

Masteroppgave

Helsevitenskap

November 2023

Ivaretagelse av unge voksne pårørende
ved livets slutt på sykehus



En kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer

Kandidatnavn: Kathrine Brenne

Emnekode: MAVIT 5910

Antall ord:16338

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

SAMMENDRAG

TITTEL Unge voksne som pårørende ved livets slutt. En kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av unge voksne pårørende til kreftpasienter ved livets slutt på sykehus
BAKGRUNN Palliasjon er et fagfelt som vektlegger ivaretagelse av pasient og pårørende. Unge voksne i alderen 18-25 år er en lite synlig pårørendegruppe. Samtidig viser forskning at de ønsker å bli sett, anerkjent og involvert når en av deres nære er alvorlig syke.
FORMÅL: Formålet med studien er å fremskaffe kunnskap om hvordan unge voksne som pårørende ivaretas ved livets slutt på sykehus. Prosjektets problemstilling er: Hvilke erfaringer har sykepleiere med ivaretagelse av unge voksne som er pårørende til kreftpasienter i livets slutfase på sykehus?
METODE: Studien har et kvalitativt design. Det ble gjennomført 3 fokusgruppeintervju med til sammen 13 sykepleiere med erfaring i omsorg for kreftpasienter og deres pårørende ved livets slutt. Datamaterialet er analysert ved bruk av systematiske tekstkondensering, med en fenomenologisk tilnærming.
RESULTAT: Sykepleierne understreket betydningen av egen erfaring og mot for å støtte pasienter i å informere sine unge voksne pårørende om at livet gikk mot slutten. I tillegg beskrev de <i>oppmerksomhet, tilgjengelighet og informasjon</i> som sentrale for å skape trygghet hos de unge. Sykepleierne erfarte at blant annet utfordringer knyttet til tidspress, kontinuitet og samarbeid påvirket deres muligheter for pårørendeomsorg
KONKLUSJON: Studien synliggjør at sykepleiere ønsker å ivareta den helhetlige omsorgen for pasient og deres unge pårørende. Videre belyser studien at sykepleieres oppmerksomme nærvær, tilgjengelighet og profesjonelle omsorg er nødvendige elementer for de unges trygghet og forutsigbarhet. Strukturelle forhold påvirker sykepleieres ivaretagelse av de unge. Kunnskap om disse forhold er nødvendig for å ivareta disse unge pårørende som skal miste en de er glade i. Studien viser at erfaringsbasert refleksjon hos sykepleiere øker kompetansen til å ivareta unge voksne som pårørende i palliativ omsorg.
NØKKEWORD: Ivaretagelse - Kreft - Kreftsykepleie – Livets slutt– Sykepleieres erfaringer – Palliativ omsorg– Unge voksne som pårørende

ABSTRACT

TITLE

**Young adults as next of kin at the end of life.
A qualitative study of nurses' experiences caring for young adults as relatives of cancer patients at the end of life in hospitals.**

BACKGROUND

Palliative care is a field that emphasizes the care of both patients and their families. Young adults aged 18-25 are a less visible group of next of kin. However, research shows that they want to be seen, acknowledged and involved when a loved one has advanced cancer. Nurses providing end-of-life care face complex tasks that affect their ability to care for the caregivers in the hospital setting.

PURPOSE:

The purpose of this study is to obtain knowledge about how young adults as next of kin are cared for at the end of life in hospital.

Research question: What experiences do nurses have in caring for young adults as relatives of cancer patients at the end of life in hospital?

METHOD:

A qualitative approach was employed to address the study's research question. Three focus group interviews were conducted with 13 nurses experienced in caring for cancer patients and their relatives at the end of life. The data material was analyzed using systematic text condensation with a phenomenological approach.

RESULTS:

The nurses emphasized the importance of experience and courage in supporting patients to inform their young adult next of kin that life was going to an end. Additionally, they described *attention, accessibility and information* as crucial for creating a sense of security among young people. Nurses experienced that time constraints, lack of continuity and collaboration influenced their opportunities for caregiver support. The phase of life of young people, which often entailed studies from out of town, as well as a lack of requirements for follow-up in legislation for this age group, also affected the nurses' care of the young relatives.

CONCLUSION:

The study reveals that nurses want to safeguard holistic care for patients and their young relatives. Furthermore, the study highlights that nurses' attentive presence, availability and professional care are essential to create security and predictability for young people. Structural factors affect nurses' care of young people. Knowledge of these structural conditions seems necessary to safeguard young next of kin. The study indicates that nurses' experience-based reflection increases their competence to safeguard young adults as next of kin in palliative care.

KEYWORDS: Cancer nursing - Caring – End of life — Nurses' experiences — Palliative care - Young adults as next of kin

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 Introduksjon	1
1.1 Tema og bakgrunn	1
1.2 Hensikten med studien og problemstillingen	3
2.0 TEORETISK BAKGRUNN	4
2.1 Litteratursøk	4
2.2 Livsfasen ung voksen	4
2.3 Unge voksne som pårørende ved livets slutt	5
2.4 Palliasjonsfagets verdigrunnlag og betydning for pasienter og pårørende	6
2.5 Ivaretagelse i lys av omsorgsbegrepet	8
2.6 Sykepleieres erfaringer med å gi palliativ omsorg	8
3.0 METODE	10
3.1 Forskningstradisjon og metode	10
3.2 Datainnsamling	10
3.2.1. Utvalg	11
3.2.2 Rekruttering	11
3.2.3 Fokusgrupper	13
3.2.4 Gjennomføring av fokusgruppeintervju	14
3.3 Analyseprosessen	16
3.3.1 Behandling av datamaterialet	16
3.3.2 Transkripsjon	16
3.3.3. Analyse og fortolkning	17
3.4 Metodiske overveielser	19
3.4.1. Refleksivitet og forskerrolle	19
3.4.2 Validitet og troverdighet	19
3.5 Etske hensyn og personvern	20
4.0 RESULTATER	22
4.1 Sykepleiers kompetanse som påvirker ivaretagelse av unge voksne pårørende	23
4.1.1 Etisk kompetanse i form av holdninger og verdier	23
4.1.2 Relasjonell kompetanse	24
4.2. Kontekstuelle forhold som påvirker ivaretagelse av unge voksne pårørende	26

4.2.1 Unge voksne sin livssituasjon	30
4.2.2. Lovverkets påvirkning på sykepleierne	31
4.2.3 Tidspress, samarbeid og kontinuitet	32
5.0 DISKUSJON	34
5.1 Relasjonell kompetanse er nødvendig for å ivareta unge pårørende	34
5.1.1 Modige sykepleiere er nødvendig for å ivareta unge pårørende	34
5.1.2 Sykepleieres veiledning og profesjonelle omsorg gir trygghet	37
5.1.3 Sykepleieres oppmerksomhet og informasjon skaper forutsigbarhet	38
5.1.4 Sykepleieres tilnærming når de unge «har det greit».....	40
5.2 Kontekstuelle forhold som hemmer og fremmer støtte i de unges livssituasjon	42
5.2.3 Lovverkets påvirkning for ivaretagelse av de unge voksne	43
5.3 Metodedrøfting	44
6.0 KONKLUSJON.....	46

VEDLEGG

FORORD

Som kreftsykepleier gjennom flere år har jeg møtt mange pasienter og pårørende i livets siste fase. En gruppe jeg har blitt mer oppmerksom på de siste årene er de unge voksne pårørende. De har behov som er lite belyst. Det bidro til mitt ønske om å undersøke hvordan sykepleiere ivaretar de unge voksne som er pårørende ved livets slutt.

Jeg vil rette en stor takk til alle som har hjulpet meg underveis slik at jeg kunne gjennomføre masteroppgaven slik jeg ønsket.

En stor takk til alle deltagerne som stilte opp i arbeidstiden og delte av sine erfaringer. Takk til dere fagsykepleiere og seksjonssykepleiere som la til rette for at jeg kunne gjennomføre intervjuer på arbeidsplassene deres.

Så vil jeg rette en stor TAKK til min veileder Katrine Staats for god og trygg veiledning! Din ukuelige tro på at jeg skulle komme i mål har betydd mye. Du har delt av din kompetanse og vært engasjert i temaet. Det har vært til stor trygghet og hjelp!

En spesiell takk til min gode, dyktige venn fra sykepleiestudiet, Ingerd Irgens Hynnekleiv. Dine klarsynte innspill underveis i prosessen og stadige oppmuntringer har vært helt uvurderlig!

Jeg vil også takke min dyktige leder Elin Lerberg som har gitt støtte, oppmuntringer og hjulpet med å finne løsninger. Du har vært en betydelig og trygg støtte. Tidligere og nåværende kollegaer har vært til stor inspirasjon og glede, både i det pasientnære arbeidet og i samtaler og refleksjoner. Takk til dere alle!

Og til slutt vil jeg takke min kjære Pål og våre døtre som tålmodig har holdt ut med meg i en krevende periode!

Kathrine Brenne

Lillestrøm 2023

1.0 INTRODUKSJON

Denne studien er grunnlaget for min masteroppgave i Helsevitenskap, Kreftsykepleie ved OsloMet. I dette kapittelet vil jeg beskrive bakgrunn for tema, problemstilling og hensikt med studien samt avklare begreper.

1.1 Tema og bakgrunn

Hvert år rammes store deler av verdens befolkning av kreft. I 2020 fikk i overkant av 19 millioner mennesker i verden påvist sykdommen (Globocan, 2020), mens det i Norge var i overkant av 38 000 nye krefttilfeller i 2022 (Kreftregisteret, 2023). Selv om det stadig gjøres framskritt i behandlingen av kreftsykdommer, er kreft likevel den hyppigste dødsårsaken i Norge i dag. Nesten 11 000 mennesker døde av kreft i Norge i 2021 (Folkehelseinstituttet, 2022). Omtrent 70 % av alle kreftpasienter lever mer enn 5 år etter diagnosen (Nasjonal kreftstrategi, 2018), noe som er en positiv utvikling, men kan også gjøre at mange lever lengre med sykdom. Dette kan medføre store belastninger over tid for pasienten, men også for de som står nær (NOU 2017:16). Palliasjon er et fagfelt som er relevant blant annet når man lever lenge med en uhelbredelig sykdom, og defineres som følger:

«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (Helsedirektoratet, 2019).

Palliasjon har også stor betydning når en kreftpasient nærmer seg livets slutt (Helsedirektoratet., 2019). Med livets slutfase menes at gjenværende levetid er betydelig begrenset; ofte definert som uker eller dager (Helsedirektoratet, 2018). I dag skjer omtrent en tredjedel av alle dødsfall i Norge på sykehus, og da ofte ved ordinære sykehusavdelinger (Haugen & Aas, 2016). Helsepersonell på sykehus trenger derfor kompetanse i palliasjon for å kunne gi tilstrekkelig og god hjelp til pasienter og deres nærmeste. I denne masteroppgaven vil jeg rette fokus mot pasientens unge voksne pårørende. Pårørende defineres i lovverket som den pasienten selv oppgir som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), og i de fleste tilfeller er pårørende en viktig støtte for den syke (NOU 2017:16). De unge voksne pårørende er ikke en tydelig definert gruppe i lovverk eller nasjonale retningslinjer. Verdens

helseorganisasjon omtaler ungdom og ung voksen i aldersspennet 10-24 år, og beskriver ungdomstiden fra 10-19 år (WHO, 2023). Basert på WHO's beskrivelse og studie som tar for seg unge voksne i alderen 18-25 år (Leu et al., 2018), begrenser denne studien gruppen til alderen 18-25 år. De unge voksne kan ha forskjellige roller og relasjoner til den syke og denne studien setter ingen spesifikke begrensninger på dette området. Likevel er det unge voksne med en syk forelder som er mest omtalt i studien. Av hensyn til den språklige kvaliteten omtales de unge voksne pårørende av og til som *de unge* og av og til som *de unge voksne*.

Pårørende trenger ulik form for støtte og informasjon for å makte sin hverdag som pårørende. I palliative fasen vil informasjon om at pasienten er døende og hva som kan forventes være spesielt viktig (Helsedirektoratet, 2019). Når barn og ungdom er pårørende skal helsepersonell bidra til at deres behov for informasjon blir ivaretatt (Helsepersonelloven, 2001). Denne plikten gjelder ikke ovenfor unge voksne pårørende over 18 år. Nyere oppdateringer om antall barn og unge som årlig mister mor eller far pga kreft er ikke publisert. I den siste kartleggingen som Kreftregisterets viser til fra 2012, er det årlig 800 unge voksne (i alderen 19-25 år) som mister en forelder pga kreft (Kreftregisteret, 2012). Pårørendeundersøkelsen 2022 (Opinion, 2023), tyder på at informasjonsutveksling er viktig uansett alder til de unge. Undersøkelsen inkluderte 575 unge i alderen 16-25 år som hadde vært, eller var pårørende til foreldre, søsken eller andre nære omsorgspersoner, inkludert etterlatte. Undersøkelsen var ikke spesifikt knyttet til unge pårørendes situasjon ved livets slutt. Likevel gir resultatene innsikt i noen temaer som kan ha overføringsverdi til formålet med denne studien. Det gjaldt innsikt i at unge påvirkes både psykisk, emosjonelt og sosialt av å være pårørende. Videre viste det behov for et individualisert hjelpetilbud som var tilgjengelig over tid. De unge la også vekt på at de trenger anerkjennelse av sin status og innsats som pårørende. Deres behov for å bli involvert som pårørende ble også fremhevet, ikke minst ved å motta informasjon om hva som skjer. Flere av de som er over 18 år, forteller at de ikke blir regnet med når de er myndige og/eller har flyttet ut, og dermed har begrenset mulighet til å være involvert (Opinion, 2023).

Få studier om ivaretagelse av pårørende handler spesifikt om unge voksne og deres behov. Noen enkeltstudier trekker frem at unge pårørende i liten grad føler seg sett og hørt av helsepersonell og at de trenger konkret informasjon for å bli forberedt (Bergersen et al., 2022; Grau & Haar, 2017). Dette kan tyde på at problemstillinger for denne gruppen pårørende i

liten grad har blitt undersøkt. Som sykepleier på en palliativ sengepost, er min erfaring at unge voksne som skal miste en de er glade i, sjelden «banker på» døra til vaktrommet eller stiller spørsmål. Dette har skapt interesse for hvordan sykepleiere ivaretar denne litt usynlige gruppen, og hvilke behov unge voksne som pårørende til en kreftpasient har for å bli inkludert og ivaretatt.

1.2 Hensikten med studien og problemstilling

Hensikten med denne studien er å fremskaffe kunnskap om hvordan sykepleiere ivaretar unge voksne som pårørende til kreftpasienter ved livets slutt på sykehus. Videre er målet å se hvilke forhold som kan bidra til ivaretagelse og hvilke forhold som kan begrense det.

Følgende problemstilling ble formulert: Hvilke erfaringer har sykepleiere med ivaretagelse av unge voksne som er pårørende til kreftpasienter i livets slutfase på sykehus?

2.0 TEORETISK BAKGRUNN

I dette kapittelet gjør jeg rede for litteratursøk, teoretiske perspektiver, tidligere forskning og begreper som er relevant for oppgavens tema og kan bidra til å belyse studiens funn.

Følgende tema presenteres: Unge voksne sin livsfase, unge pårørendes behov ved livets slutt, sentrale verdier og målsetninger ved palliasjon, Katie Erikssons omsorgsteori, Kari Martinsens sykepleiefilosofi, samt forskning som omhandler sykepleie til palliative pasienter og pårørende.

2.1 Litteratursøk

Det ble gjennomført litteratursøk for å finne relevant forskning knyttet til temaet. Det ble gjort et søk i Medline og PsycINFO (Vedlegg 1) i november 2022 i samarbeid med bibliotekar ved Ahus. Ingen av funnene var relevante for temaet. I februar 2023 ble det utført et nytt litteratursøk ved hjelp av bibliotekar på Oslo Met. Det ble søkt i Cinahl og PsycINFO (Vedlegg 1). Cinahl ga 31 treff og PsycINFO ga 24 treff. To av treffene i Cinahl ble vurdert som aktuelle, men ved nøyere gjennomlesing ble de ekskludert. Ingen av treffene i PsycINFO ble funnet relevante. Den forskning jeg etter hvert har støttet meg til er funnet gjennom referanser i andre artikler som berører deler av temaet i denne studien.

2.2 Livsfasen ung voksen

De unges overgang fra barn til voksen har endret seg gjennom historien. Siden 1960-tallet har det skjedd en endring i høyinntekstland hvor perioden fra avsluttende ungdomstid og til man etableres i stabil voksenalder har blitt lengre (Arnett et al., 2014). Begrepet «emerging adulthood» ble derfor utviklet av Arnett i 2000 som anslår perioden til å vare fra 18 til omtrent 29 år (Arnett et al., 2014). Denne perioden i livet kjennetegnes av mindre stabilitet og struktur sammenlignet med de som er over 30 år. Dette har sammenheng med at mange i denne aldersgruppen ikke har etablert stabile kjærlighetsforhold eller tilknyttet fast arbeid. Samtidig preges denne fasen av utvikling av identitet og selvstendighet (Arnett et al., 2014). Selv om mange opplever frihet og fremtidsmuligheter er også mange usikre og har høye forventninger til seg selv. Forventningene er knyttet til å mestre selvstendighet og uavhengighet. I tillegg føler mange at de ikke har tilhørighet verken til ungdoms- eller voksenalderkategorien (Arnett et al., 2014).

