset Nord-Norge (Red.)). Hentet fra: <http://www.unn.no/lin>

Vedlegg 1: Tilbakemelding fra NSD



Berit Sæteren
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 31.08.2016

Vår ref: 49463 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.08.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49463	<i>Den viktige samtalen - Hvordan opplever nyutdannede sykepleiere å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Berit Sæteren</i>
Student	<i>Emilie Risheim</i>

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

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, 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, 15.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

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



INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men setningen "Datamaterialet vil bli oppbevart i tråd med regler fra Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste" må slettes eller endres. Vi har ikke utarbeidet slike regler, men personopplysninger må behandles i tråd med personopplysningsloven .

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 15.12.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

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

Vedlegg 2: Forespørsel om datainnsamling til prosjekt



Forespørsel om datainnsamling til prosjekt ”Den viktige samtalen – Hvordan opplever nyutdannede sykepleiere å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom?”

Dette er en forespørsel om å få utføre en kvalitativ studie ved Sykehuset Innlandet HF, divisjon Hamar, seksjon for Indremedisin. Se vedlagte prosjektbeskrivelse.

Mitt navn er Emilie Risheim, og jeg er masterstudent ved Institutt for sykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Min veileder er førsteamanuensis Berit Sæteren.

Som nyutdannet sykepleier stilles det krav til at man innehar kompetanse om grunnleggende palliasjon. Hensikten med denne studien er å fange opp hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom, samt gi et innblikk i hva nyutdannede sykepleiere opplever at de selv har behov for med tanke på kunnskap og opplæring innenfor kommunikasjon med pasienter i palliativ fase.

Det er ønskelig å intervju 6-8 sykepleiere fra to ulike medisinske sengeposter ved sykehuset.

Prosjektet må godkjennes av NSD. Det er ønskelig å komme i gang med intervjuene i løpet av høsten 2016, helst før oktober. Det vil bli brukt båndopptager og datamaterialet vil bli slettet ved prosjektslutt. Forsker er underlagt taushetsplikt og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Papirutgaver vil bli oppbevart i låsbare innretninger i tråd med NSD sine retningslinjer.

Med håp om et positivt svar!

Med vennlig hilsen

Emilie Risheim

Vedlegg 3: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

”Den viktige samtalen – Hvordan opplever nyutdannede sykepleiere å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom?”

Bakgrunn og formål

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en studie som skal utgjøre en masteroppgave ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Antall kreftpasienter i Norge øker, og mange pasienter med kreft i palliativ fase har behov for sykehusopphold som følge av komplikasjoner og plagsomme symptomer. Alle sykepleiere som arbeider på sengeposter på sykehus må derfor inneha kompetanse om grunnleggende palliasjon. Hensikten med denne studien er å få økt innsikt i hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom.

Hva innebærer deltagelse i studien?

Hvis du etter å ha lest dette informasjonsskrivet sier ja til sier ja til å delta i studien, vil det bety at jeg får mulighet til å samtale med deg om dette temaet. Tid og sted vil bli avtalt mellom deg og avdelingssykepleier. Du bestemmer selv hvilken informasjon du ønsker å dele under intervjuet. Hensikten med samtalen er å få frem dine egne opplevelser i forhold til temaet. Samtalen blir tatt opp på bånd og deretter skrevet ned. Intervjuet antas å ha en varighet på ca. 30-60 min.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal kun brukes i masteroppgaven og ved publisering av en eventuell artikkel. Alle opplysninger du gir vil bli behandlet konfidensielt. Du er sikret anonymitet, og det vil ikke være mulig å identifisere deg eller din avdeling når resultatene i prosjektet publiseres. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste har vurdert studien og avdelingssjefene ved de medisinske avdelingene i Sykehuset Innlandet HF har samtykket i at ansatte kan kontaktes. Datamaterialet vil bli oppbevart i tråd med Personopplysningsloven.

Det er kun masterstudent og veileder som vil ha tilgang til datamaterialet. Tekstmaterialet og lydopptak vil bli slettet innen 31.12.2017.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig deltagelse, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dette får ingen konsekvenser for ditt arbeidsforhold. Dersom du har spørsmål om studien, er du velkommen til å ta kontakt med undertegnede eller veileder. Dersom du ønsker å delta i studien, signerer du samtykkeerklæringen og tar den med til avtalt intervju.

