



# Masteroppgave

Master i helsevitenskap

Juni 2023

## Å møte døden med pårørende

En kvalitativ studie om ivaretagelse av pårørende  
til døende kreftpasienter på sykehus, fra et sykepleieperspektiv.

Kandidatnavn: Åshild Hauge & Hedda Meinert  
Emnekode: MAVIT5910

Antall ord: 16 498

**Fakultet for helsevitenskap**  
OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY  
STORBYUNIVERSITETET

# Forord

Ved å skrive dette forordet settes punktum for en lærerik og krevende periode. Det har vært seks intensive måneder, og det kjennes godt å endelig være i mål.

Takk til vår dyktige veileder Dag Karterud som har vist oss tillit og støtte gjennom hele denne prosessen. Samtaler med deg hvor du har delt av din kompetanse og erfaring, har bidratt til økt refleksjon og kunnskap. Du har navigert oss stødig gjennom dette store og tidvis krevende landskapet med tålmodighet og nysgjerrighet.

Takk til våre åpne og ærlige informanter som fant tid til å sette seg ned med oss og dele av sin arbeidshverdag og unike erfaring. Dere har vært engasjerte fra første stund og gitt oss inspirasjon på veien. Uten deres bidrag hadde ikke masteroppgaven blitt det den ble. Vi håper at deres betraktninger og svar kan bidra til refleksjon og bevisstgjøring hos leserne, samt gi økt kunnskap og fokus på feltet.

Gjennom arbeidet med masteroppgaven har også et vennskap trådt frem. Vi var begge ukjente for hverandre, men fant sammen på bakgrunn av faglig interesse og engasjement. På veien har både smått og stort blitt løst med respekt, raushet, humor og stor omtanke for hverandre. Vi har spilt på hverandres styrker, og dratt hverandre i havn. Tusen takk for samarbeidet. Det har vært gøy, utfordrende og lærerikt.

Sist, men ikke minst, vil vi takke våre familier og venner for heiarop, omsorg og interesse når vi har trengt det som mest.

Oslo, 15. juni 2023

Åshild Hauge & Hedda Meinert

# Sammendrag

**Tittel:** Å møte døden med pårørende: En kvalitativ studie om ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus, fra et sykepleieperspektiv.

**Bakgrunn:** Pårørende til kreftpasienter er en ressurs i livets slutfase på sykehus, men de har også egne behov som må anerkjennes og ivaretas. Ivaretagelse av pårørende innebærer å identifisere behov, vise omsorg og gi støtte.

Sykehusavdelinger kan være travle, og det er utfordrende for sykepleiere å finne tid til å ivareta pårørende i tilstrekkelig grad.

**Hensikt og formål:** Hensikten er å utforske sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus. Formålet er økt forståelse og bevisstgjøring rundt disse erfaringene.

**Problemstilling:** «Hvilke erfaringer har sykepleiere med å ivareta pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?»

**Metodologi:** Dette er en kvalitativ studie med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Syv informanter ble rekruttert gjennom strategisk utvalg. Det ble utført ett semistrukturert individuelt intervju med hver informant. Transkribering av det empiriske materialet ble gjort av studentene. Systematisk tekstkondensering etter Malterud ble benyttet i dataanalysen. Gjeldende lovverk og retningslinjer for oppbevaring og behandling av personopplysninger er lagt til grunn for arbeidet.

**Resultat:** Dataanalysen resulterte i tre kategorier: "Pårørende til besvær?", som omhandler kompleksiteten ved ivaretagelse av pårørende. "Sykepleieren", hvor medmennesket, drivkraft og kompetanse fremkommer. "Døden til hverdags", med fokus på sykepleiers erfaringer med døden som en del av arbeidshverdagen på sykehus.

**Konklusjon:** Studiens funn viser at forholdene ikke ligger til rette for ivaretagelse av pårørende. Det er ikke tilstrekkelige ressurser til å prioritere døden på sykehus. Sykepleierne opplever å måtte gå på akkord med seg selv. Omsorg og sykepleie går hånd i hånd, men utfordres av prioriteringskrav. Pårørendes plass i helsevesenet må anerkjennes. Sykepleierne gir mye av seg selv i yrket, og derfor er det avgjørende at de også ivaretas gjennom systematisert støtte og veiledning. Dette vil bidra til kompetanseheving, samt forebygging av omsorgstretthet og sykmeldinger.

**Nøkkelord:** Pårørende, Sykepleie, Kreft, Døende, Sykehus

## Summary

**Title:** Facing death with next of kin: A qualitative study on caring for next of kin of dying cancer patients in hospital from a nursing perspective.

**Background:** Next of kin of cancer patients are a resource at the end of life in hospital, but they also have their own needs that must be acknowledged and cared for. Caring for next of kin involves identifying their needs, showing them care and providing support. Hospital wards can be busy, and it can be challenging for nurses to find the time to adequately care for the next of kin.

**Objectives:** The intent is to explore nurses' experiences with caring for next of kin of dying cancer patients in hospital. The purpose is increased understanding and awareness of these experiences.

**Issue:** «What experiences do nurses have in caring for next of kin to dying cancer patients in hospital?»

**Method:** This is a qualitative study with a phenomenological-hermeneutic approach. Seven informants have been recruited through strategic selection. A semi-structured individual interview was conducted with each informant. Transcription of the empirical material was done by the students. Systematic text condensation according to Malteruds method was used in the data analysis. Current legislation and guidelines for the storage and processing of personal data are used as a basis for the work.

**Results:** The data analysis resulted in three categories: "Troublesome next of kin?", which deals with the complexity of caring for next of kin. "The nurse", where fellow humanity, motivation and competence emerge. "Death in everyday life", with a focus on nurses' experiences with death as part of their everyday working life in hospitals.

**Conclusion:** The findings show that the conditions are not suitable for caring for the next of kin. There are not enough resources to prioritize death in hospitals. Nurses feel that they have to compromise with themselves in their work. Care and nursing go hand in hand, but are challenged by more pressing matters. The place of next of kin in the health care system must be recognized. The nurses give a lot of themselves in their work, and therefore it is crucial that they also get cared for through systematic support and guidance, for raising competence, as well as prevention of compassion fatigue and illnesses.

**Key words:** Next of kin, Nursing, Cancer, Dying, Hospital

# Innholdsfortegnelse

|   |    |
|---|----|
| Forord .....  |    |
| Sammendrag .....                                    |    |
| Summary .....                                       |    |
| 1 Innledning .....                                  | 1  |
| 1.1 Tema og bakgrunn .....                          | 1  |
| 1.1.1 Problemstilling .....                         | 3  |
| 1.1.2 Forforståelse .....                           | 4  |
| 1.2 Hensikt og formål .....                         | 5  |
| 1.3 Avgrensning .....                               | 6  |
| 2 Teoretisk referanseramme .....                    | 7  |
| 2.1 Tidligere forskning .....                       | 7  |
| 2.1.1 Søkestrategi .....                            | 7  |
| 2.1.2 Sammenfatning av funn fra litteratursøk ..... | 8  |
| 2.2 Omsorg i sykepleieutøvelse .....                | 10 |
| 3 Metode og forskningsdesign .....                  | 13 |
| 3.1 Metodisk tilnærming og design .....             | 13 |
| 3.2 Utvalg og rekruttering .....                    | 14 |
| 3.3 Datainnsamling .....                            | 17 |
| 3.4 Transkribering .....                            | 18 |
| 3.5 Dataanalyse .....                               | 19 |
| 3.6 Forskningsetiske hensyn .....                   | 22 |
| 4 Resultat .....                                    | 24 |
| 4.1 Pårørende til besvær? .....                     | 25 |
| 4.1.1 Pårørende som byrde versus ressurs .....      | 25 |
| 4.1.2 Pårørende - den glemte pasient .....          | 27 |
| 4.2 Sykepleieren .....                              | 29 |
| 4.2.1 Jeg er et menneske jeg også .....             | 29 |
| 4.2.2 Drivkraft .....                               | 31 |
| 4.2.3 Veien blir til mens man går .....             | 32 |
| 4.3 Døden til hverdags .....                        | 34 |
| 4.3.1 Arbeidshverdagen .....                        | 34 |
| 4.3.2 Stress som smittekilde .....                  | 35 |
| 4.3.3 Døden - Et samspill? .....                    | 37 |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 5     | Diskusjon .....                                  | 39 |
| 5.1   | Studiens styrker og begrensninger.....           | 39 |
| 5.2   | Resultatdiskusjon.....                           | 40 |
| 5.2.1 | Pårørendes kompleksitet .....                    | 40 |
| 5.2.2 | Kompetansens betydning for omsorgen.....         | 43 |
| 5.2.3 | Profesjonell med følelser.....                   | 45 |
| 5.2.4 | Sykepleieren må også ivaretas .....              | 46 |
| 5.2.5 | Ivaretagelse i travlhetens tempo.....            | 47 |
| 5.3   | Implikasjoner for klinisk praksis.....           | 49 |
| 6     | Konklusjon .....                                 | 51 |
|       | Litteraturliste .....                            | 53 |
|       | Vedlegg.....                                     |    |
|       | Vedlegg 1: Søkehistorikk.....                    |    |
|       | Vedlegg 2: Matrise over inkluderte artikler..... |    |
|       | Vedlegg 3: Intervjuguide .....                   |    |
|       | Vedlegg 4: Informert samtykkeerklæring .....     |    |
|       | Vedlegg 5: Arbeidsfordeling.....                 |    |

# 1 Innledning

## 1.1 Tema og bakgrunn

Kreft er samlebetegnelse på kreftsykdommer som oppstår i kroppens organer eller vev ved unormal cellevekst (Roald et al., 2023). Kreft var i 2021 den hyppigste dødsårsaken i Norge (Raknes & Sveen, 2022). Omtrent en tredjedel av alle dødsfall i Norge skjer på sykehus, ofte ved ordinære avdelinger (Haugen & Aass, 2016, s. 119). I møte med døende kreftpasienter på sykehus møter sykepleierne ofte pårørende som en del av pasientens kontekst. Å følge en av sine kjære siste del av livsreisen er en stor påkjenning for pårørende. De er ressurser som bidrar med støtte til pasienten i form av praktisk omsorg og trygghet. De kjenner pasienten best, og kan være talerør når pasienten ikke kan uttrykke seg. Pårørende har også sine behov som sykepleiere må anerkjenne og ivareta (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 18; NOU 2017: 16, s. 120; Sæteren, 2017, s. 243). I møte med helsevesenet er det pasienten det dreier seg om, og det er utfordrende å bli sett som pårørende (Klæning & Ueland, 2017). Pasienter i palliativ fase bekymrer seg for belastningen pårørende står i, og for deres velbefinnende. Derfor ønsker pasientene at pårørende blir godt ivaretatt av helsepersonell, herunder sykepleiere (Neergaard et al., 2015, s. 53; Stensheim et al., 2016, s. 278). Innen palliasjon anses pasient og pårørende som en omsorgsenhet, og deres behov står derfor i sammenheng (Steele & Davies, 2015, s. 500).

Sykepleiernes arbeidshverdag preges av et hektisk arbeidsmiljø med hyppige prioriteringer av pasienters behov. På grunnlag av sentrale samfunnsverdier er nasjonale prioriteringskriterier utarbeidet og ført i forskrift om prioritering i spesialisthelsetjenesten. Pasienter skal prioriteres etter alvorlighetsgrad på tilstand, samt nytteverdi av tiltak og kostnadseffektivitet. Kriteriene kritiseres for å ikke vektlegge omsorgshensyn og verdirasjonlighet. Ettersom omsorg er fundamentet i utførelsen av sykepleiefaget, er prioriteringskriterier problematisk (Tønnessen, 2014, s. 72-73).

Grunnlaget for sykepleie er omsorg, barmhjertighet og respekt. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at pårørende skal møtes med respekt, omtanke

og inkludering (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Sykepleiere som jobber med kreftpasienter i palliativ fase skal ha handlingskompetanse i å ivareta døende og deres pårørende, hvilket innebærer kommunikasjon, støtte og hjelp til bearbeiding av kriser og sorg. Optimal palliasjon fordrer faglig kompetanse hva gjelder kunnskap, ferdigheter og holdninger. Alle sykehusavdelinger som behandler palliative kreftpasienter skal ha lege med kompetanse på området og kreftsykepleier ansatt (Helsedirektoratet, 2019, s. 133;153; Tuhus et al., 2021). Grunnutdanningen i sykepleie gir et generelt grunnlag for å kunne imøtekomme palliative behov. Palliasjon nevnes ikke som tema i studieplanene, men rammeplanen har innhold og læringsmål knyttet direkte opp mot palliasjon (NOU 2017: 16, s. 67).

Innen palliasjon anses døden som en del av livet, og en vil verken utsette eller fremskynde dødsprosessen. Hvis det ikke erkjennes at pasienten er døende, fratras pasient og pårørende muligheten til en verdig avslutning på livet (Helsedirektoratet, 2019, s. 7;9). Sykepleiere flest opplever det meningsfullt å utøve omsorg ved livets slutt. Likevel er det følelsesmessig krevende, og det berører sykepleierne å møte døden med pasient og pårørende. Det er krevende fordi en i møte med andres død blir bevisst egen dødelighet (Andersson et al., 2016). Å støtte pasient og pårørende i denne fasen anses som en vanskelig oppgave med store påkjenninger, hvor det gjøres lite for å lære opp og ivareta personalet. Når liv, helse og livskvalitet avhenger av helsepersonells pleie, omsorg og behandling, pålegges helsepersonell et stort ansvar for pasient og pårørende fra et helsefaglig og etisk perspektiv (Tuhus et al., 2021). Manglende kunnskap og erfaring i omsorg ved livets slutt bidrar til utrygghet hos sykepleieren, og begrenser kvaliteten på omsorgsutøvelsen. I tillegg er risikoen ved denne type omsorgsutøvelse at sykepleierne blir emosjonelt overbelastet. Det er individuelt hva som oppleves belastende. For sykepleiere som står i tyngende situasjoner er det betydningsfullt å kunne være åpne om egne følelser, eksempelvis i kollegagruppen (Andersson et al., 2016; Kalfoss, 2022, s. 525;545-546).

Studiens tema er sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus. Temaet velges av faglig interesse og engasjement for omsorg ved livets slutt, samt ut fra vår bakgrunn som kreftsykepleiere. For å sikre god kvalitet på kreftsykepleien skal kreftsykepleiere kunne identifisere områder hvor



det trengs mer forskning, samt bidra til at forskningsresultater omsettes i praksis (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005, s. 6).

Av erfaring vet vi at sykehusavdelinger er travle. Høy arbeidsbelastning påvirker kvaliteten på omsorgsutøvelsen (Andersson et al., 2016). Sykepleiere har sjelden tid til alt de ønsker, og det er en fysisk og psykisk påkjenning. For sykepleierne er det tyngende å ha ansvaret for døende, men ikke ha tid til pasient og pårørende grunnet andre presserende arbeidsoppgaver (Kalfoss, 2022, s. 532). Dette understøttes i en norsk studie som viser at sykepleiere opplever det utfordrende å finne tid til å støtte pårørende til kreftpasienter. De vet at å møte pårørendes behov er velbrukt tid, da god støtte hjelper pårørende å mestre sin situasjon (Ekstedt et al., 2014).

Sykepleiere skal i sitt helsefremmende og forebyggende arbeid anvende kunnskap om sykdom og medfølgende reaksjoner. Dette innebærer å forstå risikofaktorer, både av individuell og miljømessig karakter, samt ha innsikt i helsefremmende og forebyggende tiltak (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5-6). Manglende støtte til pårørende når pasienten er døende kan medføre langvarige, negative konsekvenser, og være en risikofaktor for komplisert sorg etter pasientens bortgang. Å redusere pårørendes belastning, gjennom ivaretagelse, gir positive helsegevinster for dem (Guldin, 2015, s. 62;70; NOU, 2017: 16, s. 120).

### **1.1.1 Problemstilling**

På bakgrunn av studiens tema er følgende problemstilling formulert:

«Hvilke erfaringer har sykepleiere med å ivareta pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?»

Med begrepet *erfaring* er vi særlig interessert i sykepleiernes egne opplevelser. Ut fra Helsedirektoratets pårørendeveileder forstår vi ivaretagelse av pårørende i livets siste fase som å identifisere behov, gi støtte og vise omsorg (Helsedirektoratet, 2017, s. 93-94). Begrepet *ivaretagelse* benyttes ofte innen sykepleie, og er gjennomgripende i yrkesutøvelsen, uten en presist beskrivende definisjon. Da det innbefatter omsorg, har vi valgt å inkludere Kari Martinsens omsorgsteori. Omsorg er et relasjonelt begrep som handler om å sørge for den andre og delta praktisk i den andres lidelse, uten å forvente noe tilbake (Martinsen, 2003, s. 14;16). Omsorg ved

livets slutt, inkludert ivaretagelse av pårørende, er et fokusområde innen palliasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 6).

For å besvare problemstillingen er to forskningsspørsmål formulert.

Forskningsspørsmålene hjelper å operasjonalisere problemstillingen, samt gjenspeiler studiens hensikt (Gjevjon, 2019). Forskningsspørsmålene er følgende:

1. «Hvilke erfaringer har sykepleiere som omsorgsutøver i arbeidet med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?»
2. «Hva fordrer god ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?»

Første spørsmål fokuserer på omsorgssiden ved sykepleieutøvelsen. Andre spørsmål undersøker hva som bidrar til god ivaretagelse.

### **1.1.2 Forforståelse**

Vi anser det viktig å redegjøre for egen forforståelse for å belyse studiens kontekst. Den presenteres tidlig, da spørsmålene vi stiller og analysene vi gjør påvirkes av den. Forforståelse er noe alle mennesker har, og den påvirker hvordan vi, ofte ubevisst, møter og tolker verden. Forforståelse innebærer den enkeltes kunnskap og virkelighetsoppfatning (Johannessen et al., 2021, s. 26). Malterud (2017, s. 44-45) beskriver forforståelse som en "ryggsekk" en har med seg inn i et forskningsprosjekt, med innhold av egne erfaringer, hypoteser og kunnskap. I prosjektet er det lett å se på data som bekrefter forforståelsen, men dette motvirkes ved å lete etter noe som avkrefter den. Dette er enklere om forforståelsen er redegjort for i forkant (Dalland, 2022, s. 60-61).

Gadamer, en sentral tenker innen moderne hermeneutikk, bruker begrepet *fordommer* om forforståelse. Fordommene er avgjørende for mening og forståelse av et fenomen. Forståelsen starter aldri på null fordi historien alltid er der. Historien har konsekvenser for hvordan mennesker tenker og handler. Fordommene danner forståelseshorisonten. Horisonten beveger seg med oss, og da vil en oppdage nye fenomener og ukjente deler. Etter hvert kan en se deler av horisonten en tidligere beveget seg i, men i nytt lys. En gjør erfaringer i møte med det ukjente når noe

bryter inn i horisonten. Gjennom erfaring skjer en forståelsesprosess, som en del av menneskets grunnleggende væremåte (Thomassen, 2006, s. 86-88).

Ifølge Malterud (2017, s. 45) er forforståelsen ofte en motiverende faktor for å undersøke et tema, og slik er det for oss. Forforståelsen for studiens tema er tilknyttet egen klinisk praksis som sykepleiere på sengepost. Her har vi hatt sykepleieransvaret for døende kreftpasienter, og ivaretatt deres pårørende. Sykepleieutøvelsen i denne fasen oppleves betydningsfull, men krevende i en travel arbeidshverdag. Tidvis er det harde prioriteringer grunnet høyt arbeidspress med mange arbeidsoppgaver og ansvar. På vakt har sykepleiere ansvaret for flere krevende pasienter. Sykehuspasienten kjennetegnes ved akutt sykdom og sammensatte behov. Det høye arbeidspresset går på bekostning av å ivareta pårørende.