Selv om unge voksne har oppnådd fysisk modenhet er hjernen deres fortsatt i utvikling helt frem til midten av 20 årene (Brodal, 2013). Hjernens utvikling følger et mønster med en relativt sen og gradvis modning i områdene lengst foran i hjernen. Dette skyldes at de prefrontale områder er ansvarlige for komplekse funksjoner som påvirker planlegging og kontroll over egen atferd og impulser. Studier indikerer også at reguleringen av emosjoner hos ungdommer har sammenheng med langsom utvikling av hjernebarktykkelsen (Ferschmann et al., 2021; Tamnes & Ferschmann, u.å).

Ungdomstiden kan forstås som en periode med sosial omjustering, der forholdet til foreldre endrer seg på visse områder og vennskap blir viktigere (Blakemore & Mills, 2014). Mange opplever en stor sosial risiko knyttet til avvisning fra jevnaldrende, en risiko som påvirker deres atferd helt opp til midten av 20-årene (Blakemore, 2018). Utfordringer knyttet til ustabilitet, valg og selvstendighet kan ha sammenheng med en relativt høy forekomst av psykiske helseplager i denne perioden (Arnett et al., 2014). Denne trenden gjenspeiles også blant norske høyskole – og universitetsstudenter, med en betydelig økning i forekomsten av psykiske helseplager (Sivertsen et al., 2023). Undersøkelsen peker på noen mulige risikofaktorer som kan ha bidratt til forverring av de unges psykiske helse. Disse faktorene inkluderer økt ensomhet, perfektionisme, individualisme, økt fokus på utseende, forventninger knyttet til utdanning, potensiell negativ påvirkning fra sosiale medier og endringer i bruk av rusmidler, spesielt cannabis (Sivertsen et al., 2023).

2.3 Unge voksne som pårørende ved livets slutt

Forhold som beskrevet i forrige kapittel kan komplisere erfaringer rundt tap og redusere sannsynligheten for å motta emosjonell støtte som ung pårørende (Lundberg et al., 2018). Lundberg et al. (2018) beskriver stressfaktorer som kan påvirke sorgen til unge voksne (16-28 år) som har mistet en forelder pga kreft. Stressfaktorer som var knyttet til tapet var relatert til manglende forberedthet på at døden var nærstående. Forhold som bidro til å mestre situasjonen var spesielt støtte fra familie og venner (Lundberg et al. 2018). Bartfai & Anderze'n-Carlsson (2017) beskriver hvordan unge i alder 13-17 år påvirkes av sykdommen til foreldrene. Studien fremhever at de unge stiller høye krav til seg selv om å være uavhengige. De ønsker derfor ikke å belaste venner eller familie med sine bekymringer og triste følelser (Bartfai Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Studien til Alvariza et al. (2017) undersøker råd gitt av unge voksne angående helsepersonells støtte til tenåringer som mister

en forelder pga kreft. De unge voksne hadde selv mistet en mor eller far da de var tenåringer (13-16 år). Erfaringer med at deres foreldre strevde med å være ærlige om sykdommen sin ble beskrevet. De unge vektla derfor at helsepersonell skal gi mer informasjon og støtte til de unge (Alvariza et al., 2017). I tillegg ønsket de at helsepersonell skulle støtte og oppmuntre foreldre til å være ærlige med sine barn (Alvariza et al., 2017). De to sistnevnte studiene omhandler tenåringer, men er likevel relevante da det fremheves en stor variasjon i modenhet og glidende overgang mellom ungdom og ung voksen fase (Alvariza et al., 2017). I en annen kvalitativ studie beskrives erfaringer blant unge, i alderen 12 til 24 år, som lever med en alvorlig syk eller har mistet en syk forelder pga kreft (Bergersen et al., 2022). Studien fremhever at de unge ønsker å føle seg trygge, og de ønsker bli forberedt (Bergersen et al (2022). Å føle seg trygg innebar blant annet å bli sett, hørt og anerkjent som pårørende med egne behov (Bergersen et al 2022). Studien fremhever at de fleste unge ønsker støtte fra familie og venner, men at også støtte fra helsepersonell er særdeles viktig ved betydelige endringer i sykdomsforløpet (Bergersen et al, 2022). De unge ønsket at helsepersonell skulle gi informasjon som var direkte knyttet til den syke forelder (Bergersen et al., 2022). Videre ønsket de at helsepersonell skulle ha medfølelse, kompetanse i palliasjon, og kunnskap om hvordan man forholder seg til og informerer unge pårørende (Bergersen et al., 2022).

Unge som mister sine foreldre i denne fasen har økt risiko for dårlig psykososial helse med blant annet lav selvtillit, angst og depresjon (Bergersen et al, 2022). Selv om lav selvtillit kan knyttes til normale svingninger i ung voksen alder, kan det også ha sammenheng med tristhet, lidelse, og emosjonell ustabilitet som følge av tapet (Lundberg et al., 2018). I denne sårbarheten kan de unges sosiale nettverk være av stor betydning Samtidig kan det å leve med en syk forelder påvirke deres mulighet til å bygge vennskap med jevnaldrende (Bergersen et al., 2022). Bergersen et al. (2022) fremhever derfor at helsepersonell bør ha rutine for å fange opp de mest sårbare unge pårørende.

2.4 Palliasjonsfagets verdigrunnlag og betydningen for pasienter og pårørende

Synet på døden og ivaretagelse av døende har endret seg mye det siste århundret. Tidligere var det ikke uvanlig at man døde hjemme med familien rundt seg og livets avslutning var en mer naturlig del av familiens uformelle ansvar. I dag er ansvaret for den døende i stor grad

overtatt av det offentlige og de fleste i Norge dør i en helse- og omsorgsinstitusjon (Meld. St. 24 (2019-2020)).

Palliasjon er et fagfelt med røtter i hospicebevegelsen. Begrepet palliasjon referer til lindrende omsorg, pleie og behandling som gis ved alvorlig sykdom og i livets siste fase (Helsedirektoratet, 2019). Hospicebevegelsens verdigrunnlag gjenkjennes i det palliative fagfeltet. Her vektlegges personsentrert omsorg med mål om ærlig dialog mellom helsepersonell, pasient og pårørende om livet og døden (NOU 2017: 16, 2017).

Hospicebevegelsens grunnlegger Cicely Saunders innførte begrepet «the total pain», total smerte (Clark, 1999). Begrepet refererer til en opplevelse av smerte som omfatter pasientens fysiske og psykiske symptomer, sosiale, eksistensielle og åndelige utfordringer. En slik forståelse av smerte indikerer at en tverrfaglig tilnærming er avgjørende for å gi omsorg til pasienter og pårørende i den palliative fasen (NOU 2017: 16, 2017). En tverrfaglig tilnærming er også verdsatt av pasienter i palliativ fase, synliggjort i studien til (Sandsdalen et al., 2015). Kunnskapsoppsummeringen undersøkte hvilke forhold ved omsorgen som palliative pasienter foretrakk, basert på 23 inkluderte artikler. Studien undersøkte omsorg fra helsepersonell i den palliative fasen av sykdommen. Noen temaer var relevante med hensyn til å forstå pasienten og pårørendes behov i sammenheng. Det ene som ble vektlagt var pasienten ønske om å få leve et meningsfullt liv, i betydningen av å få være seg selv på tross av sykdommen. Studien beskriver at pasienter derfor ønsket at helsepersonell skulle se dem som et menneske med sin egen historie og egne verdier. I tillegg fremheves behovet for å være sammen med mennesker man er glad i. Studien fremhever at mange ønsket tilrettelegging for fellesskap og omsorg fra familie og venner, samt muligheter til å opprettholde og styrke viktige relasjoner. Pasienter uttrykte også ønsker om personale som hadde tid til å lytte til deres bekymringer og som kunne kommunisere slik at de opplevde å bli forstått. Kommunikasjon i form av ærlig og forståelig informasjon var viktig samt at det ble gitt på en sensitiv måte (Sandsdalen et al., 2015).

Hansen et al. (2020) undersøkte faktorer som påvirket kvaliteten på omsorgen ved livets slutt på sykehus. Elementer som var viktige for de pårørende var tilrettelegging slik at de kunne være i nærheten av pasienten. Det innebar blant annet mulighet til å sove på pasientens rom. Å være trygg på at pasienten fikk god lindring og omsorg, samt å få oppdatert informasjon underveis i forløpet, var også viktig for de pårørende. De pårørende verdsatte at

helsepersonell var tilgjengelig, medfølende og profesjonelle i sin omsorg og behandling (Hansen et al., 2020).

2.5 Ivaretagelse i lys av omsorgsbegrepet

I dette kapittelet presenteres ivaretagelse i lys av Katie Erikssons syn på omsorg og Kari Martinsens omsorgsfilosofi. Deretter vil sykepleieres erfaringer med palliasjon og ivaretagelse av pårørende belyses.

Katie Eriksson har vært en av pionerne innen omsorgsforskning i de nordiske land (Nyström et al., 2021). I beskrivelsen av omsorg fremhever hun caritasbegrepet som understreker den dype forbindelsen mellom kjærlighet, omsorg og sykepleie. Menneskets verdighet er sentralt i caritasbegrepet og har sammenheng med sykepleierens ansvar for å være tilstede for den andre. Eriksson utdyper dette i omsorgens etiske mantra som lyder: «*Jag var der, jag såg, jag vittnade og jag blev ansvarig*». Her vektlegges evnen til å være nærværende, lyttende og sensitiv overfor pasientens følelser og reaksjoner (Eriksson, 2013). Eriksson forklarer lidelse som en del av den menneskelige eksistensen. Sykepleieren har en avgjørende rolle i å møte og lindre lidelse gjennom en helhetlig og omsorgsfull tilnærming (Nyström et al., 2021).

Kari Martinsen er Professor i sykepleie og filosof, noe som kommer tydelig frem i hennes filosofiske tilnærming til omsorgsbegrepet. I likhet med Eriksson har hun vært opptatt av at sykepleieren skal være nærværende og til stede i pasientens liv (Martinsen, 2003b). Nærværet kan bidra til å forstå hva som er viktig i pasientens liv, inkludert pasientens nære relasjoner. Martinsens arbeid omfatter blant annet diskusjon av sykepleiefaglige temaer som etikk, sårbarhet, makt, omsorg og moralsk praksis (Alvsvåg et al., 2013). Martinsens omsorgsetikk bygger på et relasjonelt menneskesyn og er derfor relevant for å belyse sykepleieres ivaretagelse av pårørende. Menneskesynet innebærer at vi er bundet sammen i relasjoner med hverandre og at vår livsutfoldelse påvirkes av hvordan vi mennesker samhandler med hverandre (Martinsen, 2003b).

2.6 Sykepleieres erfaringer med å gi palliativ omsorg

I livets slutfase forventes det at helsepersonell lytter til pasientens pårørende, støtter dem og skaper trygghet for dem i situasjonen (Helsedirektoratet., 2018). Dette er hentet fra nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase, og støttes også i studien til Sekse et al.

(2018). Studien utforsket hvordan sykepleiere i ulike helsesystemer beskrev sin rolle i palliativt omsorgsarbeid, og viste erfaringer av en omfattende sykepleierrolle med både relasjonell, praktisk og etisk dimensjon (Sekse et al., 2018). Å ivareta pasientens familie ble fremhevet som en vesentlig del av omsorgen. Sykepleiernes rolle ovenfor unge voksne pårørende ble ikke spesifikt nevnt i denne metasyntesen. Likevel vil beskrivelser av omsorg for familien ha gyldighet for ivaretagelse av unge voksne, da det innebærer kvaliteter som å bygge tillit til de pårørende og bidra til at de føler seg trygge og ikke overlatt til seg selv. Et viktig ansvar som fremheves er å sørge for at pasienten forstår informasjon fra helsepersonell, og å sørge for at de pårørende er grundig informert. For å kunne oppnå best mulig omsorg for pasienten og deres familie er også sykepleierens koordinatrorolle fremhevet. Sykepleiernes tilgjengelighet gjør at de er naturlige kontakter for både pasient, pårørende og helsepersonell, noe som forutsetter gode kommunikasjonsferdigheter. Dette innebærer å kunne å lytte, tilrettelegge for kommunikasjon og sørge for informasjon (Sekse et al., 2018). Sykepleierne i denne studien beskriver samtidig mangel på tid og ressurser som betydelige hinder for god omsorg. For liten tid grunnet økt arbeidsmengde kan ifølge Sekse et al. (2018) bli en destruktiv og stressende faktor i møte med pasienter og familie. Studien viser også til økende mengde og kompleksitet ved sykepleiernes arbeidsbelastninger, samtidig som det er begrenset tid til refleksjon og debriefing (Sekse et al., 2018). Refleksjon over praksis er en viktig forutsetning for at yrkesutøveren skal få en styrket mestringskompetanse (Tveiten, 2019). Mangel på tid til refleksjon kan derfor redusere sykepleiernes kompetanse i å ivareta unge voksne pårørende.

3.0 METODE

3.1 Forskningstradisjon og metode

Denne studien søker å utforske sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av unge pårørende til kreftpasienter i livets slutfase på sykehus. En slik tilnærming hører hjemme i en kvalitativ forskningstradisjon hvor det overordnede målet er å utvikle forståelse for fenomener som knytter seg til mennesker og situasjoner i deres virkelighet og hverdag (Dalen, 2011). Jeg har valgt en fenomenologisk tilnærming som innebærer at man søker å gi en sann fremstilling av aktørenes egne perspektiver og opplevelser (Christoffersen et al., 2015). Den hermeneutiske filosofien er nært knyttet til kvalitativ forskning og er del av den metodiske tilnærmingen i denne studien (Christoffersen et al., 2015). I hermeneutikken er forskerens forforståelse sentral fordi den preger hvordan fenomenene blir tolket (Christoffersen et al., 2015). I denne studien har dette betydning ved at mine erfaringer og perspektiver fra fagfeltet påvirker tolkningen av resultatene.

3.2 Litteratursøk

Det ble gjennomført litteratursøk for å finne relevant forskning knyttet til temaet. Det ble gjort et søk i Medline og PsycINFO (Vedlegg 1) i november 2022 i samarbeid med bibliotekar ved Ahus. Ingen av funnene var relevante for temaet. I februar 2023 ble det utført et nytt litteratursøk ved hjelp av bibliotekar på Oslo Met. Det ble søkt i Cinahl og PsycINFO (Vedlegg 1). Cinahl ga 31 treff og PsycINFO ga 24 treff. To av treffene i Cinahl ble vurdert som aktuelle, men ved nøyere gjennomlesing ble de ekskludert. Ingen av treffene i PsycINFO ble funnet relevante. Den forskning jeg etter hvert har støttet meg til er funnet gjennom referanser i andre artikler som berører deler av temaet i denne studien.

3.3 Datainnsamling

I denne studien er intervju i fokusgrupper valgt som metode for å samle inn data.

Fokusgruppe er en metode hvor data produseres gjennom interaksjon i gruppen omkring et emne som forskeren har bestemt. Kjennetegn ved fokusgruppe er derfor kombinasjonen av forskerbestemt fokus og gruppeinteraksjonen (Halkier, 2016). Det ble gjennomført tre fokusgruppe intervjuer i mars 2023 med fortløpende transkripsjon. Intervjuene hadde form av

samtaler og en semistrukturert intervjuguide (Vedlegg 2) fungerte som en huskeliste for viktige underpunkter til temaet. Samtalene ble ledet av meg som moderator med hjelp av ulike co-moderatorer. I dette kapitlet blir det redegjort for detaljer rundt datainnsamlingen.

3.2.1. Utvalg

Målet med datamaterialet i kvalitativ forskning er at det skal bidra til å belyse problemstillingen best mulig og føre frem til utfyllende beskrivelser om temaet (Malterud, 2017). For å fremskaffe rike data la studien vekt på at deltakerne skulle ha erfaring innenfor temaet slik at relevante opplevelser kunne deles og dermed bidra til en bred og engasjert diskusjon om temaet. I forskningstradisjonen betyr dette at man gjør en *strategisk utvelgelse*, der målet er å velge ut personer med relevant erfaring eller kunnskap for undersøkelsen (Malterud, 2017). Den strategiske utvelgelsen forutsetter at man tenker gjennom hvilke kriterier som skal ligge til grunne for deltakelse i fokusgruppen. Ut fra ønsket om varierte og nyanserte data ble det laget følgende inklusjonskriterier for deltakelse:

- Sykepleiere med minimum 2 års erfaring i omsorg for pasienter og pårørende i livets slutfase på sykehus
- Sykepleiere som har møtt unge voksne pårørende minst 1-2 ganger
- Deltakerne forstår og snakker godt norsk
- Deltakerne har signert samtykkeskjema

Det var ønskelig med noe spredning i alder og erfaring blant sykepleierne. Dette bidro til å styrke variasjonsbredden og ga mulighet for nyanserte beskrivelser (Malterud, 2017).