Med vennlig hilsen

Emilie Risheim, masterstudent i sykepleie – klinisk forskning og fagutvikling. Email: risheime@gmail.com. Tlf: 48173418.

Berit Sæteren, førsteamanuensis ved Høyskolen i Oslo og Akershus. Email: berit.saeteren@hioa.no

Samtykke til deltagelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og samtykker med dette å delta i studien *”Den viktige samtalen – Hvordan opplever nyutdannede sykepleiere å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom?”*

(signert av prosjektdeltager, dato)

INTERVJUGUIDE

”Hvordan opplever nyutdannede sykepleiere å snakke om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom?”

Briefing

1. Gi en kort presentasjon av meg selv og at studiet de deltar i vil utgjøre min masteroppgave i Sykepleie – klinisk forskning og fagutvikling ved Høyskolen i Oslo og Akershus.

2: Gi en kort introduksjon til tema: Samtaler om døden med pasienter i palliativ fase av en kreftsykdom. Forklare hensikten med studien: Innsikt i hvordan nyutdannede sykepleiere opplever å snakke om døden med palliative pasienter?

2: Gi kort informasjon om dybdeintervju: Ikke ute etter en løsning eller konklusjon, ønsker å få innsikt i sykepleierens egne opplevelser i forhold til tematikken. Det er ingen riktige eller gale svar.

3: Informere kort om at intervjuet blir tatt opp på lydbånd og deretter transkribert.

4: Informere om at det er frivillig deltagelse og at respondenten kan trekke seg fra studien når som helst dersom han/hun ikke ønsker å delta, samt at alle personlige data anonymiseres og at alle opplysninger behandles konfidensielt.

5: Spørre om respondenten har spørsmål om det forestående intervjuet.

6: Innsamling av data: Kjønn, alder, når utdannet som sykepleier, erfaring etter at du var ferdig utdannet?

Intervjuspørsmål:

1: Kan du fortelle litt om jobben din, hvordan er en vanlig dag i avdelingen?

- Pasientgruppe i avdelingen?
- Ansvarsfordeling?
- Samarbeid med kollegaer?
- Organisering?

2: Kan du fortelle litt om hvilke erfaringer du har med å jobbe med palliative pasienter?

- Hvordan synes du det er å ha ansvaret for palliative pasienter?
- Hva er viktig for deg som sykepleier når du skal gi sykepleie til pasienter i palliativ fase? (Tid, trygghet, rutiner?)
- Hva synes du er givende/utfordrende med å jobbe med palliative pasienter?
- Har du fulgt opp noen palliative pasienter over tid?
Kan du i så fall fortelle litt om dette?
Hvordan var dette for deg?

3: Hvordan synes du det er å snakke med palliative pasienter om døden?

- Opplever du at pasienter ønsker å snakke med oss sykepleiere om døden?
Hvordan uttrykker de i så fall det?
- Hva føler du at er med på å bidra til at du snakker med palliative pasienter om døden?
- Kan du fortelle om en situasjon der du snakket med en palliativ pasient om døden?
Hvordan var det for deg?
Hva var det som gjorde at du snakket med pasienten om dette temaet?

- Hva føler du at hindrer deg fra å snakke med palliative pasienter om døden?
- Kan du fortelle om en situasjon hvor du ville snakke med en pasient om døden, men ikke gjorde det?
Hvorfor tok du i så fall ikke opp dette temaet med pasienten?
Hvordan var det for deg?

4: Hva mener du at en sykepleier trenger for å kunne snakke om døden med palliative pasienter? (erfaring, kunnskap, opplæring, utdanning, personlig kompetanse?)

- Kan du fortelle litt om hvordan det er i deres avdeling?
- Hvis du tenker tilbake, hvordan følte du selv at du var forberedt på å skulle snakke med pasienter i palliativ fase om døden når du var ferdigutdannet som sykepleier?
- Har du forandret deg i løpet av de årene du har jobbet som sykepleier i forhold til å skulle snakke om døden med pasienter?
Kan du i så fall fortelle litt om hvordan du har forandret deg, hvordan det var før og hvordan du opplever det nå?

5: Før vi avslutter, er det noe du ønsker å ta opp i forhold til dette temaet som vi ikke har snakket om?

Oppfølgingsspørsmål: Kan du forklare nærmere? Kan du si noe mer om...? Har du flere eksempler på det? Fortolkende spørsmål: Har jeg forstått det riktig at...? Du mener at det er slik at...?