Vi er ikke nøytrale hva gjelder tema, og forforståelsen påvirker måten vi forstår fenomenet. Likevel er vi ute etter å belyse temaet med kunnskap fra informantenes perspektiv. Vi har ikke svarene på forhånd, og må være åpne for hva som fremkommer. I forkant av prosjektet noterte vi funn vi trodde vi ville gjøre for å kunne utfordre med kunnskap fra det empiriske materialet (Malterud, 2017, s. 46;70).

## **1.2 Hensikt og formål**

Studiens hensikt er å utforske sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på generelle sengeposter på lokalsykehus. Studiens formål er økt forståelse og bevisstgjøring rundt sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus. Dette er relevant da vi anser at bevisstgjøring og forståelse for sykepleieres erfaringer vil bidra til økt kunnskap om temaet, og ved det heve kompetansen på feltet. Dette vil kunne bidra til kunnskapsbasert praksis i klinikken, hvor både erfarings- og forskningsbasert kunnskap står sterkt (Nortvedt et al., 2021, s. 22). I tillegg vil det for sykepleiere å ha innsikt i egne følelser, tanker og reaksjoner ha innvirkning på evnen til å møte pårørende til døende kreftpasienter. Innsikten kan hjelpe sykepleierne i å forbedre

eksisterende praksis, og i tillegg bidra til selvutvikling hos den enkelte sykepleier (Kalfoss, 2022, s. 523). Studien vil være et bidrag til helsevitenskapen ved å belyse, bevisstgjøre og forbedre eksisterende praksis – både for den døende kreftpasient, deres pårørende og sykepleierne som ivaretar dem på sykehus.

### **1.3 Avgrensning**

Sykepleierne vi innhenter erfaringer fra jobber ved medisinske sengeposter på lokalsykehus på Østlandet. Den døende pasienten er  $\geq 18$  år og har en kreftdiagnose. Studiens tema belyser ikke spesifikke kreftdiagnoser, da det i denne fasen er fokus på lindring, og tumorrettet behandling er avsluttet. Å være døende forstås som at døden vil inntreffe i løpet av kort tid, ofte snakk om timer eller få dager (Helsedirektoratet, 2018, s. 3). Pårørende er, ifølge lovverket, den pasienten har oppgitt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 1-3). Her avgrenses pårørende til å være  $\geq 18$  år. Barn som pårørende ekskluderes, da de har egne lovfestede rettigheter gjennom Helsepersonell- og Spesialisthelsetjenesteloven (Helsedirektoratet, 2019, s. 32-33).

## 2 Teoretisk referanseramme

I kvalitative studier hvor fortolkninger av empirisk materiale står sentralt, kan refleksjon på bakgrunn av utvalgt teori bidra til å belyse empirien. Teoretiske perspektiver kan gi prosjektet merverdi, ved å se det empiriske materialet i en større sammenheng. Den teoretiske referanserammen utvikles underveis i prosjektet etter hvert som innsamling og bearbeiding av datamaterialet åpner for teoretiske perspektiver som egner seg bedre i samspillet mellom materialet og problemstillingen (Malterud, 2017, s. 47;185).

I utarbeidelsen av oppgavens teoretiske referanseramme har vi utført systematiske litteratursøk og håndsøk for å finne relevant forskning. Vi har i tillegg benyttet faglitteratur, nasjonale faglige råd og retningslinjer, offentlige utredninger, rammeplaner, rapporter og lovverk. Kari Martinsens omsorgsteori presenteres etter Kitt Austgards *Omsorgsfilosofi i praksis*, som er utarbeidet med Martinsen selv. Slik blir Martinsens tanker mer tilgjengelig for omsorgens betydning for praksis (Austgard, 2010).

### 2.1 Tidligere forskning

#### 2.1.1 Søkestrategi

Tidligere forskning ble funnet gjennom systematiske søk i databasene Cinahl, Idunn Medline, PsycINFO og Svemed+, samt håndsøk. Databasene ble valgt grunnet relevans for sykepleieforskning (Christoffersen et al., 2015, s. 64). I forkant av søkene mottok vi veiledning fra bibliotekar for kvalitetssikring av søkeprosessen. Søkehistorikk vises i *Vedlegg 1*. Det ble utarbeidet seleksjonskriterier for utvelgelsesprosessen, se *Tabell 1*. Helsebibliotekets sjekklister for vurdering av vitenskapelige artikler ble anvendt på utvalgte artikler (Helsebiblioteket, 2021). Oversikt over inkluderte artikler er satt inn i matrise, se *Vedlegg 2*.

Tabell 1: Seleksjonskriterier

| Inklusjon   | Eksklusjon   |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>● Publisert siste 10 år</li><li>● Fagfellevurdert</li><li>● Engelsk eller skandinavisk språk</li><li>● På sykehus</li><li>● Omsorg ved livets slutt</li><li>● Helt eller delvis pårørendefokus</li><li>● Andel kreftpasienter</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>● Fra ikke-vestlige land</li><li>● Barn som pårørende</li><li>● Pediatri</li><li>● Lav kvalitet vurdert ut fra Helsebibliotekets sjekklister</li></ul> |

Det finnes eksisterende forskning som delvis belyser tematikken vi utforsker, som sykepleieres erfaringer og pårørendes perspektiv på omsorg ved livets slutt. Derimot har vi funnet få studier som spesifikt ser på ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus fra sykepleieperspektivet. De inkluderte forskningsartiklene er likevel relevante for den teoretiske referanserammen. Artiklene har ikke utelukkende pårørendefokus, men ser i tillegg på pasientbehandlingen i varierende grad, hvilket understreker pasient og pårørende som omsorgsenhet.

### 2.1.2 Sammenfatning av funn fra litteratursøk

Studier viser at arbeid med døende kreftpasienter og deres pårørende krever ferdigheter i kompleks sykepleie, kommunikasjon og håndtering av både andres og egne følelser. Uerfarne sykepleiere kan kjenne på utrygghet med omsorgsutøvelse ved livets slutt, som kan påvirke kvaliteten på omsorgen. Uten tilstrekkelig oppfølging og opplæring kan arbeidet bli overveldende. Å motta veiledning og støtte fra erfarne sykepleiere er dermed viktig. Likevel kan det være utfordrende å finne tid til dette (Andersson et al., 2016; Jensen, 2018).

Tidspress og overbelastning hos sykepleiere gjør at pårørende tidvis brukes som avlastning ved å pålegges noen av sykepleiernes arbeidsoppgaver. Det ligger en forventning om pårørende som aktive og involverte bidragsytere. De er viktige både for omsorgskvaliteten og for pasientens trygghet. De gir omsorg i form av symptomkartlegging og rapportering av effekt på behandling, ofte uten faglig kunnskap eller ferdigheter (Bergerød et al., 2018). Overbelastning hos sykepleierne knyttes til institusjonelle arbeidsbetingelser ved medisinske sengeposter, styrt av

politiske visjoner, basert på en resultatstyrt tilnærming til helse. Mål om overlevelse, samt forebygging av dødsfall, er en politisk bestemt kvalitetsindikator. Dette fordrer høy produktivitet og gir travle arbeidshverdager. Disse funnene har direkte konsekvens for omsorgsutøvelsen ved livets slutt, da de påvirker sykepleiernes mulighet for tilrettelegging av en verdig død (Jensen, 2018).

Pårørende uttrykker behov for økt kompetanse blant sykepleiere. Mangelfull kompetanse gir utilstrekkelig omsorg, og medfører at pårørende i større grad føler de må være kontinuerlig til stede (Bussmann et al., 2015; Coimín et al., 2019; Hansen et al., 2020). For pårørende er det viktig at sykepleierne kommuniserer godt, og informerer om pasientens tilstand og nært forestående død (Bussmann et al., 2015; Coimín et al., 2019; Heckel et al., 2020; Gerlach et al., 2022; Hansen et al., 2020; Haugen et al., 2021; Robertson et al., 2021; Witkamp et al., 2015; Witkamp et al., 2016). Pårørende ønsker informasjon om vanlige symptomer hos døende, beslutningstaking rundt behandling og om medisiner som gis (Gerlach et al., 2022; Heckel et al., 2020; Robertson et al., 2021). Utilstrekkelig informasjon gir uforutsigbarhet (Hansen et al., 2020). I tillegg vil mangelfull og utydelig informasjon medføre at pårørende frarøves viktig tid med pasienten (Bussmann et al., 2015; Haugen et al., 2021).

Pårørende fremhever ønsket om, samt viktigheten av, kontinuitet i omsorgen (Bergerød et al., 2018; Gerlach et al., 2022; Hansen et al., 2020). Fordelen ved kontinuitet er at helsepersonell etablerer en relasjon med pasient og pårørende, hvilket fremmer trygghet. Pårørende verdsetter sykepleiere som er medfølende og forståelsesfulle, og som møter pasient og pårørende med respekt og verdighet (Gerlach et al., 2022; Hansen et al., 2020; Heckel et al., 2020; Robertson et al., 2021). I tillegg oppleves det viktig for pårørende å bli anerkjent av sykepleierne (Hansen et al. 2020; Haugen et al. 2021; Witkamp, 2015). En anerkjennelse av at kreftsykdommen har rammet hele familien, ikke pasienten alene (Bergerød et al., 2018). Witkamp et al. (2016) peker på anerkjennelse i form av at sykepleiere bekrefter pårørendes posisjon og relasjon til pasienten.

En viktig del av ivaretagelsen innebærer å tilrettelegge for pårørendes praktiske behov (Bussmann et al., 2015; Coimín et al., 2019; Gerlach et al., 2022; Hansen et al., 2020; Witkamp et al., 2016). At sykepleierne tilbyr noe ekstra for å lette deres

byrde er betydningsfullt, og hjelper dem å stå i belastningen. Her kan små velgjerninger være av stor betydning (Gerlach et al., 2022; Robertson et al., 2021). Tilrettelegging av praktiske behov gir dem mulighet til å være nær pasienten. Pårørendes behov må identifiseres og ivaretas, og de opplever det belastende å møte sykepleiere uten denne oppfatningen (Hansen et al., 2020).

## 2.2 Omsorg i sykepleieutøvelse

Vi belyser omsorgens plass i sykepleie ut fra Kari Martinsens forståelse av omsorg, hvor omsorg, nestekjærlighet og moral veves sammen, og anvender denne med palliasjon som bakteppe. Palliasjon har lindring og best mulig livskvalitet for pasient og pårørende som hovedfokus, samt en helhetlig tilnærming til den enkelte. Palliasjon beskrives som lindrende behandling, omsorg og pleie. Begrepene *palliasjon* og *lindring* erstatter ikke hverandre, men komplementerer hverandre. Disse begrepene innbefatter omsorg, og omsorg er nøkkelen for å kunne forstå hva det egentlig dreier seg om (Helsedirektoratet, 2019, s. 11-12; Tuhus et al., 2021).

Moralsk praksis bygger på omsorg, som hviler i nestekjærlighet. Ved å knytte omsorg til moral vises betydningen omsorgen har i sykepleiefaget. Omsorg er ikke det samme som sykepleie, men av stor betydning for ivaretagelsen av den etiske dimensjonen i sykepleieutøvelsen. Den grunnleggende moral lever i de menneskelige relasjonene, hvor mennesker er forbundet med hverandre gjennom nestekjærlighet. En ubegrunnet universell kjærlighet er grunnlaget for all omsorg. Hvordan omsorg for andre kommer til uttrykk er avhengig av pasientens behov og situasjon. I grove trekk skilles det derfor mellom universell og profesjonell omsorg (Austgard, 2010, s.18-19).

Omsorg for andre er et naturlig og universelt fenomen. Det er et av grunnvilkårene som vår eksistens er avhengig av. Omsorg er å handle til den andres beste, men hva det innebærer avhenger av situasjon og sammenheng. Ifølge Martinsen er omsorg noe vi er og gjør. Det kan ikke skilles fra hverandre. Sykepleieren er til stede, og handler i kraft av sin profesjon. Gjennom tilstedeværelse og handling



uttrykker sykepleieren omsorg. Omsorgen som utøves i sykepleien beskrives som profesjonell omsorg (Austgard, 2010, s. 19-20).

Situasjonene sykepleierne møter er komplekse og sammensatte. Dette fordrer innsikt, faglig kunnskap og følelser. Å være profesjonell er ikke en motsetning til å være personlig og involvert. Følelser kan vises, men i profesjonell sammenheng skilles det mellom private og personlige følelser. Private følelser i profesjonell sammenheng beskrives av Martinsen som "føleri". Oppmerksomhet og interesse er ikke rettet mot pasienten, men vendt mot sykepleieren selv. Det samme gjelder for måten fagkunnskap anvendes. Fagkunnskap som benyttes uten at følelsene er rettet mot pasienten, objektiverer pasienten (Austgard, 2010, s. 20-21).

Det finnes mange grunner til at sykepleieren velger å lukke seg inn i private tanker og følelser, blant annet høy arbeidsbelastning og effektivitetskrav. Tankene blir kretsende rundt egne arbeidsoppgaver, som igjen kan føre til at sykepleieren må gå på akkord med det som kjennes rett. Travelheten er kulturelt bestemt av blant annet prioriteringer, normer og mengden gjøremål den profesjonelle pålegges (Martinsen, 2014, s. 231).

Personorientert profesjonalitet er når den profesjonelle viser seg som en person med følelser rettet mot pasienten. Følelsene innbefatter både faglig erfaring, teoretisk innsikt, kreativitet og fantasi. Samtidig må sykepleieren stille seg mottakelig for å ta imot pasientinntrykk, for å kunne menneskeliggjøre pasienten i sin bevissthet. Fra å være en hvilken som helst, blir pasienten til "vedkommende" for sykepleieren. En profesjonell faglig dyktighet uten å møte pasienten som medmenneske er umulig. Å være profesjonell er også å våge å være menneskelig. Hvis pasientinntrykk utelukkes, utelukkes muligheten til å danne seg et bilde av situasjon og person i sammenheng. Det er på bakgrunn av situasjonens helhetsbilde at sykepleieren gjør sine profesjonelle vurderinger og handlinger (Austgard, 2010, s. 20-21).

Det er ingen sykepleiere som kan tvinges til hengivenhet, og det er heller ingen ytre instans som krever dette. Det må komme av eget ønske om å hjelpe. Sykepleieren har alltid valget om å enten vende oppmerksomheten mot pasientinntrykket, eller stenge det ute. Å være villig til å ta imot pasientinntrykk og engasjere seg for handling til pasientens beste er et moralsk valg som må tas (Austgard, 2010, s. 53).

Ifølge Martinsen står det individsentrerte menneskesynet sterkt i vår tid. Videre retter hun kritikk mot utviklingen i profesjonen, og hvordan den ensidig vektlegger den abstrakte vitenskapen som det rettmessige. Martinsen verdsetter et personorientert menneskesyn, hvor mennesket inngår i en større sammenheng. Hun viser til at sykepleierne må forsøke å se pasientens totale situasjon, det er denne livssituasjonen sykepleierne skal forholde seg til (Austgard, 2010, s. 75;78).

## **3 Metode og forskningsdesign**

### **3.1 Metodisk tilnærming og design**

Da vi ønsket utdypende kunnskap om sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter, ble kvalitativ metode valgt for prosjektet. Metoden kan bidra til presentasjon av både mangfold, nyanser og subjektive erfaringer, gjennom innhenting av menneskers opplevelser, holdninger, tanker, erfaringer, forventninger og verdier. Ved bruk av kvalitativ metode kan vi etterspørre betydning, mening og nyanser, som gir mulighet til å utforske dynamiske prosesser som samhandling, utvikling, bevegelse og helhet (Malterud, 2017, s. 30-31). Prosessene er viktig for belysning av tema og besvarelse av problemstillingen.

Vi vurderte det hensiktsmessig å anvende fenomenologisk-hermeneutisk forskningsdesign. Hermeneutikk omhandler å forstå og tolke grunnlaget for den menneskelige eksistens. Derfor er denne tilnærmingen viktig for alle som gjennom studier forbereder seg til å arbeide med mennesker. Innenfor helse- og sosialfaglig kunnskapsutvikling bidrar fenomenologisk forskning til innsikt i informantenes forståelse av egen livssituasjon (Dalland, 2022, s.49). Semistrukturerte intervjuer ble valgt som metode for datainnsamling, da metoden er inspirert av en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Den fenomenologiske tilnærmingen omfatter en forståelse av informantenes bevissthet og subjektive erfaringer. En fenomenologisk forutsetning for forståelse er å sette tidligere kunnskap i parentes, for å kunne rette oppmerksomheten mot de aktuelle subjektive erfaringene som fremkommer fra intervjuobjektets livsverden (Malterud, 2017, s. 28-29). En hermeneutisk tilnærming ser på forståelse som en del av menneskets væremåte. En fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming går i dybden på et fenomen og anvender forforståelsen som et redskap til forståelse (Thomassen, 2006, s. 161;171). For oss vil dette bety at vi stiller oss åpne under intervjuene, slik at vi lar oss berøre av det informantene uttrykker underveis, som igjen regnes som hovedpoenget til den fenomenologisk-hermeneutiske tilnærmingen (Drageset & Ellingsen, 2010).

For å kunne basere forskningsdesignet på en slik tilnærming, har vi vekslet mellom induktiv og deduktiv tilnærming til teoretisk og empirisk materiale, såkalt abduksjon, hvor vi vekselvis går mellom teori og empiri (Johannessen et al., 2021, s. 30). Vi

valgte heller å forholde oss pragmatisk og ta utgangspunkt i at det ikke er mulig å være rent induktiv eller deduktiv. En pragmatisk, abduktiv tilnærming leter etter sannsynlige beskrivelser og forklaringer. Altså er abduksjon en kontinuerlig veksling mellom teori og empiri, hvor ingen av delene kan hevde seg med forrang, men de kan skape nye innsikter og forståelser når de gjensidig beriker hverandre. Studien anses heller som en kontinuerlig prosess hvor funn leder til undring, som igjen leder til nye spørsmål som må undersøkes nærmere (Jacobsen, 2022, s. 37-38).

## **3.2 Utvalg og rekruttering**

Aktuelle informanter ble innhentet gjennom strategisk utvalg. Utvalget ble satt sammen i den hensikt at materialet bidrar til å belyse problemstillingen. Ved et slikt utvalg står intern validitet sentralt, ved at vi behøver empirisk materiale som danner et godt grunnlag for tolkninger og funn som kan lære oss noe nytt, og ved det bidra til å besvare problemstillingen. Dermed er også relevans av stor betydning, da studiens problemstilling, vår forforståelse og teoretiske referanseramme vil bestemme hvilke forhold som må tas hensyn til for å oppnå datamateriale som gir tilstrekkelig dybde og bredde til det aktuelle fenomenet (Malterud, 2017, s. 58).

For innhenting av empirisk materiale utførte vi individuelle intervjuer med syv informanter. Antall informanter er valgt på bakgrunn av ønsket om høy informasjonsstyrke, men også av hensyn til studiens omfang, samt tilgjengelige ressurser. Studentprosjekter preges av begrenset tid og økonomi, som medfører at antall intervjuer ofte blir færre enn 10 (Johannessen et al., 2021, s. 74). Ved innsamling av empiri er det viktigere med et utvalg bestående av informanter med god informasjonsstyrke enn et nøyaktig antall (Malterud, 2017, s. 65). En tommelfingerregel er at utvalget skal være stort nok til å kunne bidra til å belyse problemstillingen (Johannessen et al., 2021, s.74).