3.2.2. Rekruttering

For å rekruttere deltakere til prosjektet ble fagsykepleiere og seksjonssykepleiere på ulike sengeposter kontaktet. Sengepostene var tilknyttet sykehus som gir behandling og pleie til kreftpasienter som er i palliativ fase av sykdomsforløpet. De aktuelle fagsykepleierne og seksjonssykepleierne fungerte i det videre som nøkkelpersoner. Vi avtalte at utdypende informasjon om studien skulle skje via e-post til fagsykepleier. Etter at godkjenning fra Sikt, Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, (Ref nr.772702, Vedlegg 3) var i orden ble

inkludjonskriterier, informasjonsskriv med samtykkeerklæring (Vedlegg 4) gjennomgått både muntlig og skriftlig og nøkkelpersonene videreformidlet dette til de aktuelle deltakerne de hadde utvalgt. I en av sengepostene ble informasjonsmøte gjennomført med flere av personalet til stede, inkludert seksjonssykepleier. I etterkant av møtene var jeg i dialog med nøkkelpersonene på sengepostene om sammensetning av fokusgruppen, samt praktiske forhold som tid, sted og varighet for gjennomføring av intervjuene. Målet var å samle 5-8 sykepleiere fra hver sengepost. For at dette kunne gjennomføres, uten belastning på driften av sengeenhetene, tok to av nøkkelpersonene initiativ til å samarbeide slik at det ble to grupper med blandet personale. Nøkkelpersonene var viktige for å kvalitetssikre at informasjon til deltakerne ble gitt både skriftlig og muntlig og at deltakelsen var basert på frivillighet og med støtte fra deres seksjonsledere. Nøkkelpersonene sørget for å dele ut samtykkeskjemaer som ble signert og levert til prosjektet på den avtalte intervjudagen.

Tabell 1: Oversikt over gruppesammensetningen:

Fokusgruppe	Alder	Tittel	Års erfaring som sykepleier	Års erfaring som spl til pas i livets slutfase	Antall ganger i møte med unge voksne som pår ved livets slutt
1	53	Kreft spl	30	6	Mer enn 10 ggr
1	26	Sykepleier	3	3	5-10 ggr
1	57	Kreft spl	31	16	Mer enn 10 ggr
1	34	Kreft spl	11	11	Mer enn 10 ggr
2	38	Sykepleier	7	7	Mer enn 10 ggr
2	35	Kreft spl	7	7	2-5 ggr
2	26	Kreft spl	5	6,5	Mer enn 10 ggr
2	25	Sykepleier	3	3	5-10 ggr
3	47	Spesialspl i kreft og palliasjon	22	17	Mer enn 10 ggr
3	50	Kreft spl	15	5	Mer enn 10 ggr
3	52	Palliativ spl	4	4	2-5 ggr
3	61	Sykepleier	35	20	Mer enn 10 ggr
3	64	Sykepleier	40	7	5-10 ggr

Alle deltagerne var kvinner. Vi dere var det var stor variasjon i alder, fra yngste deltaker på 25 år til eldste deltaker på 64 år. Gjennomsnittsalder var 43,6 år. Erfaringen med pasienter i livets slutfase varierte fra 3 år til 20 års erfaring, med gjennomsnitt på 8,6 år. I tillegg var det variasjon i formell kompetanse og antall møter sykepleierne hadde hatt med unge voksne pårørende. Dette viser en stor bredde i utvalget.

3.2.3 Fokusgrupper

Ved å samle deltakere i et fokusgruppeintervju utnytter man den samhandlingen som skjer mellom deltakerne i gruppa. Sykepleiere samhandler betydelig med kollegaer, andre fagpersoner, samt med pasienter og pårørende i utførelsen av sitt arbeid. Erfaringer og vurderinger i disse samspillene kan bli så integrert at de ikke nødvendigvis uttrykkes direkte med ord (Halkier, 2016). En fokusgruppe kan derfor skape mulighet for at deltagerne sammen uttrykker ellers tause og innforståtte handlingsmønstre av betydning for temaet (Halkier, 2016). Det kan få frem andre type fortellinger om erfaringer enn man vil kunne få i individualintervjuer med de samme menneskene (Malterud, 2012). Når deltakerne i fokusgruppen kjenner hverandre skapes ofte en trygghet fordi man gjenkjenner og identifiserer seg med hverandres erfaringer (Malterud, 2012). I tillegg kan deltagerne sammen bidra til et større repertoar av *felles* erfaringer enn om de møtes som fremmede (Malterud, 2012). Det ble derfor planlagt å ha fokusgrupper hvor deltakerne kjente en eller flere fra arbeidsfellesskapet på sengepost. Sengepostene som deltagerne ble rekruttert fra hadde både likheter og forskjeller. Likhetene mellom de to enhetene bidro til at deres erfaringsgrunnlag ikke var for sprikende, noe som kunne skapt utfordringer med kommunikasjonen (Halkier, 2016). På den annen side var forskjellene en styrke som bidro til sosial dynamikk der deltakerne viste interesse for hverandre. Dette ga data med variasjon og nyanser.

Samtalen mellom deltakerne i fokusgruppen styres av en moderator som har en avgjørende rolle for at den avsatte tiden blir brukt hensiktsmessig i forhold til prosjektets problemstilling (Malterud, 2012). Som prosjektleder hadde jeg moderatorrollen, godt assistert av tre ulike co-moderatorer, en i hvert intervju. To av dem var erfarne sykepleiere og forskere som hadde gjennomført liknende intervjuer tidligere. I det siste intervjuet var co-moderator en erfaren fagperson som var i arbeidsfellesskap med deltagerne i gruppa. Co-moderatorene bidro på

hver sin måte med viktige innspill både før, under og etter intervjuene. Gjennomgang med co-moderator umiddelbart etter intervjuene var spesielt betydningsfullt og bidro til å samle inntrykk og diskutere verbale og non-verbale uttrykk som hadde spesiell relevans.

Det er et mål at intervjueren har mer søkelys på den kunnskap man ønsker å innhente enn på intervjuteknikken, noe en vil mestre bedre jo mer øvelse man har intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg gjennomførte derfor et pilotintervju for å få erfaring med intervjurollen og for å teste om intervjuguidens spørsmål og temaer var hensiktsmessige for problemstillingen. Pilotintervjuet medførte få endringer i intervjuguiden (Vedlegg 4) og lite innflytelse på data. Likevel ga det erfaring med å styre samtalen ut fra intervjuguiden og samtidig være oppmerksom og lyttende.

Selv om jeg var uerfaren som moderator var jeg godt kjent med konteksten deltagerne fortalte fra. Det ga et godt utgangspunkt for å kunne relatere til deltagerens historier og stille spontane og relevante oppfølgingsspørsmål. Samtalene med veileder i forkant av intervjuene bidro til trygghet og konsentrasjon i intervjusituasjonen. Til sammen bidro min bakgrunn og veileders støtte til at datamaterialet kunne bli så rikt som mulig.

Det eksisterer ulike anbefalinger for hvor mange deltagere det bør være i en fokusgruppe. Flere deltakere vil kunne gi flere historier med flere nyanser, men det stiller også krav til moderatoren om å styre samtalen (Halkier, 2016). Ifølge Malterud (2012) bør man tilstrebe grupper på fem til åtte deltagere. I denne studien ble det gjennomført tre fokusgruppeintervju med henholdsvis 4, 4 og 5 deltagere. Det ga trygghet i gruppa og god taletid for hver enkelt deltager.

3.2.4 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i mars 2023. Intervjuene ble gjennomført på et egnet rom, i nærhet til sengepostene slik at samtalene kunne gjennomføres uten forstyrrelser av betydning. Nærheten til avdelingen, avtalt tidspunkt, varighet og antall deltagere var avgjørende for at driften på sengepostene ikke skulle bli belastet i for stor grad mens intervjuet pågikk.

Intervjuene startet med servering av kaffe og kake, noe som bidro til en uhyøytidelig bli-kjent samtale i forkant av intervjuet. Formålet med studien og etiske hensyn for deltakelsen ble

gjentatt og deltagerne fikk anledning til å stille spørsmål før opptaket startet. Informasjonen innledningsvis ble også gitt med ønske om å skape engasjement og stimulere til god stemning fra starten av samtalen. Malterud (2012) fremhever dette som viktig del av moderatorrollen.

Det ble brukt opptakssystem som var i tråd med retningslinjer ved OsloMet. De to opptaksenhetene ble testet på forhånd for å redusere usikkerhet knyttet til eventuelle tekniske utfordringer. Dette bidro til trygghet og økt oppmerksomhet på selve samtalen.

Co- moderators tilstedeværelse og observasjoner var en viktig støtte da non-verbale uttrykk og detaljer som lett kunne overses ble fanget opp, notert og kommentert der det var naturlig. Dette tilførte en ekstra trygghet underveis i samtalen.-Alle gruppene hadde fortellinger fra praksis som understreket erfaringene og alle deltok aktivt og viste engasjement. Gruppen med deltakere fra samme avdeling var mer homogen enn de to andre. Likevel viste disse deltakerne stor interesse for hverandres erfaringer og sammen utfylte de historiene med relevante detaljer. Alle deltagerne var kvinner og de fleste hadde både relevant videreutdanning og flere års erfaring med pasienter i livets slutfase. Se tabell 1 for fullstendig oversikt over gruppene.

Det ble brukt en semistrukturert intervjuguide. En slik guide er hensiktsmessig når man ønsker en planlagt, men fleksibel samtale for å innhente beskrivelser fra deltakernes livsverden (Kvale & Brinkmann, 2015). En semistrukturert intervjuguide er sjelden detaljert og bør ikke følges slavisk (Malterud, 2017). Den kan bestå av emner som skal dekkes og forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015). Malterud (2012) legger vekt på at intervjueren skal være forberedt for å kunne lytte godt, men samtidig ha god samhandlingskompetanse for å kunne improvisere og ikke være bundet av en detaljert plan. Den semistrukturerte intervjuguiden ble justert noe etter det første intervjuet. Betydningen av dette var liten da det ble lagt vekt på at samtalen skulle være åpen og at deltagerne kunne respondere fritt på hverandres erfaringer. Guiden ble dermed en hjelp til at samtalen holdt seg innenfor temaet og en påminnelse om hvilke erfaringer som burde etterspørres. Underveis i samtalen ble det stilt spontane oppfølgingsspørsmål for å få frem flere detaljer rundt fortellingene. Dette skapte også nye assosiasjoner som igjen bidro til nye refleksjoner rundt temaet. En velvillig atmosfære er ifølge Kvale & Brinkmann (2015) viktig for at deltagerne skal våge å hevde motstridende synspunkter om emnet. Selv om Kvale & Brinkmann (2015) mener at dette er moderators oppgave, bidro deltagerne i stor grad til dette selv. De beskrev

raushet og tillit som viktige verdier i sin arbeidshverdag. Min oppfatning er at deltakerne preget intervjuet med disse verdiene. Det viste seg ved at de var åpne og lyttende til hverandres erfaringer. I tillegg anerkjente de opplevelser som hadde gjort følelsesmessig inntrykk

Roller som moderator krevde mental konsentrasjon og tilstedeværelse. Refleksjoner og tilbakemeldinger fra veileder ga viktig lærdom og forberedelse til de neste intervjuene. Transkripsjon umiddelbart etter hvert intervju ga også nyttige oppdagelser som ble til hjelp i forberedelser av intervju to og tre. Viktigheten av å lære å intervju ved å transkribere understøttes av Kvale & Brinkmann (2015).

3.3 Analyseprosessen

3.3.1 Behandling av datamaterialet

Lydfilene fra fokusgruppeintervjuene ble overført og lagret på passordbeskyttet PC. Det ble samlet inn bakgrunnsopplysninger om informantene som navn, kjønn, alder, arbeidssted og erfaring. Hver deltaker fikk et fiktivt navn. Bakgrunnsopplysningene med kobling til de fiktive navnene, og deltagerens samtykkeskjemaer, ble oppbevart innelukket og adskilt fra det transkriberte materialet.

3.3.2 Transkripsjon

Transkribering innebærer å overføre levende samtaler til skrevne tekster (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne prosessen vil det skje en forreining av hendelsen da det naturlige talespråket er mer uformelt og oppstykket enn skriftspråket (Malterud, 2017).

Skriftliggjøringen bør fange opp samtalen på en måte som best mulig formidler det deltakerne ønsket å få frem (Malterud, 2017). Ved å gjennomføre transkripsjonen selv styrket jeg muligheten for nettopp dette. Malterud (2017) vektlegger fordelene ved at intervjueren selv transkriberer da vedkommende har nær kjennskap til samtalen og det non-verbale innholdet.

I en fokusgruppesamtale er det mye som formidles mellom deltagerne som ikke fanges opp i lydopptaket. Dette kan være utfordrende å fange opp for moderator (Halkier, 2016). Samtaler med co-moderator etter intervjuene, styrket muligheten for å huske non-verbale inntrykk slik

at deltagerens mening kunne bli gjengitt så riktig som mulig. At transkripsjonen ble gjort kort tid etter hvert intervju bidro til det samme ved at jeg enkelt kunne se for meg deltakerne, engasjementet deres og lettere forstå sekvenser som kunne være tvetydige eller ufullstendige. Utsagn og kommentarer som av ulike grunner ikke ble vektlagt der og da, kom tydeligere frem under transkripsjonsarbeidet og kunne få en viktigere plass i helheten. Lydopptakene fanget i stor grad opp alt som ble sagt. Når deltakerne av og til snakket i munnen på hverandre var det vanskelig å oppfatte noen detaljer ved samtalen. Dette ble markert i teksten med (...). Alt ble skrevet ut slik det kom frem i lydfilen ord for ord inkludert sukk, pauser, gjentakelser og støttende kommentarer (mmm) til hverandre. I senere bearbeiding av datamaterialet ble teksten omskrevet noe da det har større betydning å gjengi meningen som ble formidlet enn det korrekte utsagnet (Malterud, 2017).

3.3.3 Analyse og fortolkning

Analysering av dataene ble gjort ved hjelp av å følge metoden Systematisk tekstkondensering etter Malterud (2017). Metoden består av fire hovedtrinn:

1. Malteruds første trinn handler om å få et helhetsinntrykk fra tekstene. Jeg leste derfor det transkriberte innholdet flere ganger. Min forståelse av dataene ble styrket og noen sentrale temaer utmerket seg. Jeg var bevisst på at dette kun var foreløpige inntrykk og så nødvendigheten av å være åpen for at mine meninger om datamaterialet kunne endre seg.
2. Malteruds trinn to handler om å systematisere innholdet og identifisere meningsbærende enheter (Malterud, 2017). Jeg studerte datamaterialet grundig og trakk ut meningsbærende enheter (tekstbiter) som bestod av sitater fra enkeltpersoner og/eller deler av en meningsutveksling. De tekstbitene som hadde noe til felles ble samlet og sortert under koder, og hver kode fikk sin egen temaoverskrift. Noen av kodene samlet en stor mengde tekstbiter. Jeg sorterte derfor tekstbitene videre under midlertidige underoverskrifter for å ha oversikt og skape mulighet for å justere temaoverskrifter. Før trinn tre ble kodene gjennomgått og drøftet med veileder med mål om å redusere til færre koder og hente ut mening på en systematisk måte.
3. Malteruds trinn tre handler om å hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som har felles kode (Malterud, 2017). Dette skal bidra til å

klargjøre spørsmålene som skal stilles til materialet (Malterud, 2017). Jeg leste nøye gjennom tekstbitene som var sortert under kodene og lagde subgrupper. Underoverskrifter fra trinn to var en forberedelse til å forstå hvilke subgrupper som var mest hensiktsmessige ift problemstillingen. I denne fasen endret jeg på temaoverskriftene i kodegruppene og subgruppene flere ganger og innholdet ble på den måten mer tydelig og spisset mot problemstillingen. Tekstbitene i hver subgruppe ble omformulert til et kunstig sitat som kunne representere meningen fra de ulike deltakerne slik Malterud (2017) beskriver det. I tillegg ble et talende sitat hentet ut for å understreke/belyse temaet i hver subgruppe.

Tabell 2: Eksempel på analyse:

Meningsbærende enhet	Jeg er en oppsøkende person og trenger meg nesten litt sånn inn.. og føler at det alltid er et behov der.. og spør; vet du hvordan situasjonen er? Så er jo svaret ofte nei fordi det er vanskelig som pasient og å få forklart det ordentlig hvor alvorlig det for eksempel er
Tema/kode	Kommunikasjon og samspill
Subgruppe	Være oppsøkende og skape forutsigbarhet
Kondensat	Jeg er oppsøkende for de unge vet ikke hvordan situasjonen er, og de kommer sjelden og spør selv om det er mye de lurte på. Med vår erfaring kan vi forklare prosessen, hva som skal skje, og forberede de. Det er jo ikke lett å forstå at den du er så glad i skal dø, hvis ingen sier noe.

4. Malteruds trinn fire handler om å sette bitene sammen igjen, re-kontekstualisering. Funnene ble gjennomgått med veileder for å diskutere og vurdere om det ble formildet med lojalitet mot informantene og var relevant for problemstillingen. Dette innebærer ifølge Malterud (2017) å validere funnene ut fra konteksten de var hentet fra og opp mot helheten i materialet. Funnene blir presentert i resultatdelen, kapittel 4.

Analysen ble gjennomført med en induktiv tilnærming. Det betyr at de empiriske dataene fra fokusgruppeintervjuene skulle belyse forskningsspørsmålet (Malterud, 2017). I den induktive tankegangen blir funnene abstrahert slik at de kan beskrives som noe mer allment (Malterud, 2017). For å styrke overførbarheten må denne prosessen gjøres på en systematisk måte med grundige overveielser (Malterud, 2017). I prosessen fra rådata til abstrahering av mening vektla jeg derfor å studere temaer, meningsbærende enheter og subgrupper/underoverskrifter nøye opp mot hverandre flere ganger og i samarbeid med veileder.

3.4 Metodiske overveielser

3.4.1. Refleksivitet og forskerrolle

En forskningsprosess bør bringe frem noe nytt, eller annet enn hva forskeren på forhånd vet eller har tatt for gitt (Malterud, 2017). En bør derfor reflektere over hvordan man selv bidrar i prosessen. Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) innebærer det at man er sensitiv i forhold til sine unngåelige fordommer og omtaler dem der det er nødvendig. Jeg har under hele prosessen forsøkt å ha et kritisk blikk på min egen forforståelse og hvordan den har påvirket resultatene.

Min erfaring fra pasientnært arbeid innen palliasjon på sengepost har bidratt til egne meninger om temaet, noe som har formet min forforståelse. Min erfaring har vært en ressurs ved at jeg kunne forberede og stille relevante spørsmål til deltakerne samt forstå betydningen av deres utsagn. Samtidig kan det ha svekket dybden i dataene ved at fortellinger eller utsagn ikke ble utforsket tilstrekkelig fordi det virket innlysende ut fra min egen erfaring. Dataene er nøye gjennomgått både på egen hånd og i samarbeid med veileder. Dette var en tidkrevende, men nødvendig prosess for å sikre at fortolkningen ble transparent og at egen forforståelse ikke ble styrende. I tillegg har jeg diskutert min forforståelse med veileder og latt henne og andre uavhengige personer fåt se på materialet og stille kritiske spørsmål til hvordan jeg har tenkt. Fortolkningen av dataene innebar en prosess der delene ble tolket i lys av helheten slik jeg forstod den ut fra min forforståelse. Gjennom denne prosessen ble min forforståelse en forutsetning for tolkning av dataene. Dette representerer den hermeneutiske sirkel der fortolkning av delene avhenger av hvordan konteksten fortolkes og omvendt (Christoffersen et al., 2015).

3.4.2 Validitet og troverdighet

Validitet betyr i bred forstand at en metode undersøker det den er ment å undersøke, og at forskerens observasjoner reflekterer de fenomenene man ønsker å vite noe om (Kvale & Brinkmann 2015). Validering bør skje gjennom alle fasene i forskningsprosessen. Det innebærer at man kontinuerlig kontrollerer funnernes pålitelighet, sannsynlighet og troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2015). I rekruttering av deltakerne ble det derfor vurdert om de ulike sengepostene som ble kontaktet og inklusjonskriteriene bidro til data som kunne styrke påliteligheten. Dette fremheves som nødvendig av Graneheim & Lundman (2004).

Deltagerne kom fra tre ulike sengeposter som hadde ulike forutsetninger for å utøve spesialisert palliasjon. Variasjonen i kontekst samt bredde i deltageres erfaring (tabell 1, kap. 3.2.2) har styrket påliteligheten ved at dataene fikk flere nyanser.

Valg av datainnsamlingsmetode var hensiktsmessig da diskusjonen mellom deltagerne ga mange assosiasjoner og refleksjoner som ikke ville vært så enkelt å få frem i intervju med enkeltpersoner. Jeg fikk møte deltagere som daglig samhandlet med hverandre på arbeidsplassen sine. Det ga mulighet til å utforske deltakernes meninger i en sammenheng som var nært opp til det naturlige, noe Malterud (2017) fremhever som et mål ved kvalitativ forskning. På denne måten har metoden fokusgruppeintervju bidratt til økt troverdighet ved dataene. Deltakernes kjennskap til hverandre kan på den annen side begrense variasjonen i data. Dette har sammenheng med den sosiale kontroll som kan oppstå i en gruppe der deltakerne samhandler jevnlig med hverandre (Halkier, 2016). Slike mekanismer kan begrense friheten til å uttale seg om enkelte aspekter ved temaet (Halkier, 2016).

Den vanlige tidsrammen ved fokusgrupper er ca. 90 minutter (Malterud, 2017). De tre intervjuene hadde ulik varighet, fra 60-90 minutter grunnet utfordringer ved oppstart av det ene intervjuet. En varighet på minst 90 minutter på alle tre intervjuene kunne medført flere relevante historier og mer dybde i refleksjonene ved at tidsaspektet ikke ble en stressfaktor.

I analysen av dataene ble et bredt utvalg av meningsbærende enheter plukket ut. Utvalget og reduksjon av antall meningsbærende enheter ble flere ganger vurdert opp mot sammenhengen de ble hentet ut fra, opp mot egen forforståelse og målet med studien.

Flere ganger har jeg pendlet mellom de meningsbærende enhetene og det transkriberte materialet for å undersøke om min forståelse var i tråd med hva informantene ønsket å formidle. Prosessen med å vurdere meningsbærende enheter til abstrahering av temaer tok tid, men var viktig for styrke troverdigheten ved funnene.

3.5 Ethiske hensyn og personvern

Ansvar for å utøve sannferdig og etterrettelig forskningspraksis, samt å følge etablerte regler for forskningsetisk praksis er nedfelt i (World Medical Association, 2013). I denne studien er disse regler for forskningsetisk praksis fulgt.

Studien søker å utforske sykepleieres erfaringer og det var derfor pålagt å søke Sikt, kunnskapssektorens tjenesteleverandør. Godkjenningen ble gitt av Sikt 20.01.23 med referansenummer 772702 (Vedlegg 3).

Deltakerne ble informert via fagsykepleiere og seksjonssykepleiere på sengepostene. Her ble det gitt tydelig informasjon om at det når som helst, og uten begrunnelse, var mulig å trekke seg fra studien. Deltakerne fikk både skriftlig og muntlig informasjon og skriftlig samtykke ble mottatt før oppstart av intervjuene. Se vedlegg 3 for informasjon- og samtykkeskjema.

Informasjon om deltakerne og deres fortellinger er anonymisert og kan ikke knyttes til personer eller enheter. Ved transkripsjon er dialekter omgjort til bokmål for å ivareta deltakernes konfidensialitet.

4.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil jeg presentere resultatene fra denne kvalitative undersøkelsen om sykepleiernes erfaringer med å ivareta unge voksne som pårørende ved livets slutt. Temaene som utpekte seg etter analyse av funnene har jeg valgt å dele i følgende hoved- og underkategorier:

1. Sykepleiers kompetanse som påvirker ivaretagelse av unge voksne pårørende
 - a. Etisk kompetanse: Verdier og holdninger
 - b. Relasjonell kompetanse
2. Kontekstuelle forhold som påvirker ivaretagelse av unge voksne pårørende
 - a. Unge voksne sin livssituasjon
 - b. Lovverkets påvirkning på sykepleiere
 - c. Tidspress, kontinuitet og samarbeid

Informantene representerte tre ulike sengeposter på to ulike sykehus. På den ene sengeposten var det pasienter i både kurativ og palliativ fase av sin kreftsykdom. De to andre sengepostene hadde kun pasienter i palliativ fase. Informantene hadde variasjon i alder, erfaring som sykepleier og erfaring med sykepleie til pasienter i palliativ fase og deres pårørende. Dette fremkommer mer detaljert i tabell 1 (kapittel 3).

To av sengepostene ble beskrevet som hektiske og hadde et høyt press når det gjaldt planlegging av utskrivelse. Den tredje sengeposten hadde en mer avklart tidsramme for innleggelse, hvor dette ble avtalt under innkomstsamtalen.

Tabell 3: Oversikt over sengeposter

	Pasientgruppe	Antall sengeplasser	Kjennetegn ved sengepostene
Avdeling 1	Palliativ og kurativ	22	Høyt press på utskrivelse og kort liggetid
Avdeling 2	Palliativ	19	Høyt press på utskrivelse og kort liggetid
Avdeling 3	Palliativ	12	Mer avklart tidsramme for innleggelsen

Utfyllende detaljer om sykepleiernes alder og erfaring finnes i tabell 1 i kap 3.

4.1 Sykepleiers kompetanse som påvirker ivaretagelse av unge voksne pårørende

Samtalene i fokusgruppe intervjuene handlet i stor grad om ulike forhold ved sykepleiernes kompetanse som var nødvendig for ivaretagelse av den unge voksne pårørende. Kompetansen de vektlegger blir her presentert som etisk kompetanse i form av holdninger og verdier og relasjonell kompetanse i form av kommunikasjon som bidrar til forutsigbarhet for de unge.

4.1.1 Etisk kompetanse i form av holdninger og verdier

Sykepleierne la vekt på omsorgsverdier. Dette beskrev de som viktige holdninger når de involverte de nærmeste pårørende. Det handlet om å vise omsorg gjennom å se de unge voksne, og å være bevisst sitt ansvar overfor de unge pårørende. Disse verdiene og holdningene ble fremhevet i alle tre intervjuene.

Å gi omsorg til hele familien

I samtalene viste sykepleierne et sterkt engasjement for å ivareta de nærmeste pårørende, både de unge voksne pårørende og andre familiemedlemmer. De formidlet holdninger om at de nære pårørende har en naturlig og viktig plass rundt den døende. En sykepleier forklarte at de jobbet generelt mye med pårørende og forklarte at det var grunnleggende for arbeidet de ønsket å utføre. Dette viste seg blant annet ved at de brukte tid på å overbevise pasienten om å informere de unge om pasientens situasjon. De forklarte at dette kunne være utfordrende, men at holdninger knyttet til omsorg for pårørende ga dem mot til å være utholdende i denne prosessen. En av sykepleierne bekreftet denne holdningen slik:

«Men samtidig, i en sånn terminal fase så er jo alle, uavhengig av om det er sånn eller sånn, viktige for oss i familien da, de dagene».

Beskrivelsen av at alle var «viktige for oss» innebærer først og fremst en holdning. I den hektiske hverdagen opplevde flere av sykepleierne at det kunne være utfordrende å imøtekomme pårørendes behov generelt og de unges behov spesielt. Det de anså som verdifull i sykepleie til pårørende ble derfor også en kilde til bekymringer dersom de ikke

klarte å følge det opp i tilstrekkelig grad. En av sykepleierne beskrev sin bekymring i møte med en konkret familie slik:

«Datteren på 25 år var veldig på, men gutta på 18 og 19 satt på telefonen og sa ikke så mye. Hun var bekymra for brødrene sine, fordi de ikke ville snakke. Etterpå har jeg tenkt at det var en familie som vi egentlig skulle ha fulgt opp litt tettere da de var inne hos oss»

Å se de unge voksne

Sykepleierne ønsket å se de unge som viktige pårørende, men også som enkeltindivider. Konkrete omsorgshandlinger som å gi de unge pårørende mat, mulighet for å sove, være hyppig innom rommet og være tilgjengelig for de unge voksne var eksempler på holdninger omsatt i praksis:

«Vi tilbyr ofte noen å sove på pårønderommet, at vi kan komme og sitte der inne litt. Vi sier f.eks. at «vi kommer og henter deg med en gang vi ser noe», fordi vi ser at de er slitne da».

I tillegg viste sykepleierne interesse for de unges situasjon ved å snakke med dem. Responsen de unge ga, bekreftet at dette var verdifullt for de unge:

«De er veldig takknemlig for at vi spør hvordan det går, hvordan de har det, altså de er veldig glade for at man ser situasjonen deres».

De beskrev samtidig utfordringer med å bevare dette fokuset. Noen av sykepleierne opplevde tidspresset som en årsak til mindre oppmerksomhet til de unge pårørende. Andre beskrev hvordan den lovpålagte oppfølgingen av barn som pårørende kunne bidra til mindre oppmerksomhet til de unge voksne over 18 år. I tillegg opplevde de utfordringer med å huske på de unge fordi de var mindre synlige i avdelingen. De mente at mange unge ga seg mindre til kjenne når de var der og at mange ikke var fysisk til stede før pasientens siste levedager. En av sykepleierne beskrev det slik:

«De er studenter og de jobber litt her og der...det er ikke alltid vi har hatt så veldig tett kontakt med dem, fordi de er studenter mange av dem»

Å være bevisst sitt ansvar

Flere av sykepleierne hadde erfart unge voksne som kom og gikk nesten uten å bli lagt merke til og at de sjelden tok kontakt selv. Flere av sykepleierne forklarte sitt ansvar som å være tilgjengelig for de unge og av til å oppsøke dem. En sykepleier beskrev sin bevissthet rundt dette på følgende måte:

«Jeg er en oppsøkende person og trenger meg nesten litt inn, og jeg føler at det alltid er et behov der. Når du er mellom 18 og 25 så kommer du ikke sjøl ... jeg har i hvert fall en huskeregel inni hodet mitt at alle pårørende har spørsmål de ikke vil stille foran andre».

Denne ansvarsfølelsen ble også uttrykt av en annen sykepleier som fortalte om en ung voksen som satt alene hos sin mor. På spørsmål svarte den unge at det gikk greit å sitte der og sykepleieren la merke til at hun virket trygg. Hun fortalte: *«Jeg var oftere inn på det rommet bare for å vise at jeg ønsker at du skal vite at jeg er her for deg hvis du trenger meg».*

Sykepleierne valgte å gjøre seg tilgjengelige, ut fra en forståelse av at de unge kunne ha behov som var vanskelige å uttrykke. De forsøkte blant annet å fange opp og slå av en prat med de unge når disse tok seg en pause fra rommet, eller ta de til side etter en samtale eller hendelse for å sjekke om de hadde spørsmål eller tanker de ønsket å dele.

I tillegg til å være tilgjengelig og oppsøkende ble evnen til å være oppmerksom vektlagt av sykepleierne. De beskrev viktigheten av å «ha antennene ute», være sensitive og oppmerksomme på hvordan de unge hadde det inne hos pasienten eller i samtaler der flere var til stede. På legevisitt eller familiesamtaler var det ofte legen som førte samtalen eller informerte. Samtidig var sykepleierne bevisst sitt ansvar med å ha oppmerksomheten rettet mot de unge og deres tilstedeværelse i rommet. Dette bidro til at de kunne fange opp viktige signaler. Et eksempel er sykepleieren som fanget opp usikkerheten hos en sønn. Han lurte på om det var forventet at han skulle sitte der hele tiden, eller om han kunne ta seg pauser. Denne oppklaringen sammen med sykepleieren ble viktig for at han skulle mestre situasjonen.

4.1.2 Relasjonell kompetanse

Jeg vil her presentere sider ved sykepleiernes relasjonelle kompetanse som bidro til å skape forutsigbarhet for de unge. Dette handlet i stor grad om kommunikasjon i form av veiledning, målrettet uformell prat, tydelig informasjon, og at erfaring gir mot til å påvirke relasjoner. Det ble tydelig at verdiene omtalt i forrige kapittel lå til grunn for hvordan sykepleierne kommuniserte med de unge voksne.

Veiledning i å være pårørende

Flere sykepleiere beskrev erfaringer med unge pårørende som var usikre på hvordan de skulle oppføre seg i rommet hos den døende. En av sykepleierne fra avdelingen med pasienter både i palliativ og kurativ fase, fortalte: *«Du må nesten lære dem opp på en måte, til å være pårørende»*. Sykepleieren fortalte videre at de unge kan føle seg så pressa til å prate til sin døende mor eller far som ligger og er så slitne, eller tilby drikke og andre ting. Hun erfarte at de unge voksne satte pris på at hun sa: *«Det er ok å bare være tilstede og være stille..»* hvor de deretter kunne respondere med *«Åja, det har jeg ikke tenkt på fordi jeg føler meg så pressa til å prate...»*. Sykepleieren erfarte at de unge ble lettet over å få konkret veiledning på hvordan de skulle opptre hos den døende. Flere sykepleiere fortalte også om erfaringer der de unge var omsluttet av gode og tette relasjoner og at det da var mindre behov for veiledning: *«Og når du vet det er en nær relasjon og om det er med foreldrene eller tantene, du ser at de støtter jo hverandre, og det er det viktigste»*.

En sykepleier beskrev hvordan hun var bevisst sin adferd i rommet, som en veiledning uten ord. Hun oppfattet seg selv som en rollemodell for hvordan man kan opptre hos den døende: *«Jeg tror jeg bare generelt prøver å være veldig komfortabel inne der, ta på de, ...for jo mer jeg tar på pasienten så føler jeg at de også ...tar da ...at det blir en trygghet hvordan jeg oppfører meg, og at dette her er en vanlig prosess»*.

Sykepleieren ville trygge de pårørende slik at de kunne våge å være nær. Hun supplerte med informasjon underveis:

«Jeg forteller liksom litt om hva som skal skje, at de mest sannsynlig hører hva jeg sier, og berører, holder i hånda. Prøver liksom å tilrettelegge. Man har jo noen som blir sittende i sånn ring og se på pasienten, ingen som tør å sitte nær. Da prøver jeg å sette den god-stolen

nærmere for å vise at «du kan sette deg her, så kan du være nærmere og». Ja prøver å vise at det er normalt at jeg er veldig nære. Og du merker en stor forskjell bare fra noen timer hvis man går inn og gjør det da..»

Kollegaene uttrykte gjenkjennelse ved denne historien og spesielt hvordan de pårørende satt i ring rundt og ikke våget å være nær. Flere hadde erfart at dette ikke bare gjaldt de unge voksne pårørende. Eldre eller godt voksne kunne også vise utrygghet og engstelse i rollen som pårørende ved livets slutt. Sykepleierne vektla derfor å ha en varhet for alle i rommet og å veilede i praktiske og pasientnære situasjoner. I all tre intervjuene snakket sykepleierne om hvilken betydning familiedynamikken hadde for samtalen eller stemningen i rommet. De familiene som hadde et åpent forhold og var vant til å dele tanker og følelser, fremmet en trygghet for de unge spesielt, men også for de øvrige pårørende.