Informantene skal være relevante og interessante ut fra studiens formål (Johannessen et al., 2021, s. 113). En tilfeldig utvelgelse av sykepleiere på aktuelle sengeposter var derfor ikke hensiktsmessig i denne sammenheng. Med dette til

grunn utarbeidet vi inklusjonskriterier for informanter basert på det vi anså som nødvendige krav for å kunne innhente relevant empiri. Se *tabell 2*.

*Tabell 2: Utvalg og inklusjon*

|                          |   |
|--------------------------|---|
| Sykepleiere på sengepost | <ul style="list-style-type: none"><li>• Menn og kvinner</li><li>• Sykepleiererfaring &gt; 1 år</li><li>• Må ha jobbet på utvalgt sengepost &gt; 1 år</li><li>• Kan kommunisere på norsk</li><li>• Erfaring med pårørende til døende kreftpasienter på sykehus</li><li>• Samtykkekompetent</li></ul> |
|--------------------------|---|

Vi vurderte det fordelaktig, men ikke som krav, å ha med informanter av begge kjønn. Derimot var det vesentlig at informantene har vært sykepleiere i ett år eller mer, samt har arbeidserfaring fra en av de utvalgte sengepostene på minimum ett år. Vi vurderte det lite relevant at informanter med kort arbeidserfaring skulle besvare spørsmål knyttet til egne erfaringer i et yrke og en arbeidsplass de knapt har rukket å etablere seg i. Informantene måtte kunne lese og snakke norsk, da kommunikasjonen ville foregå på norsk, samt at det er i henhold til etiske aspekter ved samtykke (Personopplysningsloven, 2018, § 34). Dersom en informant ikke kunne kommunisere på norsk, ville vi ikke kunnet forsikre oss om at vedkommende hadde forstått informasjon, og dermed gitt sitt informerte samtykke. Vi har også gått ut fra at sykepleiere på sengeposter er samtykkekompetente hvis de er i normalt arbeid.

Aktuelle sengeposter var medisinske poster med kreftpasienter, i tillegg til andre pasientgrupper. Representanter fra rene palliative avdelinger eller kreftavdelinger ble utelukket, grunnet større grad av spesialkompetanse på fagområdet.

Ved rekruttering av informanter brukte vi snøballmetoden. Denne metoden ble taktisk benyttet ved at vi tok kontakt per e-post med avdelingssykepleiere ved fem utvalgte sengeposter på lokalsykehus på Østlandet. I e-posten forespurte vi aktuelle informanter ut fra inklusjonskriteriene. Noen avdelingssykepleiere videresendte mailen til sine ansatte som oppfylte inklusjonskriteriene, med melding om at de som ville kunne kontakte oss. Her meldte to informanter seg. Andre avdelingssykepleiere ga oss kontaktinformasjon til aktuelle kandidater, slik at vi kunne ta direkte kontakt med forespørsel om intervju. På denne måten ble tre informanter rekruttert.

Snøballmetoden innebærer også at inkluderte informanter kan vise til andre aktuelle kandidater for undersøkelsen (Johannessen et al., 2021, s. 64;71). Slik ble to nye informanter rekruttert. Totalt ble syv informanter fra fem ulike sengeposter rekruttert.

En av masterstudentene i dette prosjektet jobber ved en av de utvalgte sengepostene. Dette ble diskutert og avklart med veileder fra universitetet i forkant. Gjennom hele prosessen har denne studenten vært bevisst på å sette egen kollega- og arbeidsrolle til side, for å ikke påvirke materialet. Informantene ble informert om at de trygt kunne dele ærlig i intervjuene, uten at det ville slå tilbake mot dem. For å sikre korrekt innhenting av data, utførte den andre studenten intervjuene med disse informantene.

Vi utarbeidet et informasjonsskriv med informert samtykke, etter mal fra Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (2023c), se *Vedlegg 4*. Dette er i tråd med Helseforskningslovens hovedregel om samtykke, hvor det kreves samtykke fra alle deltakere innen medisinsk og helsefaglig forskning, hvis ikke annet følger av lov. Ved samtykke menes det at vedkommende gjennom en erklæring gir sitt samtykke til behandling av egne helseopplysninger eller humant biologisk materiale (Helseforskningsloven, 2008, § 13). Samtykket skal være frivillig, spesifikt, informert og utvetydig (Personopplysningsloven, 2018, § 34). Videre skal det bygge på spesifikk informasjon om forskningsprosjektet (Helseforskningsloven, 2008, § 13). Samtykkeskjemaet inneholdt informasjon om studiens formål, hovedtrekk i studiens design, samt eventuelle risikoer og fordeler ved deltakelse i prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 104). Informantene fikk tilsendt samtykkeskjemaet for gjennomlesing i god tid før intervjutidspunktet. Etter signering mottok alle kopi av samtykket. Informantene kunne når som helst trekke tilbake samtykket uten å oppgi grunn. Ved tilbaketreking av samtykke må forskningen på vedkommende sine opplysninger opphøre, og videre kan vedkommende kreve at opplysningene utleveres eller slettes innen 30 dager (Helseforskningsloven, 2008, §16).

### 3.3 Datainnsamling

Data ble innsamlet gjennom semistrukturerte individuelle intervjuer. Formålet med semistrukturerte intervju er å skildre informantenes livsverden, samt fortolkning av mening ved ulike fenomener ut fra deres ståsted (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 44-46). Denne metoden gir informanter tid og rom til å fremhente erfaringer og overveielser som krever både ettertanke og trygghet for å deles. Vi ønsket å kunne åpne for nye spørsmål knyttet til studiens problemstilling og forskningsspørsmål underveis i intervjuene. En standardisert intervjusituasjon ville ikke gitt den muligheten. De fleste menneskelige fenomener består av flere sider og dilemmaer, motsigelser og paradokser som kan gi innsikt vi ikke hadde fått hvis vi hadde gått for de unisone fortellingene. Vi benyttet en overordnet intervjuguide som en "huskeliste" under datainnsamlingen, mens vi samtidig holdt fast ved problemstillingen slik at samtalen ga et godt empirisk materiale som ville bidra til å belyse den (Malterud, 2017, s. 133-135). Intervjuguiden ble utarbeidet etter inspirasjon fra teori og egen forforståelse, samt etter mal av Christoffersen et al. (2015, s. 75-76). Guiden ble laget i samarbeid med vår veileder. Se *vedlegg 3* for intervjuguide.

I datainnsamlingen var vi bevisst på at rammene rundt intervjuet kunne innvirke på kvaliteten (Dalland, 2022, s.87). Vi valgte å fordele informantene mellom oss, og utføre intervjuene hver for oss. Valget begrunnes i den ene studentens kjennskap til noen informanter, som tidligere belyst. Samtidig ville det forhåpentligvis oppleves mer komfortabelt for informantene å etablere relasjon og åpne seg til én intervjuer. Vi tilstrebet å tilrettelegge for en trygg atmosfære i egnet lokale, hvor informantene kunne snakke åpent og uforstyrret (Malterud, 2017, s. 137). Valg av lokale baserte seg på hva som var gunstig, samt etter informantenes behov. Derfor ble noen intervju holdt ved informantenes arbeidsplass, mens andre ved universitetet.

Før intervjustart pratet vi løst og fast med informantene. Malterud (2017, s. 70; 211-212) fremhever viktigheten av å etablere optimal nærhet, hvor dialogen mellom intervjuer og informant preges av gjensidig tillit og respekt. Det er vesentlig at informanten føler seg trygg og ivaretatt, for å sikre rik og relevant empirisk data. Tidsperspektiv på intervjuene var satt til 60 minutter. Intervjuenes varighet varierte der omkring. Tidsvariasjonene kan handle om individuelle forskjeller hos informantene, både hva gjelder erfaring og det at noen er mer ordrike og reflekterte

rundt egen yrkesutøvelse. Andre grunner kan være oss som noviser i intervjuerrollen. Vi erfarte underveis at vi ble tryggere i intervjusituasjonene, ble mer løst fra intervjuguiden og mestret å være mer utforskende. Vi lærte oss å tåle stillhet, som ga informantene rom til å tenke og gi fylldige beskrivelser. Selv om vi ikke utførte intervjuene sammen, jobbet vi likevel tett rundt datainnsamlingen. Vi lyttet gjennom hverandres intervju og ga hverandre konstruktive tilbakemeldinger. I perioden med datainnsamling ble intervjuguiden gjennomgått flere ganger for å vurdere revideringsbehov. Det ble ikke foretatt endringer, da spørsmålene ga fylldig og relevant data. I tillegg arbeidet vi med oss selv i intervjuene for å kunne stille naive spørsmål og lytte forutsetningsløst, slik at vi ikke styrte samtalen mot egen forforståelse (Malterud, 2017, s. 134-135).

Under intervjuene ble det benyttet lydopptaker i diktafon-app til smarttelefon, etter prosedyre fra universitetet. Appen sender opptakene til eget nettskjema, slik at opptakene ikke kan avlyttes via telefon, for å sikre personvernet. Lydopptaker ble brukt for å registrere ordbruk, pauser og tonefall underveis i samtalen, slik at vi fikk en komplett innsamling, samtidig som vi kunne konsentrere oss om intervjuets dynamikk og emner (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 205). Lydopptakene ble benyttet til transkribering og dataanalyse.

### **3.4 Transkribering**

Kvalitativ metode omformer virkelighet til tekst gjennom transkripsjon av materialet. Når muntlig samtale skal omsettes til tekst, skjer en fordreining. Formålet med transkripsjon er å fange samtalen i en form som er representativ for det informanten ville meddele (Malterud, 2002).

Transkribering av det empiriske materialet utførte vi individuelt og fortløpende for å sikre relevante detaljer, med intervjuene fortsatt friskt i minnet. Ved å transkribere materialet selv fikk vi innsikt i egen intervjustil, samtidig som vi kunne gjøre oss tanker om aspekter av emosjonell og sosial karakter som forekom i intervjuene. På denne måten hadde vi allerede påbegynt vår meningsanalyse (Kvale & Brinkmann,



2017, s. 207). Ettersom vi transkriberte individuelt, besluttet vi i forkant å gjøre verbatim transkripsjon.

Å transkribere var tidkrevende, og tidsbruken per intervju varierte ut fra intervjuets lengde. Gjennomsnittlig brukte vi omtrent seks timer på å transkribere hvert intervju. I tillegg gikk den andre studenten gjennom transkripsjonen og lydopptaket i etterkant. Lydopptakene var alle av god kvalitet, uten støy eller annet. Transkriberingsarbeidet resulterte i 111 sider skriftlig materiale.

### **3.5 Dataanalyse**

Malteruds systematiske tekstkondensering for tematisk analyse av kvalitative data ble valgt som metode for analyse. Valg av analysemetode begrunnes i at den er spesielt egnet for nybegynnere, og gjør analyseprosessen systematisk og overkommelig. Analysen gjennomføres i fire trinn: Danne helhetsinntrykk (1), finne meningsdannende enheter (2), abstrahere innholdet i hver enkelt meningsdannende enhet (3) og sammenfatte betydningen (4) (Malterud, 2017, s. 97-98; 113).

Underveis i dataanalysen brukte vi prosjektlogg for å notere overveielser og valg (Malterud, 2017, s. 103). Prosjektloggen var et nyttig redskap ved behov for å ta noen skritt tilbake. I tillegg ble prosjektloggen brukt slik at veileder kunne få oversikt over våre veivalg. Vår veileder har vært i kulissene under analyseprosessen, og har i varierende grad tatt del i alle ledd av prosessen.

I første trinn etablerte vi kjennskap til materialet ved å lese gjennom transkripsjonene hver for oss. For å stille oss åpne for hva materialet formidlet, forsøkte vi å sette egen forforståelse og den teoretiske referanserammen til side. Problemstillingen var derimot i fokus. Etterpå oppsummerte vi inntrykkene, og dannet åtte foreløpige temaer (Malterud, 2017, s. 99).

Fra og med andre trinn arbeidet vi sammen for å få frem flere nyanser i materialet. Først forhandlet vi om de foreløpige temaene som var satt opp i forrige trinn, og

pratet om hvordan vi mente de kunne belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 100). De foreløpige temaene ble:

1. Personlig sykepleie
2. Stress som smittekilde
3. Veien blir til mens man går
4. Arbeidshverdagen
5. Døden til hverdags
6. Drivkraft
7. Pårørende som ressurs versus byrde
8. Omsorgsenhet

På bakgrunn av disse, laget vi følgende koder: "Ivaretagelse av pårørende", "sykepleieren" og "arbeidshverdagen". Deretter ble materialet grundig gjennomgått for å identifisere meningsbærende enheter, som videre ble kodet. Å kode data innebærer at datamaterialet dekontekstualiseres (Malterud, 2017, s. 101;104). Kodingen gjorde vi først individuelt, før vi sammen forhandlet og kodet endelig. Kodingen ble utført digitalt i tabell med fargekoder. Prosessen hadde minimal dobbel- og trippelkoding.

I tredje trinn abstraherte vi det sorterte materialet fra trinn to ved å kondensere de meningsbærende enhetene fra kodegruppene. Dette gjorde vi ved at vi trakk ut en etter en kodegruppe, og plasserte innholdet videre i subgrupper. Først leste vi tekstbitene under kodegruppene individuelt, hvor vi skrev ned stikkord vi anså som relevante subgrupper. Videre diskuterte vi de ulike stikkordene, og valgte subgrupper. Subgruppene ble deretter kondensert, og kondensatene sammenfatter og gjenforteller innholdet i gitte subgruppe (Malterud, 2017, s. 105-107). Eksempel fra dataanalysen vises i *tabell 3*.

Tabell 3: Eksempel fra dataanalysen

| Meningsbærende enhet   | Subgruppe                                     | Kategori            |
|--|---|---------------------|
| «Det er mange pårørendemøter som har gjort inntrykk på meg. Det er jo ikke automatisk sånn at jeg klarer å legge fra meg jobben når jeg drar hjem, så det er mange jeg blir tenkende på. Man kan distansere seg fra det, men det å gå helt upåvirket derfra, det ligger ikke i mine kort.» (2) | Sykepleieren –<br>Jeg er et menneske jeg også | <b>Sykepleieren</b> |
| «Jeg har valgt dette for å prøve å være med å gjøre en forskjell for noen. Altså kunne bruke meg selv for å utgjøre en forskjell. At jeg kan gjøre noe, midt i alt det triste, som kan gjøre at det blir noe fint med det likevel.» (4)  | Drivkraft                                     |                     |
| «Jeg føler at jeg klarer å håndtere det bedre nå enn hva jeg klarte da jeg var ung og nyutdannet. Jeg visste ikke hvordan jeg skulle gå frem, da det var ingen som hadde lært meg det. Men man hopper jo bare i det.» (6)  | Veien blir til mens man går                   |                     |

I metodens siste trinn rekontekstualiserte vi materialet, og essensen i funnene ble sammenfattet til syntese (Malterud, 2017, s. 108). Mot slutten måtte vi finne representative navn på resultatkategoriene, og endte til slutt opp med:

- Pårørende til besvær?
- Sykepleieren
- Døden til hverdags

Etterpå måtte funnene, den analytiske teksten og resultatkategoriene valideres opp mot det empiriske materialet (Malterud, 2017, s. 110). Her lette vi aktivt etter data som motsa våre konklusjoner.

I Malteruds systematiske tekstkondensering spiller meningsinnholdet en vesentlig rolle. Ved å bruke et fenomenologisk-hermeneutisk utgangspunkt i analysen kunne vi identifisere temaer ut fra datamaterialet som kunne føre til tilegnelse av kunnskap om sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter, og dermed forsøke å forstå meningen i informantenes erfaringer (Johannessen et al., 2021, s. 170).

### 3.6           **Forskningsetiske hensyn**

Det kvalitative forskningsintervjuet innebærer møter med mennesker og deres verdier, som forutsetter gjensidig respekt mellom intervjuer og informant. Møtene med informantene og deres verdier skal fungere som viktige elementer i kunnskapen som fremstilles ved ferdigstilt prosjekt. I arbeidet med prosjektet måtte vi ha god kjennskap til de etiske utfordringene som metoden medfører gjennom hele prosessen, og ta hensyn til disse underveis (Malterud, 2017, s. 211-212).

Studien ble gjennomført i samsvar med krav om aktsomhet i Forskningsetikkloven (2017, § 4). Helseforskningsloven (2008, § 5) stiller krav til forsvarlig utførelse av et forskningsprosjekt, samt respekt for deltakernes menneskerettigheter og menneskeverd. Forsvarlig utførelse innebærer krav om forhåndsgodkjenning av prosjektet hos personverntjenestene til Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt) for forskning, da vårt innsamlede datamateriale inneholder personopplysninger (Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, 2023a). Prosjektet ble godkjent av Sikt 22.02.2023 med referansenummer 570685.

Etter gjennomført intervjuopprosess kan det oppstå utfordringer knyttet til gjenkjenning av informanter. Dialekt, sitater og demografiske forhold kan føre til identifisering av informantene, og vi har derfor avidentifisert dem for å sikre anonymisering og personvern gjennom hele rapporteringsfasen. Deltakere i kvalitative studier fremstiller seg ofte fra en sårbar side, og deler både livserfaring og tanker av personlig karakter. Det er av stor betydning at vi er vårt ansvar bevisst, og sørger for at informantene føler seg trygge på at deres personvern ivaretas, og at deres deltakelse ikke fører til gjenkjenning. Studien har blitt skrevet som om den kan leses av informantenes kollegaer, naboer og venner uten at det fører til gjenkjenning (Malterud, 2017, s. 214-215).

Det kan oppstå utfordringer ved innhenting av datamateriale fra egen yrkesgruppe. Sykepleiere er ikke beskyttet på lik linje som sårbare grupper gjennom Helsinkideklarasjonen. Vi kunne risikere å få materiale som stiller enkelte informanter i et dårlig lys. Da har vi måttet minne oss selv på at informantene trolig ikke hadde takket ja til deltakelse hvis de så for seg eksponering av negativ art. Vi har ingen rett til å krenke i regi av forskning. Samtidig er prosjektet gjort av ønsket om å bedre eksisterende praksis. Vi har et ansvar for å anvende skjønn for å sikre

en forsvarlig forskningsetikk med hensyn til våre kollegaer som har betrodd oss med sin hverdag og kunnskap (Malterud, 2017, s. 216-217).

Fra datainnsamlingen satt vi igjen med lydopptak som inneholdt betydelige mengder personidentifiserbart materiale. Det er en grunnleggende forutsetning at materialet lagres, håndteres og destrueres etter gjeldende forskrifter om håndtering av personidentifiserbare data og lovverk (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2009). Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (2023b) har utarbeidet en personvernhandbok for forskning med informasjon om blant annet deltakernes rettigheter, og hvordan personvernulemper kan reduseres. Vi har forholdt oss til denne, samt Datatilsynets veileder for grunnleggende personvernprinsipper som omhandler både formåls- og lagringsbegrensninger av personopplysninger, ved håndtering av datamaterialet i etterkant. Både håndbok og veileder er forankret i Personopplysningsloven (Datatilsynet, 2019).

I forkant av datainnsamlingen utførte vi, i samarbeid med veileder, ROS-analyse for å identifisere og vurdere risiko og sårbarhet. Analysen kartlegger sannsynlighet og konsekvenser for uønskede hendelser. Gjennom analysen planlegges tiltak for å hindre uønskede hendelser eller redusere konsekvenser om det oppstår (Helsebiblioteket, 2016). Å utføre ROS-analyse er pålagt av gjeldende personvernforordning, og er et krav under arbeidet med masteroppgaven (Oslo Metropolitan University, 2022).