Den målrettede uformelle praten

Tidspresset i hverdagen kunne medføre at sykepleierne ikke alltid fikk mulighet til å delta på legevisitt eller i familiesamtaler. Sykepleierne opplevde at dette var uheldig for deres mulighet til å ivareta de unge. Når de ikke hadde vært til stede, sett reaksjoner og hørt hvilke ord som ble brukt, begrenset det muligheten for å ta opp tråden og forstå hva de unge kunne ha behov for. Sykepleierne beskrev at deres samtaler med de unge ofte var mer uformelle i formen enn legesamtalene. Likevel hadde disse samtalene en tydelig hensikt i form av å gi støtte, veiledning eller oppnå kontakt. Flere av sykepleierne beskrev at den uformelle praten kunne bli betydningsfull utenfor rommet, når de unge tok seg en pause:

«Jeg tror alle kunne tenke seg å ville spørre om noe uten at mamma eller kjæresten hører på. Vi kan ta de med på et ledig rom, på dagligstua når de er ute og henter seg noe». «Ja det er ikke nødvendigvis alltid den planlagte samtalen. Med vår lille tilstedeværelse så kan vi ta en liten prat på korridoren hvis det er naturlig»

Sykepleiernes tilgjengelighet hele døgnet ga mulighet for å fange opp de unges behov utenom de planlagte samtalene. Det kunne bidra til samtaler utenfor rommet som ga de unge anledning til å stille spørsmål de ikke ville stille inne på rommet.

I denne sammenheng ble også betydningen av tillit i relasjonen løftet frem. Sykepleierne erfarte at de unge lettere tok opp temaer dersom de kjente igjen sykepleierne på gangen og visste at de hadde en oversikt over situasjonen til den syke.

Tydelig informasjon gir forutsigbarhet

En vesentlig del av kommunikasjonen handlet om å skape forutsigbarhet gjennom tydelig informasjon. Sykepleierne erfarte at pasient og andre pårørende kunne gi begrenset eller vag informasjon til de unge voksne, noe som bidro til at de ble forberedt for sent. Holdninger og rutiner for informasjon blant helsepersonell kunne også være årsak til manglende forutsigbarhet for de unge. Selv om sykepleierne ga pasienten tilbud om at legen kunne informere den unge, var flere av informantene negative til dette.

«Mange er i en palliativ behandlingsprosess, men så er det kanskje aldri blitt nevnt at nå, nå er det ikke lenge igjen, vi snakker om uker eller måneder, og mange får jo litt sjokk da. Og sånn i ettertid, så er dette typisk og vi hører det gjentatte ganger at spesielt ungdom skulle ønske at noen hadde sagt dette før».

Flere av de erfarne sykepleierne vektla sitt ansvar med å gi tydelig informasjon for å skape forutsigbarhet i den siste tiden. De opplevde stadig at sykdom var blitt en normalitet og at det ikke var lett for de unge å vite når sykdommen var gått over i den siste fasen. Dette kunne også ha sammenheng med at flere pasienter tok seg sammen når de hadde besøk og ville gi inntrykk av at det fungerte fint. Som en av sykepleierne beskrev:

«Hun ble jo dårligere ved siste innleggelse, og tok seg veldig sammen, og da er det vanskelig hvis ingen sier noe, at dette mennesket som du er så glad i skal dø, hvis ingen sier noe».

En av de erfarne sykepleierne var opptatt av at informasjonen ikke skulle være for svevende ved f.eks. å si «nå går det mot slutten». Hennes råd var at informasjon kan gis like tydelig og konkret til de unge voksne som til barna og beskrev og illustrerte følgende:

«Jeg kan si f.eks. at han lukker øynene mer og mer... svarer kanskje ikke på det du spør om.. pusten blir annerledes... altså jo mer konkret du kan være jo bedre er det. Og de blir tryggere også, det er min erfaring i hvert fall...»

Sykepleierne fremhevet at informasjon i stor grad handlet om å bruke sin erfaring. Dette hadde sammenheng med at erfaringen bidro til at de forstod endringene hos pasienten og kunne forklare det på en konkret og forståelig måte. Samtlige sykepleiere i denne studien benyttet seg av informasjonsmateriell som omhandlet den siste tiden. De erfarte at dette var en viktig hjelp i prosessen med å forberede de unge pårørende. En av de erfarne sykepleierne fortalte hvordan hun tilpasset bruken av en brosjyre når hun skulle forberede den unge. Hun viste til punkter i brosjyren som forklarte de endringene som var aktuelle hos den døende. En annen sykepleier fortalte at hun av og til oppfordret den unge til å lese en brosjyre til neste gang hun kom, for så ha en prat om det. På denne måten brukte sykepleierne både standardisert informasjon og egen erfaring for å forberede de unge.

Erfaring gir mot til å påvirke

Sykepleierne på de ulike avdelingene snakket om sin erfaring som en viktig ressurs i ivaretagelsen av de unge pårørende. Flere mente at motet kom av den erfaringen de hadde. Det ga trygghet til å påvirke pasienten og tåle at deres innspill ikke alltid ble tatt godt imot. En av sykepleierne sa det slik:

«Vår erfaring og det vi vet ut fra forskning, gjør at vi kan støtte opp under hvor viktig det er at disse unge pårørende er til stede gjentatte ganger får vi bekreftet at det er så viktig å tørre og våge og at man pusher tidlig nok, for det er ikke sikkert du har så god tid ... og hva er det verste du kan oppleve? At du kanskje blir skjelt ut. Det skal jeg tåle som sykepleier ...».

Erfaring og mot var spesielt betydningsfullt i komplekse situasjoner som når pasientens ønsker kunne stå i veien for de unge pårørendes behov. Flere hadde erfart foreldre som ønsket å skåne de unge ved å unnlate eller utsette å gi informasjon om alvorret i situasjonen. En sykepleier på den ene avdelingen fortalte om en ung sønn som ønsket å være sammen med sin syke mor, men foreldrene ønsket at han skulle bli der han var pga studiene. Hun fortalte følgende:

«Da bekreftet vi at det viktigste nå er at han får støtte på sitt ønske om å være sammen med deg fordi vi vet at tiden er veldig begrenset og ... man får jo aldri gjort det om ...»

Sykepleierne forklarte at de snakket med pasienten flere ganger. Samtalene medførte også en

prosess mellom pasient og ektefelle som bidro til at den unge pårørende fikk mer tid sammen med sin mor før hun døde. Flere av sykepleierne forklarte hvordan de hadde utviklet erfaringskunnskap og mot gjennom refleksjon med kollegaer: En av sykepleierne hadde opplevd to døtre som var helt uforberedt da deres mor døde. De reagerte med sinne og fortvilelse fordi moren ikke hadde vært ærlig med dem. Samtalen med kollegaer i etterkant bidro til økt innsikt som hun kunne bruke senere:

«Også må du oppdage det på en måte også, og tørre og bruke det. Jeg snakket med noen etterpå, og den læringen fra en litt kjapp kollegaveiledning ... du får «blåst» litt ut ... kan bli en slags læring som du kan bruke senere».

De andre sykepleierne bekreftet at kollegarefleksjon kunne gi økt trygghet i nye komplekse situasjoner. Selv om de var opptatt av å ha mot og å være tydelige nevnte de også andre forhold som hadde betydning for at pasienten skulle involvere de unge. Forståelse og respekt for pasientens dilemma var viktig, samt mulighet for flere samtaler om temaet slik at pasienten kunne bearbeide informasjonen.

4.2 Kontekstuelle forhold som påvirker ivaretagelse av unge voksne pårørende

Sykepleierne beskrev ulike forhold som påvirket deres mulighet til å ivareta de unge pårørende på en god måte. Dette innebar forhold ved de unges livssituasjon, lovverkets betydning og forhold som omhandlet struktur og organisering av arbeidsdagen.

4.2.1 Unge voksne sin livssituasjon

Sykepleierne reflekterte over unge voksne-fasen som en livsperiode med mange endringer. En av sykepleierne beskrev det som en kritisk fase av livet der man skal finne ut av seg selv og starte sitt eget liv. Samtidig fremhevet de at mange unge fortsatt var avhengige av sine foreldre i hverdagen. Sykepleierne erfarte at de unge voksne var mindre til stede i avdelingen enn barn og voksne pårørende. Flere av informantene kjente seg igjen i det denne sykepleieren beskrev:

«Unge voksne er enten på skole eller har mye annet som gjør at det er vanskelig å få dem inn på sånne nettverksmøter Man får liksom ikke det forholdet til den gruppa fordi de er studenter og de lever mer sitt eget liv».

De fortalte om unge voksne som bodde langt unna sine foreldre pga utdannelse eller andre forhold. Dette begrenset muligheten til å få vite hvordan de unge voksne hadde det og til å gi nødvendig støtte. Når de unge voksne var til stede på sykehuset kunne det også være utfordrende for sykepleierne å vite hvordan de skulle gå frem. En av sykepleierne beskrev det slik:

«Nei, men de er kanskje litt mer forsiktige, i hvert fall de yngste. Selv om de sitter ved senga så er de på en måte litt tilbaketrukkne. Det er kanskje ikke de som spør mest og hvis man spør er det liksom sånn... «Nei det går bra» ...er det noe du lurte på ... «Nei ...».

De reflekterte rundt årsaker til denne forsiktige adferden og beskrev blant annet:

«Sorg, usikkerhet, de vet ikke helt vet hva de trenger i den perioden så de klarer ikke å formidle det ...» og det er vanskelig å dele de innerste tingene. Det er kanskje lettere å dele det etter hvert som man blir eldre ... med, ja den livserfaringen man får».

Sykepleierne formidlet hvordan alvoret ofte preget både familien og de unge og at stillheten kunne være en naturlig del av dette. Det ble likevel poengtert at de så en stor variasjon ved de unges adferd og at familiedynamikken virket inn på hvordan de unge oppførte seg. Flere av sykepleierne opplevde usikkerhet knyttet til hvilken tilnærming og støtte de burde vise når de unge var på besøk. På den ene siden ville de ikke trenge seg på hvis de unge svarte at de hadde det greit og ikke lurte på noe. På den andre siden forstod de at mange kunne ha tanker og uro som var vanskelig å uttrykke. De var enige om at ingen situasjoner var like og at det derfor var nødvendig å snakke med kollegaer og få råd om hvordan man best kunne gi støtte.

4.2.2 Lovverkets påvirkning på sykepleierne

Sykepleierne samtalte om fokuset de hadde på barn som pårørende og at dette blant annet var påvirket av plikten som beskrives i Helsepersonelloven. Dette ble beskrevet slik av en sykepleier:

«Jeg tenker jo at en av de største problemstillingene er vel at det ikke er lovpålagt å følge opp på samme måte, så da er det jo ofte at hvis man hører at de er over atten så spør man ikke noe mer en nittenåring kan fort falle utenfor fordi vi ikke fanger de opp fordi det er trettenåringer som er vårt fokus isteden ... Det er ganske interessant egentlig, jeg vet ikke om det er fordi vi gjør som vi får beskjed om?»

Samtalen utviklet seg til en refleksjon over sårbarheten hos de unge som er i overgangen til myndighetsalder og samtidig opplever tap av sine kjære. De erfarte at mange instanser ble koblet på for å hjelpe og støtte frem til barnet fylte atten. De som var over atten og fortsatt hadde behov for tett oppfølging stod da mye mer alene og ble mer sårbare i situasjonen. Sykepleierne beskrev at tilbudet de ga til de unge voksne var lite preget av systematikk. De formidlet viktige beskjeder og informasjon om pårørende i dokumentasjonssystemet, men ønsket at det kunne være et tilbud til de over 18 år. En av sykepleierne beskrev det slik:

«Jeg skulle så gjerne ønske at de mellom 18 og 20 også skulle fått være barn, at de skulle fått samme tilbudet, for det er jo varierende grad av modenhet og de er veldig unge til å defineres i unge voksne gruppen».

Sykepleierne erfarte en avstand mellom søkelyset på oppfølging av barn som pårørende og tilsvarende lite fokus på de unge voksne pårørende. De reflekterte over deres eget ansvar i at det var slik og noen hevdet at de kunne «glemme» hvor viktig det var å støtte de unge voksne fordi de lovpålagte oppgavene fikk mest fokus. Videre bekreftet sykepleierne at de hadde hatt lite søkelys på unge voksne som pårørende i undervisning eller andre fora. De mente at økt oppmerksomhet og kunnskap om dette var nødvendig for å øke ivaretagelsen av de unge voksne pårørende.

4.2.3 Tidspress, samarbeid og kontinuitet

Flere av sykepleierne opplevde utfordringer med høyt tidspress og samtidig en ansvarsfølelse de hadde for å få oversikt over hvem som var de nære pårørende. En av sykepleierne beskrev sin erfaring slik:

«Men jeg synes det er veldig hektisk, og det krever at vi må begynne veldig tidlig å tenke på det ... Og vi har et ansvar med å få overblikk over situasjonen, å få det dokumentert og videreformidla til legene om at sånn er familiesituasjonen».

De hektiske hverdagene gjorde det utfordrende å skaffe en rask og god oversikt over de pårørende, noe som kunne føre til at familiesamtaler ble utsatt. Samtidig beskrev de hvordan de tilrettela for hverandre og samarbeidet for å klare å prioritere pårørendearbeidet. Samarbeid med andre sykepleiere, og med andre fagpersoner ble opplevd som en viktig del av arbeidet med å ivareta de unge pårørende.

«Vi har en lindrende poliklinikk og der hender det jo at de har en veldig god kjennskap til familien, så det kan også være en ressurs for oss å ha kontakt med dem».

Kreftkoordinatorerne i kommunene ble også fremhevet som betydningsfulle ressurser i mange familier. Noen av kreftkoordinatorerne strakk seg langt og ga betydelig støtte til de pårørende også mens pasienten var innlagt. Til tross for positive erfaringer med de tverrfaglige på sykehuset og med kreftkoordinatorerne i kommunene, kunne tidspresset bli så høyt at disse ressursene ble glemt selv om det var behov for dem. Ressursknapphet kunne også virke inn på kontinuitet i oppfølgingen. Kontinuiteten ble fremhevet som en viktig forutsetning for å skape relasjon til de unge. Sykepleierne merket blant annet at de unge lettere tok kontakt og stilte spørsmål fordi de hadde blitt kjent og oppnådd tillit. Sykepleierne erfarte at deres ledere vektla kontinuitet. Samtidig var det utfordrende å få til kontinuitet i helgene når det var færre av de faste sykepleierne på jobb. Ekstravaktene som jobbet i helgene, hadde ofte lite kjennskap til familien og noen hadde også mindre faglig kompetanse enn de faste sykepleierne. De mente derfor at det var mindre sannsynlig at de unge ble sett og ivaretatt når de var på besøk i helgene.

5.0 DISKUSJON

I dette kapitlet diskuteres resultatene fra analysen opp mot relevant teoretisk rammeverk og forskningslitteratur for å besvare problemstillingen: Hvilke erfaringer har sykepleiere med ivaretagelse av unge voksne pårørende til pasienter med kreftsykdom i livets slutfase på sykehus?

Problemstillingen drøftes gjennom to hovedtema. Først vil jeg drøfte sider ved sykepleiernes relasjonelle kompetanse som bidrar til ivaretagelse av unge voksne pårørende. Dette konkretiseres i temaer som:

- Modige sykepleiere er nødvendig for å ivareta unge pårørende
- Sykepleiernes veiledning og profesjonelle omsorg gir trygghet
- Sykepleiernes oppmerksomhet og informasjon skaper forutsigbarhet
- Sykepleiernes tilnærming når de unge «har det greit»

I det andre hovedtemaet drøfter jeg kontekstuelle forhold ved arbeidet og sider ved de unges livssituasjon som påvirker ivaretagelsen. Dette konkretiseres i følgende underkategorier:

- Kontinuitet kan bidra til kvalitet i oppfølgingen av de unge
- Samarbeid og koordinering fremmer støtte i de unges situasjon
- Lovverkets påvirkning for ivaretagelse av unge voksne pårørende

5.1 Relasjonell kompetanse er nødvendig for å ivareta unge pårørende

I dette kapitlet vil jeg drøfte funn som både berørte sykepleierens verdier og holdninger og sykepleiernes relasjonelle kompetanse. Jeg har valgt å flette disse temaene sammen da verdier og holdninger har en sterk sammenheng med den relasjonelle kompetansen.

5.1.1. Modige sykepleiere er nødvendig for å ivareta unge pårørende

Sykepleierne i studien fremhevet sitt ansvar med å påvirke pasienten til å gi de unge ærlig og tilstrekkelig informasjon, spesielt når sykdommen forverret seg. Dette gjorde sykepleierne gjennom samtaler med pasienten om at de unge trengte ærlig informasjon om pasientens sykdomsstatus for å kunne bli forberedt. Likevel ønsket flere pasienter å utsette å informere sine unge pårørende. Noen av sykepleierne beskrev hvordan deres erfaring ga dem mot til å

utfordre pasienten til å endre standpunkt. Av og til ble det nødvendig å legge press på pasienten, i betydningen av gjentatte samtaler for å forsøke å overbevise om at de unge trenger tilstrekkelig informasjon. Selv om sykepleierne i denne studien ønsket å overbevise pasienten med gode argumenter, var det samtidig et valg om å legge press på pasienten. Dette kan fremstå som en kontrast til Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer som fastslår at sykepleieren skal respektere pasientens rett til å selv foreta valg (Norsk sykepleierforbund, 2023). Autonomi forstått som individets frie valg kan ifølge Pedersen et al. (2007) være urealistisk og villedende i møtet med sårbare eller avhengige pasienter. Hos alvorlig syke pasienter kan situasjonen være preget av engstelse eller uvitenhet. Dette innebærer en asymmetri i forholdet mellom pleier/behandler og pasient og autonomi må derfor også ses i sammenheng med tillit (Pedersen et al., 2007). Tilliten innebærer at pasienten stoler på at behandleren har kunnskap og omtanke for pasientens interesser (Pedersen et al., 2007). Sykepleierne i denne studien så behov og interesser i situasjonen som pasienten ikke ga uttrykk for. De så pasientens behov for hjelp til å ta gode valg slik at de unge pårørende kunne bli forberedt. Dette er i tråd med Martinsen omsorgsfilosofi som er inspirert av situasjonsetikken til K.E. Løgstrup (Martinsen & Kjær, 2012). Omsorgsfilosofien bygger på forståelsen av at vi som mennesker er avhengige og sårbart utlevert til hverandre (Martinsen & Kjær, 2012). Den sårbare er avhengig av tillit og den etiske fordringen, slik Løgstrup beskriver den, er en appell om å ta vare på det som er betrodd oss i situasjonen (Martinsen & Kjær, 2012). Det allmenne ved sårbarhet blir også fremhevet av Thorup et al. (2012), som beskriver hvordan sykepleieres egne erfaringer med sårbarhet kan påvirke omsorgen. Egne erfaringer kan gi sykepleieren økt forståelse og mot til å hjelpe pasienter i deres lidelse og sårbarhet (Thorup et al., 2012). Egen sårbarhet kan også bidra til at sykepleieren har tro på egne argumenter for hva som er profesjonell omsorg (Thorup et al., 2012). Dette har paralleller til sykepleieres ansvarlighet overfor sårbare pasienter slik det beskrives av Sekse et al. (2018). Studien viser hvordan sykepleiere beskriver sin rolle i palliasjon i ulike helsesystemer. Sykepleiernes dedikerte innstilling til å hjelpe har ifølge studien sammenheng med hvor åpen og tilstedeværende man er for pasientens historie og sårbarhet (Sekse et al., 2018). Sårbarhet kan ifølge Thorup et al. (2012) innebære begrensning av pasientens autonomi som følge av manglende evne til å ta vare på seg selv og ta valg om eget liv. Dette kan føre til en større sårbarhet og lidelse for pasienten (Thorup et al., 2012). Sykepleierens overbevisende argumenter, kan i lys av dette, bidra til å lindre lidelse ved at pasienten får ha

felleskap med sine nærmeste ved livets slutt (Sandsdalen et al., 2015). I en slik kompleks situasjon vil det være avgjørende at kollegaene reflekterer over hvordan de med sin påvirkning samtidig kan ivareta respekt for pasienten. En respektfull tilnærming har parallell til Martinsens omsorgsetikk (Martinsen, 2003a), som fremhever moralsk ansvarlig maktutøvelse. Det innebærer at den ansvarlige handler slik at den andre får et større handlerom (Martinsen, 2003a). For at pasienten skal få større handlerom trengs tid og gjentatte samtaler med emosjonell støtte (Arbour & Wiegand, 2014). Sykepleierne i denne studien forklarte at deres oppmuntring om å informere de unge innebar en prosess med flere samtaler preget av respekt og forståelse for pasientens standpunkt. Det forutsetter at sykepleieren har mot til å være nær i pasientens lidelse (*Lindh et al., 2009*). Nærvær og mot ligger nært hverandre (Eriksson, 2013). Eriksson påpeker blant annet at nærværet med lidelsen og motet til å påvirke pasienten har paralleller til det etiske mantra, der nærværet og ansvarligheten henger sammen (Eriksson, 2013). Eriksson (2013) vektlegger betydningen av «å være der» og forklarer at det er en tilstedeværelse som er mer omfattende enn å bare være fysisk til stede. Man er til stede med sin oppmerksomhet slik at man virkelig begynner å se, tenke og forstå (Eriksson, 2013). Erikssons mantra kan også belyse hvordan sykepleieres nærvær gjennom flere ulike pasientmøter utvikler erfaring og ansvar i form av mot. Et eksempel er sykepleieren i denne studien som ble mer ansvarlig med å veilede foreldre etter en opplevelse med to unge pårørende. Sykepleieren hadde vært til stede og sett døtrene reagere med sinne fordi de ikke hadde fått informasjon og ikke visste at moren kom til å dø. Opplevelsen gjorde et sterkt inntrykk på sykepleieren. Hun forklarte at samtalene med kollegaer i etterkant bidro til økt forståelse av de unges behov og mot til å veilede alvorlig syke pasienter med unge voksne barn i nye situasjoner. Sykepleierens opplevelse ble en kilde til ansvarlighet, slik Eriksson (2013) beskriver det. Samtidig understreket sykepleieren i denne studien at refleksjoner sammen med kollegaer i etterkant av hendelsen bidro til en økt forståelse som utviklet erfaringen og styrket motet. Sykepleiernes erfaringer med pasienter som utsetter å informere de unge ble formildet som komplekse og sammensatte erfaringer. Alvsvåg (2013) fremhever erfaring som nødvendig for å kunne handle klokt i komplekse situasjoner. I slike tilfeller bør den profesjonelle vurdere kompleksiteten i situasjonen ved å trekke inn ulik kunnskap for så å gjøre en skjønnsmessig og klok vurdering (Alvsvåg, 2013). Dette innebærer også å gjøre gode vurderinger sammen med kollegaer (Alvsvåg, 2013), noe sykepleierne i denne studien fremhevet som betydningsfullt. Sykepleiere som møter

komplekse situasjoner har nytte av mot og erfaring, samt refleksjoner med hverandre. Teorier og forskning som her er belyst viser at dette samtidig forutsetter tid til nærvær, samtaler og refleksjon.

5.1.2 Sykepleiernes veiledning og profesjonelle omsorg gir trygghet

Sykepleierne i denne studien erfarte flere unge pårørende som ikke våget å si noe eller være nær deres kjære når det nærmet seg livets slutt. De hadde også opplevd unge som følte de måtte prate mye og gjøre ulike oppgaver ovenfor den døende. Mange virket usikre når det nærmet seg livets siste fase, uavhengig om de hadde vært pårørende i kortere eller lengre tid. Sykepleierne i studien la derfor vekt på å gi veiledning når det var nødvendig. Sykepleieres rolle med å veilede pårørende gjennom livets siste fase blir også fremhevet av McCallin (2011). I sin studie fremhever hun sykepleierens ansvar med å sørge for at pårørende er komfortable og får støtte. Sykepleierne i denne studien viste støtte til de unge pårørende gjennom tilpasset veiledning samt profesjonell omsorg for pasienten. En av sykepleierne beskrev en situasjon hvor de unge virket anspente. De sa ingenting til hverandre eller til den døende og satt i avstand til sengen. Sykepleieren forklarte hvordan hun tilpasset seg ved å bli ekstra tydelig i måten hun tok på og stelte for pasienten. Med sin væremåte ønsket hun å formidle at det er normalt å ta på og være nær. Derfor flyttet hun også en stol inntil sengen for å gi de unge mulighet til å sitte nær. Sykepleierne erfarte at slike tilnærminger kunne bidra til en annen atmosfære og trygghet i rommet. Handlingene viser at sykepleieren *så de unge, hun innså* en usikkerhet og hun la til rette. Når man ser, er man ifølge Eriksson (2013), våken og oppmerksom. Man oppfatter, og innser, mer enn det som kan ses med øynene og får innblikk i situasjonen på en ny måte (Eriksson, 2013). Denne inngangen til en annens virkelighet, fordi man har forstått noe, fordrer samtidig at man viser ærbødighet (Eriksson, 2013). Ærbødigheten handler om å respektere at den andre er herre i sin virkelighet, ved blant annet å veilede istedenfor å instruere (McCallin, 2011). Erikssons perspektiver og sykepleiernes tilnærming i denne studien har også paralleller til yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Her fremheves det at man skal vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2023). Sykepleieren som beskrev hvordan hun stelte for den døende på en profesjonell måte formidlet omtanke samtidig som hun anerkjente de unges usikkerhet ved å være oppmerksom og tydelig. Nødvendigheten av å se og å anerkjenne de unge pårørende fremheves også av Bergersen et al. (2022), som viser at medfølelse og profesjonell

kompetanse kan bidra til dette. Sykepleieren i denne studien viste ærbødighet og respekt ved måten hun oppfordret de unge til å sitte nær den døende. Hun flyttet stolen, men var ikke instruerende eller overtalende i sin tilnærming. Hun lot de selv være herre i situasjonen og få avgjøre hvor nære de ville være. Selv om sykepleierne kan *se og innse* usikkerheten hos de unge pårørende, er det også muligheter for å vurdere feil. Sannsynlighet for å kunne forstå de pårørende og tilpasse omsorgen er større dersom man har hatt tid sammen og blitt kjent med de pårørende (Sekse et al., 2018). Sykepleierne i denne studien beskrev unge som var lite tilstede på sykehuset før pasientens siste levedager. Dette begrenset muligheten til å bli kjent med deres historie og væremåte. Alvsvåg (2013) fremhever at den profesjonelle bør ta hensyn til pasienter og pårørendes relasjonelle historie, perspektiver og erfaringer. Hvordan sykepleieren kan ivareta de unge på en sengepost uten denne kjennskapen er derfor et relevant spørsmål. Alvsvåg (2013) hevder samtidig at det viktigste for tryggheten til både pasient og pårørende er at noen bryr seg og kan gi faglig pleie, behandling og omsorg (Alvsvåg, 2013). Hansen et al. (2020) understreker også betydningen av den profesjonelle adferden for å skape tillit og trygghet. Den profesjonelle adferden ble i studien assosiert med gode ferdigheter, høy kvalitet på omsorgen samt adekvat informasjon (Hansen et al., 2020). Sykepleieren som beskrev sin tilnærming understreket at hun gjorde omsorgen tydelig. I tillegg ga hun relevant informasjon om at pasienten sannsynlig hører hva som blir sagt. De tydelige omsorgshandlingene for den døende kan virke enkle og grunnleggende, men er ifølge Sekse et al. (2018) av stor betydning. Godt stell og god lindring beskrives som handlinger som kan beskytte pasientens verdighet, noe også pårørende verdsetter høyt (Guo & Jacelon, 2014; Sekse et al., 2018). Ved å forklare og vise, slik sykepleierne i denne studien vektla, kan betydningen av disse omsorgshandlingene også kommuniseres til de unge. Dette understreker Alvariza et al. (2017) som hevder at de unge trenger å bli forsikret om at foreldrene mottar den best mulige omsorgen. Sykepleierne formidlet at de fikk innsikt i situasjonen ved å være oppmerksomt til stede i rommet med pasient og pårørende. I lys av teori og forskning som her er beskrevet viser dette at sykepleieres nærvær, oppmerksomhet og profesjonelle omsorg kan skape trygghet for de unge.

5.1.3 Sykepleiernes oppmerksomhet og informasjon skaper forutsigbarhet

Sykepleierne erfarte at de færreste unge tok kontakt med helsepersonell, selv om de kunne ha behov for støtte eller svar på spørsmål. Noen unge var nysgjerrige og spurte om detaljer rundt

sykdom og behandling, men dette var mindre vanlig når det nærmet seg livets slutfase. Sykepleierne understreket derfor sitt ansvar med å vise de unge oppmerksomhet, være tilgjengelige og noen ganger oppsøkende. I spennet mellom småprat om løst og fast og de oppsøkende samtalene formidlet sykepleierne en målrettet intensjon: å anerkjenne de unge som pårørende og å bidra til trygghet. Betydningen av den uformelle småpraten støttes av Alvariza et al. (2017), som forklarer at «small-talk» om de unges hverdag er viktig for at de unge skal føle seg sett og anerkjent. I tillegg kan den anerkjennende tilnærmingen bidra til trygghet (Bergersen et al. (2022), og bedre forberedthet mot nærstående død i familien (Lövgren et al., 2018). Sykepleierne erfarte at mange unge ikke var forberedt på døden, selv om de hadde vært pårørende i lang tid. Sykepleierne var derfor bevisste sitt ansvar med å informere tydelig for at de unge skulle forstå, og de ønsket å forstå hva de unge pårørende visste om situasjonen. Dette er ifølge McCallin (2011) viktig for å kunne tilpasse informasjonen ut fra pårørendes forståelse og behov. McCallin (2011) vektlegger behovet for å gi tilpasset veiledning og støtte. Den tilpassede veiledningen beskrives som en tredelt prosess der man først sjekker ut hva de berørte har forstått av informasjonen. Deretter hjelper man pasient og pårørende til å få oversikt over situasjonen for så å gi støtte slik at de opplever trygghet (McCallin, 2011). En slik oppsøkende tilnærming støttes av Bergersen et al. (2022), der de unge vektla sitt behov for at helsepersonell skulle ta initiativ til kontakt. Sykepleierne som beskrev sin oppsøkende tilnærming i denne studien handlet ut fra deres kunnskap og ut fra viljen om å hjelpe. Denne kunnskapen og viljen må ifølge Bergdahl et al. (2011) kombineres med åpenhet om at hver pårørende er unik og må lyttes til. Elementene kunnskap, vilje til å gjøre godt og åpenhet beskrives som nødvendige for å skape en god relasjon til pasient og pårørende (Bergdahl et al., 2011). Åpenheten overfor hva som er unikt hos den unge er derfor nødvendig for at den oppsøkende tilnærmingen skal bidra til ivaretagelse av den unge (Bergdahl et al., 2011). En oppsøkende tilnærming var likevel ikke den vanligste fremgangsmåten blant sykepleierne i denne studien. Erfaringene deres handlet i større grad om å gi fortløpende informasjon i tilknytning til endringer hos pasienten i livets slutfase. Det innebar å forklare hva de så og gjorde hos den døende, samt å forberede pårørende på endringer som kunne komme. Erfaring med døende pasienter ble opplevd som avgjørende for å kjenne igjen endringer og forklare prosessen på en konkret og forståelig måte. Jevnlige oppdateringer utenom legevisittene var nødvendig for pårørendes trygghet og støttes av studien til Hansen et al. (2020). Hansen et al. (2020) fremhever pårørendes erfaringer med

forsinket informasjon når tilstanden forverret seg og døden var nærstående. Mangel på slik informasjon kunne medføre at de pårørende ble frarøvet tid sammen med pasienten (Hansen et al., 2020). I tillegg vektlegger de unge i studien til Bergersen et al. (2022) at informasjon må være konkret og relatert til pasientens tilstand. Den emosjonelle belastningen de unge kan oppleve ved å miste en de er glade i, kan begrense evnen til å nyttiggjøre seg informasjon (Alvariza et al., 2017; Tveiten, 2020). Det støtter at informasjonen bør være konkret og tilpasset situasjonen (Tveiten, 2020). Sykepleiernes erfaringer i denne studien fremhever at de unge er avhengige av at noen ser de og tar initiativ til kontakt. Mennesker er fundamentalt sett avhengige av hverandre, og i særdeleshet i sårbare situasjoner (Martinsen, 2003a). Det kan belyse sykepleierens ansvar i møte med unge sårbare pårørende når de skal miste en de er glad i. Den relasjonelle kompetansen handler ifølge Martinsen (2003b) om å etablere et tillitsfullt forhold som danner grunnlaget for god omsorg. Sykepleierne i denne studien vurderte at småprat og tilgjengelighet la et grunnlag for den trygghet de kunne gi gjennom konkret informasjon. Dette understreker sykepleiernes ansvar og muligheter med å være den faggruppen som er mest tilgjengelig for pasienter og pårørende på sykehus (Sekse et al., 2018).

5.1.4 Sykepleiernes tilnærming når de unge «har det greit»

I denne studien formidlet sykepleierne at de var trygge i rollen med å informere de unge om pasientens tilstand. I andre situasjoner opplevde flere av sykepleierne usikkerhet i sin rolle ovenfor de unge voksne. Dette var ofte knyttet til situasjoner der de unge svarte at de hadde det greit, og at de ikke lurte på noe. Sykepleiernes usikkerhet kan være et uttrykk for at situasjonen ikke har noen fasitsvar og at det er nødvendig å reflektere over hva som er riktig og klok tilnærming (Alvsvåg, 2013). Dette belyser nødvendigheten av refleksjon for å skape innsikt i den enkelte situasjon og bidra til at den unge møtes på en sensitiv og respektfull måte. Sensitivitet i møte med unge støttes av Alvariza et al. (2017) som fremhever at de unge kan ha ulike og individuelle behov for støtte. Samtidig beskriver Lövgren et al. (2018) at unge ønsker helsepersonell som ikke gir opp med å tilby hjelp selv om de ikke ser ut til å trenge det. Disse variasjonene i behov ligger nært det relasjonelle menneskesynet, beskrevet av Martinsen (Martinsen, 2003b). Hun beskriver at dette menneskesynet ligger til grunn for omsorgsetikken og kan forstås som en kontrast til et individualistisk menneskesyn der den enkeltes selvstendighet og uavhengighet står sentralt (Martinsen, 2003b). Når det

individualistiske menneskesynet vektlegges i helsevesenet kan sykepleieren konkludere med at den unge er i stand til å ta selvstendige valg og at deres svar ikke trenger ytterligere oppfølging (Delmar, 2013). Selv om mange unge ønsker å være selvstendige, er det å miste en nær en stor påkjenning som kan forårsake langvarige belastninger for den unge (Arnett et al., 2014; Bergersen et al., 2022). Helsepersonell bør derfor ha kunnskap om nødvendigheten av støtte, selv om de unge ikke ber om dette selv (Bergersen et al., 2022). Ut fra en omsorgsetisk tankegang vurderer sykepleieren hva de unge signaliserer uten ord i den spesifikke situasjonen (Delmar, 2013). Noen av sykepleierne i denne studien forstod stillheten som uttrykk for at de unge ikke visste hva de hadde behov for i den aktuelle situasjonen. Bugge og Røkholt (2009) forklarer at stillhet kan være et uttrykk for sorg eller en måte å formidle et budskap. Budskapet kan være at de unge er redde for å begynne å gråte og derfor unngår å be om hjelp, eller at de trenger å koble av fra visshet om døden (Alvariza et al., 2017; Lundberg et al., 2018). Dette understreker nødvendigheten av at sykepleier er sensitiv, og samtidig har innsikt i hva slags hjelp den unge har behov for. En viktig hjelp kan være at den unge oppmuntres til å bruke tiden best mulig sammen med sin syke forelder (Alvariza et al., 2017). Alvariza et al. (2017) viser at de unge kan trenge konkrete forslag til hvordan de kan være sammen med den syke. Det inkluderte også å tillate glede og latter i den siste tiden (Alvariza et al., 2017).