## 4 Resultat

Dataanalysen resulterte i tre hovedkategorier. Kategoriene beskriver informantenes erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus, slik at problemstilling og forskningsspørsmål kan besvares. Kategoriene er følgende:

- Pårørende til besvær?
- Sykepleieren
- Døden til hverdags

Det er ikke store skiller mellom resultatkategoriene, hvilket gjør at de kan være med å besvare begge forskningsspørsmålene. *Figur 1* viser hvordan kategoriene med undergrupper er med å besvare forskningsspørsmålene, og hvordan forskningsspørsmålene griper inn i resultatene. Videre er informantene angitt med nummer 1 til 7 og personlige pronomen. Da det er flere informanter av begge kjønn, er anonymisering ivare tatt.

*Figur 1: Resultat kategorier*

| Forskningsspørsmål   | Resultat kategorier   |
|--|---|
| Hvilke erfaringer har sykepleiere som omsorgsutøver i arbeidet med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus? | <b>Pårørende til besvær?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pårørende som byrde versus ressurs</li> <li>- En omsorgsenhet</li> </ul>                      |
|  | <b>Sykepleieren</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Jeg er et menneske jeg også ...</li> <li>- Drivkraft</li> <li>- Veien blir til mens jeg går</li> </ul> |
| Hva fordrer god ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?  | <b>Døden til hverdags</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arbeidshverdagen</li> <li>- Stress som smittekilde</li> <li>- Et samarbeid?</li> </ul>           |

«Hvilke erfaringer har sykepleiere med å ivareta pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?»

## 4.1 Pårørende til besvær?

Når en døende pasient bare ligger der og puster tungt, men ingenting utover det, så er det jo egentlig mye lettere uten pårørende til stede. Med pårørende er det litt ekstra - både på godt og vondt (6).

Alle informantene peker på kompleksiteten ved å ivareta pårørende til døende kreftpasienter, da pårørende er ulike og behovene forskjellige. Sykepleierne har heller ingen oppskrift på hvordan ivareta (4). Begrepet *ivaretagelse* kan ikke fanges og legges i en boks, da det ikke betyr det samme for alle. Det innebærer hva den enkelte trenger, derfor må sykepleieren avklare hva den som skal ivaretas legger i ordet (2).

### 4.1.1 Pårørende som byrde versus ressurs

Noen pårørende har forutsetninger for å være "gode pårørende", og flere informanter forteller om disse som enklere å håndtere (1;4;5;7). Her kan relevant yrkeserfaring spille inn, men også hvordan den enkelte er som person. Noen pårørende er rolige, trygge, trivelige og imøtekommende. Andre kan være frustrerte, som et uttrykk for at de er lei seg. Frustrasjonen kan bli rettet mot sykepleieren, uten at det nødvendigvis er rasjonelt (7). Hos krevende pårørende ligger ofte frykt eller usikkerhet i bunn (1). Det kan også være familierelasjoner som byr på utfordringer for ivaretakelsen av pårørende. Informant 3 forteller at hun har lite tålmodighet for familiekonflikter. Der blander hun seg konsekvent ikke inn, da hun ikke anser det som hennes jobb.

Det er forskjellig hvilke reaksjoner pårørende kan ha i livets siste fase. Noen er lukket og unnvikende, mens andre er mer mottakelige ved at de forholder seg til situasjonen. Informantene legger ikke skjul på at det er lettere å jobbe med mottakelige pårørende, selv om alle skal ivaretas. Sykepleieren skal uansett vise sin tilgjengelighet, og spørre om det er noe de trenger. Det er viktig at de føler seg velkommen i avdelingen og ikke i veien (4;5).

Flere informanter snakker om at det kan være pasienter og pårørende de kjenner fra tidligere innleggelse. Det er klart mer utfordrende i de tilfeller hvor sykepleierne ikke har kjennskap til dem fra før, da relasjonsbygging er viktig for ivaretakelsen (1;2;3;5). Informant 3 forteller at sykepleierne ved avdelingen er primær- og

sekundærkontakter for pasientene, noe som gir kontinuitet. Ved å sikre kontinuitet i arbeidet trenger ikke pårørende å gjenta seg hele tiden, fordi "sykepleier vet", og det kan oppleves betryggende. I tilfeller hvor dødsprosessen drar ut, blir sykepleieren bedre kjent med pårørende, og det kan gjøre stemningen mindre trykket ved at de kan snakke om andre ting (3). Hvis sykepleieren kjenner pårørende kan det være enkelt å plukke opp ting å spille på, som igjen gjør at de føler at sykepleieren følger med. Kontinuitet gjør omsorgen lettere for sykepleierne også, fordi en husker ofte flere småting om dem enn hva som er pliktig og journalføres (7). Sykepleieren kan ha ulik kjemi med de ulike partene. Likevel kan en lykkes i å gjøre en god innsats for pårørende, tross dårlig kjemi med pasienten, og motsatt (4). Dersom det ikke er kjemi og det blir hemmende for ivaretagelsen, kan det være gunstig at en annen sykepleier overtar (7).

Samtlige informanter forteller om enkelte pårørende som nekter å innse at pasienten er døende, og peker på det som en barriere for god ivaretagelse. De vil at den aktive behandlingen skal kontinuieres, og de kan mene at sykepleierne gjør feil (1;2).

Pårørende "går rundt grøten" og leter etter utveier som ikke finnes (jf. 3). Informant 2 opplever det frustrerende å ikke nå gjennom med informasjonen, mest fordi hun ser at de har det vondt. De er ikke innforstått, og sykepleierne og pårørende er ikke på bølgelengde (2). Pårørende har ikke kunnskapen sykepleierne har (1;5). Informant 4 fremhever det vanskelige ved pårørendes manglende erkjennelse om at pasienten er døende: Det kan "kræsje" (jf. 4) veldig om sykepleieren møter dem som pårørende som har startet en sorgprosess, men så er de ikke der. I noen tilfeller kan det skyldes at legene ikke har tatt ordentlig stilling til at pasienten er døende, og velger å gi det noen dager til og kanskje bytter antibiotika. Dette på tross av at sykepleierne ser at dette ikke går (4).

Jeg skjønner at det kan være vanskelig å ta stilling til om man skal avslutte behandlingen helt, men det gjør det også vanskeligere for oss sykepleiere å forholde oss til. Jeg vet ikke om jeg skal drive med kun lindring, eller om jeg skal gi en form for behandling. Det blir litt sånn halvt om halvt (5).

Å gi det noen dager medfører at pårørende får forventninger, og da er en inne på skjæringspunktet håp. Sykepleiere skal fremme håp, men det kjennes ikke reelt å skape falske håp heller (jf. 4). I tillegg stjeler det tid fra pasient og pårørende fra å få



en avrunding av livet. En avrunding vil være viktig for sorgprosessen videre (3;4). Pårørende trenger å forberedes på døden, slik at de får mulighet til å ta avskjed. Dersom de blir tilsidesatt får de ikke tid til å prosessere, og det kan bli sårt (6).

Pårørende har en annen relasjon til pasienten enn sykepleierne (7). "Det er ikke deres pasient, men deres person" (jf. 1), hvilket menneskeliggjør pasienten. Pårørende kjenner pasienten best, og de kan være en ressurs om sykepleierne lar dem. Inntrykket er at de fleste pårørende bidrar hvis de får lov. Dersom sykepleierne får til et godt samspill med dem, kan pårørende hjelpe sykepleierne (4). Noen pårørende er ivrige etter å lære om hvilke endringer de skal observere hos pasienten (1). Sykepleieren må uansett gjøre sine observasjoner, fordi det er ikke sikkert pårørende gjenkjenner alt (5). For pårørende kan det oppleves meningsfylt å delta i praktiske oppgaver. Da får de være nær, og bidra til at den siste tiden blir så god som mulig (7).

Ivaretakelse av pårørende krever masse (3). Noen pårørende er en belastning, eller en ekstra arbeidsutfordring (4). Informant 7 forteller om viktigheten av at ivaretakelsen starter bra. Det å sette av litt ekstra tid i starten, både for å gi informasjon om hva de kan forvente, men også for å avklare behov. Dersom det starter bra, vil det ha positive effekter for hele opplevelsen (2;7).

Når det først er pårørende, må de gjerne være krevende, men pasienten har i hvert fall noen rundt seg, og det synes jeg er viktig (1).

#### **4.1.2 Pårørende - den glemte pasient**

Informant 4 forteller at han tenker på pårørende som den glemte pasient. Pasient og pårørende er en pakke. Ifølge informantene kommer pasienten i førsterekke, deretter pårørende, men for å ivareta pasienten må også pårørende ivaretas, vice versa (1;3;6). Dersom pårørende er rolige og føler seg ivaretatt, overføres det til pasienten (6;7). Pasientene tenker mye på sine pårørende, ofte mer på dem enn på seg selv, ettersom det er de som skal forlate, og pårørende som blir igjen. Da kan det være godt for pasienten å få hjelp av sykepleierne til å ivareta dem. To informanter fremhever at en viktig side av ivaretakelsen er at pårørende må ivaretas slik at de får mulighet til å komme seg videre i livet (3;4).

Jeg tenker at jeg må ivareta pårørende slik at de best mulig er i stand til veien videre. Etterpå skal de inn i en voldsom prosess uten den de er så glad i, og det vil kreve masse. I den døende fasen kan jeg være der for dem, men det kan jeg ikke etter pasientens død (4).

Informantene mener at ivaretagelse handler om å hjelpe og støtte pårørende, og være lydhør for deres behov (5;6;7). Sykepleierne må se den enkelte og spørre om hva som er viktig for dem (2;3). Ofte er deres viktigste behov å være nær pasienten (6). Hvis det blir lange løp, og det er få pårørende å gå på, er noen informanter opptatt av å sende pårørende hjem for å hvile litt, mens sykepleierne passer på pasienten. Pårørende kan bli syke selv, og det må forebygges (2;3;4).

Informasjon er viktig for pårørende, og sykepleierne tillegges ansvar for å gi det (2). Pårørende må få tydelig informasjon om hva som skjer og hva som kommer (1). Informasjonsbehovet vil variere (3). Informant 3 forsøker å gi masse informasjon, selv om de ikke etterspør det. Hun spør heller om det er greit at hun informerer. Det er bedre å snakke om det som kan skje i forkant, så de ikke blir redde da det skjer. Noen pårørende ønsker ikke å vite, men bare være, og det er greit (1;3). Informant 3 lar dem vite at de alltid kan spørre om hva som helst. Mange pårørende synes døden er skummel. Da må sykepleieren gi dem tid og trygghet til å tørre og være. Sykepleierens oppgave er å hjelpe pårørende å være nær, slik at de får si det de vil ha sagt og forsonet seg med det som skal skje. Det kan oppstå mange ulike følelser, og her er alt vanlig og greit (3).

Informant 3 synes det interessante ved arbeidet med de pårørende er alle de ulike dødsritualene. Hun trekker frem at her prøver hun å få til alt. Alle skal få gjøre det som er viktig for dem. Det skal være likestilt (3). I denne fasen er det viktig at sykepleierne tar seg god tid til pasient og pårørende (5). Sykepleieren må sikre at de har en grei opplevelse i den grad det er mulig (7).

Hodet mitt går rett i fokus på at pårørende skal ha det best mulig, og da tenker jeg at det er så viktig at alt rundt bare blir greit. Det er de små tingene som utgjør et stort bilde (1).

## 4.2 Sykepleieren

### 4.2.1 Jeg er et menneske jeg også ...

Jeg er sykepleier med hele meg. Jeg er der for å hjelpe dem - og er like mye et medmenneske som jeg er sykepleier (1).

Alle informantene setter ivaretagelse høyt og yter sitt beste. En informant setter ord på at hun gir mye av seg selv for å lette pårørendes situasjon (2). Likesom pårørende er ulike, gjelder det også sykepleiere, og det vil derfor variere hvordan sykepleiere håndterer situasjonene (2;6). En informant forteller at noen egner seg nok bedre enn andre til å jobbe med døende kreftpasienter og deres pårørende, ut fra personlighet. De fleste sykepleiere har en omsorg for andre i bunn, hvor de vil andre vel (1;4). Informant 1 hevder at en ikke kan være en god sykepleier uten omsorg. Derimot finnes det ulike måter å praktisere omsorg. Informant 6 setter ord på at hun ikke er en klemmer, og synes det kan bli ubehagelig fordi hun blir usikker. Derfor har hun noen ganger følt at hun mangler noe. Hun viser omsorg på andre måter, som å se pårørende og spørre hva de trenger (6). En annen informant forteller at det kan være utfordrende å vite hvordan hun skal være i møte med pårørende:

Jeg ter meg på den måten jeg tenker er naturlig. Jeg vet jo ikke om jeg gjør det riktig. Det er kanskje ikke noe rett eller galt i en sånn situasjon. Det er sikkert mye jeg kunne gjort annerledes (5).

Informanten setter videre ord på at en hektisk arbeidshverdag med mye å tenke på og mange som krever mye samtidig, kan gi følelse av utilstrekkelighet:

Jeg føler meg litt hjelpeløs fordi jeg vil så gjerne hjelpe og si de rette tingene i situasjonen de befinner seg i, men så føler jeg på at jeg ikke strekker helt til. Jeg prøver jo å tenke at det ikke nødvendigvis er så mye jeg trenger å si i situasjonen, heller bare være der for dem. Vise at jeg er tilgjengelig (5).

Utilstrekkeligheten kjennes spesielt de gangene hun har flere krevende pasienter samtidig, og ikke mulighet til å være så mye inne hos en døende og de pårørende som ønskelig. Slike ganger må hun prioritere de det haster mest hos. Hun har

opplevd at mens hun er inne hos andre, dør den døende pasienten. Det oppleves vondt, og hun kjenner på å ha gjort en dårlig jobb (5). Informant 7 forteller at fremfor å tenke at han er utilstrekkelig når det er harde prioriteringer, vet han at han har gjort jobben etter beste evne under gitte omstendigheter. Denne vissheten fikk han etter flere års erfaring.

Selv om en er sykepleier med hele seg, skal ikke sykepleieren være privat, men holde seg profesjonell. Den ene informant har opplevd at pårørende har sagt at det oppleves fint når sykepleierne viser at de også kan synes det er vondt og blir berørt (1). En annen informant trekker frem at hvis sykepleieren går bort fra å være profesjonell, blir det vagt for pasient og pårørende, som igjen kan oppleves utrygt. Selvfølgelig skal den profesjonelle sykepleieren også være medmenneskelig, empatisk og nestekjærlig (3).

Møter med pårørende gjør inntrykk på sykepleierne (1;2;3;5). Informant 2 forteller at det er mulig å distansere seg noe, men å gå derfra helt upåvirket ligger ikke i hennes "kort". Informant 1 forteller at det å ta del i den siste fasen er annerledes enn det andre hun står i på jobb, og at det kan være tøft. Informant 5 setter ord på at det kan være nok inntrykk i seg selv å ivareta en døende pasient, men så skal pårørende håndteres i tillegg. En annen informant, med lengre erfaring, forteller at det er veldig mange møter med pårørende, og det gjør at det ikke går sånn inn på henne lengre (6).

Sykepleierne skal romme mange egenskaper, da tilstedeværelse i forskjellige situasjoner som krever ulikt. Det blir som å gå inn i en rolle for å klare å møte pasient og pårørende der de er. Det er sykepleieren som må tilpasse seg (2;4;7).

Jeg blir en slags skuespiller på jobb, selv om jeg ikke spiller en rolle, jeg er jo meg selv. Litt det typiske alle sykepleiere snakker om; at man er på et rom hvor det er en sjargong og en måte å møte på, og så går man ut av rommet, ut på korridor. Der er det et raskt scenskifte, før man går inn på neste rom, der det er en helt annen tone og en annen måte å møte på. Så man går jo litt inn i forskjellige roller, eller det er vel heller kanskje sider av seg selv. Det er nok mer krevende enn hva folk forstår (4).

Flere informanter forteller om utfordringen med å legge fra seg jobben etter arbeidsdagen (2;3;5). Å jobbe med livets siste fase er krevende, og gjør at sykepleieren kan kjenne på sorg selv (3). Informant 3 forteller at det ikke hadde vært noe for henne å bare jobbe med døende, da det oppleves såpass krevende. I en slik jobb må sykepleierne tenke på seg selv, ellers blir de "oppspist" (jf. 3). Derfor er det viktig å lære seg å la jobben ligge, noe som kan ta tid. Ekstra utfordrende kan det være når de vet de skal tilbake til det samme neste dag (3). Informant 5 forteller at det i enkelte tilfeller er vanskeligere å legge fra seg jobben. Spesielt i tilfeller med unge pasienter, fordi hun relaterer til deres livssituasjon, og tenker at det like gjerne kunne vært henne. Videre reflekterer hun over hvor fort livet kan snu.

#### **4.2.2 Drivkraft**

Jeg ønsker å bruke meg selv for å gjøre en forskjell for noen. At jeg kan gjøre noe, midt i alt det triste, som gjør at det blir noe fint med det likevel (4).

Samtlige informanter opplever det givende og viktig å ivareta pårørende. Informantene ønsker å tilrettelegge for at de som er i en vanskelig livssituasjon får det best mulig (1;2;5). Å være bidragsyter er ordentlig fint, og det motiverer at noen kan få det bedre gjennom sykepleiers omsorgsutøvelse (1;5). Måten pårørende møtes av sykepleierne vil være betydningsfullt både underveis og etterpå. Den siste fasen vil nok sitte i en stund, og de vil huske i etterkant hvordan det var (2;6). Det motiverer informant 2 til å etterstrebe en fredelig prosess. Det er ikke sikkert hennes rolle har mye å si, ifølge hun selv, men kanskje den kan utgjøre en forskjell, og da er det verdt det (2). Målet er at de skal sitte igjen med at de ble godt ivaretatt (6). Tilbakemeldinger fra pårørende om at de verdsetter jobben som blir gjort er også motiverende for informantene. Å få tilbakemelding, selv om sykepleierne noen ganger føler på utilstrekkelighet, kjennes godt; det holdt det som ble gjort (1;5;7).

Informant 2 tenker at det å ivareta pårørende skulle bare mangle, i respekt for det mennesket pasienten er, også for sine pårørende. Det er snakk om et levd liv som skal bli borte. Derfor vil hun gjøre sitt ytterste for at den siste tiden skal bli best mulig for alle involverte.

Det er avgjørende at jeg har et ønske om å stille opp for dem og være der. Hvis sykepleieren ikke har interesse for det, vises det ganske tydelig (3).

Alle informantene trives med denne delen av jobben. Det oppleves fint å støtte mennesker som skal gjennom noe ekstremt vanskelig i det som kan være et ukjent terreng for dem (6). Informant 3 føler seg heldig som får jobbe med å tilrettelegge for en verdig død, og samtidig hjelpe pårørende å akseptere situasjonen slik at de kommer seg videre. Det oppleves meningsfylt, beriker livet og setter det i perspektiv (3).

Når informant 6 kjenner at hun mestrer jobben, sitter hun igjen med en god følelse. Informant 3 fremhever mestringen hun opplever som en drivkraft. Selv om sykepleieryrket er slitsomt, så er det gøy ved mestring. En annen motiverende faktor er at jobben har en verdi, da en legger såpass mye av seg selv i den (3). En annen informant løfter frem verdien ved at sykepleieren kan bidra til at pårørende sitter igjen med en god opplevelse, noe som vil være verdifullt for deres vei videre (7). Det kjennes godt å være av betydning for noen. Sykepleierlønnen motiverer derimot ikke (3).