Sykepleierne i denne studien ville formidle til de unge at de var der for dem. Å formidle dette, kan være spesielt viktig overfor de unge voksne som stiller høye krav til seg selv og ikke vil belaste sine nærmeste (Bartfai Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). De unge i studien til Lövgren et al. (2018) beskriver at sykepleieres omsorg kan ha betydning på sikt selv om de unge ikke gir umiddelbar respons. Lundberg et al. (2018), fremhever også denne sammenhengen mellom støtte til de unge før dødsfallet og mindre belastninger i perioden etter dødsfallet. Forståelse av disse sammenhenger er viktig og viser nødvendigheten av at sykepleiere reflekterer sammen om hvordan de kan hjelpe de unge når de svarer at de «har det greit».

5.2 Kontekstuelle forhold som hemmer og fremmer omsorg for unge pårørende

5.2.1 Kontinuitet kan bidra til kvalitet i oppfølgingen av de unge

Sykepleierne i denne studien ble usikre på hvordan de skulle respondere på de unge pårørendes svar om at de hadde det greit. Dette kan ha sammenheng med manglende kunnskap om kommunikasjon med unge voksne pårørende, som beskrives i studien til Bergersen et al (2022). Å forstå at de unge veksler mellom å tenke på og flykte fra vissheten om det nærstående tapet er eksempel på relevant kunnskap som påvirker kommunikasjonen (Lundberg et al., 2018). Den emosjonelle påkjenningen ved å forholde seg til tapet kan også påvirke de unges behov for å ha få helsepersonell å forholde seg til (Bergersen et al., 2022). Få personer representerer en trygghet og de slipper å måtte gjenta seg selv (Bergersen et al., 2022). Dette ble også erfart av sykepleierne i denne studien, som fortalte at kontinuitet av helsepersonell ofte bidro til at de unge virket trygge slik at de våget å ta kontakt. Lövgren et al. (2018) beskriver en motsatt erfaring hvor unge pårørende til søsken unngikk helsepersonell i frykt for å forstyrre. Dette viser nødvendigheten av å tilrettelegge for at de unge føler seg trygge nok til å være på sykehuset og til å møte helsepersonell.

I denne studien beskrev sykepleierne at ivaretagelse av de unge kunne være mangelfull i helgene som følge av mindre kontinuitet. Helgebemanningen var preget av flere ekstravakter og færre faste sykepleiere på jobb. Dette bidro til mindre kontinuitet og mindre oppmerksomhet mot de unge voksne. Samtidig viser det nødvendigheten av å legge en plan for best mulig kartlegging og ivaretagelse av de unges behov, for eksempel i pasientens sykepleieplan (Vabo, 2022).

5.2.2 Samarbeid og koordinering fremmer støtte i de unges livssituasjon

Sykepleierne i denne studien forsøkte å legge gode planer gjennom samarbeid og koordinering med andre fagpersoner. Samarbeid med andre fagpersoner kunne bidra til raskere oversikt over pårørendes situasjon og at tiltak ble igangsatt. Sykepleiernes rolle med å koordinere for å sikre god omsorg til pasient og pårørende blir fremhevet av Sekse et al. (2018). Denne koordineringen kjennetegnes av nettverksbygging med andre profesjonelle og mellom pasienten og de pårørende (Sekse et al., 2018). I tillegg påpeker Bergersen et al. (2022) at god kartlegging kan bidra til å identifisere de mest sårbare unge voksne. Ungdom

og unge voksne har et sterkt behov for å føle tilhørighet til venner (Bergersen et al, 2022). Samtidig kan det å leve med en alvorlig syk forelder påvirke deres evne til å bygge relasjoner (Bergersen et al., 2022). Et støttende nettverk kan hjelpe de unge med å mestre hverdagen som pårørende mens mangel på dette kan øke sårbarhet blant unge voksne (Bergersen et al., 2022). Når de gjelder de unge voksnes situasjon, blir livsfasen 18-29 år, beskrevet som en fase med økende ansvar og voksenliv (Arnett et al., 2014). En av de vesentlige forskjellene mellom denne gruppen og de over 30 år, er mangelen på stabilitet i livet. Mange skifter bosted ofte, har ustabile arbeidsforhold og et kjærlighetsliv som ikke er fast og varig (Arnett et al., 2014). Dette medfører at mange i denne gruppen har et lite støttende nettverk når de opplever alvorlig sykdom i nær familie. Det understreker nødvendigheten av å kartlegge de unges nettverk og deres behov for støtte (Bergersen et al., 2022). Tidspresset ble i denne studien fremhevet som en av årsakene til for sen eller mangelfull kartlegging av de unge pårørendes behov. I tillegg kunne samarbeidet med andre fagpersoner bli forsinket grunnet mangelfull kartlegging. Disse forhold kunne medføre til at man ikke fikk fanget opp de unge som trenger ekstra støtte. Sykepleierne i denne studien reflekterte over den kritiske fasen mange unge var i med å finne ut av seg selv og starte livet på egenhånd. Manglende støtte i denne fasen kan ifølge Bergersen et al. (2022) medføre både kortvarige og langvarig helseutfordringer hos de unge. I denne livsfasen kan det få betydelige konsekvenser for deres muligheter til å mestre studier, arbeidsliv og til å fungere i hverdagen (Bergersen et al., 2022). Dette belyser viktigheten å være oppmerksom på strukturelle forhold som påvirker ivaretagelse av de unge. Videre peker det på sykepleieres ansvar for å formidle sine erfaringer om hva som fremmer og hemmer omsorgen for de unge.

5.2.3 Lovverkets påvirkning for ivaretagelse av de unge voksne

Sykepleierne reflekterte over sin manglende oppmerksomhet mot de unge voksne som en kontrast til ivaretagelsen og søkelyset mot barn og ungdom som pårørende. De mente dette hadde sammenheng med plikten til å sørge for ivaretagelse av barn som pårørende (Helsepersonelloven, 2001, § 10a). Noen beskrev at de unngikk å ivareta de unge voksne over 18 år fordi de ikke var forpliktet til det. Dette ble formidlet i sammenheng med tidspres som gjorde at de måtte prioritere de mest nødvendige oppgavene. Prioriteringer og refleksjoner peker på forholdet mellom lovverk og etikk. Lovverket skal ifølge Heggstad (2022) fortolkes innenfor den praksisen der loven utøves. I denne fortolkningen er det behov for

etikk og moralsk skjønn (Heggstad, 2022). Lovverket sier at vi som helsepersonell har plikt til å utøve forsvarlig og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 2023, § 4). Ved mangel på tid kan man tolke forsvarlighet som en minstestandard (Heggstad, 2022). I omsorg for pårørende kan det medføre en risiko for at man forholder seg til aldersgrensen 18 år og dermed står i fare for å ikke gi god og omsorgsfull hjelp.

I denne studien ble det synlig at refleksjoner omkring temaet bidro til bevisstgjøring av verdier som henger sammen med lovverket. En slik bevisstgjøring fremheves av Løgstrup som sier at kjennskap til krav, normer og lovverk må kombineres med innsikt (Alvsvåg & Martinsen, 2018). Gjennom refleksjon kan sykepleierne utvikle innsikt og forstå at lover og normer er formulert for å ta vare på verdier (Alvsvåg & Martinsen, 2018). Det kan bidra til at sykepleiere som møter barn og unge i ulike alder har oppmerksomhet på hvilke behov de unge har, og ikke hvilken alder de har. En slik oppmerksomhet forutsetter at verdier og holdninger får høy prioritet i arbeidet med å utvikle kompetanse i pårørendeomsorg på sengeposter med palliative pasienter.

5.3 Metodedrøfting

Gjennomføring av tre fokusgruppeintervju ga tilgang til mange sykepleiere med flere erfaringer enn hva gjennomføring av enkeltintervju kunne bidratt til (Johannessen et al., 2021). Dette ga rik tilgang på historier med mange nyanserte data. I tillegg bidro gruppesamtalene til assosiasjoner og refleksjoner mellom deltakerne som ikke hadde vært mulig ved samtale med enkeltpersoner (Johannessen et al., 2021). Fokusgruppeintervju innebar samtidig begrensninger som kan ha påvirket dataene. En begrensning er lite bruk av oppfølgingsspørsmål til fordel for flyt i samtalen. Moderator i et intervju skal først og fremst innstille seg på å lytte, men har også ansvar for at samtalen holder seg innenfor det aktuelle temaet for studien (Halkier, 2016). Denne balansegangen kan være utfordrende og påvirket i denne studien til færre oppfølgingsspørsmål og mindre utdyping av data enn ønskelig. Oppmerksomhet på lytting bidro også til en mindre nøyaktig bruk av den tematiske intervjuguiden. Dette kan ha medført en noe større variasjon i innhold enn hva som er gunstig for å belyse det mest sentrale. Deltakerne fortalte at studiens tema var lite belyst både i utdanning og praksisfeltet. Dette ga en positiv nysgjerrighet på å samtale sammen om temaet. Samtidig kunne det være utfordrende for deltagerne å huske om enkelte erfaringer handlet om ungdom eller unge voksne. Dette kan igjen ha påvirket til mindre nøyaktighet i dataene.

Grupesammensetning der deltakerne kjenner hverandre kan innebære noe intern kontroll og påvirke friheten til å uttale seg ærlig om den praksis man kjenner (Halkier, 2016). Uten kjennskap til de aktuelle sengepostene var det vanskelig for moderator å vite hva som ble valgt å dele og hva som eventuelt ble valgt bort på grunn av deltakernes opplevelse av utrygghet, eller ønske om å vise det ideelle (Halkier, 2016). Som fagperson kjente jeg godt til fagfeltet. Dette var en styrke ved at jeg kunne forstå utfordringer fra praksisfeltet. Samtidig kan forforståelsen ha påvirket til at nødvendig spørsmål ikke ble stilt og at utdyping ikke ble tilstrekkelig.

6.0 KONKLUSJON

6.1 Oppsummering

I denne studien har jeg utforsket hvilke erfaringer sykepleiere har med ivaretagelse av unge voksne pårørende til døende kreftpasienter på sykehus. Sykepleiernes erfaringer hadde flere dimensjoner, men noe utpekte seg som sentralt. Det gjaldt den relasjonelle dimensjonen som omhandlet hvordan sykepleierne brukte sin erfaring og mot for å påvirke pasienter til å informere de unge. Videre handlet det om hvordan deres omsorgshandlinger ovenfor den døende kunne bidra til trygghet for de unge. Dette kunne innebære å være oppmerksomme og anerkjenne de unges usikkerhet, samt å være en rollemodell i hvordan man kan være nær den døende. Sykepleierne fremhevet også sitt ansvar med å være tilgjengelig for de unge for å skape kontakt, bygge tillit og for å gi informasjon underveis. Dette ble fremhevet som viktig for å gi de unge trygghet og forutsigbarhet. I tillegg til den relasjonelle dimensjonen ble sykepleiernes ivaretagelse av de unge påvirket av de strukturelle rammene de arbeidet innenfor. Spesielt fremhevet de forhold som kontinuitet, samarbeid med andre helsepersonell, de unges livssituasjon og lovverkets betydning for ivaretagelsen. Dette var forhold som påvirket hverandre gjensidig og som kunne fremme og hemme ivaretagelsen av de unge. Sykepleierne beskrev de unge voksne som en heterogen gruppe med varierte behov for støtte. Videre påpekte de manglende kunnskap og oppmerksomhet om temaet som årsak til at de unge voksne ikke blir godt nok ivaretatt når de skal miste en de står nær.

6.2 Implikasjoner for praksis

Denne studien viser at sykepleiere har behov for bred kompetanse for å imøtekomme pasienten og de unge pårørende ved livets slutt. I tillegg viser den ulike strukturelle forhold som kan påvirke hvordan sykepleierne ivaretar de unge. Jeg vil her peke på noen forhold som bør vektlegges for at sykepleierne skal få muligheter og kompetanse til å ivareta de unge voksne pårørende. God ivaretagelse av unge pårørende forutsetter kompetanse som blant annet utvikles gjennom refleksjon i tilknytning til pårørende- og pasientnære situasjoner. Det er derfor nødvendig med tilrettelegging for kollegarefleksjon med mål om å utvikle nødvendig erfaring. I tillegg er det behov for at sykepleiere og deres ledere har søkelys på strukturelle forhold som påvirker ivaretagelse av unge pårørende på sykehus.

Oppmerksomhet på temaet, samt vilje til å tilrettelegge kan bidra til bedre muligheter for å ivareta de unge pårørende.

Mange unge voksne får sine første erfaringer med døden på et sykehus. For at disse erfaringene skal bli håndterlige er det behov for økt kunnskap om de unges livssituasjon, deres behov og hvordan de best kan ivaretas.

Kvalitet i omsorgen for de unge pårørende forutsetter også en bevisstgjøring av hvilke verdier som ligger til grunn for fagfeltet palliasjon. Å utvikle kompetanse må derfor ses i sammenheng med opplæring i verdier, etikk og lovverk.

6.3 Videre forskning

Denne studien peker på ulike forhold knyttet til sykepleieres ivaretagelse av de unge voksne pårørende på sykehus. Disse forhold har mange dimensjoner som ikke blir tilstrekkelig utdypet innenfor rammene av denne studien. En sentral dimensjon er de unges egne opplevelser av å være pårørende ved livets slutt. Det er behov for mer forskning for å forstå hvordan unge opplever å bli ivaretatt som pårørende til alvorlig syke og døende. Denne kunnskap vil være avgjørende for å utvikle relevant kompetanse som sykepleiere trenger for å ivareta de unge. Det er stadig utfordringer i helsevesenet med få ressurser og økt tidspress. Det peker også på behov for forskning for å forstå hvordan man kan gjøre kloke prioriteringer som samtidig ivaretar formålet med palliasjon: Best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende. Dette er sammensatte problemstillinger som både berører unges helse, helsetjenestens ressurser, strukturer for samarbeid og kompetanseutvikling. Forskning som ikke bare ser på enkeltdele, men hvordan de ulike problemstillingene påvirker hverandre vil derfor være nødvendig i tiden fremover.

LITTERATURLISTE

- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals—A nationwide survey. *Pall Supp Care*, 15(3), 313-319. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000730>
- Alvsvåg, H. (2013). Innsiktsbasert profesjonell praksis bør erstatte kunnskapsbasert praksis. I H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (s. 185-199). Cappelen Damm Akademisk.
- Alvsvåg, H., Bergland, Å. & Førland, O. (2013). Samfunnskritiske og fagkritiske omveier. I H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (s. 15-26). Cappelen Damm Akademisk.
- Alvsvåg, H. & Martinsen, K. M. (2018). Omsorg og skjønn. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 215-222. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-03>
- Arbour, R. B. & Wiegand, D. L. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*, 30(4), 211-218. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.12.002>
- Arnett, J. J., Žukauskienė, R. & Sugimura, K. (2014). The new life stage of emerging adulthood at ages 18-29 years: implications for mental health. *Lancet Psychiatry*, 1(7), 569-576. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(14\)00080-7](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(14)00080-7)
- Bartfai Jansson, K. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Adolescents' Perspectives of Living With a Parent's Cancer: A Unique and Personal Experience. *Cancer Nurs*, 40(2), 94-101. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000358>
- Bergdahl, E., Benzein, E., Ternestedt, B.-M. & Andershed, B. (2011). Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nurs Inq*, 18(2), 111-122. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00527.x>
- Bergersen, E., Larsson, M., Lövgren, M. & Olsson, C. (2022). Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. *BMC palliative care*, 21(1), 1-164. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01055-7>
- Blakemore, S.-J. (2018). Avoiding Social Risk in Adolescence. *Curr Dir Psychol Sci*, 27(2), 116-122. <https://doi.org/10.1177/0963721417738144>
- Blakemore, S.-J. & Mills, K. L. (2014). Is adolescence a sensitive period for sociocultural processing? *Annu Rev Psychol*, 65(1), 187-207. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010213-115202>
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. utg.). Universitetsforl.
- Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger : faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Fagbokforlaget.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forl.
- Clark, D. (1999). Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Soc Sci Med*, 49(6), 727-736. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Universitetsforl.
- Delmar, C. (2013). Omsorgsetik i klinisk sygepleje - den gode, kloge og riktige sygepleje. I H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (s. 117-129). Cappelen Damm Akademisk.