### **4.2.3 Veien blir til mens man går**

Jeg forstår det kan være skummelt hvis man har lite erfaring og bare blir kastet uti det. Det vil jo kjennes tryggere etter å ha jobbet med livets siste fase en stund. Det er en slags kompetanse det er vanskelig å lære bort eller lese om i en bok, den fås liksom bare med årene (4).

For å ivareta pårørende må kunnskap og erfaring gå hånd i hånd (2;3;6). I tillegg påpeker flere informanter at sykepleiere må ha en slags egnethet - noe iboende (4;6;7). Ivaretakelse av pårørende har mye med hvordan sykepleieren er som person, og hvordan vedkommende forholder seg til andre mennesker (5). Sykepleiere er forskjellige, og for noen faller omsorgsutøvelsen mer naturlig (3). Noen viser omsorg enklere enn andre og håndterer møter med pårørende bedre (4). Sykepleierne som jobber på dette feltet må muligens være litt over snittet empatisk og sympatisk (jf. 2). Informant 2 tror at alle personlige egenskaper for å ivareta til det ytterste ikke kan læres, som eksempelvis dedikasjon. En annen informant forteller at

sykepleiere med mye erfaring, altså har stått mye i dette, kan bli så slitne at de blir følelsesmessig avstumpet. Da blir det ingen god ivaretagelse (4).

Alle informantene fremhever kunnskap til grunn for ivaretagelsen. Informant 3 peker på viktigheten av å kunne teorien om hva som skjer når pasienter dør av kreft, og formidle det til ulike pårørende. Sykepleiere må evne å gi informasjon om symptom, tegn og lindrende behandling (1;3;6). Samtlige informanter hevder at sykepleierne må være trygge i rollen. Informant 5 føler seg tryggere i å ivareta pårørende nå enn som nyutdannet, og kjenner det ikke ubehagelig lengre. Informant 3 forteller at mange års sykepleiererfaring har stor betydning for hvordan hun ivaretar. Hun har en trygghet i seg selv og våger å stille vanskelige spørsmål, som hun ikke alltid kan besvare. Det medfører at hun selv blir sårbar. Samtidig anser hun spørsmålene avgjørende for pårørendes sorgprosess.

Det er jo det ivaretagelse av pårørende egentlig handler om; tørre å være, selv om jeg selv blir sårbar. Noen ganger må jeg ståsette meg før pårørendemøtene (3).

Flertallet av informantene forteller at ivaretagelse av pårørende hadde lite eller ingen fokus under sykepleierutdanningen (1;2;3;5;7). Dette kan også avhenge av hvor de som studenter praktiserte (3). Informant 2 sier at det hun har lært om det, lærte hun som ferdigutdannet. Informant 6 var som nyutdannet usikker på hvordan hun skulle gå frem, da ingen hadde lært henne. Hun måtte "hoppe uti" det, tross stor usikkerhet. Andre informanter påpeker at det er lov å ikke vite alt. Da kan de spørre noen, og det er bedre å spørre en ekstra gang, enn å være usikker (1;3). Informant 7 husker at han var usikker som ny, men at erfaringen og kunnskapen han nå har gjør han tryggere. Informant 5 forteller at det kunne være nyttig å ha relevant videreutdanning. En videreutdanning kunne gitt økt kompetanse på feltet, inkludert mer kunnskap i å kommunisere og håndtere pårørende (5). Det er få eller ingen kreftsykepleiere på informantenes sengeposter.

Noen informanter har vært pårørende i livets siste fase. Informant 4 forteller at hans private erfaringer har betydning ved at han vet noe av hva en kan trenge som pårørende. Informant 2 ønsker å yte sitt beste i ivaretagelsen av pårørende, fordi hun selv vet hvor vanskelig det er. Informant 5 bruker egne erfaringer til å tenke

hvordan hun selv ville blitt møtt. Informant 6 har ikke privat erfaring på feltet, men tror ikke det å miste noen er en kvalifiserende faktor for å kunne utøve god sykepleie i denne fasen. Tvert imot kan det for noen være distraherende om de nylig har mistet noen. Informanten hevder det vil være viktig å ha det litt på avstand (6).

## **4.3 Døden til hverdags**

Informant 6 og 7 forteller om dødsfall som noe hverdagslig, da det er ukentlige dødsfall ved avdelingene de jobber. De møter døden ofte sammenlignet med de fleste ellers i samfunnet. Da blir det viktig å huske at det for pårørende er en ekstraordinær situasjon. Her må sykepleieren være bevisst på å ikke møte dem som én i mengden. Informant 7 tenker at situasjonene er individuelle, og for dem er det helt spesielt. Informant 3 fremhever dødsfasen som intim og unik. Det er viktig hvordan pårørende opplever den siste fasen, fordi de skal leve videre med opplevelsen av hvordan den siste tiden var (7).

### **4.3.1 Arbeidshverdagen**

Noe av det mest utfordrende for flere av informantene er når de ikke er forberedt på at pasienten skal dø (5;6). Dette er særlig utfordrende i forbindelse med overflytting fra andre sykehus. Overflyttingene kan skje når behandling avsluttes, og pasienten skal til lokalsykehuset for å dø. En gang tok informant 5 imot en overflyttet pasient hvor lite var avklart, og det var manglende informasjon. Pasienten døde allerede neste dag. Det var en uheldig situasjon, fordi alt ved avdelingen var ukjent for pasient og pårørende. Hvis overflyttingen preges av lite informasjon og dårlig kommunikasjon mellom sykehusene kan det bli styrete (5;7).

Ivaretagelse av pårørende er et område som må bli ansett som viktig, fra sykepleierne "på gulvet" og helt opp til toppen (jf. 4). Det er et manglende fokus, og det kan handle om holdningene i samfunnet, hvor folk ikke forholder seg til døden. Pårørendearbeidet er ikke målbart, så det tas heller ikke med i det totale regnestykket over pasientbehandling, ifølge informant 4.



Det er ikke noe blålys med døende pasienter. Det er mer anerkjent å håndtere en akuttsituasjon (4).

Rammene ligger ikke til rette for ivaretagelse av verken pasient eller pårørende (4). Flere informanter viser til dette gjennom vektingssystemet de har i avdelingen, som estimerer hvor mye den enkelte pasient krever av sykepleieren. Hvis behandlingsnivået er avklart rundt den døende, regnes det som en enkel pasient, og sykepleieren kan ha flere krevende pasienter i tillegg (4;5). Informant 5 har sykepleieransvaret for like mange pasienter, selv om hun har en døende. Det kan være at den døende pasienten krever minst, og dermed blir glemt bort. Det opplever informanten veldig trist. Det burde bli bedre tilrettelagt for at mennesker i denne fasen, inkludert pårørende, blir prioritert. De som befinner seg i livets siste fase burde få litt ekstra (5).

På arbeidsplassen til informant 6 vektet den døende som en krevende pasient, slik at sykepleierne får avsatt mer tid. Likevel har de flere pasienter ved siden av, hvor enkelte kan være så dårlige at de må "reddes". Informant 3 forteller ikke om vektingssystem, men trekker frem stolthet over omsorgen avdelingen yter for pårørende i livets siste fase. De er gode på å prioritere at det er slutten på et liv for noen, noe det er verdt å bruke tid på.

Informant 4 viser til at rammene ikke ligger til rette for ivaretagelse av pårørende hva gjelder fasiliteter. Det finnes ikke samtalerom med personlig preg i avdelingen. Han skulle ønske de hadde en sofakrok å tilby. Pårørende kan ha behov for å trekke seg vekk fra pasientrommet, men også skjermes fra andre pasienter i avdelingen (4;5). Informant 5 forteller om to samtalerom hun pleier å holde av som pårørendes base. Informant 3 er opptatt av å lage det hyggelig på pasientrommet, av respekt for pasient og pårørende. Alle døende pasienter skal ha enerom, slik at pårørende kan være der så mye de vil. Rommet skal være luftig, rent og ryddig. Pårørende får servering, og tilbys en seng til natten (3;5).

### **4.3.2 Stress som smittekilde**

Jeg opplever det viktig å ha tid til å ivareta pårørendes reaksjoner og følelser. Hvis jeg flyr rundt, kan jeg gå glipp av ting som rører seg hos dem. Jeg prioriterer oppgavene mine, og om en annen pasient blir muggen for å måtte

vente, må jeg bare akseptere det. Jeg kan ikke gjøre alle til lags, selv om jeg vil at alle skal ha det godt. Det viktigste er å være hos den som trenger meg mest (1).

Informant 4 forteller om travle arbeidshverdager hvor de knapt har tid til pasientene. Manglende kapasitet kan være et hinder for ivaretagelsen, da det som brenner mest må prioriteres først (5).

Når jeg skal ivareta pårørende håper jeg at jeg har tid, fordi jeg tar meg jo alltid tid, men da vil det gå utover noe annet (2).

Flere av informantene anser det viktig å skjerme pårørende fra travelhetens tempo i avdelingen. De skal ikke føle at sykepleierne ikke har tid til dem (6). Informant 5 forsøker å forholde seg rolig i møte med dem. Hun vil ikke vise at hun er stresset da det kan resultere i at pårørende føler seg som en byrde. Informant 7 forsøker å se på pasientrommet som en egen boble hvor tiden går saktere. Han tar ikke med seg tempoet utenfra og inn på pasientrommet. Videre viser han til ivaretagelse av pårørende som et slags paradoks, hvor han dras i flere retninger, hvorpå han ikke klarer å balansere tidsbruken i pårørendes favør. Sykepleierne er prisgitt den tiden de har. Måten sykepleieren er til stede for pårørende når de først er det, er vesentlig (7). Informant 3 viser til viktigheten av å kommunisere med pårørende i travelheten. Sykepleierne har alltid tid til å si at de ikke har tid, og gi beskjed om at dersom pårørende trenger noe, så kommer noen andre i mellomtiden. Med god kommunikasjon lar det meste seg løse (3).

Bemanning er også viktig for å sikre god ivaretagelse (7). Likevel kan det være utfordrende for ledelsen å sikre riktig bemanning til enhver tid, fordi det er vanskelig å forutse situasjonene som kan oppstå på sykehus (5). I tillegg har ledelsen andre forpliktelser å overholde, som økonomi (4). Informant 6 synes det er fint å kunne ivareta så lenge hun har tid og mulighet til det. Som sykepleier med lang fartstid i avdelingen har hun ofte andre oppgaver som hun ikke kan delegere videre til kollegaer med mindre fartstid, eksempelvis arbeidstelefon. Hun opplever det ugreit å samtale med pårørende når telefonen ringer i ett.

### 4.3.3 Døden - Et samspill?

Viktigheten av kollegaer som lagspillere fremheves tydelig av alle informantene. Informant 5 verdsetter det gode og åpne miljøet med kollegaer som stiller opp for hverandre. Informant 2 forteller om en arbeidsplass hvor kollegaene ser hverandre, og det er lav terskel for å be om hjelp. Hun opplever det betryggende å ha kollegaer som hun har tillit til. Informant 7 forteller om god dialog blant ansatte vaken gjennom. Han fremhever at hvis de støtter hverandre innad i sykepleiergruppa, forplanter det seg til pårørende ved at sykepleierne får mer tid til å være til stede.

Informantene forteller at de bruker sine kollegaer til ventilering, drøfting og prat. Informant 1 finner god støtte her, da hennes kollegaer blir som hennes nærmeste. Informant 2 tror jobben hadde vært mer belastende om det ikke var for kollegaene. Hun forteller at ting kan sitte dypt, og da er det nyttig å prate med noen, slik at en ikke bærer tunge ting alene. Informant 3 forteller at hun ofte bruker sin ektefelle til ventilering, selvfølgelig med taushetsplikten bevart.

Kun én informant setter ord på manglende kollegastøtte knyttet til ivaretagelsen av pårørende. Han forteller at han kan bli like sliten av å bruke seg selv i møte med pårørende, som når han "løper" i korridorene på travle vakter. Pårørendearbeidet blir ikke anerkjent som en likeverdig jobb (4).

Samtlige informanter trekker frem viktigheten av å ivareta sine mindre erfarne kollegaer. Informant 3 synes hver avdeling må jobbe med å trygge ferske sykepleiere i jobben med døende. Likevel understreker hun at det ikke er hennes ansvar å følge opp kollegaer, men at hun selvfølgelig er tilgjengelig for spørsmål. På avdelingen hvor hun jobber er sykepleierne flinke til å spille på hverandres ressurser, og støtte hverandre. Informant 7 ser til sine kollegaer underveis i arbeidsdagen. Dette gjør han fordi han vet hvor vondt det kan føles å ikke bli ferdig. Han ser på pasientarbeidet som et samarbeid.

Samtidig som gode kollegaer er viktig, er også avdelingsledelsen en betydningsfull støtte. De plukker ofte opp hva som foregår, men det er umulig å fange opp alt. Det fordrer at sykepleierne vet at de kan si ifra til dem ved behov (2). Ledelsen er ekstra "på" ved spesielle kasus, og kan da tilby samtale (5). Informant 5 har flere ganger

takket nei til samtale, da det er lett å tenke at hun håndterer det selv, selv om hun angir at behovet muligens er større enn hun tror.

Alle våre informanter retter søkelyset mot manglende debrief og refleksjon knyttet til arbeidshverdagen.

Det er altfor lite debriefing og oppfølging for oss sykepleiere sammenlignet med andre yrkesgrupper ved dramatiske hendelser. Vi skal liksom tåle alt, bare gå videre og ta neste pasient. Det er en dårlig kultur. Jeg tror faktisk det kunne forebygget en del utbrenthet og sykmeldinger med bedre oppfølging [...]

[...] vi jobber som sykepleiere og skal ta vare på alle andre, men det er nesten ingenting som er tilrettelagt for at vi skal ta vare på oss selv. Det kan jo føre til omsorgstretthet - at jeg ikke har mer å gi, fordi jeg aldri får, bare gir og gir og gir (4).

Samtidig forteller flere om periodevis veiledning i plenum knyttet til vanskelige situasjoner, uten å vise til form for veiledning (2;5). Informant 3 forteller om ukentlig samlingsforum, hvor de kan prate om hva de vil. Dette kan være nyttig for noen, for andre ikke. Ved informant 6 sin arbeidsplass praktiseres gruppevis etisk refleksjon. Flere forteller om veiledning og refleksjon i regi av palliativt team (1;2;3;5;7). Prestetjenesten ved sykehusene blir også nevnt som gode eksempler på samtalepartnere.

På sykehuset jobber en *superprest* som jeg synes er en kjempegod samtalepartner, og vedkommende tar seg alltid tid for en prat hvis jeg trenger å lette på hjertet (2).

Alle informantene jobber på avdelinger med hyppige dødsfall. På tross av dette er det lite faglig påfyll om temaet, noe enkelte informanter savner (5;6). Informant 4 forteller om ansatte i avdelingen som er en del av et palliativt nettverk, som får fagdager om dette. De får nok en del input, men aldri tid til å omsette i avdelingen (4). Samarbeidet med palliativt team blir dratt frem som en støttefunksjon og et godt supplement både for pasient, pårørende og sykepleiere. "De tar pårørende like mye som pasienten" (jf. 3). Samarbeidet sikrer god terminal behandling. De deler av sin spisskompetanse, skaper trygghet og stiller med god vurderingsevne (2;3;7).

## 5 Diskusjon

### 5.1 Studiens styrker og begrensninger

Metodediskusjon er vesentlig for å belyse studiens validitet. Validering gjøres ved å stille aktive spørsmål om kunnskapens gyldighet (Malterud, 2017, s. 192). Studiens validitet vurderes ut fra overveielser utført underveis i oppgaven. Validering bør ikke begrenses til en fase av undersøkelsen, men være en kontinuerlig prosess (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 272;277). Gjennom hele oppgaven har vi etterstrebet transparens i arbeidet ved å fremstille fremgangsmåten åpent og detaljert, for å styrke reliabiliteten (Johannessen et al., 2021, s. 256).

Underveis i prosjektet har materialet blitt presentert under masterseminar, hvor forskere og medstudenter har stilt kritiske spørsmål og kommet med synspunkter og anbefalinger som vi har tatt i betraktning. Dette har vært med på å validere våre perspektiver. Vår veileder har navigert underveis, og bidratt til refleksjon og nyansering av materialet. For redegjørelse av studentenes arbeidsfordeling, se *Vedlegg 5*.

Informantene har gitt fylldige beskrivelser fra egen arbeidshverdag. Samtlige informanter deltok frivillig ut fra interesse. Derfor vurderer vi at ingen av dem har hatt motiver for å gi ukorrekt informasjon. Det at informantene jobber ved fem ulike sengeposter, samt varierer i alder, arbeidserfaring og kjønn, bidrar til et rikt materiale. En begrensning ved studien er at informantene ikke er satt opp mot hverandre systematisk i analysen, for å finne fellestendenser eller ulikheter, grunnet oppgavens omfang.

Semistrukturerte individuelle intervju har vært fordelaktig på bakgrunn av forskningsdesign og tidsbegrensning. Likevel kunne fokusgruppeintervjuer også vært hensiktsmessig fordi informantene kunne spilt på hverandres erfaringer. Grunnet antall informanter et fokusgruppeintervju ville krevd, samt prosjektets omfang, valgte vi individuelle intervjuer. Dialogisk validering ble utført underveis i intervjuene, ved å sikre samsvar mellom det informantene sa, og det vi oppfattet (Malterud, 2017, s. 193). Valideringsmetoden ble valgt fremfor deltakersjekk, grunnet tidsbegrensninger.

De empiriske dataene har blitt validert ved å gå tilbake til transkripsjonene underveis i analysen.

En potensiell bias er at informantene arbeider på sengeposter med ulike pasientgrupper. Det medfører at det ikke kan sikres at all innsamlet data omhandler ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter. Det kan være utfordrende for informantene å huske hvilken diagnose de avdøde hadde, etter en tid. Vi vurderer det ikke som en svakhet, da ivaretagelse av pårørende krever individuell tilnærming uavhengig av pasientens diagnose. Uansett anser vi det som nyttig innsikt i omsorg ved livets slutfase på avdelinger hvor blant annet pårørende til døende kreftpasienter ivaretas.

Å være bevisst egen rolle, og hvordan den kan påvirke resultatene, er viktig gjennom hele forskningsprosessen. For at prosessen skal presentere noe annet enn forforståelsen, har vi møtt det empiriske materialet med åpent sinn. Refleksivitet er en aktiv holdning, hvor vi har lett etter konfrontasjoner mot egne forestillinger (Malterud, 2017, s. 19). Derfor vektla vi presentasjon av egen forforståelse tidlig i oppgaven. Underveis i prosjektet opplevde vi at egne perspektiver endret seg, slik den hermeneutiske sirkel illustrerer. Vi opplevde å gå fra forforståelse, gjennom delforståelse, til en ny helhetsforståelse. Det kan være mer passende å anse den hermeneutiske sirkel som en spiral, da forståelsesprosessen aldri tar slutt (Sletnes, 2019).

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Pårørendes kompleksitet**

Våre funn beskriver at sykepleiere erfarer ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter som en kompleks oppgave, uten oppskrift. Pårørende er ulike, og krever deretter. De er en del av pasienten, og for å ivareta pasienten må pårørende ivaretas. Tross dette, er pårørendearbeidet en ekstra utfordring i arbeidshverdagen, hvor sykepleierne knapt har tid til pasientene. Pårørende kan derfor anses som den

glemte pasient, ifølge informant 4. Innen palliasjon betegnes pasient og pårørende som en omsorgsenhet; deres behov må sees i sammenheng (Steele & Davies, 2015, s. 500). Derfor kan ikke pårørende være en forsømt del av omsorgen ved livets slutt på sykehus. Forskning viser at det er pasienten det dreier seg om i møte med helsevesenet, og at det er utfordrende å bli sett som pårørende (Klæning & Ueland, 2017). På en annen side er det betydningsfullt for pasienten at pårørende ivaretas (Neergaard et al., 2015, s. 53; Stensheim et al., 2016, s. 278). Informantene erfarer at den døende pasienten tenker mer på pårørende enn på seg selv, fordi det er dem som skal leve videre. Dersom pårørende er rolige og føler seg ivaretatt, vil det overføres til pasienten.

Ifølge informantene er noen pårørende enklere å håndtere enn andre. Likevel er det sykepleierne som må møte dem der de er, og tilpasse seg deretter. Det være seg å møte pårørende med vanskelige følelser, ulik bakgrunn, kjemi, informasjonsbehov og forventninger. For å evne og møte forskjellene, må sykepleieren bruke ulike sider ved seg selv for å klare og tilnærme seg dem. Våre data viser at det er krevende for sykepleieren å tilpasse seg den enkelte, og at det blir et "sceneskifte" mellom pasientrommene. På bakgrunn av ulikhetene, må sykepleieren avklare hva den som skal ivaretas trenger. Pårørende opplever det belastende å møte sykepleiere som ikke forstår deres behov (Hansen et al., 2020). Kontinuitet blant sykepleierne vil minske denne belastningen, ifølge funnene, fordi pårørende ikke trenger å forklare seg gjentatte ganger. For sykepleieren er det også fordelaktig, fordi påbegynt arbeid og relasjon kan kontinueres. Dersom pårørende ivaretas, kan det gjøre at sykepleierne får avlastning. Slik blir pårørende en viktig ressurs for sykepleieren. De bidrar med verdifull støtte til pasienten gjennom praktisk omsorg og trygghet (Meld. St. 24 (2019-2020), s. 18; NOU 2017: 16, s. 120). Bergerød et al. (2018) hevder at det ligger en forventning om pårørende som aktive og involverte bidragsytere i helsevesenet. Enkelte er derimot krevende, lukkede og unnvikende, som igjen kan skyldes frykt og usikkerhet, ifølge informantene. En konstruktiv tilnærming vil være at sykepleiere hjelper dem til å være "gode pårørende", ved tilstedeværelse, kunnskap og trygghet tilpasset den enkelte. Forskning viser at ved å gi pårørende støtte, mestrer de situasjonen de står i bedre (Ekstedt et al., 2014). Pårørende har behov for å bli møtt med velvilje og praktisk omsorg. Her kan små gjerninger være av stor betydning (Gerlach et al., 2022; Robertson et al., 2021).

Funnene tyder på at sykepleiere oppfatter at pårørendes viktigste behov er å være nær pasienten. Sykepleierne må hjelpe dem til dette ved tilrettelegging, som innebærer å være lydhør for tanker og behov. På denne måten kan sykepleieren fremme nærhet mellom pasient og pårørende. Noen ganger handler det om at sykepleier stiller vanskelige spørsmål, som de selv ikke kan besvare. Selv om dette medfører at sykepleier selv blir sårbar og må ståsette seg, kan vanskelige spørsmål være avgjørende for pårørendes sorgprosess. I møte med eksistensielle spørsmål trenger ikke sykepleierne å ha svar, men være til stede, vise omsorg og lytte (Helsedirektoratet, 2017, s. 96).

Informantene erfarer at enkelte pårørende forneker at pasienten er døende. Dersom sykepleiere og pårørende ikke er på bølgelengde, blir ivaretakelsen utfordret, fordi det er vanskelig for sykepleieren å møte dem der de er. I noen tilfeller kan pårørendes synspunkt skyldes at legen ikke har tatt stilling til at pasienten er døende. Det gir pårørende forhåpninger om bedring av pasientsituasjonen. Sykepleieren på sin side sitter med annen innsikt, ut fra kompetanse, og ser at pasienten er døende. Da er utfordringen at sykepleiere skal fremme håp, men det oppleves uverdigg å skape falske håp. Her kan det virke som sykepleierne “blir latt i stikken”, ettersom viktige beslutninger ikke er tatt av legen. Dette får igjen konsekvenser for sykepleieren. Informantene fremhever at pårørende trenger å bli forberedt på døden, slik at de får mulighet til å ta avskjed og starte en sorgprosess. Mangelfull informasjon medfører at pårørende frarøves viktig tid med pasienten (Bussmann et al., 2015; Haugen et al., 2021). Hvis det ikke erkjennes at pasienten er døende, vil de fratras muligheten til en verdig avslutning (Helsedirektoratet, 2019, s. 13;15). Det medfører at sykepleieren må innfinne seg med å være i et uløselig dilemma for en stund.

Sykepleierens relasjon til pasient og pårørende er viktig for ivaretakelsen. Det er fordelaktig at pasienten er en “kjenning” på avdelingen fra tidligere, slik at relasjonen ikke påbegynnes i den døende fasen. Flere informanter forteller om utfordrende tilfeller der de ikke kjenner pasient og pårørende fra tidligere. Sykepleieren må anerkjenne pårørendes plass og oppgaver i relasjon til pasienten (Witkamp et al., 2016). De skal forholde seg til pasienten som en del av en etablert struktur, slik Kari Martinsen også vektlegger i det personorienterte menneskesynet. Mennesker inngår



i en større sammenheng med andre mennesker og naturen rundt, og det er denne livssituasjonen sykepleierne skal evne å forholde seg til (Austgard, 2010, s. 78). Det må anerkjennes at kreftsykdommen har rammet hele familien (Bergerød et al., 2018).

## **5.2.2 Kompetansens betydning for omsorgen**

Våre informanter forteller at å møte døden med pårørende krever kompetanse sammensatt av erfaring og faglig kunnskap. Flere hevder at sykepleieren må være personlig egnet, men at mye kan læres underveis. I sykepleie ligger omsorg til grunn. Sykepleiere er ulike. For noen faller omsorgsutøvelsen mer naturlig. Forskning viser at mangelfull kompetanse gir utilstrekkelig omsorg, og medfører at pårørende i større grad føler de må være kontinuerlig til stede (Busmann et al., 2015; Coimín et al., 2019; Hansen et al., 2020). Flere informanter forteller at de som nyutdannet ikke visste hvordan de skulle gå frem i møte med pårørende, da ingen hadde lært dem det. Noen forteller at de fortsatt er usikre på om de ivaretar riktig, men at de gjør det som virker naturlig. Forskning viser at manglende kunnskap og erfaring rundt omsorg ved livets slutt bidrar til utrygghet hos sykepleieren, og begrenser kvaliteten på omsorgsutøvelsen (Andersson et al., 2016). Én av informantene beskriver at det er utfordrende nok å ivareta en døende, men så skal pårørende ivaretas i tillegg. Tuhus et al. (2021) påpeker at å støtte pasient og pårørende i denne fasen er en vanskelig oppgave med store påkjenninger, samtidig som det gjøres lite for å ivareta og lære opp ansatte.

Videre forteller informantene om manglende forberedelse og undervisning allerede fra grunnutdanningen. Under studiet får noen praksisplasser og -veiledere som bidrar til kunnskapsutvikling om ivaretagelse av pårørende, mens andre ikke. På sengepostene hvor de arbeider opplever de manglende fokus på ivaretagelse av pårørende, tross hyppige dødsfall. De mottar lite eller ingen undervisning om tema, men viser til økt erfaring med tiden. Ved å ha stått i slike situasjoner flere ganger, er det enklere å håndtere. Enkelte har også med seg personlige erfaringer som de bruker i ivaretagelsen.

Funn viser at det er få, eller ingen, kreftsykepleiere ved informantenes sengeposter, men de viser til et utstrakt samarbeid med palliativt team. Ved vanskelige kasus er

de enkle å rådføre seg med. Samtidig benyttes de til veiledning av personalet, men ikke på fast basis satt i system. Funnene tilsier at de anses som bidrag til kompetanseheving. Som et annet ledd i kompetansehevingen benytter sykepleiere seg av hverandre, og spiller på hverandres ressurser. Det kan likevel virke som om den enkelte forvalter egen kompetanse ulikt overfor sine kollegaer, og mye overlates til tilfeldighetene. Det er dog et åpent miljø på sengepostene, hvor det er lett å stille spørsmål og be om hjelp. Det vektlegges at det er lov å være ny og usikker i møte med døende kreftpasienter og deres pårørende. Funnene nevner lite om sykepleiere som ressurspersoner i palliasjon på avdelingene, foruten én informant, som videre påpeker vanskeligheten av fagutvikling uten avsatt tid.

Ut fra funnene settes spørsmålstegn ved kompetanseheving som ledd i ivaretagelsen. Kompetanseheving er ikke satt i system. Informantene lærer underveis av egne erfaringer, men også av sine kollegaer som har gått samme vei. Dette avviker fra nasjonale handlingsprogram og offentlige utredninger som stadfester at sykehusavdelinger som behandler palliative kreftpasienter skal beherske grunnleggende palliasjon, ha lege med kompetanse på området og kreftsykepleier ansatt (Helsedirektoratet, 2019, s.133; Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 36). Våre funn tyder på at det føles godt å motta anerkjennelse i form av gode tilbakemeldinger fra pårørende underveis, som en fasit på eget arbeid. Videre tyder dette på at ivaretagelsen som gis i stor grad avhenger av hvilke sykepleiere pårørende møter.

Sykepleiere som jobber med palliative kreftpasienter skal ha handlingskompetanse i ivaretagelse av døende og deres pårørende. Dette innebærer kommunikasjon, støtte og hjelp til bearbeiding av kriser og sorg. Optimal palliasjon fordrer kompetanse hva gjelder kunnskap, ferdigheter og holdninger (Helsedirektoratet, 2019, s. 153; Tuhus et al., 2021). Beskrivelsen av handlingskompetanse samsvarer med rammeplan for sykepleierutdanningen, og dens utdyping av sykepleierens helsefremmende og forebyggende arbeid. Sykepleiere skal anvende kunnskap om sykdom, samt medfølgende reaksjoner i sitt helsefremmende og forebyggende arbeid. Dette innebærer å forstå risikofaktorer av individuell og miljømessig karakter, samt innsikt i helsefremmende og forebyggende tiltak (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5-6).

Alle informantene finner det utfordrende å finne tid til å ivareta pårørende i arbeidshverdagen, på tross av viktigheten. De anser ivaretagelse som betydningsfullt her og nå, men også for veien videre. Pårørende skal leve videre uten den de er glad i. Det er i den siste fasen sykepleierne på sengepost kan ivareta dem, ikke i tiden etter. Pårørende kan bli syke selv, og dette må forebygges. Manglende støtte til pårørende kan resultere i langvarige, negative konsekvenser, samtidig som det er en risikofaktor for komplisert sorg. Den siste fasen har dermed et helsefremmende og forebyggende perspektiv. Ved å ivareta pårørende, reduseres deres belastning, som resulterer i positive helsegevinster (Guldin, 2015, s. 62;70; NOU 2017: 16, s. 120).

### **5.2.3 Profesjonell med følelser**

Informantene setter ivaretagelse av pårørende høyt, og yter sitt beste for å gjøre den siste fasen så god som mulig. De gir av seg selv, for å gjøre en forskjell. Dette oppleves meningsfullt, men også krevende, fordi de selv kan kjenne på sorg og sårbarhet i møte med døden. Andersson et al. (2016) understreker at sykepleierne blir berørte. Kari Martinsen påpeker at situasjonene sykepleierne står i er komplekse og sammensatte, hvilket fordrer innsikt og faglig kunnskap, men også følelser (Austgaard, 2010, s. 20). Våre funn viser at pårørende kan oppleve det fint at sykepleierne viser at de blir berørt. På en annen side blir det utrygt for pårørende dersom sykepleieren viker fra å være profesjonell. Å være profesjonell er ikke motsatt av personlig og involvert, ifølge Martinsen. Følelser kan vises, men i profesjonell sammenheng må det skilles mellom private og personlige følelser. Oppmerksomhet og interesse skal rettes mot pasient og pårørende, og ikke mot sykepleieren selv. Det finnes grunner til at sykepleieren lukker seg inn i private tanker og følelser, blant annet arbeidsbelastning og effektivitetskrav, som gjør at tankene kretses rundt egne arbeidsoppgaver. Sykepleieren må heller akte på personorientert profesjonalitet, ved å vise seg som en person med følelser, rettet mot pasient og pårørende. En profesjonell faglig dyktighet uten å møte dem som medmennesker er umulig. Å være profesjonell er å våge å være menneskelig (Austgard, 2010, s. 20-21). Våre funn viser til den profesjonelle sykepleieren som medmenneskelig, empatisk og nestekjærlig.

Ifølge én informant kan erfarne sykepleiere bli følelsesmessig avstumpet, og da blir det ingen god ivaretagelse. Pårørende vil fort merke dersom sykepleierne ikke er interesserte og autentisk til stede. En annen informant forteller at det er mange møter med pårørende, som gjør at hun ikke påvirkes i like stor grad lengre. Det kan handle om at sykepleierne utvikler en profesjonalitet som gjør at de evner å stå i jobben. Det trenger ikke å handle om å bli avstumpet, men å bli flinkere til å forholde seg til andres lidelse, ved at de utvikler sitt følelsesmessige repertoar. Innsikt i egne følelser, tanker og reaksjoner påvirker evnen til å møte pårørende til døende kreftpasienter, samt bidrar til sykepleierens selvutvikling (Kalfoss, 2022, s. 523). En forutsetning for å være autentisk til stede er å ha mot til å være i situasjonen, å evne og møte det som måtte komme. Altså tørre å gå inn i det uforutsigbare. Flere informanter forteller om dødsfall som hverdagslig. Det fordrer at sykepleierne må være bevisste på at den døende fasen er unik, og at det for pasient og pårørende er en ekstraordinær situasjon. Erfaring blir avgjørende for omsorgsutøvelsen ved livets slutt. Den gir sykepleieren trygghet til å våge og være nær i det vanskelige.

#### **5.2.4 Sykepleieren må også ivaretas**

Tross en krevende arbeidshverdag, er sykepleierne gode på å støtte hverandre. De bruker hverandre som avlastning, kunnskapskilde og emosjonell støtte. De finner det enklere å benytte seg av hverandre, enn å dele tanker i plenum gjennom organisert veiledning eller samtale. Enkelte informanter takker nei til eksisterende tilbud, da de føler de håndterer det egenhendig, eller privat med sine nære. Samtidig peker flere på utfordringen ved å legge fra seg jobben etter endt arbeidsdag. En av informantene trekker frem at det har tatt år å lære seg det. En risiko ved denne type omsorgsutøvelse er emosjonell overbelastning. For sykepleiere som står i belastende situasjoner er det betydningsfullt med en plass hvor de kan være åpne (Andersson et al., 2016; Kalfoss, 2022, s. 525;545-546). Funn viser at arbeidshverdagen hadde vært mer belastende uten kollegastøtte. En av informantene forteller om minimal kollegastøtte. Vedkommende opplever arbeidets utfordringer alene, og etterspør støtte satt i system, gjennom debriefing og veiledning. Dette synliggjør viktigheten av systematisert støtte for ansatte, som ikke baserer seg på hvorvidt en har nære relasjoner til kollegaer.

Avdelingsledelse tilegnes ansvar for systematisk ivaretagelse av sine ansatte. Våre funn viser at det ikke er tilrettelagt for å ivareta seg selv i et krevende arbeid. De får lite tilbake sammenlignet med hva de gir. Det bemerkes at lederne har andre forventninger knyttet til sine oppgaver. Samtidig vil det å bare gi og gi, uten å få tilbake, føre til omsorgstretthet og sykmelding for sykepleierne, ifølge informant 4. Det er slitsomt å være sykepleier i en hektisk arbeidshverdag med tyngende arbeidsoppgaver. Tidvis så slitsomt at det er vanskelig å motivere seg til en ny arbeidsdag. Likevel motiveres de av å se betydningen for både pårørende og pasient. Jobben har verdi. De forsøker etter beste evne å gi tilpasset omsorg etter behov, med visshet om at det bidrar på pårørendes vei videre. Ifølge Kari Martinsen er dette en holdning som ikke samsvarer med profesjonsutviklingen, hvor den abstrakte vitenskapen verdsettes som den rettmessige, men heller med det personorienterte menneskesynet hvor mennesket inngår i en større sammenheng (Austgard, 2010. s. 75).

### **5.2.5 Ivaretagelse i travelhetens tempo**

Informantene vil at pårørende skal oppleve god ivaretagelse ved livets slutt på sykehus. Likevel ligger ikke forholdene til rette, da sykepleiernes tid er et knapphetsgode. Informantene forteller om travle arbeidshverdager, med mye å tenke på og mange som krever mye samtidig. Sykepleierne kjenner seg utilstrekkelige, da de ikke kan være alt for alle, men må prioritere det som haster. Da blir den døende og pårørende nedprioritert, fordi det ikke er noe "blålys" med dem. Martinsen hevder at travelhet medfører at den profesjonelle stenger egen og andres sårbarhet ute, som igjen svikter medmennesket. Det medfører at sykepleieren må gå på akkord med det som kjennes riktig (Martinsen, 2014, s. 231). Våre informanter opplever det vondt å kjenne seg utilstrekkelig, men klarer etter år med erfaring å tenke at jobben ble utført etter beste evne. Institusjonelle arbeidsbetingelser på medisinske poster, basert på en resultatstyrt tilnærming til helse, fordrer høy produktivitet og gir travle arbeidshverdager. Dette gir konsekvenser for sykepleiernes mulighet for tilrettelegging av en verdig død (Jensen, 2018). Travelheten er kulturelt bestemt av prioriteringer, normer og mengden gjøremål den profesjonelle pålegges (Martinsen, 2014, s. 231). Våre funn viser at ivaretagelse i travelhetens tempo fordrer at sykepleierne ikke tar med seg tempoet inn på pasientrommet. Samtidig er måten

sykepleieren er til stede på vesentlig. En informant fremhever at det alltid er tid til å si til pårørende at de ikke har tid, men at de kommer tilbake ved første mulighet. På en annen side kan pårørende føle seg som en byrde dersom de ser at sykepleierne er travle.

Ved noen informanters sengeposter anses den døende pasienten som enkel, dersom behandlingsnivået er avklart. Det resulterer i at sykepleieren får flere pasienter ved siden av, som begrenser muligheten til ivaretagelse av pårørende. Akutte tilstander hos pasienter som kan "reddes", prioriteres over døende pasienter. Samtidig tilsier funnene at døende kreftpasienter er en krevende pasientgruppe, med pårørendes som trenger individuelt tilpasset ivaretagelse. En av informantene påpeker at det er krevende i den grad at hun er glad for å ikke jobbe utelukkende med denne pasientgruppen.

En viktig del av ivaretagelsen av pårørende omhandler å gi tydelig og tilpasset informasjon om hva som skjer og hva som kommer, da dette fremmer trygghet. Tydelig informasjon gir pårørende mulighet til å være hos pasienten den siste tiden, samtidig som det skaper forutsigbarhet (Hansen et al., 2020; Haugen et al., 2021; Heckel et al., 2020). Informantene er klar over helsegevinstene, men kan likevel ikke prioritere informasjon over andre presserende oppgaver. Pålagte prioriteringer samsvarer ikke med pårørendes vedvarende og økende informasjonsbehov mot slutten (Haugen et al., 2021; Stensheim et al., 2016, s. 277). Samtidig presiserer informantene at de ved mulighet prioriterer ekstra tid til pårørende. De kan godt tåle at andre pasienter blir misfornøyde, eller får mindre tid, så lenge det ikke medfører risiko.