- Eriksson, K. (2013). Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig - den vårdande etikens mantra. I H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (s. 69-85). Cappelen Damm Akademisk.
- Ferschmann, L., Vijayakumar, N., Grydeland, H., Overbye, K., Mills, K. L., Fjell, A. M., Walhovd, K. B., Pfeifer, J. H. & Tamnes, C. K. (2021). Cognitive reappraisal and expressive suppression relate differentially to longitudinal structural brain development across adolescence. *Cortex*, 136, 109-123.
<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2020.11.022>
- Folkehelseinstituttet. (2022, 9. juni). *Dødsårsaksregistrets statistikkbank*. Folkehelseinstituttet. <https://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Globocan. (2020, 2020, Desember). *Cancer fact sheets. All cancers*. World Health Organization. <https://gco.iarc.fr/today/home>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grau, S. M. & Haar, A. (2017). Unge pårørende - en sårbar, men ofte tavs gruppe. *Nurses' help and support to young relatives with severe somatic ill parents*, 31(1), 47-58.
<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2017-01-05>
- Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med*, 28(7), 931-940. <https://doi.org/10.1177/0269216314528399>
- Halkier, B. (2016). *Fokusgrupper* (3. utg.). Samfundslitteratur.
- Hansen, M. I. T., Haugen, D. F., Sigurdardottir, K. R., Kvikstad, A., Mayland, C. R., Schaufel, M. A., Haugen, D. F., Sigurdardottir, K. R., Hansen, M. I. T., Hufthammer, K. O., Leppert, W., Wolszczak, K., Yanneo, E. G., Tripodoro, V., Goldraij, G., Weber, M., Gerlach, C., Zambon, L., Passarini, J. N., . . . Guldhav, K. V. (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 Palliat Care*, 19(1), 98-98.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00609-x>
- Haugen, D. F. & Aas, N. (2016). Organisering av palliative tilbud IS. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon, Nordisk lærebok* (3. utg., s. 112-115). Gyldendal Akademisk.
- Heggestad, A. K. T. (2022). Det som er juridisk riktig, er ikke alltid etisk riktig. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (88321), e-88321. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88321>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. September). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. . <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. (2019, 14. Oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen- handlingsprogram*. . <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/symptomer-og-tilstander/smerte>
- Helsepersonelloven. (2001). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Kreftregisteret. (2012, 7. februar). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. <https://www.kreftregisteret.no/generelt/nyheter/antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>
- Kreftregisteret. (2023, 10. Mai). *Kreft i Norge*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.

- Leu, A., Frech, M. & Jung, C. (2018). Young carers and young adult carers in Switzerland: Caring roles, ways into care and the meaning of communication. *Health Soc Care Community*, 26(6), 925-934. <https://doi.org/10.1111/hsc.12622>
- Lindh, I.-B., Severinsson, E. & Berg, A. (2009). Nurses' moral strength: a hermeneutic inquiry in nursing practice. *J Adv Nurs*, 65(9), 1882-1890. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05047.x>
- Lundberg, T., Forinder, U., Olsson, M., Fürst, C. J., Årestedt, K. & Alvariza, A. (2018). Bereavement stressors and psychosocial well-being of young adults following the loss of a parent – A cross-sectional survey. *Eur J Oncol Nurs*, 35, 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.05.004>
- Lövgren, M., Sveen, J., Nyberg, T., Eilegård Wallin, A., Prigerson, H. G., Steineck, G. & Kreicbergs, U. (2018). Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *J Palliat Med*, 21(2), 156-162. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0029>
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforl.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien* (2. utg.). Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie og medisin : historisk-filosofiske essays* (2. utg.). Universitetsforl.
- Martinsen, K. & Kjær, T. A. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Akribe.
- McCallin, A. M. (2011). Moderated guiding: a grounded theory of nursing practice in end-of-life care. *J Clin Nurs*, 20(15-16), 2325-2333. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03543.x>
- Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg; Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Nasjonal kreftstrategi. (2018). *Leve med kreft*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/leve-med-kreft/id2598282/>
- Norsk sykepleierforbund. (2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/group/725/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende*. H.-o. omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=20>
- Nyström, L. L., Lindström, U. Å., Zetterlund, J. E. & Alligood, M. R. (2021). Katie Eriksson: Theory of Caritative Caring. I M. R. Alligood (Red.), *Nursing Theorists and their work* (10. utg., s. 143-166). Elsevier.
- Opinion. (2023, 3. februar). *PÅRØRENDEUNDERSØKELSEN 2022: Unge pårørende*. Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/parendeundersokelsen-2022-unge-parende/P%3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelsen%202022%20-%20unge%20p%C3%A5r%C3%B8rende.pdf/_/attachment/inline/2b4bff44-ff7c-42ff-a2f0-1eb431db4cf5:b13f91dfee0513e6848ea685b88ffcaf9fff5ca4/P%3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelsen%202022%20-%20unge%20p%C3%A5r%C3%B8rende.pdf
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07- 02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§1-3>

- Pedersen, R., Hofmann, B. & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 127(12), 1644-1647.
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med*, 29(5), 399-419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>
- Sekse, R. J. T., Hunskår, I. & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*, 27(1-2), e21-e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Sivertsen, B., Knudsen, A. K. S., Kirkøen, B., Skogen, J. C., Lagerstrøm, B. O., Lønning, K.-J., Kessler, R. C. & Reneflot, A. (2023). Prevalence of mental disorders among Norwegian college and university students: a population-based cross-sectional analysis. *The Lancet regional health. Europe*, 34, 100732. <https://doi.org/10.1016/j.lanpe.2023.100732>
- Tamnes, C. K. & Ferschmann, L. (u.å). *Ungdommers atferd og hjerneutvikling*. Rådet for psykisk helse,. Hentet 13. november 2023 fra <https://psykiskhelse.no/psykiskoppvekst/psykens-byggesteiner/ungdommers-atferd-og-hjerneutvikling/#heading5>
- Thorup, C. B., Rundqvist, E., Roberts, C. & Delmar, C. (2012). Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scand J Caring Sci*, 26(3), 427-435. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00944.x>
- Tveiten, S. (2019). *Veiledning - mer enn ord* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk : helsekompetanse og brukervedvirkning* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Vabo, G. (2022). *Dokumentasjon av helsehjelp* (4. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- WHO. (2023, 28. April). *Adolescent and young adult health*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA*, 310(20), 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

VEDLEGG 1

Søk i PsycINFO 13.2.23

Search	Journals	Books	Multimedia	My Workspace	Visible Body	What's New
▼ Search History (10)						
<input type="checkbox"/>	# ▲	Searches				Results
<input type="checkbox"/>	1	exp Family Members/ or exp Caregivers/ or "next of kin".mp.				219053
<input type="checkbox"/>	2	relatives.mp.				23063
<input type="checkbox"/>	3	Kinship/				2889
<input type="checkbox"/>	4	1 or 2 or 3				236716
<input type="checkbox"/>	5	limit 4 to 320 young adulthood <age 18 to 29 yrs>				38181
<input type="checkbox"/>	6	(nurs* and (experience* or attitude* or view* or awareness)).ti,ab.				40579
<input type="checkbox"/>	7	(nurs* adj4 (experience* or attitude* or view* or awareness)).ti,ab.				11379
<input type="checkbox"/>	8	5 and 7				176
<input type="checkbox"/>	9	exp "Death and Dying"/ or exp Palliative Care/ or exp Terminally Ill Patients/ or end of life.mp.				62304
<input type="checkbox"/>	10	8 and 9				24

Søk i Cinahl, 13.2.23

<input type="checkbox"/> Select / deselect all <input type="button" value="Search with AND"/> <input type="button" value="Search with OR"/> <input type="button" value="Delete Searches"/> <input type="button" value="Refresh Search"/>			
Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
<input type="checkbox"/> S17	S14 AND S16	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (31) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S16	(MH "Young Adult")	Limiters - Research Article Search modes - Boolean/Phrase	View Results (227,591) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S15	"young relatives"	Limiters - Research Article Search modes - Boolean/Phrase	View Results (18) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S14	S7 AND S12	Limiters - Research Article Search modes - Boolean/Phrase	View Results (609) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S13	S7 AND S12	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (663) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S12	S8 OR S11	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (54,656) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S11	TI ((nurs* N1 (experience* or attitude* or view* or awareness))) OR AB ((nurs* N1 (experience* or attitude* or view* or awareness))))	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (24,252) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S10	TI ((nurs* N4 (experience* or attitude* or view* or awareness))) OR AB ((nurs* N4 (experience* or attitude* or view* or awareness))))	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (44,352) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S9	TI ((nurs* and (experience* or attitude* or view* or awareness))) OR ((nurs* and (experience* or attitude* or view* or awareness))))	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (196,102) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S8	(MH "Nurse Attitudes")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (37,352) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	Limiters - Age Groups: Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years Search modes - Boolean/Phrase	View Results (33,574) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S6	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (103,151) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S5	(MH "Siblings")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (6,660) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S4	(MH "Caregivers")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (42,367) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S3	"relatives"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (17,480) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S2	(MH "Family") OR "kinship"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (47,838) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S1	"next of kin"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (855) View Details Edit

SØK I MEDLINE OG PsycINFO 18.11.22

Database: Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to November 18, 2022>, APA PsycInfo <1806 to November Week 2 2022>

Search Strategy:

-
- 1 exp Adult/ (7863958)
 - 2 limit 1 to ("young adult (19 to 24 years)" or "adult (19 to 44 years)") [Limit not valid in APA PsycInfo; records were retained] (5532971)
 - 3 (young adult* or adolescent* or teen* or youth*).mp. (3449295)
 - 4 2 or 3 (6993339)
 - 5 exp Caregivers/ or exp Family/ (748049)
 - 6 ("next of kin" or kinship or kin or famil* or relative* or caregiver* or care giver* or carer*).mp. (3868269)
 - 7 5 or 6 (4151497)
 - 8 4 and 7 (993519)
 - 9 exp Hospitals/ or hospital*.mp. (2110058)
 - 10 exp Inpatients/ (28123)
 - 11 9 or 10 (2118057)
 - 12 exp Neoplasms/ (3820496)
 - 13 (neoplas* or cancer).mp. (3950685)
 - 14 12 or 13 (4502991)
 - 15 ("end of life" or EOL or dying or terminal-stage*).mp. (117914)
 - 16 exp Palliative Care/ or palliativ*.mp. (122925)
 - 17 ((terminal* or endstage or end-stage) adj3 (ill* or disease* or phase*)).mp. (91384)
 - 18 15 or 16 or 17 (290739)
 - 19 11 and 14 and 18 (14809)
 - 20 8 and 19 (1313)
 - 21 exp Nursing Care/ (140642)
 - 22 exp Oncology Nursing/ (8301)
 - 23 exp Nursing Services/ or exp Family Nursing/ or exp Nursing Staff/ or exp Nursing/ or exp Nursing Service, Hospital/ or exp Health Personnel/ (1033777)
 - 24 (nursing or nurse* or health personnel).mp. (1119683)
 - 25 21 or 22 or 23 or 24 (1545020)
 - 26 exp Communication/ (702731)
 - 27 exp Empathy/ (38197)
 - 28 exp Awareness/ (124089)
 - 29 (care or caring or support* or compassion* or empathy or aware* or attentiv* or communicat* or comfort*).mp. (15377724)
 - 30 26 or 27 or 28 or 29 (15611826)
 - 31 25 and 30 (909683)
 - 32 20 and 31 (658)
 - 33 exp Qualitative Research/ (98025)
 - 34 (qualitative or experienc*).mp. (2504547)
 - 35 33 or 34 (2507075)
 - 36 32 and 35 (284)
 - 37 remove duplicates from 36 (264)

Result <1. >

VEDLEGG 2

Semistrukturert modifierbar intervjuguide

- Kan dere si litt om deres tanker om unge voksne pårørende til pasienter som skal dø av kreft?
- Kan dere tenke tilbake på situasjoner dere var i hvor en eller flere unge voksne var nær pårørende til en som skulle dø av kreft? Fortell hva dere erfarte
 - o Var det noe dere var ekstra oppmerksomme på?
 - o Var det noe som var annerledes ift voksne pårørende over 25 år, eller ungdom under 18 år? (fortell)
 - o Var det noen som uttrykte sine behov?
 - o Ønsker?
 - o Spørsmål?
 - o Hvordan kunne dere forstå/oppfatte hvordan de hadde det?
- Er det noe spesielt ved tilnærmingen dere gjør ovenfor unge voksne pårørende som åpner for god kontakt/samtale? Fortell
- Hvordan påvirker det dere når en ung voksen er nær pårørende ved livets slutt?
- Hvordan snakker dere sammen i personalgruppa om de unge voksne pårørende som skal miste en nær?
- Hva oppfatter dere som de største utfordringene for å fremme ivaretagelse av unge voksne pårørende til kreftpasienter som skal dø?
- Hva tenker dere er sykepleiernes ansvar ift unge voksne som pårørende til en som skal dø?
- Er det noe vi ikke har snakket om, som dere mener er viktig å få frem om det å møte unge voksne pårørende til en forelder som skal dø

[Meldeskjema](#) / [Sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av unge voksne pårørende til...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

772703

Vurderingstype

Standard

Dato

07.06.2023

Tittel

Sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av unge voksne pårørende til pasienter med kreft i livets slutfase på sykehus.

Behandlingsansvarlig institusjon

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

Prosjektansvarlig

Katrine Staats

Student

Kathrine Brenne

Prosjektperiode

16.01.2023 - 15.11.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 15.11.2023.

[Meldeskjema](#) 

Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen i prosjektsluttdato.

Vi har nå registrert 15.11.2023 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger.

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

Lykke til videre med prosjektet!

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av unge voksne pårørende til pasienter med kreft i livets slutfase på sykehus»

Mitt navn er Kathrine Brenne. Jeg er kreftsykepleier og for tiden masterstudent ved OsloMet. Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utforske sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av unge voksne pårørende til pasienter med kreftsykdom i livets slutfase på sykehus.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet er å finne ut mer om hvilke erfaringer sykepleiere har med ivaretagelse av unge voksne som pårørende til pasienter med kreftsykdom i livets slutfase på sykehus.

Prosjektet er en masteroppgave i studiet Kreftsykepleie og skal være avsluttet i juni 2023. Det vil gjennomføres 3-4 fokusgruppeintervju på ulike sykehus for å samle inn data til prosjektet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet Storbyuniversitetet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du og 5-7 andre ved avdelingen får spørsmål om å delta i et fokusgruppeintervju. Dere er forespurt på bakgrunn av at dere har minimum to års erfaring med å jobbe med pasienter i livets slutfase. I tillegg har dere møtt målgruppen (unge voksne pårørende til kreftpasienter i livets slutfase) minst 1-2 ganger. Etter samtale med fagsykepleier og seksjonssykepleier ved avdelingen har jeg fått tillatelse til å spørre deg.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet?

Å delta i studien innebærer å delta i et fokusgruppeintervju. Dette er en gruppesamtale som vil bestå av totalt 5-7 deltakere fra samme arbeidsplass. Alle deltakerne vil være sykepleiere. Intervjuet vil vare i ca 60-90 minutter.

Intervjuet vil handle om hvilke erfaringer du og de andre i gruppen har med å ivareta unge voksne pårørende til pasienter med kreftsykdom i livets slutfase. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd slik at det kan skrives ordrett ned som tekst. Som moderator vil jeg være den som leder samtalen om temaet. I tillegg vil Katrine Staats delta som «assistent»/co-moderator. Hun vil ha hovedansvar for å ta notater av momenter fra samtalen som ikke fanges opp av lydopptaket.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert, slik at du ikke skal kunne identifiseres.

- OsloMet ved min veileder Katrine Staats og masterstudent Kathrine Brenne (undertegnede) vil ha tilgang til opplysningene.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Innsamlede data vil bli lagret for seg i et låst skap, kun tilgjengelig for meg og min veileder.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet planlegges å være ferdig 15.juni 2023, og datamaterialet destrueres etter fullført prosjekt.

På oppdrag fra OsloMet har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør med ref nr: vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. Hvis du samtykker til å delta ber jeg deg undertegne «samtykkeerklæringen» nedenfor og returnere/gi beskjed til den personen du mottok denne informasjonen fra. Vedkommende vil da gi meg beskjed om at samtykkeerklæringen er undertegnet og videreformidle denne til meg. Når jeg har mottatt erklæringen vil jeg ta kontakt med deg for å avtale tid og sted for intervjusamtalen.

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

- OsloMet ved veileder Katrine Staats: katrines@oslomet.no og masterstudent Kathrine Brenne: s173842@oslomet.no
- Personvernombudet ved OsloMet, Ingrid Jacobsen, kan kontaktes ved behov: ingrid.jacobsen@oslomet.no / +47 67 23 55 34.

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Katrine Staats
Førsteamanuensis/spesialsykepleier
Fakultet for helsevitenskap
Oslomet
Email: katrines@oslomet.no
Telefon: 97 01 97 17

Masterstudent Kathrine Brenne
Master i helsevitenskap – spesialisering i
Kreftsykepleie
OsloMet
Email: s173842@oslomet.no
Telefon: 45 02 14 40

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til å delta i samtale med masterstudent Kathrine Brenne i forbindelse med prosjektet: «Sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av unge voksne pårørende til pasienter med kreft i livets slutfase på sykehus».

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i Fokusgruppeintervju

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)