Manglende ressurser på sengeposten blir et hinder for ivaretagelsen, og her er bemanning en avgjørende faktor. Sengeposter med flere ulike pasientgrupper samlet på samme avdeling preges av uforutsigbarhet. Funn viser til utfordringene ledelsen møter med bemanning når det aldri vites hvor mange pasienter det blir i avdelingen. Det bemerkes at lederne har andre forventninger knyttet til seg og sine oppgaver. Døende kreftpasienter blir meldt som terminale fra akuttmottak, og da skal sengeposten ta imot. Informantene opplever helt tydelig dette som belastende. De viser videre til utfordringene ved å ivareta pårørende til pasienter de ikke kjenner, hvor de må danne en relasjon på svært kort tid, og ivareta forventninger.

Sykepleierne må hele tiden tilpasse seg forventninger fra alle hold, og det er belastende. Ifølge Helsepersonellkommissjonen spriker det mellom forventninger befolkningen har til helse- og omsorgstjenestene og mulighetene helsepersonell har til å møte disse, på bakgrunn av personellmessige og finansielle begrensninger. Dette bidrar til frustrasjon for de involverte partene (NOU 2023: 4, s. 15). Ut fra funnene strekker sykepleierne seg langt for å imøtekomme forventninger fra alle hold. Det er de som står ansikt-til-ansikt med tjenestemottakerne, og det er de som blir stående i frontlinjen for helsevesenet.

### **5.3 Implikasjoner for klinisk praksis**

Sykepleiere må ivaretas for å klare å stå i jobben, og der vil det naturlig falle et ansvar på avdelingslederne. På bakgrunn av funn kan systematisert veiledning og kollegastøtte styrke ivaretagelsen på sykehus, for både pasient, pårørende og sykepleiere. Gjennom veiledning og kollegastøtte kan sykepleierne bli tryggere og mer reflekterte rundt egen yrkesutøvelse, og det kan bli enklere for dem å jobbe innenfor gitte rammer, ved at de utvikler en profesjonalitet. Ivaretagelse av sykepleiere kan forebygge omsorgstretthet og sykmeldinger. Samtidig kan det, på bakgrunn av funnene, anbefales at sykepleierne får faglig påfyll for kompetanseheving. Dette vil fremme trygghet både hos sykepleiere og pårørende, samtidig som det gjør partene bedre rustet til å stå i sine roller hos den døende pasient.

Ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus må bli ansett som viktig, fra de som jobber "på gulvet" og helt opp til toppen. Pårørendes behov for ivaretagelse, samt kompleksiteten ved å ivareta, synes å havne utenfor dagens prioriteringskrav i helsevesenet. Prioriteringskravene bygger på et problems alvorlighetsgrad, nytteeffekt på tiltak, samt kostnadseffektivitet. Det fremkommer fra kravene at det alltid er alvorlighetsgrad som er tyngstveiende ved prioriteringer av enkeltindivider i helsevesenet (Helsedirektoratet, 2012, s. 23). Informantenes arbeidshverdag preges av dette: Alltid på etterskudd, og i moralsk "skvis" mellom omsorgen de ønsker å gi, selve fundamentet i sykepleieprofesjonen, og en

arbeidshverdag drevet av kriterier som ikke vektlegger omsorgshensyn eller verdirasjonalitet (Tønnessen, 2014, s. 72-73). På samme tid påpeker rapport om prioriteringer i helsesektoren viktigheten av å tenke på forebyggende helsearbeid. Det må handles i dag for å sikre fremtidens helsetjenester (Helsedirektoratet, 2012, s. 23). Funn viser pårørende som både den "glemte pasient" og de som skal leve videre. Det er avgjørende med en god avslutning hvor omsorgsbehovet ivaretas. Dette gjøres gjennom å se ivaretagelse i et helsefremmende og forebyggende perspektiv, som også betegnes som et av sykepleiernes arbeidsområder (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5-6). Pårørende må derfor ikke forsømmes i omsorgen ved livets slutt på sykehus. Dette forutsetter et helsefremmende og forebyggende perspektiv også overfor sykepleierne som jobber med døende kreftpasienter. Ivaretagelse av sykepleiere blir en forutsetning for at god omsorg til pårørende kan utøves. Når arbeidshverdagen tegnes som belastende av våre informanter, må tiltak iverksettes, slik at sykepleierne med sin omsorg og kompetanse blir værende på sengepostene. Særlig sett i lys av offentlig utredning om personell i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste, som viser til vanskeligheter med rekruttering til sengepost, og til å beholde sykepleierne der (NOU 2023: 4, s. 12).

Videre vil det være naturlig å forfølge forskningstema knyttet til sykehusavdelinger med velorganisert kollegastøtte og veiledning. Vil sykepleierne ha høyere kompetansenivå og trygghet i ivaretagelse av pårørende, samt oppleve omsorgsutøvelsen mindre belastende? Våre informanters ulikheter ville vært interessant å vurdere grundigere; hvorfor gjør de som de gjør? Det ville også vært interessant å innhente erfaringer fra pårørende til døende kreftpasienter ved sykehusavdelingene, for å belyse hvordan ivaretagelsen oppleves, og hvilken betydning det har for helsefremming og forebygging.



## 6 Konklusjon

Studien har undersøkt problemstillingen «Hvilke erfaringer har sykepleiere med å ivareta pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?». For å besvare problemstillingen, ble to forskningsspørsmål stilt. Forskningsspørsmål én omhandler sykepleieres erfaringer som omsorgsutøver i arbeidet med ivaretakelsen. Våre informanter erfarer at det er en kompleks oppgave å ivareta pårørende, da de alle er ulike. Ivaretakelse er utfordrende i en arbeidshverdag hvor sykepleierne knapt har tid til pasientene. For å ivareta pasienten, må pårørende ivaretas. Pårørende skal leve videre, og ivaretakelsen vil derfor være av betydning her og nå, men også for veien videre. Informantene opplever at det er mye som kreves samtidig i en travel hverdag. Det er forventninger fra alle hold, hvilket medfører harde prioriteringer, som igjen bidrar til en følelse av utilstrekkelighet. Informantene yter det de kan for å utgjøre en forskjell midt i det vanskelige. Det oppleves godt å være av betydning for noen, noe som gir en drivkraft for sykepleierne. Likevel opplever sykepleierne å møte døden med pårørende som krevende. Det understreker viktigheten av at sykepleierne må ivaretas for å stå i jobben som profesjonelle medmennesker.

Forskingsspørsmål to undersøker hva som fordrer god ivaretakelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus. Her taler informantene om at sykepleiere må være lydhøre for pårørendes behov, og avklare hva de trenger. Her vil de små tingene utgjøre et stort bilde. I god ivaretakelse ligger kompetanse til grunn, sammensatt av faglig kunnskap og erfaring. Kompetansen gir trygghet for pårørende, men også for sykepleierne. Informantene forteller om usikkerheten de opplevde som nyutdannet. Gjennom erfaring har sykepleierne større trygghet i å våge og være nær i det vanskelige. Dødsfall er en del av informantenes arbeidshverdag. God ivaretakelse av pårørende krever at sykepleierne er bevisste på at det for pårørende er en ekstraordinær situasjon, og møter dem deretter. Ivaretakelse i travelhetens tempo fordrer at sykepleierne er bevisste på å ikke bringe med seg avdelingens tempo inn på pasientrommet. Måten sykepleieren er til stede på er av vesentlig betydning.

Ivaretakelse av pårørende til døende kreftpasienter er viktig i et helsefremmende og forebyggende perspektiv, men likevel ligger ikke forholdene til rette. Det er ikke ressurser nok til å prioritere døden på sykehus. Sykepleierne opplever å måtte gå på

akkord med seg selv, da de står i "skvis" mellom prioriteringer og omsorg. Det går ikke opp å hensynta alt på samme tid. Omsorg og sykepleie går hånd i hånd, men det utfordres når prioriteringskrav kommer imellom. Ut fra funnene er det svært viktig å anerkjenne pårørendes plass i helsevesenet - de må ivaretas! Med beskrivelsene av sykepleiernes belastende arbeidshverdag til grunn, er det avgjørende at sykepleierne ivaretas gjennom systematisert støtte. Dette for å sikre kompetanseheving, samt forebygging av omsorgstretthet og sykmeldinger.

## Litteraturliste

- Andersson, E., Salickiene, Z. & Rosengren, K. (2016). To be involved - A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38. 144-149. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Austgard, K.I.B. (2010). *Omsorgsfilosofi i praksis: Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien* (2. utg). Cappelen Damm Akademisk.
- Bergerød, I.J., Gilje, B., Braut, G.S. & Wiig, S. (2018). Next-of-kin involvement in improving hospital cancer care quality and safety - a qualitative cross-case study as basis for theory development. *BMC Health Services Research* 18, 324. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3141-7>
- Bussmann, S., Muders, P., Zahrt-Omar, C.A., Escobar, P.L.C., Claus, M., Schildmann, J., Weber, M. (2015). Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 32(1). 44-51. <https://doi.org/10.1177/1049909113512718>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P.A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forlag.
- Coimín, D.Ó., Prizeman, G., Korn, B., Donnelly, S. & Hynes, G. (2019). Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC Palliative Care*. 18(91). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0464-z>
- Dalland, O. (2022). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Datatilsynet. (2019). *Grunnleggende personvernprinsipper*. Hentet 10. januar fra <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/personvernprinsippene/grunnleggende-personvernprinsipper/>
- De Nasjonale forskningsetiske komiteer. (2009). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og*

*helsefag*. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>

Drageset, S. & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning* 5(4), 332-335.

<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027>

Ekstedt, M., Stenberg, U., Olsson, M. & Ruland, C.M. (2014). Health Care Professionals' Perspectives of the Experiences of Family Caregivers During In-Patient Cancer Care. *Journal of Family Nursing*. 20(4), 462-486.

<https://doi.org/10.1177/1074840714556179>

Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>

Gerlach, C., Baus, M., Gianicolo, E., Bayer, O., Haugen, D.F., Weber, M. & Mayland, C.R. (2022). What do bereaved relatives of cancer patients dying in hospital want to tell us? Analysis of free-text comments from the International Care of the Dying Evaluation (i-CODE) survey: a mixed methods approach. *Supportive Care in Cancer* 31(81),

<https://doi.org/10.1007/s00520-022-07490-9>

Gjevjon, E.R. (2019). Tema, problemstilling, hensikt, forskningsspørsmål, hypotese og mål – hva er hva? *Sykepleien Forskning*, 14, Artikkel e79024.

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.79024>

Guldin, M.-B. (2015). Pårørende. I M.A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ Medicin - en lærebog* (s. 61-76). Munksgaard.

Hansen, M.I.T., Haugen, D.F., Sigurdardottir, K.R., Kvikstad, An., Mayland, C.R. & Schaufel, M.Aa. (2020). Factors affecting quality of end-of-life hospital care - a qualitative analysis of free text comments from the i-CODE survey in Norway. *BMC Palliative Care*. 19(98). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00609-x>

Haugen, D.F., Hufthammer, K.O., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Hansen, M.I.T., Ting, G., Tripodoro, V.A., Goldraij, G., Yanneo, E.G., Lepper, W., Wolszczak, K., Zambon, L., Passarini, J.N., Saad, I.A.B., Weber, M., Ellershaw, J. & Mayland, C.R. (2021). Good Quality Care for Cancer Patients Dying in Hospitals, but Information Needs Unmet: Bereaved Relatives' Survey within Seven Countries. *The Oncologist*. 26(7), 1273-1284.

<https://doi.org/10.1002/onco.13837>

Haugen, D.F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg, s. 112-125). Gyldendal Akademisk.

Heckel, M., Vogt, A.R., Stiel, S., Radon, J., Kurkowski, S., Goebel, S., Ostgathe, C. & Weber, M. (2020). The quality of care of the dying in hospital-next-of-kin perspectives. *Support Care Cancer*. 28(9), 4527-4537

<https://doi.org/10.1007/s00520-020-05465-2>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft: nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. [https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens\\_kreftstrategi\\_180418.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf)

Helsebiblioteket. (2016). *Kvalitetsforbedring*. Hentet 13.februar 2023 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kvalitetsforbedring/kvalitetsforbedring#oversikt-over-metoder-og-verktoy-verktoy-for-analyse-ros-analyse>

Helsebiblioteket. (2021). *Kunnskapsbasert praksis*. Hentet 4.januar 2023 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklister>

Helsedirektoratet. (2012). *Prioriteringer i helsesektoren. Verdigrunnlag, status og utfordringer*. Hentet 31.mai 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/prioriteringer-i-helsesektoren-verdigrunnlag-status-og-utfordringer>

- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i Helse- og Omsorgstjenesten*. Hentet 24.november 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2018). *Lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet 24.november 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 9.januar 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>
- Jacobsen, D.I. (2022). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? - Innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg). Cappelen Damm Akademisk.
- Jensen, C.J. (2018). Nyuddannede sygeplejerskers arbejde med døden og døende patienter på medicinske afsnit i patientsikre sygehuse. *Klinisk Sygepleje* 32(3), 169–184, <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2018-03-02>
- Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg). Abstrakt forlag.
- Kalfoss, M.H. (2022). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk Sykepleie* 2 (6. utg, s. 521-552). Gyldendal.
- Klæning, T.L. & Ueland, V. (2017). Pårørende må informeres bedre. *Sykepleien*. 105(9), 44-46. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63578>
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Hentet 28.februar 2023 fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf)

- Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. (2023a). *Må jeg melde prosjektet mitt?*  
Hentet 7.januar 2023 fra <https://sikt.no/tjenester/personverntjenester-forskning>
- Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. (2023b). *Personvernhandbok for forskning.*  
Hentet 10.januar 2023 fra <https://sikt.no/personvernhandbok-forskning>
- Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. (2023c). *Samtykke.* Hentet 3.januar 2023  
fra <https://sikt.no/informasjon-til-deltakarane-i-forskningsprosjekt>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg).  
Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger,  
muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet den norske legeforening*,  
122(25), 2468-2472.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg).  
Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, Sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske  
essays* (2. utg). Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2014). "Vil du meg noe?" Om sårbarhet og travelhet i  
helsevesenets rom. I H. Alvsvåg, O. Førland & F.F. Jacobsen (Red.),  
*Rom for omsorg?* (s. 225-245). Fagbokforlaget
- Meld. St. 24. (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg.* Helse- og  
omsorgsdepartementet. [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/  
meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1)
- Neergaard, M.A., Skorstengaard, M. & Brogaard, T. (2015). Patientes perspektiv  
og ønsker. I M.A. Neergaard & H. Larsen (Red.), *Palliativ Medicin - en  
lærebog* (s. 53-60). Munksgaard.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer.* Hentet 4.januar 2023 fra  
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Gundersen, M.W. (2021). *Jobb kunnskapsbasert! - En arbeidsbok* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548>
- NOU 2023: 4. (2023). *Tid for handling - Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
- Oslo Metropolitan University. (2022). *Risikovurdering (ROS) og verdivurdering*. Hentet 13.februar 2023 fra <https://ansatt.oslomet.no/risikovurdering-verdivurdering>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2021-06- 18-124). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38?q=personopplysningsloven>
- Raknes, G. & Sveen, K.A. (2022). *Tall fra Dødsårsaksregisteret for 2021*. Folkehelseinstituttet. Hentet 23.januar 2023 fra <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-2021/>
- Roald, B., Sauer, T. & Klepp, O. (2023). *Kreft*. Hentet 12.januar 2023 fra <https://sml.snl.no/kreft>
- Robertson, S.B., Hjörleifsdóttir, E. & Sigurðardóttir, Þ. (2021). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 36(3), 686-698. <https://doi.org/10.1111/scs.13025>



- Sletnes, K.B. (2021). *Forståelse*. Hentet 27.januar 2023 fra <https://snl.no/forståelse>
- Steele, R. & Davies, B. (2015). Supporting families in palliative care. I B.R. Ferrell, N. Coyle & J.A. Paice (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. (4. utg, s. 500-514). Oxford University Press.
- Stensheim, H., Hjermsstad, M.J. & Loge, J.H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg, s. 274-286). Gyldendal Akademisk.
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter - sorg og sorgarbeid. I A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg, s. 224-250). Cappelen Damm Akademisk.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal Akademisk.
- Tuhus, R., Lorentsen, V.B., Winger, A. & Steindal, S.A. (2021). Palliasjon og lindring - en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlig dokumenter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-04>
- Tønnessen, S. (2014). Prioriteringer i hjemmesykepleien - mot prioriteringskriterier i helse- og omsorgstjenestene? I B. L. L. Kassah, W.-A. Tingvoll & A. K. Kassah (Red.), *Samhandlingsreformen under lupen: kvalitet, organisering og makt i helse- og omsorgstjenestene* (s.69-86). Fagbokforlaget.
- Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie*. Hentet 15.februar 2023 fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan\\_for\\_kreftsykepleie\\_05.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf)

Witkamp, F.E., van Zuylen, L., Borsboom, G., van der Rijt, C. & van der Heide, A. (2015). Dying in the Hospital: What Happens and What Matters, According to Bereaved Relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*. 49(2), 203-213.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.013>

Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L. & van der Heide, A. (2016). How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. 52(2), 235-242.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.00>

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Søkehistorikk

| Søk i Idunn 27.januar 2023 |  |              |
|----------------------------|--|--------------|
|                            | Søkeord  | Antall treff |
| S1                         | Death OR Dying   | 675          |
| S2                         | Terminal care OR Palliative care                       | 35           |
| S3                         | Nurs*  | 666          |
| S4                         | Care   | 1565         |
| S5                         | S1 AND S2 AND S3 AND S4                                | 28           |
| S6                         | Limit S5 to: Published 2012-2023, "Forskningsartikkel" | 15           |

| Søk i Cinahl 6.februar 2023 |  |              |
|-----------------------------|--|--------------|
|                             | Søkeord  | Antall treff |
| S1                          | (MH "Family ")   | 46 626       |
| S2                          | Next of kin  | 855          |
| S3                          | Relatives  | 17 452       |
| S4                          | S1 OR S2 OR S3   | 61 592       |
| S5                          | (MH "Palliative care ")  | 41 710       |
| S6                          | End of life  | 24 041       |
| S7                          | (MH "Death ")  | 19 523       |
| S8                          | Dying  | 18 598       |
| S9                          | S5 OR S6 OR S7 OR S8   | 84 838       |
| S10                         | (MH "Hospitals ")  | 66 909       |
| S11                         | (MH "Inpatients ")   | 87 273       |
| S12                         | S10 OR S11   | 149 459      |
| S13                         | S4 AND S9 AND S12  | 536          |
| S14                         | Limit S13 to: Peer reviewed. Language: Danish, English, Norwegian or Swedish. Published 2012-2023. | 270          |

| Søk i Medline 6.februar 2023 |                      |              |
|------------------------------|----------------------|--------------|
|                              | Søkeord              | Antall treff |
| S1                           | Family               | 83 968       |
| S2                           | Next of kin. mp.     | 1715         |
| S3                           | Relatives. mp.       | 67 057       |
| S4                           | S1 OR S2 OR S3       | 144 379      |
| S5                           | Palliative care      | 62 107       |
| S6                           | End of life. mp.     | 30 409       |
| S7                           | Death                | 19 756       |
| S8                           | Dying mp.            | 39 928       |
| S9                           | S5 OR S6 OR S7 OR S8 | 132 220      |
| S10                          | Hospitals            | 96 778       |
| S11                          | Inpatients           | 28 497       |

|     |  |         |
|-----|--|---------|
| S12 | S10 OR S11   | 123 710 |
| S13 | S4 AND S9 AND S12  | 227     |
| S14 | Limit S13 to: Language: Danish, English, Norwegian or Swedish. Published 2012-2023 | 113     |

| Søk i PsycINFO 6.februar 2023 |  |              |
|-------------------------------|--|--------------|
|                               | Søkeord  | Antall treff |
| S1                            | exp Family   | 334 509      |
| S2                            | Next of kin. mp.   | 537          |
| S3                            | Relatives. mp.   | 23 037       |
| S4                            | S1 OR S2 OR S3   | 349 177      |
| S5                            | exp Palliative care  | 16 417       |
| S6                            | End of life. mp.   | 11 606       |
| S7                            | Death. mp.   | 111 503      |
| S8                            | Dying. mp.   | 43 224       |
| S9                            | S5 OR S6 OR S7 OR S8   | 126 531      |
| S10                           | exp Hospitals  | 27 534       |
| S11                           | Inpatients. mp.  | 29 636       |
| S12                           | S10 OR S11   | 55 199       |
| S13                           | S4 AND S9 AND S12  | 259          |
| S14                           | Limit S13 to: Peer reviewed. Language: Danish or English or Norwegian or Swedish. Published 2012-2022. | 125          |

| Søk i Cinahl 17.februar |   |              |
|-------------------------|---|--------------|
|                         | Søkeord   | Antall treff |
| S1                      | Nurse*<br>Limit S1 to: Research Article. Published: 2012-2023.                  | 149 472      |
| S2                      | (MH "Terminal Care")<br>Limit S2 to: Research Article. Published: 2012-2023.    | 4661         |
| S3                      | (MH "Palliative Care ")<br>Limit S3 to: Research Article. Published: 2012-2023. | 12 024       |
| S4                      | End of life care<br>Limit S4 to: Research Article. Published: 2012-2023.        | 4169         |
| S5                      | (MH "Family ")  | 15 465       |

|            |   |         |
|------------|---|---------|
|            | Limit S5 to: Research Article. Published: 2012-2023.                                    |         |
| <b>S6</b>  | (MH "Extended Family")<br>Limit S6 to: Research Article. Published: 2012-2023.          | 2186    |
| <b>S7</b>  | Relatives<br>Limit S7 to: Research Article. Published: 2012-2023.                       | 7522    |
| <b>S8</b>  | Cancer<br>Limit S8 to: Research Article. Published: 2012-2023.                          | 172 408 |
| <b>S9</b>  | (MH "Neoplasms")<br>Limit S9 to: Research Article. Published: 2012-2023.                | 25 773  |
| <b>S10</b> | (MH "Oncology")<br>Limit S10 to: Research Article. Published: 2012-2023.                | 2172    |
| <b>S11</b> | (MH "Cancer Patients")<br>Limit S11 to: Research Article. Published: 2012-2023.         | 22 666  |
| <b>S12</b> | Nurse's role<br>Limit S12 to: Research Article. Published: 2012-2023.                   | 4       |
| <b>S13</b> | (MH "Terminally Ill Patients")<br>Limit S13 to: Research Article. Published: 2012-2023. | 2824    |
| <b>S14</b> | Nurs* experience*<br>Limit S14 to: Research Article. Published: 2012-2023.              | 2883    |
| <b>S15</b> | Nurs* perception*<br>Limit S15 to: Research Article. Published: 2012-2023.              | 2416    |
| <b>S16</b> | (MH "Nursing knowledge")<br>Limit S16 to: Research Article. Published: 2012-2023.       | 5969    |
| <b>S17</b> | Nurs* perspective*<br>Limit S17 to: Research Article. Published: 2012-2023.             | 864     |
| <b>S18</b> | S5 OR S6 OR S7  | 23 070  |
| <b>S19</b> | S1 OR S12 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17   | 149 472 |
| <b>S20</b> | (MH "Hospitals")  | 18 034  |

|            |   |         |
|------------|---|---------|
|            | Limit S20 to: Research Article. Published: 2012-2023.                             |         |
| <b>S21</b> | (MH "Inpatients")<br>Limit S21 to: Research Article. Published: 2012-2023.        | 27 035  |
| <b>S22</b> | Hospitalized<br>Limit S22 to: Research Article. Published: 2012-2023.             | 21 877  |
| <b>S23</b> | Hospitalized patients<br>Limit S23 to: Research Article. Published: 2012-2023.    | 5569    |
| <b>S24</b> | S20 OR S21 OR S22 OR S23  | 59 148  |
| <b>S25</b> | S8 OR S9 OR S10 OR S11  | 177 685 |
| <b>S26</b> | S2 OR S3 OR S4 OR S13   | 17 222  |
| <b>S27</b> | (MH "Death")<br>Limit S27 to: Research Article. Published: 2012-2023.             | 4594    |
| <b>S28</b> | Dying<br>Limit S28 to: Research Article. Published: 2012-2023.                    | 5216    |
| <b>S29</b> | (MH "Attitude to Death")<br>Limit S29 to: Research Article. Published: 2012-2023. | 2497    |
| <b>S30</b> | S27 OR S28 OR S29   | 10 714  |
| <b>S31</b> | S18 AND S19 AND S24 AND S25 AND S26 AND S30                                       | 5       |

Søk i Medline 17.februar 2023

|            | Søkeord                | Antall treff |
|------------|------------------------|--------------|
| <b>S1</b>  | Nurse*                 | 492 641      |
| <b>S2</b>  | (MH "Nurse's Role")    | 42 692       |
| <b>S3</b>  | (MH "Family")          | 84 001       |
| <b>S4</b>  | Relatives              | 66 472       |
| <b>S5</b>  | Next of kin            | 1724         |
| <b>S6</b>  | Dying                  | 39 929       |
| <b>S7</b>  | (MH "Palliative Care") | 62 123       |
| <b>S8</b>  | (MH "Hospitals")       | 96 924       |
| <b>S9</b>  | (MH "Inpatients")      | 28 529       |
| <b>S10</b> | Hospitalized patients  | 35 269       |
| <b>S11</b> | Nurs* attitudes        | 1812         |
| <b>S12</b> | Nursing knowledge      | 2329         |
| <b>S13</b> | Cancer                 | 2 822 178    |
| <b>S14</b> | (MH "Neoplasms")       | 807 921      |
| <b>S15</b> | Nurse perception       | 83           |
| <b>S16</b> | Nurs* experience*      | 5174         |

|            |  |           |
|------------|--|-----------|
| <b>S17</b> | S1 OR S2 OR S11 OR S12 OR S15 OR S16             | 493 810   |
| <b>S18</b> | S13 OR S14                                       | 3 143 058 |
| <b>S19</b> | S8 OR S9 OR S10                                  | 155 670   |
| <b>S20</b> | S3 OR S4 OR S5                                   | 143 899   |
| <b>S21</b> | (MH "Death ")                                    | 19 751    |
| <b>S22</b> | (MH "Terminal Care ")                            | 31 467    |
| <b>S23</b> | S6 OR S7 OR S21 OR S22                           | 132 132   |
| <b>S24</b> | S17 AND S18 AND S19 AND S20 AND S23              | 9         |
| <b>S25</b> | Limit S25 to: Peer Reviewed. Published 2012-2023 | 5         |

Søk i SveMed+ 23.februar 2023

|           | <b>Søkeord</b>    | <b>Antall treff</b> |
|-----------|-------------------|---------------------|
| <b>S1</b> | Cancer            | 9045                |
| <b>S2</b> | Neoplasm          | 8917                |
| <b>S3</b> | Dying             | 416                 |
| <b>S4</b> | Death             | 2284                |
| <b>S5</b> | Palliative care   | 1223                |
| <b>S6</b> | Terminal care     | 1517                |
| <b>S7</b> | Attitude to death | 594                 |

|            |   |       |
|------------|---|-------|
| <b>S8</b>  | In patients   | 8681  |
| <b>S9</b>  | Hospital  | 8809  |
| <b>S10</b> | Hospitalized  | 8658  |
| <b>S11</b> | Next of kin   | 42    |
| <b>S12</b> | Family  | 8399  |
| <b>S13</b> | Relatives   | 14713 |
| <b>S14</b> | Nurses experience   | 616   |
| <b>S15</b> | Nurses perception   | 161   |
| <b>S16</b> | Nurses attitude   | 2503  |
| <b>S17</b> | S1 OR S2  | 9051  |
| <b>S18</b> | S3 OR S4  | 2502  |
| <b>S19</b> | S5 OR S6 OR S7  | 2379  |
| <b>S20</b> | S8 OR S9 OR S10   | 16163 |
| <b>S21</b> | S14 OR S15 OR S16   | 2893  |
| <b>S22</b> | S17 AND S18 AND S19 AND S20 AND S21                               | 3     |
| <b>S23</b> | S17 AND S18 AND S19 AND S20 AND S21<br>Limits: doctype: "article" | 3     |
| <b>S24</b> | S11 OR S12 OR S13   | 18025 |
| <b>S25</b> | S23 AND S24   | 2     |
| <b>S26</b> | Limit S25 to: doctype: "article"                                  | 2     |

## Vedlegg 2: Matrise over inkluderte artikler

| Forfatter<br>Årstall<br>Land   | Tittel   | Hensikt  | Funnet i database,<br>dato  |
|--|--|--|---|
| Andersson et al.<br>2016<br>Svensk   | <i>To be involved - A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients</i>  | Beskrive sykepleieres erfaringer med omsorg for døende pasienter på kirurgisk sengepost  | Handsøk via litteraturlisten til artikkelen av Jensen (2018),<br><br>27.januar 2023 |
| Bergerød et al.<br>2018<br>Norge   | <i>Next-of-kin involvement in improving hospital cancer care quality and safety - a qualitative cross-case study as basis for theory development.</i>  | Utforske hvordan ledere og helsepersonell forstår pårønderollen i kreftomsorgen, og hvilke metoder de bruker for å involvere dem.  | Medline,<br><br>17.februar 2023   |
| Bussmann et al.<br>2015<br>Tyskland  | <i>Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions.</i>  | Analysere familiemedlemmers forbedringsforslag for omsorg i livets siste fase på sykehus.  | Cinahl<br><br>Medline<br><br>PsycINFO,<br><br>6.februar 2023                        |
| Coimín et al.<br>2019<br>Irland  | <i>Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives.</i>   | Kartlegge kvaliteten på behandling i livets slutfase på sykehus.<br><br>Identifisere faktorer som kjennetegner tilfredsstillende omsorg i livets slutfase, og belyse forbedringsområder. | Medline,<br><br>6.februar 2023  |
| Gerlach et al.<br>2022<br><br>Tyskland, Norge, UK, Brasil, Argentina, Polen, Uruguay | <i>What do bereaved relatives of cancer patients dying in hospital want to tell us? Analysis of free-text comments from the International Care of the Dying Evaluation (i-CODE) survey: a mixed methods approach</i> | Vurdere og forbedre kvaliteten på omsorg for døende kreftpasienter og pårørende på sykehus.  | Medline,<br><br>6.februar 2023  |

|  |   |  |  |
|--|---|--|--|
| Hansen et al.<br>2020<br>Norge   | <i>Factors affecting quality of end-of-life hospital care - a qualitative analysis of free text comments from the i-CODE survey in Norway.</i>  | Utforske hvilke faktorer som forbedrer eller reduserer kvaliteten på omsorg ved livets slutt på sykehus, fra pårørendes perspektiv.    | Medline,<br>6.februar 2023             |
| Haugen et al.<br>2021<br>Argentina,<br>Brasil, Tyskland,<br>Norge, Polen,<br>England,<br>Uruguay | <i>Good Quality Care for Cancer Patients Dying in Hospitals, but Information Needs Unmet: Bereaved Relatives' Survey within Seven Countries</i> | Vurdere kvaliteten på omsorg ved livets slutt på sykehus, fra pårørendes perspektiv.   | Cinahl<br>Medline,<br>6.februar 2023   |
| Heckel et al.<br>2020<br>Tyskland  | <i>The quality of care of the dying in hospital-next-of-kin perspectives.</i>   | Undersøke kvaliteten på omsorg ved livets slutt på sykehus.  | Medline,<br>17.februar 2023            |
| Jensen<br>2018<br>Danmark  | <i>Nyuddannede sygeplejerskers arbejde med døden og døende patienter på medicinske afsnit i patientsikre sygehuse.</i>                          | Undersøke nyuddannede sygepleieres erfaringer med omsorg ved livets slutt på sykehus   | Idunn,<br>27.januar 2023               |
| Robertson et al.<br>2021<br>Island   | <i>Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study.</i>                                   | Undersøke pårørendes erfaringer med omsorg ved livets slutt på sykehus.  | Medline,<br>6.februar 2023             |
| Witkamp et al.<br>2015<br>Nederland  | <i>Dying in the hospital: What happens and what matters, according to bereaved relatives</i>  | Vurdere kvaliteten på omsorg ved livets slutt på sykehus slik den oppleves av pårørende, samt identifisere faktorer som påvirker dette | Medline<br>PsycINFO,<br>6.februar 2023 |
| Witkamp et al.<br>2016<br>Nederland  | <i>How to deal with relatives of patients dying in the hospital? Qualitative content analysis of relatives' experiences</i>                     | Utforske pårørendes involvering og erfaringer fra pasientens siste fase på sykehus.  | PsycINFO,<br>6.februar 2023            |

## Vedlegg 3: Intervjuguide

### Innledning:

- Presentasjon av intervjuer.
- Fortelle om prosjektet og hva spørsmålene vil dreie seg om.
- Avgrense pårørende og den døende fasen.
- Si litt om hva det innebærer å delta i intervjuet, inkludert informert samtykke og anonymisering.
- Gå gjennom hvordan intervjuet dokumenteres. Informere om intervjuets varighet.

### Faktaspørsmål:

- Kan du fortelle kort om deg selv?
  - Alder
  - Arbeidserfaring
  - Annet

### Introduksjonsspørsmål:

- Hva tenker du når du hører ordet *ivaretagelse* av pårørende?

### Overgangsspørsmål:

- Husker du et spesielt møte med pårørende til en døende kreftpasient?

### Nøkkelspørsmål:

- Hvordan er ivaretagelsen av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?
- Hvordan opplever du å ivareta disse pårørende?
- Hvilke momenter tenker du er viktige i ivaretagelsen av pårørende?
- Hva kreves av deg som sykepleier for å ivareta pårørende til døende kreftpasienter?
- Hvilke faktorer opplever du som spesielt avgjørende for å kunne ivareta pårørende?
- Hvilke barrierer er til stede i denne type omsorg?
- Hva forutsetter god ivaretagelse ved sengepost?
- Hvordan opplever du at det legges til rette for deg i ivaretagelsen av pårørende?
- Hva motiverer deg til denne delen av arbeidet ditt?

### Avslutning:

- Oppsummere.



- Er det noe du ønsker å tilføye avslutningsvis?
- Har du noen spørsmål?

## **Vedlegg 4: Informert samtykkeerklæring**

Vil du delta i forskningsprosjektet:

**Å møte døden med pårørende -**

**Sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter.**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er økt forståelse og bevisstgjøring rundt sykepleieres opplevelser med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva en eventuell deltakelse vil innebære for deg.

### **Formål**

Studien er en masteroppgave i helsevitenskap med spesialisering i kreftsykepleie. Formålet med studien er økt forståelse og bevisstgjøring rundt sykepleieres opplevelser med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus. Problemstillingen vi ønsker å besvare er: *“Hvilke erfaringer har sykepleiere med å ivareta pårørende til døende kreftpasienter på sykehus?”*

Studien skal ikke benyttes til andre formål enn dette.

### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid ved *Oslo Metropolitan University* er ansvarlig for prosjektet.

### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du får spørsmål om å delta fordi du er sykepleier og jobber ved sengepost på lokalsykehus på Østlandet som behandler kreftpasienter i tillegg til andre pasientgrupper. Du har vært sykepleier ved sengeposten i ett år eller mer, og har erfaring med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter. Du snakker og forstår norsk og er samtykkekompetent. Vi henvender oss til deg etter å ha presentert studien og dens kriterier for avdelingssykepleier ved sengeposten.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Din deltakelse i studien innebærer at du deltar i et semistrukturert forskningsintervju med avsatt tid på omtrent en time. Intervjuet vil handle om dine erfaringer knyttet til

temaet: Ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus fra et sykepleieperspektiv. Intervjuet vil bli utført av masterstudentene selv. Det vil bli benyttet en intervjuguide med noen spesifikke punkter, men det er også rom for at du skal kunne fortelle om dine erfaringer knyttet til tema. Under intervjuet vil vi benytte oss av lydopptaker. Intervjuet vil finne sted i egnet lokale tilknyttet din arbeidsplass eller ved *Oslo Metropolitan University*.

### **Det er frivillig å delta**

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

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

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

Det er kun masterstudentene tilknyttet denne studien som vil ha tilgang til lydopptakene. Lydopptakene vil bli slettet i etterkant av ferdigstilt prosjekt. Personopplysningene skal anonymiseres. Eventuelle kjennetegn ved deg, herunder dialekt skal ikke gjenkjennes i teksten.

### **Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes 28.juli 2023 pluss/minus 10 uker. Personopplysningene vil bli destruert etter gjeldende forskrifter og lovverk når studien er ferdigstilt og godkjent.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra *Oslo Metropolitan University* har Kunnskapssektorens tjenesteleverandørs personverntjenester (Sikt) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

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

- Innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- Å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

**Prosjektansvarlig:** Dag Karterud, førsteamanuensis. Fakultet for helsevitenskap,  
*Oslo Metropolitan University*

Telefon: +47 90152371 e-post: [dag.karterud@oslomet.no](mailto:dag.karterud@oslomet.no)

**Masterstudenter:** Åshild Hauge og Hedda Meinert

Åshild Hauge, telefon: +47 90789776 e-post: [s358632@oslomet.no](mailto:s358632@oslomet.no)

Hedda Meinert, telefon: +47 92490388 e-post: [s186259@oslomet.no](mailto:s186259@oslomet.no)

**Personvernombud:** Ingrid S. Jacobsen. e-post: [personvernombud@oslomet.no](mailto:personvernombud@oslomet.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen av prosjektet som er gjort av Sikts personverntjenester, ta kontakt på:

e-post: [personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no), eller telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

*Dag Karterud*  
(Forsker/veileder)

*Åshild Hauge og Hedda Meinert*  
(Masterstudenter)

# Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Å møte døden med pårørende - Sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av pårørende til døende kreftpasienter på sykehus», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Å delta i forskningsintervju
- Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## **Vedlegg 5: Arbeidsfordeling**

Ettersom denne oppgaven er et samarbeid mellom to studenter, må studentenes bidrag fremlegges. Fra start var vi klar på at dette er et fellesprosjekt basert på felles interesse. Det er utfordrende å peke presist på hvem som har gjort hva, da vi har fokusert på at begge skulle sette preg over alle oppgavens deler. Derfor har vi jobbet tett gjennom hele prosjektet, og stort sett sittet sammen. Vi har jobbet ut fra fellesdokument i *Google docs*. Vi har hele veien bearbeidet hverandres innhold, og spilt på hverandres styrker. Datainnsamlingen og transkriberingen delte vi i to. Samarbeidet har fungert godt, og arbeidsmengden har vært fordelt tilnærmet likt.